

RODINA V KONTEXTU KVALITY ŽIVOTA DĚTÍ S RETINOPATÍÍ NEDONOŠENÝCH

The family in the context of quality of life in children
with retinopathy of prematurity

Mgr. Kateřina Stejskalová

Ústav speciálněpedagogických studií PdF Univerzity Palackého v Olomouci

Klíčová slova

Kvalita života, kvalita života související se zdravím, zrakové postižení, retinopatie nedonošených, rodina, socializace, sociální integrace.

Key words

Quality of life, health related quality of life, visual impairment, retinopathy of prematurity, family, socialization, social integration.

Fenomén kvality života představuje aktuálně velmi diskutovanou a široce pojímanou problematiku, kterou reflektuje řada vědních oborů (filozofie, sociologie, psychologie, medicína, ekonomie, ekologie, pedagogika aj.). Každé z těchto odvětví samozřejmě volí specifický úhel pohledu, z čehož plynou i různá teoretická východiska. Široká aplikovatelnost se projevuje v multidimenzionálním charakteru této problematiky. Zájem o kvalitu života není moderním trendem – jeho kořeny sahají až do řecké a římské mytologie, novodobý zájem je pak datován do 30. let 20. století, kdyby byl pojem kvalita života zaveden do oblasti psychologie (Mühlpacher, Vaďurová in Pipeková, 2006). Původně politologický a ekonomický koncept kvality života nakonec velmi pevně zakotvil ve sféře společenských věd, lékařství, ošetrovatelství a v neposlední řadě také pedagogiky.

Je patrné, že vědecký zájem odborníků o sféru kvality života je eminentní. Tomu odpovídá poměrně široké spektrum konceptů a definic. Multidimenzionalita, širokospektrálnost a rozmanitá aplikovatelnost pojmu kvalita života do sféry působení řady vědních oborů představují aspekty, které mimo jiné způsobují terminologickou roztříštěnost a výraznou variabilitu při definičním vymezení. K základním charakteristikám koncepce kvality života dále patří interdisciplinarita, rozmanitá interpretovatelnost, koncepční roztříštěnost,

široká aplikovatelnost a multifaktoriální podmíněnost. Naznačený výčet velmi výmluvně odráží složitost, variabilitu i nepřehlednost celého konceptu skrývajících se pod pojmem kvalita života.

Aktuálně preferované a frekventovaně užívané vymezení koncipovala Světová zdravotnická organizace – kvalita života v jejím pojetí představuje jedincovu percepci vlastní pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému, ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o široký koncept, multifaktoriálně podmíněný fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí (Vaňurová, 2006). Kvalita života v sobě v tomto kontextu reflektuje definici zdraví tak, jak ji vymezila Světová zdravotnická organizace – „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze absence choroby“.

Východiskem měření kvality života je tedy pojetí člověka v kontextu jeho bio-psycho-sociální dimenze. Patrná je snaha o komplexní pohled v několika různých úrovních odrážejících celkovou kvalitu života s akcentem na subjektivní hledisko a jeho preferenci před objektivně měřitelnými atributy. V intencích tematického zaměření tohoto příspěvku budeme sledovat zejména charakteristiky psychosociální dimenze kvality života a její indikátory.

Z naznačených skutečností od rozříštění celého konceptu kvality života až po její subjektivní specifičnost vyvstává zásadní otázka – Proč by měl být tento atribut vlastně zkoumán? Spilker (1990) uvádí, že na individuální úrovni je odpověď zřejmá – smyslem je zkvalitnění intervence směřované ke konkrétnímu jedinci. V současné době je akcentována zejména problematika hodnocení kvality života specifických klientských skupin směrem k adekvátní míře poskytování podpory a komplexně pojaté intervence.

V tomto smyslu jsme zaměřili pozornost směrem ke kvalitě života dětí s retinopatií nedonošených. Ta v současné době zaujímá čelní místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých zemích světa, díky čemuž zůstává i nadále v popředí zájmu neonatologů a oftalmologů na celosvětové úrovni. Současný rozvoj v oblasti oftalmologie podstatně zlepšil prognózu zrakových funkcí u dětí s ROP, přesto může mít její vliv fatální následky v podobě úplné ztráty zrakové percepce. S ohledem na úroveň zachovaných zrakových funkcí, které se pohybují v rozmezí od slabozrakosti až po stav úplné nevidomosti a v souvislosti s dalšími přidruženými komplikacemi vyplývajících ze stupně nezralosti vznikl koncept zaměřený na kvalitu života dětí s ROP.

V kontextu nárůstu populace extrémně nezralých novorozenců, která je současně vyznačuje nejvyšší incidencí ROP a jejich atypických agresivních forem, lze předpokládat neustále se zvyšující výskyt kategorie osob s tímto specifickým typem zrakového postižení. V tomto smyslu je tedy žádoucí identifikace a komplexní analýza specifík dané cílové skupiny a jejich hloubková deskripce směrem k optimalizaci komplexně pojatého intervenčního procesu. Teoretická základna speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením se v tomto kontextu vyznačuje přetrvávající absencí relevantních výzkumných studií.

Základním ideovým pilířem naší koncepce je subjektivní evaluace vlivu retinopatie nedonošených na komplexně pojímanou oblast subjektivně pocíťované kvality života. Výsledné poznatky by se měly odrazit v několika rovinách – v teoretické ve smyslu obohacení teoretické báze speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o jeden z významných vědeckých fenoménů, i v praktické sféře směrem k optimalizaci speciálněpedagogické intervence. V nejširším kontextu by jednotlivé aspekty měly být reflektovány v rámci komplexně zaměřené intervence zahrnující veškerou odbornou péči. Výsledná zjištění by se hypoteticky mohla promítnout do procesu tvorby specifického generického nástroje měření kvality života u kategorie osob s retinopatií nedonošených, který by umožnil její hodnocení na kvantitativní bázi.

Již výše byla naznačena orientace příspěvku směrem k psychosociální dimenzi kvality života a jednomu z jejich klíčových indikátorů – rodině. Prohlédnete-li si, byť jenom zběžně, uvedený přehled indikátorů kvality života (viz Přehled domén a facet WHOQOL-100 v komparaci se specificky modifikovanými facetami směrem k výzkumu kvality života dětí s ROP), rodina a její vliv je víceméně determinuje všechny bez rozdílu. Vezmeme-li v potaz již modifikované facetu směrem k populaci dětí s ROP, postoj a očekávání rodičů bude klíčový pro socializaci jedince s postižením, bude spoluurčovat úroveň jeho sociální integrace, bude modifikovat obsah rolí dítěte s postižením, bude maximalizovat nebo naopak minimalizovat dopady zdravotního postižení do běžného každodenního života, bude významně ovlivňovat úroveň specifických dovedností ve smyslu sebeobsluhy, prostorové orientace a komunikačních kompetencí, bude úzce souviset s jedincovou percepcí sama sebe, významně se promítne do subjektivního pocitu nezávislosti a soběstačnosti, zásadním způsobem bude determinovat akceptaci, respektive nonakceptaci zdravotního postižení či oblast sociálních vztahů... Výčet samozřejmě není

konečný, nicméně velmi výmluvně ilustruje systematický vliv rodiny na vývoj osobnosti jedince s postižením a jeho život, respektive kvalitu jeho života. Samozřejmě bereme v potaz interakci s dalšími činiteli sociálního prostředí, somatickými faktory a vlastní aktivitou jedince. Nicméně v případě vrozeného, v našem případě velmi ranně získaného, postižení považujeme vliv rodinného prostředí ve smyslu výchovného postoje a celkového přístupu za naprosto dominující.

Ani v tomto případě není situace černobílá, i zde dochází k interakci mnoha aspektů a to nejen ve smyslu vnějších činitelů, ale zejména těch vnitřních, psychických s akcentem na reakci rodičů na postižení dítěte, adaptaci na tuto situaci s možností výskytu obranných mechanismů až po reálné zpracování a akceptaci situace. Postižení dítěte s sebou přináší změnu rodičovských postojů, očekávání a přístupů k dítěti, jehož role dostává zcela novou dimenzi. „Roli postiženého dítěte lze definovat jako komplex očekávaného chování. Takové očekávání bude působit ve smyslu regulace požadavků rodiny na dítě. Obsah role handicapovaného dítěte vychází z hodnotícího stereotypu, tj. souhrn vlastností a projevů, které jsou postiženým připisovány na základě jejich příslušnosti k této skupině. Stereotyp nediferencuje individuální rozdíly a navíc bývá mnohdy značně nepřesný a neodpovídá skutečnosti. Přesto významně ovlivňuje chování laické veřejnosti, především chování rodičů.“ (Vágnerová, 2000, s. 159).

Jsme si vědomi, naprosto respektujeme a chápeme, že „Výchova je největší a nejtěžší problém, který je možno člověku uložit.“ (Immanuel Kant), nicméně intuitivní výchovný postoj rodičů může být v ledasčem pro běžný samostatný, nezávislý a soběstačný život zhoubný, přestože primární úmysl je bezpochyby dobrý, respektive nejlepší (příkladem za všechny může být hyperprotektivita či perfekcionismus, které ve svém důsledku mohou vyústit v nonakceptaci postižení, nesamostatnost a neadekvátní závislost na sociálním okolí, nepřiměřené a nereálné aspirace vedoucí k častým frustracím a zklamáním apod.).

Zdá se, že situace působí jako začarovaný kruh – tím kdo by ho mohl, a měl, přerušit jsme my speciální pedagogové, respektive poradenští pracovníci – jejich intervence v raném období vývoje dítěte s postižením by měla být orientována i směrem k rodičům. Samozřejmě, že to půjde jen velmi pomalu, ztěžka a mnohdy ani to ne, ale z vlastní zkušenosti můžeme pouze potvrdit, že je to více než žádoucí a to nejen v kontextu zvýšení kvality života.

Design výzkumu

Záměrem koncipovaného výzkumu je postihnout subjektivní vliv a dopady ROP do oblasti běžného každodenního života a míru determinace jeho kvality. Naší snahou bude posoudit, do jaké míry ROP, respektive její důsledky a další aspekty s ní spojené, determinuje kvalitu života – fyzický a psychologický stav, způsob života a pocit životní spokojenosti atd. Výše uvedený záměr by měl směřovat k optimalizaci procesu speciálněpedagogické intervence.

Přestože aktuálně dominuje trend měření kvality života kvantitativními metodami ve formě generických a specifických dotazníků, je připravovaný výzkum koncipován jako kvalitativně orientovaný s kvantitativními prvky. Odborníci dosud jednoznačně nevyřešili otázku, zda je kvalitu života vůbec možné hodnotit kvantitativně a do jaké míry jsou využívány dotazníky relevantní vzhledem k jejich záměru. Kvalitativní přístup preferujeme zejména z hlediska charakteristik výzkumného souboru – populace dětí s retinopatií nedonošených. Vzhledem k záměru výzkumu považujeme za efektivnější a přínosnější využít kvalitativní metody, které jsou z našeho pohledu relevantnější. Současné pojetí kvality života preferuje subjektivní hledisko před objektivně měřitelnými atributy a právě v tomto kontextu vnímáme jako informačně přínosnější a validnější kvalitativně orientovaný výzkum.

Původní výzkumný soubor tvořilo 141 dětí narozených v rozmezí let 1996–2000 s porodní hmotností pod 1 250 gramů ve Fakultní nemocnici Olomouc. Z hlediska gestačního věku se jednalo o děti narozené v rozmezí mezi 26.–32. týdnem těhotenství. Tato kritéria odpovídají vysokému procentu incidence retinopatie nedonošených vzhledem k výskytu dominantních etiologických faktorů pro vznik a vývoj ROP. Ve 44 případech ze sledovaného souboru došlo k úmrtí. Celkem 28 dětí podstoupilo nějakou operaci, v 50 % případů se jednalo o oční operaci, přičemž převážnou většinu (78,57 %) představovala kryoterapie sítnice. S uvedenými údaji koresponduje incidence ROP, která byla diagnostikována v 80 % případů dětí se zrakovým postižením v daném výzkumném souboru.

Z hlediska efektivity a zároveň zvýšení validity výzkumu využijeme triangulaci (vzájemné prostupování a kombinování metod uplatňovaných při zkoumání určitého fenoménu) (Hendl, 1999) – reprezentovanou kombinací získávání dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru a dotazníku, který bude zaměřen zejména na faktické údaje o zdravotním stavu dítěte a bude tudíž distribuován pouze mezi rodiči. Tím se dostáváme k otázce hodnotitele

kvality života. Zdrojem mohou být pacienti (klienti), pečovatelé, zdravotníci. Každá z těchto skupin pak nesporně poskytuje jiný úhel pohledu na kvalitu života a interpretuje situaci z vlastní perspektivy. Pouze nepřímé měření (proxy rating), kdy je kvalita jedincova života hodnocena na základě informací druhé osoby, nepovažujeme v tomto případě za dostatečně relevantní způsob. Úhel pohledu rodičů na kvalitu života dítěte nemusí být relevantní, může být zkreslen například pod vlivem odlišné percepce současného stavu dítěte a anticipace jeho budoucnosti a výrazně determinován emocionálními vlivy. Salajka (2006, s. 68, 69) v tomto kontextu upozorňuje na fakt, že „nástroje hodnotící HRQOL dětí byly až donedávna prakticky bez výjimky založeny na údajích získaných od příbuzných, obvykle matky. U velmi malých dětí je to nepochybně jediný možný způsob. Ovšem již u dětí předškolního a především školního se jeví být velmi žádoucí a prospěšné zahrnout do hodnocení i údaje získané od samotných dětí. Zprávy od rodičů se stávají se zvyšujícím se věkem a samostatností dětí stále méně přesně. Navíc měření založené na zprávách od rodinných příslušníků může spíše odrážet důsledky choroby přenesené na rodiče než na samotné dítě. U malých dětí mohou být velmi cenné údaje o zdravotním stavu dítěte získané od příbuzných, zejména jsou-li kombinovány s údaji získanými od nemocného dítěte. Ovšem příbuzní nejsou při hodnocení dostatečně schopni vzít do úvahy subjektivní povahu měření kvality života. V ideálním případě by u dětí školního věku měly být použity údaje získané z obou zdrojů – od rodičů i dětí.“

V případě našeho výzkumu hodláme použít smíšenou metodu hodnocení kvality života, tak, jak ji vymezuje Krivohlavý (in Vaďurová, 2006), tzn. sebeposuzovací hodnocení, kdy hodnotitelem bude sám účastník (dítě s ROP) a současně i jeho pečovatel (rodič), který bude skutečnost interpretovat z odlišné perspektivy. U obou cílových skupin bude aplikována metoda polostrukturovaného rozhovoru, přičemž ve skupině rodičů bude navíc předkládán dotazník. Ke kombinovanému hodnocení jsme přistoupili se zámyslem získat relevantní údaje a přitom respektovat charakteristiky kvality života – multifaktoriální podmíněnost, subjektivnost, individualitu každého jedince, interpretaci z různých perspektiv. Hodláme respektovat požadavek subjektivnosti, tzn. individuálního vnímání dopadů onemocnění v závislosti na vnitřních osobních normách a hodnotách, životní zkušenosti a schopnosti adaptace. Preferovanou formou je v tomto smyslu sebeposouzení, nikoli hodnocení jinou osobou.

V potaz budou brána i specifika dětského věku, respektive specifika měření kvality života u dětí s postižením. Robinson et al. (in Vaďurová, 2006) zdůrazňuje, že vnímání kvality života u dětí je ovlivněno několika faktory: fyzickým vývojem, vyvíjejícím se pojetím QOL, kognitivním vývojem dítěte a také obsahem samotného nástroje, který by měl reflektovat zásadní oblasti života v dětství – sociální vazby, rodina, vztah s rodiči a sourozenci, škola, školní prospěch, vztah s vrstevníky. I vzhledem k těmto skutečnostem považujeme za efektivnější metodu polostrukturovaného rozhovoru, která může být v mnoha aspektech přínosnější právě v kontextu identifikování subjektivně důležitých stránek každodenního dětského života. „Význam jednotlivých aspektů pro život dítěte musí být zohledněn doma, ve škole, ve volném čase, a to nejen v současnosti, ale i do budoucna, zejména co se týká dopadu na jeho fyzický, rozumový a citový vývoj.“ (Aaronson et al. in Vaďurová, 2006, s. 109) Cennou inspirací mohou být v kontextu našeho výzkumu rovněž oblasti kvality života vymezené u dětí s vývojovým postižením – Sebeuvědomění dítěte a schopnost sebekontroly (vědomí dítěte o postižení a osobních potřebách, vědomí dítěte, kdo jej podporuje, osobní kontrola chování a rozhodování, autonomie, zapojení do vlastního života, sebevědomí a respekt k sobě samému); Povaha interakce dítěte a okolí (úroveň sociální interakce – úzký a širší rodinný kruh, přátelé, odborníci, komunita, škola; charakter sociální interakce: jak se dítě chová k druhým lidem, jak se lidé chovají k němu, vliv dítěte na prostředí a naopak); Úvahy o životě (plány do budoucna, plány a obavy z budoucnosti); Uznání a ovlivnění osobnosti dítěte druhými (identita jako dítě s postižením, identita jako „postižený“, identita jako součást komunity) (Vaďurová, Mühlbacher, 2005).

Zdrojem pro naše hodnocení kvality života u dané cílové skupiny byly předchozí zkušenosti s hodnocením kvality života formou generických dotazníků a dalších specifických nástrojů. „Všeobecné (generické) dotazníky jsou použitelné pro jakýkoli soubor pacientů nebo zdravé populace. Většinou pokrývají oblast zdraví, prožívání, mezilidských vztahů, životních podmínek a prostředí, případně i spirituální stránku života.“ (Dragomirecká, 2006, s. 10). Orientačně budou oblasti hodnocené v kontextu kvality života čerpány z generických dotazníků kvality života související se zdravím (HRQOL) – jako klíčový zdroj uvažujeme dotazník WHOQOL-100, WHOQOL-BREF a další, v našich podmínkách nejméně frekventovanější, nástroje pro měření kvality života vztahované ke zdraví, specificky zaměřené na dětskou populaci a reflek-

tující problematiku zrakového postižení. Důvodem k čerpání oblastí kvality života z již zavedených a ověřených dotazníků byl fakt, že jejich jednotlivé položky byly formulovány s využitím kvalitativní metody řízených skupinových rozhovorů, jejichž výsledky sloužily k modifikaci oblastí a podoblastí a formulaci jednotlivých položek. Z tohoto hlediska považujeme navržené oblasti za dostatečně relevantní i pro naše výzkumné šetření.

Nicméně námi navržené oblasti nemusí odrážet subjektivní náhled každého jedince a nemusí tedy být relevantní vzhledem k individuálnímu prožívání postižení. Jednotlivé položky by měly reflektovat oblasti, které jsou subjektivně považovány za klíčové z hlediska kvality života dětí s ROP, čímž je současně zvyšována validita nástroje. Předpokládáme, že tyto oblasti se mohou vynořit až v průběhu rozhovorů s oběma cílovými skupinami. V návaznosti na uvedené informace se nám metoda polostrukturovaného rozhovoru jeví jako optimální.

Přehled domén a facet WHOQOL-100 (Dragomirecká, 2006) v komparaci se specificky modifikovanými facetami směrem k výzkumu kvality života dětí s ROP

Domény WHOQOL 100	Facety WHOQOL 100	Specificky modifikované facety
Fyzické zdraví	bolest a nepříjemné pocity	bolest a nepříjemné pocity (zdravotní komplikace způsobené ZP - migréna, bolesti zad, astenopické obtíže apod., využitelná úroveň zrakových funkcí, přidružená onemocnění) (částečně proxy rating)
	energie a únava	energie a únava (zvýšená unavitelnost, subjektivní nedostatek energie, rychlá zraková únava)
	spánek a odpočinek	spánek a odpočinek (subjektivně zvýšená potřeba)
Prožívání	pozitivní pocity	pozitivní pocity
	myšlení, učení, paměť a soustředění	myšlení, učení, paměť a soustředění (úroveň vyšších kompenzačních činitelů)
	sebedůvěra	sebedůvěra (sebepojetí, sebehodnocení, akceptace × nonakceptace ZP, osobní aspirace a perspektiva, frustrační tolerance)
	vnímání těla a vzhledu	vnímání těla (postižení) a vzhledu
	negativní pocity	negativní pocity
Nezávislost	pohyblivost	prostorová orientace a samostatný pohyb
	každodenní činnosti	sebeobsluha (oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd., další každodenní aktivity)
	závislost na lécích nebo na léčbě	závislost na lécích nebo na léčbě (související se ZP, pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti)
	pracovní výkonnost	pracovní výkonnost

Sociální vztahy	osobní vztahy	osobní vztahy (rodina – pozice dítěte v rodině, postoje a očekávání rodičů, vrstevníci, partnerství)
	sociální podpora	sociální podpora (sociální akceptace)
	sexuální život	socializace, sociální integrace, participace na sociálních aktivitách
Prostředí	osobní bezpečí	osobní bezpečí (při každodenních aktivitách, POSP a sebeobsluze)
	domácí prostředí	domácí prostředí (zázemí, „bariérovost“ prostředí)
	finanční situace	finanční situace (dávky, příspěvky, mimořádné výhody) (proxy rating)
	zdravotní a sociální péče	potřeba zdravotní a sociální péče (úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky) (proxy rating)
	nové informace a dovednosti	nové informace a dovednosti (informační deficit, úroveň kompenzace, kompenzační pomůcky)
	volný čas a záliby	volný čas a záliby (dostatek volného času a jeho organizace, hra, sport, umění – recepce, produkce, TV, divadlo, kino, pocit omezení v kontextu ZP, kontraindikace směrem k ROP) (proxy rating)
	životní prostředí	postoje intaktní společnosti
Spiritualita	spiritualita, náboženství, osobní víra	spiritualita, náboženství, osobní víra (proxy rating)
	Celkové hodnocení	celková kvalita života a zdravotní stav
		celková kvalita života a zdravotní stav (dominující proxy rating)

Použitá literatura

1. DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment: příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
2. HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Univerzita Karlova, 1999. ISBN 80-246-0030-7.
3. PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
4. SALAJKA, F. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1306-3.

5. SPILKER, B. (ed.) *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. New York: Raven Press Ltd, 1990. ISBN 0881675903.
6. VAĎUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. 1. vyd. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-60.
7. VAĎUROVÁ, H., MŮHLPACHER, P. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
8. VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.