

Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester

Lucie Sikorová, Andrea Filová

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

V okamžiku, kdy dítě onemocní onkologickým onemocněním, potřeby a priority rodičů se jistým způsobem transformují – středem pozornosti se stává nemocné dítě. Cílem šetření byla identifikace potřeb rodičů dětí s onkologickým onemocněním a vnímání těchto potřeb zdravotními sestrami. Výzkumný soubor zahrnoval 100 rodičů onkologicky nemocných dětí, kteří byli hospitalizováni společně s dítětem ve Fakultní nemocnici v Ostravě nebo ve Fakultní nemocnici v Praze Motole. Druhý soubor byl tvořen 70 sestrami pracujícími ve stejných zařízeních s onkologicky nemocnými dětmi a jejich rodiči. Byl použit standardizovaný dotazník Needs of Parents Questionnaire (NPQ). Statistické vyhodnocení se uskutečnilo prostřednictvím mediánového testu, chí-testu a Fisherova exaktního testu. Ve výsledcích je patrná rozdílnost ve vnímání potřeb mezi rodiči onkologicky nemocných dětí a zdravotními sestrami. Na rozdíl od sester je pro rodiče důležitá psychická podpora rodičů ze strany sester, vyjádření naděje, včasná informovanost o vyšetřeních a kvalitní vzdělávání dítěte. Výsledky by měly vést sestry k dominantnímu uspokojování právě těchto potřeb rodičů onkologicky nemocných dětí.

Klíčová slova: rodiče, sestry, onkologické onemocnění, Needs of Parents Questionnaire.

Needs of parents of children with cancer through the eyes of parents and nurses

The moment a child becomes ill with cancer, the needs and priorities of parents are in some way transformed, and the ill child becomes the focus of the attention. The aim of this research was to identify the needs of parents of children with cancer and perception of these needs by nurses. The research sample included 100 parents of children with cancer who were hospitalized with the child in the Faculty Hospital Ostrava or in the Faculty Hospital in Prague Motol. The second sample consisted of 70 nurses working in the same facilities with cancer ill children and their parents. A standardized questionnaire Needs of Parents Questionnaire (NPQ) was used. Statistical evaluation was carried out by median test, chi-test and Fisher's exact test. In the results are evident differences in perception between the needs of parents of children with cancer and nurses. Unlike for nurses, for parents is important the psychological support of parents by nurses, expressing hope, timely information on screening and quality education of the child. The results should lead nurses to a dominant satisfying these very needs of parents of children with cancer.

Key words: parents, nurses, cancer, Needs of Parents Questionnaire.

Onkologie 2013; 7(5): 263–266

Úvod

I přesto, že se existence dětské onkologie jako samostatného oboru pohybuje v řádech pouze několika desítek let, může se pyšnit velkými pokroky v léčbě dětských pacientů. Dlouhodobě dnes přežívá více než 85 % postižených dětí (1). Onkologické onemocnění ale vždy přináší určitá omezení v aktivitách běžného života dítěte. Izolace od kamarádů a rodiny, nemožnost volného pohybu a jiné aspekty onemocnění vyvolávají u dětí pocity úzkosti. Na dětských onkologických odděleních bývají také striktně nastavena pravidla pobytu a denního režimu, se kterými se některé děti a zároveň i rodiče velmi těžce sžívají (2). Dodržování pokynů zdravotnického personálu bývá při hospitalizaci samozřejmostí, jedná se především o denní režim a veškerá opatření, která mají vliv na aktuální zdravotní stav a léčbu onkologicky nemocného dítěte. Švédská studie uvádí, že pro dlouhodobě a často hospitalizované děti je velmi důležitá nejen matka, otec či sourozenci, ale také různé osobní předměty (přikrývka, oblíbený polštář)

nebo hračky, které jim připomínají domácí prostředí a dávají dětem pocit jistoty a bezpečí (3).

Nemoc dítěte současně s ním prožívá i jeho blízké sociální okolí, zejména rodina, která reaguje na změněnou situaci, se kterou se vyrovnává. Objevuje se nejistota, obavy rodičů, změny nálad, postoju a chování. Vážné onemocnění člena rodiny vede ke zvýšené prostupnosti hranic mezi rodinou a vnějším světem. Cizím lidem – lékařům a sestrám je povoleno vstoupit do rodiny a zaujmout určité role, které byly doposud v kompetenci matek, otců a sourozenců. Vzniká tak nový systém, který má vést ke společné snaze zvýšit šance nemocného dítěte na přežití (4). Členové rodiny se snaží maximálně podpořit své dítě v těžké životní situaci. Takového chování je označováno jako sociální opora, což znamená přítomnost někoho blízkého, která na postiženého jedince působí příznivě, případně uspokojuje jeho sociální požadavky a potřeby (5). Na úkor této sociální opory jsou rodinní příslušníci limitováni ve svém pracovním a společenském životě.

Absence v zaměstnání, změny rolí jednotlivých členů rodiny, méně času na soukromý život, přátele, záliby a koníčky. V praxi se větší část zdravotnických pracovníků zaměřuje spíše na nemocné dítě, rodiče dítěte stojí v pozadí a jsou pasivními účastníky lékařské a ošetrovatelské péče. Rodiče přitom mají úkol nejtěžší – psychosociální podporu jejich vážně nemocného dítěte. Aby rodiče byli schopni plnit tuto nelehkou životní roli, potřebují mít dostatečně uspokojeny své vlastní potřeby, které podle O'Connor, Aranda (6) spadají především do psychosociální oblasti. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jaké jsou tyto potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí a zda jsou tyto potřeby saturovány/naplňovány.

Soubor

První výzkumný soubor tvořili rodiče onkologicky nemocných dětí, kteří byli hospitalizováni společně s dítětem, nebo byli přítomni na ambulanci Kliniky dětského lékařství – dětské hematologie a hematonekologie

ve Fakultní nemocnici v Ostravě a Klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Praze Motole. Výzkumný soubor rodičů onkologicky nemocných dětí tvořilo celkem 100 respondentů, z toho 88 matek a 12 otců, většinou v manželském stavu a se středoškolským vzděláním. Nejčastěji bylo jejich onkologicky nemocné dítě ve věku 3–5 let ($n = 28$) a 6–10 let ($n = 24$), většina rodičů ($n = 81$) pečovala ještě o zdravé dítě. Výzkumný soubor sester tvořilo 70 respondentek, jejichž průměrný věk činil 36,3 let, s ošetrovatelskou praxí nejčastěji ($n = 41$) více než 5 let, obvykle se středoškolským vzděláním ($n = 40$).

Metody

Kvantitativní výzkum se uskutečnil pomocí dotazníkového šetření. Zvoleným standardizovaným dotazníkem byl Needs of Parents Questionnaire (NPQ). Po odborném překladu z anglického jazyka a lingvistické kontrole, byl tento modifikován s ohledem na českou populaci a kompetence českých zdravotníků. Respondenti měli možnost v dotazníku označit důležitost uvedené potřeby na Likertově škále (velmi důležitá – důležitá – nedůležitá) a možnost označit, zda uvedená potřeba byla při hospitalizaci saturována či nikoliv. Konkrétní potřeby uvedené v dotazníku zahrnovaly komplexně oblasti bio – psycho – sociální, oblasti informovanosti a komunikace. Dotazník zahrnoval 30 položek – lidských potřeb. Šetření se uskutečnilo po vydání souhlasů náměstkyní pro ošetrovatelskou péči obou nemocnic.

Získaná data byla zpracována prostřednictvím deskriptivní statistiky, pro srovnání sledovaných parametrů v závislosti na vybraných faktorech byl použit mediánový test, χ^2 – test a Fisherův exaktní test. Statistické testy byly hodnoceny na hladině významnosti 5 %. Pro zpracování byl použit statistický program Stata v. 10.

Výsledky

Ženy považovaly většinu potřeb uvedených v NPQ za důležitější než muži. Ti považovali za důležitější potřeby – **setkávat se s dalšími rodiči s podobně nemocným dítětem, být povzbuzen personálem v péči o své dítě, mít čas i na své další děti, cítit se méně znepokojen**. Signifikantní rozdíl v preferenci potřeb mezi muži a ženami byl zaznamenán u potřeb **mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou lékařskou péči** ($p = 0,001$), **mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou ošetrovatelskou péči** ($p = 0,001$), **mít možnost přespat v nemocnici** ($p = 0,025$), **cítit, že jsem nezavinil/a nemoc svého dítěte** ($p = 0,014$), **mít možnost být se svým dítětem 24 hodin denně** ($p = 0,013$), **mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů** ($p = 0,045$), které byly pro ženy důležitější než pro muže (graf 1). Z hlediska pořadí důležitosti jednotlivých potřeb ženy i muži shodně přikládali největší důležitost potřebám – **mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou lékařskou péči a mít přesné informace o stavu mého dítěte**. Nejmenší důležitost muži přikládali potřebě **vzdělání dítěte a soukromého hovoru se sestrou**, ženy pak potřebě **odpočinku a spánku, hovoru se sestrou a setkání se sociálním pracovníkem**.

Nebyl zaznamenán statisticky významný rozdíl v preferenci potřeb v závislosti na věku onkologicky nemocného dítěte, avšak rodiče mladších dětí výrazněji preferovali potřebu **odpočinku a spánku**. Rodiče, kteří mají více dětí, na rozdíl od rodičů pouze s jedním dítětem, považují za důležitější uspokojování potřeb **setkat se s ostatními rodiči s podobně nemocným dítětem** ($p = 0,020$), **být s dítětem 24 hodin** ($p = 0,019$), **mít čas na své další děti** ($p = 0,001$), **setkat se se sociálním pracovníkem** ($p = 0,001$). Rodiče s jedním dítětem naopak považovali za důležitou potřebu **necítit se beznadějně** ($p = 0,040$).

Při předložení dotazníku sestrám, které měly určit, které potřeby budou pro rodiče onkologicky nemocných dětí důležité, bylo zjištěno, že sestry přikládají oproti rodičům nižší důležitost potřebám **být povzbuzen personálem v péči o své dítě, mít možnost přespat v nemocnici, mít čas i na své další děti, být co nejdříve informován/a o vyšetřeních dítěte, cítit se méně znepokojen, mít i nadále naději ohledně stavu mého dítěte, mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů** (tabulka 1).

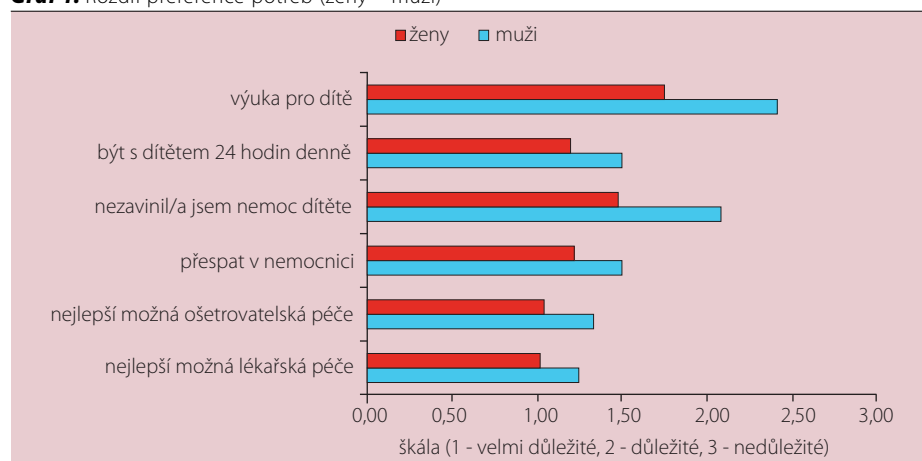
V hodnocení důležitosti rodičovských potřeb nebyl zaznamenán rozdíl mezi sestrami s kratší praxí (do 5 let) a delší praxí (nad 5 let), kromě potřeby – **mít dostatek odpočinku a spánku** ($p = 0,030$), kterou více zdůrazňovaly sestry s delší odbornou praxí. Ani vzdělání sester nemělo na preferenci potřeb žádný signifikantní vliv. Sestry, které již byly matkami na rozdíl od sester bezdětných, spatřovali důležitější potřeby rodičů – **mít dostatek odpočinku a spánku** ($p = 0,009$), **mít i nadále naději ohledně stavu mého dítěte** ($p = 0,019$) a **mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů** ($p = 0,038$).

Dalším cílem šetření bylo zjistit, zda byly potřeby rodičů během hospitalizace nebo léčby saturovány a jak toto naplnění potřeb vnímají zdravotníci (tabulka 2 – dostupná v elektronické verzi článku na www.onkologiecs.cz). Rodiče mnohem častěji hodnotili potřeby jako naplněné v dostatečné míře, na rozdíl od sester, které naplnění potřeb podceňovaly. Pouze 7 % rodičů se vyjádřilo, že nemá možnost se setkávat s rodiči dítěte, které má podobně nemocné dítě, 13 % rodičů má pocit, že nemá možnost si promluvit v soukromí se sestrou o svých starostech a pocitech, 5 % rodičů považuje za nedostatečné povzbuzení své osoby personálem. Všichni rodiče (100 %) i sestry hodnotili jako dostatečně naplněné potřeby – **mít možnost zeptat se lékaře na informace o nemoci, vyšetřeních či výsledcích vyšetření, být informován o léčbě, kterou mé dítě dostane a dostat veškeré informace ohledně péče o dítě při propuštění z nemocnice**.

Diskuze

Aby rodiče mohli svému onkologicky nemocnému dítěti poskytnout efektivní psychosociální podporu, potřebují mít prioritně uspokojeny své vlastní potřeby. Saturaci těchto potřeb z velké části zajišťují sestry, které pečují o nemocné dítě. V praxi se může vyskytovat značná rozdílnost preference potřeb mezi sestrami pečujícími o onkologicky nemocné dítě a mezi samotnými rodiči dětí. V důsledku toho-

Graf 1. Rozdíl preference potřeb (ženy – muži)



Tabulka 1. Rozdílnost preference potřeb p1 – p30 (rodiče – sestry)

Potřeba	Rodiče (n = 100)			Sestry (n = 70)			p – hodnota
	průměr	min	max	průměr	min	max	
p1 Mít možnost setkat se s ostatními rodiči se zkušeností s podobně nemocným dítětem	1,71	1	3	1,64	1	3	0,333
p2 Mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou lékařskou péči	1,04	1	2	1,03	1	2	0,691
p3 Mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou ošetrovatelskou péči	1,07	1	2	1,10	1	2	0,484
p4 Mít možnost mluvit soukromě o svých pocitech a starostech s lékařem	1,62	1	3	1,73	1	3	0,091
p5 Mít možnost mluvit soukromě o svých pocitech a starostech se sestrou	1,86	1	3	1,86	1	3	0,869
p6 Být povzbuzen personálem v péči o své dítě	1,44	1	3	1,61	1	2	0,006
p7 Mít dostatek odpočinku a spánku	1,84	1	3	1,91	1	3	0,503
p8 Obdržet písemné informace o stavu mého dítěte	1,51	1	3	1,67	1	3	0,341
p9 Mít informace o všech možných zdravotních důsledcích pro své dítě	1,21	1	2	1,26	1	2	0,472
p10 Mít možnost spolupodílet se a rozhodovat v oblasti léčby mého dítěte	1,64	1	3	1,77	1	3	0,091
p11 Mít možnost zeptat se lékaře na informace o nemoci, vyšetřeních či výsledcích vyšetření	1,13	1	2	1,16	1	2	0,617
p12 Mít pocit, že mi personál důvěřuje v péči o mé dítě	1,53	1	3	1,70	1	3	0,329
p13 Být informován o veškeré léčbě, kterou mé dítě dostane	1,16	1	2	1,11	1	2	0,400
p14 Dostat veškeré informace ohledně péče o dítě při propuštění z nemocnice	1,15	1	2	1,06	1	2	0,059
p15 Mít možnost podílet se na péči o mé dítě	1,20	1	2	1,21	1	2	0,821
p16 Mít možnost přespát v nemocnici	1,25	1	3	1,43	1	2	0,009
p17 Mít informace o tom, jak nemoc ovlivňuje růst a vývoj dítěte	1,21	1	2	1,26	1	2	0,472
p18 Cítit, že jsem nezavinil/a nemoc svého dítěte	1,55	1	3	1,39	1	3	0,525
p19 Mít možnost být se svým dítětem 24 hodin denně	1,23	1	3	1,23	1	2	0,895
p20 Mít čas i na své další děti	1,63	1	3	1,57	1	2	0,001
p21 Být co nejdříve informován/a o vyšetřeních dítěte	1,34	1	3	1,51	1	3	0,026
p22 Cítit, že jsem důležitá/y pro duševní pohodu a blaho mého dítěte	1,29	1	2	1,33	1	3	0,734
p23 Mít možnost kontaktovat oddělení/ambulanci po propuštění dítěte	1,28	1	3	1,40	1	2	0,075
p24 Mít přesné informace o stavu mého dítěte	1,10	1	2	1,13	1	2	0,561
p25 Cítit se méně znepokojen	1,66	1	3	1,69	1	2	0,010
p26 Cítit, že jsem pro dítě opravdu potřebná/y	1,34	1	3	1,40	1	3	0,305
p27 Mít i nadále naději ohledně stavu mého dítěte	1,16	1	2	1,30	1	2	0,029
p28 Necítit se beznadějně	1,33	1	3	1,43	1	3	0,123
p29 Mít možnost setkání se sociálním pracovníkem k vyřešení finančních problémů	1,84	1	3	2,07	1	3	0,981
p30 Mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů	1,83	1	3	2,24	1	3	0,004

to aspektu bylo provedeno výzkumné šetření, které se zabývalo preferencí potřeb mezi rodiči onkologicky nemocných dětí a sestrami, které poskytují těmto dětem ošetrovatelskou péči.

V oblasti preference potřeb mezi muži a ženami byly zaznamenány rozdíly u několika potřeb, které se vztahovaly především k lékařské a ošetrovatelské péči o dítě, možnosti být s dítětem hospitalizován, necítit vinu a umožnit dítěti kvalitní vzdělání. Ve všech případech ženy pokládaly uvedené potřeby za důležitější než muži. Důvodem rozdílnosti v preferencích může být podle Firthové, Luffové a Oliviera (4) to, že vážně nemocné dítě představuje mnohem náročnější situaci a zátěž pro matky, protože z hlediska genderových rolí jsou ženy osobami, které nesou primární zodpovědnost za emoční péči o rodinu.

Rozdíl v preferenci potřeb rodičů z hlediska věku nemocného dítěte byl zaznamenán

pouze u jedné z třiceti posuzovaných potřeb **mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů**, kdy tuto potřebu pokládaly za důležitější rodiče dětí starších deseti let. Tento rozdíl logicky vyplývá z možného negativního dopadu zameškané výuky. Podle Říčana, Krejčířové a kol. (7) se rodina s větším počtem dětí vyrovnává se závažným onemocněním dítěte lépe než rodina s jedním (závažně nemocným) dítětem. I v našem šetření se potřeba necítit **se beznadějně** ukázala dominantněji u rodičů s jedním dítětem.

Součástí výzkumu bylo také hodnocení preference potřeb rodičů onkologicky nemocných dětí z pohledu sester. Preference potřeb rodičů z pohledu sester byla hodnocena podle několika předem stanovených faktorů. Prvním faktorem byla délka ošetrovatelské praxe sester. Byl zaznamenán rozdíl mezi posuzováním důležitosti

potřeb u sester s kratší praxí (do pěti let) a sester s delší praxí (nad pět let) u rodičovské potřeby **mít dostatek odpočinku a spánku**. Sestry s delší praxí pokládaly uvedenou potřebu za důležitější než sestry s kratší praxí. Z výsledků výzkumu Slovákové a Trpišové (8), které se zabývaly postoji sester k péči o umírajícího, je patrné, že sestry s delší ošetrovatelskou praxí mají pozitivnější postoje k umírajícímu pacientovi, tudíž jsou schopny i lépe identifikovat jeho potřeby a potažmo také preference potřeb jeho nejbližších rodinných příslušníků. Sestry s delší odbornou praxí tedy vnímají důležitost potřeb citlivěji. Úroveň vzdělání sester se neukázala jako významný faktor vedoucí k rozdílnému hodnocení potřeb rodičů.

Některé potřeby rodičů pokládaly za důležitější sestry, které již měly vlastní děti na rozdíl od sester bezdětných. Štěrba (9) konstatuje, že pro sestry, které pracují s onkologicky nemocnými

dětmi a jejich rodinami, představuje tato práce velmi silnou emoční zátěž. Sestrám, které již mají vlastní děti, může práce s onkologicky nemocnými dětmi připomínat jejich vlastní děti, proto se mohou lépe vcítit do rolí rodičů vážně nemocného dítěte a citlivěji vnímat jejich potřeby. Sestrám, které vlastní děti ještě nemají, schází v tomto případě především zkušenost a poznání skutečného citového pouta mezi matkou a dítětem. V důsledku tohoto aspektu mohlo vzniknout v našem výzkumu rozdílné hodnocení vnímání preference potřeb rodičů z pohledu sester v závislosti na počtu dětí/bezdětnosti sester.

Porovnání odpovědí mezi rodiči a zdravotníky přineslo odlišné hodnocení důležitosti potřeb týkajících se především psychické podpory rodičů ze strany sester, naděje ohledně stavu dítěte, včasné informovanosti o vyšetření a kvality vzdělávání jejich potomka. Rodiče přikládali těmto potřebám větší důležitost než sestry. Ve výzkumu, který probíhal v Austrálii, se sestry a rodiče na důležitosti většiny potřeb shodli, stejně tak tomu bylo i v našem výzkumu. Shields, Young a McCann (10), ale také zaznamenali nepatrné rozdíly ve vnímání preference potřeb mezi rodiči a sestrami. Pro rodiče v tomto výzkumu byly prioritní potřeby – **mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou lékařskou péči, být informován o veškeré léčbě, kterou mé dítě dostane, mít možnost být se svým dítětem 24 hodin denně.**

Součástí šetření bylo i porovnání vnímání naplnění potřeb mezi rodiči a sestrami. Při hodnocení interpretace naplnění potřeb mezi rodiči a sestrami byly zaznamenány statisticky významné rozdíly u potřeb – **obdržet písemné informace o stavu mého dítěte, mít možnost spolupodílet se a rozhodovat v oblasti léčby mého dítěte, mít informace o tom, jak nemoc ovlivňuje růst a vývoj dítěte a necítit se beznadějně.** Ve všech případech sestry na rozdíl od rodičů považovaly tyto potřeby za málo naplněné. Z výše uvedeného vyplývá, že sestry mohou mít z hlediska komunikace neustále pocit, že dostatečně neinformují rodiče onkologicky nemocných dětí o léčebném režimu, různých opatřeních a omezeních v rámci ošetrovatelské péče. Rodiče a sestry z hlediska pořadí preference potřeb naprosto shodně přikládali největší důležitost potřebám **mít jistotu, že i v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou lékařskou a ošetrovatelskou péči.** Nejmenší důležitost sestry a rodiče rovněž shodně přikládali potřebám – **mít dostatek odpočinku a spánku a mít možnost setkání se sociálním pracovní-**

kem k vyřešení finančních problémů. Je možno konstatovat, že v oblasti hodnocení pořadí důležitosti potřeb se rodiče a sestry shodli. Objevily se ovšem i výjimky u několika potřeb, kdy tyto potřeby hodnotili rodiče na rozdíl od sester jako důležitější. Tyto potřeby se vázaly hlavně k oblasti psychické podpory rodičů ze strany sester, poskytování naděje ohledně zdravotního stavu dítěte, včasné informovanosti o vyšetření a kvality vzdělávání jejich potomka.

K potřebám, které shledali rodiče onkologicky nemocných dětí na rozdíl od sester jako velmi důležité náležejí:

- být povzbuzen personálem v péči o své dítě,
- mít možnost přespat v nemocnici,
- být co nejdříve informován/a o vyšetřeních dítěte,
- cítit se méně znepokojen,
- mít i nadále naději ohledně stavu mého dítěte,
- mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů.

Nedostatků v identifikaci potřeb onkologicky nemocných dětí se vztahují k vyšším potřebám z oblasti psychosociální. Sestry, které pečují o onkologicky nemocné děti a jejich rodiče, by se proto měly více zaměřit na vnímání a saturaci těchto potřeb. Některé potřeby ovšem sestry nemohou ovlivnit, jedná se především o potřebu **mít možnost přespat v nemocnici,** kdy nejvýznamnější roli hraje lůžková kapacita jednotlivých ošetrovacích jednotek a momentální počet hospitalizovaných dětí a jejich rodičů. Potřeba **mít možnost výuky pro mé dítě a zajištění kvalifikovaných učitelů** je v tomto případě také diskutabilní a souvisí spíše s personálním zajištěním erudovaných pedagogických pracovníků. Stran dalších potřeb – **být povzbuzen personálem v péči o své dítě, být co nejdříve informován/a o vyšetřeních dítěte, cítit se méně znepokojen a mít i nadále naději ohledně stavu mého dítěte** by k efektivní psychosociální podpoře rodičů přispěla komunikace na profesionální úrovni a empatický a citlivý přístup sester.

Z výsledků šetření vyplývá, že sestry jsou schopny potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí většinou dobře identifikovat i saturovat, přesto mohou být tyto intervence empatickým přístupem a efektivní, profesionální komunikací dále zdokonalovány.

Závěr

V okamžiku, kdy je dítěti diagnostikováno onkologické onemocnění, stane se dítě pro rodiče

prioritou a středem všech jejich zájmů. Veškeré ostatní záliby, aktivity a povinnosti rodičů jsou potlačeny. Jediným hlavním cílem se stává uzdravení dítěte, které ovšem provází několikaměsíční, dlouhodobá hospitalizace a náročná léčba s možným vznikem život ohrožujících komplikací. Aby mohli rodiče svému nemocnému dítěti poskytnout efektivní a plnohodnotnou psychosociální oporu, musí mít také uspokojeny své vlastní potřeby. Tyto potřeby se týkají zejména oblasti komunikace, informovanosti a v neposlední řadě i citlivého, profesionálního a zároveň empatického přístupu zdravotnických pracovníků. Dětská sestra ve své ošetrovatelské praxi pečuje nejen o nemocné dítě, ale také úzce spolupracuje s jeho nejbližší rodinou. Rodiče a jejich dítě tvoří celek, ke kterému je nutno přistupovat komplexně. Proto by se ošetřující personál měl zaměřovat také na identifikaci potřeb a psychickou pohodu rodinných příslušníků. Z výzkumu je patrné, že při péči o onkologicky nemocné dítě není možné opomíjet také vybrané psychosociální potřeby rodičů.

Literatura

1. Adam Z, Krejčí M, Vorlíček J, et al. Speciální onkologie, příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob. Praha, 2010: 349.
2. Koutecký J, Cháňová M. Děti s nádorovým onemocněním I – rady rodičům. 1. vyd. Praha: Triton, 2003: 73–74.
3. Ångström – Brännström Ch, Norberg A, Jansson L. Narratives of Children With Chronic Illness About Being Comforted. J pediatr Nurs 2008; 23: 310–316.
4. Firth P, Luff G, Oliviere D. Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007: 79–80.
5. Tschuschke V. Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládání rakoviny. 1. vyd. Praha: Portál, 2004: 107.
6. O'Connor M, Aranda S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2005; 223: 276.
7. Říčan P, Krejčířová D, et al. Dětská klinická psychologie. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006: 73.
8. Slovákova J, Trpišová M. Postoje sester k starostlivosti o umírajícího ve vztahu k délce ošetrovatelské praxe. Profese on-line 2011; 4: 21 – 24. [cit. 2012–04–08]. Dostupný z [www:<http://profeseonline.upol.cz/upload/soubory/2011_01/38-slovakova.pdf>](http://profeseonline.upol.cz/upload/soubory/2011_01/38-slovakova.pdf).
9. Štěrbá J, et al. Podpůrná péče v dětské onkologii. 1. vyd. Brno: NCONZO, 2008: 138.
10. Shields L, Young J, McCann D. The Needs of Parents of Hospitalised Children in Australia. J Child Health Care 2008; 12: 60–75.

Článek přijat redakcí: 28. 8. 2012

Článek přijat k publikaci: 18. 12. 2012

PhDr. Lucie Sikorová, Ph.D.

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