

Jakość życia dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca w ocenie rodziców pacjentów

Quality of life of pediatric patients with cardiac pacemaker reported by their parents

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

Abstract

Background: *Papers concerning problems of parents of chronically treated children are scarce. The purpose of the study was to evaluate quality-of-life (QOL) and specific problems of families of children and adolescents with permanent cardiac pacemaker. Our study which we present in this paper is the first in our country.*

Material and methods: *We examined 70 parents (60 mothers and 10 fathers) of pediatric patients (aged from 3 months to 19 years) with permanent cardiac pacing (at an average of 5 years after pacemaker implantation) by specially prepared open-ended questionnaire concerning QOL and by individual psychological talk. The children have been treated in the Department of Cardiology, Children’s Memorial Health Institute in Warsaw.*

Results: *Most of the parents of pediatric pacemaker patients described their children’s QOL similarly as the children themselves and usually positively. Most of the parents got accustomed to the cardiac pacemaker (89%). They noticed some benefits but also several problems arising due to the device implantation, concerning both the children and the parents themselves. In daily life most of the parents tried to raise their child as if it were a healthy child (68%), the majority thought that their child’s lifestyle resembles lifestyle of healthy peers (77%) and that the child is self-contented (84%), and contented with his/her life (86%). Parents need additional information about their child’s illness and the cardiac pacemaker therapy (40%), expect better qualifications of pediatricians, dentists and teachers in caring of their child, need emotional support to reduce their stress and to help to improve their own competences in rearing the child.*

Conclusions: *Most of the parents of pediatric pacemaker patients’ positively estimated their children’s QOL similarly as the children themselves. The study showed that the children with permanent cardiac pacemaker and their parents have specific problems in getting accustomed to this method of treatment, and they need systematic information and psychosocial support to help minimize the problems of having a pacemaker in childhood. (Folia Cardiol. 2004; 11: 47–51)*
quality of life, cardiac pacemaker, pediatric patient, parents

Adres do korespondencji: Mgr Magdalena Dyga-Konarska
Zakład Psychologii Klinicznej
Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”
Al. Dzieci Polskich 20, 04–736 Warszawa
tel. (0 22) 815 73 68, tel./faks (0 22) 815 25 47
Nadesłano: 2.01.2003 r. Przyjęto do druku: 27.11.2003 r.

Wstęp

Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia (*health-related quality of life*) stała się jednym z istotnych wskaźników efektywności działań leczniczych i kryteriów oceny usług medycznych [1, 2].

Badania dotyczące jakości życia pacjentów ze stymulatorem serca obejmują głównie dorosłych, nieliczne zaś dotyczą populacji osób w wieku rozwojowym [3–6]. Autorki niniejszej pracy nie znalazły w dostępnym piśmiennictwie opracowań, w których badaniom poddano rodziców dzieci ze stałą stymulacją serca, chociaż ich zadania i problemy są sygnalizowane [6].

Prezentowane badania własne podjęto w Polsce po raz pierwszy. Ich celem była próba poznania jakości życia i specyficznych problemów dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca na podstawie relacji ich rodziców.

Materiał i metody

Badaniami objęto 70 rodziców pacjentów z wszczepionym stymulatorem serca, których w okresie od sierpnia 2000 r. do stycznia 2002 r. hospitalizowano lub leczono ambulatoryjnie w Klinice Kardiologii Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie.

Osoby do badań dobierano przypadkowo, z terenu całego kraju. Wszyscy wyrazili zgodę na udział w badaniach.

Zastosowano ankietę opracowaną przez autorki, zawierającą pytania otwarte dotyczące różnych aspektów życia ze stymulatorem serca (wersje ankiety dla rodziców i dla dzieci były zbliżone), a także przeprowadzono rozmowę kierowaną z psychologiem, uzupełniającą badanie ankietowe.

Wśród 70 badanych rodziców dzieci ze stymulatorem serca było 60 (86%) matek i 10 (14%) ojców. Wiek matek wynosił 22–52 lat (śr. 37 lat), wiek ojców 34–50 lat (śr. 41 lat). Matki najczęściej miały wykształcenie średnie ogólne, ojcowie zasadnicze zawodowe. Przeważały rodziny pełne, z dwojgiem dzieci, ze środowiska miejskiego, żyjące w przeciętnych i słabych warunkach bytowych. W chwili badania wiek dzieci ze stymulatorem serca ankietowanych rodziców wynosił od 3 miesięcy do 19 lat (śr. 10 lat), 15 (21%) dzieci nie ukończyło 7 lat.

Wyniki

Doświadczenia rodziców z okresu operacji dziecka

W chwili wszczepienia stymulatora serca 2/3 dzieci badanych rodziców nie miało jeszcze 7 lat

(3 było w wieku noworodkowym, 8 w niemowlęcym, 19 w poniemowlęcym, 16 w przedszkolnym), a 1/3 dzieci była w wieku szkolnym (16 w wieku ucznia szkoły podstawowej, 8 w wieku gimnazjalnym). W okresie przeprowadzonych badań ankietowych 60% dzieci miało wszczepiony pierwszy stymulator serca, a 40% pacjentów było po wymianie (wymianach) układu stymulującego. Czas, jaki upłynął od wszczepienia pierwszego stymulatora, wynosił od 2 dni do 15 lat, średnio 5 lat.

Większość rodziców przeżyła szok psychiczny spowodowany lekarską diagnozą, koniecznością podjęcia decyzji i podpisaniem zgody na zabieg implantacji, lękiem o życie dziecka i o powodzenie operacji. Rodzice obawiali się o dalszy rozwój i przyszłość dziecka, o własne kompetencje wychowawcze (zwłaszcza rodzice najmłodszych dzieci), o przystosowanie się do ograniczeń. Niepokój budziła możliwość wyczerpywania się i konieczność wymiany stymulatora. Według rodziców najtrudniejsze dla dziecka w tym okresie było poradzenie sobie ze stresem związanym z pobytem w szpitalu, z operacją, z czekającymi je ograniczeniami w codziennym życiu ze stymulatorem.

Dla 42% rodziców informacje uzyskane wówczas od lekarzy były wystarczające, dla 29% — niewystarczające, 29% rodziców na to pytanie nie odpowiedziało.

Doświadczenia rodziców z okresu po wszczepieniu stymulatora

Rodzice, oceniając ewentualne zmiany w życiu i w samopoczuciu psychofizycznym dziecka po wszczepieniu stymulatora, w 23% przypadków uznali, że „nic się nie zmieniło”, dla 17% zmiany w stanie zdrowia i rozwoju dziecka były korzystne. Aż 60% rodziców napisało o różnych zmianach negatywnych, głównie o wzroście własnego, ciągłego niepokoju i lęku o dziecko, o uszkodzenie stymulatora, zwłaszcza w przypadku najmłodszych oraz nadpobudliwych psychoruchowo dzieci (17%), a także o ujawnieniu się lub nasileniu objawów nerwowości dziecka (10%). Rodzice rzadziej wymieniali np. konieczność modyfikacji trybu życia dziecka czy ograniczenia w uprawianiu sportów.

W ocenie rodziców stymulator pomaga w lepszej pracy serca, wpływa na poprawę rozwoju i samopoczucia dziecka, ale też przeszkadza w jego codziennym życiu (brak pełnej swobody, ograniczenia w zabawach i sportach).

Zdecydowana większość rodziców (89%) uznała, że przyzwyczała się do posiadania stymulatora przez dziecko oraz uważała, że również dziecko przyzwyczało się do stymulatora (81%).

Około 16% rodziców stwierdziło, że ciągle myśli o stymulatorze (głównie w przypadku dzieci najmłodszych oraz nadpobudliwych), 4% w ogóle o tym nie myśli, „bo on żyje”, 53% rodziców wymieniło konkretne sytuacje, w których myśli o stymulatorze serca: gdy dziecko biega, jedzie na rowerze, gdy jest poza domem — w szkole, na dyskotecce, gdy się źle czuje, gdy jest chore, gdy jedzie na wizytę kontrolną; 27% nie udzieliło odpowiedzi.

Z zaleceń lekarskich dotyczących codziennego życia dziecka ze stymulatorem serca rodzice wymienili głównie ograniczenie wysiłku fizycznego i sportów oraz unikanie kontaktu z niektórymi urządzeniami elektrycznymi; 39% badanych pamiętało o potrzebie ochrony stymulatora przed uszkodzeniem. Sporadycznie zgłaszano konieczność mierzenia tętna i przyjmowania leków oraz ograniczenia w wyborze zawodu.

Rodzice powszechnie informowali rodzinę, znajomych oraz szkołę o wszczepionym u dziecka stymulatorze serca, kierując się względami bezpieczeństwa (jedynie w 2 przypadkach ukrywali ten fakt przed osobami spoza rodziny w obawie przed odrzuceniem przez małe środowisko wiejskie: „żeby się nie dziwili”, „żeby go nie wzięli za odmienca”). Opisuując reakcje innych ludzi na wiadomość, że dziecko ma stymulator serca, rodzice podawali: zdziwienie, niedowierzanie, niewiedzę, ciekawość (31%), szok, lęk, panikę, dramat, przerażenie (19%), współczucie, litość, chęć okazania pomocy (16%), normalnie, pozytywnie, z akceptacją (21%), różnie, obojętnie, „jak ciężko chorego”, przezywanie, unikanie (13%). W 33% przypadkach rodzice sygnalizowali trudności z uzyskaniem pomocy ze strony nauczycieli, lekarzy pierwszego kontaktu i stomatologów w opiece nad dzieckiem ze stymulatorem serca, wynikające ich zdaniem z lęku i braku doświadczenia tych osób w kontakcie z takim dzieckiem. Cytowali wypowiedzi nauczyciela, lekarza: „to mój pierwszy taki uczeń”, „jeszcze nie miałam pacjenta ze stymulatorem”. Rodzice ci zamieszkiwali głównie w małych miejscowościach.

Codziennie życie ze stymulatorem serca

Aż 68% rodziców deklarowało, że stara się w codziennym życiu traktować swoje dziecko ze stymulatorem serca „jak dziecko zdrowe” lub „prawie zdrowe”, 14% rodziców „jak zdrowe i chore razem, bo w jego życiu istnieją ograniczenia”, 14% „jak chore” (były to na ogół dzieci z dodatkowymi problemami zdrowotnymi: padaczką, mózgowym porażeniem dziecięcym, opóźnieniem lub upośle-

dzeniem umysłowym, w tym z zespołem Downa, z trudnościami emocjonalnymi — w większości ze środowiska wiejskiego); 4% rodziców nie udzieliło odpowiedzi.

Spośród wszystkich rodziców 77% zlecała dzieciom drobne obowiązki domowe. Tyle samo uważało, że ich dziecko prowadzi podobny do rówieśników tryb życia i ma typowe dla swojego wieku zainteresowania, 57% rodziców dzieci uczących się oceniło ich wyniki w nauce jako dobre i bardzo dobre, a 87% rodziców stwierdziło, że dziecko ma dobrego kolegę lub przyjaciela, pozostali wskazywali na nieliczne i powierzchowne kontakty dziecka z rówieśnikami. Większość rodziców uznała, że ich dziecko jest zadowolone z siebie (84%) i ze swojego życia (86%). Na trudności wychowawcze z dzieckiem wskazało 21% rodziców (głównie w przypadku dzieci nadpobudliwych, nerwicowych, z obniżoną sprawnością intelektualną).

W przypadku 78% rodziców trudności sprawiło ciągle pilnowanie dziecka, lęk przed uszkodzeniem stymulatora, lęk o życie dziecka uzależnione od stymulatora (39%), niepokój o sprawne i długie działanie stymulatora i kolejne wymiany (14%), lęk przed stycznością z urządzeniami elektrycznymi (11%), braki w zakresie informacji dotyczących postępowania i opieki nad dzieckiem (9%). Zgłaszano też problemy (również finansowe) związane z dojazdem na wizyty kontrolne, z hospitalizacją oraz obawy o zdobycie przez dziecko zawodu i pracy.

Potrzeby informacji na temat życia ze stymulatorem nie zgłaszało 37% rodziców; 40% pytało, czy dziecko musi mieć stymulator do końca życia, jak długo działa stymulator, co przedłuża, a co zakłóca jego pracę, jakie są objawy wyczerpywania się stymulatora. Rodzice pytali także o sprawy wychowawcze: „czy mam dziecko traktować jak zdrowe”, „jak wyzbyć się nadopiekuńczości”, „czego mam dziecko nauczyć, by przygotować je do życia ze stymulatorem”. Pozostali rodzice nie udzielili odpowiedzi.

Rodzice zwracali uwagę na brak odpowiedniego poradnika, w którym „prosto”, „zrozumiale”, „konkretnie”, „bez ukrywania niczego” mogliby przeczytać „szczegółowo o wszystkim”, co wiąże się ze stymulatorem serca, od wytłumaczenia konieczności jego wszczepienia, działania, techniki implantacji, ograniczeń życiowych, do kwestii wymian stymulatora. Rodzice akcentowali konieczność ukazania im i dziecku „zalet i wad”, „plusów i minusów”, „korzyści i niedogodności” posiadania stymulatora oraz przekazania im wszystkich informacji jeszcze przed zabiegiem implantacji.

Dyskusja

Wyniki badań rodziców dzieci i młodzieży ze stałą stymulacją serca istotnie poszerzają ubogą bazę empiryczną dotyczącą jakości życia pacjentów leczonych tą metodą w wieku rozwojowym oraz ich rodzin.

Rodzice opisują i w większości pozytywnie oceniają jakość życia dziecka ze stymulatorem serca, podobnie jak sami pacjenci. Powszechnie deklarują własne przyzwyczajenie się do faktu posiadania przez dziecko stymulatora serca, dostrzegają korzyści, ale też sygnalizują trudności wynikające z tej metody leczenia. Rodzice w większości starają się traktować swoje dziecko ze stymulatorem jak zdrowe i uważają, że prowadzi ono tryb życia podobny do rówieśników i jest zadowolone z siebie i ze swojego życia.

U rodziców wychowujących dzieci ze stymulatorem serca ujawniło się występowanie: permanentnego stresu rodzicielskiego, lęku o zdrowie i życie dziecka, nieustępującego, wbrew ich oczekiwaniom, po wszczepieniu stymulatora. Niektórzy mieli poczucie własnej niekompetencji wychowawczej (zwłaszcza wobec dzieci najmłodszych i nadpobudliwych) oraz trudności z ograniczaniem zbędnych zakazów i nadmiernej kontroli wobec dziecka, z nadopiekuńczością. Trudności wychowawcze z dzieckiem zgłosiło 21% rodziców. Z reprezentatywnych, wieloośrodkowych badań brytyjskich [7] wynika, że u ponad 30% dzieci w wieku do 15 lat z przewlekłymi chorobami ujawniają się różne problemy adaptacyjne (zaburzenia nerwicowe, zaburzenia motywacji do nauki, problemowe zachowania społeczne), które dla rodziców stanowią trudność wychowawczą. Wielu rodziców zgłosiło też potrzebę wsparcia informacyjnego i emocjonalnego, oczekiwało większych kompetencji zawodowych od lekarzy pierwszego kontaktu, stomatologów i nauczycieli w opiece nad dzieckiem ze stymulatorem serca.

Wyniki badań rodziców dzieci i młodzieży po wszczepieniu stymulatora wykazały jak duże jest zapotrzebowanie na rzetelne informacje dotyczące leczenia za pomocą stałej stymulacji serca oraz jak

znaczącą rolę w dobrym przystosowaniu do życia ze stymulatorem serca odgrywa pełne i systematyczne informowanie. W Instytucie „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” zawsze dokładnie informuje się rodziców oraz starsze dzieci zakwalifikowane do wszczepienia stymulatora serca o tej metodzie leczenia. Mimo to zapotrzebowanie na nowe informacje zgłosiło 40% rodziców i niemal 50% pacjentów.

W odpowiedzi na takie zapotrzebowanie autorki opracowały poradnik dotyczący stałej stymulacji serca dla pacjentów w wieku szkolnym i ich rodziców [8]. Rozszerzono możliwość kontaktu z psychologiem. Wydaje się, że pożądane jest organizowanie grup wsparcia dla pacjentów oraz dla rodziców, opartych na samopomocy, a także opracowanie pisemnych informacji i zaleceń dla lekarzy pierwszego kontaktu i nauczycieli, co może zwiększyć poczucie bezpieczeństwa i zapewnić prawidłową opiekę nad pacjentem w wieku rozwojowym ze stymulatorem serca.

Wnioski

1. Opis i ocena jakości życia dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca dokonana przez rodziców (w większości pozytywna) i przez pacjentów okazały się zbieżne.
2. Rodzice wychowujący dziecko ze stymulatorem serca doświadczają specyficznych trudności związanych z istotą choroby i leczenia dziecka.
3. Rodzice dzieci i młodzieży ze stałą stymulacją serca oraz dzieci starsze wymagają systematycznego, rzetelnego informowania, a często też wsparcia emocjonalnego, co ułatwia przystosowanie do tej metody leczenia.

Podziękowania

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

Streszczenie

Wstęp: *W piśmiennictwie niewiele jest prac dotyczących problemów, na jakie napotykają rodzice dzieci przewlekle chorych. Celem niniejszej pracy była próba poznania specyficznych problemów rodzin, w których u dzieci i młodzieży zastosowano stałą stymulację serca. Prezentowane badania własne podjęto w Polsce po raz pierwszy.*

Materiał i metody: *Badania ankietowe dotyczące jakości życia, uzupełnione rozmową z psychologiem, przeprowadzono u 70 rodziców (60 matek i 10 ojców) dzieci i młodzieży ze stałą stymulacją serca leczonych w Klinice Kardiologii Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie. Pacjenci z wszczepionym rozrusznikiem serca byli w wieku od 3 miesięcy do 19 lat, a od momentu implantacji stymulatora serca upłynęło średnio 5 lat.*

Wyniki: *Rodzice dzieci i młodzieży ze stymulatorem serca w większości pozytywnie ocenili jakość życia swoich dzieci, co było zbieżne z wynikami ankiet pacjentów. Powszechne było przyzwyczajenie się do stymulatora serca u dziecka (89%). Dostrzegano korzyści, ale też sygnalizowano trudności wynikające z tej metody leczenia, zarówno dla dziecka, jak i dla rodziców. Większość (68%) rodziców w codziennym życiu starała się traktować dziecko jak zdrowe, uważała, że prowadzi ono tryb życia podobny jak rówieśnicy (77%), że jest zadowolone z siebie (84%) i ze swojego życia (86%). Rodzice zgłaszali potrzebę uzyskania dodatkowych informacji o chorobie i leczeniu (40%), oczekiwali większych kompetencji lekarzy pierwszego kontaktu, stomatologów i nauczycieli w opiece nad dzieckiem, a także wsparcia emocjonalnego w redukowaniu rodzicielskiego stresu i porad zwiększających ich własne kompetencje wychowawcze.*

Wnioski: *Jakość życia dzieci i młodzieży ze stałą stymulacją serca zarówno większość rodziców, jak i samych pacjentów oceniała pozytywnie. Badania ujawniły występowanie specyficznych trudności dzieci i rodziców w przystosowaniu się do tej metody leczenia. Ukazały konieczność systematycznego informowania pacjentów i rodziców oraz udzielania im emocjonalnego wsparcia, aby pomóc zmniejszyć problemy związane z wszczepieniem stymulatora serca w wieku rozwojowym. (Folia Cardiologica. 2004; 11: 47–51)*

jakość życia, stała stymulacja serca, pacjent w wieku dziecięcym, rodzice

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. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Wyd. UJ, Kraków 2002.
8. Bieganowska K., Dyga-Konarska M. Stymulator serca u dziecka. Via Medica, Gdańsk 2001.