VPLYV OCHORENIA NA ŽIVOT RODIČOV DIEŤAŤA S ASTMOU – PILOTNÁ ŠTÚDIA**INFLUENCE OF DISEASES ON LIVING PARENTS OF THE CHILD WITH ASTMA – PILOT STUDY**

Alena Valancová, Elena Gurková

Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine,
Univerzita Komenského v Bratislave

Abstrakt

Cieľom práce bolo zistiť vplyv astmy bronchiale na kvalitu života rodín s dieťaťom s daným ochorením. Prostredníctvom dotazníka merania kvality života rodín dieťaťa s astmou, Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire, autori zisťovali subjektívne vnímanie vplyvu ochorenia na život rodičov dieťaťa s astmou a problémové oblasti v živote, ktoré najviac znepokojujú rodičov. Vzorku tvorilo 21 rodičov, ktorých deti absolvovali rekondičný pobyt vo Vysokých Tatrách. Na základe analýzy získaných údajov zistili, že ochorenie najviac zasahuje do emocionálneho prežívania rodičov, ich obáv z budúcnosti dieťaťa. Rodičia uvádzali, že ochorenie najmenej zasiahlo do oblasti ich zamestnania, chodu domácnosti a najmenej ich trápi čas, ktorý venujú starostlivosti o dieťa v súvislosti s ochorením. Identifikovanie miery vplyvu ochorenia na život rodičov môže byť východiskom pre adekvátne naplánovanie edukácie detí a ich rodičov, ktorá by mala ovplyvniť emocionálne zvládanie, zmenu postojov a konania v súvislosti s ochorením.

Abstract

The goal was to map the impact of asthma bronchiale on

the quality of life for families with children with the disease. Through a questionnaire to measure the quality of life of families child with asthma, Pediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire, the authors looked subjective perception of the impact of disease on the lives of parents of children with asthma and problem areas in life that most concerns parents. The sample consisted of 21 parents whose children have Recondition stay in the High Tatras. Based on analyzing the data found that the disease interferes with the most emotional experience of parents, their fear of the future child. Parents reported that the illness struck at least within their areas of employment, running the household and they suffer the least time to pay for childcare in the context of the disease. Identifying the extent the impact of disease on the lives of parents can be the basis for planning adequate education of children and their parents, which would affect the emotional management, change attitudes and actions in relation to the disease.

Klíčové slová

astma bronchiale, vplyv ochorenia, kvalita života

Key words

bronchiale asthma, influence of disease, quality of life

Úvod

Chronické ochorenia v detskom veku významne ovplyvňujú nielen kvalitu dieťaťa s daným ochorením, ale aj kvalitu života jeho rodiny. Astma bronchiale patrí medzi časté a závažné chronické ochorenia v detskom veku. Podľa údajov Národného centra zdravotníckych informácií bolo na Slovensku v roku 2005 180

162 astmatikov. V priemere prevalencia astmy na Slovensku predstavuje 3,34 %. (Astma TOP región, 2008)

Vplyv astmy bronchiale na kvalitu života rodičov detí s týmto ochorením bol sledovaný vo viacerých výskumoch (Reichenberg, Broberg, 2001, s. 45-50) v oblastiach - strach a obavy rodičov týkajúce sa vývoja ochorenia u dieťaťa a jeho liečby; neschopnosť rodičov zmierniť, resp. ovplyvniť symptómy ochorenia; obavy rodičov týkajúce sa sociálnych vzťahov, podpory zo strany školy a zdravotníckych pracovníkov. Prežívanie vyššie uvedených problémov u rodičov je do významnej miery ovplyvňované závažnosťou atakov ochorenia a taktiež prítomnosťou ďalšej, predovšetkým alergickej symptomatológie.

Cieľ práce

V našej práci sme sa zamerali na zmapovanie vplyvu ochorenia na život rodičov dieťaťa s astmou. Ďalej sme zisťovali subjektívne vnímanie vplyvu ochorenia na život rodičov dieťaťa s astmou a problémové oblasti v živote, ktoré najviac znepokojujú rodičov.

Súbor

Prieskumu sa zúčastnilo 21 rodičov, ktorých deti absolvovali ozdravný pobyt v čase od 1.7. do 18.7. 2005 v liečebnom dome Helios na Štrbskom Plese. Výber vzorky respondentov bol zámerný. Kritériami začleňujúcimi do výskumu boli: rodičia detí vo veku 7 - 18 rokov, u ktorých bola diagnostikovaná astma bronchiale, ochota spolupracovať a podpísaný informovaný súhlas s účasťou na výskume. Vyčleňujúcim kritériom bolo odmietnutie rodičov zúčastniť sa prieskumu. Rodičom sme distribuovali dotazník na zistenie vplyvu ochorenia na život rodín dieťaťa s astmou, priamo prostredníctvom osobného

kontaktu počas príjmu dieťaťa do zariadenia. Na realizáciu prieskumu v liečebnom dome Helios na Štrbskom Plese sme získali písomný súhlas zariadenia. (Tab 1)

Tab. 1 Charakteristika vzorky rodičov

Rodičia detí	Počet (n)
Dotazník vyplnila matka	15
Dotazník vyplnil otec	4
Vyplnili obaja rodičia spolu	2
Spolu	21

Metodika

Ako prieskumnú metódu sme použili dotazník kvality života rodín dieťaťa s astmou- *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ). PACQLQ predstavuje dotazník zameraný na hodnotenie vplyvu ochorenia na život rodičov detí s astmou bronchiale. Bol vytvorený v Kanade autormi Juniper et al. (1996, 27-34). Položky dotazníka boli konštruované na základe rozhovorov so 100 rodičmi, detí vo veku 7 - 18 rokov, u ktorých bola diagnostikovaná astma bronchiale. PACQLQ obsahuje 11 otázok, ktoré sú rozdelené do dvoch subškál. Prvú subškálu tvorí 7 otázok, ktorými sme chceli zistiť, ako často ochorenie dieťaťa zasahuje do života rodiny. V tejto subškále respondenti ohodnotili jednotlivé položky zakrúžkovaním čísla na stupnici od 1 po 5 (1-nikdy, 2-zriedkavo, 3-občas, 4-často, 5-veľmi často). Druhá subškála tvorí štyri otázky, ktorými sme chceli zistiť problémové oblasti v živote, ktoré najviac znepokojujú, trápia rodičov astmatických detí. V tejto subškále respondenti ohodnotili jednotlivé položky zakrúžkovaním čísla na stupnici od 1 po 7 (1-absolútne netrápi, 2-netrápi, 3-skôr netrápi ako trápí, 4-neviem, 5-skôr

trápi ako netrápi, 6-trápi, 7-veľmi ma trápi). Dotazník kvality života rodín sme vyhodnocovali a spracovali v programe Microsoft Excel. V tabuľkách sú počty odpovedí uvedené absolútnou početnosťou (n), smerodajnou odchýlkou - v tabuľke ďalej ako (SD) a aritmetickým priemerom - v tabuľke ďalej ako $\bar{x}$.

Výsledky

Výsledky nášho prieskumu zamerané na zistenie subjektívneho vnímania vplyvu ochorenia na život rodičov dieťaťa s astmou ukazujú, že ochorenie najviac zasahuje do emocionálneho prežívania rodičov ($\bar{x}$ -3,047; SD $\pm$ 1,023). Rodičia uvádzali, že ochorenie najmenej zasiahlo do oblasti ich zamestnania a chodu domácnosti ($\bar{x}$ -2,24; SD $\pm$ 0,830). Nasledovná tabuľka (Tab. 2) znázorňuje poradie jednotlivých oblastí života rodiny, ktoré sú ovplyvnené ochorením dieťaťa. Oblasti uvádzame od najviac po najmenej frekventované (v tejto časti dotazníka bola použitá päťstupňová frekvenčná škála). Poradie bolo vytvorené na základe hodnôt priemeru.

Tab. 2 Oblasti ovplyvňované astmou

Oblasti ovplyvnené astmou podľa frekvencie výskytu	Priemer	SD
1. Emocionálne prežívanie (pocit bezmocnosti, strachu) v súvislosti s priebehom záchvatu (kašeľ a pod.)	3,047	1,023
2. Znepokojenie, rozrušenosť v súvislosti s ochorením dieťaťa	2,952	0,740
3. Zmena plánov rodiny vo vzťahu k ochoreniu dieťaťa	2,809	0,813
4. Prežívanie stresu, netrpezlivosti	2,761	1,044

Oblasti ovplyvnené astmou podľa frekvencie výskytu	Priemer	SD
5. Nočné vstávanie, prebdená noc	2,523	0,872
6. Ovplyvnenie zamestnania, chodu domácnosti, zásah do rodinných vzťahov	2,238	0,830

Ďalej sme zistili, že rodičov najviac trápi, znepokojuje budúcnosť ich dieťaťa ($\bar{x}$ -4,523, SD $\pm$ 1,03). Rodičia uvádzali, že najmenej ich zťažuje čas ($\bar{x}$ -3, SD $\pm$ 1,264), ktorý venujú starostlivosti o dieťa v súvislosti s ochorením. Nasledovná tabuľka (Tab 3) schematicky znázorňuje poradie jednotlivých oblastí života rodiny, ktoré sú ovplyvnené ochorením dieťaťa. Oblasti uvádzame od najviac znepokojujúcich po najmenej (v tejto časti dotazníka bola použitá sedemstupňová frekvenčná škála). Poradie bolo vytvorené na základe hodnôt priemeru.

Tab. 3 Oblasti v živote rodičov, ktoré ich znepokojujú.

Zoradenie znepokojujúcich oblastí podľa intenzity	Priemer	SD
1. Obavy spojené s budúcnosťou dieťaťa	4,523	1,03
2. Lieky a ich vedľajšie účinky	4	1,183
3. Obmedzenia v denných aktivitách u dieťaťa	3,380	1,499
4. Čas venovaný dieťaťu v súvislosti s astmou	3	1,264

Diskusia

Pri chronickom ochorení akým je astma bronchiale je dôležitá compliance dieťaťa a jeho rodičov; významnú úlohu zohráva selfmanažment ochorenia a zvládanie akútnych atakov v domácich podmienkach. Optimálna kontrola astmy podľa odporúčaní GINA (Global Initiative for Asthma) by mala zabezpečiť pocit zdravia a zlepšiť kvalitu života astmatika. Kvalita života

detí s daným ochorením je determinovaná frekvenciou výskytu denných a nočných symptómov, eradikáciou exacerbácií, bez obmedzenia normálnych životných aktivít. Steven (2002, 107-117) pri vyhodnotení dotazníka PACQLQ, zistil, že rodičia boli obmedzení vo svojej vlastnej každodennej činnosti, aktivite vzhľadom ku nedostatku financií, alebo dôsledkom únavy, narušeného spánku. V našom prieskume, sme nespozorovali veľký dopad únavy a nočného vstávania na kvalitu života rodičov. Výsledky našej pilotnej štúdie potvrdzujú, že bezmocnosť a strach pri dýchacích ťažkostiach dieťaťa sú významnými problémami, ktoré ovplyvňujú kvalitu života rodičov detí s astmou. Prežívanie strachu a obáv môže do významnej miery ovplyvniť u rodičov napríklad zvládanie akútnych atakov ochorenia v domácich podmienkach. Z oblastí, ktoré najviac zťažujú rodičov, vystupujú do popredia obavy o budúcnosť dieťaťa. Na druhej strane ochorenie v menšej miere zasahovalo do ich pracovného života a chodu domácnosti. Dalheim - Englund (2004, 386-395) naznačuje vo svojej štúdií, že pri dobrej kooperácii medzi rodičmi, nemalo ochorenie významný dopad na vzťahy v rodine

Naše výsledky poukazujú na dôležitosť psychosociálnej opory ako významnej súčasti edukácie rodičov detí trpiacich astmou bronchiale. Zťažovacie oblasti zistené v našej pilotnej štúdií môžu byť nápomocné pri tvorbe obsahu edukácie pre deti s týmto ochorením.

Pre dieťa a jeho rodinu by nemala edukácia znamenať absorbovanie teoretických, prakticky ťažko uskutočniteľných zásad, ale predovšetkým podporu a zvládanie emocionálnej záťaže, sebestačnosť v denných aktivitách, realizáciu primeraných rozhodnutí v self-manažmente ochorenia. Edukácia zameraná na vedomosti, realizovaná bez prítomnosti rodiča nie

je efektívna v oblastiach, ktoré by mali ovplyvniť emocionálne zvládanie, zmenu postojov a konania v súvislosti s ochorením. Naša práca mala charakter prierezovej pilotnej štúdie. Použitie dotazníka PACQLQ na väčšej vzorke respondentov by mohlo prispieť k záverom širšie aplikovateľných v klinickej praxi.

Záver

Kvalitu života rodičov detí s astmou bronchiale najviac ovplyvňuje prežívanie bezmocnosti a strachu pri dýchacích ťažkostiach dieťaťa ako aj obáv o budúcnosť dieťaťa. Výsledky poukazujú na dôležitosť psychosociálnej opory zameranej na zvládanie symptómov ochorenia v edukácii rodičov detí trpiacich astmou bronchiale.

Zoznam bibliografických odkazov

Astma TOP región - najlepšie a najhoršie miesto na Slovensku pre život astmatikov [online]. 2009. [cit.2009-1-10]. Dostupné z WWW: <http://www.astrazeneca.sk/projektyAZ/astma-TOP-region>.

British Guideline on the Managment of Asthma [online]. 2006. 13. Marec 2006, [cit. 2006-3-13]. Dostupné z WWW: <http://www.guideline on the managment asthma. sk>.

DALHEIM-ENGLUND, A.C. et al. 2004. Having a child with asthma - quality of life for Swedish parents. *Journal of Clinical Nursing*. 2004, no. 13, p.386-395. ISSN 0962-1067.

Global strategy for asthma managment and prevention [online]. 2008.[cit.2008-12-20]. Dostupné z WWW: <http://www.ginasthma.com/Committees.asp?l1=7&l2=2>.

Juniper, E.F. et al. 1996. Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. *Pediatrics*. 1996, vol.5, p. 27-34. ISSN 0031 4005.

Reichenberg, K., Broberg, A.G. 2001. The Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire in Swedish parents. *Acta Pædiatr.* 2001, vol.90, p.45-50. ISSN 0803-5253.

Steven, R. et al. 2002. Influence of Sociodemographics on the Health-Related Quality of Life of Pediatric Patients with Asthma and Their Caregivers. *Journal of Asthma.* 2002, vol. 39, no.2, p.107-117. ISSN 0277-0903.

Kontakt na autora

Mgr. Alena Valancová

Ústav ošetrovateľstva JLF UK Martin

Malá hora 5

SK-036 01 Martin

valancova@jfmed.uniba.sk