

Jakość życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1

Quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus

Emilia Paszkiewicz-Mes¹

¹Zakład Nauczania Pielęgniarstwa z Pracowniami Praktycznymi, Oddział Pielęgniarstwa i Położnictwa WNoZ UM w Łodzi

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Emilia Paszkiewicz-Mes

Zakład Nauczania Pielęgniarstwa z Pracowniami Praktycznymi, Oddział Pielęgniarstwa i Położnictwa WNoZ UM w Łodzi

ul. Narutowicza 56, 90-136 Łódź

e-mail: emilia.paszkiewicz-mes@umed.lodz.pl

STRESZCZENIE

Jakość życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1

Cukrzyca jest najczęściej występującą chorobą przewlekłą, która wpływa na wszystkie sfery funkcjonowania życia dziecka. Zmienia funkcjonowanie fizyczne, społeczne, psychiczne, emocjonalne i rodzinne. Stanowi to bardzo duże wyzwanie dla chorego pacjenta i jego rodziców. Badania jakości życia są bardzo ważnym wskaźnikiem skuteczności postępowania terapeutycznego oraz czynnikiem, który umożliwi planowanie dalszych działań. Znaczenie badań nad jakością życia jest niepodważalne, dlatego celem pracy jest przedstawienie założeń oraz analiza badań jakości życia dzieci chorych na cukrzycę typu 1.

Słowa kluczowe: jakość życia, cukrzyca typu 1, pacjent pediatryczny

ABSTRACT

Quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus

Diabetes is one of the most common chronic diseases. It has huge impact on any affected child's functioning. Also, it changes the way the family functions, as well as the physical, social, as well as mental or emotional states in the child. It presents a very big challenge for the sick patients and their parents. Quality of life surveys are a very important indicator of therapy effectiveness, but they also spur doctors to plan some further actions. It goes without saying that such research needs to be done, particularly when it analyzes the quality of life of children with type 1 diabetes.

Key words: quality of life, type 1 diabetes mellitus, paediatric patient

WSTĘP

Wraz z rozwojem nauk medycznych, po opanowaniu wielu chorób infekcyjnych o ostrym przebiegu oraz wydłużenia średniego czasu trwania życia, problemem jest zachorowalność na choroby przewlekłe, które wpływają na wszystkie sfery życia chorego dziecka oraz ich rodziców. W związku z tym nadrzędnym celem postępowania leczniczego jest wszechstronne leczenie każdego chorego, a nie tylko samej choroby oraz zastosowanie, nie tylko w badaniach naukowych, ale także w praktyce lekarskiej czynników oceniających całościowy wpływ choroby na organizm oraz metod jej leczenia na jakość życia chorego. Ważnym elementem jest także znalezienie zależności pomiędzy jakością życia ocenianą przez pacjenta, a innymi wynikami badań, które w sposób obiektywny badają stan organizmu i skuteczność zastosowanego leczenia [1]. Holistyczny model opieki medycznej zakłada całościowe spojrzenie na chorego (proces diagnostyczny,

sposób leczenia, wyniki leczenia, potrzeby psychologiczne oraz psychofizyczne aspekty funkcjonowania człowieka w społeczeństwie). Aktualnie jakość życia jest częścią kompleksowej oceny klinicznej i odgrywa szczególną rolę w przypadku chorób przewlekłych, które wpływają na stan fizyczny, psychiczny, społeczny, emocjonalny, rodzinny i zawodowy [2].

Historia badań na jakością życia

Pojęciem jakości życia zaczęto interesować się już w starożytności [3]. Zapoczątkowana przez Heraklita teoria rozumności skłoniła jego następców do rozważań nad sposobami udoskonalania życia i poprawy jego przyjemności. Efektem tych poczynań była filozofia Demokryta traktująca zadowolenie jako najwyższe dobro, którego środkiem pozyskania jest rozum [4]. Hipokrates czy Arystoteles próbowali dociec co jest fundamentem szczęśliwego i satysfakcjonującego życia. Arystoteles uważał, że najważniejszym elementem jest dążenie do możliwie

najwyżej osiąganego dobra, które miało być gwarancją szczęścia. Dla Hipokratesa życie miało się wyrażać poprzez stan wewnętrznej równowagi [3]. Sokrates upatrywał szczęście w cnocie, która oznaczała: tężyznę, dzielność, sprawność i wiedzę. Również poglądy Platona potwierdzały pogląd, że na szczęście wpływa każdy, dzięki sposobowi myślenia i patrzenia na świat, normom obyczajowym, wyznawanej hierarchii celów i wartości [4]. W filozofii chrześcijańskiej, szczególnie w wiekach średnich panowało przekonanie, że w życiu szczególnie ważne jest poświęcenie, często przepełnione ascezą, po którym jednak, po śmierci, czeka nas życie wieczne. Pojęcie szczęścia nie było także obce filozofom z Chin. Dbano przede wszystkim o równowagę Yang i Yin, którą można było osiągnąć dzięki mitycznej „nirwanie” [3].

Określenie jakości życia (quality of life – QoL) pojawiło się w słowniku amerykańskim po II wojnie światowej i przechodziło stopniową transformację. Początkowo termin ten był używany i rozumiany w sensie przeciwnym do poziomu życia, bez tłumaczenia jego istotności [5]. Historia badań nad jakością życia sięga lat 60-tych. Za prekursora badań uważa się Cambella. Uważał on, że ocena jakości życia jest subiektywna i indywidualna [4]. Inni badacze tej problematyki to: Rodger oraz Conversea [5]. W latach 60-tych i 70-tych XX wieku pojęcie ujmowane było w perspektywie ilościowej i było stosowane w określeniu do poziomu zaspokojenia potrzeb. Podejmowano próby ustalenia minimalnego poziomu socjalnego niezbędnego do zaspokojenia podstawowych potrzeb rodziny. W latach 79-tych i 80-tych zaczęto wykorzystywać pojęcie jakości życia do pomiarów socjologicznych i psychologicznych. Analizowano pojęcie w odniesieniu do stylu życia, poczucia podmiotowego dobrostanu, zadowolenia z warunków oraz możliwości zaspokojenia najważniejszych potrzeb życiowych [3]. W roku 1977 wyrażenie quality of life trafiło jako kluczowe do Index Medicus, co było wyrazem ważności tego zagadnienia [4]. W Polsce prace nad badaniem jakości życia pojawiły się w latach 80-tych. Najważniejsze są badania przeprowadzone przez Zakład Statystyczno-Ekonomiczny GUS i PAN w 1986 r. Ogromny wkład wniosły także badania Czapińskiego w 1988 roku. Opisują one ogólne zależności wpływu obiektywnych warunków życia na odczuwanie poziomu zadowolenia z życia [5]. W latach 80-tych pojęcie jakości życia stało się obiektem zainteresowania w naukach medycznych. Zauważono wtedy, że satysfakcjonujące wyniki leczenia nie muszą oznaczać wysokiej jakości życia [3]. W 1994 roku WHO zdefiniowała jakość życia jako postrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury, systemu wartości, zależnie od indywidualnych potrzeb, celów, oczekiwań i standardów [4]. Zdefiniowanie tego pojęcia było trudne i złożone, ponieważ każdy ocenia je w indywidualnie, zgodnie ze swoją osobowością i środowiskiem w którym funkcjonuje. Jest to kompleksowy sposób oceniania przez jednostkę jej zdrowia fizycznego, stanu emocjonalnego, samodzielności, poziomu niezależności od otoczenia, relacji ze środowiskiem oraz własnym przekonaniem i wierzeń [5].

Pojęcie jakości życia

Pomimo postępów w leczeniu cukrzycy u dzieci i młodzieży problemy psychologiczne istnieją nadal. Z tego względu ważne znaczenie ma analizowanie pojęcia jakości życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. Dzięki temu możemy zapewnić chorym optymalne funkcjonowanie w społeczeństwie [6]. Mimo wielu sposobów rozumienia jakości życia, badania prowadzone są najczęściej w aspekcie jakości życia wypracowanej przez WHO. Według WHO jakość życia obejmuje następujące obszary:

- Obszar fizyczny – doznania sensoryczne, ból i poczucie dyskomfortu, energia, zmęczenie, sfera seksualna, sen i wypoczynek.
- Obszar psychiczny – uczucia pozytywne i negatywne, procesy umysłowe, obraz ciała i samoocena.
- Niezależność – niezależność ruchowa, aktywność codzienna, zdolność porozumiewania się i podejmowania zatrudnienia, uzależnienie od środków medycznych i niemedycznych.
- Obszar relacji społecznych – relacje z innymi, posiadanie wsparcia społecznego oraz zachowania wspierające innych ludzi i więzi osobiste.
- Środowisko – środowisko domowe, wolność, poczucie bezpieczeństwa fizycznego, zadowolenie z pracy, zasoby finansowe, opieka zdrowotna i socjalna, dostęp do informacji, możliwość rekreacji, środowisko fizyczne, transport oraz sposób rekreacji.
- Obszar duchowy – przekonania i praktyki religijne i osobiste poglądy.

Jakość życia jest więc subiektywna. Obejmuje pozytywne i negatywne aspekty życia i ma charakter wielowymiarowy [7], który jest wynikiem interakcji zachodzących między osobami a środowiskiem. Wyodrębnia dobrostan fizyczny, zasób dóbr materialnych, kontakty interpersonalne, poczucie niezależności i przynależności do grupy społecznej oraz indywidualne prawa jednostki. Poczucie subiektywnej jakości życia to ocena i wartościowanie różnych aspektów życia jako całości. Jest szczególnie ważna w sytuacji choroby o charakterze chronicznym, ponieważ wiąże się z ograniczeniami z powodu określonego typu przebiegu, objawami i sposobem leczenia. Zmienia się także sytuacja dziecka i rodziny, wymusza określone zasady zachowania, zmianę dotychczasowych nawyków i trybu życia. Jest sytuacją stresową wymagającą wypracowania nowego stylu radzenia sobie [7].

Pojęcie jakości życia związanej ze zdrowiem – Health Related Quality of Life – HRQOL oparte jest na wielowymiarowej koncepcji zdrowia [6]. Zostało wprowadzone do współczesnej medycyny przez Schipperę w 1990 roku. Pozostaje w ścisłej zależności do zdefiniowanego przez WHO pojęcia zdrowia, jako stanu pełnego psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia, a nie tylko braku choroby [8]. Definicja ocenia cztery podstawowe aspekty funkcjonowania pacjenta. Stan fizyczny i psychiczny, sprawność ruchową, sytuację społeczną, warunki ekonomiczne i doznania somatyczne [3]. Ocena dziecka w zakresie HRQOL jest niezwykle trudna. Jest to spowodowane dynamiką rozwojową i różnym profilem psychologicznym na każdym etapie rozwojowym. W związku

z tym istnieje konieczność indywidualizacji badanych parametrów. Trzeba też pamiętać o roli rodziców w terapii ich dzieci [8].

Jakość życia można zbadać za pomocą kwestionariusza. Umożliwia to uzyskanie ilościowego wyniku i porównanie go z badaniami wykonanymi na innych grupach pacjentów. Najczęściej do pomiaru jakości życia stosuje się narzędzia generyczne (ogólne) oraz swoiste (specyficzne). Narzędzia ogólne dotyczą profili zdrowotnych oraz norm użyteczności stanu zdrowia. Oceniają jakość życia u każdego pacjenta i pozwalają na ocenę najbardziej istotnych aspektów jakości życia. Natomiast normy użyteczności pokazują preferencje badanych wobec stanu zdrowia, gdyż ta sama choroba może mieć różny wpływ na życie człowieka. Narzędzia generyczne charakteryzują się niewielką czułością pomiarów, czyli możliwością do wykrycia nieznacznych różnic mających znaczenie kliniczne [9]. Obejmują kilka wymiarów bez koncentrowania się na wybranym obszarze lub problemach jednej grupy społecznej. Są uniwersalne i możliwe dostosowania i porównania poziomu QoL wśród chorych na różne schorzenia [10]. Metody swoiste oceniające jakość życia są stosowane wśród chorych na konkretną jednostkę chorobową w określonym wieku. Analizują specyficzne, tylko dla konkretnej choroby problemy zdrowotne lub problemy właściwe tylko dla określonej grupy chorych. Metody swoiste w porównaniu do metod ogólnych umożliwiają bardziej wnikliwą ocenę dobrostanu chorego i obecnie są ogólnie zalecane do oceny jakości życia [1]. Są one bardzo dokładne, ale ograniczone do dziedzin związanych z daną chorobą, populacją, funkcją czy problemem. Dotyczyć mogą wybranych aspektów QoL np. funkcji poznawczych [10]. Dla dzieci i młodzieży mają zastosowanie odrębne narzędzia, w zależności od specyfiki wieku rozwojowego. Kwestionariusze powinny być krótkie, jasne, z prosto sformułowanymi pytaniami. Uwzględniające funkcjonowanie w wieku szkolnym. Często respondentem jest nie tylko dziecko, ale także rodzice lub opiekunowie. Dzięki temu możemy ocenić różnice w postrzeganiu zdrowia. Niestety bardzo mała liczba narzędzi badających jakość życia dzieci z cukrzycą są dostępne w polskiej adaptacji językowej [6].

Przykłady kwestionariuszy jako narzędzi badających jakość życia dzieci z cukrzycą

Kwestionariusz KINDL – służy do oceny ogólnej jakości życia. Został uznany za wiarygodny, trafny, raz praktyczny. Jest używany w badaniach nad jakością życia w chorobach przewlekłych np. chorych na cukrzycę i astmę oskrzelową. Składa się z 24 pytań, które dotyczą 6 domen: ciała, psyche, samooceny, rodziny, kontaktów z rówieśnikami i szkoły [2, 6]. Odpowiedzi oceniane są w pięciopunktowej skali Likerta: 1 = nigdy, 2 = rzadko, 3 = czasami, 4 = często, 5 = zawsze. Pacjent może uzyskać od 24 do 120 punktów. Najwyższy wynik oznacza najwyższą jakością życia [2].

Kwestionariusz Pediatric Quality of Life (PedsQL) – nawiązując do definicji zdrowia WHO obejmuje podstawowe aspekty zdrowia. Model PedsQL Varniego to podejście ogólne, które można zastosować dla osób niezależnie od stanu zdrowia czy typu jednostki chorobowej, z podejściem modułowym obejmującym specyfikę jakości życia

w określonych chorobach. Dla różnych grup powstawały kolejne metody: PedsQL 1.0 adresowany był do oceny jakości życia w chorobie nowotworowej, PedsQL 2.0 i 3.0 dokładniej opracowano pod kątem wartości psychometrycznej, rozszerzono także zakres wieku badanych. Kolejną wersją było PEdsQL 4.0 przeznaczony do badania fizycznego, emocjonalnego, społecznego oraz w szkole [11]. Kwestionariusz zawiera 23 pytania, z których należy dokonać wyboru występowania problemu w okresie ostatniego miesiąca [6,11]. Składa się ze skal dla różnych grup wiekowych 5-7 lat, 8-12 lat, 13-18 lat [11]. Podzielony jest na 4 domeny: funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, społeczne oraz w szkole [6,11]. Dziecko oceniając posługuje się skalą pięciostopniową gdzie 5 oznacza zawsze a 0 nigdy. Im wyższy wynik tym wyższa jakość życia. Metody PedsQL charakteryzuje rzetelność i trafność. Różnicuje dzieci zdrowe i chore oraz wykazuje różnice pomiędzy pacjentami z różnego rodzaju chorobami i hospitalizowanymi w okresie ostatniego roku i niehospitalizowanymi. Kwestionariusz ten jest krótki w użyciu – czas badania wynosi 5 minut. Obok wersji ogólnej opracowano także moduły pytań do oceny dzieci z innymi jednostkami chorobowymi m.in. w cukrzycy [11]. PedsQL Wersja 3.0 Moduł Cukrzycowy. Składa się z 28 pytań, podzielonych na 5 domen. Są to pytania dotyczące objawów cukrzycy, barier w leczeniu, przestrzegania zasad leczenia, zmartwień dotyczących skuteczności leczenia i komunikowania się [6].

Kwestionariusz Diabetes Quality of Life for Youth, (DQOLY – Ingersoll, Marrero) – jest kwestionariuszem specyficznym. Został opracowany przez Diabetes Control and Complication Trial Research Group a zmodyfikowany dla młodzieży przez Ingersolla i Marrero. Składa się z trzech skal cząstkowych: skali wpływu cukrzycy na życie chorego, skali oceniającej nasilenie obaw z powodu choroby i skali określającej zadowolenie z życia. Punktacji każdej ze skal cząstkowych poddano transformacji liniowej tak, aby najgorsza i najlepsza punktacja każdej z nich wynosiła odpowiednio 0-100. Wyższa liczba punktów wskazuje na lepszą jakość życia [12]. Polska wersja kwestionariusza została zmodyfikowana do trzech podskal: wpływu cukrzycy, obaw związanych z cukrzycą oraz zadowolenia z leczenia [2-6].

Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia dla Dzieci i Młodzieży – stanowi zmodyfikowaną pod kątem dzieci i młodzieży wersję kwestionariusza dla dorosłych Schalocka i Keitha. Obejmuje cztery sfery: zadowolenie, umiejętności i kompetencje, możliwość działania, poczucie przynależności do grupy, jakość życia w zdrowiu i chorobie [11]. Na każde pytanie są możliwe trzy odpowiedzi, punktowane od 1 do 3. Kwestionariusz różnicuje dzieci zdrowe i chore przewlekłe, co powoduje że jest trafny [11].

Badania nad jakością życia

W obecnych czasach wzrasta zainteresowanie badaniem jakością życia chorych, dlatego jest to temat coraz bardziej popularny [9]. Choroba przewlekła jest zjawiskiem niekorzystnie wpływającym na wiele aspektów funkcjonowania dziecka. Dziecko narażone jest na stres, co często uniemożliwia zaspokojenie jego wszystkich

potrzeb oraz jest dla niego czymś niezrozumiałym i trudnym do zaakceptowania [2]. Stanowi duże wyzwanie dla niego i jego rodziny, ponieważ zaburza dotychczasowy tryb życia, a chore dziecko i jego rodzice stają przed nowymi wyzwaniami. Choroba i wszelkie dolegliwości są źródłem stresu. Mały pacjent doświadcza bólu, stresujących doświadczeń związanych z procesem diagnostycznym i leczniczym, częstymi hospitalizacjami, wykonywaniem badań kontrolnych i ograniczeniem normalnej aktywności. Zmiany jakie wprowadza choroba zależą nie tylko od rodzaju choroby, ale także od cech psychofizycznych dziecka. Dezorganizuje dotychczasowe życie oraz wymusza pewien sposób przystosowania. Powoduje zmianę stylu życia, nawyków i przyzwyczajęń. Wymusza konieczność dostosowania się do rodzaju terapii, przyjmowania leków, poddawania się rehabilitacji oraz zmienia warunki życia na sytuację trudną [13].

Wielkim problemem zdrowotnym jest ciągle zwiększająca się liczba zachorowań na cukrzycę [14]. Obecnie jest ona najczęstszą chorobą wieku rozwojowego i powoduje ograniczenia w życiu codziennym w związku z koniecznością stałego monitorowania stężenia glukozy w celu uniknięcia hipo- i fiperglikemii, określenia dawek insuliny oraz sposobu podawania, przestrzegania diety, wykonywania regularnych ćwiczeń, uczestnictwa w edukacji. Wymaga to samodyscypliny oraz zmusza do zaangażowania w proces leczenia, co może powodować zmianę stylu życia, a niejednokrotnie planów na przyszłość [6].

Najczęstsze problemy dzieci z cukrzycą to niska samoocena, mniejsza pewność siebie, niższy poziom samoakceptacji, brak wiary w osiągnięcie zamierzeń, obniżony nastrój oraz lęk i zależność od rodziny [15]. Badania jakości życia są istotnym wskaźnikiem skuteczności postępowania terapeutycznego oraz czynnikiem ułatwiającym jego planowanie [16]. Wpływają na wiarygodną i wszechstronną ocenę wpływu leczenia oraz skutków ubocznych interwencji medycznych na aktywność fizyczną, emocje i dolegliwości odczuwane przez chorych [1]. Jakość życia małych diabetyków zależy od wielu czynników związanych z samą chorobą i nie tylko. Jest to poziom edukacji rodziców, status ekonomiczny, jakość życia w małżeństwie, zadowolenie z pełnienia ról społecznych, relacje rodziców z dzieckiem, wsparcie społeczne oraz wiele innych czynników. Dotychczasowy stan badań pozwala na określenie wielu zależności pomiędzy cukrzycą a różnorodnymi zmiennymi psychologicznymi zarówno ze strony chorego dziecka oraz rodziców [17]. Wiele badań analizuje skuteczność stosowanej metody leczenia na QoL dzieci i młodzieży. B. Przybyszewski i wsp. [18] ocenili jakość życia chorych na cukrzycę typu 1 w zależności od sposobu podawania insuliny oraz czynników środowiskowych. Nie wykazali oni istotnej statystycznie różnicy w jakości życia chorych dzieci stosujących ciągły podskórny wlew insuliny oraz leczonych przy pomocy metody wielokrotnych wstrzyknięć. Jakość życia zależała od takich czynników jak posiadanie rodzeństwa, płeć oraz poziom edukacji rodziców. Nie stwierdzono także istotnych różnic w ocenie jakości życia wśród dzieci u których stosowano różne rodzaje terapii w badaniach DH. Froisland i wsp. [19]. Niższe wyniki HRQoL były natomiast istotnie związane z wyższym

poziomem HbA1c. A. Kubicz i wsp. [16] także analizowali wpływ metody insulinoterapii na jakość życia chorującej młodzieży na cukrzycę typu 1. Badania przeprowadzono przy pomocy Kwestionariusza PedsQL w wersji 4.0 oraz Modułu Cukrzycowego PedsQL w wersji 3.0. Stwierdzili oni istotne statystycznie różnice między pacjentami stosującymi osobistą pompę insulinową w porównaniu do stosowania insuliny poprzez metodę wielokrotnych wstrzyknięć. Osoby stosujące urządzenie do ciągłego podawania insuliny charakteryzowały się wyższą jakością życia. Natomiast niezależnie od stosowanej metody leczenia chorzy mogą mieć problem z opowiadaniem o swojej chorobie i zadawaniem pytań. Źródłem zmartwień są odległe powikłania cukrzycy, możliwość wystąpienia hipoglikemii oraz skuteczność leczenia. Badani deklarują dużą wiedzę na temat swojej choroby. Lepiej oceniają swój stan zdrowia i radzą sobie z chorobą, dzieci stosujące pompę insulinową. L. Lichtenberger-Geslin i wsp. [20] także zadali pytanie, czy stosowanie pomp insulinowych poprawi jakość życia i zadowolenie u dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. Badano dzieci dwukrotnie: przed i po zastosowaniu pomp. Wyniki analizy potwierdzają fakt wyższej jakości życia po zastosowaniu leczenia za pomocą pomp insulinowych. W badaniu L. Mednicka i wsp. [21] mierzono satysfakcję i poziom QoL dzieci chorych na cukrzycę insulinozależną i ich rodziców po zmodyfikowaniu terapii z metody wielokrotnych wstrzyknięć na pompę insulinową. Przed zmianą, dzieci stosowały trzy razy wstrzyknięcia insuliny oraz czterokrotny pomiar poziomu glukozy. Uzyskane wyniki analizy wskazują na większe poczucie satysfakcji ze stosowania pomp insulinowych oraz na większą jakość życia. Badani zwracali uwagę na większą elastyczność w dozowaniu aktywności fizycznej oraz w spożywaniu posiłków. Wskazywali także na zmianę stylu życia w kierunku pozytywnym. Wyższą jakość życia dzieci stosujących ciągły podskórny wlew insuliny (CPWI), uzyskali także w swoich badaniach S. Rendell i wsp. [22].

M. Abdul-Rasoula i wsp. [23] do oceny respondentów posłużyli się Kwestionariuszem PedsQL. Stwierdzili oni, że długi czas trwania choroby i wyższy wskaźnik HbA1c wpływają na gorszą jakość życia. Istotną statystycznie zależność między złą kontrolą metaboliczną a obniżoną jakością życia związaną z cukrzycą a opartymi na emocjach sposobami radzenia sobie z problemami takimi jak behawioralne lub myślowe wycofywanie się lub agresywne zachowania stwierdzili także M. Graude i wsp. [12]. Częste stosowanie aktywnych metod radzenia sobie z problemami wiązało się z poprawą poziomów HbA1c i większą satysfakcją w życiu. Uzasadnione wydaje się być stwierdzenie, że istnieje korelacja pomiędzy sposobami pokonywania problemów, a kontrolą metaboliczną i jakością życia związaną z cukrzycą. Obniżanie się jakości życia wraz z długością trwania choroby uzyskali także R. Li i wsp. [24]. Stwierdzili oni także, że płeć żeńska wpływa na gorszą jakość życia.

K. Gawłowicz i wsp. [25] badali poziom zadowolenia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 z wiedzy na temat swojej choroby. Z przeprowadzonych badań wynika, że dzieci w większości były zadowolone z wiedzy na temat swojej choroby i aktualnego leczenia. Nie zaobserwowano

zależności między zadowoleniem z leczenia i poziomem wiedzy na temat swojej choroby a płcią, metodą leczenia oraz miejscem zamieszkania. Większe zadowolenie obserwowano u dzieci, które korzystały z wyjazdów zdrowotnych połączonych z edukacją i wymianą doświadczeń. Badani w większości czuli się kontrolowani przez swoich rodziców w zakresie samoopieki. Problemem dla dzieci było przestrzeganie odpowiedniej diety.

C. Petersson i wsp. [26], którzy stosowali kwestionariusz DISABKIDS stwierdzili, że chłopcy deklarują wyższą jakość życia niż dziewczynki. Ponad to rodzice oceniają gorzej jakość życia swoich dzieci, niż oni sami.

SR. Johnson i wsp. [27] analizowali wpływ obawy przed hipoglikemią. Wykazano, że im większa obawa przed spadkiem poziomu cukru, tym gorsza jakość życia zarówno u dzieci, jak i dorosłych.

Tahirivici i wsp. [28] zadali pytanie, czy status socjo-ekonomiczny wpływa na jakość życia dzieci. Wykorzystali kwestionariusz PedsQL. Niski i średni status ekonomiczny jest związany z niższą HRQOL.

M. Przybysz i wsp. [2] porównali jakość życia dzieci z cukrzycą typu 1 z jakością życia ich zdrowych rówieśników oraz zidentyfikowali czynniki wpływające na jakość życia dzieci z cukrzycą. Posłużyli się oni kwestionariuszem KINDL oraz DQOLY. Uzyskane dane pozwoliły stwierdzić, że ogólna jakość życia chorych na cukrzycę typu 1 nie różni się w sposób istotny od jakości życia ich zdrowych rówieśników. Konieczność wykonywania pomiarów glikemii, iniekcji insuliny, przestrzegania diety, zdaje się nie mieć wpływu negatywnego na QoL. Dokonana analiza nie wykazała istotnych zależności pomiędzy wpływem choroby a płcią, wiekiem, długością trwania choroby, odsetkiem HbA1c i rodzajem terapii. Wykazano istotną różnicę pomiędzy dziećmi z cukrzycą a zdrowymi rówieśnikami w sferze psychologicznej. Dzieci chore istotnie rzadziej oceniają swoje samopoczucie psychiczne jako bardzo dobre w stosunku do dzieci zdrowych. Dziewczynki dwukrotnie częściej niż chłopcy oceniały swoją jakość życia jako złą oraz miały więcej obaw związanych z chorobą.

Według M. Oleś [13] poziom HQOL koresponduje z brakiem lęku i depresji. Oznacza to, że im wyższy poziom negatywnych emocji, tym niższe poczucie jakości życia w cukrzycy. Zadowolenie z siebie, prawidłowe relacje społeczne, ciekawość otaczającego świata, poczucie własnej wartości łączy się z niższym poziomem lęku.

A. Małkowska-Szkutnik i wsp. [29] analizowali predyktory poczucia własnej wartości nastolatków z cukrzycą. Celem pracy było określenie różnic w czynnikach wpływających na poczucie własnej wartości chorych z cukrzycą i ich zdrowotnych rówieśników. Analizowano w jakim stopniu poczucie własnej wartości zależy od takich czynników jak: zdrowie fizyczne, samoocena sprawności, ograniczenia codziennej aktywności, osiągnięcia w nauce, obciążenie nauką, poczucie wsparcia społecznego, rozwiązywanie problemów społecznych, relacje w rodzinie, z rówieśnikami i nauczycielami. Ustalono, że głównymi czynnikami wpływającymi na poczucie własnej wartości są samoocena sprawności fizycznej, wsparcie społeczne i osiągnięcia w nauce. Można domyślać się, że są to obszary w których badani nie mogą funkcjonować tak

swobodnie jak ich zdrowi rówieśnicy. Ustalono także, że poczucie własnej wartości u zdrowych nastolatków jest determinowane inaczej niż u ich rówieśników chorych na cukrzycę.

B. Zduńczyk i wsp. [30] zwrócili uwagę na częstość występowania objawów depresji u dzieci leczonych ciągłym podskórnym wlewem insuliny z cukrzycą typu 1. Stwierdzono, że 21% dzieci z HbA1c > zgłaszało objawy depresyjne. Dłuższy czas trwania choroby zwiększa ryzyko wystąpienia objawów depresji, która silnie wpływała na jakość życia. Wskaźnik dobrego samopoczucia za pomocą kwestionariusza WHO – 5 analizowali K. Puri i wsp. [31]. Jest to kwestionariusz, który pomaga w ustaleniu wstępnej diagnozy problemów zdrowia psychicznego. Stwierdzono istotną korelację pomiędzy złym samopoczuciem a jakością życia. Badacze zwracają także uwagę na fakt wczesnego rozpoznawania problemów psychicznych dzieci, ponieważ mogą one prowadzić do braku motywacji w leczeniu. Analiza jakości życia pozwoliła wyciągnąć wnioski, że im dłuższy czas trwania choroby, tym lepsza jakość, a podwyższone stężenie HbA1c wpływa na gorsze samopoczucie.

ST. Tran i wsp. [32] badali poziom bólu dzieci z cukrzycą typu 1, który jest głównym objawem polineuropatii cukrzycowej. Stwierdzili, że wiedza na temat własnej choroby i prawidłowa aktywność fizyczna może zmniejszyć poziom bólu i poprawić jakość życia.

M. Oleś i L. Szewczyk [7] porównali jakość życia nastolatków chorych na cukrzycę i z otyłością. Badania przeprowadzono przy użyciu polskiej wersji kwestionariusza Youth Quality of Life Instrument (YQOL-R) w adaptacji M. Oleś. Do oceny wsparcia społecznego wykorzystano Skalę Spostrzegania Wsparcia Społecznego (SSWS) oraz polską wersję Multidimensional Perceived Social Support (MSPSS). Uzyskano wyniki wskazujące, że nastolatki z cukrzycą mają istotnie wyższy poziom subiektywnej jakości życia w porównaniu z osobami otyłymi, w zakresie poczucia własnego ja, relacji w społeczeństwie i w środowisku. Większy poziom postrzeganego wsparcia społecznego obserwuje się w przypadku chorych z cukrzycą, przy czym i jedni i drudzy doświadczają podobnego poziomu wsparcia ze strony rodziny.

PODSUMOWANIE

Obecnie wielkim problemem zdrowotnym jest zwiększająca się zachorowalność na cukrzycę wśród dzieci i młodzieży, która wpływa na ich jakość życia. Całościowe podejście do oceny stanu zdrowia powoduje, że ocena badań nad jakością życia nabiera coraz większego znaczenia, stanowi źródło informacji o skuteczności leczenia i zmusza do poszukiwania nowych sposobów postępowania terapeutycznego. Biorąc pod uwagę fakt, że cukrzyca należy do najczęściej występujących chorób przewlekłych jakość życia powinna być poddawana wnikliwej analizie.

PIŚMIENNICTWO

- Madaj A, Ziara D, Kozielski J. Badanie jakości życia dzieci chorych na astmę oskrzelową. *Pneumonol. Alergol. Pol.* 2004; 72: 56-61.
- Przybysz M, Horodnicka-Józwa A, Petriczko E i wsp. Ocena jakości życia dzieci z cukrzycą typu 1. *Endokrynol. Ped.* 2008; 2(23): 67-74.
- Trzebiatowski J. Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hyg. Publ. Health.* 2011; 46(1): 25-31.
- Sokolnicka H, Mikuła W. Medycyna a pojęcie jakości życia. *Medyc. Rodz.* 2003; 3-4: 126-128.
- Michalak A, Krawczyk K, Bocian R i wsp. Jakość życia. *Ginekol. Prakt.* 2009; 2: 33-37.
- Gawłowicz A. Ocena jakości życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. *Hygeia Public Health.* 2012; 47(2): 145-150.
- Oleś M, Szewczyk L. Subiektywna ocena życia a poziom spostrzeganego wsparcia społecznego u nastolatków z cukrzycą typu 1 i otyłością. *Endokrynol. Ped.* 2008; 2(23): 57-66.
- Bujok G, Tombarkiewicz M. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jako nowy problem kliniczny. *Wiad. Lek.* 2005; LVIII, 1-2: 67-70.
- Kłak A, Mińko M, Siwczyńska D. Metody kwestionariuszowe badania jakości życia. *Probl. Hig. Epidemiol.* 2012; 93(4): 632-638.
- Paczkowska A, Nowakowska E, Bryl W i wsp. Ocena jakości życia dzieci i młodzieży chorujących na nadciśnienie tętnicze – metody pomiaru, zastosowania, problemy i bariery. *Nadciśnienie Tętnicze.* 2011; 15(1): 21-28.
- Oleś M. Jakość życia u dzieci i młodzieży – przegląd metod pomiaru. *Przegl. Psychol.* 2010; 53(2): 211-238.
- Graue M, Wentzel-Larsen T, Bru E i wsp. Zależność między sposobem radzenia sobie z problemami a stopniem wyrównania metabolicznego u młodzieży chorej na cukrzycę typu 1. *Diabetologia. Prak.* 2004; 5(4): 217-223.
- Oleś M. Jakość życia młodzieży w zdrowiu i chorobie. Lublin: Wydawnictwo KUL; 2010.
- Jarosz-Chobot P. Zastosowanie ciągłego podskórnego wlewu insuliny za pomocą osobistych pomp insulinowych w leczeniu dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę typu 1. *Wiad. Lek.* 2004; LVII, 5-6: 363-366.
- Wardziała-Kordyś J. Styl życia młodzieży z chorobą przewlekłą na przykładzie cukrzycy typu 1. Niepełnosprawność – zagrożenia, problemy, rozwiązania. 2012; 3(4): 55-69.
- Kubicz A, Lisowicz L, Surdej B i wsp. Wpływ metody insulinoterapii na jakość życia młodzieży chorującej na cukrzycę typu 1. *Przegl. Med. Uniwersytetu Rzeszowskiego.* 2008; 2: 170-174.
- Cyranka K. Psychologiczne aspekty funkcjonowania rodziny dziecka chorego na cukrzycę typu 1. *Psychoterapia.* 2012; 1(16): 51-63.
- Przybyszewski B, Czerwionka-Szaflarska M, Żbikowska-Bojko M. Analiza jakości życia dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę typu 1 leczonych za pomocą ciągłego podskórnego wlewu insuliny. *Pediatr. Pol.* 2008; 83(1): 54-66.
- Froisland DH, Graue M, Markstad T et al. Health – related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment a population based study. *Acta. Paediatr.* 2013; 102(9): 889-895.
- Lichtenberger-Geslin L, Boudailliez B, Braun K et al. Does insulin pump therapy improve quality of life and satisfaction in children and adolescents with type 1 diabetes. *Arch. Pediatr.* 2013; 20(3): 248-256.
- Mednick L, Cogen FR, Streisand R. Satisfaction and quality of life in children with type 1 diabetes and Their parents following transition to insulin pump therapy. *Children Health Care.* 2004; 33: 169-183.
- Rendell S, Kokoso-Lasaki O, Penny G et al. Improved quality of life in unselected insulin pump-treated children with type 1 diabetes in Eastern Nebraska. *J. Diabetes. Sci. Technol.* 2013; 7(2): 579-581.
- Abdul-Rasoula M, AlOtaibi F, Abdullah et al. Quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes in Kuwait. *Med. Princ. Pract.* 2013; 22(4): 379-384.
- Li R, Xiong F, Hu Y et al. Survey on quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Zhejiang Da Xue Bao Yi Xue Ban.* 2013; 42(4): 388-395.
- Gawłowicz K, Miechowicz I, Krzywińska-Wiewiorowska M. Zadowolenie dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 z wiedzy na temat swojej choroby. *Probl. Hig. Epidemiol.* 2012; 93(3): 546-550.
- Petersson C, Huus K, Samuelsson U et al. Use of the national quality registry to monitor health-related quality of life of children with type 1 diabetes: a pilot study. *J. Child Health Study.* 2013; 23.
- Johnson SR, Cooper MN, Davis EA et al. Hypoglycaemia, fear hypoglycaemia and quality of life in children with type 1 diabetes and their parents. *Diabet. Med.* 2013; 30(9): 1126-31.
- Tahirović H, Toromanović, Tahirović E et al. Impact of socioeconomic status on health – related quality of life in children with type 1 diabetes mellitus in Bosnia and Herzegovina. *Minerva.* 2013; 65(2): 207-212.
- Małkowska-Szkućnik A, Gajewski J, Mazur J i wsp. Predyktory poczucia własnej wartości nastolatków z cukrzycą. *Medycyna Wieku Rozwojowego.* 2012; 16(1): 35-46.
- Zduńczyk B, Sendela B, Szypowska J. High symptoms prevalence of depressive symptoms in well – controlled adolescents with type 1 treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabetes Metab. Res. Rev.* 2014; 30(4): 333-338.
- Puri K, Sapra S, Jain V. Emotional, behavioral and cognitive profile and quality of life of Indian children and adolescents with type 1 diabetes. *Indian J. Endocrinol Metab.* 2013; 17(17): 1078-83.
- Tran ST, Salamon KS, Hainsworth KR et al. Pain reports in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J. Child Health Care.* 2013.

Praca przyjęta do druku: 25.09.2014

Praca zaakceptowana do druku: 31.10.2014