

LANDSEM, I. P. et al. Early intervention influences positively quality of life as reported by prematurely born children at age nine and their parents; a randomized clinical trial. *BioMed Central*, 2015. DOI 10.1186/s12955-015-0221-9

V roce 2015 vyšel v časopise *BioMed Central* článek norských vědců „Včasná intervence pozitivně ovlivňuje kvali-

tu života, jak uvádí předčasně narozené děti ve věku 9 let a jejich rodiče“, který přináší výsledky z výzkumu o kvalitě

života předčasně narozených dětí (dále jen PND). Jedná se o randomizovanou klinickou studii, která byla součástí komplexního, rozsáhlého, dlouhodobého klinického výzkumu norské populace PND (The Tromsø Intervention Study on Pre-terms).

Studie se zaměřila na to, zda raná podpora rodičů PND může pozitivně ovlivnit dětské a rovněž rodičovské vnímání kvality života dětí v 9 letech. Klade si tři základní výzkumné otázky: Ovlivňuje intervence kvalitu života uváděnou dětmi a rodiči? Ovlivňuje intervence shodu mezi hodnocením kvality života dítětem a rodičem? Byla kvalita života uváděná dětmi a rodiči u obou zkoumaných skupin PND shodná s kvalitou života referenční skupiny termínových dětí?

Úvodní část seznamuje s problematikou kvality života u PND, s dosavadním poznáním ve zkoumané oblasti a důvody, proč byl výzkum zahájen. Autoři poukazují na to, že předčasnost dle dosavadních výzkumů často implikuje těžší vývojovou zátěž spojenou s nemocností, s využíváním pomocných služeb zdravotní péče a rovněž přináší méně přátelství a nižší úroveň vzdělání. Ačkoli některé studie uvádějí, že rozdíly u PND se snižují s časem, jiné došly k závěru, že tyto děti trpí dlouhodobými negativními důsledky v oblasti duševního zdraví a kvality života. Kvalita života byla také popsána jako fenomén ovlivněný emocionálními a behaviorálními problémy a PND byly opakovaně označeny jako mající více pozornostních, sociálních a internalizačních obtíží než děti narozené v termínu.

„Metodika“ uvádí rozsah a časové rozmezí výzkumu, postup, jak byli získáni účastníci, jejich počet a jejich rozdělení do skupin. Použita byla bloková randomizace v blocích o 4 až 6 a byla rozložena podle gestačního věku (GA < 28 a GA ≥ 28 týdnů). Vznikly dvě skupiny PND. Jedné byla poskytnuta raná intervence (PI, n = 72), druhá, kontrolní skupina byla bez intervence (PC, n = 74). Třetí skupina, referenční, zahrnuje zdravé novorozence narozené v termínu (TR, n = 75).

Intervenční program použitý u první skupiny (PI) je upravenou verzí Mother-Infant Transaction Program (MITP). MITP byl vytvořen jako postupná kontrola procesu rodičovství, kdy se postupně zvyšuje složitost ve znalostech nabízených rodičům. Každá rodina v intervenční skupině (PI) obdržela osm jednodílných sezení během posledního týdne před propuštěním z nemocnice a čtyři domácí návštěvy po propuštění. Velmi přínosné je, že modifikovaný MITP program zahrnoval také počáteční sezení, kdy rodiče ventilovali pocity související s předčasným porodem a pobytem v nemocnici (hněv, frustrace...) a to, jak tyto podmínky ovlivnily jejich život.

Na intervenční program navazovaly následné procedury a je velmi cenné, že byly nabídnuty i kontrolní skupině PND (PC). Všichni účastníci v obou skupinách PND obdrželi stejné lékařské, vývojové a psychosociální hodnocení včetně doporučení na kontaktování následných služeb (fyzioterapie, pedagogicko-psychologické služby, habilitační služby, spe-

cializované dětské psychiatrické služby a orgány péče o děti). Tyto služby jim byly v případě potřeby během dětství poskytovány (ve věku 6 měsíců a dále 1, 2, 3, 5, 7 a 9 let).

„Měření“ prezentuje dotazník včetně všech podstupnic a hodnotící škály. Použit byl standardizovaný dotazník *Kindler Lebensqualität Fragebogen (KINDL)*, který se skládá z dotazníku pro děti (7–13 let) a dotazníku pro rodiče. Dotazník je stručný, obecný a byl přeložen a validován pro použití v norské populaci. Každý obsahuje 24 odpovídajících položek, které jsou stejně vytvořeny jako buď pozitivní, nebo negativní výroky o různých aspektech života dítěte. Každá položka se týká zkušeností a je hodnocena na pětistupňové škále. Výsledky se skládají z celkového skóre a šesti podstupnic; tělesné zdraví, emocionální pohoda, sebeúcta, rodina, přátelé a škola. Všechny verze dotazníku jsou doplněny o „modul nemoci“, který tvoří filtrační otázky a šest položek o možné dlouhotrvající nemoci nebo aktuální hospitalizaci.

Rozdíly mezi skupinami byly analyzovány pomocí SPSS; lineární smíšené modely a shoda mezi výpověďmi dětí a jejich rodičů prostřednictvím vnitřní korelace v každé skupině.

„Výsledky“ jsou děleny do několika oblastí a strukturovány jako odpovědi na tři základní výše uvedené otázky. Účast zůstala velmi vysoká v průběhu celé studie (83 % dětských a 85 % rodičovských výpovědí).

Kvalita života zjištěná prostřednictvím dětí: PI děti (v intervenční skupině)

udávaly výrazně vyšší kvalitu života než PC děti (kontrolní skupina PND) na podstupnici „fyzické blaho“ [$F(1, 103) = 10,2$, $p = 0,002$, $ES = 0,57$].

Kvalita života dětí zjištěná prostřednictvím rodičů: PI rodiče udávali výrazně vyšší kvalitu života než PC rodiče na dvou podstupnicích: „emocionální pohoda“ [$F(1, 112) = 3,9$, $p = 0,05$, $ES = 0,34$] a „škola“ [$F(1, 116) = 9,2$, $p = 0,003$, $ES = 0,54$].

Shoda mezi výsledky dětí a rodičů: Významné rozdíly mezi PI a PC skupinou byly detekovány u podstupnic „emocionální pohoda“ a „přátelé“. V obou případech shoda mezi rodiči a dětmi v PI skupině byla nízká ve srovnání se skupinou PC. Podobný rozdíl byl zjištěn mezi skupinou PC a TR (referenční) na podstupnici „přátelé“, zatímco mezi skupinou TR a PI nebyly zjištěny žádné významné rozdíly.

Srovnání skupin PI a PC s TR (referenční skupinou termínových dětí): Děti ve skupině PC udávaly kvalitu života statisticky na stejné úrovni jako termínové děti, přestože měly tendenci vykazovat nižší kvalitu života, a to zejména na podstupnici „škola“ [$F(1, 119) = 3,2$, $p = 0,08$, $ES = 0,32$]. Naopak rodiče ve skupině PC udávali konzistentně nižší kvalitu života dětí ve srovnání s rodiči TR dětí na všech škálách, které představují pětibodový rozdíl v průměru celkové kvality života [$F(1, 114) = 11,7$, $p = 0,001$, $ES = 0,65$]. Děti ve skupině PI udávaly kvalitu života podobnou TR skupině ve všech výsledcích. Stejně tomu bylo i u výpovědí rodičů s jednou výjimkou. PI rodiče vnímají své děti jako méně sebevědomé ve srovnání

nání s rodiči dětí narozených v termínu ve skupině TR [$F(1, 119) = 6,5, p = 0,012, ES = 0,37$].

V „diskuzi“ jsou výsledky porovnávány s výsledky v obdobných studiích. Srovnání je však omezené. Studií podávajících zprávy o kvalitě života u PND ve středním školním věku je málo, a ty, které byly publikovány, užíly různé definice a měření. Tato studie kvality života zjištěná prostřednictvím samotných PND je dle autorů ojedinělá.

Zajímavé je, že „břemeno“ nedonošenosti je viditelnější ve výsledcích rodičů. Projevilo se to nejvíce v PC skupině PND, v níž rodiče soustavně udávali u svých dětí nižší kvalitu života (u všech dostupných) než rodiče termínových dětí. To je sice v souladu s dřívějšími zjištěními, že rodiče PND často prožívají nedostatek podpory od profesionálů v průběhu celého dětství, což může mít vliv na jejich reference o kvalitě života jejich dětí. Nicméně je překvapující, že rodiče v této kontrolní skupině PND nevyužili pomoc a podporu nabídnutou všem prostřednictvím následných služeb. Naopak velmi pozitivní je, že rodiče, kterým byla poskytnuta intervence, udávali kvalitu života svých dětí podobnou zprávám od rodičů termínových dětí na všech škálách, s výjimkou mírně nižšího sebevědomí. Tento výsledek je slibný a naznačuje, že intervence má dlouhotrvající účinky, které normalizují to, jak vnímají rodiče své děti ve středním dětství.

Autoři se v článku dále zabývají silnými a slabými stránkami výzkumu. Za silnou stránku právem považují kvalitní

intervenční program a vysokou míru participace dětí i rodičů po celou dobu trvání výzkumu od narození do 9 let věku dětí. Jako slabou stránku označují věk dětí a možnost vzájemného ovlivnění dětí a rodičů při vyplňování dotazníku i přes to, že byli vyzváni k samostatnému zpracování.

Kombinace vlastních a zprostředkovaných výpovědí má však sílu v tom, jak dvojnásobně pokrýt různé aspekty dětského života a vzájemně je porovnat.

V „závěru“ autoři hodnotí výzkum jako přínosný. Ukázalo se, že včasná intervence má vliv na emocionální i tělesnou pohodu PND, snižuje stres a ovlivňuje kvalitu života dětí. Naopak rodiče PND, kterým intervence poskytnuta nebyla, hodnotili své děti jako ty, které mají nižší kvalitu života ve všech zkoumaných oblastech.

Studie přináší do českého prostředí nové informace o tom, kam se ubírá výzkum ve vyspělých severských zemích. Doposud se dlouhodobé vývojové výsledky u PND zmiňují zejména o funkční schopnosti a o přítomnosti nebo nepřítomnosti fyzických následků; pokud byla zkoumána kvalita života PND, tak až v adolescenci a dospělosti nebo pouze zprostředkovaně (z výpovědí rodičů či učitelů). Nejcenější na tomto výzkumu jsou tudíž vlastní výpovědi předčasně narozených dětí, které poprvé vypovídají o tom, jak nedonošené dítě subjektivně vnímá svou kvalitu života v 9 letech. Prostřednictvím kvality života, která je označovaná jako multidimenzionální a multifaktoriálně podmíněná, studie

nahlíží na PND v plné šíři a umožňuje zjistit, jaký dopad má nedonošenost, zdravotní obtíže s ní spojené, léčba a také intervenční zásahy na život jedince a jeho pocit životní spokojenosti.

Význam rané intervence u dětí ohrožených ve vývoji, jimiž PND jsou, je speciální pedagogice známý. Výsledky získané na tak velkém počtu respondentů v randomizované klinické studii tento význam potvrzují a navíc ukazují, že včasná intervence ovlivňuje i kvalitu života dětí. Intervenční program zaměřující se nejdříve na odbourání psychických následků předčasného porodu, který pak postupně u rodičů zvyšuje úroveň nabízených znalostí o dítěti, je přesně to, co mnozí rodiče PND, ale i někteří zdravotníci u nás velmi postrádají.

Celkově lze shrnout, že měření kvality života, a to zejména u dětí, je velmi

potřebné a dosud značně opomíjené. Pokud cílem pomáhajících profesí není jen léčba obtíží, ale právě životní spokojenost klientů, měli by být pracovníci v pomáhajících profesích schopni posuzovat nejen jednotlivé zdravotní obtíže a specifické potřeby klientů, ale měli by také umět posoudit vnímání kvality života každého klienta za využití obecných či specifických nástrojů jejího hodnocení.

Článek je psán srozumitelně, avšak s odbornou terminologií vztahující se jednak k problematice nedonošenosti, jednak k metodologii dotazníkového šetření. Doporučila bych jej zejména studentům, vědeckým pracovníkům a zdravotníkům, kteří se zabývají problematikou předčasného narození, rané intervence a kvality života.

Barbora Vencová