

MŮŽE POMOCNÁ INTERVENCE SNÍŽIT ÚZKOST A DEPRESI MATEK V RODINÁCH S CHRONICKY NEMOCNÝM DÍTĚTEM?

prof. MUDr. Vladimír Mihál, CSc.

Dětská klinika LF UP a FN Olomouc

Literární zdroj: Ireys HT, Chernoff R, de Vet KA, et al. Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. Arch Pediatr Adolesc Med 2001; 155: 771-777.

Charakter experimentu

Randomizovaná, zaslepená a kontrolovaná studie s jednoročním sledováním.

Prostředí studie

Jedenáct specializovaných a pět všeobecných dětských klinik v USA.

Pacienti

Sto šedesát jedna matek s dětmi ve věku 7-11 let; bez mentální retardace; s diagnózou cukrovky, srpkovitou anémií, cystickou fibrózou, nebo středně těžkým astmatem (denní medikace, hvíždání 2-3krát týdně a víc než jedna návštěva v nemocnici nebo JIP v předchozích šesti měsících). Kritéria splnilo 86 % rodin.

Intervence

Rodiny byly rozděleny do dvou skupin. První skupina s pomocnou intervencí byla označována jako „Family-to-Family Network“ (počet rodin 86), druhá kontrolní (počet 75). Každé rodině ze skupiny s pomocnou intervencí byly přiděleny dvě osoby týmu:

1. zkušená matka z organizační sítě
2. dětský herní specialista (child-life specialist).

Zkušená matka navštívila rodinu v průběhu roční studie celkem sedmkrát doba trvání návštěvy byla 60-90 minut, telefonovala do rodin dvakrát týdně a zúčastnila se řešení tří sociálních případů. Všechny matky z organizační sítě, které se studie zúčastnily, prošly odbornou přípravou, aby byly schopny poskytovat informační podporu, pozvednout sebedůvěru nebo nabídnout citovou oporu. Dětský herní specialista se setkal a rozmlouval přednostně s dítětem. Každá matka kontrolní skupiny obdržela telefonní kontakt na jinou zkušenou matku (která neabsolvovala odborný kurz) pro případ telefonní konzultace dle vlastního uvážení.

Vyhodnocení

Úzkost matek byla vyhodnocována dle indexu úzkostné škály psychiatrických symptomů (PSI) a deprese podle Beckovy sebeposuzovací škály deprese.

Základní výsledky

Analýza nebyla provedena pro léčebný záměr. U matek v intervenční skupině pokleslo skóre úzkosti (průměrná změna od základní linie pro PSI skóre úzkosti (z 18,9 na 16,8) 2,1, 95 % CI - 2,7 do 6,9), zatímco matky v kontrolní skupině měly zvýšené skóre (průměrná změna od základní

linie pro PSI skóre úzkosti (z 19,2 na 21,5) 2,3; 95 % CI - 2,8 do 7,4) (p = 0,03). Skupiny se od sebe nelišily ve skóre pro depresi. Multivariační analýza prokázala, že pouze intervence a zdravotní stav matky byly významnými prediktory změny PSI; efekt intervence byl větší u matek s vyšší základní linií PSI (p < 0,001) a u matek, které nebyly v dobrém zdravotním stavu (p < 0,01).

Závěry

U matek dětí s chronickým onemocněním vede intervenční podpora poskytovaná zkušenou matkou a dětským herním specialistou k významnému zmírnění úzkosti.

Komentář

S pokroky, které medicína zaznamenala, se významně mění podíl chronicky nemocných dětí. Pediatři, kteří mají v péči tyto děti, velmi dobře rozumí potřebě podpory rodin, které se mnohdy jen velmi obtížně vyrovnávají s touto skutečností (2). Péče o chronicky nemocné dítě je specifická a podílí se na ní tým odborníků nevyjímaje psychologové, pedagogy a sociální pracovníky.

Význam poskytování pomocné intervence rodinám (matkám) prostřednictvím jiné zkušené vyškolené matky a tzv. child-life specialisty (jedinec, který se obecně podílí na zdravotní péči se zaměřením na emoční a vývojové potřeby dětí a rodin) řeší Ireys s kolektivem v předložené studii (3). Na rozvoji úzkosti matky se dozajista podílí mnoho faktorů, ale obava spojená s nepříznivým vývojem nemoci nebo se smrtí dítěte je zřejmě faktorem dominantním. Do předložené studie byly zahrnuty rodiny s dítětem se čtyřmi druhy chronických onemocnění. Až na cystickou fibrózu zbývající tři nemoci (cukrovka, astma a srpkovitá anémie) nemají vztah k bezprostřednímu ohrožení života dítěte. Lze proto očekávat, že míra úzkosti rodičů bude ještě daleko vyšší při onkologickém onemocnění dítěte. Matka, která jako doprovázející osoba prošla svým osobním trápením, úzkostí, ale i strachem z možné ztráty svého dítěte, je zřejmě osobou nejpovolanější, protože dovede „utrápenou“ matku nejenom nejlépe pochopit, ale jí i poskytnout recentní informace o všech dostupných službách i sociálních podporách. Nebude se k této práci hodit každá z nich, ale po určitém kvalifikovaném vyškolení je možné vytvořit hodnotný a vysoce specializovaný tým. Organizace, vypracování programu, náplně ale i frekvence (jak často a jak moc) podpůrné intervence by mohly v budoucnu dobře zařadit rodičovské organizace nebo nadace. Dětský herní specialista, který se ve studii podílel zejména na práci s dětmi se zaměřením na jejich emoční a vývojové po-

třeby, je v podmínkách stávajících zdravotnických zařízení zpravidla výjimkou. Používá většinou hru ale i jiné formy komunikace se snahou zmírnit stres a úzkost, které jsou spojeny s ošetřováním dítěte. Poskytuje ale také možnosti dětem a jejich rodičům vypořádat se s těmito problémy pozitivním způsobem (1). Tento typ zdravotnického pracovníka by se bezpochyby vhodně uplatnil i v ambulanci péči o děti (rehabilitační centra, hospice, při fatální rodinné tragédii nebo násilí apod.).

Jsem rád, že v minulém čísle, když jsem diskutoval o potřebě zmírnit nebo vyléčit syndrom Damoklova meče, jsem nepředpokládal, že již dnes budeme moci předložit velmi hodnotnou studii, která některé velmi perspektivní terapeutické přístupy úspěšně ověřila. Měli bychom se společně vydat po této nelehké cestě (4).

Literatura

1. American Academy of Pediatrics. Child Life Services. *Pediatrics* 2000; 106: 1156-1159.
2. Baker R. Support by another mother and a child-life specialist decreased anxiety in mothers of children with chronic illnesses. *EBM* 2002; 7: 23.

Dovětek na závěr

Dámoklés žil v 1. polovině 4. století př. n. l. v Syrakúsách u Dionýsia I., obdivoval jeho moc a bohatství a prohlášoval ho za nejšťastnějšího člověka na světě. Dionýsios ho jednou posadil místo sebe do čela bohaté tabule a dovolil mu, aby poroučel, co chce. Nad jeho hlavu dal však zavěsit na koňské žini meč. Dámoklés se vyděsil, když seznal, že nemůže být šťasten ten, kdo musí mít stále strach o holý život. Proto dal přednost životu v ústraní, ale bez nebezpečí...

Naší snahou je, aby maminky (rodiny) chronicky nemocných dětí nežily ani v ústraní, ani v úzkosti nebo strachu!

3. Ireys HT, Chernoff R, de Vet KA, et al. Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001; 155: 771-777.
4. Mihal V. Nemocné dítě a rodina – mění se role rodiny v péči o nemocné dítě? *Pediatric pro praxi* 2003; 4: 198-202.