

ŠPECIFICKÉ FAKTORY KVALITY ŽIVOTA DETÍ S OCHORENÍM DIABETES MELLITUS

Marcela LINKOVÁ, Tatiana KIMÁKOVÁ, Róbert LINK

Abstrakt: *Výsledky výskumov dokazujú možný „nepriateľský“ vplyv ochorenia diabetes mellitus na vývoj a psychosociálne funkcie adolescentov. Pre deti, u ktorých sa objaví chronické ochorenie je významným faktorom ovplyvňujúcim ich identitu. V týchto prípadoch sa zaznamenáva vyšší výskyt depresii a stresu, ba dokonca sa stupňuje aj detská agresivita. V našej práci sa venujeme analýze faktorov, ktoré súvisia s ochorením diabetes mellitus 1 typu u detského pacienta a ktoré významným spôsobom modifikujú jednotlivé dimenzie jeho kvality života nevynímajúc školu, vyučovací proces a ovplyvňujú jeho začlenenie sa do školského prostredia. Detský pacient si musí zvykať na striktné dodržiavanie režimu, zmeny v stravovaní, denné dávky inzulínu, selfmonitoring, hospitalizácie. Zmenený životný štýl vyžaduje presnosť, sebadisciplínu a spája sa s negatívnymi emóciami ako sú bolesť, strach a úzkosť. Efektívna edukácia a psychosociálna podpora detského diabetika a jeho rodiny je nezastupiteľná. Rodina musí prijať skutočnosť choroby a celý jej chod sa musí prispôbiť aktuálnym potrebám dieťaťa.*

Kľúčové slová: *diabetes mellitus 1. typu, kvalita života, selfmonitoring, diabetická terapia, školské vzdelávanie*

Diabetes mellitus (DM) je závažným celoživotným ochorením neustále rastúceho počtu obyvateľov Slovenska. Za posledných 20 rokov stúpol počet pacientov s diabetom takmer trojnásobne. Ochorenie sa nevyhýba ani detským pacientom. Za rok 2008 podľa údajov Národného registra pacientov s diabetes mellitus 1. typu prevalencia detí s týmto ochorením vo vekovej skupine 0–14 rokov dosiahla podiel 99,51 chorých detí /100 000 detí. (NCZI, 2008) Aj keď incidencia DM 1. typu v tejto vekovej skupine má po výraznejšom vzostupe v deväťdesiatych rokoch v súčasnosti stabilnejší charakter, diabetológovia varujú pred novým fenoménom v detskej populácii, a to nárastom detských pacientov s DM 2. typu, ktorý súvisí s detskou obezitou. Tieto zistenia v slovenskej populácii korelujú s celosvetovým trendom epidémie obezity, ktorá postihuje aj mladšie vekové kategórie a súvisí s nezdravým životným štýlom. Americká diabetologická asociácia ADA upozorňuje na rizikový scenár ktorý predpokladá až 50 % nárast ochorenia diabetes mellitus 2 typu u detí v školskom veku do 15 rokov oproti súčasnému stavu.

Etiologicky sú diabetes mellitus 1. a 2. typu dve rozličné ochorenia. DM 1 typu je spôsobený poruchou sekrécie inzulínu, a preto je pacient v dôsledku absolútnej inzuli-

nopénie odkázaný na exogénny prívod inzulínu prakticky po celý život. Pri DM 2. typu ide o poruchu účinku inzulínu, ochorenie sa objavuje často až po dlhom asymptomatickom období najčastejšie v dospelom veku, súvisí s nesprávnym spôsobom stravovania sa a obezitou a pri dostatočnej sekrécii endogéneho inzulínu pacient môže byť liečený aj orálnymi antidiabetikami (Vozár, 2004). Diagnóza ochorenia diabetes mellitus 1. typu prichádza u detí vo väčšine prípadov náhle, bez varovania a znamená šok pre dieťa, ale aj pre všetkých členov rodiny. Najčastejšie sa prejaví búrlivými príznakmi, ako sú časté močenie, časté pitie, chudnutie, rozvrat rovnováhy organizmu až nakoniec ketoacidóza (Rácz a spol., 2004). Najtypickejším príznakom postupujúceho rozvratu organizmu, ktorý sa nedá u dieťaťa prehliadnuť, je silná a prenikavá vôňa acetónu. Bez odbornej pomoci a exogénneho prívodu inzulínu by takýto stav u dieťaťa končil fatálne, ako tomu bolo ešte pred niekoľkými desiatkami rokov. Dieťa, ktoré sa narodilo pred rokom 1922, malo šancu prežiť niekoľko mesiacov. Vtedajšia medicína síce dokázala človeka na čas rehydovať, ale to základné, znížiť mu vysokú hladinu cukru v krvi, nedokázala.

Dnes, keď má dieťa správnu životosprávu a darí sa mu udržiavať dobrú bilanciu krvného cukru, má šancu na dožitie sa takého istého veku ako jeho zdraví rovesníci. Pravdou však je, že hádam u žiadneho iného ochorenia nie je tak zásadným a nevyhnutným pilierom liečby každodenný režim. Diabetes mellitus vyžaduje veľkú vnútornú disciplínu a podriadenie života určitým pravidlám, ktoré výrazne ovplyvňujú vývoj dieťaťa. V tab. 1 uvádzame prehľad špecifických požiadaviek na každodenný režim, ktoré so sebou prináša ochorenie DM.

Tab.1 Špecifiká denného režimu detského pacienta s DM

pravidelné užívanie liekov a aplikácia inzulínu
používanie glukometra, inzulínového pera, ev. inzulínovej pumpy
selfmonitoring (samostatná kontrola) glykémie, krvného tlaku a telesnej hmotnosti
edukácia, získavanie informácií o ochorení
pravidelné kontroly u diabetológa, vyšetrenia u rôznych špecialistov
dodržiavanie diéty
starostlivosť o nohy
pravidelné cvičenie
zvládanie emočného stresu
zvládanie iných sprievodných ochorení

Okrem potreby vyrovnáť sa zo svojou chorobou dieťa sa musí vysporiadať s bežnými problémami svojho detstva a dospievania a prežiť rovnaké vývojové dobrodružstvá. Na druhej strane prítomnosť tohto ochorenia učí dieťa od malička zdravo sa stravovať a žiť zdravým životným štýlom. Takéto dieťa sa často stáva malým odborníkom vo svojom probléme a aj inteligentne predbieha svojich rovesníkov v oblasti zdravého stravovania a posúdenia toho, čo je a čo nie je vhodné a zdravé konzumovať. Často sa s chorobou skôr zmieri dieťa ako jeho rodičia. Niekedy práve rodičom trvá dlhšie, kým diagnózu prijmu a naučia sa s tým žiť. Emočné reakcie rodičov často prechádzajú rôznymi štádiami (viď. tab. 2) V priebehu prvých dní po stanovení diagnózy diabetu musia rodičia prekonať psychický stres, ktorý znamená celoživotné ochorenie ich dieťaťa. Keď dôjde k prekonaniu počiatočnej krízy, nastáva štádium rovnováhy.

Dostavuje sa tu snaha rodičov aktívne sa zúčastňovať na liečbe svojho dieťaťa. Rodina prijíma skutočnosť choroby, celý jej chod sa prispôsobuje aktuálnym potrebám dieťaťa. Toto štádium sa prakticky nikdy nekončí (Michalková, 2003).

Tab.2 Štádiá prežívania emočných reakcií rodičov pri ochorení ich dieťaťa (podľa Kübler-Rossovej)

1. Šok s iracionálnym myslením a cítením, kedy často rodičia reagujú úplne neprimerane.
2. Popretie. Nechcú prijať fakt choroby, hľadajú „zázračný liek“ a neakceptujú skutočnosť.
3. Smútok, zlosť, úzkosť, pocity viny. Častou reakciou sú pocity viny, neschopnosti, zlyhania voči „celému svetu“ a často aj vzájomne voči sebe.
4. Rovnováha. V tomto štádiu klesá miera pocitov smútku a ľútosť. Dostavuje sa tu snaha rodičov aktívne sa zúčastňovať na liečbe dieťaťa
5. Reorganizácia. Rodina prijíma skutočnosť choroby, celý jej chod sa prispôsobuje aktuálnym potrebám dieťaťa. Toto štádium sa prakticky nikdy nekončí

Hlavným celoživotným problémom či výzvou chorých s diabetes mellitus a ich rodinných príslušníkov je teda vyrovnanie sa s diagnózou cukrovky, prijatie tejto diagnózy, hľadanie odpovede na otázku, ako sa naučiť žiť so svojím ochorením.

Vplyvu sociálnych a psychologických faktorov na manažment diabetu u detí a mladistvých sa venuje v zahraničí veľké množstvo štúdií a projektov monitorovania kvality života u detí s týmto celoživotným ochorením. Na meranie kvality života (quality of life - QoL) sa využíva veľké množstvo dotazníkov a hodnotiacich škál. Ide o všeobecné, generické mierky, hodnotiace celkový stav chorého bez ohľadu na konkrétne ochorenie, ale predovšetkým sú to škály, zostavené špecificky pre ochorenie diabetes mellitus. Tieto hodnotia dopad ochorenia DM na jednotlivé fyzické, psychické či sociálne faktory ovplyvňujúce kvalitu života človeka.

Prvé štúdie, ktoré sa venovali problematike mladých diabetikov a sledovaniu kvality života v tejto vekovej kategórii, boli prevedené Ingersollom a Marrerom (1991) a merané systémom DRQL Diabetes - Related Quality of Life. Autori prispôbili dotazník vedeckej skupiny DCCT (Diabetes Control and Complications Trial Research Group) tým, že upravili škály používané pre dospelých diabetikov tak, aby boli vhodnejšie pre mladšie vekové kategórie.

Novšie štúdie zahŕňajú celú škálu kategórií kvality života mladých diabetikov, sledujú vplyv ochorenia na fungovanie celej rodiny diabetického pacienta a vplyv na úroveň jeho metabolickej kontroly. Diagnostikovanie ochorenia DM u dieťaťa v rodine do značnej miery zmení na dlhé obdobie rodinné aktivity a často aj rebríček hodnôt celej rodiny. Štúdia Kylie a spol. (2004) si vytýčila za cieľ sledovať zmeny v kvalite života u detí s diabetom 1. typu trvajúcim dlhšie ako 2 roky a sledovať jeho vzťah k zmenám v metabolickej kontrole. Do štúdie sa zapojilo 117 detí a ich rodičov. V roku 1998 rodičia detí vo veku 5-18 rokov, ktorí boli prijímaní na diabetickú kliniku hodnotili kvalitu života u svojich detí, pričom použili dotazníky Child Health Questionnaire PF 50. Väčšie deti vo veku 12-18 rokov hodnotili kvalitu života aj samostatne vo forme dotazníka Child Health Questionnaire CF-80. V obidvoch skupinách boli zaznamenané aj hladiny glykovaného hemoglobínu ako parametre glykemickej kontroly. Po dvoch rokoch trvania štúdie sa u obidvoch skupín súbory sledovaných parametrov zopakovali.

Pri celkovom hodnotení výsledkov bol zaznamenaný rozdielny postoj rodičov a detí pred a po ukončení výskumu. Adolescenti popisovali po ukončení štúdie výrazné zlepšenie v oblasti rodinných aktivít a súdržnosti rodiny ($p < 0,001$), vnímanie telesnej bolesti v zmysle zlepšenia ($p = 0,04$) a tiež v oblasti celkovej adaptácie na chorobu ($p = 0,001$). V oblasti, ktorá mapovala ich správanie však bolo zaznamenané mierne zhoršenie ($p = 0,04$).

Sociálnu podporu a vplyv rodinného prostredia na život s ochorením DM mapovalo aj niekoľko ďalších štúdií. Štúdie detí a adolescentov s typom DM 1 (Hauser a spol., 1990; Schafer a spol., 1986) podobne ako štúdie u diabetikov s typom DM 2 u dospelých (Garay-Sevilla a spol., 1995) zistili, že lepšia adaptácia na chorobu a adekvátna liečba je spojená s vysokou podporou rodiny a zriedkavým výskytom rodinných konfliktov. Závbery medzitématických štúdií potvrdili závislosť medzi sociálnou podporou a glykemickou kontrolou vo vzorke adolescentov (Eaton a spol., 1992).

Nie vo všetkých rodinách však proces adaptácie na chorobu prebehne bez problémov. Niekoľko dlhodobých štúdií podnecuje k úvahám, že diagnostikovanie diabetu môže spôsobovať aj vážne problémy v živote detí (Delamater, 1990). Nedostatok komunikácie, rodičovskej zainteresovanosti a podpory v diabetickej starostlivosti úzko súvisia so slabou metabolickou kontrolou a nedostatočným osvojením si glykemického režimu. Ako uvádza Kovács (1985) až u 36 % detí novodiagnostikovaný diabetes ide ruka v ruke s psychologickými problémami. Výsledky ukazujú, že mladí s horšou metabolickou kontrolou majú zvýšenú mieru úzkostnosti, nižšie sebavedomie, väčšie problémy vo vzťahoch so seberovnými, depresie a vyšší stupeň stresovej zaťaženia. Diabetická mládež, zvlášť dievčatá, prežívajú vo väčšine prípadov depresie a poruchy stravovania. Mentálna anorexia či bulímia sa u mladých diabetičiek vyskytujú 2-3x častejšie než v bežnej populácii. Ketoacidóza je taktiež najčastejšou príčinou úmrtia u mladých diabetikov I. typu.

Z uvedeného vyplýva, že nezanedbateľnou súčasťou starostlivosti o mladých s DM by mala byť aj psychologicko-psychiatrická podpora v zmysle individuálnej či rodinnej psychoterapie, poradenstva či v odôvodnených prípadoch i antidepresívna medikácia. To všetko na podklade pochopenia individuálnych potrieb jednotlivca.

Záverom možno konštatovať, že pri tak závažnom celoživotnom ochorení, akým diabetes mellitus najmä I. typu nesporne je, terapeutické postupy sa musia v prvom rade odvíjať od dôkladného poznania individuálnych potrieb malého pacienta i celej jeho rodiny. V rámci prevencie vzniku diabetickej komplikácií je potrebné neustále upozorňovať na dôležitosť dobrej metabolickej kontroly, a dôsledného selfmanažmentu pacientov s diabetom už od útleho veku. To všetko však nie je možné bez dôkladnej edukácie, i znalosti rizík, ktoré zo sebou ochorenie prináša a taktiež dobrej spolupráce pacienta i jeho rodiny s diabetológom.

Literatúra

- DELAMATER, A. M. *Adaptation of children to newly diagnosed diabetes*. In Holmes, C.S. (Ed): *Neuropsychological and Behavioral Aspects of Diabetes*. New York: Springer-Verlag, 1990, s. 12-29
- EATON, W. W.; MENGEL, M.; MENGEL, L.; LARSON, D.; CAMPBELL, R.; MON-

- TAGUE, R. B. Psychosocial and psychopathologic influences on management and control of insulin-dependent diabetes. *Int J Psychiatry Med*, 22, 1992, s. 105-117
- GARAY-SEVILLA, M. E.; NARA, L. E.; MALACARA, J. M.; HUERTA, R.; DIAZON DE LEON; J., MENA, A.; FAJARDO, M. E. Adherence to treatment and social support in patients with NIDDM. *J Diabetes Complications*, 9, 1995, s. 81-86
- HAUSER, S. T.; JACOBSEN, A. M.; LAVORI, P.; WOLSDORF, J. I.; HERSKOWITZ, R. D.; MILLEY, J. E.; BLISS, R.; WERTLIEB, D.; STEIN, J. Adherence among children and adolescents with IDDM over a 4 year longitudinal follow-up: immediate and long-term linkages with the family milieu. *J Pediatr Psychol*, 13, 1990, s. 527-542
- INGERSOLL, G. M.; MARRERO, D. G. A modified quality of life measure for youths: psychometric properties. *Diabetes Educ*, 17, 1991, s. 114-120
- KOVACS, M.; FEINBERG, T. L.; PAULAUSKAS, S.; POLLOCK, M.; CROUSE-NOVAK, M. Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr*, 106, 1985, s. 827-834
- KYLIE, D.; HESKETH, MELISSA, A. W.; FERGUS, J. C. Health-Related Quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 27, 2004, s. 415-420
- MICHALKOVÁ, D. Diabetes mellitus v detstve a mladosti. *Revie medicíny v praxi*, 1, 8-9, 2003
- NCZI - Národné centrum zdravotníckych informácií Slovenska: Zdravotnícka ročenka SR 2008, str. 63 [cit. 27.9.2011], www.nczisk.sk
- RÁCZ, O.; KUZMOVÁ, D.; ŠIPULOVÁ, A.; DOMBROVSKÝ, P. *Diabetes mellitus*. In Rác, O. (Ed): *Základy patologickej fyziológie II*. diel. Košice: Amicus 2004, s. 41-51
- SCHAFFER, L. C.; MCKAUL, K. D.; GLASGOW, R.E. Supportive and nonsupportive family behaviors: relationships to adherence and metabolic control in persons with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 9, 1986, s. 179-185
- VOZÁR, J. Endokrinný pankreas a diabetes mellitus. In Kreze, A., Langer, P., Klimeš, I., Stárka, L., Payer, J., Michálek, J. (Ed.): *Všeobecná a klinická endokrinológia*. Bratislava: Academic Electronic Press s.r.o., 2004, s. 567-575

SPECIFIC FACTORS OF QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH DIABETES MELLITUS

Abstract: The results of research prove the antagonistic effect diabetes mellitus (DM) on growth and psychosocial functions of adolescents. In children, who suffer from chronic disease, diabetes is significant factor influencing their identity. In these cases, researchers found out higher occurrence of depression and stress, even children's aggressiveness is increasing. The aim of our study was to analyse factors, which are connected with 1 type diabetes mellitus in children, and remark-

ably effect on their dimensions of quality of life (QL). The main situation where their QL is influenced with DM is school, education process and their effort to integrate themselves in school environment. Children patients have to get used to keeping strict schedule of doses of insulin, eating, self-monitoring, hospitalisations. Changed life-style requires exactness, self-discipline and is connected with negative emotions, such as pain, anxiety, fear. Their effective education and psychosocial support from children's doctors and families are necessary. Families have to accept the fact of disease and the plan of families should adjust to actual necessity of children.

Key words: type 1 diabetes mellitus, quality of life, self-monitoring, treatment of diabetes, school education