

POTŘEBY RODINY KARDIOLOGICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE

THE NEEDS OF FAMILY WITH A CHILD SUFFERING A HEART DISEASE

Gabriela Světnická¹, Zuzana Hlubková²

Abstrakt

Potřeby rodičů pečujících o nemocné dítě jsou stejně důležité jako potřeby chronicky nemocného dítěte. Po diagnostice chronického onemocnění je nutná adaptace rodičů i dítěte na nově vzniklou situaci. Hlavním cílem práce bylo zhodnocení potřeb rodiny kardiologicky nemocného dítěte. Výzkumný soubor tvořilo celkem 107 rodičů dětí dispenzarizovaných v kardiologické ambulanci. Metodou sběru dat byl dotazník Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004). Z výsledků výzkumného šetření vyplývá, že největší potřeby uváděli rodiče v oblasti podpory a informací. Celkové průměrné skóre dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) činilo $50 \pm 17,45$ bodů z možného rozmezí 35–104 bodů. Statisticky významné rozdíly nebyly identifikovány v saturaci potřeb rodičů s ohledem na věk dítěte, dobu trvání kardiologického onemocnění dítěte, ani typ kardiologického onemocnění.

Klíčová slova

dítě, sestra, kardiologické onemocnění, rodina, potřeby

Abstract

The needs of parents caring for an ill child are just as important as the needs of their chronically ill child. Once a chronic illness is diagnosed, the parents and the child must adapt to the new situation. The main objective of the paper was to assess the needs of the family of a paediatric cardiology patient. The research group consisted of 107 parents of children treated at the cardiology outpatient clinic. Data were collected using the Family Needs Assessment questionnaire (Bailey et al., 2004). The results of the research survey suggest

¹ Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita

² Ústav ošetrovatelství, Fakulta veřejných politik v Opavě, Slezská univerzita v Opavě

that the parents mostly mentioned needs in the area of support and information. The total average score of the Family Needs Assessment questionnaire (Bailey et al., 2004) was 50 ± 17.45 points out of the possible score range of 35–104 points. No statistically significant differences were identified in the saturation of the parents' needs depending on the age of their child, duration or type of the child's cardiovascular disease.

Keywords

child, nurse, cardiovascular disease, family, needs

ÚVOD

V České republice se každý rok narodí 500–600 dětí s vrozenou srdeční vadou. Díky pediatrické, diagnostické a léčebné péči se v dnešní době tyto děti dožívají až v 75 % dospělosti (Kölbel et al., 2011, s. 159). Mezi nejčastější onemocnění kardiovaskulárního systému u dětí patří šelesty, poruchy rytmu, synkopy, bolesti na hrudi a hypertenze (Štejska et al., 2007, s. 558). Onemocnění srdce u dětí se řadí mezi nejčastější neinfekční chronické choroby a patří k zásadním zdravotním problémům, které se vyskytují v rozvinutých zemích (Kunzová a Hrubá, 2013, s. 23). Rozsáhlá studie Fisher (2001, s. 600) objasňuje potřeby rodičů chronicky nemocného dítěte, jež byly nejčastější v oblasti právní jistoty, informací a oblasti partnerství. Rodiny pečující o chronicky nemocné dítě trpí nedostatkem času, neboť nároky na péči a čas chronicky nemocného dítěte v rodině jsou velké (Miller et al., 2015, s. 602). Rodiče, kteří pečují o chronicky nemocné nebo zdravotně handicapované dítě, jsou více zranitelnější s ohledem na jejich zdraví, než rodiče dětí zdravých. Vyšší zátěž, vznikající při péči o chronicky nemocné děti, snižuje kvalitu života těchto rodičů. Největší zátěž rodiny tvoří jejich socioekonomický status (Vonneilich et al., 2016, s. 761). Častým fenoménem rodiny chronicky nemocného dítěte je uspokojování potřeb nemocných dětí na úkor pečující rodiny. Ovšem potřeby rodičů jsou stejně důležité jako potřeby nemocných dětí. Pokud rodiče nemají naplněné potřeby, může se to odrazit v péči o dítě. Rodič pro dítě znamená pocit bezpečí a jistoty (Sikorová, 2011, s. 26).

CÍL

Cílem práce bylo zhodnocení potřeb rodiny kardiologicky nemocného dítěte.

SOUBOR A METODIKA

Výzkumný soubor tvořilo celkem 107 rodičů kardiologicky nemocného dítěte. K realizaci výzkumu byla použita metoda kvantitativního výzkumu prostřednictvím využití dotazní-

ku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004), tento dotazník byl obohacen nejen o sociodemografické, ale také kontextuální charakteristiky. Dotazník Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) hodnotí potřeby rodičů dítěte s chronickým onemocněním a skládá se z 35 položek rozdělených do sedmi oblastí – 1. Oblast informací, 2. Oblast podpory, 3. Oblast financí, 4. Oblast vysvětlení, 5. Oblast péče o dítě, 6. Oblast profesionální podpora, 7. Oblast komunitní služby. Rodiče odpovídali na každou položku dotazníku prostřednictvím třibodové stupnice (1 bod = rozhodně nepotřebuji pomoc, 2 body = nejsem si jist, 3 body = rozhodně potřebuji pomoc). Celkové skóre dotazníku se pohybovalo v rozmezí 35–105 bodů, přičemž vyšší skóre poukazuje na vyšší míru potřeby rodičů v dané oblasti dotazníku. Po schválení výzkumu etickou komisí a vedení zařízení byly dotazníky distribuovány rodičům dětí dispenzarizovaných v kardiologické ambulanci. Pro popis souboru byla použita základní popisná statistika. Statistické vyhodnocení dat bylo realizováno neparametrickým Kruskal-Wallisovým testem pro více výběrů. Ke zpracování dat byl použit program Stata verze 13. Statistické testy byly hodnoceny na hladině významnosti 5 %.

VÝSLEDKY

Celkové výsledky šetření potřeb rodičů kardiologicky nemocných dětí přineslo zjištění, že průměrné skóre dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) činilo $r = 50 \pm 17,45$ bodů z možného rozmezí 35–104 bodů. Největší potřeby uváděli rodiče v Oblasti podpory ($r = 11,4 \pm 4,11$), dále v Oblasti informací ($r = 10,9 \pm 4,12$). Nižší očekávání saturace potřeb bylo identifikováno v Oblasti financí ($r = 8,5 \pm 3,69$) a v Oblasti vysvětlení ($r = 6,3 \pm 2,34$). Nejnižší očekávání rodičů kladlo důraz na saturaci potřeb v Oblasti komunitních služeb ($r = 4,3 \pm 1,97$), Oblasti péče o dítě ($r = 4,2 \pm 1,78$) a Oblasti profesionální podpora ($r = 4,0 \pm 1,69$). Viz tab. 1.

Tab. 1 Celkový přehled hodnocení potřeb rodičů kardiologicky nemocného dítěte

Doména dotazníku FNA	Počet (n)	Medián	Aritmetický průměr (r)	SD	Min	Max
Oblast informací	107	10	10,9	4,12	7	21
Oblast podpory	107	10	11,4	4,11	8	24
Oblast financí	107	6	8,5	3,69	6	18
Oblast vysvětlení	107	5	6,3	2,34	5	15
Oblast péče o dítě	107	3	4,2	1,78	3	9
Oblast profesionální podpory	107	3	4,0	1,69	3	9
Oblast komunitních služeb	107	3	4,3	1,97	3	9
Celkem	107	43	50,0	17,45	35	104

Legenda: SD = směrodatná odchylka, Min = minimum, Max = maximum

Oblast informací

Oblast informací je složena ze sedmi položek a hodnotí míru potřeby rodičů ohledně informací o růstu a vývoji dítěte, způsobu hry a komunikace s dítětem, učení dítěte, zvládnání chování dítěte, o zdravotním stavu nebo postižení dítěte, či nabídce služeb. Bodové skóre této oblasti bylo v rozmezí od 7 do 21 bodů, průměrná hodnota potřeby informací rodičů činila 10,9 bodů. Výsledky v první Oblasti informací poukazují na to, že rodiče mají nejmenší potřebu s pomocí ohledně růstu a vývoje dětí, celkem v 91 případech (85 %) uvedli, že pomoc nepotřebují. Také následující položky dotazníku, zaměřené na informace jak si s dítětem hrát, učit se s ním nebo jej zvládnout, odpovídali rodiče více než v polovině případů, že zvládají dobře a nemají potřebu pomoci v dané oblasti. Největší potřebu rodiče uváděli v oblasti informací o službách, které jsou v současné době k dispozici a to ve 33 případech (31 %), a také potřebu o službách, které mohou děti využívat v budoucnu a to ve 44 případech (41 %).

Oblast podpory

Tuto oblast tvoří osm položek hodnotících míru pomoci respondentům v oblasti podpory ze strany přátel, rodinných příslušníků a partnera. Bodové skóre této oblasti se pohybovalo v rozmezí od 8 do 24 bodů, průměrná hodnota byla 11,4 bodů. Druhá oblast dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004), týkající se rodiny a sociální podpory, zaznamenala největší potřebu rodičů získat více času pro sebe, což uvedlo 27 respondentů (26 %). Nejmenší potřebu rodiče pocítovali v pomoci svému partnerovi přijmout stav jejich dítěte, což uvedlo 84 rodičů (79 %).

Oblast financí

Tato 6-položková oblast je zaměřena na hodnocení potřeb ve finančním zabezpečení rodiny. Položky mapují potřeby rodičů vzhledem k financování léčby, hraček, potravin a vyhledávání zaměstnání pro svého partnera. Bodové skóre se pohybovalo v možném rozsahu od 6 do 18 bodů, průměrné skóre činilo 8,5 bodů. Rodiče uváděli největší potřebu v získávání speciálních pomůcek pro své nemocné dítě, celkem ve 24 případech (22 %). Nejmenší potřeby byly identifikovány v oblasti placení hraček pro své nemocné dítě, což uvedlo 91 rodičů (85 %).

Oblast vysvětlení

Oblast vysvětlení je složena z pěti položek, ve kterých je zahrnuto hodnocení potřeb rodičů při objasňování a vysvětlování nemoci dítěte svému partnerovi, sourozencům, rodičům apod. Bodové skóre této oblasti je v rozmezí od 5 do 15 bodů. Tato oblast zaznamenala největší potřebu rodičů ve vyhledávání písemných materiálů o rodinách se stejně nemocným dítětem (celkem 11 rodičů, 10 %). Nejmenší potřebu uváděli rodiče ve vysvětlování onemocnění svým rodičům nebo rodičům svého partnera, a to celkem v 92 případech (86 %).

Oblast péče o dítě

Tato oblast je zaměřená na pomoc při hlídání dětí a je pokryta třemi položkami. Bodové skóre oblasti je od 3 do 9 bodů. Oblasti péče o dítě vévodila potřeba rodičů zaměřující

se na způsoby vyhledání vzdělávacího programu nebo školky pro jejich nemocné dítě, což uvedlo 18 rodičů (17 %). Nejmenší potřebu měli rodiče se získáním odpovídající péče o dítě v kostele nebo synagoze během bohoslužeb a to v 86 případech (80 %).

Oblast profesionální podpory

Oblast profesionální podpory tvoří tři položky zaměřující se na spirituální, psychologické a pedagogické poradenství. Bodové skóre této oblasti mohlo být v rozmezí od 3 do 9 bodů. Nejčastější uvedenou potřebou rodičů v šesté oblasti dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004), zaznamenanou u 17 rodičů (16 %), bylo získat více času na pohovor s učitelem nebo terapeutem dítěte. Nejmenší potřebu uvedenou 92 rodiči (86 %) bylo setkání s farářem, rabínem či knězem.

Oblast komunitních služeb

Poslední oblast dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) se skládá ze tří položek s bodovým skóre v rozmezí od 3 do 9 bodů. Tato oblast se zabývá hodnocením míry potřeb rodičů v hledání dobrého lékaře, stomatologa, vyhledávání spolků či organizací ke kontaktu s dalšími rodiči dětí trpících podobným onemocněním. Nejvíce rodiče potřebují vyhledat lékaře, který rozumí jim a potřebám jejich dětí, a to ve 21 případech (20 %) dotázaných rodičů. Nejmenší potřebu mají rodiče v oblasti setkávání se s rodiči, kteří mají stejně nemocné dítě, a to v 81 případech (76 %) z dotazovaných rodičů.

Vliv věku rodičů

Srovnání vlivu věku rodičů dětí s kardiologickým onemocněním na potřeby jejich rodiny bylo provedeno na základě rozdělení rodičů do kategorií podle věku, vytvořených s ohledem na proporcionální složení souboru. Mladí rodiče zastupovali věkovou skupinu 19–35 let ($n = 34$), rodiče středního věku 36–40 let ($n = 34$), starší rodiče v tomto výzkumu představovali věkovou skupinu 41 a více let ($n = 39$). Nejnižší celkovou hodnotu potřeb identifikovaných podle celkového skóre dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) uváděli rodiče středního věku ($r = 34 \pm 31,7$) a mladí rodiče ($r = 34 \pm 31,7$). Nejvyšší celkovou saturaci potřeb uvedli rodiče ve věkové skupině 41 a více let ($r = 39 \pm 36,4$). Významný rozdíl hodnocení potřeb ($p = 0,0237$) byl nalezen v **Oblasti informací**, kde rodiče středního věku měli tyto potřeby nejnižší ($r = 9,6 \pm 3,51$). Mladší i starší rodiče v souboru uváděli vyšší hodnoty pro saturaci potřeb v oblasti informací (mladší rodiče $r = 11,6 \pm 3,98$; starší rodiče $r = 11,5 \pm 4,55$). Statisticky významné rozdíly nebyly identifikovány v saturaci potřeb rodičů podle věku dítěte ($p = 0,8809$), délky trvání kardiologického onemocnění dítěte ($p = 0,2438$), ani typu kardiologického onemocnění ($p = 0,0758$).

DISKUSE

Z výzkumu vyplývá, že až polovina rodičů potřebuje pomoc v jednotlivých oblastech, zejména v oblasti sociální podpory, informací a financí. Nejnižší potřebu měli rodiče v ob-

lasti vysvětlování situace ostatním. Obdobné výsledky byly zaznamenány ve studii autorů Palisano et al. (2010, s. 85–92), jež zkoumala potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. Největší potřebu uváděli rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou v oblasti informací, financí, podpory a komunitních služeb (Palisano et al., 2010, s. 85–92). Studie autora Fishera (2001, s. 605), zabývající se potřebou informací pro rodiče chronicky nemocných dětí, došla k výsledkům, že rodiče mají velkou potřebu informací a to hlavně z úst odborníků, tedy zdravotnických pracovníků, aby měli kontrolu nad průběhem onemocnění a mohli požádat o spolupráci další odborníky. Z dalších výsledků této studie vyplývá, že rodiče žijící v partnerském vztahu lépe zvládají péči o chronicky nemocné dítě (Fisher, 2001, s. 605). Z naší studie vyplývá, že největší potřeby hodnocené celkovým skóre dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) uvádí skupiny rodičů „mladší“ a „starší“. Významně nižší hodnoty potřeb rodičů identifikovaných celkovým skóre dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) uváděli rodiče „středního“ věku. K rozdílným výsledkům došli autoři Muscroft (2000, s. 117–119) a Thompson (2016, s. 1), kteří zaznamenali horší schopnost vypořádat se s obtížnou situací u rodičů dosahujících nižšího věku. Podle těchto autorů mají mladí rodiče velké problémy s udržení stability rodiny, chybí jim hlavně zkušenosti. Starší rodiče mají mnohem větší zkušenosti a jsou lépe připraveni vypořádat se s určitou zátěží, což onemocnění dítěte určitě je. Starší rodiče často cítí při onemocnění jejich dítěte zvýšenou potřebu smysluplnosti a užitečnosti (Muscroft, 2000, s. 117–119; Thompson 2016, s. 1). Naproti tomu vyšší hodnoty potřeb starších rodičů hodnocených podle dotazníku Family Needs Assessment (Bailey et al., 2004) se shodují s výsledky autorky Sikorové (2012, s. 32), jež uvádí, že rodiče vyššího věku, a to hlavně matky prvorodičky nad 40 let, mají neúměrné obavy týkající se zdravotního stavu dítěte. Ženy vyššího věku mohou být emočně stabilnější ekonomickým zajištěním a stabilním vztahem. Maminky příliš úzkostné mohou častěji vyhledávat pomoc dětské sestry s žádostí o radu týkající se rozvoje dítěte, podpory zdraví dítěte a vyžadují od ní informace ohledně výchovy dítěte (Sikorová, 2012, s. 32). Z další studie Thompson (2016, s. 1) vyplynulo, že nízký věk rodičů, špatná ekonomická situace a nemoc dítěte způsobí horší zvládání zátěže rodiči, neboť nemocné dítě má vyšší nároky oproti dětem zdravým. Na rodiče jsou kladeny větší požadavky z hlediska péče o dítě a finanční situace, což může mít vliv na riziko úmrtí dítěte či zanedbání péče o dítě (Thompson, 2016, s. 1).

ZÁVĚR

Největší potřeby rodičů kardiologicky nemocných dětí vzhledem k věku rodičů byly identifikovány v Oblasti informací, a to hlavně u rodičů ve věku 41 a více let. Naopak nejmenší potřeba byla zaznamenána v Oblasti informací u rodičů ve věku 36–40 let. Z dalších výsledků výzkumu vyplývá, že věk dítěte nemá významný vliv na potřeby rodičů. Výsledky poukazují na to, že rodiče uváděli největší potřebu v oblastech informací, rodiny, sociální podpory, financí a komunitních služeb. V praxi je nutné zaměřit se na zkvalitnění edukace rodičů kardiologicky nemocných dětí zdravotnickým personálem, který by měl rodičům

poskytnout více informací se zaměřením zejména na oblast možného využití služeb pro chronicky kardiologicky nemocné dítě. Výsledky výzkumného šetření identifikovaly zájem rodičů o informace o spolcích či sdruženích pacientů se stejným onemocněním, o spolupráci s odborníky nebo vzdělávacími institucemi.

Literatura

BAILEY, D. et al. *Assessing Infants and Preschoolers with Special Needs*. Upper Saddle River, N.J.: Pearson, 2004. ISBN 978-0-13-098662-7.

FISHER, H. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2001, vol. 36, no. 4, p. 600–607. [cit. 7. 3. 2019]. ISSN 0309-2402. Available from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/results>.

KÖLBEL, F. et al. *Praktická kardiologie*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1962-0.

KUNZOVÁ, Š. a HRUBÁ, D. Chování a zdraví I – Životní styl a komplexní choroby. *Hygiena*. 2013, roč. 58, č. 1, s. 23–28. ISSN 1803-1056.

MILLER, J. et al. Risk factors for family time burdens providing and arranging health care for children with special health care needs: Lessons from nonproportional odds models. *Social Science Research* [online]. 2015, vol. 52, p. 602–614. [cit. 7. 3. 2019]. ISSN 0049-089X. Available from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/results>.

MUSCROFT, S. *Children's Rights: Reality or Rhetoric?: The UN Convention on the Rights of the child: The First Ten Years*. London: International Save the Children Alliance, 2000. ISBN 978-2-940217-09-0.

PALISANO, R. et al. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development* [online]. 2010, vol. 36, no. 1, p. 85–92. [cit. 7. 3. 2019]. ISSN 0305-1862. Available from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/results>.

SIKOROVÁ, L. *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3592-4.

SIKOROVÁ, L. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3593-1.

ŠTEJFA, M. et al. *Kardiologie*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1385-4.

THOMPSON, G. Meeting the needs of adolescent parents and their children. *Paediatrics & Child Health* [online]. 2016, vol. 21, no. 5, p. 1–7. [cit. 7. 3. 2019]. ISSN 1205-7088. Available from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/results>.

VONNEILICH, N. et al. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and rehabilitation* [online]. 2016, vol. 38, no. 8, p. 761–767. [cit. 10. 3. 2019]. ISSN 0963-8288. Available from: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/results>.

Kontakt

Mgr. Gabriela Světnická
Lékařská fakulta, Ostravská univerzita
Ústav ošetřovatelství a porodní asistence
Syllabova 19, 703 00 Ostrava-Zábřeh, Česká republika
GabinaSvetnicka@seznam.cz