

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
ÚSTAV SPECIÁLNĚPEDAGOGICKÝCH STUDIÍ

Bakalářská práce

Psychosociální podpora rodin lidí s rakovinou

Lingerová Anna-Marie

Olomouc 2023

Vedoucí práce: doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci na téma „Psychosociální podpora rodin lidí s rakovinou“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího své bakalářské práce, dále s použitím pramenů a literatury, které jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů a literatury.

Lingerová Anna-Marie

Poděkování

Velice děkuji panu doc. Mgr. Jiřímu Kantorovi, Ph.D. za jeho odborné vedení, rady, metodickou pomoc, a především za lidský přístup a pochopení, které mi poskytl při zpracování této bakalářské práce.

Dále děkuji své rodině za veškerou podporu a pozitivní povzbuzení při studiu.

Anotace

Onkologické onemocnění patří mezi diagnózy, které vzhledem k závažným zdravotním a psychosociálním důsledkům vyžadují profesionální podporu, včetně speciálněpedagogické podpory. Cílem této bakalářské práce je proto přinést přehled systematických review a dalších přehledových studií týkající se zkušeností dětí s onkologickým onemocněním a dále rodičů s onkologickým onemocněním. Systematická review byla vyhledána v databázi Epistemonikos. Screening proběhl nejprve na úrovni názvů/abstraktu a poté na úrovni plnotextů. Extrakce dat zahrnuje 10 studií. Výsledkem bakalářské práce je vytvoření přehledu existujících systematických review a dalších přehledových studií zaměřených na zkušenosti dětí/dospívajících a rodičů s onkologickým onemocněním a doporučení pro další směřování výzkumu v dané oblasti.

Annotation

Oncological diseases are among the diagnoses that require professional support, including specially educational support, due to their severe health and psychosocial consequences.

The aim of this Bachelor thesis is therefore to provide an overview of systematic review and other review studies on children's experiences with cancer and parents with cancer.

A systematic review was searched in the Epistemonikos database. Screening took place first at the name/abstract level and then at the fulltext level. Data extraction included 10 studies.

The bachelor's thesis results in the creation of an overview of existing systematic reviews and other review studies focusing on the experiences of children/adolescents and parents with cancer and recommendations for further direction of research in the field.

Obsah

ÚVOD.....	6
1 Zkušenosti dětí s onkologickým onemocněním	10
1.1 Psychosociální dopad dokončení léčby rakoviny v dětství: systematické review.....	10
1.2 Psychologická zkušenost dětských onkologických pacientů, kteří čelí život ohrožujícím situacím: Systematické review s narativní syntézou	13
1.3 Zkušenost s obrazem těla u dětí a dospívajících s rakovinou: Metasyntéza	17
1.4 Účinnost arteterapie u dětských onkologických pacientů: Integrativní literární review.....	20
1.5 Zkušenosti dětí s onkologickou péčí: Systematické review a tematická syntéza kvalitativních studií.....	22
1.6 Komunikace během rakoviny v dětství: Systematické review perspektiv pacientů	26
1.7 Závěr první kapitoly.....	31
2 Rodiče s onkologickým onemocněním, jejich zkušenosti a dopad onemocnění na děti.....	35
2.1 Zkušenost rodičů s rakovinou, kteří mají malé děti.....	35
2.2 Psychosociální dopad rakoviny rodičů na děti a dospívající: systematické review.....	37
2.3 Psychologický, sociální a behaviorální dopad rakoviny rodiče na dospívající a mladé dospělé potomky ve věku 10-24 let v době diagnózy: Systematické review.....	42
2.4 Blahobyt dětí ovlivněných rodičem s rakovinou: integrativní review.....	45
2.5 Závěr druhé kapitoly	48
3 Diskuze.....	51
ZÁVĚR.....	53
Referenční seznam.....	56

ÚVOD

Překládaný text nabízí přehled systematických review a jiných přehledových prací o psychosociální podpoře rodin a jejich členů s onkologickým onemocněním. V současné době patří onkologická onemocnění mezi nejčastější příčiny úmrtí a zároveň existuje velmi robustní výzkum na různá témata spojená s diagnostikou, léčbou a psychosociální podporou osob s onkologickým onemocněním a jejich rodin. Značné procento pacientů přežívá díky úspěšné léčbě a díky velkému pokroku v diagnostice, která včas odhalí onemocnění již v jeho časném stádiu. Psychosociální podpora osob s onkologickým onemocněním a jejich rodin je tedy důležitá nejen v průběhu samotné léčby, ale také v období návratu do běžného života. Cílem takové podpory je posílit rodinu tak, aby zvládala nároky každodenního života rodiny, např. výchovu a péči o dítě. Psychosociální podpora by měla být přizpůsobena individuálním potřebám konkrétní rodiny. V našem případě jde o rodinu, ve které dítě nebo mladý člen bojuje s onkologickým onemocněním. Služba může být poskytována terénní formou neboli v přirozeném prostředí rodiny či ambulantně.

Cílem této bakalářské práce je proto přinést přehled systematických review (a některých dalších typů přehledových studií, viz inkluzivní kritéria) týkající se zkušeností dětí a mladých dospělých osob s onkologickým onemocněním a jejich rodin.

Pro tuto studii byly stanoveny dvě review otázky:

- Jaká existují témata v systematických review a dalších přehledových studiích, které jsou zaměřeny na zkušenosti dětí s onkologickým onemocněním a jejich rodin?
- Jaké existují témata v systematických review a dalších přehledových studiích, které jsou zaměřeny na zkušenosti rodičů s onkologickým onemocněním a na dopad onkologického onemocnění na děti těchto rodičů?

Mezi dílčí cíle této studie patří zjistit, jaké byly v relevantních studiích použity databáze a informační zdroje a jaké byly použity nástroje pro kritické hodnocení. Zajímají nás také designy systematických review a dalších přehledových studií, zejména pokud byly vytvořeny dle standardních metodik JBI, Cochrane a Campbell.

Inkluzivní kritéria:

- Účastníci jsou děti a mladí dospělí s jakýmkoliv onkologickým onemocněním, jejich rodiče a sourozenci. Typ onkologického onemocnění nebyl limitován. Zajímaly nás studie nejen týkající se osob v průběhu léčby, ale také studie osob po úspěšně vyléčeném onkologickém onemocnění. Věková kategorie mladých dospělých zde byla vymezena věkovým obdobím 18-30 roků, přičemž jsme zvažovali i studie, které sice tuto věkovou hranici překročily, ale které buď v názvu deklarovaly, že se jedná o mladé dospělé a/nebo jejichž soubor účastníků se pohybuje primárně v tomto věkovém rozpětí. Do práce nebyly zařazeny studie týkající se prarodičů nebo jiných rodinných pečovatелů než rodičů a sourozenců.
- Koncept studie jsou zkušenosti ve smyslu subjektivních žitých zkušeností dané osoby. Zajímaly nás jak zkušenosti popisované samotnými osobami s onkologickým onemocněním, tak zkušenosti popisované jinými rodinnými členy, např. rodiči dětí s rakovinou.
- Kontext studie ve smyslu demografického nebo institucionálního kontextu byl neomezen, zvažovali jsme studie z různých zemí a v různém typu institucionálního settingu.
- Typ studie byl omezen pouze na studie typu systematická review a další přehledové studie (včetně scoping, kritických, integrativní a literárních review) za předpokladu, že tyto přehledy byly zpracovány prostřednictvím systematické vyhledávací strategie, která je v textu studie transparentně popsána. Toto omezení bylo aplikováno vzhledem k velkému počtu primárních studií, které by nebylo možné zpracovat v rámci této práce.

Vyhledávací strategie: vyhledávání proběhlo v databázi Epistemonikos¹, s omezením na systematická review (typ studie), publikační období a jazyk nebyl nijak limitován. Celkový počet záznamů na počátku vyhledávání byl 833. Záznamy z databáze Epistemonikos byly staženy do citačního manažeru ZOTERO 5.0, ve kterém probíhala

¹ Pro vyhledávání byla použita tyto klíčová slova: (title:(title:(oncolog* OR cancer OR neoplasm* OR tumor*) OR abstract:(oncolog* OR cancer OR neoplasm* OR tumor*)) AND (title:(caregiver* OR mother* OR father* OR famil* OR sibling* OR brother* OR sister* OR child* OR adult*) OR abstract:(caregiver* OR mother* OR father* OR famil* OR sibling* OR brother* OR sister* OR child* OR adult*)) AND (title:(experience*) OR abstract:(experience*))) OR abstract:(title:(oncolog* OR cancer) OR abstract:(oncolog* OR cancer)) AND (title:(caregiver* OR mother* OR father* OR famil* OR sibling* OR brother* OR sister* OR child*) OR abstract:(caregiver* OR mother* OR father* OR famil* OR sibling* OR brother* OR sister* OR child*)) AND (title:(experience*) OR abstract:(experience*)))

selekce záznamů ve dvou fázích. Selekcce studií probíhala na základě posuzování plných textů studií (bylo provedeno posouzení pouze jedním hodnotitelem).

Relevantní záznamy byly dále roztržiděny podle toho, zda se jednalo o studii zaměřenou na a) děti s rakovinou, b) jejich rodiče, c) sourozence dětí s rakovinou, d) mladé dospělé s rakovinou, e) děti s rakovinou rodičů, f) rodiče s rakovinou (viz tabulka 1). U všech relevantních záznamů proběhla extrakce dat dle předem připravené extrakční tabulky. Byla extrahována tato data: název studie, autoři, rok publikování, cíl studie, databáze,

ve kterých proběhlo vyhledávání, publikační období pro vyhledávání, nástroj pro kritické hodnocení / posouzení rizika zkreslení, typ systematického review, způsob syntézy dat, počet relevantních studií zařazených do systematického review, témata / další výsledky.

Jednotlivé studie byly roztržiděny do několika skupin podle typu populace, na které byly studie zaměřeny – děti s onkologickým onemocněním, rodiče dětí s onkologickým onemocněním, sourozenci dětí s onkologickým onemocněním, mladí dospělí s onkologickým onemocněním, děti o onkologickém onemocnění svých rodičů a rodiče o svém onkologickém onemocnění. U každé skupiny bylo provedeno také narativní porovnání výsledků jednotlivých studií. Výše uvedené skupiny odpovídají struktuře a členění kapitol bakalářské práce.

Tabulka 1. Přehled studií dle jednotlivých skupin populace

Děti s OO	Dopad OO na děti	Rodiče dětí s OO	Sourozenci dětí s OO	Mladí dospělí s OO	Děti o OO svých rodičů	Rodiče o svém OO
Yang (2016)	Osborn (2007)	Tan (2020)	Yang (2016)	Ngwenya (2017)	Ellis (2016)	Semple (2010)
Wakefield (2009)	Morris (2018)	de Arruda-Colli (2015)	Bernardes (2016)	Campbell-Enns (2005)	Huang (2013)	
Carbonell (2021)	Morris (2016)	Woodgate	Guan (2021)	Bibby (2017)	Purc-Stephenson (2016)	
Lee (2011)		Montgomery (2015)	Alderfer (2009)	Kim (2016)	Niemel (2010)	
Aguilar (2017)		Mu (2015)	Wilkins (2005)	Drake (2019)		
Jibb (2018)		Young (2021)		Sodergren (2017)		
Lin (2019)				Hughes (2017)		
				Quinn (2015)		
Celkem 7	Celkem 3	Celkem 6	Celkem 5	Celkem 8	Celkem 4	Celkem 1

OO – onkologické onemocnění

1 Zkušenosti dětí s onkologickým onemocněním

První kapitola se věnuje zkušenostem dětí, které mají onkologické onemocnění. Jsou zde popsány dopady na rodinu, sourozence, zážitky, zvládání nelehkých situací a jejich řešení.

1.1 Psychosociální dopad dokončení léčby rakoviny v dětství: systematické review

Autor: Claire E. Wakefield

Rok publikování: 2009

Název studie: Psychosociální dopad dokončení léčby rakoviny v dětství: systematické review/The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: a systematic review of the literature.

Review otázka/cíle: Jaký je psychosociální dopad (pozitivní i negativní) dokončení onkologické léčby na děti?

Databáze: MEDLINE, PreMedline, PsychInfo, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Social Work Abstracts

Publikační období pro vyhledávání: od roku 1978 do roku 2008

Nástroj pro kritické hodnocení/posouzení: Vlastní nástroj založený na kompilaci nástrojů z několika studií (Harden a Thomas, 2005, Jackson, Cheater, a Reid, 2008, Long a Godfrey, 2004).

Typ systematického review: Systematické review bez meta-analýzy/meta-syntézy (nelze jednoznačně identifikovat typ). Autoři zahrnuli a odděleně zpracovali kvantitativní studie (13 studií) i kvalitativní studie (4 studie).

Způsob syntézy dat: Kvantitativní studie: dle metodiky Oxman (1995), effect sizes (dle Cohena) byly počítány pro všechny výstupy u studií s kontrolní skupinou. Meta-analýza nebyla provedena z důvodu heterogenity použitých způsobů měření v jednotlivých studiích. Kvalitativní studie: Porovnáváním byl vytvořen list shodných a odlišných témat, avšak tato témata nemají pojmenování, nýbrž jsou stručnou charakteristikou podobných

zjištění z jednotlivých studií, např. „Dříve temperamentní dítě se stalo vážným, tichým, inhibovaným, fyzicky opatrným, schopnost hrát si se opozdila ve srovnání s vrstevníky, méně sociální. Žádné příznaky psychopatologie.“ (s. 266).

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 19 studií

Výsledky:

Celkově bylo zjištěno, že děti mohou po ukončení léčby pociťovat pozitivní psychosociální výsledky, včetně vysoké hodnověrnosti, dobrého chování, zlepšení duševního zdraví a společenského chování. Mohou však také pociťovat výrazné negativní následky, včetně nižší úrovně psychické pohody, nálady, živosti, sebeúcty a motorického a fyzického fungování, dále zvýšené úzkosti, problémového chování a potíží se spánkem. Níže jsou výsledky review rozděleny na kvalitativní a poté kvantitativní.

Téma 1 Kvalitativní výsledky

Bylo identifikováno šest konzistentních témat, která stručně shrnují následující zkušenosti. Jednalo se o pozitivní a negativní emocionální dopad školních zážitků a také nedočkavost vrátit se po léčbě do školy. Mezi ně patřil i pozitivní a negativní emocionální dopad ukončení léčby rakoviny plus dopad na školní zkušenosti dětí. Dvě studie uváděly, že děti zažívají při dokončování léčby rakoviny široké spektrum emocí, od „úlevy“, „radosti“ a „povznesení“ po „opuštění“ a „izolaci“. Některé děti měly pocit, že se jim po ukončení léčby dostává menší pozornosti, zatímco jiné měly pocit, že po ukončení léčby nedošlo k žádným velkým životním změnám. Měly také pocit, že ostatní lidé nechápou, že zatímco léčba skončila, zkušenosti s rakovinou stále pokračují. Jedna brazilská studie uvedla, že děti sice oslavovaly propuštění z nemocnice, ale zároveň se cítily ohroženy absencí nemocniční struktury a obavami z toho, že je lékaři nebudou tak často sledovat (Ortiz & Lima, 2007).

Dále bylo zjištěno, že dokončení léčby rakoviny má také silný dopad na školní zkušenosti dětí, neboť studie uvádějí, že návrat do školy poskytuje pocit normalnosti. Mnoho dětí totiž uvádělo pozitivní školní zkušenosti a také touhu vrátit se po léčbě do školy. Některé studie také uvádějí nervozitu u dětí obklopujících návrat do školy kvůli nižšímu pocitu sebedůvěry (McGrath, Suppiah, & Patton, 2005) a pocitu odlišnosti od vrstevníků

(Duffey-Lind et al., 2006). Zatímco Bessell (2001) uvedl, že mnoho neléčených dětí mělo ve škole pozitivní přátelské vztahy.

Téma 2 Kvantitativní výsledky

Několik studií popsalo pozitivní psychosociální výsledky u dětí, které nedávno ukončily léčbu. Například Bessell (2001) uvedl, že děti, které nedávno dokončily léčbu, mají vysokou úroveň sebevědomí a dobrého chování. Stejně tak celkové psychosociální přizpůsobení v souboru dětí je podobná běžné populaci. Ve studii od Reiter-Purtill et al., (2003), byly děti mimo léčbu svými učiteli vnímány jako více prosociální a méně agresivní ve srovnání se svými vrstevníky (i když je jejich vrstevníci považovali za více nemocné, unavené a nepřítomné ve škole).

Nicméně ve srovnání se zdravými dětmi (buď s normami populace, nebo s kontrolními skupinami dětí bez chronických zdravotních problémů) byly u dětí po ukončení léčby hlášeny také horší výsledky týkající se úzkosti, deprese, sociálních kompetencí, emoční stability, somatizace či problémů s pozorností. Několik studií také zjistilo, že děti mimo léčbu uvádějí, že pociťují více příznaků podobných posttraumatické stresové poruše. Naopak studie od von Essen a kol. uvádí, že děti bez léčby měly podobnou úroveň úzkosti, deprese a sebeúcty jako děti léčené. Jen velmi málo studií zkoumalo prediktory psychosociálních výsledků u dětí po nedávném ukončení léčby. Studie od Sawyer a kol., (1998) a Maurice-Stam a spol. (2008) zjistily, že čím větší psychickou újmu rodiče prožívali, tím horší kvalitu života související se zdravím uváděli u svého dítěte.

1.2 Psychologická zkušenost dětských onkologických pacientů, kteří čelí život ohrožujícím situacím: Systematické review s narativní syntézou

Autor: Emília Comas Carbonell

Rok publikování: 2021

Název studie: Psychologická zkušenost dětských onkologických pacientů, kteří čelí život ohrožujícím situacím: Systematické review s narativní syntézou/The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis.

Review otázky/cíle: Účelem tohoto systematického review bylo popsat prvky psychologické zkušenosti dětských onkologických pacientů, kteří se potýkají s život ohrožujícími situacemi, a identifikovat potřeby odpovídající jejich péči.

Databáze: Scopus, Web of Science, PubMed a PsycINFO

Publikační období pro vyhledávání: Spodní časová hranice byla patrně neomezena, horní do června 2020.

Nástroj pro kritické hodnocení: “Critical Appraisal Skills Programme” (2018)

Typ review: systematicky provedený literární přehled s narativním zpracováním – autoři zahrnuli kvantitativní i kvalitativní studie, včetně studií se a smíšeným designem, které souhrnně narativně zpracovali a společně identifikovali témata napříč jednotlivými studii.

Způsob syntézy dat: narativní syntéza (dle Popay et al., 2006)

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 21 článků

Identifikovaná témata týkající se psychologických zkušeností dětí a mladistvých, kteří se potýkají s život ohrožujícími situacemi: změny ve vztazích, myšlenky na smrt, citové změny, fyzické symptomy, které jsou zdrojem utrpení, změny na duchovní úrovni a pocity nejistoty.

Téma 1: Změna vztahů

Aspektem, který se objevil v 50 % relevantních článků, je změna ve vztazích dětí a mladistvých s rakovinou. Tyto změny jsou obecně označeny jako negativní, a to i přes zjištění určitých pozitivních aspektů.

Sociální izolace, kterou dětské onkologické pacienti zažívají kvůli omezením vyplývajícím z nemoci, a zmatek, který mohou pociťovat jejich přátelé s ohledem na nemoc a fyzická omezení, jsou faktory, které umocňují tuto změnu ve vztazích. Kvůli tomu se mohou dětské pacienti cítit závislí na druhých, distancování od svých přátel a obávat se, že budou přehlíženi nebo souzeni, což vše v jejich vztazích zvyšuje vzdálenost. Některé studie ukazují, že vztahy se mohou měnit, což vede k rodinným konfliktům: smutek, úzkost a bolest způsobují, že se rodina hádá a stává se frustrovanou, přestože potřebují být spolu.

Jiní autoři zároveň poukazují na to, že tato složitá situace vede i k posilování rodinných pout, pocitu, že jsou si navzájem bližší a přikládají větší význam lásce a jejich vztahům.

Téma 2: Myšlenky o smrti

Všechny studie, které se zabývají tématem myšlenek na smrt, ukazují, že děti a dospívající s rakovinou se obávají smrti, a toto vědomí o jejich možné bezprostřední smrti vyjadřují verbálně či nepřímo prostřednictvím určitých komentářů, chování nebo gest.

Studie od Holge-Hazelton et al. (2016) vysvětluje, že i když většina pacientů vyjadřuje přání s někým o smrti mluvit, třetina z nich nikoliv. Jiný článek vysvětluje situaci dospívajícího, který se o své myšlenky na smrt s nikým nepodělil. Podle autorky je toto chování možné vysvětlit tendencí dospívajících chránit své rodiče před emoční bolestí.

Theunissen a kol. (2007) potvrzují výsledky, o nichž se hovořilo dříve, a naznačují, že potíže dětí v paliativní péči mluvit o svých pocitech s ohledem na nemoc a úmrtí je druhým nejčastějším příznakem po smutku, zejména u dětí mezi 7 a 12 lety.

Téma 3: Emoční změny

Děti a dospívající, kteří se potýkají s život ohrožujícími situacemi, pocíťují většinu následujících emocí nebo nálad: smutek, vztek nebo frustrace, úzkost, strach a pocit viny. Podle Cataudelly a Zelcera (2012) je příčinou těchto emocí smutek způsobený neschopností vykonávat příjemné aktivity, frustrace z postupné ztráty komunikace, změna nálady a postupná ztráta sebeúcty v důsledku fyzických změn vyvolaných léčbou a úzkostí v důsledku bolesti. Jedním aspektem, který souvisí s emocionálními změnami a dříve zmiňovanou změnou vztahů, je ztráta nezávislosti. Tato nezávislost je ze strany dospívajících vyžadována silněji, protože chtějí nezávislost na rodičích, ale omezení způsobená nemocí činí dosažení nezávislosti náročnější.

Téma 4: Fyzické symptomy

Fyzické symptomy jsou dalším důležitým aspektem psychologické zkušenosti dětí nebo mladistvých, kteří se potýkají s život ohrožujícími situacemi. Hlavními příznaky, které způsobují utrpení, jsou bolest, únava, malá chuť k jídlu, nedostatek pohyblivosti, zvracení, zácpa a průjem. Bolest je jedním z příznaků, které ovlivňují kvalitu vztahů: pacienti mohou projevit hněv na své blízké kvůli bolesti a zároveň se cítit špatně, protože takto reagovali.

Téma 5: Duchovní změny

Hledání smyslu a smyslu života je nejčastějším aspektem s ohledem na duchovnost dětí a dospívajících. Kavas (2018) popisuje dospívající, kteří procházejí existenční krizí kvůli tomu, že čelili život ohrožujícím situacím, zpochybňují smysl svého života, prochází si minulé chyby a rané vztahy a přemýšlí o budoucnosti a o osobě, kterou by se rádi stali.

Dalším společným prvkem duchovních potřeb těchto dětí a dospívajících je udržování naděje, přestože si uvědomujeme snižující se pravděpodobnost přežití. Posledním aspektem duchovní změny je posttraumatický růst, pozorovaný některými rodiči, kteří v těchto dětech spatřují moudrost, jež neodpovídá jejich věku. To jim pomáhá přijmout své poměry a být blízko ostatním, více se starat o ně než o sebe. Jejich osobní síla roste, a to je vidět na jejich schopnosti vypořádat se s nepříjemnými stránkami léčby, přijmout pomoc a najít smysl v běžných situacích života.

Téma 6: Nejistota

Nejistota ohledně účinnosti léčby je obtížným okamžikem a pocitem uvíznutí nebo zablokování, ve kterém děti a dospívající žijí mezi dvěma skutečnostmi: nadějí na vyléčení a strachem ze smrti. Udržování naděje a boj o vyléčení jim umožňuje tuto nejistotu zvládat a zároveň si uvědomit, že léčba může selhat. Pro potlačení pocitu nejistoty si většina pacientů přeje být zapojena do diskusí o diagnostice a léčbě, i když někteří na to raději nemyslí. Pokud se ale dospívající účastní a věnují se diskuzím o léčbě, cítí se jako pacienti lépe.

1.3 Zkušenost s obrazem těla u dětí a dospívajících s rakovinou: Metasyntéza

Autor: Mei-Yin Lee

Rok publikování: 2011

Název studie: Zkušenost s obrazem těla u dětí a dospívajících s rakovinou: Metasyntéza/The experience of body image of children and adolescents with cancer: A meta-synthesis.

Review otázky/cíle: Jaká je zkušenost s obrazem těla (body image) u dětí a dospívajících s rakovinou?

Databáze: CINAHL, MEDLINE, Mednar, Scius, ProQuest Disertace a teze, vyhledávání v čínských zdrojích periodik

Publikační období pro vyhledávání: 1960-2010

Nástroj pro kritické hodnocení: The Joanna Briggs Institute Qualitative Assessment and Review Instrument

Typ review: kvalitativní systematické review (dle metodiky JBI)

Způsob syntézy dat: meta-agregace

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 8 studií

Níže jsou popsány výsledky meta-agregace zjištění z jednotlivých studií (findings), které byly kategorizovány autory review.

Metasyntéza 1 Být držen mimo tělo

Lékaři by si měli být vědomi toho, že děti a dospívající s rakovinou mají pocit, že zdraví jejich organismu není v pořádku. Při léčbě rakoviny cítí děti a mladiství s rakovinou fyzickou únavu a omezení, což obojí narušuje jejich životní režim. Kromě toho závidí

svým vrstevníkům to, že mají zdravé tělo, když srovnávají své tělesné změny před/po nemoci. Metasyntéza 1 obsahuje dvě kategorie.

Kategorie 1.1 Ztráta řádného života

Během léčby rakoviny děti a dospívající s rakovinou pocítují fyzickou únavu a omezení a jejich dřívější zájmy a zábavu musí být z důvodu léčby ukončeny. Navíc vnímají zvrát ve svém studijním pokroku, který vede k potížím při návratu do školy.

Kategorie 1.2 Významný tělesný rozdíl mezi minulostí a přítomností

Děti a dospívající s rakovinou vnímají, že jejich fyzický vzhled je abnormální, ošklivý, slabý a neatraktivní, když porovnávají tělesné změny mezi minulostí a přítomností. Navíc svým vrstevníkům nesmírně závidí, že mají zdravá těla.

Metasyntéza 2 Ztráta vlastní identity

Během opakované hospitalizace pro léčbu rakoviny pacienti zažijí mnohočetné fyzické, psychické a sociální ztráty, jako je ztráta samostatnosti, pocit nejistoty směrem k recidivě rakoviny, tendence ke ztrátě kontaktu s vrstevníky po změně životního stylu a změny v rodinné interakci. Fyzické utrpení, nepohodlí a změny a ukončení životního stylu a školního života navíc mohou vést k poškození vlastní identity a sociální identity.

Metasyntéza 3 Sebe ochránářské strategie a podpora

Poté, co děti a dospívající s rakovinou vnímají změnu vzhledu svého těla, aby si udrželi sebe úplnost a snížili škody, využijí dovednosti k zakrytí své nemoci, testování reakcí jiných lidí a přijetí strategií zvládnání sociálního odvykání. Navíc podpora vrstevníků a rodičů, naprosté uklidnění a přijetí jim umožňují získat pocit bezpečí a výraznou emocionální podporu. Metasyntéza 3 zahrnovala tři kategorie.

Kategorie 3.1 Sebeodcizení v důsledku abstinence

Poté, co dospívající s rakovinou vnímají změnu vzhledu těla, je pro ně obtížné komunikovat s přáteli, a dokonce rozvíjet intimní vztahy. Bývají terčem posměchu a jsou nesmírně úzkostliví z odpovědí na otázky týkající se změn jejich fyzického vzhledu. Proto přijmou strategie pro zvládnutí situace, jako je sociální stažení a sociální izolace.

Kategorie 3.2 Snaha zabránit poškození

Děti a mladiství s rakovinou využijí ke zvládnutí nemoci některé strategie, jako je například nošení paruky nebo klobouku k zakrytí vypadávání vlasů. Hledají porozumění, jak se vypořádat se změnami ve svém vzhledu, skrývají se a podporují se, aby se vypořádali s negativním sociálním kontextem.

Kategorie 3.3 Plná podpora rodiny a přátel

Bezpodmínečné uklidnění rodičů a podpora rodičů dětem a mladistvým s rakovinou umožňují získat značnou emocionální podporu

Metasyntéza 4 Jak se zbavit spoutaného těla

Děti a dospívající se starají o vztah s rodinou a přáteli, váží si ho, využívají pozitivního přístupu k tomu, aby ocenili změnu svého těla, a odmítají být označováni za pacienta. Překonávají fyzické změny a omezení během léčby rakoviny a rozvíjejí nové plány pro svůj budoucí život. Metasyntéza 4 obsahovala dvě kategorie.

Kategorie 4.1 Nový život po těžké nemoci

Po prožití život ohrožující nemoci mění děti a dospívající s rakovinou způsob pohledu na život a využívají pozitivního přístupu k řešení frustrací a problémů. Stávají se emocionálně vyspělejšími a mohou lépe porozumět názorům druhých.

Kategorie 4.2 Usilovat o to, být normální

Děti a dospívající s rakovinou vnímají změnu svého těla před/po nemoci. Oceňují změnu svého těla z pozitivní perspektivy a doufají, že se s nimi bude zacházet jako s normálními lidmi. Odmítají být označeni jako pacient.

1.4 Účinnost arteterapie u dětských onkologických pacientů: Integrativní literární review

Autor: Bree A. Aguilar

Rok publikování: 2017

Název studie: Účinnost arteterapie u dětských onkologických pacientů: Integrativní literární review/The Efficacy of Art Therapy in Pediatric Oncology Patients: An Integrative Literature Review.

Review otázky/cíle: „Jaké jsou účinky arteterapie u dětských pacientů s rakovinou?“

Databáze: CINAHL, OVID Medline a PsycINFO

Publikační období pro vyhledávání: 2000 až 2016

Nástroj pro kritické hodnocení: Critical Appraisal Skills Programm (CASP, 2013)

Typ review: integrativní review

Způsob syntézy dat: narativní syntéza s identifikací témat

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 7 studií (6 kvalitativních a 1 kvantitativní studie)

Výsledky

Téma 1 Emoční vyjádření/komunikace

Arteterapie posiluje komunikaci mezi dětským pacientem, jeho rodinou a poskytovateli zdravotní péče a umožňuje snadnější vyjadřování emocí dětí. Šest ze sedmi studií prokázalo, že metody umění pomáhají pacientům při sdílení jejich emocí úzkosti, bolesti, strachu ze smrti, touhy po normalnosti a vyjádření zážitků blízkých smrti. Pocity uvěznění

a osamělosti v nemocnici byly vyobrazeny na kresbách, jak jsou upoutáni na lůžko nebo uvěznění. Dvě dospívající děti vyjádřily svou obavu z toho, že budou přítěží a příčinou stresu ve své rodině prostřednictvím kreseb plačících členů rodiny.

Téma 2 Coppingové dovednosti/rozptýlení

V šesti z těchto studií bylo popsáno využití umělecké terapie pro odvedení pozornosti a rozvoj copingových dovedností před, v průběhu nebo po ukončení intervence. Například patnáctiletá dívka, které byl diagnostikován nádor na mozku, zjistila, že kreslení metaforických symbolů, které sdílela se svou rodinou, jí pomáhá vyrovnat se s tím, že je během pobytu v nemocnici postrádá.

Kresby, které děti vytvářely, jim navíc pomáhaly lépe porozumět souvislostem mezi jejich nemocí a fyzickými symptomy. Devítiletý chlapec, který dříve hrál fotbal před diagnózou věřil, že už není dobrým hráčem, protože se „cítil stále unavený“. Arteterapie využívaná jako forma rozptýlení umožnila dětem vyrovnat se s bolestivými nebo stresujícími situacemi.

Oproti tomu Rollins (2005) použil techniku projektivního kreslení, aby získal přehled o schopnosti a vynalézavosti dítěte prostřednictvím interpretací arteterapeuta. Touto technikou byly děti požádány, aby vytvořily kresbu na základě standardizovaných arteterapeutických testů (Drawing a Person Picking an Apple from a Tree a Formal Elements Art Therapy Scale).

Téma 3 Snížení příznaků a zlepšení pohody

Pět studií prokázalo zlepšení příznaků a chování jako přímý důsledek arteterapeutické intervence před léčbou rakoviny dítěte, v jejím průběhu nebo po ní. Kombinace výroků dětí, pozorování a interpretace kreseb ukázala, že u účastníků došlo ke snížení úzkosti, napětí, bolesti, stresu a nevolnosti. Stejně tak došlo k nárůstu sebeúcty, vzrušení, uvolnění a štěstí mezi účastníky. Arteterapie poskytla účastníkům pocit kontroly, posílení postavení, spokojenosti, pohodlí a síly.

1.5 Zkušenosti dětí s onkologickou péčí: Systematické review a tematická syntéza kvalitativních studií

Autor: Lindsay A. Jibb

Rok publikování: 2018

Název studie: Zkušenosti dětí s onkologickou péčí: Systematické review a tematická syntéza kvalitativních studií/Children's Experiences of Cancer Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies.

Review otázky/cíle: Cílem je systematicky prozkoumat, vyhodnotit a syntetizovat důkazy popisující životní zkušenosti (fyzické, emocionální, kognitivní a sociální) dětí léčených na rakovinu s cílem informovat klinickou praxi podle přání a potřeb dětí s cílem zlepšit kvalitu života.

Databáze: MEDLINE, EMBASE, CINAHL a PsycINFO

Publikační období pro vyhledávání: od ledna 2000 do ledna 2016

Nástroj pro kritické hodnocení/posouzení: adaptovaná verze nástroje COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007)

Typ systematického review: kvalitativní

Způsob syntézy dat: Tematická analýza

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 51 studií

Výsledky

Vytvořeno bylo pět témat: utrpení kvůli rakovině, kolísající realita, strategie zvládání, nové role a povinnosti dítěte a praktické zdroje umožňující zvládání rakoviny.

Téma 1 Utrpení kvůli rakovině

Utrpení, které prožívaly kvůli této nemoci, bylo nejrozšířenějším artikulovaným tématem dětí s rakovinou. Zejména mladší děti kladly důraz na fyzické utrpení s příznaky spojenými s rakovinou a invazivními zákroky spojenými s bolestí, zatímco starší děti zdůrazňovaly emoční a sociální zátěž nemoci.

Emoční změny zahrnovaly hněv, smutek a úzkost a sociální změny zahrnovaly i negativní změny v pojetí blízkých vztahů, zejména s přáteli. Účastníci se také vyjadřovali k zápasu s bolestí, nevolností a únavě, které snižovaly kvalitu života, vyvolávaly odpor k terapii a ovlivňovaly vztahy s ostatními. Mladší děti se častěji zaměřovaly na fyzické příznaky rakoviny. Dospívající byli také více postiženi emocionální a sociální zátěží léčby rakoviny, včetně jejích dopadů na vzájemné vztahy.

Téma 2 Kolísající realita

Děti a mladiství také popisovali existenci ve smyslu kolísavé reality. Za tímto účelem účastníci popsali léčbu rakoviny jako bouřlivý zážitek, v němž se kvalita života, jejich vůle vyrovnat se s léčbou a jejich pocit optimismu související s budoucností neustále měnily. V těchto případech účastníci hovořili o vztazích s rodinou a přáteli, pozitivních zkušenostech s péčí od lékařů a zábavných aktivitách jako o hlavních bodech během terapie. Přesto se shodli na tom, že tyto pozitivní zkušenosti narušují zkušenosti spojené s rakovinou, jako jsou symptomy nemoci a pocity izolace. Jedno z malých dětí popsalo neschopnost udržovat pozitivní emoce takto: *„Maminka mě obvykle uklidňuje, když jsem smutná. Pak přestanu brečet, ale šťastná nebudu. Ale stejně je to lepší pocit“*

Mladší děti často diskutovaly o nechuti k diagnostickým testům a invazivním postupům a neocenily, že jsou potřebné k léčbě jejich rakoviny. Mnozí účastníci popisovali schopnost udržet si nadějný výhled s očekáváním na výsledky léčby a zároveň se psychicky připravovat na negativní zdravotní následky.

Téma 3 Strategie zvládání problémů

Studie popisovaly, jak se účastníci vypořádali s tísnivými účinky rakoviny a její léčby. Tyto strategie zvládání bylo možné klasifikovat jako adaptivní a maladaptivní napříč studii a věkovými skupinami účastníků a skupinami s diagnózami. Mnozí účastníci si povšimli důležitosti náboženství či spirituality v tom, že jim během léčby rakoviny poskytují pocit jistoty, a vnímali, že výsledek jejich onemocnění je pod náboženskou kontrolou: „*Abych dokončil tuto léčbu, šel jsem do kostela, modlil jsem se a děkoval Bohu, že je všechno v pořádku!*“

Dále někteří účastníci skutečnost své diagnózy popírali. Příkladem toho byly jejich diskuse o aktivitách, které postrádali, o tom, že přátelé bez rakoviny nebyli rovněž omezeni a o plánech znovu se zapojit do aktivit po léčbě. Popírání představovalo maladaptivní strategii zvládání situace a bylo spojováno s negativními důsledky pro dítě. Například zaváhání požádat zdravotnický tým o pomoc vyústilo v promarněnou příležitost k uschopnění: „*Byl jsem příliš tvrdohlavý. Nechtěl jsem si připustit, že potřebuju pomoc. Podívejte se, kam mě to dostalo.*“

Téma 4 Nové role a povinnosti dítěte

Diagnóza rakoviny a s ní spojené léčby a procedury vyžadovaly, aby děti a dospívající převzali role a povinnosti, které dříve nikdy neměli. Léčba rakoviny poskytla účastníkům zvýšené povědomí o jejich úmrtnosti, což bylo téma, které před diagnózou do hloubky nezvažovali. Umírání nebylo jedinou znepokojující myšlenkou; děti se také obávaly, jaký dopad bude mít jejich smrt na jejich rodiny. Při zvažování své smrti hodnotili účastníci svůj potenciál pro přežití na výsledcích ostatních pacientů, přičemž jeden z nich uvedl: „*Doufal jsem, že nezemřu kvůli smrti studenta, kterého jsem znal.*“

Účastníci navíc formulovali vnímanou závažnost své nemoci a citové a finanční dopady, které nemoc měla na jejich rodinu. Cítili novou povinnost utěšit své blízké, kdykoli to bude možné. Pocity nejistoty byly zeslabeny rychlými změnami zdravotního stavu.

O pocitu stigmatizace z důvodu rakoviny hovořili především dospívající, kteří jej využili jako zdůvodnění, proč se vyhnout sociálním interakcím, například návratu do školy.

Jeden adolescent se podělil: „Říkali mi „kluk s rakovinou“. „Dívka, kterou jsem znal předtím [onemocněl]... mi řekl: „Nemluv na mě.“... Velmi vážně jsem přemýšlel o odchodu.“ (Al Omari & Wynaden, 2014, str. 4)

Téma 5 Praktické zdroje umožňující zvládnutí onkologických onemocnění

Děti a dospívající s různorodými diagnózami rakoviny identifikovaly několik položek, které zmírnily negativní vliv rakoviny na jejich život a které jim mohly poskytnout zdravotní sestry a lékaři.

Napříč primárními studii dětí a mladistvů běžně zvažovali sociální podporu, která by jim umožnila „cítit se lépe ohledně rakoviny a léčby“ (Hildenbrand a kol., 2014, s. 39). 47). Účastníci popisovali jako zdroje sociální podpory rodinu, staré přátele, další mladé pacienty a poskytovatele zdravotní péče.

Zejména dospívající podpořili potřebu podpory od přátel, která by je chránila před vnímanou negativní pozorností a stigmatizací. Mnozí účastníci se při hospitalizaci zasazovali o kontakt s vrstevníky ve stejné věkové kategorii.

Děti a mladiství navíc často diskutovali o tom, že potřebují informace související s nemocí a léčbou, čímž by se cítili klidnější, neboť děti, kterým nebyly poskytnuty informace o léčebných postupech, onemocnění a jejich prognózách, pociťovaly nejistotu a strach.

Účastníci se obvykle odvolávali na používání psychologických a fyzických strategií sebeřízení, jako je hluboké dýchání, „rozptýlení jako sledování televize“, a pokračování v činnostech, které byly součástí jejich života před rakovinou. Účastníci byli hrdí na strategie, které používali, a rádi je doporučili ostatním dětem.

Také nemocnice byla neustálou připomínkou nemoci a překážkou v zapojování se do běžných činností. Účastníci podali několik praktických návrhů na zlepšení hospitalizace, jako je minimalizace hluku, podpora spánku, zajištění zábavných a dětských aktivit, dodávky lepšího jídla a nabídka ambulantní terapie, pokud možno s cílem minimalizovat přerušení onkologické péče způsobované v jejich životech.

1.6 Komunikace během rakoviny v dětství: Systematické review perspektiv pacientů

Autor: Beryl Lin

Rok publikování: 2019

Název studie: Komunikace během rakoviny v dětství: Systematické review perspektiv pacientů/Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives.

Review otázky/cíle: Záměr review bylo popsat zkušenosti pacientů a preference pro komunikaci s lékaři při léčbě dětských nádorových onemocnění.

Databáze: MEDLINE, Excerpta Medica (Embase), PsycINFO a Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), také Google Scholar a referenční seznamy příslušných studií

Publikační období pro vyhledávání: do dubna 2019

Nástroj pro kritické hodnocení/posouzení: ENTREQ (Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research)

Typ systematického review: kvalitativní

Způsob syntézy dat: Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol. 2008; 8:45

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 101 studií

Review zahrnuje následujících 6 témat:

Téma 1 Vykreslení jako neviditelní a bezmocní

Téma zahrnuje čtyři podtémata:

Nahrazení a podkopání dospělou autoritou

Účastníci nešťastně nesli pocit vyloučení z konzultací, ignorování zdravotnickým personálem, nebo ,když nebyli bráni lékaři vážně. Lékaři mluvili pouze s jejich rodiči, ale oni toužili po uznání.

Zrazení a nedůvěřiví

Někteří účastníci ztratili důvěru ve své lékaře, pokud si mysleli, že byli špatně informováni nebo jim lhali. Někteří věřili, že kliničtí lékaři falešně zvýšili své naděje ohledně jejich přežití.

Cítili se zanedbávání

Účastníci uváděli, že se cítí zraněni, když vnímali, že nemohli obtěžovat lékaře, aby s nimi komunikovali nebo se o ně starali.

Bezmocní a vystrašení.

Téma 2: Strach a obavy z budoucnosti paralyzované zničujícími zprávami

Toto téma zahrnuje tři témata:

Paralyzování devastujícími zprávami

Účastníci popisovali, že slyšet jejich diagnózu rakoviny je „neuvěřitelné“. Děti uvedly, že je pro ně těžší přijmout svou nemoc, když se lékaři vyhýbali výrazu „rakovina.“ Zpočátku se potýkali s popíráním a chtěli více času, aby pochopili diagnózu, než dostanou podrobné informace.

Nejistota, očekávání a strach

Účastníci pocítovali strach, zejména na začátku terapie ("nikdo mi neříká, co se děje. ") Obávali se „hrozné bolesti“ s invazivními postupy, nevratných tělesných změn a smrti. Jeden účastník si vzpomněl na „operaci svého mozku“, ale nepochopil, co obnáší.

Prolínání intimních a soukromých témat:

Dospívající uvedli, že plodnost se diskutuje zřídka nebo na poslední chvíli. Někteří se obávali, že jim nebude zachován status plodnosti a kteří jim svou důvěru opětovali tím, že jim věřili. Otevřená komunikace motivovala dospívající k větší upřímnosti a spolupráci, například hlášením příznaků.

Téma 3: Zatížení odpovědností

Podtémata:

Pod nátlakem a nepřípravou

Účastníci byli v těžkých situacích zahlceni spoustou informací. Aby si někteří poradili, rozhodli se dostat se co nejdál od informací nebo se snažili držet v pozadí.

Balancování vnějších očekávání

Někteří účastníci tajili před klinickými lékaři obavy, aby ochránili své rodiče před tím, že je uvidí slabé.

Ochraňování naděje

Některým lidem přinesly širší množství znalostí o rakovině větší potíže. Nechtěli být vyděšeni k smrti, ale přáli si slyšet jen dobré zprávy.

Téma 4: Bezpečí v důvěře

Podtémata:

Pravdivost a transparentnost

Víra, že jim jejich lékaři říkají, přinášela účastníkům pocit bezpečí. Účastníci si vážili lékařů, kteří před nimi nic neskrývali a mluvili s nimi upřímně.

Připravení na základě uvědomění a porozumění

Účastníci oceňovali lékaře, kteří používali srozumitelný jazyk, věnovali čas vysvětlování a jejich porozumění. Chtěli, aby slovní informace byly posíleny opakováním, možnostmi otázek, vývojově vhodnými písemnými materiály (např. obrázkovými knížkami pro děti)

a praktickými setkáními (např. setkáním s radioterapeuty). Pochopení cíle terapie k vyléčení „průměrných buněk“ také pomohlo dětem „přijmout“ léčbu.

Uklidnění spolehlivou odborností

Někteří účastníci našli útěchu v kompetencích a autoritě svých lékařů („Věřím tomu, co mi říkají, a to mě uklidňuje“). Dávali přednost přímé komunikaci ze strany klinických lékařů a chtěli mít k někomu pohotový přístup, který by řešil obavy během celé terapie.

Závislost na ochraně dospělých a obtížná rozhodnutí

Někteří účastníci, zejména malé děti, se spoléhali na rodiče, aby jim přizpůsobili, objasnili nebo zopakovali rozhovory s lékaři, obhajovali jejich potřeby a snažili se je podpořit informacemi, aby je uklidnili. Ačkoliv si adolescenti cenili samostatnosti, některým se nelíbilo, že navštěvují nemocnici sami, a chtěli, aby je rodiče „osvobodili od břemen příliš obtížných informací. Účastníci, kteří se cítili neschopni učinit rozhodnutí, se podřídili svým lékařům a rodičům, protože věřili, že vědí všechno nejlíp.

Bezpečnost při vyjadřování názorů a potřeb

Účastníci se cítili povzbuzeni k tomu, aby promluvili, když se jich kliničtí lékaři ptali na jejich názory, pozitivně posilovali „dobré otázky“ a byli vnímáni jako aktivně naslouchající. Někteří se cítili jistější, když hovořili s přítomnými rodiči, zatímco jiní chtěli možnost promluvit si se svým lékařem soukromě.

Téma 5: Terapeutické vztahy mezi pacientem a poskytovatelem služeb

Podtémata:

Emoční podpora a povzbuzení,

Uklidnění ze strany lékařů, jako například „držet mě za ruku a říkat mi, že už je skoro po všem“, učinilo léčbu méně emocionálně traumatickou. Účastníci chtěli, aby se lékaři vcítili do jejich situace. Kontinuita péče umožnila účastníkům posílit tuto vazbu mezi pacientem a poskytovatelem, cítili se pochopení, pokud jde o komunikaci, a motivování k dodržování léčby.

Ověřená osobnost a společnost

Účastníci si vybudovali smysluplné vztahy s lékaři, kteří s nimi zacházeli jako s „osobou a ne pacientem. Zdravotníci s „lidským přístupem“ také pomáhali účastníkům, zejména mladším dětem, vyrovnat se se samotou a bolestí. Někteří považovali své zdravotníky za „důvěrníky“, aby sdíleli „věci, které svým rodičům nikdy neřekli.“

Téma 6: Zplnomocnění a asertivní jednání

Podtémata:

Právo na individuální znalosti a volbu

Účastníci se cítili oprávněni k tomu, aby věděli informace o své zdravotním stavu, včetně dětí předškolního věku. Někteří chtěli komplexní údaje týkající se možností léčby, jiní se cítili bezpečněji, když byli pouze přihlížející a znali pouze základní informace. Časem si někteří uvědomili, že chtějí více informací o prognózách a budoucí kvalitě života a být aktivnější v lékařských diskusích.

Kontrola nad vlastním životem

Někteří účastníci uvedli, že možnost „mít slovo“ jim pomohlo přijmout rozhodnutí, se kterým nesouhlasili. Zejména dospívající toužili být někým, kdo má rozhodující slovo. Také podepisování informovaných souhlasů vnímali jako posilující.

Partnerství a respekt

Účastníci oceňovali lékaře, kteří poskytli pocit zapojení se i malým dětem a respektovali starší účastníky tím, že hovořili s nimi i s jejich rodiči jako s rovnocennými partnery. Lékaři tímto motivovali účastníky ke spolupráci s lékařským poradenstvím a odpovídáním na otázky.

Posílení schopnosti sebeřízení

Uvědomění si, že „musím vědět, co mám a co se děje“ inspirovalo účastníky k tomu, aby převzali větší odpovědnost za péči o své zdraví. Mnoho účastníků dodržovalo léčbu, vyhledávalo rady týkající se životního stylu (např. diety a cvičení) a připravilo se na fyzické a společenské problémy (např. puberta a pozdní následky léčby).

1.7 Závěr první kapitoly

V první kapitole „Zkušenosti dětí s rakovinou“ bylo dohledáno šest review. Tematicky bylo pět review úzce zaměřeno, a to na zkušenosti s ukončením léčby (Claire E. Wakefield, 2009), na zkušenosti s život ohrožujícími situacemi v průběhu léčby onkologického onemocnění (Emília Comas Carbonell, 2021), na účinky arteterapie (Bree A. Aguilar, 2017), na zkušenosti s obrazem vlastního těla (Mei-Yin Lee, 2011) a na komunikaci se zdravotnickým personálem z pohledu dětských a dospívajících pacientů s onkologickým onemocněním (Beryl Lin, 2019). Jedna studie byla zaměřena obecně na zkušenosti dětských pacientů s onkologickým onemocněním (Lindsay A. Jibb, 2018).

Publikační období se pohybovalo od roku 2009 do roku 2021.

Celkově byly ve studiích použity tyto databáze a zdroje literatury, které zobrazuje tabulka č.2:

Databáze a jiné zdroje

Tabulka č. 2. Přehled databází a zdrojů šedé literatury

Autor/rok	Databáze	Zdroje šedé literatury
Psychosociální dopad dokončení léčby rakoviny v dětství: systematické review	MEDLINE, PreMedline, PsycINFO, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)	Social Work Abstracts
Psychologická zkušenost dětských onkologických pacientů, kteří čelí život ohrožujícím situacím: Systematické review s narativní syntézou	Scopus, Web of Science, PubMed, PsycINFO	
Zkušenost s obrazem těla u dětí a	CINAHL, MEDLINE, Mednar, Scius,	ProQuest Disertace a teze, vyhledávání v čínských zdrojích periodik

Autor/rok	Databáze	Zdroje šedé literatury
dospívajících s rakovinou: Metasyntéza		
Účinnost arteterapie u dětských onkologických pacientů: Integrativní literární review	CINAHL, OVID, Medline a PsycINFO	
Zkušenosti dětí s onkologickou péčí: Systematické review a tematická syntéza kvalitativních studií	MEDLINE, EMBASE, CINAHL a PsycINFO	
Komunikace během rakoviny v dětství: Systematické review perspektiv pacientů	MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PsycINFO	Google Scholar a referenční seznamy příslušných studií

Jako nástroje pro kritické hodnocení byly použity: Critical Appraisal Skills Programme (CASP), The Joanna Briggs Institute Qualitative Assessment and Review Instrument, COREQ, ENTREQ. Dále byly využity vlastní nástroje na kompilaci nástrojů z několika studií, například ve studii od Wakefield (2009).

Pouze jedna studie byla provedena podle standardní metodiky, a to systematické review Lee (2011) dle metodiky JBI pro kvalitativní systematická review. Studie od Aguilar je označena jako integrativní review, studie od Jibb a Lin jsou sice kvalitativní systematická review, ale obsahují řadu odchylek od standardizovaných metodik (tedy metodik organizací JBI, Cochrane a Campbell).

Vzhledem k tematickému zaměření vyhledávání jsme očekávali zejména kvalitativní studie. Pouze tři studie bylo „čistě“ kvalitativní (Lee, Jibb a Lin), ostatní review zahrnuly kvantitativní i kvalitativní primární studie, přitom studie Wakefield analyzovala kvantitativní a kvalitativní studie zvlášť, a to za použití odlišných metodik, kdežto studie Carbonell a Aguilar použily narativní popis z témat vytvořených ze všech typů primárních studií.

Ačkoliv se všechna tato review určitým způsobem týkala zkušeností dětí/dospívajících s onkologickým onemocněním, vzhledem k odlišnému tematickému zaměření nemá význam jednotlivé typy review navzájem mezi sebou porovnávat. Tabulka č. 3. přehledně shrnuje jednotlivá meta-témata/meta-kategorie z jednotlivých review v této oblasti.

Tabulka č. 3. Souhrn meta-témat jednotlivých review identifikovaných v oblasti zkušeností dětí/dospívajících s onkologickým onemocněním

První autor/rok	Tematické zaměření review	Témata
Carbonell/2021	Zkušenost dětských pacientů s onkologickým onemocněním, kteří čelí život ohrožujícím situacím	Změna vztahů Myšlenky o smrti Emoční změny Fyzické symptomy Duchovní změny Nejistota
Lee/2011		Být držen mimo tělo (kategorie Ztráta řádného života, Významný tělesný rozdíl mezi minulostí a přítomností) Ztráta vlastní identity Sebe ochranné strategie a podpora (kategorie Sebeodcizení v důsledku abstinence, Snaha zabránit poškození, Plná podpora rodiny a přátel) Jak se zbavit spoutaného těla (kategorie Nový život po těžké nemoci, Usilovat o to, být normální)
Aguilar/2017		Emoční vyjádření/komunikace Copingové dovednosti/rozptýlení Snížení příznaků a zlepšení pohody
Jibb/2018		Utrpení kvůli rakovině Kolísající realita Strategie zvládání problémů Nové role a povinnosti dítěte Praktické zdroje umožňující zvládnutí onkologických onemocnění
Lin/2019		Vykreslení jako neviditelní a bezmocní (subtémata Nahrazení a podkopání dospělou autoritou, Zrazení a nedůvěřiví, Cítí se zanedbávání, Bezmocní a vystrašení) Strach a obavy z budoucnosti paralyzované ničujícími zprávami (subtémata Paralyzování devastujícími

První autor/rok	Tematické zaměření review	Témata
		<p>zprávami, Nejistota, očekávání a strach, Prolínání intimních a soukromých témat)</p> <p>Zatížení odpovědností (subtémata Pod nátlakem a nepřipravení, Balancování vnějších očekávání, Ochraňování naděje)</p> <p>Bezpečí v důvěře (subtémata Pravdivost a transparentnost, Připravení na základě uvědomění a porozumění, Uklidnění spolehlivou odborností, Závislost na ochraně dospělých a obtížná rozhodnutí, Bezpečnost při vyjadřování názorů a potřeb)</p> <p>Terapeutické vztahy mezi pacientem a poskytovatelem služeb (subtémata Emoční podpora a povzbuzení, Ověřená osobnost a společnost)</p> <p>Zplnomocnění a asertivní jednání (subtémata Právo na individuální znalosti a volbu, Kontrola nad vlastním životem, Partnerství a respekt, Posílení schopnosti sebeřízení)</p>

2 Rodiče s onkologickým onemocněním, jejich zkušenosti a dopad onemocnění na děti

Do této kapitoly byly zařazeny čtyři studie. Jedna se týká zkušeností rodičů s onkologickým onemocněním (Semple, 2010), zatímco ostatní tři se vztahují spíše k dopadu onkologického onemocnění na děti/dospívající (Osborn, 2007; Morris, 2016; 2018). Tyto studie byly zařazeny do kapitoly, protože data, která uvádí, se v některých případech mohou vztahovat jak k rodičům, tak i k jejich dětem.

2.1 Zkušenost rodičů s rakovinou, kteří mají malé děti

Autor: Cherith Jane Semple

Rok publikování: 2010

Název studie: Zkušenost rodičů s rakovinou, kteří mají malé děti/Parents' experience of cancer who have young children: a literature review

Review otázky/cíle: Cílem tohoto review bylo provést komplexní přehled literatury o zkušenostech rodičů s rakovinou, kteří pečují o malé děti.

Databáze: Nursing Index, CINAHL, EBSCO Nursing & Allied Health, EBSCO Psychology & Behavior Science, EBSCO SocINDEX a MEDLINE.

Publikační období pro vyhledávání: v letech 1990 až 2008

Nástroj pro kritické hodnocení/posouzení: hodnocena kredibilita, transferabilita, dependabilita a konfirmabilita studií na základě vlastních kritérií stanovených autorkou

Typ review: literární přehled (narativní review, zahrnutý kvantitativní i kvalitativní studie)

Způsob syntézy dat: narativní zpracování

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 13 studií

V review byla identifikována následující témata:

Téma 1 Být dobrým rodičem

Když rodič zjistil svoji diagnózu rakoviny, snažil se využít veškerou energii k péči o děti, aby se měly co nejlépe. Po potvrzení onkologické diagnózy je hlavním cílem mnoha rodičů chránit své děti a vytvořit pro ně co nejbezpečnější prostředí. Rodičovství je dle studií často vnímáno jako boj, zejména ve fázi léčby nemoci. Některé studie však nenahlížejí na změny ve výchově pouze z negativní perspektivy, pozitivní dopad je např. v času, které matky tráví se svými dětmi.

Téma 2 Udržení domácí rutiny

Po zjištění diagnózy rakoviny se rodiče často snažili udržet doma rutinu. To vyžadovalo hodně úsilí, což rodiče popisovali jako emocionální boj a ztrátu kontroly. Zažívali smutek a vinu, když si uvědomili nepříznivé účinky léčby, které by jim bránily být plně v blízkosti svých dětí. Matky nejčastěji hovořily o napětí a požadovaly od svých dcer pomoc se starostí o domácnost. Také bylo zjištěno, že vztah mezi dcerami a matkami se stal vzdálenější, zatímco vztah se syny se stal bližší.

Téma 3 Hovořit s dětmi

Komunikace je jedním z klíčových faktorů, který má dětem pomoci se vyrovnat s onemocněním svých rodičů. Rodiče však měli problém sdělit dětem svoji diagnózu. Řada studií potvrdila, že komunikace s dětmi o matčině, resp. otcově rakovině byla náročná na rozhodování o načasování, formulaci sdělení a množství poskytnutých informací. Některé studie zkoumaly, proč se někteří rodiče rozhodli se svými dětmi mluvit o své rakovině, zatímco jiní ne. Někteří rodiče uvedli, že informace o rakovině dětem zatajovali, aby u nich předešli úzkostem, nebo si mysleli, že děti nebudou těmito informacím rozumět. Na druhé straně někteří rodiče chtěli, aby jejich děti znaly tyto informace, důvodem byla jejich víra v komunikaci a touha ponechat svým dětem důvěru. To nebylo jednoduché, ale ve skutečnosti šlo hlavně o snahu najít rovnováhu mezi rodičem a dítětem, říkat si vzájemně pravdu a zároveň chránit své dítě. V těchto studiích to bylo vnímáno jako výzva, ale šlo i o důležitou strategii, která pomohla dětem vyrovnat se s nemocí jejich rodičů.

2.2 Psychosociální dopad rakoviny rodičů na děti a dospívající: systematické review

Autor: Tessa Osborn

Rok publikování: 2007

Název studie: Psychosociální dopad rakoviny rodičů na děti a dospívající: systematické review/The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review.

Review otázky/cíle: Cílem tohoto review bylo zjistit i) zda je rakovina rodičů v raném stadiu spojena se zvýšeným rizikem psychosociálních obtíží u dětí a mladistvých; ii) které faktory jsou spojeny s odchylkami v psychosociálním fungování těchto dětí a dospívajících.

Databáze: Medline, Embase, Cinahl a PsycInfo

Publikační období pro vyhledávání: Medline od 1951; Embase od 1974; Cinahl od 1982; PsycInfo od 1806

Nástroj pro kritické hodnocení/posouzení: Pouze u první review otázky – použito nestandardizované hodnocení vytvořené autory týkající se: a) psychometrických vlastností měřících nástrojů; b) vhodnosti referenční skupiny; velikosti souboru a statistické síly.

Typ systematického review: Systematické review bez meta-analýzy

Způsob syntézy dat: Narativní popis, metaanalýza nebyla provedena z důvodu velké heterogenity studií.

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 22 studií

Výzkumná otázka 1: „Je rakovina rodičů v raném stadiu spojena se zvýšeným rizikem psychosociálních obtíží u dětí?“

Téma 1 Internalizace problémů

Ve srovnání s normativními údaji byly signifikantně vyšší úrovně internalizačních problémů hlášeny samotnými dospívajícími (Birenbaum, 1999), dospívajícími dcerami (Visser, 2005) a dospívajícími dcerami s nemocnými matkami (Welch, 1996). Většina studií zjistila, že rodiče nehlásili zvýšenou úroveň problémů internalizace dětí v porovnání s referenčními skupinami (Cappelli (2005); Heiney, Sigal (1996); Welch 1996). Ve dvou studiích však pacienti identifikovali významně vyšší úroveň problémů u svých 6–18letých dětí (Birenbaum, 1999) a jejich dospívajících dcer a mladších synů a dcer (Visser, 2005) ve srovnání s normami (velikost účinku malá až střední). Naproti tomu partneři pacientek ve studii Visser (2005) uváděli nižší úroveň internalizačních problémů u jejich dospívajících synů a dcer než normy, ale větší podíl mladších synů překročil klinickou hranici.

Z důkazů celkově vyplývá, že děti pacientů s rakovinou v časném stadiu jsou vystaveny mírně zvýšenému riziku internalizačních problémů, kdy dospívající sami hlásí více problémů než jejich rodiče.

Téma 2 Externalizace problémů

Existuje jen málo důkazů o tom, že dětem hrozí zvýšené riziko externalizace problémů. Sigal však zjistil, že pacienti s nemetastazujícím karcinomem hlásili vyšší hladiny poruch externalizace u dětí než pacienti s metastazujícím onemocněním. Pacienti ve Visserově (2005) vzorku navíc zaznamenali výrazně vyšší podíl svých mladších dcer v klinickém rozmezí než normativní skupina, zatímco partneři u svých dospívajících synů vykazovali výrazně nižší hladiny externalizačních problémů než normy.

Téma 3 Celkové problémy

Na základě vlastních hlášení dospívajících o celkových problémech (internalizační a externalizační problémy dohromady) zjistily dvě studie zvýšenou míru problémů mezi dospívajícími (Birenbaum, 1999) a dospívajícími dívkami specificky (Visser, 2005) ve srovnání s normami, zatímco Cappelli (2005) a Hoke (2001) nenalezli žádné rozdíly.

Rodiče obvykle hlásili nízkou úroveň celkových problémů. Matky s rakovinou prsu hlásily výrazně nižší hladiny celkových dětských problémů v porovnání s matkami s diabetem nebo fibrocystickým onemocněním prsu.

Partneři pacientů hlásili výrazně méně celkových adolescentních problémů než normy (Visser, 2005). Pacienti ze souboru ve studii Visser (2005) zaznamenali v klinickém rozmezí výrazně více mladších synů než normativní skupina. Birenbaum (1999) a Cappelli (1999) žádné takové účinky nenalezly. Z důkazů vyplývá, že celkové problémy nejsou u dětí pacientů s rakovinou v raném stadiu obecně zvýšeny. Dospívající opět sami hlásí více problémů než rodiče.

Téma 4 Sociální kompetence

Neexistuje žádný důkaz, který by na základě hlášení pacientů (Birenbaum, 1999; Cappelli 1999; Hoke, 1997; Howes, 1994) nebo dospívajících (Cappelli, 1999); Hoke, 1997) nasvědčoval tomu, že by sociální kompetence byly negativně ovlivněny u dětí pacientů s rakovinou. Mladiství ve vzorku Birenbauma (1999) hlásili výrazně lepší úroveň sociálních kompetencí než normativní skupina.

Téma 5 Úzkost a deprese

Pouze tři studie hodnotily úzkost a výsledky byly heterogenní, přičemž jedna z nich zjistila nižší úroveň úzkosti u dětí pacientů s nádorovým onemocněním v porovnání s referenční skupinou (Hoke, 1997), jedna zjistila vyšší hladiny mezi dospívajícími (Heiney, 1996) a jedna nenalezla žádné významné rozdíly (Harris, 2003). Ani Harris, ani Hoke nezjistili zvýšenou hladinu depresivních symptomů u svých rodičovských onkologických skupin ve srovnání se současnými skupinami dětí se zdravými rodiči. V současné době není dostatek důkazů, z nichž by bylo možné vyvodit závěry o míře úzkosti a deprese.

Téma 6 Další aspekty psychosociálního fungování dětí

Sebevědomí bylo u dětí pacientek s rakovinou prsu spíše nižší (i když ne statisticky významně) než u dětí se zdravými matkami nebo matkami s diabetem (Armsden, 1994).

Cappelli zjistil, že dospívající dcery patientek s rakovinou prsu hlásí výrazně vyšší úroveň obav z rakoviny prsu než dcery se zdravými matkami.

Dospívající pacienti s rakovinou hlásili výrazně nižší úroveň stresové odpovědi a příznaků posttraumatické stresové poruchy ve srovnání s dětmi zdravých rodičů (Harris, 2003).

Výzkumná otázka 2: „Které faktory jsou spojeny s odchylkami v psychosociálním fungování dětí pacientů s rakovinou v raném stadiu?“

Téma 1 Zdravotní proměnné

Naprostá většina zdravotních proměnných nebyla významně spojena s fungováním dítěte. V jedné studii však byla horší prognóza pacientů a horší funkční porucha spojována s více negativními výsledky hlášenými u dospívajících, respektive mladších dětí (Compas, 1996).

Studie Huizinga také identifikovala recidivu onemocnění a intenzivnější léčebné režimy, které jsou spojeny s určitými negativními výsledky mezi dospívajícími. Prodloužení času od poslední léčby bylo spojeno se zprávami pacientů o menším počtu internalizačních problémů u 6–18letých a se samo hlášením nižších externalizačních problémů u 12–18letých (Sigal, 2003), zatímco další tři studie, které hodnotily dobu od diagnózy, žádnou takovou asociaci nenašly (Howes, 1994; Huizinga group, 2005; Watson, 1989). Howes zjistil, že pacienti, u kterých se vyskytly středně těžké/těžké komplikace, hlásili lepší výsledky u svých dětí.

Téma 2 Sociodemografické proměnné

Bylo jen málo konzistentních důkazů o tom, že sociodemografické proměnné jsou spojovány s výsledky u dětí, s výjimkou interakce mezi pohlavím dítěte a věkem. Dospívající dcery samy hlásily více internalizačních problémů, externalizačních problémů, symptomů stresové reakce, úzkosti, celkových problémů a nižší sebevědomí než synové. Rozdíly mezi pohlavími nebyly patrné u mladších věkových skupin. Zprávy rodičů o problémech se obecně nelišily v závislosti na věku dětí, ale studie, které získaly

jak mladistvé, tak mladší dětské sel reporty, zjistily, že dospívající sami vykazují výrazně více internalizačních problémů a úzkosti, zatímco mladší děti hlásí více příznaků stresové reakce.

Téma 3 Nálada rodičů/přizpůsobení a výchova

Důkazy o souvislosti mezi rodičovskou náladou a výsledky u dětí jsou smíšené. Matky pacientky, které samy hlásily vyšší hladiny depresivních symptomů, také uváděly více celkových problémů, internalizace problémů a externalizace problémů u jejich dětí. Žádná z těchto studií však nenašla stejný vzorec s použitím dětských self-reportů psychosociálních funkcí a v Hokeově studii bylo zjištěno, že adolescenti hlásili lepší sociální kompetence, když byly matky více depresivní.

Otcovská depresivní nálada nesouvisela s fungováním dítěte mezi čtyřmi studii, které tyto údaje získaly. Existuje jen málo důkazů o dopadu úzkosti pacientů, ale dvě malé studie nečekaně zjistily lepší sociální kompetence hlášené dospívajícími a nižší úzkosti u mladších dětí, kdy byli pacienti úzkostlivější.

Téma 4 Rodinné proměnné

Všechny z deseti studií, které zkoumaly proměnné rodinného fungování/rodičovství, kromě jedné našly alespoň některé významné souvislosti s dětským psychosociálním fungováním.

Zprávy dospívajících o horší rodinné komunikaci byly spojovány s vyšší mírou sebevědomých úzkostí a depresí a úzkostí u synů. Bylo zjištěno, že zprávy dospívajících o otevřenější komunikaci se zdravým rodičem (nikoli však s nemocným rodičem) byly spojeny s nižšími příznaky reakce na stres mezi dcerami, zatímco problémová komunikace s kterýmkoli z rodičů byla spojena s horšími příznaky reakce na stres u synů a dcer.

2.3 Psychologický, sociální a behaviorální dopad rakoviny rodiče na dospívající a mladé dospělé potomky ve věku 10-24 let v době diagnózy: Systematické review

Autor: Julie Morris

Rok publikování: 2018

Název studie: Psychologický, sociální a behaviorální dopad rakoviny rodiče na dospívající a mladé dospělé potomky ve věku 10-24 let v době diagnózy: Systematické review/The psychological, social, and behavioural impact of a parent's cancer on adolescent and young adult offspring aged 10-24 at time of diagnosis: A systematic review.

Review otázky/cíle: Tato studie vytvořila přehled literatury týkající se psychologického, sociálního a behaviorálního vlivu rodičovské rakoviny na potomky ve věku 10-24 let (v době první diagnózy rodiče).

Databáze: EMBASE, PubMed, PsycINFO a CINAHL

Publikační období pro vyhledávání: 1915 až 2017

Nástroj pro kritické hodnocení/posouzení: the Mixed Method Appraisal Tool (MMAT) (Pluye et al., 2011).

Typ systematického review: Typ review nelze specifikovat. Review zařadilo kvantitativní studie (n=4), kvalitativní studie (n=2) a jednu studii se smíšeným designem

Způsob syntézy dat: narativní popis pro všechny typy studií zároveň (autoři uvádí, že metaanalýza nebyla provedena z důvodu vysoké heterogenity studií).

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 7 studií

Review obsahuje následující témata:

Téma 1 Dozvědět se něco o rakovině a jejím vlivu na rodinu a její normalitu

Diagnóza rakoviny rodiče byla zaznamenána jako ztráta. Strach ze smrti rodičů byl u potomstva spojen se situací, kdy se děti poprvé dozvěděli o diagnóze rodiče - diagnóza byla vnímána jako reálná a neustálá hrozba. Děti pociťovaly strach společně jak o svého rodiče, tak o sebe. Sami sebe a své rodinné příslušníky považovali za zranitelné a nejistotu spojenou s touto nemocí vnímaly jako život ohrožující. Věřily, že se jejich život vrátí do normálu, pokud se zdravotní stav jejich rodičů bude zlepšovat. Zejména děti, jejichž rodičům byla diagnostikována diagnóza před 12 měsíci, si vedli lépe, pokud jde o vyhýbání se a celkový distres než potomci, jejichž rodičům byla diagnostikována diagnóza před dosažením 1-5 let.

Téma 2 Komunikace s vlastními dětmi

Komunikace mezi rodinnými příslušníky byla závislá na postojích, přesvědčení a pohodlí rodiny při diskuzi o rakovině. Potomci podporovali otevřenou a čestnou rodinnou komunikaci o rakovině svých rodičů.

Některé děti používaly otevřenou komunikaci, aby se vyrovnaly s rakovinou svých rodičů, a uváděly, že mluvení o rakovině je nezbytné, naopak jiné děti se zdržely diskuse o svých vlastních obavách z nemoci a své emocionální reakce skrývaly, aby nezatěžovali nemocného rodiče. Dávali pozor, aby nepřispívaly k problémům svých rodičů nebo je netrápily. Snažily se být soběstační.

Téma 3 Behaviorální a psychologický dopad

Před zapojením do podpůrného programu měli děti běžné skóre týkající se kvality života v dimenzi fyzického fungování, omezení rolí v důsledku fyzického zdraví a omezení rolí v důsledku emočních problémů a bolesti.

Na individuální úrovni diagnóza rakoviny u rodičů ovlivnila fungování ve škole (tj. výkonnost; záškoláctví, pokud měla rakovinu jejich matka).

Děti také hlásily sníženou schopnost soustředění nebo koncentrace. Nemocní rodiče a partneři pozorovali více emočních a behaviorálních problémů u svých dětí s vyššími příznaky stresové reakce.

Téma 4 Rozdíly mezi pohlavími

Dcery, jejichž rodiče měli rakovinu, měly výrazně nižší sebevědomí, fyzické fungování a kvalitu života než synové. Více dcer hlásilo klinicky zvýšené příznaky stresové odpovědi za 4 měsíce po stanovení diagnózy. Ve srovnání se syny, jejichž rodič byl diagnostikován o 1–5 let dříve, projevovali synové, jejichž rodiči byla diagnostikována diagnóza o 12 měsíců dříve, menší vyhýbavé chování a celkový distres. Rodinné příslušnice (ženy) a partnerky hlásily větší dysfunkci rodiny, pokud se jedná o řešení problémů a obecné fungování.

Téma 5 Zdroje podpory

Ačkoli se děti věnovaly svým přátelům méně, než tomu bylo před diagnózou jejich rodičů, účast na aktivitách se svými vrstevníky jim pomohla se s tím vyrovnat. Dcery hlásily výrazně horší se zdravím sdruženou kvalitu života než synové, ale postupem času se toto skóre zlepšilo u obou pohlaví. Děti spoléhaly sami na sebe při řešení problémů a rozhodování se, čímž byly vlastním zdrojem podpory. Také raději mluvily o rakovině s přáteli nebo rodinou, než aby vyhledali podporu v lékařském prostředí. Jeden podpůrný vzdělávací program, který vyvinuli onkologové a výzkumníci, zjistil významný nárůst skóre v téměř všech oblastech kvality života u potomky rodičů s onkologickým onemocněním. Z hlediska školy měly děti pocit, že se jim od učitelů dostává jen malé podpory. Děti měly smíšené názory na míru podpory, kterou by si od svých učitelů přály.

2.4 Blahobyt dětí ovlivněných rodičem s rakovinou: integrativní review

Autor: Julia N. Morris

Rok publikování: 2016

Název studie: Blahobyt dětí ovlivněný rakovinou rodiče: integrativní review/The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review.

Review otázky/cíle: Tato práce vytvořila přehled recenzované vědecké literatury o well-beingu dětí, jejichž rodiče mají onkologické onemocnění

Databáze: PubMed, EBSCO, Cochrane, PsycINFO, Biomed Central, BMC Cancer, Wiley, Elsevier a Informit, Google vyhledávač a Google Scholar

Publikační období pro vyhledávání: v letech 2000 až 2015

Nástroj pro kritické hodnocení/posouzení: nebylo provedeno

Typ systematického review: integrativní review

Způsob syntézy dat: tematická analýza a narativní popis

Počet relevantních studií zařazených do systematického review: 49 studií (25 kvantitativních, 20 kvalitativních a 4 studie se smíšenými metodami)

Provedená tematická analýza určila pět hlavních témat: dopad rakoviny, komunikaci, copingové strategie, rodičovské faktory zprostředkovávající vliv a podpůrné služby.

Téma 1 Dopad rakoviny

Děti byly významně ovlivněny rakovinou rodičů. Ve srovnání s normou prožívaly děti více psychosociálních problémů, internalizačních problémů, psychologických problémů a posttraumatické stresové poruchy (PTSD). Děti, jejichž rodiče měli rakovinu, uvádějí zvýšenou hladinu úzkosti, deprese a snížené sebevědomí. Navíc se obávaly o své zdraví i o zdraví svých sourozenců. Internalizační problémy do jisté míry souvisely s dětskou frustrací a vnímavostí. Děti měly také problémy v chování, což mělo za následek snížení kompetencí v učení ve škole, ve sportu, ve společenských vztazích. Problémy se mohou jevit jako odtažitost, kompulzivita, hyperaktivita, nepozornost a antisociální chování.

Byly zjištěny rozdíly mezi pohlavími. Dcery měly více internalizačních problémů zejména v dospívání. Měly i vyšší míru úzkosti, pokud jejich matka měla rakovinu. Naproti tomu jiná zjištění naznačovala že synové pocítovali výrazně vyšší úzkost, deprese, negativní identitu, somatizaci, hostilitu a celkové problémy. Učitelé a vrstevníci vnímali, že synové pacientů trpících rakovinou jsou ve srovnání se svými vrstevníky sociálně citlivější a izolovanější. Dále synové ve věku latence byli vystaveni většímu riziku emocionálních a psychosociálních problémů.

S ohledem na věk dětí, adolescenti uváděli psychické problémy, emoční problémy, také vyšší míru deprese a úzkosti. U starších dětí byly internalizační problémy častější, stejně jako snížení kvality života, ačkoli jedna studie naznačovala, že starší děti měly méně problémů v reakci na rodiče rakovinou, kvůli jejich pokročilým schopnostem a nezávislosti. Bez ohledu na to se ale ukázalo, že starší děti měly více odpovědnosti, hlavně té finanční. Zaměřili se také více na blaho svých rodičů než na své vlastní a byli významnými neformálními pečovateli.

Při zvažování možných dlouhodobých dopadů rakoviny rodičů na jejich děti, problémy s chováním zažilo mnoho dětí, ale často jako akutní reakce. Problémy, jako jsou porucha spánku, nutkavé chování a úzkost trvaly déle, zatímco nejistota a bezmoc se snížily.

Některé důkazy překvapivě naznačovaly, že děti rodičů s rakovinou nebyly významně ovlivněny psychickým a emocionálním strádáním. To dokazovala srovnatelná úroveň psychického stresu a emocionálních problémů s normou a nedostatek významných depresivních příznaků. Ve srovnání dětí rodičů s rakovinou a dětí rodičů s duševním onemocněním bylo zjištěno, že ta druhá skupina vykazovala více psychosociálních problémů.

U dětí rodičů s rakovinou byly pozorovány i pozitivní dopady. Mezi ně patřilo posilování vztahů v rodině, větší ocenění života a zlepšení vnímané osobní síly a zralosti, neboť byly více soběstačné. Jiné studie zjistily, že prospektivně se u dětí zlepšilo ocenění, empatie ,a stanovení priorit.

Téma 2 Komunikace

Starším dětem byly podány podrobnější informace o rakovině jejich rodičů, zatímco rodiče váhali nebo se vyhýbali diskutovat o této nemoci s mladšími dětmi. Komunikace byla spojena s lepším zvládnutím této situace u dětí a snížením jejich psychického stresu. Rodiče čekali až po diagnóze nebo operaci, aby svým dětem o rakovině řekli.

Je pochopitelné, že rodiče váhali s diskusí o rakovině a smrti. Děti však něco tušily, což bylo špatné, protože nedostatek informací vedl k mylným představám. Například vypadávání vlasů znamenalo, že nemoc jejich rodičů se zhoršila. Ačkoli mnoho rodičů bylo rozhodnuto chránit své děti před onemocněním, vyhýbání se komunikaci bylo spojeno s horším psychickým zdravím rodičů i dětí.

Téma 3 Strategie zvládnutí problémů

Děti iniciovaly řadu copingových strategií, například trávit čas s rodičem nebo mu pomáhat a přistupovat k vzájemné podpoře. Mezi další strategie zvládnutí patřilo přijetí nebo pozitivní myšlení. Další strategií zvládnutí byl kompromis, kdy děti udělaly změnu ve svých potřebách s cílem pomáhat rodičům.

Téma 4 Rodičovské faktory zprostředkovávající vliv

Být samoživitelem s rakovinou bylo významným prediktorem špatné adaptace dětí na nemoc. Duševní zdraví rodičů ovlivňovalo kvalitu života dětí. Děti měly větší šanci se přizpůsobit, pokud se snažil přizpůsobit i rodič. Komplikace léčby zvýšily počet problémů u dětí, zatímco intenzita léčby ovlivnila dospívající dcery, recidiva ovlivnila syny. Doba trvání a závažnost onemocnění přinášely psychosociální příznaky. Také fyzické zdraví rodičů ovlivnilo duševní zdraví a kvalitu života jejich dětí. Naopak věk a vzdělání rodičů nesouvisely s blahobytem dětí.

Psychosociální problémy u dětí byly ovlivněny pohlavím rodičů. Dcery, jejichž matky měly rakovinu prsu byly vystaveny vyššímu riziku úzkosti než u jiných typů rakoviny.

Dvě studie ukázaly, že děti trpěly více celkovými problémy, když měl rakovinu jejich otec, ale to bylo pravděpodobně způsobeno povahou diagnózy. Alternativně jedna studie

dospěla k závěru, že pohlaví nemá žádný vliv na děti. Rodiny postižené rakovinou rodičů čelily změně rolí v rámci domova a narušení rodinné jednotky. Fungování rodiny mělo na děti ještě větší problematický vliv, pokud měla rodina extrémně vysokou adaptaci a nízkou rodinnou soudržnost.

Téma 5 Podpůrné služby

Rodiče uvedli, že chtějí odbornou podporu, zejména v tom, jak komunikovat se svými dětmi o jejich onemocnění. Průzkum z roku 2010 dospěl k závěru, že je nedostatek vedení a podpory ze strany odborníků pro rodiče s rakovinou. Několik studií naznačilo potřebu programů, které podporují rodiny postižené rakovinou rodičů. Takové programy mohou zahrnovat podpůrné skupiny, poradenství, psychoedukace a rodinné terapie. Rodiny, které se zapojily do podpůrných programů nebo intervencí, uváděly příznivé výsledky z hlediska komunikace či zvládání situace a rodinní členové hodnotili intervence příznivě. Rodiče také cítili, že mají děti lepší přehled o nemoci rakoviny. Komunikace mezi rodičem a dítětem se tedy zlepšila a snížily se i rodinné konflikty. Nakonec intervence pomohly ke zlepšení psychické a emocionální úrovně dětí i rodičů.

2.5 Závěr druhé kapitoly

Do druhé kapitoly byly zařazeny čtyři studie, přičemž tři z nich jedna z nich zaměřena spíše na zkušenosti samotných které však vzhledem k velké heterogenitě zaměření, designů i zpracování výsledků lze obtížně porovnávat. Publikáční období se pohybovalo od roku 2007 do roku 2018. Zaměření studií je následující:

- Studie Semple (2010) obsahuje tři témata, která popisují zkušenosti rodičů s onkologickým onemocněním.
- Systematické review Osborn (2007) hodnotí dopad raného stadia rakoviny rodiče na děti a dospívající na výskyt psychosociálních obtíží a faktory, které tyto obtíže ovlivňují. Obdobně review Morris (2018) hodnotí psychologický, sociální a behaviorální dopad onkologického onemocnění v době diagnózy na dospívající a mladé dospělé (ve věku 10-24 let).
- Integrativní review Morris (2016) se zabývá blahobytem dětí, jejichž rodiče mají onkologické onemocnění.

Ve studiích bylo vyhledáváno v databázích a zdrojích šedé literatury, které zobrazuje tabulka č. 4:

Přehled databází a dalších zdrojů

Tabulka č. 4: Přehled databází a zdrojů šedé literatury

Autor/rok	Databáze	Zdroje šedé literatury
Semple/2010	Nursing Index, CINAHL, EBSCO Nursing & Allied Health, EBSCO Psychology & Behavior Science, EBSCO SocINDEX a MEDLINE	Nebyly zařazeny
Osborn/2007	Medline, Embase, Cinahl a PsycInfo	Nebyly zařazeny
Morris/2016	EMBASE, PubMed, PsycINFO a CINAHL	Nebyly zařazeny
Morris/2018	PubMed, EBSCO, Cochrane, PsycINFO, Biomed Central, BMC Cancer, Wiley, Elsevier a Informit	Google Scholar, Google vyhledávač

Pozn.: některé z informačních zdrojů uvedených ve studiích nejsou databáze, ale vydavatelské společnosti, např. Elsevier. Některé databáze jsou zase vyhledávacími platformami, jejichž zařazení do databází neumožňuje replikaci vyhledávání, např. EBSCO.

Dvě studie (Osborn, 2007; Semple, 2010) použily pro kritické hodnocení vlastní nástroje. Studie Morris (2018) použila the Mixed Method Appraisal Tool (Pluye et al., 2011) a ve studii Morris (2016) nebylo kritické hodnocení provedeno.

Typy designů studií zahrnuly integrativní review (Morris, 2016), systematické review bez metaanalýzy (Osborn, 2007), literární review (Semple, 2010) a jedno review, jehož design jsme nebyli schopni identifikovat (Morris, 2018).

Dále tabulka č. 5. obsahuje tematický přehled zjištění jednotlivých studií.

Tabulka č. 5: Tematický přehled zjištění ze systematických review a dalších přehledových studií zařazených do této kapitoly.

Autor/rok	Témata
Semple/2010	Být dobrým rodičem Udržení domácí rutiny Hovořit s dětmi
Osborn/2007	Vliv onkologického onemocnění na riziko internalizačních, externalizačních a celkových problémů dítěte, sociální kompetence, úzkost, depresi a další aspekty psychosociálního fungování. Vliv faktorů spojených s odchylkami v psychosociálním fungování dětí rodičů s onkologickým onemocněním – vliv zdravotních, sociodemografických, rodinných proměnných a nálady rodičů/přízpůsobení a výchovy
Morris/2018	Dozvědět se něco o rakovině a jejím vlivu na rodinu a její normalitu Komunikace s vlastními dětmi Behaviorální a psychologický dopad Rozdíly mezi pohlavími Zdroje podpory
Morris/2016	Dopad rakoviny Komunikace Strategie zvládání problémů Rodičovské faktory zprostředkovávající vliv Podpůrné služby

3 Diskuze

Tato studie přinesla odpověď na dvě review otázky:

- Jaká existují témata v systematických review a dalších přehledových studiích, které jsou zaměřeny na zkušenosti dětí s onkologickým onemocněním a jejich rodin?
- Jaké existují témata v systematických review a dalších přehledových studiích, které jsou zaměřeny na zkušenosti rodičů s onkologickým onemocněním a na dopad onkologického onemocnění na děti těchto rodičů?

Tematické okruhy daných studií shrnují tabulka č. 3. a tabulka č. 5. Vzhledem ke specifickému zaměření studií týkajících se první otázky, nebylo možné témata studií navzájem porovnat, proto jsme udělali pouhý výčet obsahových zaměření review a hlavních identifikovaných témat. U druhé review otázka byla situace podobná, zde se tři review sice vztahovaly k obdobnému tématu (dopad onkologického onemocnění rodičů na zdravé děti a dospívající), nicméně vzhledem k odlišným designům review a způsobům zpracování dat nebylo ani zde porovnání výsledků smysluplné.

Mezi dílčí cíle této studie patří zjistit, jaké byly v relevantních studiích použity databáze a informační zdroje, jaké byly použity nástroje pro kritické hodnocení a jaké designy přehledových studií se v případě obou review otázek nacházejí. Přehled databází a zdrojů šedé literatury obsahují tabulky č. 2. a tabulka č. 4. Všechny zařazené studie obsahují vyhledávání min. ve čtyřech databázích, avšak některé studie nezařazují do vyhledávání zdroje šedé literatury, což je v rozporu s doporučeními pro všechny typy systematických review dle standardizovaných metodik Cochrane, JBI a Campbell.

Pro kritické hodnocení byly použity tyto nástroje: the Mixed Method Appraisal Tool (Pluye et al., 2011), Critical Appraisal Skills Programme (CASP), The Joanna Briggs Institute Qualitative Assessment and Review Instrument, COREQ a ENTREQ. Dále byly využity vlastní nástroje na kompilaci nástrojů z několika studií, například ve studii od Wakefield (2009), Osborn (2007) a Semple (2010).

Konečně byly zjišťovány také designy studií. Pouze jedna studie byla provedena podle standardní metodiky, a to systematické review Lee (2011) dle metodiky JBI pro kvalitativní systematická review. Studie od Aguilar (2017) a Morris (2016) jsou označeny jako integrativní review. Identifikace designů dalších studií je poněkud

náročná. Např. studie od Jibb (2018) a Lin (2019) jsou sice kvalitativní systematická review, ale obsahují řadu odchylek od standardizovaných metodik. Studii Osborn (2007) lze považovat za systematické review bez metaanalýzy (opět s řadou odchylek od standardizovaných doporučení), zatímco studie od Semple (2010) je literární review. Ostatní studie zařadily kvantitativní i kvalitativní studie, ačkoliv je nelze považovat za systematické review se smíšeným designem. Některé z těchto studií analyzovaly odděleně kvantitativní a kvalitativní data (Wakefield, 2009), zatímco jiné smíchaly různé typy dat společně, vyhodnotily je tematickou analýzou nebo alespoň narativně popsaly (Carbonell, rok; Aguilar, rok; Morris, 2018).

Ačkoliv v této bakalářské práci nebylo provedeno hodnocení metodologické kvality studií, je zřejmé, že většina relevantních studií obsahuje závažné nedostatky a jejich závěry nelze považovat za důvěryhodné. Týká se to i novějších studií, např. studie Carbonell (2021) nebo studie Morris (2018). Bylo by tudíž možné jako vysoce žádoucí doporučit realizovat nová systematická review s prospektivní publikací protokolu a s dodržением standardizovaných doporučení pro tvorbu systematických review.

ZÁVĚR

Cíle bakalářské práce byly stanoveny ve dvou review otázkách, které se týkají zkušeností dětí a zkušeností rodičů s onkologickým onemocněním. Kromě toho nás zajímaly také některé další skutečnosti, např. jaké informační zdroje (databáze a zdroje šedé literatury) jsou použity v jednotlivých studiích, jaké obsahují studie nástroje pro kritické hodnocení a jakých designů jsou zařazena systematická review a další přehledové studie. Opodstatnění realizace této bakalářské práce, jakožto i její metodiku lze nalézt v úvodu.

První kapitola popisuje zkušenosti dětí, které mají onkologické onemocnění a zařadila šest studií. Druhá kapitola se týká zkušeností rodičů s onkologickým onemocněním s dopadem na děti a zařadila čtyři relevantní studie. Na konci každé kapitoly je závěr se shrnutím podstatných informací a vytvořeným přehledem témat identifikovaných v jednotlivých studiích.

Pro speciálního pedagoga, který může být součástí rehabilitačního týmu ve zdravotnických zařízeních, ale může také pracovat s těmito dětmi a dospívajícími ve školách při zdravotnických zařízeních, má důkladná znalost specifik týkající se zkušeností rodin s onkologickým onemocněním a znalost různých způsobů psychosociální intervence, velkou hodnotu.

Na základě výsledků v předchozích kapitolách, zde nabízím několik témat, které mě zaujaly a které mohou být pro speciálněpedagogickou podporu dětí s onkologickým onemocněním přínosné:

- Dětem mohou chybět včasné informace o průběhu onemocnění a jejich stavu (např. Jibb, 2018). Autorka ve své studii píše, že by děti a mladiství rádi získali povědomí o svém onemocnění, neboť by jim znalost informací o jejich onemocnění přineslo jisté uklidnění. Mladí pacienti, kterým nebyly poskytnuty informace o léčebných postupech, onemocnění a jejich prognózách, pocívaly nejistotu a strach.
- Lin (2019) zase udává, že se lékaři před dětmi tématu rakovina přímo vyhýbali. Speciální pedagog může proto tuto potřebu dětem a dospívajícím, kteří o různých aspektech onkologického onemocnění potřebují mluvit, kompenzovat.

- Lin (2019) klade také důraz na terapii s ohledem na vývojové stádium dítěte. Jedná se využití terapeutických prostředků v podobě opakování, obrázkových knížek pro děti a praktická setkání (např. se členy týmu).
- Ve studiích byly u dětí obecně uváděny horší výsledky týkající se úzkosti, deprese, sociálních kompetencí, emoční stability, somatizace či problémů s pozorností.
- Se zmíněnými sociálními problémy a problémy s pozorností souvisí i velký dopad na školní docházku u dětí. Wakefield (2009) poukazuje nejen na negativní, ale i na pozitivní zážitky ve škole. Například po dokončení léčby se některé děti nemohou dočkat, až se vrátí zpět do školy a jiné zase pociťují nervozitu z návratu mezi své vrstevníky.
- Nervozita je spojena například s tím, že se nemocní stydí za svůj vzhled, který se jim během nemoci rakoviny změnil. Některé děti a mladiství vnímají svoje tělo jako ošklivé, slabé a neatraktivní oproti ostatním zdravým vrstevníkům. Lee (2011) uvádí k tomuto problému i změnu identity dítěte či mladistvého.

Na základě získaných výsledků zkušeností rodičů s rakovinou můžeme představit tyto vybrané závěry:

- Onemocnění vyžaduje změnu denní rodinné rutiny. Rodiče chtěli, aby se zdravé děti zapojily do domácích prací a péče o nemocného sourozence. Rodiče popisovali boj s emocemi a sebekontrolou.
- U rodičů také hrála velkou roli komunikace. Někteří rodiče nechtěli o nemoci se svými dětmi mluvit, aby jim nepřivedli psychickou zátěž. Na druhé straně jiní rodiče chtěli, aby jejich děti znaly tyto informace, důvodem byla jejich víra v komunikaci a touha ponechat svým dětem důvěru. Takto se o komunikaci zmiňuje např. Semple (2010).
- Pozitivním zjištěním je naopak posílení vztahů v rodině. V rámci fungování rodiny se pracovalo na nedostatcích a na tom, aby rodina trávila čas společně.
- Rodiny se také zapojily do podpůrných programů nebo intervencí. Členové rodin hlásili pozitivní přínos na fungování rodiny během obtížné situace.

- Co se týká vyrovnávání se s problémy z důvodu onkologického onemocnění, matky hlásily horší pocity vyrovnávání se s nemocí a její léčbou. Lepší pro ně bylo, když si mohly o situaci s někým promluvit. Často pociťovaly napětí a přály si, aby jim jejich zdravé dcery pomohly v domácnosti.

Rodinám s dětmi s onkologickým onemocněním mohu doporučit, aby mluvili o svých pocitech, nezaměřovali se na nepříznivé informace ze strany okolí, trávili čas společně a věřili, že vše dobře dopadne. Přeji tedy všem dětem, rodičům a dalším členům rodiny s onkologickým onemocněním, aby se jim dostalo kvalitní péče od nejlepších lékařů a aby situaci zvládali co nejlépe.

Referenční seznam

- 1) Aguilar BA. (2017). The Efficacy of Art Therapy in Pediatric Oncology Patients: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 173–178. EPISTEMONIKOS.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.015>
- 2) Comas Carbonell E, Mateo-Ortega D, & Busquets-Alibés E. (2021). The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative & Supportive Care*, 1–11. EPISTEMONIKOS.
<https://doi.org/10.1017/S1478951521000031>
- 3) Mei-Yin Lee, Pei-Fan Mu, Shwu-Feng Tsay, Shih-Shang Chou, & Yu-Chi Chen. (2011). The experience of body image of children and adolescents with cancer: A meta-synthesis. *JBIR Library of Systematic Reviews*, 9(55), 2379–2416. EPISTEMONIKOS.
<https://doi.org/10.11124/jbisrir-2011-85>
- 4) Lin B, Gutman T, Hanson CS, Ju A, Manera K, Butow P, Cohn RJ, Dalla-Pozza L, Greenzang KA, Mack J, Wakefield CE, Craig JC, & Tong A. (2020). Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. *Cancer*, 126(4), 701–716. EPISTEMONIKOS.
<https://doi.org/10.1002/cncr.32637>
- 5) Morris, J., Martini, A., Preen, D., & Morris, J. N. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: An integrative review. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235–3251. EPISTEMONIKOS. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>
- 6) Morris J, Turnbull D, Preen D, Zajac I, & Martini A. (2018). The psychological, social, and behavioural impact of a parent's cancer on adolescent and young adult offspring aged 10-24 at time of diagnosis: A systematic review. *Journal of Adolescence*, 65, 61–71. EPISTEMONIKOS.
<https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2018.03.001>
- 7) Jibb LA, Croal L, Wang J, Yuan C, Foster J, Cheung V, Gladstone BM, & Stinson JN. (2018). Children's Experiences of Cancer Care: A Systematic Review and Thematic Synthesis of

Qualitative Studies. *Oncology Nursing Forum*, 45(4), 527–544. EPISTEMONIKOS.

<https://doi.org/10.1188/18.ONF.527-544>

- 8) Osborn T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents:

A systematic review. *Psycho-Oncology*, 16(2), 101–126. EPISTEMONIKOS.

<https://doi.org/10.1002/pon.1113>

- 9) Pluye, P., Robert, E., Cargo, M., Bartlett, G., O’cathain, A., Griffiths, F.,... & Rousseau, M. C.

(2011). Proposal: A mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews. *Montréal: McGill University*, 2, 1-8.

- 10) Semple CJ & McCance T. (2010). Parents’ experience of cancer who have young children:

A literature review. *Cancer Nursing*, 33(2), 110–118. EPISTEMONIKOS.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181c024bb>

- 11) Wakefield CE, McLoone J, Goodenough B, Lenthen K, Cairns DR, & Cohn RJ. (2010).

The psychosocial impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262–274. EPISTEMONIKOS.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp056>