

Jakość życia dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca w ocenie pacjentów

Magdalena Dyga-Konarska¹ i Katarzyna Bieganowska²

¹Zakład Psychologii Klinicznej Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie

²Pracownia Diagnostyki Zaburzeń Rytmu Serca Kliniki Kardiologii Instytutu
„Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie

Self-reported quality of life of cardiac pacemaker paediatric patients

Background: *There are scarce data concerning quality of life of cardiac pacemaker paediatric patients. Usually they apply to teen-agers' groups. Our own study, which we present in this paper, is the first in our country. The purpose of the study was to evaluate quality of life and specific problems of children and adolescents with permanent cardiac pacing.*

Material and methods: *We examined 60 paediatric patients aged 7 to 19 years at an average five years after pacemaker implantation performed in Department of Cardiology The Children's Memorial Health Institute in Warsaw. They were examined by specially prepared open-ended questionnaire and individual psychological talk.*

Results: *Most of the paediatric patients approved pacemakers some months after the implantation but complete adaptation was longer. In 50 patients (83%) the pacemaker therapy improved their frame of mind and function during daily life. At the same time 35 children (59%) suggested that the device disturbed their normal life, especially in terms of physical activities and sports. Every second child with permanent cardiac pacing had problems in relations with healthy peers, every fourth was distressed about the scar, every fifth felt chronically ill.*

Conclusions: *50 per cent of the children and adolescents were well adapted to the cardiac pacemaker therapy, 30 per cent only satisfactorily, 20 per cent were not adapted to the permanent pacing. Children and adolescents with cardiac pacemaker have some specific problems in their daily life. (Folia Cardiol. 2003; 10: 809–816)*

quality of life, cardiac pacemaker, paediatric patient

Wstęp

Od lat 70. XX wieku jakość życia pacjentów jest przedmiotem badań w medycynie i obecnie stanowi jeden z istotnych wskaźników efektywności działań leczniczych i kryteriów oceny usług medycznych [1].

Badania jakości życia zależnej od stanu zdrowia (*health-related quality of life*) obejmują coraz to nowe grupy chorych, dopracowywane są kryteria i metody jej oceny [1, 2].

Badania dotyczące jakości życia pacjentów ze stymulatorem serca podejmuje się na świecie od ponad 20 lat, a chorych z defibrylatorem serca w ostatnim okresie [3]. Obejmują one głównie pacjentów dorosłych, nieliczne publikacje dotyczą populacji wieku rozwojowego i najczęściej koncentrują się na grupie nastolatków [3–6].

Pacjenci po wszczepieniu rozrusznika lub defibrylatora serca są zabezpieczeni przed groźnymi dla zdrowia i życia konsekwencjami zaburzeń ryt-

Adres do korespondencji: Mgr Magdalena Dyga-Konarska
Zakład Psychologii Klinicznej
Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”
Al. Dzieci Polskich 20, 04–736 Warszawa
Nadesłano: 2.01.2003 r. Przyjęto do druku: 27.11.2003 r.

mu serca, ale w codziennym życiu napotykają na różne psychospołeczne problemy adaptacyjne.

Z nielicznych badań przeprowadzonych wśród pacjentów w wieku rozwojowym [5, 6] wynika, że dzieci i młodzież po wszczepieniu rozrusznika lub defibrylatora serca z czasem przyzwyczajają się do zmian i dążą do pozostania „normalnymi”. Zwykle dość szybko po zabiegu implantacji wracają do szkół i swoich zajęć, jednakże ich własne obawy i często niewłaściwe postawy otoczenia wpływają niekorzystnie na kontakty społeczne i samoocenę. Młodzież doświadcza niekiedy specyficznych dla swojego wieku problemów związanych z obrazem własnego ciała, ma trudności w zaakceptowaniu „obcego ciała” w swoim organizmie, blizny na skórze, uzależnienia od „urządzenia” i od kontroli sprawności jego działania. Młodzież ze stymulatorem serca często wyraża niepokoje związane z przyszłością i dalszym życiem, wyborem zawodu, pracą i założeniem rodziny.

W Polsce jest ok. 500 dzieci leczonych za pomocą stałej elektrostymulacji serca. Większość z nich pozostaje pod okresową kontrolą Kliniki Kardiologii Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”.

Przedstawione badania własne podjęto w Polsce po raz pierwszy. Ich celem była próba poznania jakości życia i specyficznych problemów dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca oraz ocena postaw wobec choroby i przystosowania do ograniczeń z nią związanych.

Material i metody

Badaniami objęto 60 pacjentów Kliniki Kardiologii Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w wieku szkolnym ze stymulatorem serca. Zastosowano ankietę opracowaną przez autorki niniejszej pracy, zawierającą 26 otwartych pytań dotyczących różnych aspektów życia ze stymulatorem serca oraz rozmowę kierowaną z psychologiem — uzupełniającą badanie ankietowe. Osoby do badań dobierano przypadkowo, spośród pacjentów w wieku szkolnym z terenu całego kraju, których w latach 2000–2002 leczono szpitalnie lub ambulatoryjnie w Klinice Kardiologii Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”. Wybrani do badania pacjenci wyrazili zgodę na udział w badaniach ankietowych.

Wiek badanych wynosił 7–19 lat (średnio 14 lat). Najmłodsza grupa wiekowa: 7–12 lat liczyła 23 (38%) pacjentów, średnia: 13–15 lat — 19 (32%) osób, a najstarsza: 16–19 lat — 18 (30%) chorych. Wśród badanych przeważali chłopcy — 36 (60%), dziewcząt było 24 (40%). Około 2/3 badanych wychowywało się w środowisku miejskim, 1/3 w wie-

skim, w większości w rodzinach pełnych, z rodzeństwem, w przeciętnych i słabych warunkach bytowych. Wiek dzieci w chwili wszczepienia pierwszego stymulatora serca wynosił od 10 dni do 17 lat, u 31 (52%) pacjentów pierwszy stymulator wszczepiono w wieku do 7 rż., u pozostałych 29 (48%) — w wieku powyżej 7 lat. W czasie przeprowadzonych badań ankietowych „staż” życia ze stymulatorem (pierwszym lub kolejnym) wynosił od 3 dni do 15 lat, średnio 5 lat. W badaniu uczestniczyło 14 (23%) pacjentów, we wczesnym okresie po zabiegu wszczepienia stymulatora serca, czyli do miesiąca [w tym 6 (10%) po implantacji pierwszego i 8 (13%) po implantacji kolejnego stymulatora], u pozostałych 46 (77%) minęło od roku do kilku lat od zabiegu wszczepienia pierwszego lub kolejnego stymulatora serca.

Wśród badanych było:

- 32 (53%) dzieci z pierwszym stymulatorem serca (od 3 dni do 7,5 roku po implantacji);
- 28 (47%) dzieci po kolejnym zabiegu: 21 (35%) dzieci po jednej (całkowitej lub częściowej) wymianie układu stymulującego (od 4 dni do 8 lat od wymiany), 4 (7%) dzieci po dwóch wymianach (od 10 dni do 6 lat po ostatniej wymianie), 3 (5%) dzieci po trzech wymianach (1–6 lat od ostatniej wymiany).

Stymulację nasierdziową zastosowano u 18 (30%) pacjentów, a stymulację przezżylną u 42 (70%) pacjentów. Izolowane choroby układu bódźoprzewodzącego stwierdzono u 35 (58%) badanych, a współwystępujące z wadą wrodzoną serca (przed lub po operacji kardiologicznej) u 25 (42%) badanych.

Wyniki

Adaptacja do życia ze stymulatorem serca

Po wszczepieniu stymulatora serca 31 (52%) badanych podało, że w ich życiu i w samopoczuciu psychofizycznym po zabiegu nastąpiły pewne zmiany, 24 (40%) dzieci stwierdziło, że chyba nic się nie zmieniło, a 5 (8%) badanych napisało, że nie potrafi jeszcze tego ocenić, gdyż jest zbyt wcześnie po zabiegu.

Wśród 31 pacjentów, którzy dostrzegli jakiegokolwiek zmiany, 52% napisało wyłącznie o zmianach pozytywnych, 42% tylko o zmianach negatywnych, a 6% zarówno o zmianach pozytywnych, jak i negatywnych. Rozkład głosów pozytywnych i negatywnych był proporcjonalny wśród dzieci z najmłodszej grupy wiekowej, wśród dzieci w wieku 13–15 lat przeważały głosy negatywne, a pacjenci najstarsi dostrzegali najwięcej pozytywów. Do zmian pozy-

tywnych najmłodsze dzieci najczęściej zaliczyły poprawę ogólnego samopoczucia: „lepiej się czuję”, „jestem spokojniejsza”, dzieci ze średniej grupy wiekowej pisały: „czuję się lepiej fizycznie i psychicznie”, „życie nabrało kolorów”, a najstarsze: „nawet mogę biegać”, „mogę normalnie żyć, bez zawrotów głowy, duszności, sinicy”. Wśród zmian negatywnych najmłodsze dzieci wymieniały: „nie mogę grać w piłkę, jeździć na rowerze”, „nie mogę teraz wychodzić na przerwy bez pani i mam mniej kolegów”, dzieci w wieku 13–15 lat: „muszę ciągle uważać, by nie uszkodzić stymulatora”, „denerwuję się, jak nie mogę robić tego, co koledzy”, a najstarsi pacjenci napisali: „zakończenie piłkarskiej pasji”, „muszę uważać na urazy”. Dwoje dzieci, które wymieniło zarówno zmiany pozytywne, jak i negatywne, napisało: „na pewno lepiej koncentruję się przy nauce, ale nie mogę uprawiać sportów”, „zyskałam poczucie bezpieczeństwa, nie mdleję, ale za to nie mogę ćwiczyć na WF”.

Przyzwyczajenie się do wszczepionego stymulatora serca zadeklarowała większość badanych (86%), ale adaptacja trwała zwykle do kilku miesięcy po zabiegu, 7% stwierdziło, że trudno im to ocenić, gdyż od zabiegu minęło dopiero kilka dni, 7% mimo upływu czasu uznało, że się nie przyzwyczało.

Blizna pooperacyjna stanowiła psychologiczny problem dla 16 (27%) badanych, 9 dziewcząt i 7 chłopców. Dwoje z nich miało bliznowca. Dziewczętom blizna przeszkadzała w noszeniu bluzek na ramiączkach, rozbieraniu się na plaży, w opalaniu się, chłopcom na basenie i na plaży, budziła u nich poczucie wstydu, odmienności, narażała na ciekawość, „głupie pytania” i nie zawsze przyjemne komentarze ze strony postronnych osób.

Na pytanie: „W czym Ci stymulator pomaga?” 83% pacjentów napisało: „w pracy serca”, „w życiu”, „w lepszym samopoczuciu”, „mniej się męczę”, „nie mdleję”, 7% uznało że „w niczym”, a 10% nie udzieliło odpowiedzi. Dla 18% badanych w różnym wieku stymulator był gwarantem życia: „nie byłoby mnie na świecie, gdybym go nie miała” (8 lat), „dzięki niemu żyję, bo serce mi stawało” (13 lat), „daje mi życie, miałem zatrzymanie krążenia” (18 lat). Przez 13% badanych stymulator był postrzegany jako zabezpieczenie przed omdleniami.

Na pytanie: „W czym Ci stymulator przeszkadza?” 59% pacjentów napisało, że w zabawach, w aktywności fizycznej i sportach, w braku swobody związanej z koniecznością ochrony stymulatora, w używaniu telefonu komórkowego, w doborze ubrań, 38% stwierdziło, że stymulator w niczym im nie przeszkadza, a 3% nie udzieliło odpowiedzi.

Większość badanych deklarowała, że stara się przestrzegać zaleceń lekarskich dotyczących codziennego życia ze stymulatorem serca, ale jednocześnie niektórzy przyznali, że nie zawsze o nich pamiętają lub eksperymentują, próbując „rzeczy zakazanych w bezpiecznych warunkach”. Dla najmłodszych dzieci najtrudniejsze do przestrzegania zalecenia lekarskie to: ograniczenie biegania, grania i „wariowania” z kolegami, chronienie stymulatora przed uderzeniem, dla dzieci ze średniej grupy wiekowej — ograniczenie używania telefonu komórkowego (!), dla najstarszych — ograniczenie intensywnego wysiłku fizycznego i zakaz uprawiania sportów kontaktowych. Dla dwojga najmłodszych dzieci (3%) najtrudniejsze były pomiary tętna.

Niezależnie od wieku badani w większości (70%) uznawali siebie za osoby zdrowe lub raczej zdrowe, w 22% przypadków za chore lub raczej chore, a w 8% przypadków pacjenci mieli trudności w samoocenie stanu zdrowia. Wszczepienie stymulatora serca było dla wielu badanych równoznaczne z odzyskaniem zdrowia, dla niektórych jednak było dowodem choroby: „zdrowym ludziom nie wszczepia się stymulatora”.

Nauka i czas wolny

Pośród 60 badanych 58 uczyło się (55 w szkołach, 3 w warunkach domowych), 1 pacjent pracował zawodowo jako piekarz, a 1 chory nie uczył się i nie pracował (ukończył szkołę podstawową, mieszkał na wsi — strukturalne bezrobocie).

Wśród pacjentów uczących się 23 było w szkole podstawowej, 13 w gimnazjum, 6 w zasadniczej szkole zawodowej, 12 w liceum ogólnokształcącym, 3 w liceum zawodowym, 1 w technikum. Pięcioro dzieci z obniżoną sprawnością intelektualną uczyło się w szkole podstawowej według indywidualnego, ograniczonego programu nauczania. Badani, poza nielicznymi wyjątkami, nie powtarzali klas, nie obserwowano u nich opóźnień w nauce szkolnej. Według 53% pacjentów nauka nie sprawiała im trudności, osiągali dobre i bardzo dobre wyniki; 47% badanych uważało, że uczy się przeciętnie lub słabo, 14% miało trudności w uczeniu się, związane z dysleksją, z zapamiętywaniem materiału, z brakiem motywacji do nauki.

Zainteresowania pozaszkolne i formy spędzania wolnego czasu badanych były dość typowe dla ich płci i wieku. Codzienny tryb życia w ocenie 68% badanych był taki, jak u rówieśników; natomiast w ocenie 32% badanych różnił się znacznie, głównie ze względu na ograniczenie aktywności fizycznej i uprawiania sportów.

Kontakty z rówieśnikami

Spośród 60 badanych zaledwie 1 dziecko (najmłodsze, z klasy I, nieśmiałe, lękowe) uznało, że nie ma ani jednego bliskiego kolegi lub przyjaciela, natomiast pozostali uważali, że mają przynajmniej jednego lub kilku dobrych kolegów.

Większość pacjentów (72%) informowała swoich kolegów o posiadaniu stymulatora serca, 15% ukrywało ten fakt przed kolegami, 10% wtajemniczało tylko swojego przyjaciela, 3% nie udzieliło odpowiedzi. Co drugie dziecko, po ujawnieniu, że ma stymulator serca, doznało przykrych reakcji ze strony otoczenia. Było to dokuczanie, ośmieszanie, przezywanie (np. „robocik”, „komputerek”, „UFO”, „Robocop”, „ludzik na baterie”, „cyborg”, „maszyna”), zaczepianie, prowokowanie, ale też izolowanie towarzyskie czy wręcz odrzucenie. Reakcje takie opisywały przede wszystkim młodsze dzieci, starsze akcentowały przejściowy charakter podobnych zachowań ze strony kolegów: „tak było tylko na początku”. Pierwsze reakcje kolegów pacjenci opisali jako zdziwienie, niedowierzanie, wypytywanie, lęk, ośmieszanie, a następnie obojętność, ostrożność i dystans, czasem dokuczanie, ale nie bicie. Rzadziej dzieci spotykały się z troskliwością, pomocą czy opieką ze strony rówieśników. Ostatecznie 52% badanych uznało, że jest traktowanych przez kolegów „normalnie”, 23% — że „różnie”, 12% — że „zdecydowanie źle”, 13% odpowiedziało: „nie wiem”. Motywacją badanych do informowania kolegów o stymulatorze były przede wszystkim względy bezpieczeństwa: „żeby mnie nie potracili”, „żeby wiedzieli, co robić, jak coś mi się stanie”, rzadziej było to zaspokojenie ciekawości kolegów: „mówię, bo pytają, wychowawczyni powiedziała”. Dwoje dzieci chciało zyskać zainteresowanie i popularność: „jestem oryginalny, tylko taki jeden w całej szkole”, „jestem dumny, nie każdy miał operację, mam poważanie”.

Kontakty w rodzinie

Zdecydowana większość badanych (91%) określiła swoje stosunki z rodzicami i rodzeństwem jako dobre; 5% jako bardzo dobre; 2% jako „możliwe”, 2% jako złe (pólsierota, zgon matki). W odczuciu pacjentów rodzina w pełni zaspokajała ich potrzeby bezpieczeństwa, akceptacji i miłości. Niektórzy badani mieli poczucie szczególnej, uprzywilejowanej pozycji w rodzinie, doświadczali większej niż rodzeństwo uwagi i troski rodziców („czasem aż za dużo, zwłaszcza pilnowania”), byli też wyręczani w niektórych pracach domowych.

Około 68% badanych podało, że ma drobne obowiązki domowe: sprzątanie, zmywanie, zakupy, opieka nad psem i inne, 12% odpowiedziało, że ich

jedynym obowiązkiem jest dobra nauka, a 20% stwierdziło, że nie ma żadnych obowiązków domowych.

Zadowolenie z siebie i z życia

Zdecydowana większość badanych (93%) uznała, że jest zadowolona z siebie, podając różne uzasadnienie: „bo żyję jak normalny nastolatek”, „bo się dobrze uczę”, „bo się dobrze czuję dzięki stymulatorowi”, „bo mam przyjaciół i jestem lubiany”, a 7% badanych było z siebie niezadowolonych z powodu: niepowodzeń w nauce, braku telefonu komórkowego (!), lenistwa, braku pracy.

Podobnie znacząca większość badanych (92%) była zadowolona ze swojego życia: „bo cieszę się, że żyję”, „bo moje życie jest takie samo jak innych”, „bo stymulator nie przeszkadza mi czerpać z życia tego, co najlepsze”, „bo są w nim cudne chwile, np. koncerty”. U 8% niezadowolonych ze swojego życia problemem było zastosowanie stałej stymulacji oraz wynikające z tego ograniczenia w uprawianiu sportu i inne zakazy. Spośród badanych 57% nie chciałoby niczego zmieniać w swoim życiu, 6% nie miało zdania, a 37% pacjentów pragnęło zmian, głównie w zakresie poprawy stanu zdrowia i życia bez stymulatora serca.

Przystosowanie do życia ze stymulatorem serca i do ograniczeń z nim związanych

Połowa badanych dobrze przystosowała się do życia ze stymulatorem serca, 30% — w sposób zadowalający, a 20% — niezadowalający, biorąc pod uwagę stopień rozumienia istoty choroby i potrzeby posiadania stymulatora, jego akceptacji oraz respektowania zaleceń i ograniczeń z nim związanych. Wśród dobrze przystosowanych było najwięcej pacjentów w najstarszym wieku, wśród przystosowanych w stopniu zadowalającym przeważali pacjenci najmłodsi, a najsłabiej przystosowane były dzieci w wieku 13–15 lat.

Średni czas życia ze stymulatorem serca wśród pacjentów najlepiej przystosowanych był najdłuższy i wynosił 6 lat i 6 miesięcy, w grupie pacjentów średnio przystosowanych — 4 lata i 8 miesięcy, a wśród najsłabiej przystosowanych — był najkrótszy i wynosił 4 lata.

Średni wiek dzieci w chwili wszczęcia pierwszego stymulatora w grupie pacjentów najlepiej przystosowanych wynosił 7 lat, w grupie średnio przystosowanych 8 lat, a w grupie najsłabiej przystosowanych 9 lat.

Wśród 30 (50%) badanych dobrze przystosowanych do życia ze stymulatorem serca było:

- 11 (61%) osób z najstarszej grupy wiekowej,
- 11 (48%) dzieci z najmłodszej grupy wiekowej
- i 8 (42%) dzieci ze średniej grupy wiekowej;
- 18 (50%) chłopców i 12 (50%) dziewcząt;

- 15 (47%) pacjentów z pierwszym stymulatorem serca i 15 (53%) osób po wymianie (wymianach) stymulatora;
- 20 (48%) dzieci, u których zastosowano stymulację przezżylną i 10 (53%), u których zastosowano stymulację nasierdziową;
- 17 (49%) osób z izolowaną chorobą układu bódzoprzewodzącego i 13 (52%) pacjentów ze współwystępującą wrodzoną wadą serca (44% po operacji wady i 8% przed zabiegiem kardiologicznym).

Dyskusja

Otrzymane wyniki badań ankietowych dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca, uzupełnione o dane uzyskane z kierowanej rozmowy z psychologiem, poszerzają ubogą bazę empiryczną dotyczącą jakości życia pacjentów ze stymulatorem serca w wieku rozwojowym.

Z przeglądu dostępnego piśmiennictwa wynika, że tylko nieliczne badania dotyczące jakości życia pacjentów ze stymulatorem serca obejmowały dzieci i młodzież, badane grupy były nieliczne, najwyżej 16–30-osobowe, a ocena jakości życia była niepełna [6].

Materiał własny obejmował pacjentów z szerszego przedziału wiekowego, był zróżnicowany pod względem czasu trwania i rodzaju zastosowanej stymulacji serca, dotyczył oceny wielu aspektów jakości życia. To zróżnicowanie, łącznie z użytą metodologią, sprawiło, że wyniki badań mają opisowy charakter. Wnoszą one nowe treści poznawcze, stanowią inspirację do dalszych badań, ukierunkowują działania praktyczne.

Zmiany życiowe i w samopoczuciu psychofizycznym spowodowane wszczęciem stymulatora serca dostrzegło 52% badanych. Połowa z nich zwróciła uwagę na zmiany pozytywne, połowa na negatywne. Wśród wymienianych zmian pozytywnych dominowała poprawa samopoczucia psychofizycznego, a do negatywnych należały ograniczenia w trybie życia. Zmiany negatywne najczęściej wymieniali dzieci w wieku 13–15 lat. Większość badanych uważała, że stymulator pomaga w pracy serca, w tym część pacjentów miała świadomość, że gwarantuje im życie lub zabezpiecza przed omdleniami, które występowały przed implantacją stymulatora. Jednocześnie ponad połowa badanych uznała, że stymulator przeszkadza im w prowadzeniu swobodnego trybu życia poprzez konieczność ciągłej ochrony stymulatora przed uderzeniem i uszkodzeniem oraz ograniczenia w aktywności fizycznej.

Za najtrudniejsze do przestrzegania zalecenia lekarskie najmłodsze dzieci uznawały ograniczenie biegania i gier ruchowych z kolegami, dzieci w wieku 13–15 lat — ograniczenie używania telefonu komórkowego (!), a najstarsze w wieku 16–19 lat — ograniczenie wykonywania intensywnego wysiłku fizycznego i zakaz uprawiania sportów kontaktowych. Większość badanych deklarowała, że stara się przestrzegać zaleceń lekarskich dotyczących codziennego życia ze stymulatorem serca, jednakże wielu z nich przyznało się do przekraczania zakazów i eksperymentowania z własnymi możliwościami.

Tryb życia 1/3 badanych różnił się istotnie od trybu życia rówieśników ze względu na dokuczliwe ograniczenia wynikające z zastosowania stałej stymulacji serca, głównie w zakresie aktywności fizycznej i uprawiania sportów, a potrzeba ruchu należy do bardzo silnych potrzeb wieku rozwojowego.

Niemal 1/3 badanych, w większości nastoletnich dziewcząt, sygnalizowała psychologiczne problemy związane z blizną pooperacyjną. Zainteresowanie ciałem, przewrażliwienie na punkcie własnego wyglądu, są w okresie dojrzewania dość typowe. Wśród polskich nastolatków w wieku 11–15 lat 47% chłopców i 65% dziewcząt chciałoby coś zmienić w swoim ciele (w budowie, w wyglądzie) dla zwiększenia atrakcyjności fizycznej [7]. Również propagowany przez media „kult ciała”, także dotyczący osób płci męskiej, może nasilać trudności z zaakceptowaniem niewielkiej blizny po implantacji stymulatora.

Co drugiemu pacjentowi posiadanie stymulatora utrudniało kontakty z rówieśnikami, co drugi spotkał się z przykrymi reakcjami kolegów. Co czwarty badany nie informował kolegów o wszczętym stymulatorze serca z obawy przed ich negatywną reakcją. Zeigler i Corbett [6] cytują badania, z których wynika, że dzieci i młodzież ze stymulatorem serca rówieśnicy postrzegają jako innych, podczas gdy sami nie widzą tych różnic. Mają jednak trudności z własną autonomią i doświadczaną izolacją. W badaniu przeprowadzonym przez autorów niniejszej pracy zdecydowana większość badanych deklarowała, że ma bliskiego kolegę, dobre relacje z rodziną, realizuje typowe dla wieku i płci zainteresowania. W piśmiennictwie sygnalizuje się, że dzieci cierpiące na choroby przewlekłe, zwłaszcza te, które ograniczają aktywność ruchową lub powodują zmiany w wyglądzie zewnętrznym, napotyka trudności w kontaktach z rówieśnikami, ograniczają kontakty interpersonalne do nielicznych osób [8]. Niemal wszyscy badani uczyli się lub pracowali. W zdecydowanej większości chodzili do szkół, nie obserwowano u nich większych opóźnień

w nauce szkolnej, połowa osiągała dobre wyniki w nauce. Z badań prowadzonych wśród dzieci przewlekle chorych wynika, że uczą się one chętniej i lepiej czują się w szkole niż dzieci zdrowe, mają częściej pozytywne kontakty społeczne z nauczycielami [8].

Ponad 90% pacjentów wyraziło zadowolenie z siebie i ze swojego życia, 57% nie chciałoby niczego w nim zmieniać, a 37% pragnęło zmian, głównie w zakresie poprawy stanu zdrowia i życia bez stymulatora serca. Z badań Wojnarowskiej i Mazur [7] wynika, że kilkanaście procent polskich nastolatków jest niezadowolonych z własnego życia. Badania prowadzone wśród dzieci i młodzieży przewlekle chorych wskazują, że pacjenci poprzez własne doświadczenia związane z chorobą modyfikują swój system wartości i częściej niż zdrowi rówieśnicy są z życia zadowoleni, choć wyraźnie mniej są zadowoleni z siebie [8]. W samoocenie stanu zdrowia 70% badanych uznawało siebie za osoby zdrowe lub „raczej zdrowe”, 22% za chore lub „raczej chore”, a 8% miało trudności z oceną w tym względzie. Wśród dzieci i młodzieży szkolnej hospitalizowanych w specjalistycznym szpitalu pediatrycznym odsetek pacjentów uznających siebie za zdrowych wynosił 37%, za chorych — 53%, niezdecydowanych na jednoznaczną ocenę — 11% [9]. Natomiast wśród reprezentatywnej grupy polskich nastolatków 87% oceniło swoje zdrowie jako dobre i bardzo dobre, u 12% występowały choroby przewlekle [7]. Zatem dzieci i młodzież ze stymulatorem serca oceniali własny stan zdrowia jako dobry częściej niż pacjenci specjalistycznego szpitala pediatrycznego i rzadziej niż rówieśnicy w ogólnej populacji. Interesujące, że posiadanie stymulatora było dla wielu badanych równoznaczne z odzyskaniem zdrowia, dla mniejszości natomiast było „przypieczętowaniem”, potwierdzeniem i dowodem choroby. Różnice te wynikały częściowo z subiektywnie odczuwanych zmian w stanie psychofizycznym i jakości życia po wszczepieniu stymulatora. Dzieci, u których po implantacji rozrusznika serca ustąpiły dokuczliwe objawy (np. omdlenia, bóle głowy, ospałość, niewydolność wysiłkowa) i którym łatwo przychodziło zaakceptowanie ograniczeń i zaleceń lekarskich wynikających z zastosowania stałej stymulacji serca, częściej uważały się za zdrowe niż dzieci nieodczuwające dotkliwie skutków choroby przed wszczepieniem stymulatora, którym jego posiadanie ograniczyło lub wykluczyło realizację ważnych dla nich potrzeb i zamierzeń, np. naukę wymarzonego zawodu lub uprawianie ulubionego sportu. Kilkoro dzieci (10%) traktowało stymulator jako zbyt ciężkie obciążenie lub jako oznakę niepełnosprawności, kalectwa.

Analiza postaw pacjentów wobec choroby i leczenia w aspekcie poznawczym, emocjonalnym oraz behawioralnym (zachowań zgodnych lub niezgodnych z zaleceniami lekarskimi) pomogła ocenić stopień przystosowania badanych do życia ze stymulatorem serca. Dobrze przystosowanych było 50% badanych, zadowolająco — 30%, a niezadowolająco — 20% pacjentów. Wśród dobrze przystosowanych do życia ze stymulatorem serca najwięcej było osób z najstarszej grupy wiekowej, wśród przystosowanych w stopniu zadowolająco najwięcej było osób najmłodszych, pacjenci w wieku 13–15 lat dominowali wśród przystosowanych w niezadowolająco stopniu. Wiek dziecka i związany z tym etap rozwoju psychicznego (poznawczego i emocjonalno-społecznego) okazał się istotny dla przystosowania do życia ze stymulatorem serca. To, że największe trudności z przystosowaniem wykazali pacjenci w wieku 13–15 lat, można tłumaczyć specyfiką ich etapu rozwojowego (adolescencji), w którym przekora, bunt, negacja nasilają się powtórnie (po 2–3 rż.) w cyklu rozwojowym, a nowe potrzeby, swoiste problemy i trudności okresu dojrzewania nie sprzyjają radzeniu sobie z obciążeniami zdrowotnymi. Również w innych badaniach [8] autorzy zwracają uwagę na fakt, że wiek dorastania jest najmniej korzystnym okresem życia dla zmagania się z ciężką chorobą, w tym z transplantacją narządu. Ogólny kryzys rozwojowy tego okresu jest czynnikiem ryzyka komplikacji chorobowych i zaburzeń zdrowia psychicznego nastolatków.

Analiza porównawcza grup badanych o różnym stopniu przystosowania do życia ze stymulatorem serca wykazała ponadto, że oprócz wieku i etapu rozwoju psychicznego dziecka ważny dla przystosowania był też czas, jaki upłynął od zabiegu implantacji rozrusznika. Był on najdłuższy w grupie dzieci najlepiej przystosowanych, a najkrótszy w grupie dzieci najslabiej przystosowanych. Przystosowanie jest procesem długofalowym, wymaga czasu. Płeć badanych, rodzaj i liczba wymian układu stymulującego nie różnicowały wyraźnie grup pacjentów dobrze, średnio i słabo przystosowanych.

Wnioski

1. Większość dzieci i młodzieży ze stałą stymulacją serca pozytywnie ocenia jakość swojego życia, akceptuje tę metodę leczenia i mimo doświadczonej niedogodności dostrzega pomocną rolę stymulatora serca w swoim codziennym życiu.
2. Zdecydowana większość badanych uczy się lub pracuje i jest zadowolona z siebie i ze swojego

życia, jednocześnie ponad 1/3 badanych dzieci i młodzieży pragnie zmian, głównie w zakresie poprawy stanu zdrowia i życia bez stymulatora serca.

3. Wśród dzieci i młodzieży ze stałą stymulacją serca połowa dobrze przystosowuje się do życia ze stymulatorem, 1/3 w sposób zadowalający, a 1/5 w stopniu niezadowalającym. Lepiej przystosowani do tej metody leczenia są pacjenci starsi, z dłuższym okresem obserwacji po implantacji rozrusznika.
4. Dzieci i młodzież ze stymulatorem serca napotyka trudności w zaspokojeniu ważnych psy-

chospołecznych potrzeb rozwojowych związanych z wiekiem oraz w zrozumieniu, zaakceptowaniu i respektowaniu w codziennym życiu ograniczeń wynikających z zastosowania tego sposobu terapii.

Podziękowania

Autorki pragną podziękować paniom dr med. Joannie Rękawek, dr Elżbiecie Szymaniak i dr Marii Miszczak-Knecht za współpracę oraz pani profesor dr hab. med. Wandzie Kawalec za cenne uwagi merytoryczne przy redagowaniu tekstu.

Streszczenie

Jakość życia dzieci ze stałą stymulacją serca

Wstęp: *Prace dotyczące jakości życia pacjentów ze stałą stymulacją serca w wieku rozwojowym są nieliczne i najczęściej koncentrują się na grupie nastolatków. Przedstawione badania własne zostały podjęte w Polsce po raz pierwszy. Ich celem była próba poznania jakości życia i specyficznych problemów dzieci i młodzieży ze stałą stymulacją serca.*

Materiał i metody: *U 60 pacjentów Kliniki Kardiologii Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w wieku 7–19 lat, średnio 5 lat po implantacji rozrusznika, przeprowadzono badania ankietowe dotyczące jakości życia, uzupełnione kierowaną rozmową z psychologiem.*

Wyniki: *Badane dzieci i młodzież na ogół szybko, w kilka miesięcy od implantacji, przyzwyczaili się do wszczepionego „urządzenia”, jakim jest stymulator serca, natomiast proces adaptacji do życia z rozrusznikiem, do ograniczeń i zaleceń lekarskich związanych z zastosowaniem tej metody leczenia przebiegał znacznie dłużej. Aż 50 pacjentów (83%) uznało, że stymulator korzystnie wpływa na pracę ich serca i powoduje lepsze samopoczucie psychofizyczne, ale jednocześnie 35 badanych (59%) uważało, że stymulator przeszkadza im w codziennym życiu, głównie w zakresie swobodnej aktywności ruchowej, w zabawach, w uprawianiu sportu. Wszczepienie stymulatora serca co drugiemu pacjentowi utrudniało kontakty z rówieśnikami, co trzeciemu prowadzenie normalnego trybu życia, co czwarty badany sygnalizował psychologiczne problemy związane z blizną pooperacyjną, co piąty uznawał siebie za osobę chorą.*

Wnioski: *Wśród dzieci i młodzieży dobre przystosowanie do życia ze stymulatorem serca stwierdzono u 50% badanych, zadowalające u 30%, a niezadowalające u 20%. Dzieci i młodzież ze stymulatorem serca napotyka trudności w zaspokojeniu ważnych psychospołecznych potrzeb rozwojowych związanych z wiekiem oraz w zrozumieniu, zaakceptowaniu i respektowaniu w codziennym życiu ograniczeń wynikających z zastosowania tej metody leczenia. (Folia Cardiol. 2003; 10: 809–816)*

jakość życia, stała stymulacja serca, pacjent w wieku dziecięcym

Piśmiennictwo

1. Tobiasz-Adamczyk B. Jakość życia w naukach społecznych i medycynie. *Sztuka Leczenia* 1996; 2: 33–40.
2. Stofmeel M.A., Post M.W., Kelder J.C., Grobbee D.E., Van Hemel N.M. Quality-of-life of pacemaker patients: a reappraisal of current instruments. *PACE* 2000; 23: 946–952.
3. Linde C. Quality-of-life in pacemaker and implantable cardioverter defibrillator recipients. *PACE* 2001; 23: 931–933.
4. Stofmeel M.A., Post M.W., Kelder J.C., Grobbee D.E., Van Hemel N.M. Changes in quality-of-life after pacemaker implantation: responsiveness of the aquarel questionnaire. *PACE* 2001; 24: 288–295.
5. Sears S.F., Burns J.L., Handberg E. Young at heart: understanding the unique psychosocial adjustment of young implantable cardioverter defibrillator recipients. *PACE* 2001; 23: 1113–1117.
6. Zeigler V.L., Corbett K.S. Psychosocial aspects of caring for pediatric pacemaker recipients and their families. W: Gillette P.C., Zeigler V.L. red. *Pediatric cardiac pacing*. Futura Publishing Co., Inc., Armonk, New York 1995.
7. Wojnarowska B, Mazur J. Samoocena zdrowia i obraz własnego ciała u młodzieży szkolnej w Polsce. *Pediatr. Pol.* 2000; 75: 25–34.
8. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Wyd. UJ, Kraków 2002.
9. Dyga-Konarska M. Zdrowie i choroba w świadomości hospitalizowanych dzieci i młodzieży. *Pediatr. Pol.* 2001; 76: 131–135.