

Potřeby onkologicky nemocných dětí z perspektivy dětí a rodičů

Mgr. Andrea Filová, PhDr. Lucie Sikorová, Ph.D.

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě, Ostrava – Zábřeh

Onkologické onemocnění v dětském věku významně modifikuje potřeby dětí, preference jednotlivých potřeb a rovněž i jejich naplnění. Cílem našeho šetření byla identifikace potřeb onkologicky nemocných dětí včetně jejich saturace/naplnění a vnímání těchto potřeb rodiči dětí s onkologickým onemocněním.

Výzkumný soubor byl tvořen 50 dětmi a 70 rodiči, kteří byli hospitalizováni nebo přítomni na ambulanci ve vybraných zdravotnických zařízeních Olomouckého kraje bez uvedení konkretizace daného zařízení, a dále rodiči a dětmi sdružujícími se v nadačním fondu Šance onkoláčkům. Šetření probíhalo formou nestandardizovaného dotazníku, který mapoval biologické, psychosociální i spirituální potřeby. Pro statistické vyhodnocení byl použit mediánový test a dále neparametrické testy – chí-kvadrát test, Fisherův exaktní test a Wilcoxonův pořadový test pro dva výběry.

Byly nalezeny nedostatky v identifikaci a saturaci potřeb dětí s onkologickým onemocněním ve všech dílčích oblastech potřeb. Rodiče a děti mají odlišný pohled z hlediska preference i saturace jednotlivých potřeb. Výsledky by měly vést ke zkvalitnění ošetrovatelské péče a především k uspokojování nalezených deficitních potřeb onkologicky nemocných dětí.

Klíčová slova: děti, rodiče, onkologické onemocnění, potřeby

The needs of children with cancer – A view from the perspective of the children and the parents

Infantile oncological illnesses significantly modify the needs of children, the preference of the individual needs as well as their fulfillment. The aim of our analysis was the identification of the needs of ontological ill children including their saturation/fulfillment and the perception of these needs through the eyes of parents with ontological ill children.

The research group consisted of 50 children and 70 parents, who were hospitalized or present at the outpatients' department in selected health care institutions of the Olomouc region without a concretization of the given facility. In addition, the group consisted of parents and children, who are united in the fond Šance onkoláčkům (Give ontological ill children a chance). The survey was conducted with a non-standardized questionnaire, which mapped the biological, psychosocial and spiritual needs. For the statistical evaluation, we used a median text and paramedic tests – the Chi-squared test, Fischer's exact test and the Wilcoxon rank text for two selections.

In our research, we have found insufficiencies in the identification and saturation of the needs of children with ontological illnesses in all subdomains of needs. The parents and the children have different views from their perspective of preference and saturation of the particular needs. The results should lead to an improvement in the quality of the health care and mainly to the satisfaction of the needs of ontological children, which are according to our research lacking.

Key words: children, parents, cancer, needs

Úvod

Diagnóza onkologického onemocnění je traumatizující pro dítě i pro jeho rodinu. Každý rok je v České republice diagnostikováno 300–350 případů onkologického onemocnění u dětí (1).

Protinádorová terapie má významný vliv na uspokojování potřeb dítěte. Určité potřeby se dostávají do popředí, jiné naopak ustupují do pozadí.

McCaffrey (2) konstatuje, že onkologická léčba a především chemoterapie je velmi často dětmi i rodiči označována a považována za největší stresor (3).

Komplexní hodnocení potřeb dětí s onkologickým onemocněním je nedílnou součástí a prioritou ošetrovatelské péče. Kvalitní zhodnocení potřeb

následně vede k efektivitě jednotlivých ošetrovatelských intervencí a především k prevenci vzniku komplikací onkologické léčby. V klinické ošetrovatelské praxi by se dětská sestra měla zaměřit nejen na hodnocení biologických potřeb, ale také na oblast psycho-sociálních a spirituálních potřeb. Pakliže chceme poskytovat kvalitní ošetrovatelskou péči, potřeby dětí s onkologickým onemocněním by měly být posuzovány komplexně.

Na základě literární analýzy českých a zahraničních zdrojů, byly zjištěny značné nedostatky v identifikaci a adekvátní saturaci potřeb dětí s onkologickým onemocněním v české i zahraniční ošetrovatelské praxi. Cílem výzkumného šetření bylo identifikovat potřeby dětí s akcentem

na problematické oblasti potřeb v důsledku onkologické diagnózy a léčby a rovněž zmapovat saturaci/naplnění potřeb.

Soubor a metody

První výzkumný soubor tvořily děti s onkologickým onemocněním, které byly hospitalizovány, nebo přítomny na ambulanci ve vybraných zdravotnických zařízeních Olomouckého kraje, anebo se sdružovaly v nadačním fondu Šance onkoláčkům. Výzkumný soubor dětí tvořilo celkem 50 respondentů (25 respondentů ve věku 7–11 let, 25 respondentů ve věku 12–18 let), z toho 41 žáků základní školy a 9 středoškoláků.

Výzkumný soubor rodičů byl tvořen celkem 70 rodiči dětí s onkolo-

gickým onemocněním, z toho 64 matiek a 6 otců. Většina respondentů byla v manželském stavu, se středoškolským vzděláním a pečovali ještě o další zdravé dítě.

Kvantitatívny výzkum se uskutečnil prostřednictvím dotazníkového šetření. Byl použit nestandardizovaný dotazník, který mapoval biologické, psychosociální a spirituální potřeby (u dětí nad 12 let). Z hlediska věkových disparit byly pro děti vytvořeny 2 typy dotazníků. Děti ve věku 7–11 let v dotazníku, který tvořilo 24 potřeb (biologických, psychosociálních), měly možnost hodnotit na Likertově škále (důležitá – nedůležitá) důležitost uvedené potřeby a rovněž saturaci/naplnění potřeby (ano – ne).

Děti ve věku 12–18 let měly možnost v dotazníku, který tvořilo 30 potřeb (biologických, psychosociálních, spirituálních), označit na Likertově škále (velmi důležitá – důležitá – nedůležitá) důležitost potřeby a saturaci/naplnění (ano – částečně – ne).

Dotazník pro rodiče tvořilo 24 potřeb (biologických, psychosociálních) a dalších 6 spirituálních potřeb, pro rodiče u dětí starších 12 let. I v tomto případě byla využita Likertova škála (velmi důležitá – důležitá – nedůležitá) pro označení důležitosti potřeb a saturace/naplnění potřeb (ano – částečně – ne).

Výzkumné šetření se uskutečnilo po souhlasném stanovisku Etické komise a souhlasném stanovisku náměstkyně pro ošetrovatelskou péči.

Pro popis souboru byla použita popisná statistika (medián, aritmetický průměr, směrodatná odchylka, minimální a maximální hodnota).

Pro srovnání rodičů a dětí bylo provedeno jednotné kódování v důležitosti i naplnění:

Důležitost:

1 velmi důležité, 2 důležité, 3 nedůležité –

Převod:

1 – velmi důležité + důležité

2 – nedůležité

Naplnění

1 ano, 2 částečně, 3 ne

1 – ano

2 – částečně + ne

Pro statistické vyhodnocení byly použity neparametrické testy – chí-

-kvadrát test, v případě nesplnění podmíněk pro užití byl aplikován Fisherův exaktní test, dále byl použit Wilcoxonův pořadový test pro dva výběry.

Statistické testy byly hodnoceny na hladině významnosti 5 %. Pro zpracování byl použit program Stata verze 13.

Výsledky

Rodiče označili téměř všechny potřeby jako důležité, ovšem děti tyto uvedené potřeby nepovažovaly za důležité a nejnižší důležitost přikládaly potřebám – **mít možnost se učit, mít možnost setkat se s dětmi s podobným onemocněním, mít informace o onemocněním prostřednictvím demonstrace na obrázcích, nemít svědění kůže**. Shodně největší důležitost obě skupiny respondentů přikládaly potřebám **nemít bolest a mít pravdivé informace o svém zdravotním stavu**. Nejdůležitější potřeby pro děti a pro rodiče uvádí tabulka 1.

Z hlediska preference potřeb vyjádřily děti menší důležitost potřeb než rodiče, signifikantně u potřeb **nemít potíže s průjmem** ($p = 0,028$), **nemít potíže se zácpou** ($p = 0,028$), **nemít svědění kůže** ($p = 0,004$), **necítit brnění těla** ($p = 0,020$) a **mít pozitivní pohled na život** ($p = 0,032$). Další rozdíly ukazuje tabulka 2.

V oblasti saturace/naplnění potřeb děti nejmenší naplnění pocitovaly u potřeb **nebýt unavený, mít vyváženou a chutnou stravu, být vyrovnaný s tím, jak mě vnímají ostatní**. Naopak rodiče uváděli nejmenší naplnění u potřeby **mít informace o onemocněním prostřednictvím demonstrace na obrázcích**. Shoda obou skupin nastala u potřeby **být v čistotě**, kdy děti i rodiče hodnotili tuto jako nejvíce saturovanou.

V interpretaci naplnění potřeb byl zjištěn statisticky významný rozdíl u potřeb **mít vyváženou a chutnou stravu**

($p = 0,034$), **mít dostatek informací o onemocnění a léčbě** ($p = 0,013$), **mít pocit, že má život smysl** ($p = 0,002$) – rodiče hodnotili potřeby jako více naplněné. Děti se naopak přiklínaly k potřebám – **být bez horečky** ($p = 0,027$), **mít soukromí** ($p = 0,028$), **mít možnost se učit** ($p = 0,001$), **mít možnost přístupu k internetu** ($p = 0,031$).

Téměř žádný rozdíl v preferenci potřeb nebyl nalezen u rodičů, kteří měli více dětí a rodičů pouze s jedním dítětem. Rodiče s více dětmi považovali potřebu **nemít potíže s průjmem** ($p = 0,026$) za méně důležitou.

Dále bylo porovnáváno vnímání potřeb dětmi dle jejich věku. V preferenci potřeb z hlediska věku dětí byl zaznamenán signifikantní rozdíl u potřeb **nemít svědění kůže** ($p = 0,022$) a **necítit brnění těla** ($p = 0,022$) přičemž děti ve věku 7–11 let považovaly tyto jako důležitější na rozdíl od dětí starších (12–18 let). U psychosociální potřeby – **mít u sebe rodiče** ($p = 0,029$), jsme také zaznamenali statisticky významný rozdíl, kdy mladší děti (7–11 let), hodnotili tuto potřebu jako více důležitou.

Diskuze

Onkologická diagnóza a léčba modifikuje určitým způsobem potřeby dítěte. Nepříjemné vyšetřovací metody, chemoterapie, radioterapie, četné nežádoucí účinky, dlouhodobá hospitalizace a mnohdy odlučení od rodiny se často projeví v preferencích a v saturaci potřeb nemocného dítěte. Abychom dítěti poskytli komplexní a efektivní péči, měli bychom se zaměřit na hodnocení jeho potřeb a následně jejich saturaci.

Z tohoto důvodu bylo provedeno výzkumné šetření, které se snažilo zmapovat preferenci a saturaci/naplnění potřeb z pohledu dětí s onkologickým onemocněním a jejich rodičů.

Tab. 1. Rozdílnost nejdůležitějších potřeb u dětí a rodičů

Preference potřeb dětí	Preference potřeb rodičů
1. Nemít bolest	1. Mít pocit, že život má smysl
2. Necítit nevolnost	2. Mít pravdivé informace o zdravotním stavu
3. Nemít potíže se zvracením	3. Být vyrovnaný s nemocí
4. Mít pravdivé informace o zdravotním stavu	4. Mít pozitivní pohled na život
5. Mít dostatek informací o onemocnění a léčbě	5. Nemít bolest
6. Být vyrovnaný s tím, jak mě druzí vnímají	6. Být ošetřován milým personálem

Z hľadiska poradi preferencie potrieb detí na rozdiel od rodičov prikládali menšiu dôležitosť predovšetkým vybraným psychosociálnym potrebám. Shoda obou skupín respondentů nastala u potrieb **nemít bolesť a mať pravdivé informácie o svom zdravotnom stave**, kedy deti i rodiče hodnotili tieto ako najdôležitejšie. Také McCaffrey (2) ve své studii upozornil, že deti se nejvíce obávají invazivních vyšetření, která jsou spojena s bolestí. Koutecký et al. (3) rovněž konstatuje, že pro deti je nejvíce traumatizující bolestivost výkonů a také samotné nemocniční prostředí. Informačními potřebami se zabývali Ellis a Leventhal (4), kteří uvádějí, že deti chtějí být vždy prioritně informovány o všech aspektech prognózy a léčby onkologického onemocnění. Na tyto potřeby se zaměřila i Hooker (5) u cílové skupiny teenagerů. I přes dané skutečnosti mají informační potřeby stále ještě značné rezervy a měla by jim být každodenně věnována mnohem větší pozornost.

Dále byl nalezen signifikantní rozdiel v potrebách **nemít potíže s průjmem, nemít potíže se zácpou, nemít svědění kůže, necítit brnění těla a mít pozitívny pohľad na život**, kedy deti vyjádřily nižšiu dôležitosť než rodiče. Jedná se predovšetkým o biologické potreby, ktoré úzce súvisí s onkologickou liečbou, kedy rodiče na rozdiel od detí pri péči o své nemocné dieťa, môžu tieto potreby mnohým intenzívnejšie vnímať. Jakákoľvek komplikácia zdravotného stavu dieťaťa znamená pre rodiča podávanie ďalších liekov, diskomfort dieťaťa, intenzívnejšia péča, ďalšie následná rizika napríklad v podobe narušenia kožnej integrity, infekcie..., ale také predovšetkým obrovský stres a obavy z prognózy onemocnění.

Deti pocitovaly najmenšiu naplněnou prevážne u vybraných biologických potrieb jako je např. spánek a výživa. Hockenberry et al. (6) ve své studii také detekovala vyššiu intenzitu únavy u dětí po aplikaci chemoterapie. Deti velmi často neverbalizují, že jsou unavené, proto by tato potřeba měla být pravidelně monitorována a saturována. Vhodné by bylo například využití hodnotících škál *Child Fatigue scale (CFS)*, *Parent Fatigue Scale (PFS)* a *Staff Fatigue scale (SFS)*,

Tab. 2. Rozdielnosť preferencie potrieb P1 – P30 (rodiče – deti)

Potřeba	Důležitě – ano				p-hodnota
	Rodiče		Děti		
	počet	%	počet	%	
P1 Mít vyváženou a chutnou stravu	69	99 %	50	100 %	1.00
P2 Být v čistotě	70	100 %	50	100 %	-
P3 Nemít bolest	69	99 %	50	100 %	1.00
P4 Nebýt unavený	69	99 %	49	98 %	1.00
P5 Nemít potíže s močením	69	99 %	46	92 %	0.159
P6 Nemít potíže s průjmem	70	100 %	46	92 %	0.028
P7 Nemít potíže se zácpou	70	100 %	46	92 %	0.028
P8 Necítit nevolnost	70	100 %	50	100 %	-
P9 Nemít potíže se zvracením	70	100 %	50	100 %	-
P10 Nemít svědění kůže	70	100 %	44	88 %	0.004
P11 Necítit brnění těla	69	99 %	44	88 %	0.020
P12 Být bez horečky	70	100 %	50	100 %	-
P13 Nemít potíže se sliznicí DÚ	70	100 %	49	98 %	0.417
P14 Mít možnost si hrát	69	99 %	50	100 %	1.00
P15 Mít soukromí	68	97 %	50	100 %	0.510
P16 Být ošetřován milým personálem	70	100 %	49	98 %	0.417
P17 Mít u sebe rodiče	70	100 %	50	100 %	-
P18 Mít možnost se setkat s dětmi s podobným typem onemocnění	67	96 %	45	90 %	0.275
P19 Mít možnost se setkat se zdravými kamarády	67	96 %	49	98 %	0.640
P20 Mít dostatek informací o onemocnění a léčbě	66	94 %	48	96 %	1.00
P21 Mít informace o onemocnění prostřednictvím demonstrace na obrázcích	53	76 %	45	90 %	0.057
P22 Mít u sebe osobní předměty	69	99 %	48	96 %	0.570
P23 Mít možnost se učit	58	83 %	35	70 %	0.122
P24 Mít možnost přístupu k internetu	51	73 %	39	78 %	0.669
P25 Mít pocit že má život smysl	18	100 %	21	84 %	0.127
P26 Být vyrovnaný s nemocí	18	100 %	24	96 %	1.00
P27 Být vyrovnaný se změnami na těle	18	100 %	25	100 %	-
P28 Být vyrovnaný s tím, jak mě vnímají druzí	18	100 %	24	96 %	1.00
P29 Mít pozitivní pohled na život	18	100 %	19	76 %	0.032
P30 Mít pravdivé informace o zdravotním stavu	18	100 %	25	100 %	-

ktéré prokázaly silnou validitu a reliabilitu.

Rodiče hodnotili nejmenšiu naplněnou potrieb detí u potreby **mať informácie o onemocnení prostredníctvom demonstrácie na obrázcích**. I Mitchell et al. (7) ve svém výzkumu zdůrazňuje, že deti velmi často postrádajú informácie o onemocnení prostredníctvom demonstrácie na obrázcích a také by uvítaly pomoc pri vyhľadávani informáci o nemoci na internetu. V súčasnej technicky vyspelej dobe stále více detí dáva prednosť vyhľadávani různých informáci na internetu, jedná se nejen o obrázkovú formu u menších detí, ale také validní informácie v písomnej podobe u detí väčších.

Elektronická forma takto prinášanej informáci se stala pro většinu detí velmi atraktivní. Také IT gramotnost již ve velmi útlém věku dítěte, vede k preferenci vyhľadávani právě těchto elektronických informáci. Mnozí rodiče možná ještě dávají přednost klasické obrázkové formě nebo demonstraci modelové situace prostredníctvom hraček, ovšem pro deti může být mnohým zajímavější forma elektronická.

V interpretaci naplněnou jednotlivých potrieb byly rovněž nalezeny rozdiely mezi oběma skupinami, a to v biologických a psychosociálních potrebách. Otázka **vyvážená a predovšetkým chutná strava** v nemocnici je stále častejšie

diskutována, rodiče mají pocit, že tato potřeba je dostatečně naplněna, ovšem děti zastávají opačný názor. Houlston et al. (8) identifikovala nedostatky v oblasti výživy u dětí s onkologickým onemocněním. Dětem nejvíce vadila vůně jídla na oddělení, nevhodné servírování potravin, nedostatečná nabídka a absence oblíbených jídel. Důsledný monitoring a včasná intervence v oblasti stravování v nemocnici by mohla tento problém vyřešit.

Porovnání odpovědí mezi rodiči, kteří mají více dětí a rodiči, kteří mají pouze jedno dítě přineslo statisticky významnou odchylku pouze u jedné biologické potřeby – **nemít potíže s příjmem**. Rodiče, kteří měli více dětí na rozdíl od rodičů pouze s jedním dítětem, považovali potřebu za méně důležitou. Je možné, že především matky/prvorodičky, péči o své první dítě mnohem více prožívají a vnímají, než matky, které mají více dětí.

Mladší děti na rozdíl od starších, označovaly za větší problém **svědění kůže** a **brnění těla**. Mladší děti patrně mnohem více vnímají tyto nepříjemné pocity, které často způsobují diskomfort. Většinou jsou také hospitalizovány s jedním z rodičů, který zdravotní stav dítěte pečlivě monitoruje.

Potřeba **mít u sebe rodiče**, je na rozdíl od středoškoláků, mnohem více preferována dětmi, které navštěvují základní školu. Björk et al. (9) ve svém výzkumu identifikovala skutečnosti zaměřené na potřeby emocionálního a fyzického kontaktu dítěte s rodičem, kdy v přítomnosti rodiče dítě pociťuje jistotu a bezpečí. Je možné, že středoškoláci se vzhledem ke svému věku již snaží odpoutat od rodičů a chtějí více času trávit se svými vrstevníky, proto pro ně tato potřeba není tolik důležitá.

Spirituální potřeby se jevíly důležité především rodičům. Konkrétní potřeby jako **mít pocit, že život má smysl, být vyrovnaný s nemocí a mít pozitivní pohled na život**, byly pro rodiče prioritní. Důvodem může být dle Firthové, Luffové a Oliviera (10) to, že vážně nemocné dítě představuje velkou zátěž především pro matky, které jsou z hlediska genderových rolí primárně nastaveny nést odpovědnost za emoční péči o rodinu.

Dětem se jevila jako nejdůležitější spirituální potřeba **být vyrovnaný s tím, jak mě druzí vnímají**. Především starší děti mají často obavy, že změnou svého vzhledu mohou ztratit některé své kamarády a vrstevníky. Jejich postavení v „partě“ už nebude takové, jako dřív. Mohou se stydět za svůj vzhled především v důsledku nežádoucích účinků onkologické léčby.

Hart a Schneider (11) publikovali literární review, jehož výstupem byla doporučení pro péči o onkologicky nemocné dítě. Zdůrazňují, že sestra si musí být vědoma různých ztrát, které děti zažívají ve spojení s onemocněním a léčbou. Na základě těchto by měly poskytovat intervence, které jsou zaměřeny na znovuzískání pocitu „normálnosti“ dítěte.

Závěr

Vzhledem k velkému množství nežádoucích účinků onkologické léčby byla zjištěna nedostatečná saturace ve všech dílčích oblastech potřeb.

Posouzení potřeb dětí s onkologickým onemocněním by se mělo stát každodenní, nedílnou součástí ošetrovatelské péče. Dětská sestra by měla hodnotit komplexně veškeré biologické, psychosociální a také spirituální potřeby dítěte. Ošetrovatelská péče by měla být více zaměřena na systematické, konti-

nuální a komplexní hodnocení potřeb dětí s onkologickým onemocněním čímž by se zefektivnila saturace deficitních potřeb.

Příspěvek je dedikován projektem SGS17/LE/2016 Potřeby dětí s onkologickým onemocněním.

Literatura

1. Vyhliadal T, Ješina O, et al. Pohybové aktivity v dětské onkologii. 1. vyd. Praha: Powerprint. 2014: 191 s.
2. Mc Caffrey CN. Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. *Journal of pediatric Nursing* [online]. February 2006; 21(1): 59–66.
3. Koutecký J, Kabíčková E, Starý J. Dětská onkologie pro praxi. 1. vyd. Praha: Triton, 2002: 179 s.
4. Ellis R, Leventhal B. Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho – Oncology*. 1993; 2: 277–284.
5. Hooker L. Information needs of teenagers with cancer: developing a tool to explore the perceptions of patients and professionals. *Journal of cancer nursing*. 1997; 1(4): 160–168.
6. Hockenberry MJ. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: The child, parent and staff perspectives. *Journal of pain and symptom management*. 2003; 25(4): 319–328.
7. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho – Oncology*. 2006; 15: 805–816.
8. Houlston A, et al. Cook to order: meeting the nutritional needs of children with cancer in hospital. *Paediatric Nursing*. 2009; 21(4): 25–27.
9. Björk M, Nordström B, Hallström B. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of pediatric oncology nursing*. 2006; 23(4): 210–219.
10. Firth P, Luff G, Oliviera D. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007: 236 s.
11. Hart D, Schneider D. Spiritual care for children with cancer. *Seminars in oncology nursing*. 1997; 13(4): 263–270.

Článek je převzatý z: Pediatr. praxi. 2017; 18(1): 67–70

Mgr. Andrea Filová

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence,
Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě
Syllabova 19, 703 00 Ostrava – Zábřeh
a.filova@email.cz