

Markéta Bendová, Kvalita života dětí s onemocněním diabetes mellitus I. typu.

Posudek

1. Volba tématu

Zvolené téma je velmi závažné a zaobírat se jím potřebné a záslužné. Juvenilní **diabetes mellitus** je nejen chorobou s narůstající incidencí v tzv. civilizovaných zemích a tzv. civilizujících se zemích, nýbrž i chorobou, která tím, jak *mimořádně významný zásah* do organismu představuje, je do značné míry exkluzivní. *Zcela vyjimečná je i správná péče* o diabetika; není jiné nemoci, která je *takovým prototypem nezbytné všestrannosti i hloubky a intenzity péče*, v případě *dítěte* takto nemocného zvláště. Právě že změny způsobu života, které léčba a na ni navazující životasprávná opatření přinášejí, jsou nepochybně, řeší se otázka **kvality života**. A ovšem, žel, ani *realizace správné péče není zcela obvyklá*.

To uvádím s plným vědomím toho, co říkám. Dokud i na pracovištích nejvyšší úrovně budou nemocní s enormní hmotností a/nebo nemocní s „brittle diabetem“, život ohrožující variantou choroby, o kterýchžto obou problémech víme, že jsou dány nevhodnou péčí o nemocné včetně nevhodných doktrin, jsmé velmi daleko od ideálního stavu.

Mnohé vyplyne z dalšího komentování, ale již na tomto místě sluší předeslat, že s ohledem na všechny tyto aspekty včetně posledního, který celou situaci ještě komplikuje, a to ne nechoulostivě, je zvolené téma velmi náročné a zhostit se ho, byť i jen v teoretickém přehledu, není snadné.

Že jde o těžké téma i pro autorku, svědčí jak úvod její práce, tak závěry. Lze sice říci, že „onemocnění je velmi zajímavé“ (jak říká na s. 9), ale do úvodu vystižnější, a to nejen z ošetrovatelského pohledu na problémy, neboť rovným dílem to platí i pro lékařský přístup, by bylo konstatování, že jde o onemocnění *krájně závažné*. Jestliže pak tvrzení ze závěru na téma kvality života zní „Jenom je třeba někdy nějakých drobných omezení“ a jestliže na doklad pozitivních přínosů nemoci jsou uvedeny příležitosti pro sportujícího diabetika dopřát si drobnou svačinku navíc a pro všechny diabetiky dohromady možnost předběhnout při čekání na oběd ve školní jídelně ostatní děti, lze stěží hovořit o akceptování vytyčené problematiky. Pravda však, že ony výhody jsou označeny také jen jako drobné (s. 69).

Žádoucí míra empatie a optimismu vůči pacientovi nemůže v žádném případě nepropracovaně přejít do odborného textu. Ten naopak, při vědomí si podstaty nemoci a nároku, jaké na diabetické dítě, jeho rodiče a jejich okolí znamená, nemůže odhlížet od tragické podstaty nemoci - už proto, že její *příznivé pokračování vůbec není samozřejmé a že neoddiskutovatelná omezení běžného života* představují jak následky nedostatečné léčby a špatné spolupráce, tak také - sice v jiných ohledech, ale přece - i samo plnění žádoucích ordinovaných opatření.

Důvod obtížného postavení není ovšem jen v autorce samé. Je rovným dílem dán institucionálně.

Zvolené téma je značně komplikované. Autorka jeho bohatou problematiku neuchopila v podobě explicitního výčtu, avšak v podobě podrobného pojednání o cukrovce vůbec se jí zhostila celkem uspokojivě.

Povinnost vůči textu vypovídajícím o závažné - v řadě ohledů dokonce život ohrožující - nemoci na jedné straně, a na druhé straně úcta k pečlivé práci autorky nedovolují skutečnosti, které nevzít v úvahu nelze, přejít méně výstižné nebo nepřesné výroky anebo nedoplnit text tam, kde jsou opomenuty.

To samozřejmě činí nárok na recenzi větší než jsou zadavatelem vymezené 1-2 stránky posudku. Kdyby bylo sestavení práce pod větším předběžným dohledem, mohl být text sevřenější a recenze, specificky v oblasti diabetu, kratší. Zbytečná práce navíc si vyžádala obsáhlejší recenzi a ta se může i takto promítnout i do procesu obhajoby.

To všechno však není míněno v neprospěch autorky. Právě naopak. Je totiž otázkou, zdali tak komplikovaný problém je vhodný jako téma práce tohoto druhu, zejména je-li východiskem pro ni zkušenost z práce na lůžkovém oddělení nemocnice. Přirozeným východiskem sevřenějšího pojetí by byla praxe v diabetologické ordinaci, povědomí o problémech získaných tam. Těžiště diabetologovy práce je v pečování o nemocného v kontextu jeho běžného života, nikoli za přece jen sporadických nebo dokonce výjimečných hospitalizací.

A je ovšem vposledu zarámován ideologicky.

Stávající liberalismus a komercionalismus kladou v oblasti zdravotních otázek přinejmenším rovnítko (ostatně v samotném stávajícím definování nemoci je kladou) mezi důsledným a prvořadým léčením nemocného jako pacienta, tedy jeho navrácením do zdraví, a mezi jeho dobrým cítěním se, tedy *komfortem klientely* (pokud ten není dokonce upřednostněn - velmi často je dostát nárokům klienta snazší a také efektivnější), a to se promítá, jako obecnější trend jistého „sociálního agravování“ i do samotných východisek přístupování k daným problémům a ovšem i do výpovědi nemocných. Samozřejmě, že tento aspekt zaznívá i věcně nutně, z důvodu nezbytné psychologické podpory, z úst lékaře a sester od počátku konfrontování dítěte a jeho rodiny s drtivě náhlou změnou zdravotního stavu a průběžně i dál, na podporu úspěšného léčení. Není pak ovšem překvapující, když totéž pozitivní hodnocení jako ozvěnou slyší zdravotníci od těch, do nichž je vkládali. Zvláště nasnadě je to pak tam, kde jen výsledky laboratorních vyšetření nebo lékařův komentář vypovídají o špatné kompenzaci choroby, která sama se aktuálně nijak nepříznivě neprojevuje, což je právě případ diabetiků. Ti pak, volky nevolky, ovlivňují i posuzovatele jejich spokojenosti či nespokojenosti, a to znovu oním vytyčeným směrem. Mnohé příznivé odpovědi pacientu na otázky kvality jejich života tak mohou plynout jednoduše pouze z toho, že nároky na léčbu nejsou zcela plněny, čemuž právě liberální *milieu* je na podporu. Takto ovšem i sami nemocní přispívají k bagatelizování své nejednoznačné a vážné životní situace. Podobně působí zacházení s nákladnými sofistickovanými pomůckami a s inzulinovými preparáty získanými metodami genetického inženýrství. Jinak jednoznačně příznivá a pro některé děti i rodiče i právem zajímavá a oslnivá technizace léčby může zastínit potřebu činit adekvátní, často nepřijemné kroky ve smyslu sebeovládání. Technizace se může dostávat, zvláště když se zdánlivě nic neděje, do role omluvy nesprávného vedení nemoci. Všechno rozhodující nemocný má, bylo mu na předpis vydáno. Životasprávná opatření v nejširším slova smyslu připadají být malichernými a pošetilými v porovnání s nebyvale vyspělou technikou, kterou mají rodiny dětských diabetiků k dispozici. Výsledkem jsou pak ona jen „drobná omezení“, „někdy“ a „nějaká“. (V perspektivě budoucnosti ovšem nedostatečná pro bránění těžké, často několikanásobné invaliditě, ironickému úšklebku důsledného uplatnění svobody v nemoci na nevinně vyhlížejícím počátku choroby.)

Při všech těchto souvislostech, z nichž mnohé nejsou z řady důvodů veřejně respektive otevřeně zvažovány, mi tak nezbylo nežli podat do úvodu tohoto posudku toto vysvětlení.

2. Teoretická část

Teoretická část práce má dva oddíly: *Kvalita života a Diabetes mellitus I. typu*.

V prvé m oddíle se pojednává o kvalitě lidského života vůbec a dále, samozřejmě, o HRQL (kvalitě života vztahované vůči zdraví člověka). Líčí se, jak se termín kvalita života, v průběhu 20. století původně vágní, stával postupně termínem vědy - aniž ovšem text nějak přesvědčivě toto zpřesnění či postupná zpřesňování dokládá. Výklad ke škodě věci postrádá rozvedení daného termínu, a to jak v extenzivním, tak v intenzivním ohledu. Extenzivním ohledem mám na mysli vztahy vůči jiným blízkým pojmům - zdraví - nemoc - dobré citění. Intenzivním ohledem rozumím přesnější vymezení pojmu samotného.

V obojím ohledu je text mnohé dlužen. Například v poukázání na nesourodost obou termínů; jak nemoc, v podobě konkrétní diagnózy, odkazuje na objektivnější a zároveň i jednoznačnější skutečnost či skutečnosti, kdežto kvalita života je skutečností subjektivnější a daleko individuálněji konstituovanou, ve svém vymezení daleko heterogennější případ od případu i vůči jedné a téže diagnóze. Výklad ponouká k zamyšlení, jaký je poměr k dalším příbuzným pojmům. Vztah podřízenosti či souřadnosti? Inkluze? Částečné překrývání významů? Projekce? Kvalita života je opřena o zdraví. Podle Seedhouse „co nejúžeji propojena s ní“ (s. 4), podle definice WHO zahrnuje zdraví- jehož pojetí se ovšem vyvíjí (s. 12) - ale také např. jedincovo přesvědčení (s. 11) - o čem? jaké? - ale i sociální vztahy (s. 11)... Je to spíš „multidimenzionální pojem“ (s. 12) - tedy jakýsi komplexní vektor. Zároveň se dočítáme, a víme - že nemoc přináší, paradoxně, i nepopiratelná pozitiva. Jak si to všechno dohromady představit, jak to vyjádřit? (Nemyslím diagnostikovat - to řečeno je.) Odpověď není. Bylo by jednoznačně přínosné, kdyby se autorka pokusila o nástin vlastní představy, třeba i graficky, a to i kdyby ten nástin neměl být zcela přesný nebo zcela správný.

Za pozornost stojí proměna vývoje pojmu zdraví. Autorka podotýká, že zatímco na počátku 20. století byl vnímán jako absence nemoci, na počátku 21. století „se zdraví chápe jako stav, kdy je člověku „dobře““ (s. 12). Je litovat, že i zde autorka zachovala zdrženlivý odstup. Vždyť stávající příklon je na pováženou, zcela zásadně zejména vůči duševnímu zdraví a vůči indoktrinování. Hypomaničtí jedinci a všichni horliví a „zanícení“, ať už jakýmikoli „vůdci“ a svůdci, by takto byli nejzdravější! A ovšem pozoruhodná je sama rovnost mezi - anglicky vyjádřeno - *health* a *wellness*. Odkazuje, coby zjevná opora, na oprávnění skutečně důvodně charakterizovat aktuální deformující sociální milieu tak, jak bylo prezentováno shora, i na to, jak právě u diabetu se celkem specificky nabízí respektive podbízí takové falešné rovnítko, neboť tam, povahou choroby, je i za jeho subkompensace dobře možné nepocítovat žádné obtíže, jak už bylo zmíněno a jak bude znovu připomenuto níž. Ovšem: jen v této recenzi. To, že postrádáme autorčin vlastní přístup k tématu, má za následek, že chybí takové důrazy a konstatujeme nevyužitou příležitost konkrétnějšího a propracovanějšího navázání teoretického úvodu na následně předložené vlastní empirické zkoumání.

Neméně je litovat, že sám pojem kvality života nebyl v textu podrobněji reflektován, a to jak obecně tak zvláště pro případ kvality života dítěte. Užití dotazníku po kvalitě života ze studie autorů Skinner a spol. (2006) dává tušit její obsah, ovšem právě jen v této podobě, která je podle vyjádření autorky zjevně jen jedna z mnoha (s. 16). Poznámky na adresu skutečnosti, že dítě představuje dynamický, vyvíjející se objekt i subjekt, jsou přítom, žel, jen povšechné. Docenění toho, jak tento vývoj ovlivňuje obsah i samu apercpci kvality života dítětem různého stáří, chybí.

Přinejmenším formálně je pak škoda, že teoretický výklad o pozitivních přínosech nemoci pro nemocného byl zařazen do empirické části práce, když svou velkou většinou patří do tohoto, teoretického pojednání.

V d r u h é m oddíle se pojednává o diabetu mellitu I. typu. Jakkoli je text značně obsáhlý - ba možná právě proto - mám zato, že je pojat značně „školsky“, nezažitě, totiž jen s ojedinělými přiblíženími k problému léčení dětského diabetika, a už vůbec ne diabetika nízkého věku, ačkoli právě u něho jsou obtíže nejtěžší a tudíž i nejmarkantnější k demonstrování: při obtížně říditelné i předvídatelné míře pohybu, za prudkého vývoje tělesných parametrů, u jedince s teprve nastávajícími a vyvíjejícími se schopnostmi sebereflexe, sebekontroly, vůle a zodpovědnosti, a to pochopitelně ještě za výrazných individuálních rozdílů.

Vůbec celá řada problémů značné, často prvořadě důležitosti není zmíněna.

Zásadně postrádaná je zmínka o krajně závažných minerálových posunech za dekompenzace (dokonce za nediskutovaných různých dekompenzací) diabetu (s. 29). Je nemyslitelné pracovat bez ponětí o nich.

Krajně pochybná je teze, aby řidič „diabetik zvažil riziko hypoglykémie a hyperglykémie“ s. 40). Je příliš liberální - a nebezpečná, pro nemocného neméně než pro jeho spoluúčastníky silničního provozu. Autorka samozřejmě původcem této teze není. Možná však, že právě na tomto místě lze nejspíš připojit: Uvádí-li ona v záhlaví své práce motto z D. Seehouse, připojuji já v této souvislosti, zde jen nejočividněji vyjádřené, Masarykovo někdejší jednoznačné, žel že marné, pro dogmatiky a fanatiky liberalismu však přece nelichotivé „Jen ne liberalism!“.

Pohybová aktivita není při diabetu jednoznačně příznivá, jak by se mohlo z pojednání zdát (s. 38). Skutečnost, že se zvyšující se námahou glykémie klesá, platí jen do středně vysoké zátěže. Vyšší námaha je nadměrná a její vliv na glykémii je právě opačný.

Aplikace inzulínu předchází příjmu jídla, pak následuje pohybová aktivita dítěte. Jaká asi bude u jedenapůlletého či tříletého skutečně? Co si umane dospívající? Co za hodinu? Co za dvě?

Inzulín podán, skutečná aktivita nad očekávání vyšší, jídla méně: hrozí hypoglykémie...

Jídlo je diskutováno ve vztahu k energetickým a konstitučním potřebám (s. 35). Správně je uveden požadavek žádoucích přírůstků hmotnosti. Není však uvedeno nejpodstatnější: Není to objem jídla, co rozhoduje o diabetikovi primárně. Rozhodující je dávka inzulínu, onoho ústředního hormonu lidského metabolismu (s. 7), jehož má juvenilní diabetik nedostatek a který je jeho tělu (mnohdy v nevhodných dávkách) dodáván. Především dávka inzulínu to je, co rozhoduje, kolik jídla je pak minimálně nutno dodat (neboť za méně než minima příkonu by nastala hypoglykémie), že právě toto minimum bude zaručeně využito (se všemi následky pro hmotnost nemocného, což se uvádí na s. 22, u komplikací léčby inzulínem, u nichž však zcela schází zmínka o Szomogyiho efektu a brittle diabetu) a že příkon nad toto minimum povede bez rozumné pohybové aktivity k hyperglykémii, příčině komplikací nemoci v dlouhodobém výhledu.

Pro samé poučení o injekčním aplikování glukagonu (drahého a relativně rychle expirujícího) k řešení hypoglykemií (s. 36) se nenašlo místo (v opakovaně připomínaném společenském kontextu, konkrétně za firemních lobování, však vůbec ne překvapivě) pro daleko jednodušší, lacinější a přitom spolehlivé podání roztoku cukru (sirupu) per rectum u nemocného s hypoglykemií v bezvědomí - v rámci obecné předlékařské pomoci ale i lékařské pomoci, vyjma, pochopitelně, zcela extrémní, vyjimečnými příčinami způsobené situace.

Není také slovem dotčena problematika edukace. Co všechno musí rodiče i dítě zvládnout!? Co alespoň musí zvládnout ti jednodušší rodiče a jednodušší děti?

Není zmínka o příležitosti lázeňských pobytů (a ambivalence jejich významů) či pobytů na táborech dětských diabetiků. Nepoložena otázka, jaké jsou výhody a jaké nevýhody pobytu dítěte v prázdninovém táboře stejně nemocných. Vůči školnímu prostředí víme, že je asi lépe, jsou-li nemocní mezi zdravými rozptýleni. Je potom táborová segregace, opak takového rozptýlení, a to dokonce o prázdninách, bez problémů? Či bez problémů pro všechny?

Z těchto a podobných skutečností by ovšem mělo a mohlo vycházet *autentičtější odůvodnění*, proč se zabývat kvalitou života takto nemocného (a v řadě situací dokonce takto ohroženého) dítěte, nežli je ten uvedený na s. 9. Vyzníval by pravdivěji, totiž naléhavěji a přesvědčivěji.

Neuváděl bych tato témata, kdyby jinde práce nezacházela do detailů a exkurzů mimo téma. Je tomu v pojednání o diabetu „od Adama“, tedy od nejstarší historie (s. 24), přes sdělení, kde se v přírodě vyskytuje glukóza (s. 23) nebo že prostředí všech základních dějů lidského organismu je

vodní (s. 34) až ke zmínce o sexuálních problémech dospělých mužských diabetiků (s. 41). Není-li naopak uveden Mauriacův syndrom dětského věku, jakkoli příklad velmi nedbalé péče, je toto příliš vybočující. A to nejsou zdaleka jediné příklady takových odbočení. Uvedené byly vybrány jen na ilustraci daleko povšechnější tendence.

Tématu odlehle detaily by mohly mít jediné odůvodnění, a to kdyby zároveň odkazovaly k vlastním názorům - reflexi či zkušenosti. (Např. zmínku o předčasném vystavení kravskému mléku coby možné příčině diabetu (s. 23) by zasluhovalo konfrontovat s námitkou, jak stávající alarmující nárůst incidence diabetu (rovněž však autorkou uváděný, na s. 25) se děje za souběžného nárůstu úspěšnosti a oblíbenosti kojení. Podobně zmínka o možné virové etiologii onemocnění (s. 23 a 25) by mohla být spojena s pozastavením se nad tím, že diabetici jsou skupinou indikovanou k očkování proti chřipce a nad zkušeností, jak toto očkování má běžně za následek výskyt nezanedbatelných drobných projevů onemocnění, jemuž má bránit, a zároveň neskýtá vůbec jistotu, že proti infekci, na počátku epidemie neznámého typu, nemocného vůbec ochrání.)

Nevyužity, zvláště při daném zaměření práce, zůstaly ovšem konsekvence plynoucí z citovaných poznatků o geograficko-demografických souvislostech juvenilního diabetu. Jde o konstatování, že na severní polokouli existuje jihoseverní (a východozápadní) gradování incidence choroby, a že i mezi sousedními zeměmi existuje často propastný rozdíl gradování ve směru od méně rozvinuté k rozvinutější společnosti (s. 25, 26). (Což platí i uvnitř dané jediné společnosti, v rámci poměru její méně rozvinuté subkultury k její subkulturě rozvinutější.) Domyšleno, tento poznatek znamená, že incidence diabetu narůstá v konzumních společnostech (konzumních prostředích), přičemž nemocné dítě a jeho rodinné prostředí jsou vystaveny neliberálním požadavkům, že musí svoje konzumování regulovat. Tam, ba právě par excellence u diabetu, je tak na *nejvyšší míru* vvhrocen ústřední společenský konflikt který znamená nemoc: mezi očekáváními a skutečností, mezi ideály a mezi reálně pocíťovanou kvalitou života, mezi médii, politiky a lobisty deklarovanou svobodou a mezi střízlivým shledáním reálných omezení, mezi zdáním a skutečností. I subkompenzovaný diabetik se jeví svému okolí i sobě jako zdravý!!! (Pochopitelně, že zcela falešným a zavádějícím způsobem.)

I takto by bylo bývalo možné pracovat s vyčtenými poznatky, ve smyslu poukázání na závažný problém otázky kvality života u diabetiků, najmě pak u diabetiků dětského a juvenilního věku, a znovu: využít je (podobně jako v případě shora) k odůvodnění předloženého empirického sledování. Toto odůvodnění je ovšem dost hrubě popřeno tvrzením, že „i když se diabetes u dítěte objeví, lze ho docela dobře zvládnout“ (s. 42), jakkoli se to tvrzení opírá o uznávanou autoritu. Nejen že neguje (v souvislosti, v níž je uvedeno) jakákoli eugenická opatření. Vůči empirickému šetření, jemuž předchází, vyznívá dost apriorně a podivně. Je ovšem ilustrací nad jiné oné atmosféry, která v popsaném společenském prostředí převažuje a s níž se neztotožňoval a neztotožňuje recenzent. Není to lhostejné ani vůči konsekvencím samotné příští pracovní pozice nastávající bakalářky. Jak bude mínit zastávat potřeby dětského pacienta v tomto prostředí? Před podřízenými, před rodiči, před automatem s Coca-Colou v areálu nemocnice? Před nadřízenými? Konformně nebo odvážně? Na kterou stranu se přikloní? Předpokladem uváženého rozhodnutí je znalost skutečnosti.

Text je však v ohledu poměru detailu vůči celku ochuzen i ve vztahu k srozumitelnému výkladu. Tak se na s. 45 hovoří jako o samozřejmém o glykozylovaném hemoglobinu (HbA1c), aniž je tento významný parametr vyjadřující míru kompenzace kde předtím uveden a objasněn!

Za naprosté nedopatření považuji výrok, v souvislosti s vyléčitelností respektive nevyléčitelností diabetu nástroji stávající medicíny, že „nepomůžou ani návštěvy lidových léčitelů, hypnóza či homeopatie“. Ve vědeckém textu nemá zmínka o autoritách zcela pochybené věcné i morální ceny žádné místo, a vůbec už ne v podobě, že *ani* šarlatáni a pavěda nepomohou (neboť ta napovídá, jakoby co vůbec bychom pak mohli očekávat od ostatního, tj. od medicíny.)

Celé teoretické části by tedy více slušelo sestoupení od podaného výkladu, u diabetu někde „školského“, někde podobného náplni textu pro nemocné, k podstatným záležitostem, totiž ke konkrétním souvisejícím těsněji s tématem práce a k domyšlení nalezených teoretických předpokladů. Něco jiného je samozřejmě jejich objem a výklad v celku. Ten je značný, víc než plně dostatečný a vyjadřuje jednoznačně sečtělou i píli autorky. Mnohé neuspokojivé teze pocházejí z citovaných pramenů.

3. Empirická část

Hlavní cíl výzkumného problému je definován na s. 46 ve vztahu ke *kvalitě života* juvenilního diabetika. Uvádění tří *vlivů na* a v dalším pokračování tří *stupnic* ... je patrně formulační neobratností. Společným termínem je snad *působení na...* (totiž na kvality..., na různé aktivity..., na spokojenost).

Vůči výkladu v teoretické části poněkud překvapuje – anebo vzhledem k nereflektovanému podání nepřekvapuje – že v tomto výčtu jsou předloženy kvalita života jako taková a pak dál její různé komponenty tak, jakoby se jednalo o s ní souřadné termíny.

Pro sledování byl použit dotazník z práce autorů Chas Skinner a spol. (1998) v překladu autorky (s. 45). Byl dán k vyplnění 50 *respondentům* navštěvujícím krajskou dětskou diabetologickou ordinaci v Pardubicích a z dalších 4 někdejších okresních měst východních Čech (s. 46, 47). Děti byly *stáří od 10 do 15 let*, s modem 12 let. Modální délka trvání choroby činila 6 let. (Termín modus autorka neuvádí, hovoří o největších četnostech.) Autorka uvádí, že to je přibližně 1/3 dětí navštěvujících ony poradny. Zdali soubor představuje všechny děti uvedeného stáří (což by nemuselo být, když jich je právě 50, a jak tedy v takovém případě byly do souboru vybrány), není uvedeno.

Poměr děvčat k chlapcům činil téměř 2:1.

Tím jeho charakteristika končí. Není uvedeno, jak se děti léčí. Zda všechny – anebo které ne – jsou na intenzifikovaném programu, zda snad některé (přinejmenším u krajské ordinace to je k očekávání) nejsou na inzulínové pumpě. Není uvedeno, jak často (např. kolikrát v posledním roce či půlroce, kdy se sledování konalo) navštívily ordinaci diabetologa, zdali – a v tom případě kolikrát – musely být hospitalizovány pro komplikace základního onemocnění.

Programově nebyly zavzaty údaje o HbA1c. Důvod však není uveden, jakkoli jeho hodnoty jsou součástí standardní kontroly míry kompenzace, a bylo by lze porovnávat s prací, z níž byl převzat dotazník. Je možné, že (z finančních důvodů) ony poradny (či aspoň některé z nich) nevyšetřují tento parametr při každé návštěvě, takže nebyly k dispozici, ale i to jistě stojí za zmínku. Rozhodně však by snad byly k dispozici nějaké údaje z doby blízké vyplňování dotazníků.

Pokud není tento parametr, velmi nepřímou ale přece by byli nemocní charakterizováni velikostí celkové denní dávky inzulínu a dále svou hmotností resp. BMI.

Data z jednotlivých dotazníků, předložená pečlivě v příloze, bezprostřední podklad statistického šetření, byla zpracována standardními statistickými metodami.

Výsledky jsou podány přehledně graficky i srozumitelně verbálně.

Neúplnosti omezily diskusi, aniž ovšem tato skutečnost byla nějak významně do diskuse zahrnuta. Nelze se tedy, ani přímo ani nepřímou, vyslovit ke korelaci vesměs příznivých výpovědí respondentů s faktickou mírou kompenzace choroby. Ta zůstává čtenáři zcela neznámou. Není ani vyjádření k nepoměru nemocných dívek vůči nemocným chlapcům.

Autorka uzavírá, že diabetes pro děti znamená, že „jenom je třeba někdy nějakých drobných omezení“. To je ovšem závěr vyplývající jen z velmi *globálně* nazíraného úhrnu. Že jsou jedinci, kteří to zdaleka tak nepocítí – např. v otázkách ovlivnění kvality života nároky představovanými léčbou diabetu, je těch, kdo pocítí omezení života často, velmi často a dokonce stále (16+4+3=23 %) téměř tolik jako (25 %) těch, kteří žádná omezení nepocítí. Přehlízet zájmy téměř celé čtvrtiny (!!!) dětských diabetiků, kteří mají okolo 6 let zkušeností s nemocí, je stěží možné v závěru práce i vůči sociálním a zdravotním institucím, jež mohou na výstupech výzkumu stavět.

Že po asi 5 letech trvání nemoci jsou děti spokojenější, že rodiče už nejeví o ně tolik starostlivosti, která stejně není než v drtivé většině občasná nebo dokonce žádná, není, na rozdíl od autorky práce, důvodem uspokojení lékaře. Nejpravděpodobněji jde o – i dětmi takto zaznamenaný, byť jimi ne tak interpretovaný - projev „otrnutí“ ze strany rodičů, pro dohled nad kompenzací jejich choroby velmi negativní. Když se nemocné děti a jejich rodina přesvědčí, že při ne příliš velké subkompenzaci nemoci se „nic vážného neděje“ (zejména že dítě jeví větší stabilitu vůči nejobávanějšímu, čímž jsou hypoglykemické příhody), poleví ve svém starání o cukrovku. Přitom, žel, subkompenzace

nemá jen časově odlehlý negativní význam, ve vztahu k chronickým komplikacím. Pečliví rodiče to jsou, kdo úsilím o euglykémie jsou schopni bránit zřejmě časnému toxickému vlivu hyperglykemií, takže v jejich rukou se často nad očekávání dlouho udržuje diabetes v časně, byť nejčastěji parciální, iniciační remisi.

Vedlejší cíl představovalo zodpovězení otázky po pozitivním přínosu nemoci pro diabetické děti. Pro sledování byl použit dotazník z práce Phipps a spol. (2007) z překladu Marešova kolektivu (s. 64).

Byl dán k vyplnění 10 dětem z téhož souboru (což obojí se však dozvídáme až z diskuse na s. 68), tentokrát bez vymezení poměru chlapců a dívek mezi těmi vybranými.

Grafické i verbální zpracování je obdobné.

Autorka sama kriticky s ohledem na malou velikost tohoto subsouboru o výsledcích říká, že z nich nelze „dělat žádné závěry“ (s. 68).

Celkově je otázkou, nebylo-li by vhodnější zabývat se souborem dětí vymezeným délkou trvání nemoci, tedy délkou zkušeností s ní. To by pak bylo zahrnuto do souboru daleko víc těch, kteří onemocněli jako kojenci a batolata. (Figurovali by tam – kdyby byly vzaty v potaz děti s již s 5 a 6 letou zkušeností s nemocí, i nemocní daleko mladší 10 let, již i 6ti letí.) To je ovšem míněno zcela okrajově.

Při zamyšlení nad těmi výsledky, z nichž se závěry učinit mohly, vyvstává kromě otázky nad jejich „přímocarostí“, tedy nad nadočekávaním menším podrobením úvaze, ještě jedna, *obecnější*. **Není toho všeho subjektivního příliš?** Nejen zdraví nazírané v 21. století subjektivně ale nyní i závěr z dětských odpovědí přijímaný tak, jak zazněly, setrvávají v této poloze. Terminologií textu autorky vyjádřeno (když připomíná historii diabetu, podruhé dokonce, zbytečně, i v diskusi (!)), a v obou píše „před Kristem“) je namísto Pilátova otázky „Kde je pravda?“ Jako zdravotnice obeznámená s řadou neoddiskutovatelných svízelných okolností diabetu – tak komplikovaných, že v teoretickém nástinu nemoci z jejího pera ani nevymaněných z provázaností mnoha souvislostí a zřetelů do explicitního výčtu – by měla tím spíš připadnout na otázku: **Je to skutečně všechno tak jednoduché?** Je možné říci, nyní nad konkrétními nemocnými 1, 2, 3, 4 až 50, a nad dalšími, které měla příležitost vidět ležet na lůžkovém oddělení v krajské nemocnici a vůbec **v celém kontextu**, že nemoc pro ně znamená, že *jenom je třeba někdy nějakých drobných omezení?* A může člověk, jako zdravotník, a právě jako zdravotník, doslova nechat na úsudku dětí? Nechat na nich, a od všech neoddiskutovatelných překážek, jaké klade nemocnému v cestu **o b j e k t i v n ě** jeho nemoc, bez komentáře takto **odezírat**? To, co nemocný a jeho rodina musí vykonávat, je jistý druh **práce navíc**, a ne ledajaké, a jistě objektivně (ergonomicky) měřitelné. Nemyslím tím, že toto by za daného sledování mělo být aplikováno, ale zmínka o tom v diskutovaných souvislostech rozhodně, ba bolestně chybí.

Výrok, že „zlepšující se metabolická kontrola musí být základní prioritou v péči o diabetes I. typu“ (s. 45) je takto – sdělením, které to skutečnosti studie nemínila zahrnout a nezahrnula, počínaje, a textem diskuse konče - jen prázdnou proklamací. A význam obsažený ve výroku, že „život s chronickým onemocněním, kterým diabetes mellitus je, představuje významnou změnu pro každého pacienta“ (s. 14), je téměř popřen.

4. Závěry práce

Byly zmíněny shora, jsou však, jak uvedeno, velmi málo podrobeny kritickému relativizování. Překvapivě: kdyby práce obsahovala více *osobního* – po němž bylo voláno již v komentáři prvního oddílu – musela by snáz dojít k *objektivnějšímu* závěru nebo aspoň po objektivnějším náhledu na nesnadnou životní situaci volat.

Objevila-li se zjištění z (menší části) sledování (o pozitivních přínosech nemoci), které má nejvyšší

pilotní charakter, a jehož výsledek v diskusi označila autorka sama za nevedoucí k žádným závěrům, je nemístné, že je do závěrů vložila.

5. Literatura a práce s literaturou

Literatura je postačující, práce s ní v zásadě dobrá. Postrádáno ovšem výslovné formulování konkrétních problémů, před nimiž diabetik stojí. Literatura, z níž autorka čerpala o diabetu, je orientovaná buď věcně, medicínsky, tj. především jako popis nemoci choroby a instrukce jejího ošetřování, nebo populárně, pro nemocné, a ty z pochopitelných důvodů nejsou koncipovány tak, že by jim netaktně kladly na mysl, jaký těžký úděl před ně stávající nemoc položila. Některé závažné problémy nezahrnuté v práci ani implicitně.

Do určité míry škoda, že se nepřihlédlo k obdobné práci z téhož regionu, z Orlickoústecka, jakkoli staré už asi dvacet let. Sestra tamního dětského oddělení ukázala kriticky na konkrétní podmínky, v nichž tam bylo žít školákům s diabetem, aplikovat si inzulin na toaletách, jejich učitelé považovali hyperglykémie za nebezpečnější než hypoglykémie... Byla by příležitost k jistému porovnávání.

6. Kvalita příloh

Nesporná. Dokládá pečlivost autorky i v jiných částech práce.

7. Celkové stanovisko oponenta

Otázek k diskusi je v celém posudku bezpočet. Žádným z nich nedávám přednost.

Práce svědčí o péči a zájmu autorky o dětský diabetes. Význam předkládané práce vidím ovšem především v tom, jaké otázky vyplývají ne tolik z ní, jako ze zamyšlení **nad ní**. Netýkají se jen dané problematiky nýbrž i zadávání témat tohoto druhu a dohledu respektive pomoci při jejich zpracování.

Nepředpokládám souhlas se vším, co jsem uvedl. Předkládám však kardinální otázku: Přijali byste již nyní, právě po tomto čtení, bez námitek tezi, kterou autorka přejala na s. 42 z autoritativní literatury, a v *tom* ohledu tedy správně: „I když se diabetes u dítěte objeví, lze ho docela dobře zvládnout“, a v jejímž duchu zní i závěr? Anebo jinak: Jak byste ji přijali, majíce na mysli sebe a své dítě nebo svého vnuka či vnučku takto nemocné? A se zřetelem na kompenzaci stejně tak ve významu dostatečnosti pro dnešní dopoledne, odpoledne a noc, jako ve smyslu zajištění pro zdravotně nekomplikovanou budoucnost? Jak byste tu tezi přijali, majíce na mysli dítě jednoduchých a chudých rodičů? Jak byste ji přijali pro dvě takto nemocné děti v jedné rodině?

8. Klasifikování

Při zvážení všech pozitiv a všech námitek nemohu hodnotit lépe než **dobře**.

MUDr. Jan Gayer, CSc.