

Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego  
Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu AM w Lublinie  
Pediatric Nursing Department Faculty  
of Nursing and Health Sciences Medical University in Lublin  
p.o. kierownika: dr n. przyr. Krystyna Bernat

ALINA TROJANOWSKA, KRYSZYNA BERNAT

### *The influence of a child's asthma on functioning of a family*

#### **Wpływ astmy oskrzelowej dziecka na funkcjonowanie rodziny**

---

#### WSTĘP

Astma oskrzelowa jest najczęstszą chorobą przewlekłą układu oddechowego u dzieci, a zachorowalność na nią ciągle się zwiększa. W Polsce na astmę oskrzelową choruje od 5-10 % dzieci [1, 7]. Jak każda choroba przewlekła zaburza rozwój dziecka i funkcjonowanie jego rodziny. Zagrożenia te są związane z przewlekłym przebiegiem astmy, koniecznością systematycznego stosowania leków oraz niebezpieczeństwem występowania zaostrzeń zagrażających życiu chorego [5, 6, 9]. W świetle współczesnej wiedzy [7] astma wymaga kompletnego leczenia oraz świadomego zaangażowania rodziców dziecka w złożony i długotrwały proces terapeutyczny. Od oddziaływań rodziców zależy przebieg i postęp w leczeniu choroby, są oni bowiem odpowiedzialni za monitorowanie przebiegu astmy, realizację zleceń lekarskich, a w sytuacji zaostrzeń samodzielnie podejmują decyzję dotyczącą stosowania odpowiedniej farmakologii. Wszystkie obciążenia wynikające z choroby dziecka wpływają na funkcjonowanie całej rodziny znacznie obniżając jakość życia jej członków [4, 5, 10].

Celem pracy była analiza zależności między astmą dziecka a funkcjonowaniem rodziny.

#### Materiał i metody

Badania przeprowadzono w latach 2001-2002. Objęto nimi 100 rodziców dzieci chorych na astmę oskrzelową leczonych w Poradniach Pulmonologicznych DSK w Lublinie. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego przy użyciu techniki ankiety i analizy dokumentacji medycznej. Jako narzędzie badawcze wykorzystano polską wersję kwestionariusza do badania jakości życia opiekunów dzieci chorych na astmę oskrzelową (PCAQLQ) autorstwa

Juniper, po uzyskaniu zgody autora. Drugim narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety skonstruowany dla potrzeb tej pracy a dotyczący danych społeczno-demograficznych badanych rodziców oraz danych o chorobie dziecka. Analizowano również dokumentację medyczną (karty chorobowe ww poradni).

## WYNIKI BADAŃ

Otrzymane wyniki poddano analizie statystycznej z zastosowaniem programu SSPSC 8.0 [8]. Istotność różnic między badanymi cechami sprawdzono testami nieparametrycznymi Manna-Whitneya i Kruskala-Wallisa. Analizę korelacji wykonano przy pomocy współczynnika korelacji rang Spearmana. Rzetelność PCAQLQ (PL) badano za pomocą współczynnika alfa Cronbacha [2]. Przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$ .

Kwestionariusz PCAQLQ składał się z 13 pytań i dotyczył ograniczenia aktywności opiekuna (I podskala) oraz funkcjonowania emocjonalnego opiekuna (II podskala). Przy użyciu 7-punktowej skali Likerta oceniono jak często badani rodzice doświadczali negatywnych emocji z powodu astmy dziecka takich jak: niepokój, smutek, strach, frustracja, bezradność, zniecierpliwienie czy zmartwienie. Określono również, jak często ankietowani mieli ograniczoną aktywność własną z powodu choroby dziecka. Pytania dotyczyły m.in. zmiany planów rodziny, przeszkody w pracy zawodowej i pracach domowych, bezsennych nocy i budzenia w nocy. Oceny zbliżone do 1 oznaczały najgorszy stan tzn. opiekun "przez cały czas" miał ograniczoną aktywność lub doświadczal negatywnych emocji. Wartości zbliżone do 7 charakteryzowały najlepsze funkcjonowanie emocjonalne (ww emocje "nigdy" nie pojawiały się) i najmniejsze ograniczenie aktywności (ww ograniczenia "nigdy" nie występowały). Analiza rozkładu odpowiedzi wykazała, że w odniesieniu do wszystkich pytań wykorzystany był cały zakres skali odpowiedzi. Najniższy wynik wynosił 1,3, a najwyższy 7,0. Średni wynik QL w zakresie I podskali (ograniczenie aktywności) dla badanej grupy wynosił  $4,685 \pm 1,451$ , a w zakresie II podskali (funkcjonowanie emocjonalne)  $4,176 \pm 1,316$ . Całkowita QL opiekuna wynosiła średnio 4,332, a odchylenie standardowe 1,292, co świadczy o dobrym rozkładzie punktów wokół wartości środkowej. Uzyskany wynik oznaczał, iż rodzice dzieci chorych na astmę "dość często" mieli ograniczoną aktywność własną i doświadczali przykrych emocji z powodu choroby dziecka. Obliczono również współczynnik alfa Cronbacha, który odzwierciedla spójność wewnętrzną kwestionariusza PCAQLQ. Uzyskane wyniki (tab.1) są zbliżone do wartości charakteryzujących wersję oryginalną narzędzia [4,10]. Współczynnik ten przewyższał wartość 0,70 którą uznaje się za zadowalającą i wskazywał na wysoką spójność wewnętrzną instrumentu.

Tab.1 Współczynniki spójności wewnętrznej Alpha Cronbach'a dla podskal i skali ogólnej kwestionariusza PCAQLQ (PL)

Skale kwestionariusza	$\alpha$ Cronbach
Ograniczenie aktywności	0,81
Funkcjonowanie emocjonalne	0,89
Całkowita jakość życia	0,92

Wśród ankietowanych rodziców było 85 matek i 15 ojców w wieku od 27 do 58 lat.

Średni wiek matek wynosił  $39,76 \pm 6,32$  lat, zaś ojców  $41,79 \pm 6,38$  lat. Miejscem zamieszkania dla 47% było miasto, a dla 53% wieś. Analiza statystyczna wykazała niższą jakość życia matek niż ojców oraz rodziców mieszkających na wsi, ale różnice te nie były istotne statystycznie ( $p > 0,05$ ). Znaczna część badanych (87%) pozostawała w związkach małżeńskich. Ankietowani mieli od 1 do 6 dzieci (mediana 2). Przeprowadzone badania statystyczne wykazały, że ani wiek rodziców ani stan cywilny czy liczba posiadanych dzieci nie miały istotnego statystycznego wpływu w badanym zakresie ( $p > 0,05$ ). Większość ankietowanych matek posiadała średnie wykształcenie (52%), podobnie jak większość ojców (43%). Prawie połowa matek (49%) była aktywna zawodowo. Pozostałe nie pracowały z różnych powodów (bezrobotna, renta, emerytura, urlop wychowawczy). Odsetek ojców czynnych zawodowo był większy i wynosił 69%. Wyniki analizy statystycznej potwierdziły istotne statystycznie różnice średnich jakości życia rodziców w zależności od wykształcenia ( $p < 0,05$ ) i aktywności zawodowej ( $p < 0,05$ ). Subiektywna ocena sytuacji finansowej badanych rodzin kształtowała się głównie na poziomie niebył dobrym (62%) i dobrym (26%). Lepiej oceniono własne warunki mieszkaniowe (w 66% jako dobre). Powyższe zmienne nie różnicowały istotnie statystycznie ( $p > 0,05$ ) jakości życia ankietowanych. Dzieci badanych rodziców, chore na astmę oskrzelową były w wieku od 7-18 lat (średnia wieku  $12,31 \pm 2,57$  lat). Stwierdzono słabą korelację dodatnią pomiędzy ograniczeniem aktywności rodziców a wiekiem chorego dziecka (tab.2). Większość z nich (64%) stanowili chłopcy. Na astmę oskrzelową chorowały różnie długo t.j. od 1-17 lat (średnio  $8,01 \pm 3,56$  lat). Prawie wszystkie (95%) miały alergiczną postać astmy. U ponad połowy dzieci (51%) była to astma przewlekła umiarkowana, u 45% przewlekła łagodna, zaś u 4% przewlekła ciężka. Ww zmienne (dotyczące choroby dziecka) wpływały istotnie statystycznie ( $p < 0,05$ ) na jakość życia rodziców.

Tab.2 Współczynniki korelacji rang Spearmana (r) pomiędzy jakością życia rodziców a wybranymi zmiennymi chorobowymi dziecka

Zmienna niezależna	Ograniczenie aktywności	Funkcjonowanie emocjonalne	Całkowita jakość życia
Nadreaktywność oskrzeli dziecka	-0,476*	-0,364*	-0,428*
Dodatkowa pomoc lekarska z powodu zaostrzenia choroby	-0,347*	-0,313*	-0,341*
Absencja szkolna	0,322*	0,285*	0,295*
Wiek dziecka	0,276*	NS	NS

\* -  $p < 0,01$ ; NS - nieistotne statystycznie

U wszystkich dzieci (100%) stwierdzono nadreaktywność oskrzeli na czynniki, które wywoływały zaostrzenie choroby. Najczęściej powodowały ją infekcje układu oddechowego (u 89%), alergeny (u 82%) oraz wysiłek fizyczny (u 67%). Analiza statystyczna wykazała umiarkowaną korelację ujemną (tab.2) pomiędzy jakością życia rodziców a nadreaktywnością oskrzeli u dziecka. W ciągu ostatniego roku 79% dzieci wymagało dodatkowej pomocy lekarskiej z powodu zaostrzeń choroby. Były to niezaplanowane wizyty lekarskie (62%), telefoniczne konsultacje z lekarzem (28%), wizyty w izbie przyjęć (13%), hospitalizacje (9%) oraz interwencje pogotowia ratunkowego (3%). Analiza statystyczna potwierdzi-

ła słabą zależność ujemną (tab.2) między jakością życia rodziców a ww elementami. U 87% dzieci stwierdzono absencję szkolną z powodu zaostrenia astmy, co słabo korelowało (tab.2) z jakością życia ich rodziców. U ponad połowy dzieci (59%) rodzice zaobserwowali objawy uboczne stosowanych leków. Większość ankietowanych (78%) podkreślała, że choroba dziecka i jej leczenie znacznie obciąża budżet domowy. Oba czynniki wpływały istotnie statystycznie ( $p < 0,05$ ) na jakość życia rodziców.

## DYSKUSJA

Szereg doniesień zwartych w medyczno-psychologicznej literaturze amerykańskiej i zachodnioeuropejskiej podkreśla dysfunkcyjność systemu rodzinnego astmatycznych pacjentów [4,5,10]. Rezultaty naszych badań potwierdziły, że astma oskrzelowa dziecka jest źródłem obciążenia psychicznego rodziców, rodzi lęk, niepokój i poczucie bezradności. Analogiczne wyniki uzyskali inni autorzy (Lohn, Pilecka), których przedmiotem badań były procesy emocjonalne rodziców dzieci z astmą [6,9]. Pilecka zaobserwowała występowanie przykrych przeżyć i napiętej atmosfery rodzinnej w wyniku ciągłej troski o stan zdrowia dziecka i jego kłopotów z edukacją [9]. Jest to sytuacja bardzo niekorzystna, bo jak pisze Dęga-Konarska [3] "lęk rodziców nasila lęk dziecka i może prowokować występowanie kolejnych napadów astmy". Analiza wyników badań własnych potwierdziła także, że astma oskrzelowa dziecka powoduje zmiany w organizacji życia rodziny i ogranicza aktywność rodziców. Podobne wyniki uzyskano również w innych opracowaniach. Kluger [cyt. za 5] zanotował, że wszyscy członkowie rodziny dziecka z astmą ujawnili niższą aktywność społeczną niż to wynika z wieku dziecka i statusu socjoekonomicznego, co może wpływać na wzory komunikacji w rodzinie. Badania sytuacji rodzinnej dzieci astmatycznych przeprowadzone przez Lohn [6] wykazały, że niekorzystna w percepcji rodziców sytuacja materialna, zamieszkiwanie na wsi i niepełna struktura rodziny idzie w parze z obciążeniem emocjonalnym, wynikłym z przeżywania choroby dziecka. W naszych badaniach nie znaleziono takich zależności, podobnie jak w badaniach zespołu szwedzkiego [10]. Natomiast analogicznie jak u Lohn [6] zaobserwowano związek pomiędzy jakością życia rodziców a ich wykształceniem i aktywnością zawodową. Jak podaje Lal i wsp. [5], obciążenia rodziny pacjenta chorego na astmę oskrzelową, rozumiane jako wpływ choroby pacjenta na sposób życia i na zdrowie członków rodziny jest znacząco związane ze stopniem ciężkości astmy. Również w naszych badaniach potwierdzono taki związek. Podobne wyniki uzyskali Reichenberg i Broberg [10] oraz Juniper [4].

## WNIOSKI

1. Astma oskrzelowa dziecka była źródłem negatywnych emocji u rodziców i ograniczenia ich aktywności.
2. Terapia dziecka astmatycznego powinna być rozszerzona o oddziaływania psychoedukacyjne w stosunku do jego rodziny.

## PIŚMIENNICTWO

1. Bukowczyn Z., Kurzawa R., Pisiewicz K.: Częstość występowania astmy oskrzelowej u dzieci w Polsce. *Alerg Astma Immun* 1996, 1, 20-24.

2. Cronbach L.J.: Coefficient alpha and internal structure of tests. *Psychometrica* 1951, 16, 297-334.
3. Dyga-Konarska M.: Psychologiczne zagadnienia związane z astmą oskrzelową u dzieci i młodzieży. *Nowa Klin* 1996,1 , 35-38.
4. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny PH et al.: Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res* 1996,5,27-34.
5. Lal A., Kumar L., Mahotra S.: Socio-economic burden of childhood asthma. *Indian Pediatr* 1994, 31(4), 425.
6. Lohn Z., Ostrowski T., Wyczesany J.: Przeżywanie sytuacji zdrowotnej przez dzieci chore na astmę i alergię i ich rodziców. *Materiały z X Sympozjum Medycyny Psychosomatycznej. Kołobrzeg* 1994, 76-81.
7. Małolepszy J.(red): *Choroby alergiczne i astma. Volumed Wrocław*, 1996.
8. Norjusun MJ. *SPSS 8.0 Guide to data analysis. New Jersey: Prentice-Hall*, 1998.
9. Pilecka W.: Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne-model transakcyjny. W: Chodkowska M.(red) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie . UMCS Lublin* 1995, 23-33.
10. Reichenberg K., Broberg A.G.: The pediatric Asthma Caregiver's Quality Life Questionnaire in Swedish parents. *Acta Paediatr* 2001; 90: 45-50.

### **STRESZCZENIE**

Celem pracy była analiza zależności między astmą dziecka a funkcjonowaniem rodziny. Badaniami objęto 100 rodziców dzieci chorych na astmę oskrzelową, leczonych w DSK w Lublinie. Jako narzędzie badawcze wykorzystano kwestionariusz PCAQLQ, kwestionariusz ankiety opracowany dla celów tej pracy oraz analizę dokumentacji medycznej. Wyniki badań wykazały istotne korelacje między zaburzeniem funkcjonowania rodziny a nasileniem objawów astmy u dziecka. Rodziny dzieci astmatycznych powinny być otoczone specjalistyczną opieką psychologiczną .

### **SUMMARY**

Analysis of dependence was aim of work between asthma of child and functioning of family. Investigations 100 parents of ill children were hugged onto bronchial asthma, treated in DSK in Lublin. As investigative tool questionnaire was used PCAQLQ, work out of inquiry questionnaire for aims of this work as well as analysis of medical record. Results of investigations showed essential correlations between disorder of functioning of family and intensification of symptoms of asthma at child. Families of asthmatic children should be surrounded specialist psychological care .