

Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego Pielęgniarstwa i Nauk O Zdrowiu AM w Lublinie  
Pediatric Nursing Department Faculty of Nursing & Health  
Sciences, Medical University of Lublin,

ANNA BEDNAREK, KRYSTYNA BERNAT, AGNIESZKA BARTOSIEWICZ

---

***Factors conditing quality of life in children from diabetes mellitus***

---

**Czynniki warunkujące jakość życia dzieci z cukrzycą insulinozależną**

**WSTĘP**

Rozpoznanie cukrzycy insulinozależnej (CI) u dziecka, niezależnie od jego wieku, stawia przed nim i jego rodziną nowe obowiązki i wymagania. Jest źródłem nowych problemów i zmienia dotychczasowe życie dziecka.

Dzieci i młodzież prawie wyłącznie (w ponad 95%) chorują na CI [4,5]. Według współczesnych ocen epidemiologicznych około 100 mln ludzi na świecie jest chorych na cukrzycę, w tym co najmniej 5% stanowią dzieci. Polska znajduje się w grupie państw o niskim wskaźniku zapadalności na CI. W ciągu roku stwierdza się około 6-7 nowych zachorowań na 100 tyś. dzieci [5].

CI jest chorobą przewlekłą, która od momentu wystąpienia klinicznie trwa przez całe życie chorego. Dotychczas nie jest ona możliwa do wyleczenia i stanowi istotny problem społeczny. Wpływa na szanse rozwojowe dziecka i powoduje zachwianie perspektyw życiowych. Osiągnięcie przez dziecko niezależności w zakresie stosowania metod terapii i kontroli CI, brak powikłań i ograniczeń w życiu społecznym zwiększają jego poczucie zadowolenia z życia, a zatem poprawiają jakość życia [1,3].

Pojęcie jakości życia (JŻ) z ang. Quality of Life (QL), które pojawiło się w literaturze naukowej w latach 60 – tych, początkowo dla określenia poziomu rozwoju cywilizacyjnego na podstawie posiadania różnych dóbr materialnych, zaczęto na początku lata 70 - tych łączyć ze zdrowiem i stosować w naukach medycznych [3].

W piśmiennictwie dotyczącym JŻ można spotkać bardzo różne i często odmienne definiowanie tego zagadnienia [6,7]. W najszerszym i najbardziej ogólnym rozumieniu definicja JŻ łączy w sobie zarówno obiektywną, jak i subiektywną ocenę warunków życia oraz funkcjonowania człowieka w naturalnym i społecznym środowisku [6].

W medycynie, a także w pielęgniarstwie zainteresowanie problematyką JŻ pojawiło się w odniesieniu do badania zdrowotnych i pozazdrowotnych konsekwencji chorób oraz dla oceny medycznych i poza medycznych efektów opieki zdrowotnej [7]. Oznacza to, że JŻ jest pojęciem fenomenologicznym, odnoszącym się zarówno do stanu zdrowia jak i choroby.

W badaniach klinicznych dotyczących konsekwencji zwłaszcza chorób przewlekłych odchodzi się od zasady wyłącznie biologicznego oceniania zdrowia człowieka. Obecnie przyjmuje się holistyczny punkt widzenia, w którym szczególną uwagę zwraca się na emo-

cjonalne doznania pacjenta, jego samopoczucie i możliwości funkcjonowania w życiu codziennym [1].

Według Ebrahima i Kunsbecka [6,7] JŻ uwarunkowaną wartością stanu zdrowia znacząco modyfikuje wiek pacjenta. Na JŻ chorych dzieci przede wszystkim wpływa: rodzaj choroby, przewlekłe prowadzone leczenie, rokowanie co do przebiegu choroby, wrażliwość osobnicza, poziom kultury i edukacji zdrowotnej rodziców i środowiska życia. Zatem wymienione tu składniki oceny JŻ odwołują się nie tylko do obiektywnych wyznaczników, ale również do wyznaczników subiektywnych.

Celem pracy jest identyfikacja wpływu wybranych czynników obiektywnych (tj. stanu zdrowia dziecka chorego na CI) oraz czynników subiektywnych (tj. samopoczucia psychicznego i subiektywnego odczucia choroby przez dziecko) na jakość życia dzieci z CI. Podział na w/w czynniki oraz parametry oceny w każdej z wyodrębnionych grup czynników przyjęto zgodnie z koncepcją Kunsbecka [6].

## MATERIAŁ I METODA

Badaniami objęto dwie grupy badawcze, tj. 73 dzieci chorych na CI w wieku od 7 do 18 lat, będących pod opieką Poradni Diabetologicznej przy Wojewódzkiej Przychodni Specjalistycznej dla Dzieci i Młodzieży w Radomiu oraz 131 rodziców w/w grupy dzieci.

Badania zostały przeprowadzone przy użyciu dwóch metod badawczych: metody sondażu diagnostycznego, w ramach której zastosowano technikę ankietową posługując się odrębnymi kwestionariuszami ankiety dla dzieci i rodziców oraz metodą analizy dokumentacji medycznej (karta zdrowia dziecka poradni diabetologicznej).

W kwestionariuszu ankiety skonstruowanej dla celów niniejszej pracy zastosowano elementy kwestionariusza wielowymiarowego ogólnego, pozwalającego badać JŻ osób chorych, do którego dołączono moduł specyficzny dla badania JŻ dziecka z CI.

## WYNIKI BADAŃ I OMÓWIENIE

Wśród 73 dzieci z CI było 39 chłopców (53,4%) oraz 34 dziewczynki (46,6%). Badaniami objęto dzieci i młodzież w wieku szkolnym, tj. od 7 do 18 lat. Warto zauważyć, że największy odsetek (46,6%) stanowiły dzieci w wieku 15-18 lat, a najmniejszy (17,8%) dzieci w wieku 7-10 lat. Średnia wieku dzieci wynosiła 13,7 lat.

W badanej grupie na CI dzieci chorowały różnie długo – od 1 roku do 16 lat. Średni czas trwania choroby wyniósł 6 lat. Wśród badanych dzieci ponad połowę stanowiły te, które chorowały od 1 roku do 5 lat (53%). Od 6 – 10 lat chorowało więcej chłopców (33,3%) niż dziewcząt (29%), natomiast dłużej niż 11 lat chorowało więcej dziewcząt (20%) niż chłopców (10,3%). Dzieci zachorowały na CI w wieku od 2 do 15 r.ż. Średni wiek zachorowania wyniósł 7,7 lat.

Badania ankietowe przeprowadzono także wśród 131 rodziców wcześniej opisanej grupy dzieci. W 3 spośród 70 rodzin choruje na CI po dwoje dzieci. Wśród rodziców było 69 matek (jedna matka nie żyła) i 62 ojców (8 ojców nie żyło). Matki były w wieku 28-52 lata (średnia wieku wynosiła 39 lat), natomiast ojcowie byli w wieku 30-57 lat (średnia wieku wynosiła 41 lat).

Czułym miernikiem stanu zdrowia dziecka jest jego rozwój fizyczny. W celu oceny prawidłowości rozwoju fizycznego badanych dzieci wykorzystano pomiary masy i wysokości ciała wykonane podczas wizyty kontrolnej w poradni w okresie, w którym przeprowadzono badania sondażowe. Uzyskane wielkości badanych cech somatycznych dzieci naniesiono na odpowiednie dla wieku i płci siatki centylowe.

Na podstawie analizy uzyskanych wyników w zakresie pomiaru masy ciała ustalono, że masa ciała 26 chłopców (66,7%) i 22 dziewczynek (64,7%) mieściła się w zakresie „wąskiej normy”, tj. pomiędzy 25 a 75 centylem. W zakresie „szerokiej normy” – między 10 a 90 centylem, mieściła się masa ciała 35 chłopców (89,7%) i 26 dziewcząt (76,95). Natomiast masa ciała 4 chłopców i 8 dziewcząt znajdowała się w zakresie wartości skrajnych, tj. powyżej 90 centyla lub poniżej 10 centyla.

Analizując wartości pomiarów wysokości ciała stwierdzono, że wysokość ciała 34 chłopców (87,2%) i 27 dziewcząt (79,4%) mieściła się w zakresie normy, z czego u 26 chłopców (66,7%) i 18 dziewcząt (52,9%) uzyskane wyniki pomiarów zawierały się w granicach „wąskiej normy”. W przypadku 5 chłopców (12,8%) i 7 dziewcząt (20,6%) stwierdzono wartości skrajne, tj. poniżej 10 centyla.

Uzyskane przez nas wartości nie potwierdziły wyników obserwacji przedstawionych w piśmiennictwie, iż problemem u dzieci z CI, zwłaszcza u dziewcząt w okresie dojrzewania może być nadmierny przyrost masy ciała, czego przyczyną jest zła kontrola cukrzycy w tym okresie, hiperinsulinizm, zbyt mała aktywność fizyczna i nieprawidłowa dieta [2].

W badanej grupie dziewcząt większym problemem okazał się niedostateczny przyrost masy ciała – wartości masy ciała 7 dziewcząt znajdowały się poniżej 10 centyla (w tym 4 poniżej 3 centyla). Ponieważ dotyczyło to głównie dziewcząt w wieku 15 – 17 lat, można przypuszczać, iż przyczyną niedostatecznego przyrostu masy ciała nie jest złe wyrównanie CI lecz prawdopodobnie ograniczanie racji pokarmowych, związane z powszechną w tym wieku chęcią utrzymania szczupłej sylwetki ciała.

Zaburzenia dotyczące masy ciała mogą wpływać niekorzystnie na samopoczucie dzieci i młodzieży z CI, być przyczyną wielu stresów i pogarszać kontakty z rówieśnikami. W konsekwencji może to obniżyć ich JŻ.

Porównując uzyskane wielkości badanych wskaźników rozwoju fizycznego dzieci z CI stwierdzono, że nie różnią się one znacznie od wyników uzyskiwanych w ogólnej populacji w zakresie „wąskiej” i „szerokiej” normy. Zatem prawidłowy rozwój fizyczny dziecka z CI jest niewątpliwie czynnikiem wpływającym pozytywnie na jego JŻ.

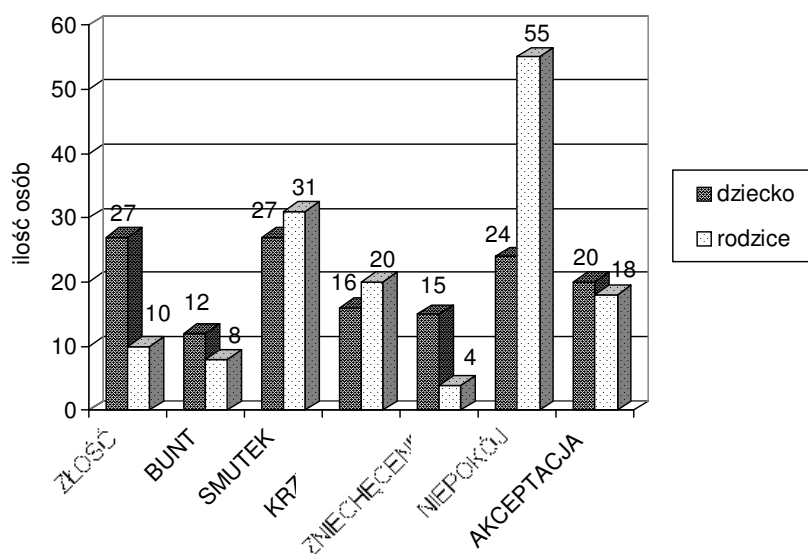
Na podstawie danych zawartych w dokumentacji prowadzonej w poradni ustalono, że u trojga dzieci występują oprócz CI inne choroby przewlekłe. Są to: nerczyca w stanie remisji, przewlekła infekcja dróg moczowych spowodowana zmianami w budowie układu moczowego oraz astma. Dzieci te znajdują się pod opieką poradni specjalistycznych. Żadne z dzieci w okresie od kiedy choruje na CI nie było hospitalizowane z powodu ostrych powikłań cukrzycy. U żadnego dziecka nie stwierdzono do tej pory późnych powikłań choroby.

Współistnienie dodatkowych chorób pogarsza JŻ dziecka z CI, gdyż wiąże się to z dodatkowymi dolegliwościami, koniecznością wykonywania różnych badań i zabiegów oraz przyjmowaniem leków. Natomiast brak dodatkowych chorób, wad czy powikłań u dzieci z CI jest bardzo pozytywnym zjawiskiem. Pozwala im zachować jak najdłużej dobry stan zdrowia i oddalić niebezpieczeństwo inwalidztwa w konsekwencji powikłań.

Zasadniczą kwestią w ocenie JŻ człowieka chorego jest subiektywne odczucie choroby, a więc to w jaki sposób odbiera on swoje życie z chorobą, jak postrzega dolegliwości i problemy związane z leczeniem i funkcjonowaniem w życiu codziennym.

Wielu badaczy, m.in. Abrama, Rogers, Converse, Clemente [1,3,4] prowadziło badania nad subiektywnymi odczuciami JŻ. Uwzględniali oni różne wskaźniki dobrego życia, jak np. poczucie szczęśliwości, zadowolenia, pomyślności, satysfakcji z życia, szczęścia lub nieszczęścia rozumianego subiektywnie. Podobnie w badaniu JŻ dzieci z CI uwzględniono subiektywne odczucie JŻ przez chore dzieci i ich rodziców.

Odczuwanie choroby przez dziecko z CI analizowano na podstawie jego ocen dotyczących samopoczucia psychicznego i subiektywnego postrzegania choroby. W badanej grupie dzieci i rodziców myśl o chorobie wywoływała przede wszystkim negatywne emocje.

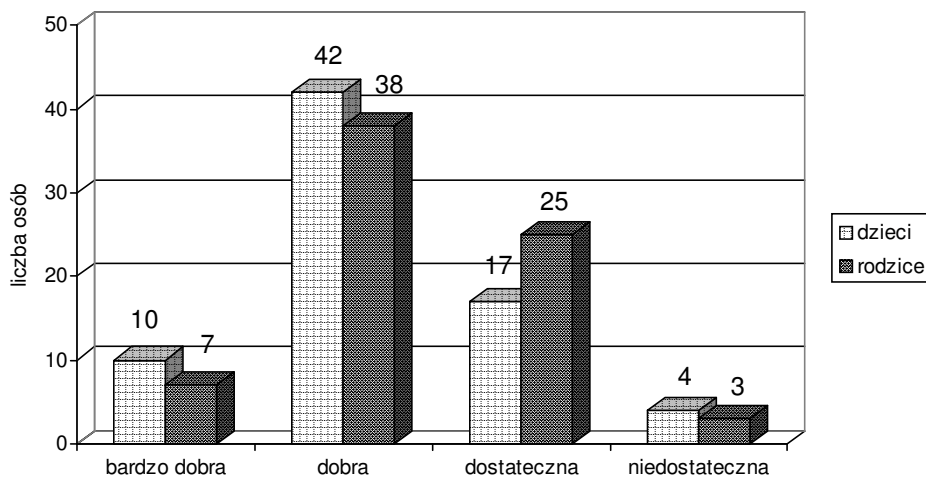


Ryc.1 Porównanie odczuć i emocji dzieci i ich rodziców wywołanych obecnością choroby

Porównując odczucia dzieci i ich rodziców (Ryc. 1) można zauważyć, że znacznie więcej dzieci myśląc o swojej chorobie odczuwało złość i bunt oraz co jest szczególnie niepokojące zniechęcenie.

Natomiast zdecydowanie więcej rodziców niż dzieci odczuwało niepokój. Mniejsze dysproporcje dotyczyły odczuwania smutku i krzywdy. Podobna ilość rodziców i dzieci akceptowała fakt występowania CI.

W oparciu o typową dla podejścia subiektywistycznego definicję głoszącą, że JŻ to poczucie zadowolenia z życia [3,6] dzieci dokonały samooceny swojego życia mając do dyspozycji 4 – stopniową skalę ocen. Również rodzice na tych samych zasadach ocenili JŻ ich dzieci z CI.



Ryc. 2 Ocena JŻ w percepcji dzieci chorych na CI i ich rodziców

Analizując ocenę JŻ w percepcji dzieci i ich rodziców (Ryc. 2) można zauważyć, że dzieci wyżej oceniają JŻ z CI, uznając w większej ilości przypadków niż rodzice, że jest ona bardzo dobra lub dobra. Również nieco więcej dzieci niż rodziców uznało ją za niedostateczną. Natomiast ocena dostateczna częściej występowała w opinii rodziców niż ich dzieci.

Warto podkreślić, że dzieci z CI w mniejszym lub większym stopniu odczuwają jej uciążliwość, mają poczucie że choroba zmienia ich życie i ograniczyła swobodę. Wszystko to niewątpliwie wpływa różnicując na JŻ dzieci z CI. Jednak na uwagę zasługuje fakt, iż 71,2% ogółu badanych dzieci w subiektywnej ocenie jakość swojego życia oceniła jako bardzo dobrą i dobrą.

### **WNIOSKI**

1. Czynnikiem obiektywnym wpływającym pozytywnie na JŻ dziecka z CI jest prawidłowy rozwój somatyczny oraz brak dodatkowych chorób przewlekłych.
2. Dodatkowo na JŻ dzieci z CI wpływają następujące czynniki subiektywne: pozytywne odczucia i emocje towarzyszące chorobie oraz poczucie akceptacji choroby.

### **PIŚMIENNICTWO**

1. Bartnik M. i współ.: Struktura osobowości młodych ludzi chorych na cukrzycę insulinozależną. *Ped. Pol.* 1994,8(68), s. 601-608.
2. Bogdański J., Krokowski M.: Charakterystyka okresu przedklinicznej fazy cukrzycy insulinozależnej. *Przeg. Ped.* 1997,27,4,s.299-303.
3. Dmoch T., Rutkowski J.: Badanie poziomu jakości życia. *Wiad. Statyst.* 1995,10,s. 27-31.
4. Eriksson J. i współ.: Resistance training in the treatment of non insulin dependent diabetes mellitus. *Int. J. Sports Med.* 1997,18, 4, 242- 246.
5. Symonides - Ławecka A.: Cukrzyca w wieku rozwojowym. *Mag. Med.* 1996,12,s. 23-30.
6. Tobiasz – Adamczyk B.: Badanie nad jakością życia chorych. Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Uniwersytet Jagielloński. 1994,s. 133-138.
7. Tobiasz – Adamczyk B.: Jakość życia w naukach społecznych i medycynie. *Sztuka Leczenia.* 1996,2,s. 33-40.

### **STRESZCZENIE**

Celem pracy była próba identyfikacji wpływu wybranych czynników z grupy obiektywnych i subiektywnych na JŻ dziecka z CI.

Analiza wyników przeprowadzonych badań wykazała, że zarówno czynniki obiektywne jak i subiektywne mają różnicujący wpływ na JŻ dziecka z CI. Mogą tę jakość poprawić lub obniżyć.

### **ABSTRACT**

The aim of study was to test identification influence selection objective and subjective factors quality of life in children from diabetes mellitus.

Analysis of result examination to prove as objective and subjective factors to take differing influence quality of life in children from diabetes mellitus. To having this quality adjust or reduction.