

Choroba przewlekła dziecka wyzwaniem dla rodziców na przykładzie dzieci z cukrzycą

Challenges for parents of children with diabetes

Małgorzata B. Zatorska-Zoła^{A–D}

Szpital Miejski im. Jana Pawła II, Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej nr 1 w Rzeszowie, Rzeszów

A – koncepcja i projekt badania, B – gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – analiza i interpretacja danych, D – napisanie artykułu, E – krytyczne zrecenzowanie artykułu, F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, ISSN 2082-9876 (print), ISSN 2451-1870 (online)

Piel Zdr Publ. 2018;8(2):129–133

Adres do korespondencji

Małgorzata B. Zatorska-Zoła
e-mail: mzola1@poczta.onet.pl

Konflikt interesów

Nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 14.09.2017 r.
Po recenzji: 3.10.2017 r.
Zaakceptowano do druku: 10.12.2017 r.

Streszczenie

Wprowadzenie. Choroby przewlekłe występują w każdym wieku, zazwyczaj pojawiają się nagle. Diagnozę można postawić, jeśli schorzenie ma jedną lub więcej następujących cech: jest trwałe, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają stałego leczenia. Cukrzyca typu 1, podobnie jak i inne choroby przewlekłe, wywiera wpływ na rozwój i jakość życia chorego dziecka i pozostałych członków rodziny. Jest to choroba, która od momentu wystąpienia trwa przez całe życie i jak dotychczas nie jest możliwa do wyleczenia, co stanowi istotny problem społeczny. Proces leczenia wymaga od pacjenta i jego rodziny stałego w nim udziału.

Cel pracy. Celem badania było ukazanie, z jakimi problemami zmagają się na co dzień rodzice dzieci chorych na cukrzycę typu 1 oraz jakiej pomocy najbardziej oczekują.

Materiał i metody. Zbadano 100 rodziców dzieci w wieku 2–18 lat chorujących na cukrzycę typu 1. Badanie przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego w 2016 r.

Wyniki. Jak wynika z analizy, rodzice zmagają się z wieloma problemami, przede wszystkim związanymi z koniecznością stosowania odpowiedniej diety, oznaczeniami stężenia glukozy we krwi, podawaniem insuliny. Cukrzyca typu 1 jest dużym obciążeniem finansowym, ale także emocjonalnym dla rodziny. Według badanych rodziców choroba dziecka w bardzo dużym stopniu wpływa na codzienne funkcjonowanie rodziny. Niestety ok. 20% respondentów nie radzi sobie z nią.

Wnioski. Badania wykazały, że najwięcej problemów w życiu codziennym sprawiają ograniczenia dietetyczne. Rodziny dzieci chorych na cukrzycę najbardziej oczekują pomocy finansowej i psychologicznej.

Słowa kluczowe: cukrzyca, choroba przewlekła, problemy

DOI

10.17219/pzp/81099

Copyright

© 2018 by Wrocław Medical University
This is an article distributed under the terms of the
Creative Commons Attribution Non-Commercial License
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Abstract

Background. Chronic illnesses are defined as any disorder or deviation from the standard including one or more of the following characteristics: they are persistent, result from irreversible pathological changes, and require constant treatment. Type 1 diabetes, like other chronic diseases, affects the development and quality of life of the child and the rest of the family. This disease, which from the moment of its occurrence, lasts throughout life and is still incurable, constitutes an important social problem. The treatment process requires the patient and his/her family to participate in the treatment.

Objectives. The aim of this study was to show the problems parents face every day with children with type 1 diabetes and what kind of help they are most looking forward to.

Material and methods. The study enrolled 100 parents of children with type 1 diabetes aged 2–18 years. The study was conducted with the use of the diagnostic survey in 2016.

Results. According to research, parents are struggling with many problems which are primarily related to diet, glycemia, and insulin dosage. Type 1 diabetes is both financial and emotional burden for the whole family. According to the parents surveyed, it greatly affects daily functioning of the family. Unfortunately, about 20% of families are not coping with this illness.

Conclusions. The results of the research have shown that dietary restrictions are the biggest problem in everyday life. Families with children with diabetic children most of all expect financial and psychological help.

Key words: diabetes, chronic disease, problems

Wprowadzenie

Choroba przewlekła jest jedną z najbardziej niepożądanych sytuacji w życiu i okresie rozwojowym dziecka. Jest poważnym obciążeniem młodego organizmu, często czymś niezrozumiałym i trudnym do zaakceptowania dla młodego pacjenta. Cukrzyca typu 1, podobnie jak inne choroby przewlekłe, wywiera wpływ na rozwój i jakość życia chorego dziecka. Cukrzyca insulinozależna jest chorobą przewlekłą, która od momentu wystąpienia trwa przez całe życie i jak dotychczas nie jest możliwa do wyliczenia, co stanowi istotny problem społeczny.

Świadomość choroby dziecka i obowiązki związane z codziennymi pomiarami stężenia glukozy we krwi, zastrzykami z insuliny, przestrzeganiem zaleceń dietetycznych, mogą być czynnikami obniżającym jakość życia całej rodziny. Z tego względu istotne staje się poznanie, z jakimi problemami zmagają się rodzice dzieci chorych na cukrzycę i jak sami oceniają umiejętność radzenia sobie z tą także „trudną” i wymagającą ogromnego wysiłku chorobą.

Portal Polityka Zdrowotna podaje, że „Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opublikowała globalny raport na temat cukrzycy. Wynika z niego, że od 1980 r. liczba chorych na tę niebezpieczną chorobę wzrosła czterokrotnie. Na cukrzycę choruje obecnie ponad 422 mln ludzi na całym świecie. W Polsce na cukrzycę choruje ponad 3 mln osób, w tym ponad 800 tys. nie ma świadomości choroby”.¹

Objawy pojawiają się zazwyczaj nagle, nasilając się w ciągu kilku dni, co daje charakterystyczny obraz choroby. Do objawów tych zaliczamy przede wszystkim: wzmożone pragnienie, wielomocz, zmęczenie, osłabienie i zmniejszenie masy ciała. Niereagowanie na powyższe symptomy może doprowadzić do tzw. kwasicy ketonowej, która jest zespołem ciężkich objawów klinicznych powstających w wyniku gwałtownych zmian metabolicz-

nych lub nagłego niedoboru insuliny.² Leczenie składa się z 3 zasadniczych elementów: insulinoterapii, właściwego odżywiania i odpowiednio dostosowanego wysiłku fizycznego. „Trzeba się wprawdzie pogodzić z faktem, że nie u wszystkich chorych na cukrzycę młodych ludzi uda się uzyskać dobrą kontrolę choroby, ale u większości z nich jest to cel w pełni możliwy”.³ Obok insulinoterapii i prawidłowego odżywiania ważnym elementem terapii jest aktywność fizyczna. Hanas wspomina, że „regularne ćwiczenia fizyczne zmniejszają ryzyko wystąpienia czynników przyczyniających się do chorób układu sercowo-naczyniowego. Dla kontrastu wyraźny brak ćwiczeń fizycznych i pracy mięśni obserwowany u niektórych nastolatków przyczynia się do wzrostu insulinooporności”.⁴

Powikłania cukrzycy można podzielić na ostre i przewlekłe. Powikłania ostre to:

- niedocukrzenie (hipoglikemia), objawiające się m.in.: uczuciem głodu, bólami głowy, błądzącością, poceniem, zaburzeniami widzenia. Jeżeli nie zareaguje się w porę, dochodzi do utraty przytomności i drgawek;
- przecukrzenie (hiperglikemia), które objawia się m.in.: zwiększonym pragnieniem i wzmożonym oddawaniem moczu, zmęczeniem, sennością. Niepodjęcie w porę działania leczniczego doprowadza do kwasicy ketonowej.

Wieloletnia cukrzyca, zwłaszcza źle wyrównana, prowadzi do wielu groźnych powikłań, które dotyczą różnych narządów. Przyczyną powstania powikłań są uszkodzenia naczyń krwionośnych: mikroangiopatie i makroangiopatie. Mikroangiopatie powodują uszkodzenia narządu wzroku, nerek, włókien nerwowych (zaburzenia czucia, drętwienie, ból dłoni i stóp). Makroangiopatie prowadzą do: choroby niedokrwiennej serca i zawału mięśnia sercowego, udaru mózgu, zespołu stopy cukrzycowej. Rozpoznanie cukrzycy u dziecka jest zawsze ciężkim przeżyciem dla niego i jego najbliższych. Choroba wymaga długich lat

leczenia (całe życie), regularnych wizyt w poradni specjalistycznej, aktywnego uczestnictwa w leczeniu, codziennych starań i ograniczeń. Wróbel podkreśla, że „leczenie chorych na cukrzycę typu 1 jest sporym wyzwaniem. Idealnie, jeśli chorzy ci mają prawidłowe wartości glukozy we krwi przez cały czas, a tak najczęściej jest tylko w okresie remisji cukrzycy”.⁵ Wielu rodzicom i dzieciom przez całe lata towarzyszy lęk przed powikłaniami, obawa przed wyjazdem na wakacje lub wycieczki szkolne. Chorzy i ich opiekunowie odczuwają frustrację, zniechęcenie i złość na chorobę, która pomimo ich usilnych starań często wymyka się spod kontroli. Należy wziąć pod uwagę, że „zasadniczym celem działań medycznych, edukacyjnych oraz psychologicznych w terapii cukrzycy jest zapewnienie pacjentowi i jego rodzinie odpowiednich warunków do opamiętania umiejętności w zakresie samokontroli, przekazanie wymaganej wiedzy na temat zachowań zdrowotnych oraz wzmacnianie motywacji do świadomej i efektywnej współpracy z zespołem leczącym”.⁶

Celem pracy było poznanie problemów, z którymi zmagają się rodzice dzieci chorych na cukrzycę typu 1 oraz stopnia, w jakim choroba dziecka wpływa na całą rodzinę oraz na jakość jej życia.

Materiały i metody

Badaniem objęto 100 rodziców dzieci w wieku 2–18 lat chorujących na cukrzycę typu 1, leczonych w Wojewódzkiej Poradni Diabetologicznej dla Dzieci Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie oraz opiekunów podopiecznych Fundacji „Słodkie Marzenia” w Rzeszowie. Wśród badanych najliczniejszą grupę stanowili rodzice dzieci w wieku 7–12 lat (57%), a najmniejszą dzieci w wieku 2–6 lat (11%). Rodziców dziewczynek było 47%, a rodziców chłopców – 53%. Aż 38% dzieci respondentów to jedyne

dzieci w rodzinie. Większość ankietowanych rodziców określa sytuację materialną rodziny jako dobrą (83%) – tabela 1. Badania przeprowadzono w maju 2016 r. Dobór próby do badań był celowo-losowy. Za metodę badawczą obrano sondaż diagnostyczny, narzędzie badawcze stanowił autorski kwestionariusz ankiety liczący 17 pytań.

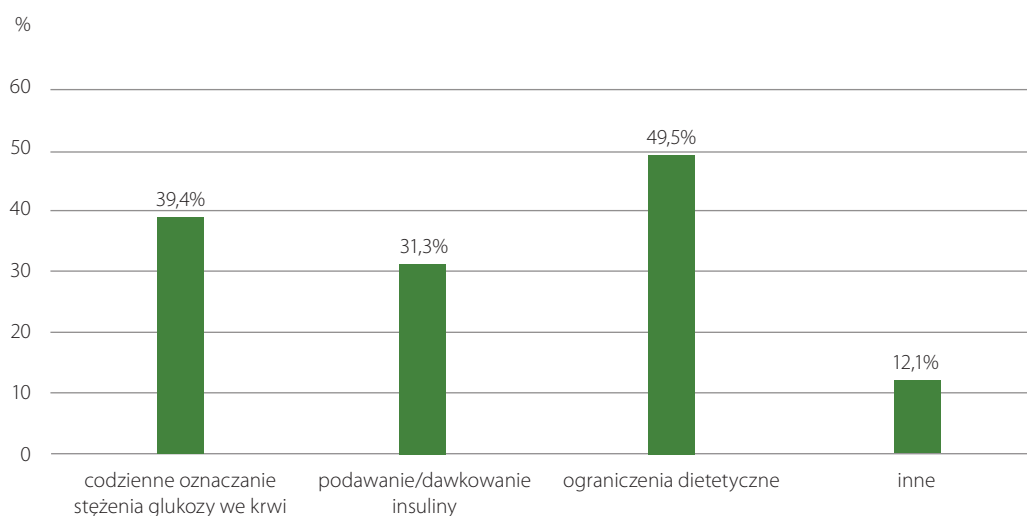
Tabela 1. Dane społeczno-demograficzne rodziny

Table 1. Socio-demographic data of the family

Dane społeczno-demograficzne	n = 100	%
Płeć dziecka		
żeńska	53	53
męska	47	47
Wiek dziecka w latach		
2–6	11	11
7–12	57	57
13–18	32	32
Liczba dzieci w rodzinie		
1	38	38
2	31	31
>3	30	30
brak danych	1	1
Sytuacja materialna		
bardzo dobra	4	4
dobra	83	83
zła	13	13

Wyniki

Z przeprowadzonych badań wynika, że najwięcej problemów w życiu codziennym w związku z chorobą dziecka taką jak cukrzyca sprawiają ograniczenia dietetyczne (49,5%) – ryc. 1. Chory i jego rodzina muszą nauczyć się właściwego postępowania dietetycznego. Odżywianie w cukrzycy polega na jedzeniu zdrowych produktów przeliczonych na wymienniki węglowodanowe (WW)



Ryc. 1. Działania przysparzające najwięcej problemów w życiu codziennym

Fig. 1. Activities which cause most problems in everyday life

i białkowo-tłuszczowe (WBT). Spożywane produkty w różnym stopniu i czasie wpływają na zwiększenie stężenia glukozy we krwi po posiłku, dlatego należy poznać zagadnienia związane z indeksem glikemicznym (IG), który powinien być wykorzystywany przez pacjenta. Są to rzeczy trudne do zrozumienia, a jeszcze trudniejsze do zastosowania. Kolejne problemy związane są z pomiarami poziomu glukozy (39,4%). Aby podać insulinę, należy wykonać pomiar cukru, a to oznacza ukłucie, i to kilka razy dziennie. W następnej kolejności na liście są zastrzyki z insuliny (31,3%). Inne problemy, takie jak np. obawy przed samodzielnymi wyjazdami, wyjściami na dyskoteki itp., stanowią 12,1% wszystkich.

Włączenie chorego dziecka w codzienne życie może być dla wielu rodziców trudnym zadaniem. Zachorowanie na cukrzycę wiąże się zawsze z podjęciem przez chorego i jego rodzinę działań przystosowawczych o dużym zakresie. Na pytanie, w jakim stopniu choroba dziecka wpłynęła na codzienne funkcjonowanie rodziny, 50% badanych odpowiedziało, że w bardzo dużym, 39%, że w dużym, 8%, że w średnim oraz 3%, że w nieznacznym (tabela 2). Nie było wśród badanych takich rodzin, których codzienne życie nie uległo zmianie. Cukrzyca typu 1 to bardzo „wymagająca” choroba – wiąże się z koniecznością zdobycia specjalistycznej wiedzy. Ważne jest przygotowanie do samokontroli i samoopieki, a co za tym idzie – uzyskanie poprawy jakości życia. Radzenie sobie z codziennymi problemami przez rodzinę okupione jest obciążeniem fizycznym i psychicznym. Na pytanie, jak rodzice i cała rodzina radzą sobie z chorobą dziecka, 2% odpowiedziało, że bardzo dobrze, 40%, że dobrze, 37%, że średnio, a 21%, że źle (tabela 2). To znaczy, że ponad 20% rodzin nie radzi sobie z chorobą dziecka. Przyczyny przypuszczalnie są różne, ale z pewnością jedną z nich jest brak właściwej edukacji. W cukrzycy jednym z najistotniejszych elementów terapii jest edukacja chorego i jego rodziny w zakresie postępowania w chorobie. Dobrze przekazana wiedza umożliwia wyrównanie cukrzycy i zapobiega rozwojowi powikłań oraz zapewnia choremu lepszą jakość życia. Edukacja motywuje do podjęcia trudów związanych z leczeniem, przeciwdziała powstawaniu lęku, eliminuje stres i niepewność przed przyszłością. Dzięki niej pacjenci stają się samodzielni i niezależni w czynnościach życia codziennego. Akceptacja choroby to emocjonalne przystosowanie się chorego i jego rodziny do życia z cukrzycą.

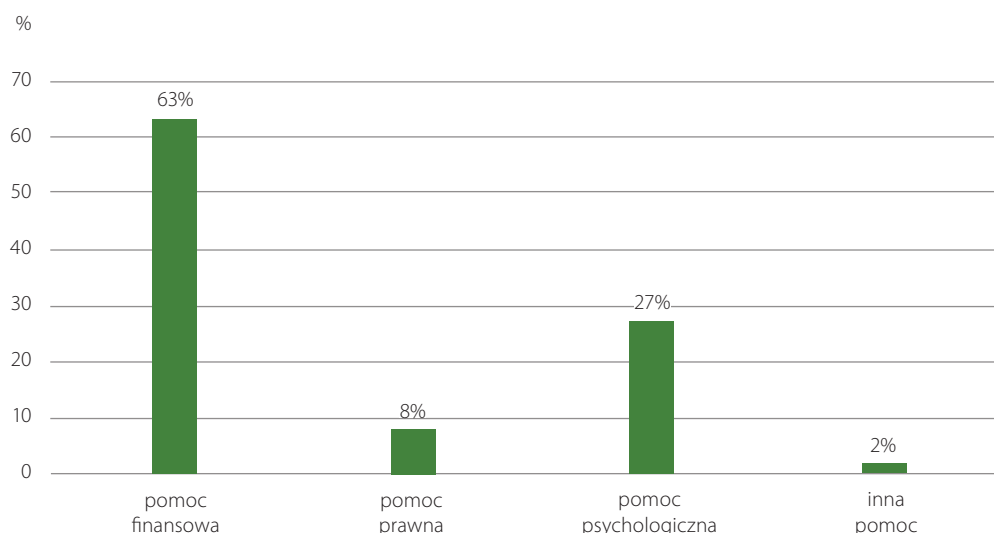
Smockiewicz wspomina, że „emocjonalne nastawienie do choroby może działać pozytywnie, stanowić motywację do leczenia lub być przeszkodą w podporządkowaniu się jej wymogom”.⁷ Pozytywne nastawienie do choroby oraz powodzenie w jej opanowaniu jest rezultatem wysiłku całej rodziny. Ważne jest „to, jak dziecko czy nastolatek przeżywa chorobę, co o niej myśli. Co myślą jego rodzice, koledzy. Jak reagują wszystkie osoby, wśród których żyje dziecko z cukrzycą. Od nich w dużym stopniu zależy jego dobre samopoczucie psychiczne”.⁸ Jeśli chodzi o poziom opieki medycznej, zdecydowana większość jest usatysfak-

Tabela 2. Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem chorym na cukrzycę

Table 2. Functioning of a family with a child with diabetic child

Pytanie ankiety	n = 100	%
Jaki jest wpływ choroby na życie rodziny?		
bardzo duży	50	50
duży	39	39
średni	8	8
mały	3	3
Jak rodzice radzą sobie z chorobą?		
bardzo dobrze	2	2
dobrze	40	40
średnio	37	37
źle	21	21
Czy rodzice są zadowoleni z opieki medycznej?		
tak	79	79
nie	19	19
nie mam zdania	0	0
brak odpowiedzi	2	2
Czy rodzice są zadowoleni z opieki w szkole?		
tak	38	38
nie	25	25
nie mam zdania	34	34
brak odpowiedzi	3	3
Czy dziecko korzysta z wyjazdów?		
tak	22	22
nie	76	76
brak odpowiedzi	2	2
Czy dziecko jest dyskryminowane z powodu choroby?		
tak	24	24
nie	76	76
Czy choroba dziecka stanowi obciążenie dla rodziny?		
bardzo duże	25	25
duże	37	37
średnie	33	33
małe	3	3
nie	2	2
Jakiego rodzaju pomocy oczekują rodzice?		
finansowej	63	63
prawnej	8	8
psychologicznej	27	27
innej	2	2
Czy do tej pory rodzina uzyskała pomoc?		
tak	20	20
nie	26	26
brak odpowiedzi	54	54

cjonowana poziomem leczenia, ale 19% rodziców nie jest zadowolona z przebiegu terapii (tabela 2). Inne problemy, może mniejszej wagi, ale również doskwierające rodzicom, to np. fakt, że dziecko nie może w pełni i swobodnie korzystać z różnego rodzaju form wypoczynku, takich jak obozy, kolonie, zielone szkoły. Aż 76% rodziców wskazało, że istnieją w tym zakresie ograniczenia, wynikające głównie z ich obaw o właściwą opiekę (tabela 2). Część rodziców (24%) stwierdziła, że ich dziecko spotkało się z dyskryminacją z powodu swojej choroby, a 25% badanych nie jest zadowolonych z opieki nad dzieckiem w placówce edukacyjnej (tabela 2). Choroba i jej leczenie wiąże się zawsze z obciążeniem nie tylko psychicznym, ale również finansowym. Na pytanie, w jakim stopniu leczenie dziecka obciąża



Ryc. 2. Rodzaje pomocy, którego oczekują rodziny dzieci chorych na cukrzycę

Fig. 2. Types of help expected by a families of children with diabetic children

finansowo rodzinę, 37% odpowiedziało, że w dużym, 33%, że w średnim, 25%, że w bardzo dużym, a 3%, że w małym.

Niepokojące jest, że 26% rodziców deklaruje, że nie otrzymało żadnej pomocy (od instytucji rządowych, pozarządowych, stowarzyszeń) w związku z chorobą dziecka.

Ponieważ cukrzyca jest chorobą kosztowną (ponoszone wydatki to m.in. insulina i akcesoria do jej podawania, igły do nakłuwaczy, zdrowe produkty do właściwego odżywiania) i stanowi duże obciążenie finansowe, rodzice oczekują przede wszystkim pomocy finansowej (ryc. 2). Wśród badanych aż 63% oczekuje od instytucji państwowych tego typu pomocy. Choroba dziecka to także ogromne obciążenie psychiczne dla rodziców. W czasie jej trwania „psychoemocjonalna, społeczna i biologiczna wytrzymałość zostaje poddana ciężkiej próbie”.⁹ Dlatego też poza pomocą finansową rodzice oczekują pomocy psychologicznej (27%). O ile w momencie rozpoznania choroby można liczyć na wsparcie psychologiczne, o tyle w ciągu dalszego jej trwania w wielu poradniach diabetologicznych nie ma psychologów w zespole leczącym. Dzieci w razie potrzeby otrzymują od diabetologa skierowanie do poradni psychologicznej, lecz rodzice muszą sobie radzić sami, a często nie mają na to ani siły, ani środków.

Wnioski

Najwięcej problemów w życiu codziennym rodzinom dziecka chorego na cukrzycę sprawiają: ograniczenia dietetyczne, oznaczenia stężenia glukozy we krwi oraz podawanie/dawkowanie insuliny.

Według badanych rodziców choroba dziecka w bardzo dużym stopniu wpływa na codzienne funkcjonowanie rodziny.

Cukrzyca to duże obciążenie finansowe dla rodziny. Oczekuje ona pomocy finansowej, w następnej kolejności psychologicznej, w mniejszym stopniu prawnej.

Rodzice dzieci chorych na cukrzycę mimo wielu codziennych problemów oceniają, że w zmaganiach z chorobą dziecka radzą sobie dobrze (40%) lub średnio (37%). Niepokoić może, że około 20% badanych nie radzi sobie z chorobą dziecka.

Rodziny nieradzące sobie z chorobą dziecka należałoby przede wszystkim skierować na reedukację i wesprzeć psychologicznie oraz uzyskać informacje, czy posiadają środki na leczenie dziecka. Jest to zadanie dla poradni diabetologicznej, stowarzyszeń diabetologicznych i instytucji powołanych do pomocy rodzinie.

Piśmiennictwo

1. Polityka Zdrowotna. Raport WHO: na cukrzycę cierpi już ponad 422 mln ludzi. <http://www.politykazdrowotna.com/7980,raport-who-na-cukrzycę-cierpi-juz-ponad-422-mln-ludzi>. Dostęp 18.06.2018.
2. Piontek E, Witkowski D. *Cukrzyca u dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2009.
3. Gill GV, Pickup JC, Williams G. *Cukrzyca – trudne pytania*. Bielsko-Biała: Augustiana; 2001.
4. Hanas R. *Cukrzyca typu 1 u dzieci, młodzieży i dorosłych*. Warszawa: Fundacja Edukacji Zdrowotnej; 2010:255.
5. Wróbel M. Ciągły podskórny wlew insuliny (CPWI) – charakterystyka metody. W: Klupa T, Szewczyk A, red. *Leczenie osobistą pompą insulinową – podręcznik dla pielęgniarek i położnych*. Warszawa: PZWL; 2015:19.
6. Uchmanowicz I, Kubera-Jaroszewicz K. *Edukacja diabetologiczna – standard opieki pielęgnacyjnej chorego na cukrzycę*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo; 2012:6.
7. Smockiewicz R. Psychologiczne aspekty cukrzycy dzieci i młodzieży. W: Otto-Buczkowska E, red. *Cukrzyca wieku rozwojowego*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner; 1999:238.
8. Pietrusińska J, Dyga-Konarska M, Piontek E. Psychologiczne aspekty rozpoznawania i leczenia cukrzycy u dzieci i młodzieży. *Standardy Med.* 2002;4(4):41–46.
9. Tatoń J. *Cukrzyca – nauczanie samoopieki*. Warszawa: PWN; 1995:15.