

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Tereza Kolomárová

Vliv onkologického onemocnění na dítě a jeho rodinu

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Světlana Kašubová

Olomouc 2023

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

Olomouc 25. června. 2023

Tereza Kolomárová

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Ošetrovatelská péče o dítě s onkologickým onemocněním

Název práce: Vliv onkologického onemocnění na dítě a jeho rodinu

Název práce v AJ: The impact of oncological disease on a child and its family

Datum zadání: 2022-11-30

Datum odevzdání: 2023-06-25

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Kolomárová Tereza

Vedoucí práce: Mgr. Světlana Kašubová

Oponent práce: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.

Abstrakt v ČJ: Přehledová Bakalářská práce se zabývá vlivem onkologického onemocnění na dítě a jeho rodinu. Cílem bylo sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o vlivu psychosociální podpory na psychický stav onkologicky nemocného dítěte a jeho rodiny. Z dohledaných zdrojů vyplývá, že velký vliv má zajištění co nejlepší psychické pohody nemocného dítěte. Psychická podpora hraje v dětské onkologii významnou roli. Dětem dělá velký problém zapojit se po vyléčení z onkologického onemocnění do interakcí s vrstevníky, mají pocit, že jim ostatní nerozumí a že je budou odsuzovat. V tomto ohledu velice pomáhá vysvětlení celé situace pomocí video rozhovorů s vrstevníky. Velký význam má také odpoutání pozornosti dítěte od onemocnění jinými aktivitami. Rodičům a příbuzným je potřeba vše ohledně jejich dítěte vysvětlit. To u nich zlepšuje jejich psychický stav. Důležitá je také správná komunikace a přístup všech zdravotnických pracovníků. Musí se také dbát na kvalitu života pečujících osob. Při poskytování psychické podpory se nesmí nezapomínat na poskytnutí této podpory všem pečujícím osobám včetně sourozenců. Předložené poznatky byly čerpány z databází Ebsco a PubMed.

Abstrakt v AJ: This bachelor's thesis focuses on the impact of oncological disease on a child and its family. The aim was to summarize the available published findings on the topic of psychological support and its effect on the psychological state of the family and the patient. From the available published sources, it is clear that providing the best possible comfort to the patient should be the top priority. Psychological support has a significant role in child care. The cured child patients have trouble initiating contact and feel misunderstood and fear judgement. Therefore, it is logical to explain the situation through video contact with peers. It is also important to refocus the patient's attention on activities unrelated to the disease. It is necessary to explain everything regarding the child to the parents and other relatives, as it improves their mental state. All communication and approach of the medical workers need to be appropriate. The caretakers also need to maintain and care for the quality of their life. When providing psychological support, one must not omit the other relatives taking care of the child and those in the patient's close proximity, including the sibling. Shown data was sourced from the Ebsco and PubMed databases.

Klíčová slova v ČJ: Dítě, onkologické onemocnění, onkologický pacient, psychická podpora, emocionální podpora

Klíčová slova v AJ: Child, pediatric, oncology patient, psychological support, emotional support

Rozsah: 34 stran / 0 příloh

OBSAH

Úvod	6
1 Popis rešeršní činnosti	7
2 Vliv onkologického onemocnění na nemocné dítě.....	9
2.1 Vliv onkologicky nemocného dítěte na jeho rodinu, přátele a příbuzné	14
2.2 Vliv psychické podpory na onkologicky nemocné dítě a jeho rodinu	17
2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků.....	27
Závěr.....	28
Referenční seznam.....	30

Úvod

Vážné onkologické onemocnění dítěte, jímž se v této práci zabývám ovlivňuje nejen život dítěte, ale i jeho nejbližší příbuzné a rodinu. Nejvíce jsou tímto onemocněním zasaženi rodiče dítěte. Zjištění rakoviny u dítěte výrazně ovlivní jejich život. Musí se naučit některé věci, které dosud umět nepotřebovali. (Mojen et al., 2021)

Onkologická onemocnění u dětí jsou celosvětový problém. Hospitalizace v nemocnici u dětí s tímto onemocněním způsobuje psychické problémy, které se mohou projevit i na jejich fyzickém zdraví. (Wang et al., 2022)

Léčba rakoviny v komplexním slova smyslu zahrnuje nejen léčebný režim a ošetrovatelskou péči, ale také sociální, psychologický a finanční aspekt léčby a celé nemoci. (Nair, Parukkutty, Komamadath, 2014) Tento léčebný proces vystavuje děti různým fyzickým, psychickým, sociální a duševním zkušenostem. Po vyřčení diagnózy se jejich život a život jejich rodin a blízkých dosti změní. (Al Omari, Wynaden, 2014)

V dětské onkologii je důležitá psychosociální podpora, velký důraz je kladen na psychoterapeutické spojení mezi zdravotnickým personálem a rodinou pacienta. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Cílem mojí přehledové Bakalářské práce je sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o psychickém vlivu onkologického onemocnění na dítě a jeho rodinu, na jeho psychický stav a psychosociální podporu takto nemocného dítěte.

Dílčí cíle jsou:

1. Sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o psychickém vlivu onkologického onemocnění na nemocné dítě
2. Sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o vlivu onkologicky nemocného dítěte na psychickou pohodu jeho rodičů a příbuzných
3. Předložit aktuální dohledané publikované poznatky o psychické podpoře onkologicky nemocného dítěte a jeho rodiny

1 Popis rešeršní činnosti

VYHLEDÁVACÍ KRITERIA

Klíčová slova v ČJ: Dítě, onkologické onemocnění, onkologický pacient, psychická podpora, emocionální podpora

Klíčová slova AJ: Child, pediatric, oncology patient, psychological support, emotional support

Jazyk: český, anglický

Období: 2013–2023



DATA B Á Z E:
EBSCO, PubMed



Nalezeno 131 článků



VYŘAZUJÍCÍ KRITERIA:

Články neodpovídající tématu práce

Články, které neodpovídají cílům mé práce

Duplicitní články

Články nespĺňující kritéria práce



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATA B Á Z Í A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

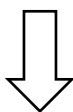
EBSCO: 21 článků

PubMed: 110 článků



SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK:

Psycho-Oncology	1 článek
Journal of pain and symptom management	1 článek
Cancer reports	1 článek
Sociologi of health and illness	1 článek
Swiss medical weekly	1 článek
Translational behavioral medicine	1 článek
Cancel nursing	1 článek
International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics	1 článek
Supportive care in cancer	1 článek
Cancer reports	1 článek
BJM open	1 článek
Patient Education and Counseling	1 článek
Integrative Cancer Therapies	1 článek
European Journal of Oncology Nursing	1 článek
Pediatric Hematology and Oncology	1 článek
Plos one	2 články
European Journal of Oncology Nursing	1 článek
Pediatrics International official Journal of the Japan Pediatric Society	1 článek
BMC Health Services Research	2 články
BMC Cancer	1 článek
International Journal of Environmental Research and Public Health	1 článek
Palliative Medicine	1 článek
The Scientific World Journal	1 článek
British Journal of Cancer	1 článek



Pro tvorbu bakalářské práce bylo použita 26 dohledaných dokumentů

2 Vliv onkologického onemocnění na nemocné dítě

Onkologická onemocnění u dětí jsou celosvětový problém. Hospitalizace v nemocnici u dětí s tímto onemocněním způsobuje psychické problémy, které se mohou projevit i na jejich fyzickém zdraví. (Wang et al., 2022) Toto onemocnění postihuje děti ve všech aspektech jejich života. Jsou jím ovlivněny každodenní činnosti. Významně zasahuje také vztahy s rodinou a přáteli. Narušuje emocionální a duševní pohodu a přináší problémy se zvládnutím symptomů nemoci, které zhoršují kvalitu jejich života. (Abu-Saad Huijer, Sagherian, Tamim, 2013) Děti po vyřčení diagnózy vstupují do pro ně neznámého prostředí nemocnice a často tak bývají izolovány od svých rodin, přátel i blízkých. Nemohou se účastnit běžných denních aktivit. Dětem během hospitalizace také někdy připadá, že mají nedostatečnou emocionální a psychologickou podporu od zdravotnického personálu. To v nich vyvolává nejistotu a obavy o jejich budoucnost. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Léčebný proces vystavuje děti různým fyzickým, psychickým, sociálním a duševním zkušenostem. Po vyřčení diagnózy se jejich život a život jejich rodin a blízkých dosti změní. Děti se cítí být více úzkostné zranitelné a zahanbené ohledně jejich těla. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Děti se cítí být málo naplněné z důvodu nedostatku tělesné aktivity a trávení času s přáteli. To může zvýšit jejich míru úzkosti. Také pociťují, že se mění jejich nynější „já“. S tímto stavem mají spojené negativní pocity a zkušenosti. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Léčba či diagnostika nádorového onemocnění u dítěte může způsobovat fyzické a emocionální utrpení a zvyšovat tak jeho senzitivitu vůči psychickým poruchám. Ty mohou ovlivnit přímo či nepřímo jeho celkový klinický stav. (Silva, Osório, 2018)

Většina sociálních důsledků, které postihují onkologické pacienty, přichází z důvodu vedlejších účinků léčby. Jsou to například únava, ztráta hmotnosti, nepříznivě ovlivněný tělesný obraz, zhoršené sebepojetí a snížené sebevědomí. (Anthony et al., 2019) Z tohoto důvodu se děti cítí být více úzkostné, zranitelné a zahanbené ohledně jejich těla. (Al Omari, Wynaden, 2014) Dětsí pacienti s onkologickým onemocněním jsou ohroženi pozdními psychologickými účinky léčby. Je to například úzkost, deprese nebo posttraumatický stres. Někdy i dlouho po vyléčení se z tohoto onemocnění zůstává velké riziko těchto nežádoucích stavů. Mohou také ve vysoké míře přetrvávat emocionální problémy. (Harju et al., 2020)

Zhoršený psychosociální vývoj dítěte může mít negativní dopad na rozvoj komorbidit, které mohou prodloužit pobyt pacienta v nemocnici a také ovlivnit celý léčebný proces. Tento stav může též navodit deprese či sociální stigma. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Mezi psychosociální problémy mohou být zahrnuty zhoršené studijní výsledky, zhoršené sociální vztahy, problémy se sebeúctou. Tyto problémy mohou přetrvávat i více než 10 let po ukončení léčby. Děti mohou trpět dlouhodobými depresemi či úzkostmi a zhoršenou kvalitou života. (Harper et al., 2019)

Léčba rakoviny v komplexním slova smyslu zahrnuje nejen léčebný režim a ošetrovatelskou péči, ale také sociální, psychologický a finanční aspekt léčby a celé nemoci. (Nair, Parukkutty, Komamadath, 2014)

Převládající příznaky u dětí v průběhu diagnostiky a léčby mohou být například nevolnost, zvracení, únava, bolest, mukozitida nebo úzkost. Tyto příznaky mohou negativně ovlivnit výsledky pacienta. Únava bývá často spojená s psychogenními příznaky. Zvýšený výskyt těchto příznaků může vést ke špatným funkčním výsledkům. Ke snížení těchto příznaků slouží podpurná léčba v dětské onkologii. (Cheng, Tan, 2021)

Dítě může v průběhu léčby zažívat fyzické a emocionální změny z důvodu zvýšeného stresu. Stres u nich také způsobuje změna denní rutiny. (Al Omari, Wynaden, 2014) Některé děti se při této diagnóze cítí méněcenné, mají nízké sebevědomí, jsou depresivní, nešťastné, cítí nepříjemné negativní vlivy onkologického onemocnění. (Kkw et al., 2020) Také se bojí mluvit se svými kamarády o své diagnóze. Některé děti si v průběhu léčby začínají uvědomovat vlastní smrtelnost a to, že můžou zemřít dříve, než si kdy představovaly. Tato zkušenost má velký dopad, a to zejména na jejich tělesný obraz, snížené sebevědomí, zhoršené sociální vztahy, zhoršené přijetí ze strany vrstevníků, zvýšené riziko deprese a abnormální úroveň stresu. Toto vše má také vliv na jejich sociální svět, na jejich dospívání a na další sociální rozvoj. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Zvýšená úzkost byla u onkologicky nemocných dětí pozorována v případě špatného dodržování léčebných doporučení, při neuspokojení jejich potřeb, nebo v případě zhoršené kvality jejich života. Z některých studií vyplývá, že tento psychický aspekt může být nedostatečně diagnostikován a následně také nedostatečně řešen. Pokud se tato situace neřeší, mohou se objevit další následky. Proto je důležité řešení psychického stavu dítěte a jeho potřeb. (Harju et al., 2020)

Léčba onkologického onemocnění bývá často zdlouhavá, a to má za následek, že dítě zameškává na delší dobu školní docházku, méně se socializuje a nemá pravidelné aktivity. Návrat k běžnému životu, které vedlo dítě před onemocněním a k školní rutině, může být pro dítě velmi obtížný. Dítě také zůstává ve stejném ročníku, ve kterém bylo před onemocněním, kdežto jeho vrstevníci už chodí do vyšších ročníků. To může ovlivňovat sebeúctu dítěte, úroveň důvěry a emocionální zdraví dítěte. (Daruvála et al., 2022)

Protože dobré vztahy s vrstevníky patří k rysům správného vývoje dítěte, může dlouhodobé odloučení od vrstevníků narušit správný psychický vývoj. (Anthony S. J. et al., 2019) Po návratu mezi ostatní děti, může dojít ke zhoršení psychosociálního vývoje, který podporují vrstevníci, kteří se těmto dětem vyhýbají, škádlí je, nebo kladou otázky, které jsou jim nepříjemné a tím v nich vyvolávají vyšší hladinu stresu. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Dlouhodobější odloučení od vrstevníků může narušit správný psychický vývoj dítěte. (Anthony et al., 2019)

Pro děti může být začlenění zpátky do kolektivu vyčerpávající a velmi náročné. (Inhestern et al., 2022) Mezi časté psychické změny po vyléčení se z onkologického onemocnění patří také zvýšená sociální izolace, vyhýbání se vrstevníkům, strach z odmítnutí vrstevníky a snížená sociální kompetence. Děti se považují za odlišné, a to jim činí překážku v sociální sounáležitosti a začlenění se do svého před rakovinového sociálního prostředí. (Anthony et al., 2019)

Stigma, které provází toto onemocnění, může přicházet i ze strany učitelů. Tím, že je toto téma stigmatizované, brání takto nemocným dětem hledat podporu u svých přátel a příbuzných. Podpora je pro tyto děti důležitá. Situace by se mohla zlepšit tím, že se vyvrátí mýty, které o této nemoci panují. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Onkologické onemocnění může mít také dopad na školní docházku, rozvoj vztahů a rozvoj komunikačních dovedností. Také může ovlivnit zvládání příznaků nemoci, zvládání celé nemoci a komplikace s touto nemocí spojené. (Coughtrey et al., 2018)

Obavy z terapie jsou jednou z nejčastějších důvodů úzkosti u dětí s rakovinou. Tyto obavy související s léčbou mohou mít na děti dlouhotrvající psychologické účinky. Velmi stresující je pro děti odloučení od rodičů, a také rodiče vnímají jako velmi stresující odloučení jejich dítěte. (Holt et al., 2021)

Některé děti nechtějí mluvit s ostatními o nádoru nebo o jejich léčbě v prostředí mimo nemocnici. Nerady o tom přemýšlí a snaží se udržet si hranice. Nemocnici berou jako hranici mezi světem, kde se o nemoci a léčbě baví a světem, kde už se o ní nemluví. (Tyldesley-Marshall et al., 2021)

Výsledky z magnetické rezonance si děti nechtějí brát domů, protože nechtějí o celé situaci s nemocí přemýšlet. (Tyldesley-Marshall et al., 2021)

Zkušenost s onkologickým onemocněním má velký dopad zejména na tělesný obraz, snížené sebevědomí, zhoršené sociální vztahy, zhoršené přijetí ze strany vrstevníků, zvýšené riziko deprese a abnormální úroveň stresu. Toto vše se také promítá do jejich sociálního světa, do jejich dospívání a dalšího sociálního rozvoje. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Léčba rakoviny v komplexním slova smyslu zahrnuje nejen léčebný režim a ošetrovatelskou péči, ale také sociální, psychologický a finanční aspekt léčby a celé nemoci. (Nair, Parukkutty, Komamadath, 2014) Tento léčebný proces vystavuje děti různým fyzickým, psychickým, sociální a duševním zkušenostem. Po vyřčení diagnózy se jejich život a život jejich rodin a blízkých dosti změní. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Léčba či diagnostika nádorového onemocnění u dítěte může způsobovat u dětí fyzické a emocionální utrpení a zvyšovat jejich citlivost vůči psychickým poruchám. Ty mohou ovlivnit přímo či nepřímo jejich celkový klinický stav. (Silva, Osório, 2018)

Pobyt v nemocnici působí na dětské pacienty tísnivým dojmem. Mají pocit osamělosti a izolace během celé léčby rakoviny. Tyto pocity negativně ovlivňují jejich dospívání. Děti prožívají smutek a některé se snaží hledat ve všem pozitivní stránku věci. Pozitivní emoce jsou prospěšné pro léčbu onkologického onemocnění u dětí. (Tonetto et al., 2021)

Různé léčebné metody mohou postupně zvyšovat celkovou úroveň stresu u dítěte. Například stresová reakce u stresující léčebné metody může zvýšit stres u další aplikace léčebné metody. Špatné zkušenosti s předchozí léčebnou metodou mohou zvýšit stav úzkosti či strachu při aplikaci jiné léčebné metody. Zde je hodně důležitá spolupráce s dítětem, která může být touto špatnou předchozí zkušeností ovlivněna. Některé děti si na léčebné cykly mohou zvyknout natolik, že u nich stres zůstává konstantní, nebo může klesat v průběhu aplikace další léčby. (Harper et al., 2019)

Přechod k normálnímu životu po vyléčení z onkologického onemocnění bývá často obtížný a dlouhý, i přes úplnou remisi onkologického onemocnění.

Někteří pacienti vyléčení z onkologického onemocnění mají výrazně nižší fyzickou pohodu ve srovnání s jejich vrstevníky. Děti, které docílí remise onkologického onemocnění jsou vystaveny vyššímu riziku duševních poruch. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018)

Pro děti může být také náročné začlenění do každodenních činností, které vykonávaly předtím, než onemocněly. (Inhestern. et al., 2022) Dětem i po znovuzískání fyzického zdraví, dělá problém, zapojit se zpátky do školy, dělá jim problém společenská rutina, celkové sociální fungování a mají pocit, že jejich vrstevníci nerozumí jejich problému a že s nimi nemají potřebnou empatii. (Anthony et al., 2019)

Časté psychické změny po vyléčení se z onkologického onemocnění jsou zvýšená sociální izolace, vyhýbání se vrstevníkům, strach z odmítnutí vrstevníky a snížená sociální kompetence. (Anthony et al., 2019) U dítěte může tento stav vést k emoční nestabilitě, stresu a nejistotě. (Mojen et al., 2021) Zhoršené sociální fungování a dlouhodobá absence ve škole ještě více prohloubí důsledky léčby a fyzické účinky léčby. (Anthony et al., 2019)

Někdy si děti uvědomují, že celá léčba, která je spojená s negativními zážitky, byla občas obtížná, ale z dlouhodobého hlediska to zhodnotí, že to stálo za to kvůli zlepšení prognózy, délky života, nebo kvality života. (Tyldesley-Marshall et al., 2021) Mohou mít pocit, že z důvodu nemoci psychicky dozrály rychleji než jejich vrstevníci. Děti se také mohou více zaměřovat na hodnoty jako je zdraví, zdravý životní styl, nebo ambice orientované na budoucnost, a upřednostňovat je před školou. (Anthony et al., 2019)

Důležité aspekty, která dítě vnímá jako něco, co jim život s tak těžkým onemocněním dal, jsou síla, zralost a zdravotní životní perspektivu. Některé děti také vnímají aspekty jako je zvýšená sebe hodnota, vděčnost za život, smysl pro smysluplnost, vyšší převaha myšlení orientovaného na budoucnost, zlepšení kognitivního přístupu a posun pohledu na sebe i ve vztahu k ostatním. Někteří vnímají jako pozitivní změny v důsledku jejich onemocnění, že se více posunuli jako osoba i přes všechny problémy, které jim léčba přinesla a se kterými již v mladém věku přišli do styku. (Anthony et al., 2019)

2.1 Vliv onkologicky nemocného dítěte na jeho rodinu, přátele a příbuzné

Onkologické onemocnění dítěte, jímž se v této práci zabývám ovlivňuje nejen život dítěte, ale i jeho nejbližší příbuzné a rodinu. Nejvíce jsou tímto zasaženi rodiče dítěte. Zjištění rakoviny u dítěte výrazně ovlivní jejich život, musí se naučit některé věci, které dosud nepotřebovali umět. (Mojen et al., 2021) Péče o takto nemocné dítě představuje vysokou zátěž ze strany pečovatелů. Primárními pečovateli o dítě s rakovinou jsou ve většině případů jeho rodiče. (Mojen et al., 2021) Péče o nemocné dítě způsobuje zejména psychickou a fyzickou zátěž. Dosti mohou trpět také vztahy v rodině a okolí, i v sociální aktivitách, které jsou značně omezeny. Zasažen je také ekonomický status rodiny. Také běžné činnosti všedních dní se s touto diagnózou stávají nevšední. Ovlivněno je i zdraví pečovatелů. (Chaghazardi et al., 2022)

Po vyřčení diagnózy onkologického onemocnění u dítěte, se život dítěte a život jeho rodiny a blízkých dosti změní. (Al Omari, Wynaden, 2014) Pro rodiče je to velký šok. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018) Sdělení diagnózy onkologického onemocnění u dítěte je pro celou rodinu stresující. (Gage, 2013) Onkologické onemocnění dítěte vytváří v rodině velký psychický a finanční tlak. Rodiny to často popisují jako jeden z nejvíce stresujících momentů v jejich životě. (Mojen et al., 2021) Rodiče si musí zvyknou na měnící se zažité věci a setkávají se s novou situací, se kterou se musí sblížit, mají nové role a povinnosti. Sníží se také jejich kvalita života a může se zhoršit jejich psychická pohoda. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018) Tato situace může vést k velkým výkyvům nálad, pocitům viny, úzkosti, depresím, nejistotě, stresu. (Mojen et al., 2021) Péči o pečující osoby o nemocné dítě by měla být věnována stejná váha jako péči o nemocné dítě. (Mojen et al., 2021)

Terapie je většinou fyzicky i psychicky náročná, a to u rodičů může způsobit velký emoční stres. (Gage, 2013) Na rodiče je vyvíjen nátlak na dělání důležitých rozhodnutí a řešení důležitých situací, které před zjištěním onemocnění u dítěte neřešili. (Mojen et al., 2021). To vytváří velký tlak na jejich fyzickou a emocionální odolnost stejně jako na odolnost dítěte. Rodiče hledají rovnováhu mezi naplněním vlastních potřeb a naplněním potřeb dítěte spojených s jeho léčbou. (Gage, 2013) Dlouhodobá péče o takto nemocné dítě, může vést k poruchám socioekonomického statusu rodiny. (Mojen et al., 2021)

Většina dětských pacientů i jejich rodičů, dobře zvládá průběh léčby. Ale někteří dětské pacienti pociťují psychosociální problémy. Může to být během léčby, ale i delší dobu po ukončení léčby. (Harper et al., 2019)

Rodiče musí čelit problémům, kvůli nemoci dítěte, například nedostatečný přístup k relevantním informacím, stres, nedostatek financí na pokrytí zdravotních potřeb a špatná výživa v průběhu léčby. (Walubita, Sikatey, Zulu, 2018)

Při péči o nemocné dítě působí na rodiče mnoho stresorů. Ty mohou výrazně ovlivnit život a psychický stav pečujících osob. Jsou to například délka nemoci, délka léčby, časté hospitalizace, výdaje na léčbu, zhoršení duševního zdraví. (Chaghazardi et al., 2022) Mnoho pečovatелů pečujících o takové dítě, trpí depresí nebo úzkostí v době, kdy dítě podstupuje léčbu. (Wang et al., 2022) Dlouho trvající úzkost u pečovatелů může negativně ovlivnit schopnost se o dítě efektivně postarat. (Mojen et al., 2021)

Důležitým ukazatelem zatíženosti pečujících osob v péči o dítě, je kvalita jejich života. Je to subjektivní aspekt spokojenosti v různých životních situacích. Každý člověk považuje za důležité jiné věci ve svém životě. Individuálně je také vnímána kvalita života pečujících osob. (Chaghazardi et al., 2022) Se sníženou kvalitou života pečovatele může také klesat kvalita poskytované péče a s tím také kvalita života dítěte. Pečovatel se sníženou kvalitou života a zátěží spočívající v péči o nemocné dítě, nemusí být schopen adekvátně se postarat o dítě s rakovinou. Proto je důležité postarat se i o osobu pečující o dítě s onkologickým onemocněním. (Chaghazardi et al., 2022)

Děti i rodiče si uvědomují a prožívají obavy o sebe navzájem. Mají pocit, že se potřebují navzájem chránit před negativními vlivy a emocemi které vyplývají z celé situace. Své obavy otevřeně neřeší. Rodiče se snaží bojovat po boku svého dítěte, zatímco jejich dítě bojuje s rakovinou. Také se snaží zůstat silní pro své dítě a hledají poslední zbytky síly, aby pro své dítě mohli být v jakékoliv situaci. Děti vyjadřují touhu po ochraně svých rodičů, zatímco oni chrání je. (Weaver et al., 2016)

Rodiče mají strach, že dítě nepřežije. Popisují, že je tento strach nikdy neopouští. Konzultace s onkologem je podle rodičů uklidňující a po prvotním šoku si v nich onkolog vybuduje důvěru. Rodiče to uklidní a mají pocit, že je jejich dítě ve správných rukách. (Young et al., 2013) Obvykle rodiče nemají problémy vypovídat o emocích, které zažívají při vyslovení diagnózy a jiných zprávách o nemoci jejich dítěte. Někteří i v celém spektru emocí bez jakékoli cenzury, přesně tak, jak danou událost prožívali, bez přetvařování. Mluví například o strachu, že jejich dítě nepřežije. Pro rodiče je komunikace s onkologem uklidňující. Popisují šok, který se dostaví po stanovení diagnózy jejich dítěte. Kvítují také, že onkolog mluví přímo o informacích založených na faktech a také jeho komunikaci ohledně účinnosti léčby. (Young et al., 2013)

Někdy mohou rodiče pociťovat příznaky posttraumatické stresové poruchy. Pro rodiče dětí s onkologickým onemocněním je celé toto období extrémně stresující. (Harper et al., 2019)

Onkologické onemocnění u dítěte bývá komplexní problém celé rodiny. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018) Sourozenci dítěte s onkologickým onemocněním také čelí velkému stresu a musí si zvykat na nové role a povinnosti, které se týkají jejich sourozence. Sourozencům bývá poskytována menší pozornost než rodičům a nemocným dětem. Z pozice rodičů je zdravému sourozenci poskytována menší pozornost než před diagnostikou tohoto onemocnění jeho sourozenci. Sourozenci jsou novou situací emocionálně zatíženi, zhoršuje se jejich kvalita života a mívají potíže ve škole. I dva roky po stanovení diagnózy onkologicky nemocného dítěte, bývá u sourozenců patrná zvýšená zátěž. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018) Některé rodiny chtějí nemoc svého dítěte držet v tajnosti před ostatními lidmi a říci o tom jen blízké rodině a přátelům. Nechtějí totiž změnit vnímání celé rodiny ostatními nebo přijímat od ostatních lítost. (Tyllesley-Marshall et al., 2021)

Po dlouhodobé léčbě nastává vyléčení z onkologického onemocnění. V této době nastane nemocnému dítěti i celé jeho rodině návrat do každodenního života. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018) Přejít k normálnímu životu po vyléčení z onkologického onemocnění bývá často obtížný a dlouhý, i přes úplnou remisi onkologického onemocnění. Někteří pacienti vyléčení z onkologického onemocnění mají výrazně nižší fyzickou pohodu ve srovnání s jejich vrstevníky. Děti, které docílí remise onkologického onemocnění jsou vystaveny vyššímu riziku duševních poruch. Dítě si musí zvykat zpátky na školu a na sociální život. Zátěž která, je kladena na celou rodinu v průběhu celé léčby dítěte, je vysoká. Rodiče dítěte jí čelí i po vyléčení jejich dítěte. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018)

2.2 Vliv psychické podpory na onkologicky nemocné dítě a jeho rodinu

Po stanovení diagnózy onkologického onemocnění u dítěte přichází pro jeho rodiče velký šok. Rodiče si musí zvyknout na měnící se zažité věci a setkávají se s novou situací, se kterou se musí sblížit, mají nové role a povinnosti. Sníží se také kvalita jejich života a může se zhoršit jejich psychická pohoda. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018)

Léčba rakoviny v komplexním slova smyslu zahrnuje nejen léčebný režim a ošetrovatelskou péči, ale také sociální, psychologický a finanční aspekt léčby a celé nemoci. (Nair M., Parukkutty K., Komamadath S., 2014)

Dle evropské společnosti pro dětskou onkologii, která vydala standardy péče o onkologické děti, vyplývá že v těchto standardech je zakořeněna doporučená péče o děti s rakovinou včetně specifické psychologické péče a psychosociální podpory. Ta také doporučuje, aby každému dítěti s rakovinou byla nabídnuta psychologická podpora v jakémkoliv stádiu nemoci. Také by měla být sledována dlouhodobá kvalita života a opětovné začlenění dítěte do společnosti. Psychologické potřeby dítěte a jeho rodiny se v průběhu nemoci mění. Podpora by proto měla být poskytována po celou dobu nemoci dítěte. Také bychom měli zjišťovat účinnost dané intervence. Některé intervence, které jsou poskytovány dětem mají také vliv na snížení úzkosti u rodičů, ale také mohou vykazovat menší účinnost u dětí. (Coughtrey et al., 2018)

Děti, které prodělají rakovinu, často čelí problémům s utvářením si vlastní identity. Bývá to často z důvodu dlouhodobějšího odloučení od vrstevníků. (Anthony et al., 2019) Děti se cítí být málo naplněné z důvodu nedostatku trávení času s kamarády. (Al Omari, Wynaden, 2014) Z tohoto důvodu by měla být podporovaná školní docházka, dále by měla být podporována komunikace s vrstevníky i prostřednictvím sociálních sítí a zapojením do videohovorů se svou stávající skupinou vrstevníků. Tato komunikace by měla pomoci zmírnit sociální izolaci. (Anthony et al., 2019)

Onkologické onemocnění u dítěte bývá komplexní problém celé rodiny. Sourozenci dítěte s onkologickým onemocněním čelí také velkému stresu a také si musí zvykat na nové role a povinnosti u svého sourozence. Sourozencům je poskytována menší pozornost než rodičům a nemocným dětem. Z pozice rodičů je zdravému sourozenci poskytována menší pozornost než před diagnostikou tohoto onemocnění jeho sourozenci.

Sourozenci jsou více emocionálně zatíženi, zhoršuje se jejich kvalita života a mívají školní potíže. (Peikert, Inhestern, Bergelt, 2018) Důležité je rozpoznat, co rodina potřebuje a co přesně je potřeba řešit a poté zajistit adekvátní řešení dané situace. Je potřeba identifikovat důležité aspekty péče o dítě a případné nedostatky. Důraz je kladen na uspokojování potřeb nejen dítěte, ale také rodičů. (Mojen et al., 2021) Důležité je identifikovat potřeby pečující osoby a poté zajistit pomoc těmto lidem. To sehrává klíčovou roli v podpoře jejich zdraví a kvalitě péče kterou poskytují svému dítěti. (Chaghazardi et al., 2022) Neuspokojené potřeby pečovatelů mohou sehrávat důležitou roli v jejich zhoršeném psychickém stavu. Vznik deprese je pravděpodobnější u pacientů a ošetřovatelů s nižší kvalitou života a neuspokojenými potřebami. (Wang et al., 2022)

Velký význam v dětské onkologii má psychosociální podpora. Důraz je u ní kladen na psychoterapeutické spojení mezi zdravotnickým personálem a rodinou pacienta. Díky této podpoře se sníží negativní zkušenosti všech zúčastněných. Psychická péče by měla být zaměřená na celou rodinu. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Rodiče dětí často mají pocit, že jsou izolováni od doby, co byla dítěti zjištěna rakovina. Mají pocit nedostatečné podpory. Někteří nechtějí mluvit s ostatními členy komunity nebo přáteli o onemocnění dítěte. (Walubita, Sikatey, Zulu, 2018) Vnímají nedostatečnou podporu dětí i rodinných příslušníků z pozice personálu. Někteří rodiče také požadují psychologickou podporu i u sourozenců dítěte. (Sakaguchi et al., 2014)

Pro nemocné děti je důležité naplnění potřeby podpory v jejich nemoci od vrstevníků. (Al Omari, Wynaden D, 2014) Důležitá je i podpora mezi vrstevníky, kteří jsou také pacienti s onkologickým onemocněním. Ti se mohou navzájem povzbuzovat a mohou také navzájem diskutovat o otázkách, o kterých nemohou mluvit se svými zdravými vrstevníky. Tato podpora pomáhá pacientům ve stabilitě a v jejich životě. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Rodiny, jež jsou psychicky a sociálně podporovány, se lépe vyrovnávají s diagnózou dítěte a mají lepší psychosociální výsledky. Při takové psychické podpoře je důležitá účast obou stran, když jedna strana nebude chtít v této věci spolupracovat, nikdy nebude mít podpora adekvátní účinek. (Gage, 2013)

Rodiče často dostávají nejvíce podpory při sdělení diagnózy jejich dítěte, ale při dalších stresových událostech spojených s onemocněním dítěte, se jim už nedostává tolik podpory, i když tento stres, který je spojen s onemocněním jejich dítěte, může trvat i roky. Proto je důležité dlouhodobé trvání podpory od blízkých lidí jejich nemocnému dítěti. (Gage, 2013)

Sociální podpora rodin pomáhá tlumit negativní důsledky stresu ze životních událostí. Rodiče mívají potíže se stabilitou psychického stavu. Po sdělení diagnózy dítěte pocítují nejistotu. Rádi by podporu od okolí. Rodiče vnímají podpurně, když jim někdo blízký pomůže s péčí o jejich nemocné dítě. Ale pro širší rodiny či přátele je lepší, když příliš nezasahují do soukromého života celé rodiny. (Gage, 2013)

Podpora z pozice širší rodiny bývá často účinná, ale někdy také může být poskytována, aniž by rodina o ni požádala. Většinou takto pomáhají přátelé, sousedé, spolupracovníci. (Gage E. A., 2013) Podpora z širší rodiny těmto rodinám pomáhá lépe se emocionálně vyrovnat s celou situací. (Gage, 2013)

Blízcí lidé či kamarádi nevědí, jak pomoci rodině nemocného dítěte, a rodina nemocného dítěte se často bojí si o pomoc říct. (Gage, 2013) Blízcí lidé pomáhají rodině většinou materiálně, ale také poskytnutím duševní podpory. (Walubita, Sikatey, Zulu, 2018) Pomoc, která rodině opravdu pomáhá, spočívá v pomoci v každodenních činnostech jako je například pomoc s péčí o děti, pomoc při přípravě stravy nebo pomoc s domácími pracemi. Tento druh pomoci je nejlépe uplatnitelný, pokud je poskytován blízkým člověkem, obvykle z rodiny. Většina rodičů potřebuje pomoci s péčí o děti, ale také s péčí o domácnost. Často jim dělá problém si o takovou pomoc říci svým blízkým. Mnoho rodičů se cítí být osamělí. (Gage, 2013)

Někteří rodiče nevědí, jak na nabídky pomoci reagovat. Je totiž pro ně těžké odlišit skutečné nabídky pomoci od vyjádření zájmu o jejich situaci nebo zdvořilostní snahy. Také nevědí, jak oni sami mají požádat o pomoc, kterou potřebují. (Gage, 2013)

Rodiče dobře přijímají podporu poskytovanou od jiných rodin s podobnou diagnózou. Tyto rodiny si navzájem sdílejí užitečné rady a zkušenosti. Navzájem si poskytují odpovědi na otázky, na které ani lékaři a sestry neumí odpovědět. Rodiče se podporují navzájem prostřednictvím sdílení svých zkušeností přes podpurnou online skupinu rodičů dětí s podobnou diagnózou. (Tyldesley-Marshall et al., 2021)

Rodičům pomáhají ve vyrovnání se s nemocí jejich dítěte různé strategie. Rodiče dětí s onkologickým onemocněním se rádi baví s přáteli a jinými příbuznými o tématech, které nesouvisí s onemocněním jejich dítěte. Rádi odvádějí pozornost tím, že tráví čas nejen s nemocným dítětem, ale i s jinými členy rodiny a přáteli. Někteří rodiče se rozhodnou odložit pořízení dalšího dítěte tak, aby se mohli soustředit jen na nemocné dítě. (Walubita, Sikatey, Zulu, 2018)

Rodiče se nechtějí moc bavit o emocích, které je svírají, kvůli onemocnění svého dítěte. Přijde jim lepší s nimi spíše mluvit věcně a bez zbytečných emocí. Považují za lepší, bavit se o emocích spíše se sestrami nebo jinými specializovanými odborníky nebo blízkými lidmi než s lékaři. (Young et al., 2013)

Některým rodičům dělá problém finanční situace. Pečovatelé mají občas problém s úhradou nákladů na dopravu dítěte do nemocnice a na stravu dítěte v domácím prostředí. Někteří rodiče musí opustit své zaměstnání z důvodu nemoci dítěte. (Walubita, Sikatey, Zulu, 2018)

Zlepšení výsledků léčby rakoviny u dětí je možné intervencemi jako je edukace rodičů o diagnostických a léčebných opatřeních, o způsobu a dodržování léčby a systému sledování dítěte. Zkvalitnění péče v této oblasti by také pomohlo posílení personálních sil a jejich větší proškolení v této oblasti. (Nair, Parukkutty, Komamadath, 2014)

Důležitým cílem je udržení naděje, správná komunikace a zmírnění bolesti. Zmírnění symptomů a navození psychické pohody dítěte pomáhají různé hry nebo interakce, kdy se dítě může zasmát. Pro dítě i rodiče jsou důležité okamžiky tvoření vzpomínek. Obavy z budoucnosti a z celého onemocnění projevují rodiče i děti. Někteří rodiče mají tendenci, nést vinu a vnímat onemocnění dítěte a případnou smrt dítěte, jako jejich vlastní selhání. Rodiče kvitují respitní péči. Oceňují, když mají chvíli čas sami na sebe. Často rodiny preferují péči o své nemocné dítě v jeho domácím prostředí, ale někteří rodiče nemají možnost starat se o svoje dítě doma. (Weaver et al., 2016)

Kromě dětí mohou trpět také i jejich sourozenci nějakou formou stresové poruchy. Psychosociální screening dětí a příbuzných, by měl být nedílnou součástí následné péče po aktivní léčbě rakoviny. V případě, že je zjištěn jakýkoliv problém, měla by být rodině či blízkým dítěte nabídnuta psychická podpora. (Inhestern et al., 2022)

Někteří rodiče popisují léčbu nádorového onemocnění jejich dítěte jako normální nebo pro ně normální, protože to bylo vše, co za poslední dobu vnímali a bylo součástí života jejich dítěte. Některé děti si můžou zvyknout, za tu dobu, co mají nádor, na celý léčebný proces, že už to považují za normální součást jeho života. (Tyldesley-Marshall at al., 2021)

Děti i jejich rodiče mají občas pocit, že se stali odborníky na své nemoci a léčbu, z důvodu toho, že se setkávají s různými léčebnými technikami, léčebnými termíny a s řadou různých léčebných metod. Mnoho rodičů má pochopení s různými léčebnými procesy a postupy. (Tyldesley-Marshall at al., 2021)

Někteří rodiče vyprávějí, že jim onkologové pomáhají cítit se lépe v době sdělení diagnózy jejich dítěte tím, že jim vysvětlují celý proces léčby jejich dítěte, jak účinkují léky, jaké kroky budou následovat v léčbě jejich dítěte a jak bude probíhat celý proces. Také s některými lékaři hovoří rodiče o negativních emocích, které na ně působí v této nelehké situaci. To, jaký vliv mají onkologové na rodiče a jak v nich dokáží vyvolat klidnější pocit po sdělení této diagnózy, svědčí o tom, jak moc dokáží onkologové v tomto směru působit na rodiče. Někdy se stane, že dítěti bylo diagnostikováno onkologické onemocnění jinde, než v onkologickém centru a pak rodiče popisují nespokojenost s podáním informací, které dostávají od lékaře v nemocnici, kde bylo onemocnění diagnostikováno. Tyto informace se jim zdají být neodborné a vůbec rodiče neuklidní. (Young et al., 2013)

To, jakým způsobem mluví onkolog s rodiči, je pro ně velmi důležité. Rodiče jsou rádi a oceňují, když se k nim všichni chovají hezky a dělají pro ně zdánlivé maličkosti, které jim dělají radost a jsou k nim milí. Rodiče onkologům věří, onkologové si u nich dokáží vytvořit důvěru. (Young et al., 2013) Rodiče si zvykají na přítomnost onkologů a jsou nejistí, když je zrovna přítomen jiný onkolog, než na kterého jsou zvyklí. (Young et al., 2013)

Děti často bývají v nemocnici delší dobu. Po tuto dobu jsou daleko od rodiny a přátel a mimo známé prostředí. Tráví dlouhou dobu v nemocnici nebo v blízkosti nemocnice po celou dobu léčby. Většinou bývají daleko od svého domova a své rodiny. Některé intervence pomáhají při zvládnutí úzkosti a zlepšují psychickou pohodu, pomáhají při hospitalizaci a umožňují se s celým procesem se lépe vyrovnat. Jsou to například aktivity založené na hře, práce s hudbou a podobně. U dětí to pomáhá ke zlepšení psychické pohody a snížení úzkosti, odvedení pozornosti od celé léčby a různých lékařských postupů a vedlejších účinků léčby. Děti hru vnímají jako bezpečný prostor nebo oddechový čas. Nemocniční prostředí v některých dětech vyvolává úzkost. Hra v nemocničním prostředí snižuje stres a úzkost, pomáhá udržet sebedůvěru dítěte a buduje důvěru s lidmi, s nimiž si hraje. Hra přispívá k rozvoji kreativního myšlení a ke kreativním řešením problémů, pomáhá budovat podporu v nemocnici a poskytuje dětem zábavu a radost. (Darovala et al., 2022)

Z důvodu sociální podpory by měla být poskytována zvýšená intervence pro tyto pacienty ve všech fázích léčby, podporována by měla být školní docházka, dále by měla být podporována komunikace s vrstevníky, i prostřednictvím sociálních sítí a podobně. Tato komunikace by mohla zmírnit sociální izolaci a tím pomoci dospívajícím spojit se prostřednictvím videohovorů se svou stávající skupinou vrstevníků. (Anthony et al., 2019)

Děti se sami zapojují do učení a vzdělávání. Jsou jim umožněny aktivity založené na hře, ty jim pomáhají rozvíjet jejich motorické dovednosti. Sluchové a vizuální podněty jim pomáhají udržet pozornost, takto se učí hrou a je to pro ně zábavné. (Daruvála et al., 2022)

Účinně snížit nevolnost a zvracení, bolest i úzkost u dětí s rakovinou může použití progresivních technik svalové relaxace. Některé studie také uvádí pozitivní vliv na únavu po intervencích spojených s rozptýlením. (Cheng, Tan, 2021)

Strategie zaměřené na hry pojaté hravou formou mohou pomoci dětem lépe zvládat celou situaci s rakovinou. Tyto strategie mohou stimulovat dodržování léčby a zlepšují psychosociální pomoc a pohodu. Tyto strategie pomáhají lépe se vyrovnat s časem stráveným v nemocnici, s nemocniční strukturou a poskytováním péče. Pomáhají rozvíjet komunikaci mezi rodinami a personálem (Tonetto et al., 2021)

Děti si někdy myslí, že nemají dostatek informací, které jim měly být sděleny zdravotnickými pracovníky. Jsou to informace o jejich nemoci, o tom, jak zvládnout probíhající změny které jsou spojeny s touto nemocí, informace, jak by mohly cvičit, o výživě, jak lépe pečovat o své duševní zdraví. (Al Omari, Wynaden, 2014)

Po praktikování tréninkového cvičení dochází u dětí k významnému zlepšení vnímání úzkosti a také snížení bolesti. (Coughtrey et al., 2018)

Rodiče mluví také o tom, že je onkologové uklidňují tím, že jsou pořád nablízku. Rodiče ale také mluvili o důležitosti vytvoření hranic ve vztahu s onkology. Se svými onkology se o svých emocích moc nebaví, kdežto se sestrami nebo s blízkými lidmi o svých emocích diskutovat chtějí. Přejde jim vhodnější, když je lékaři mohou odkázat na jiné odborníky k emocionální podpoře. Rodiče si někdy myslí, že otevřené mluvení o svých emocích s onkology je zbytečné, nevhodné nebo neúčinné. Také mluví o vhodnosti mít hranice ve vztahu s onkologem. (Young et al., 2013)

Některé pečující osoby se cítí být v depresi a jejich produktivita klesá. (Walubita, Sikatey, Zulu, 2018)

Rodiče často mívají obavy ohledně schopností, které mají, co se týče pečování o své dítě doma. Často dostávají velké množství informací za krátký čas, což je pro ně stresující. (Hockenberry et al., 2021)

Občas děti uklidňuje podívání se zpětně na magnetickou rezonanci do doby, kdy byl nádor mnohem větší a srovnávají to se snímkem současným. To jim poskytuje naději do budoucna a pomáhá jim to překonat těžké časy. (Tyldesley-Marshall et al., 2021)

Důležité je poskytovat dostatek informací, to často bývá důležitá potřeba rodiče. Ta bývá často nenaplněna. (Mojen et al., 2021)

Symptomy onemocnění snižuje kognitivně behaviorální rodinná terapie, po níž dochází ke snížení podrážděnosti. Po rodinné terapii dochází ke zlepšení pocitů deprese, bývá zpozorován rozdíl ve schopnosti sociální adaptace mezi vrstevníky, také se zlepšuje sebeobsluha a socializace a sebeřízení. (Coughtrey et al., 2018)

Hlavní nedostatek, vnímaný z pozice rodiče, je nedostatek informací, vědomostí o nemoci dítěte, nedostatečný balanc mezi pečovatelskou rolí a uspokojováním vlastních potřeb. Rodiče dětí, mají nedostatek informací, co se týče péče o dítě a uspokojování jeho potřeb, ale také co se týče péče sama o sebe. Například o svoji emoční a duševní stránku. (Mojen et al.,)

Z některých studií vyplývá, že velkou překážkou v psychosociální komunikaci s dítětem a hodnocení jeho psychického stavu, bývá nedostatek času personálu na konzultaci psychického stavu dítěte a na důkladné psychologické posouzení dítěte. (Harju et al., 2020)

Velice důležité z hlediska rodičů je získat důležité údaje o léčbě a dalších krocích, které se budou dít s jejich dítětem. Rodiče oceňují dobrý profesní přístup, když jim lékař všechno do detailu vysvětlí. (Young et al., 2013) Bohužel rodinní příslušníci často nemají dostatečné informace o léčbě a péči o jejich nemocné dítě. Nejsou tedy připraveni na komplexní péči o takové dítě. (Wang et al., 2022) Často také mívají potíže se složitými informacemi a zdá se jim, že jsou jimi zahlceni. Většinou se jedná o fyzickou péči o své dítě, která má být poskytnuta dítěti doma. (Hockenberry et al., 2021)

Zdravotnický personál je vybízen k tomu, aby věnoval pozornost individuálním preferencím pacientů a jejich rodin, protože rodiny často čelí omezením z důvodu onemocnění jejich dítěte. (Weaver et al., 2016)

V mnoha případech je však nemocniční personál přetěžován, jak fyzicky, tak i psychicky. Má velký objem práce v péči o pacienty, má nedostatek času a energie k emocionální podpoře, kterou by měl zdravotnický personál předávat pacientům i jejich rodinám. V tomto oboru je nedostatek pracovní síly. (Nair., Parukkutty, Komamadath, 2014)

Pro prevenci a zvládání symptomů je určen domácí multimodální program, který funguje na principu psychoedukace a jehož cílem je poskytnout dětem, dospívajícím a jejich rodičům nezbytné znalosti a dovednosti. Program zahrnuje nefarmakologické intervence progresivní svalové regenerace, strategie rozptýlení, řízené imaginace, strategie úspory energie, edukace při přípravě jídla, péče o ústní dutinu a teplé a studené zábaly. Program využívá synergických účinků multimodálních nefarmakologických intervencí na cílené symptomy. (Cheng, Tan, 2021)

Děti, které podstupují multimodální program mají zlepšenou pozornost, a také u nich dochází ke snížení negativní nálady, starší děti vykazují výrazné zlepšení ve fyzické aktivitě. Děti, které využívají nácvik sociálních dovedností pocítují významné zlepšení, snížení úzkosti a zlepšení chování. Také je u nich pozorováno snížení depresivních symptomů. (Coughtrey et al., 2018)

Příznivě děti vnímají používání vlastní vizualizace a sluchové nebo pohybové představitivosti. Využívá se například známý nebo oblíbený televizní pořad, píseň, plavání nebo jóga. Úspora energie zahrnuje plánování řízení osobních energetických zdrojů dětí tak, aby se zabránilo jejich vyčerpání. Pracuje se se stanovením si priorit a plánování činností. Edukace ohledně přípravy jídel se zaměřuje na zvýšení hydratace a nutriční příjem dítěte. Edukace zahrnuje také eliminaci škodlivých podnětů a možnosti, jak se jim vyhnout. Také probíhá diskuze s rodiči o zásadách přípravy jídla při nevolnosti či zvracení nebo správná péče o dutinu ústní. Zahrnuje systematickou hygienickou péči prostřednictvím teplé a studené vody, nápoje a zábaly jsou používány pro úlevu od bolesti. (Cheng, Tan, 2021)

Jak děti, tak i rodiče uvádí pozitivní zkušenost s programem zvládání symptomů jako celkem. Program jim pomáhá zvýšit jejich porozumění symptomům spojených s chemoterapií, zlepšuje identifikaci a efektivnost zvládání svých příznaků doma. Někteří rodiče uvádí, že získání znalosti z programu zvládání symptomů pomáhá překonat i jejich vlastní stres. To zvyšuje schopnost podpory svých dětí během chemoterapie. (Cheng, Tan, 2021)

Program zvládání symptomů snižuje úroveň stresu u dětských pacientů v průběhu několika cyklů chemoterapie. Únava pacientů s onkologickým onemocněním je významný problém u dětí i dospívajících, ale i zdravotnických pracovníků i rodinných příslušníků. (Cheng, Tan, 2021)

Dětem pomáhá vytvoření fiktivního příběhu, který zpracovávají dobrovolníci v nemocnici z plastových postaviček. Plastové postavičky provozují různé výkony které, se provádí v nemocnici. Na postavičkách dobrovolníci vysvětlují, co se s dítětem bude dít a jaká je další léčba. To pomáhá dětem lépe pochopit celý nemocniční proces. Vhodné je použití edukace dítěte o léčebném procesu hravou formou. Je vytvořena a vyvolána u dítěte větší pohoda, děti lépe porozumí nemoci a získají tak pocit větší kontroly nad svojí nemocí. Tyto hračky taky mohou pomoci dětem lépe komunikovat prostřednictvím těchto hraček se zdravotnickým personálem a zdravotnický personál lépe dítěti vysvětlí, co se s ním bude dít. (Tonetto et al., 2021)

Strategie zaměřené na hry pojaté hravou formou mohou pomoci dětem lépe zvládat celou situaci s rakovinou. Tyto strategie mohou stimulovat dodržování léčby a zlepšují psychosociální pomoc a pohodu. Tyto strategie pomáhají vyrovnat se s časem stráveným v nemocnici, s nemocniční strukturou a poskytováním péče. Pomáhají rozvíjet komunikaci mezi rodinami a personálem (Tonetto et al., 2021)

Léčba rakoviny sebou nese snížení fyzické zdatnosti a s tím ochabování svalstva a svalovou atrofii. To se dá zlepšit fyzickou aktivitou. Ta způsobí zvýšení svalové síly, eliminace dušnosti, snížení deprese, snížení úzkosti, rozptýlení od příznaků onemocnění, uvolnění mysli, zlepšení kvality spánku, únavy a schopnost vykonávat lépe každodenní činnosti. (Kkw et al., 2020)

Některé děti se při této diagnóze cítí méněcenné, mají nízké sebevědomí, jsou depresivní, nešťastné, pociťují nepříjemné negativní vlivy rakoviny. Fyzická aktivita jim pomáhá odpoutat se od těchto stavů, zvýšit sebevědomí, motivaci. (Kkw et al., 2020)

Z mnoha studií vyplývá, že fyzická aktivita napomáhá u onkologicky nemocných dětí zmírňovat příznaky spojené s tímto onemocněním, například únavu. Bohužel většina onkologicky nemocných dětí nevykonává žádnou fyzickou aktivitu. Takovým dětem často chybí motivace k tomu, aby s nějakou fyzickou aktivitou začaly a následně ji vydržely dělat pravidelně. (Kkw et al., 2020)

Postupné zvyšování činnosti, která vede k fyzické aktivitě, může zapříčinit přijetí této aktivity, a vést k jejímu udržení. Zdravotničtí pracovníci jsou v takových situacích dobrými motivátory k tomu začít. Ti ale ve většině případů, z důvodu velkého vytížení, nemají na tuto činnost časové možnosti. Důležitá je psychická podpora a podpora v dalších pokrocích ve fyzické aktivitě, povzbuzení a motivování k pokračování ve cvičení. (Kkw et al., 2020)

Progresivní svalová relaxace zahrnuje dvoustupňový proces napětí a uvolnění prostřednictvím strategie rozptýlení se. Zaměřuje se na věci, které pomáhají odvést pozornost dětí od jejich příznaků. To zahrnuje hraní, hraní her, poslech hudby, hraní na hudební nástroj a čtení. (Cheng, Tan, 2021)

V případě nedostatku tělesné aktivity se děti cítí být málo naplněné. (Wynaden, 2014)

Na některých klinikách se používá terapie zvířetem. Studie uvádějí, že kontakt se zvířetem může zlepšit hemodynamické a fyziologické parametry, snížit bolest a s tím spojené snížení předepisování analgetik, zlepšit psychosociální pohodu, zlepšit náladu, snížit příznaky deprese a úzkosti. Studie také ukazují snížení úzkosti a stresu a zvýšení pocitu pohody u lidí s onkologickým onemocněním při kontaktu se zvířetem. Terapie se zvířetem také pomáhá s rozptýlením pacientů v nemocničním prostředí, pomáhá od příznaků onemocnění. Z jiné studie také vyplývá zlepšení pocitu pohody během hospitalizace, snížení depresivních symptomů, zlepšení adaptace na terapii. (Silva, Osório, 2018)

U dětí se po kontaktu se zvířetem (psem) snižuje úroveň bolesti, podráždění a stresu, dochází také k poklesu depresivních symptomů. U pečovatelů se snižuje úroveň úzkosti a stresu a zlepšuje se duševní stav a snižuje se míra deprese. (Silva, Osório, 2018)

Z jiné studie také vyplývá, že tato terapie pomáhá zlepšit adaptaci na nemocniční prostředí, zvýšit chuť k jídlu, pomáhá s úlevou od bolesti, děti lépe přijímají invazivní vstupy, zvyšuje se emocionální pohoda, snižuje se utrpení, snižuje se zmatenost, napětí a podráždění, zvyšuje motivace. (Silva, Osório, 2018)

Kontakt člověka se zvířetem podporuje psychologický aspekt člověka a podporuje endokrinní systém. Studie také uvádí, že komunikace a dotýkání se zvířete může vyvolat zlepšení uvolňování různých látek v lidském těle, včetně oxytocinu, endorfinů a serotoninu a snížit výchozí hladinu kortizolu. Tyto hormony a cytokiny v kombinaci mohou přispět ke snížení bolesti, úzkosti ze stresu a zvýšit pocit potěšení i relaxace u dětí podstupující léčbu onkologického onemocnění. (Silva, Osório 2018)

Zvíře také může pomoci zvládat lépe celou léčbu, může jim pomoci při zvládání odloučení od rodiny, příbuzných a přátel a snížit zanedbávání školních aktivit a sociálních interakcí. (Silva, Osório, 2018)

Dětem pomáhá setkávání se s ostatními a pomáhá jim, když jim někdo naslouchá a odpovídá na jejich otázky. Je to pro ně významná emoční podpora. Také to pomáhá odvést jejich pozornost. Děti se potom cítí lépe. (Tonetto et al., 2021)

2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce předkládá dohledané publikované poznatky o vlivu onkologického onemocnění na dítě a jeho rodinu, na jeho psychický stav a psychosociální podpory takto nemocného dítěte a jeho rodiny.

Toto téma je celosvětově aktuální, zdravotní péče jde čím dál více dopředu a čím dál více se řeší psychosociální podpora těchto dětí a rodin.

Psychická podpora sehrává v dětské onkologii důležitou roli. Důraz je u ní kladen na aktivní účast obou stran. Ze studií také vyplývá, že nižší sociální podpora snižuje kvalitu života pečovateli. Se sníženou kvalitou života pečujících osob a nesaturovanými potřebami je spojena také snížená schopnost se o dítě plnohodnotně postarat. Proto je důležité dbát nejen na naplnění potřeb dítěte, ale také pečujících osob.

Děti po vyléčení z onkologického onemocnění mají problém se zapojením zpátky do kolektivu. Bojí se reakcí vrstevníků, protože po dobu pobytu v nemocnici jsou od ostatních izolováni. Pomoci by jim mohly videohovory s jejich vrstevníky.

Z práce jednoznačně vyplývá velká důležitost psychické podpory dětských pacientů i jejich rodin s její pozitivní vliv na jejich život.

Může být přínosem pro studenty a sestry, kteří mohou pracovat na dětském onkologickém oddělení, ale i jinde. Tato práce jim může pomoci při poskytování kvalitní psychické podpory.

Limitujícím faktorem je, že všechny dohledané studie jsou napsány v anglickém jazyce a studie pochází z různých zemí celého světa. Každá země má jiný systém zdravotní péče a jiné standardy péče. Limitující je také, že každá studie má jiný design, je zaměřena na jiný aspekt psychické podpory, je dělána na jiném vzorku pacientů a také v jiné fázi léčby.

V práci chybí zkušenosti z prostředí českého zdravotnictví a studie českých autorů, z důvodu jejich absence v použitých databázích.

Závěr

Jako hlavní cíl mé přehledové Bakalářské práce jsem si zvolila sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o psychickém vlivu onkologického onemocnění na dítěte a jeho rodinu na jeho psychický stav a psychosociální podporu takto nemocného dítěte.

Mým prvním dílčím cílem bylo sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o psychickém vlivu onkologického onemocnění na nemocné dítě. Z dohledaných zdrojů vyplývá, že onkologické onemocnění má na dítě veliký vliv. Ovlivňuje nejen život dítěte, ale i život osob v jeho okolí. Na většině psychických důsledků, které postihují onkologicky nemocné děti se podílejí vedlejší účinky léčby. Takto nemocné děti se cítí být více úzkostné, zranitelné, pociťují zvýšenou únavu, mají zhoršené sebepojetí a snížené sebevědomí. Mohou mít zhoršené sociální vztahy, zhoršené přijetí ze strany vrstevníků, zvýšené riziko deprese a abnormální úroveň stresu. To vše má vliv na jejich sociální svět, na jejich dospívání a na další sociální rozvoj. Zvýšené věnování se psychické stránce dítěte je velmi důležité. Nedostatečné poskytování psychické podpory může vést k rozvoji dalších problémů.

Dlouho trvající léčba na dítěti zanechává následky. Dítě zamešká na delší dobu školní docházku, méně se socializuje a nemá pravidelné aktivity. Návrat k běžnému životu, který vedlo dítě před onemocněním a k školní rutině, může být obtížný. To má vliv na sebeúctu dítěte, úroveň důvěry a emocionální zdraví. Děti mívají po prodělání onkologického onemocnění problém s utvářením si vlastní identity. Tento problém může být z důvodu dlouhodobějšího odloučení od vrstevníků. Toto odloučení od vrstevníků může také narušit správný psychický vývoj.

Po vyléčení může být pro děti začlenění zpátky do kolektivu a do každodenních činností, které vykonávaly předtím, než onemocněly, velmi náročné. Bojí se říci svým kamarádům o jejich diagnóze, mají strach z odsouzení. Cíl byl splněn.

Mým druhým dílčím cílem bylo sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o vlivu onkologicky nemocného dítěte na psychickou pohodu jeho rodičů a příbuzných. Zjištění onkologického onemocnění dítěte má vliv nejen na nemocné dítě, ale také na jeho nejbližší příbuzné a rodinu. Nejvíce jsou ovlivněni rodiče dítěte. Péče o takto nemocné dítě představuje vysokou zátěž ze strany pečovatелů, většinou jsou to rodiče nemocného dítěte. Na ně je kladena velká psychická a fyzická zátěž a také je ovlivněno jejich zdraví.

Onkologické onemocnění dítěte ovlivňuje také jeho sourozence, ti čelí velkému stresu a také si musí zvykat na nové role a povinnosti, které se týkají jejich sourozence. Sourozencům bývá poskytována menší pozornost než rodičům a nemocným dětem. Z pozice rodičů je zdravému sourozenci poskytována menší pozornost než před diagnostikou tohoto onemocnění jeho sourozenci. Sourozenci jsou více emocionálně zatíženi, zhoršuje se jejich kvalita života a mívají potíže ve škole.

Rodičům se po diagnostice onkologického onemocnění jejich dítěti sníží kvalita života a může se zhoršit jejich psychická pohoda. Tato situace může vést k velkým výkyvům nálad, pocitům viny, úzkosti, depresím, nejistotě, stresu. Péči o pečující osoby o nemocné dítě by měla být věnována stejná váha jako péči o nemocné dítě.

Dlouhotrvající péče o onkologicky nemocné dítě, může vést k poruchám socioekonomického statusu rodiny. Mnoho osob pečujících o takto nemocné dítě, trpí depresí nebo úzkostí v době, kdy dítě podstupuje léčbu. Dlouho trvající úzkost u pečovatelů negativně ovlivňuje schopnost se o dítě efektivně starat. Cíl byl splněn.

Mým třetím dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o psychické podpoře onkologicky nemocného dítěte a jeho rodiny. Z dohledaných zdrojů vyplývá, že psychosociální podpora je pro tyto děti a jejich rodiče velice důležitá. Psychická podpora by měla být zaměřena na celou rodinu. V případě nedostatečné psychické podpory dochází ke zhoršenému psychosociálnímu vývoji dítěte, což může mít negativní dopad na rozvoj komorbidit, které mohou prodloužit pobyt dítěte v nemocnici a také ovlivnit celý léčebný proces.

Dětským pacientům také pomáhá kontakt s vrstevníky se stejnou diagnózou. Ti se navzájem podporují a baví se o tématech, o kterých se se zdravými vrstevníky bavit nechtějí. Velký význam má také odpoutání pozornosti dítěte od onemocnění jinými aktivitami.

Sociální podpora rodin pomáhá tlumit negativní důsledky stresu. Rodiče mívají potíže se stabilitou psychického stavu. Po sdělení diagnózy dítěte cítí nejistotu a vítají podporu od okolí. Rodiče vnímají podpůrně, když jim někdo blízký pomáhá s péčí o jejich nemocné dítě. Cíl byl splněn.

Referenční seznam

Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *Eur J Oncol Nurs*. 2013 Dec;17(6):704-10. doi: 10.1016/j.ejon.2013.09.004. Epub 2013 Oct 30. PMID: 24183256.

Al Omari O, Wynaden D. The psychosocial experience of adolescents with haematological malignancies in Jordan: an interpretive phenomenological analysis study. *ScientificWorldJournal*. 2014 Jan 5;2014:274036. doi: 10.1155/2014/274036. PMID: 24550700; PMCID: PMC3914442.

Anthony SJ, Robertson T, Selkirk E, Dix D, Klaassen RJ, Sung L, Klassen AF. The social impact of early psychological maturity in adolescents with cancer. *Psychooncology*. 2019 Mar;28(3):586-592. doi: 10.1002/pon.4982. Epub 2019 Feb 6. PMID: 30646430.

Coughtrey A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, Constantinou MP, Shafran R. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Mar;55(3):1004-1017. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.022. Epub 2017 Sep 28. PMID: 28962919.

Daruvala R, Narasimha V, Sharad S, Bhatnagar M, Kumar P, Bhat S. The setting up and running of a children's activity group and learning centre for children with haematological and oncology conditions. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022 Jun;5(6):e1511. doi: 10.1002/cnr2.1511. Epub 2021 Aug 25. PMID: 34435460; PMCID: PMC9199501.

Gage EA. The dynamics and processes of social support: families' experiences coping with a serious paediatric illness. *Sociol Health Illn*. 2013 Mar;35(3):405-18. doi: 10.1111/j.1467-9566.2012.01491.x. Epub 2012 Aug 16. PMID: 22897505; PMCID: PMC3502705.

Harju E, Hendriks MJ, Roser K, Michel G. Healthcare professionals' opinions on psychological screening in follow-up care for childhood cancer survivors. *Swiss Med Wkly*. 2020 Oct 1;150:w20356. doi: 10.4414/smw.2020.20356. PMID: 33105023.

Harper FWK, Albrecht TL, Trentacosta CJ, Taub JW, Phipps S, Penner LA. Understanding differences in the long-term psychosocial adjustment of pediatric cancer patients and their parents: an individual differences resources model. *Transl Behav Med*. 2019 May 16;9(3):514-522. doi: 10.1093/tbm/ibz025. PMID: 31094435; PMCID: PMC6520803.

Hockenberry M, Haugen M, Slaven A, Skeens M, Patton L, Montgomery K, Trimble K, Coyne K, Hancock D, Ahmad A, Daut E, Glover L, Brown L, St Pierre S, Shay A, Maloney J, Burke M, Hatch D, Arthur M. Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children With Cancer. *Cancer Nurs*. 2021 Nov-Dec 01;44(6):E520-E530. doi: 10.1097/NCC.0000000000000947. PMID: 33813530; PMCID: PMC8560150.

Holt DE, Hiniker SM, Kalapurakal JA, Breneman JC, Shiao JC, Boik N, Cooper BT, Dorn PL, Hall MD, Logie N, Lucas JT Jr, MacEwan IJ, Olson AC, Palmer JD, Patel S, Pater LE, Surgener S, Tsang DS, Vogel JH, Wojcik A, Wu CC, Milgrom SA. Improving the Pediatric Patient Experience During Radiation Therapy-A Children's Oncology Group Study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2021 Feb 1;109(2):505-514. doi: 10.1016/j.ijrobp.2020.09.002. Epub 2020 Sep 12. PMID: 32931864; PMCID: PMC9092316.

Chaghazardi M, Janatolmakan M, Rezaeian S, Khatony A. Quality of life and related factors in caregivers of children with cancer in Iran. *Support Care Cancer*. 2022 Jul;30(7):6055-6061. doi: 10.1007/s00520-022-07051-0. Epub 2022 Apr 13. PMID: 35419732.

Cheng KK, Tan LML. A pilot study of the effect of a home-based multimodal symptom-management program in children and adolescents undergoing chemotherapy. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2021 Jun;4(3):e1336. doi: 10.1002/cnr2.1336. Epub 2021 Feb 15. PMID: 33586920; PMCID: PMC8222554.

Inhestern L, Paul V, Winzig J, Rutkowski S, Escherich G, Bergelt C. Children with cancer and their families after active treatment: analyses of biopsychosocial needs and implications for healthcare - a study protocol. *BMJ Open*. 2022 Apr 5;12(4):e055633. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055633. PMID: 35383068; PMCID: PMC8984037.

Lam KKW, Li WHC, Chung JOK, Ho KY, Xia W, Cheung AT, Chiu SY, Lam HS, Chan GCF. Promoting physical activity among children with cancer through an integrated experiential training programme with coaching: A qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2020 Jun;103(6):1230-1236. doi: 10.1016/j.pec.2020.02.001. Epub 2020 Feb 3. PMID: 32044191.

Lopes-Júnior LC, Pereira-da-Silva G, Silveira DSC, Veronez LC, Santos JC, Alonso JB, Lima RAG. The Effect of Clown Intervention on Self-Report and Biomarker Measures of Stress and Fatigue in Pediatric Osteosarcoma Inpatients: A Pilot Study. *Integr Cancer Ther*. 2018 Sep;17(3):928-940. doi: 10.1177/1534735418781725. Epub 2018 Jun 14. PMID: 29900751; PMCID: PMC6142113.

Mojen LK, Rassouli M, Ashrafizadeh H, Beykmirza R, Masoudifar Z, Jamsahar M, Ansari M, Hatamipour K, Salmani N, Nazari O, Varzeshnejad M. Psychometric evaluation of "Family Inventory of Needs" in parents of cancer children. *Eur J Oncol Nurs*. 2021 Oct;54:102021. doi: 10.1016/j.ejon.2021.102021. Epub 2021 Aug 24. PMID: 34601226.

Nair M, Parukkutty K, Kommadath S. Effect of a new social support program by voluntary organization in pediatric oncology department in a developing country. *Pediatr Hematol Oncol*. 2014 Apr;31(3):212-6. doi: 10.3109/08880018.2014.880768. PMID: 24673114.

Peikert ML, Inhestern L, Bergelt C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLoS One*. 2018 Apr 19;13(4):e0196151. doi: 10.1371/journal.pone.0196151. PMID: 29672608; PMCID: PMC5908186.

Sakaguchi S, Oda M, Shinkoda Y, Manabe A. Parents' perception of pediatric cancer centers in Japan. *Pediatrics international: official journal of the Japan Pediatric Society* 2014, **56**(2), 196-9 doi:10.1111/ped.12246

Silva NB, Osório FL. Impact of an animal-assisted therapy programme on physiological and psychosocial variables of paediatric oncology patients. *PLoS One*. 2018 Apr 4;13(4):e0194731. doi: 10.1371/journal.pone.0194731. PMID: 29617398; PMCID: PMC5884536.

Tonetto LM, da Rosa VM, Brust-Renck P, Denham M, da Rosa PM, Zimring C, Albanti I, Lehmann L. Playful strategies to foster the well-being of pediatric cancer patients in the Brazilian Unified Health System: a design thinking approach. *BMC Health Serv Res*. 2021 Sep 18;21(1):985. doi: 10.1186/s12913-021-07018-7. PMID: 34537025; PMCID: PMC8449889.

Tyldesley-Marshall N, Greenfield S, Neilson SJ, English M, Adamski J, Peet A. The role of Magnetic Resonance Images (MRIs) in coping for patients with brain tumours and their parents: a qualitative study. *BMC Cancer*. 2021 Sep 10;21(1):1013. doi: 10.1186/s12885-021-08673-z. PMID: 34507545; PMCID: PMC8431927.

Walubita M, Sikateyo B, Zulu JM. Challenges for health care providers, parents and patients who face a child hood cancer diagnosis in Zambia. *BMC Health Serv Res*. 2018 May 2;18(1):314. doi: 10.1186/s12913-018-3127-5. PMID: 29720168; PMCID: PMC5932785.

Wang J, Coyte PC, Shao D, Zhen X, Zhao N, Sun C, Sun X. The Relationship between the Unmet Needs of Chinese Family Caregivers and the Quality of Life of Childhood Cancer Patients Undergoing Inpatient Treatment: A Mediation Model through Caregiver Depression. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Aug 17;19(16):10193. doi: 10.3390/ijerph191610193. PMID: 36011824; PMCID: PMC9408546.

Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, Casey RL, Watson A, Hinds PS; Pediatric Palliative Care Special Interest Group at Children's National Health System. Establishing psychosocial palliative care standards for children and

adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med.* 2016 Mar;30(3):212-23. doi: 10.1177/0269216315583446. Epub 2015 Apr 28. PMID: 25921709; PMCID: PMC4624613.

Young B, Hill J, Gravenhorst K, Ward J, Eden T, Salmon P. Is communication guidance mistaken? Qualitative study of parent-oncologist communication in childhood cancer. *Br J Cancer.* 2013 Aug 20;109(4):836-43. doi: 10.1038/bjc.2013.413. Epub 2013 Jul 30. PMID: 23900218; PMCID: PMC3749579.