

WYBRANE ASPEKTY JAKOŚCI ŻYCIA I PERSPEKTYWY ŻYCIOWE W OCENIE MŁODZIEŻY Z WRODZONĄ WADĄ SERCA PO KOREKCYJ KARDIOCHIRURGICZNEJ

Selected aspects of quality of life and life chances in the
assessment of adolescents with congenital heart disease after
cardiac correction



Beata Brosowska¹, Jolanta Jankowska², Jolanta Glińska³, Małgorzata Lewandowska³, Jerzy Stańczyk⁴

¹Zakład Nauczania Pielęgniarstwa z Pracowniami Praktycznymi, Katedra Nauczania Pielęgniarstwa, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

²studentka Wydziału Pielęgniarstwa i Położnictwa, Katedra Nauczania Pielęgniarstwa, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

³Zakład Teorii Pielęgniarstwa i Umiejętności w Pielęgniarstwie, Katedra Nauczania Pielęgniarstwa, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

⁴Klinika Kardiologii Dziecięcej, II Katedra Pediatrii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne 2011; 4: 218-227

Adres do korespondencji:

mgr **Beata Brosowska**, Katedra Nauczania Pielęgniarstwa, ul. G. Narutowicza 58, 90-136 Łódź, tel. +48 426 78 87 53,

e-mail: beata.brosowska@umed.lodz.pl

Streszczenie

Wstęp: Rozwój współczesnej kardiologii i kardiologii znacznie wydłużył życie młodym ludziom z wadami serca oraz przyczynił się do możliwości prowadzenia przez nich normalnego trybu życia. W ostatnich latach znacznie wzrosło zainteresowanie jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia, w tym także pacjentów z wadami serca. Młodzi ludzie ze złożonymi wadami serca mogą mieć różne problemy natury fizycznej i psychospołecznej.

Cel pracy: Ocena wybranych elementów jakości życia oraz perspektyw życiowych młodzieży z wrodzoną wadą serca po korekcji kardiologicznej.

Materiał i metody: Badania przeprowadzono w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi w okresie styczeń–październik 2008 r. Grupę badaną stanowiło 100 pacjentów leczonych w Klinice Kardiologii i w Poradni Kardiologicznej, w wieku 14–23 lat, z wrodzonymi wadami serca (złożonymi, sinicznymi), którzy przeszli korekcję kardiologiczną lub byli w trakcie kolejnych etapów operacji na otwartym sercu. W badaniach wykorzystano anonimowe ankiety własnej konstrukcji oraz Listę Wartości Osobistych (LWO). Do analizy statystycznej użyto testu χ^2 Pearsona, przyjmując za poziom istotny statystycznie wartość $p < 0,05$.

Wyniki: Z badań własnych wynika, że większość pacjentów (63%) po kilkietapowych operacjach wad serca ma stałe dolegliwości, które powodują liczne ograniczenia życiowe, takie jak: konieczność przyjmowania leków, odbywania wizyt u kardiologa, poczucie skrępowania z powodu blizn pooperacyjnych. Według 58% ankietowanych choroba przyczyniła się do niemożności pełnego uczestniczenia w życiu codziennym na równi z rówieśnikami.

Summary

Background: The progress of contemporary cardiology and cardiac surgery significantly prolonged life of young people with congenital heart disease and contributed to the ability to carry out their normal life. In recent years, the interest in the quality of life conditioned by the state of health has significantly increased, including patients with heart defects. Young people with complex heart defects may have different physical and psychosocial problems.

Aim: Assessment of selected elements of the quality of life and the life chances of young people with congenital heart defects after cardiac correction.

Material and methods: The study was conducted at the Institute of Polish Mother's Health Centre in Lodz, in the period January–October 2008. The study group consisted of 100 patients aged 14–23 years with congenital heart disease (complex, cyanotic) who underwent cardiac surgery or were at subsequent stages open heart surgery, treated in the Department of Cardiology and the Cardiac Clinic. Data were collected on the basis of an anonymous survey of our own design and a List of Personal Values (LPV). For statistical analysis used Pearson's χ^2 , assuming the level of statistically significant value $p < 0.05$.

Results: Our research show that most patients (63%) after congenital heart surgery in several stages has fixed problems that cause many limitations in life, such as the necessity for taken medication, visits to the cardiologist serving, a sense of embarrassment because of the scars. In the opinion of 58%, the disease contributed to the inability to participate fully in everyday life equally with their peers.

Conclusions: Young people are aware of their limitation, but most of them (75%) think positive about the possibilities in adult-

Wnioski: Młodzi ludzie są świadomi swoich ograniczeń, jednak większość z nich (75%) pozytywnie myśli o możliwościach samorealizacji w życiu dorosłym. Za najważniejsze wartości życiowe uznano dobre zdrowie i udane życie rodzinne oraz wiedzę i mądrość.

Słowa kluczowe: jakość życia, wrodzona wada serca, zabieg kardiochirurgiczny, młodzież.

Wstęp

Wrodzona wada serca (WWS) to nieprawidłowość budowy serca lub naczyń krwionośnych powstająca w życiu płodowym [1]. Prowadzi ona do dysfunkcji układu krążenia, objawiającej się bezpośrednio po porodzie lub w późniejszych okresach życia dziecka [2]. Dzięki rozwojowi współczesnej kardiologii i kardiologii ponad 80% dzieci z WWS dożywa wieku dorosłego [3–5]. Z roku na rok wzrasta liczba zabiegów korekcji wad serca w Polsce. Jednocześnie obniża się wiek operowanych dzieci, a także zmniejsza śmiertelność pooperacyjną [6, 7]. Dzieci, które niegdyś miały minimalne szanse na przeżycie okresu wczesnego dzieciństwa, dziś mogą osiągnąć dorosłość i prowadzić normalny tryb życia [8]. Jest jednak pewna grupa złożonych wad, które mogą w istotny, negatywny sposób zmieniać jakość życia młodych ludzi, powodując liczne ograniczenia. Rozwój kardiologii daje możliwość operowania coraz większej liczby dzieci, w następstwie czego co roku przybywa pacjentów, u których przeprowadzono kardiologiczne leczenie jedno- lub wieloetapowe. Opieka nad tą grupą chorych jest wielospecjalistyczna, wymaga nie tylko specjalnego traktowania w sensie medycznym, lecz także pomocy w rozwiązywaniu licznych problemów dotyczących poprawy jakości życia.

Problem jakości życia (*Quality of Life* – QoL) stał się w ostatnich latach obszarem szczegółowego zainteresowania wielu badaczy. Współczesna medycyna coraz częściej zwraca uwagę nie tylko na przedłużanie życia chorego, lecz także na jego jakość. Wynika to m.in. z faktu, że do uzyskania dobrego samopoczucia nie wystarcza tylko zwalczanie objawów chorobowych. W zależności od podejścia, pojęcie to jest odmiennie rozumiane i stosowane zarówno w języku potocznym, jak i w różnych dziedzinach [9, 10]. W medycynie szerokie zastosowanie ma pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (*Health Related Quality of Life* – HRQoL), wprowadzone przez Schipperę w 1990 r. i wyrażające „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany przez pacjenta” [11].

Jak donosi literatura przedmiotu, jakość życia pacjentów z WWS zależy od wielu czynników i nie zawsze jest to rodzaj wady czy typ operacji korygującej [12]. Dzieci ze złożonymi wadami serca po operacjach, takich jak zastawkowe zwężenie aorty i skrajne postaci tetralogii Fallota (gdzie po zabiegach mogą pozostać resztkowe przecieki lub zwężenia), oraz po wszelkich zabiegach naprawczych wad serca z użyciem protez mogą mieć róż-

ne problemy zdrowotne, m.in.: arytmie serca, zaburzenia hematologiczne, nadciśnienie tętnicze, nadciśnienie płucne, niewydolność serca [4, 28], a w sferze psychospołecznej – trudności szkolne oraz problemy w kontaktach z rówieśnikami [2, 13, 14].

Key words: quality of life, congenital heart disease, cardiac surgery, youth.

ne problemy zdrowotne, m.in.: arytmie serca, zaburzenia hematologiczne, nadciśnienie tętnicze, nadciśnienie płucne, niewydolność serca [4, 28], a w sferze psychospołecznej – trudności szkolne oraz problemy w kontaktach z rówieśnikami [2, 13, 14].

Cel pracy

Celem badań była ocena wybranych elementów jakości życia i perspektyw życiowych młodzieży z WWS po korekcji kardiologicznej.

Materiał i metody

W badaniach zastosowano autorski kwestionariusz ankiety oraz Listę Wartości Osobistych (LWO) w opracowaniu Z. Juczyńskiego [15]. Kwestionariusz ankiety składał się z 4 części. Pierwsza zawierała dane osobowe respondentów, druga dotyczyła zagadnień związanych z problemami zdrowotnymi badanych, trzecia poświęcona została funkcjonowaniu w życiu codziennym, natomiast w ostatniej pytano o perspektywy życiowe. Celem badania z użyciem LWO była ocena znaczenia, jakie mają dla badanych różne wartości osobiste, w tym także zdrowie. Osiągnięcie ważnych dla siebie wartości jest utożsamiane z pełnym, trwałym i uzasadnionym zadowoleniem z życia. Test LWO składa się z dwóch części. Pierwsza zawiera opis 9 symboli szczęścia, spośród których badany wybiera 5 najważniejszych dla siebie i przypisuje im punkty od 5 – dla symbolu najważniejszego, do 1 – dla najmniej ważnego. Druga część przedstawia 10 kategorii wartości osobistych, wśród których znajduje się zdrowie utożsamiane ze sprawnością fizyczną i psychiczną. Podobna zasada badania obowiązuje w odniesieniu do 10 wartości osobistych. Narzędzie umożliwia oszacowanie wartości, jaką przypisuje się zdrowiu w kontekście innych ważnych dla człowieka dóbr osobistych i wartości [15].

Do analizy statystycznej użyto testu χ^2 Pearsona, przyjmując za poziom istotny statystycznie wartość $p < 0,05$.

Badania przeprowadzono w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi w okresie styczeń–październik 2008 r. Grupę badaną stanowiło 100 pacjentów leczonych w Klinice Kardiologii i w Poradni Kardiologicznej, w wieku 14–23 lat, z WWS (złożonymi, sinicznymi), u których wykonano korekcję kardiologiczną lub którzy byli w trakcie kolejnych etapów operacji na otwartym sercu.

Tabela 1. Zestawienie cech demograficznych ankietowanych pacjentów według grup wiekowych

	14–18 lat	> 18 lat	Ogółem
	<i>n</i>	<i>n</i>	<i>n</i>
Dziewczęta	38	12	50
Chłopcy	42	8	50
Wieś	26	4	30
Małe miasto	20	2	22
Duże miasto	34	14	48
Rodzina wiejska	16	5	21
Rodzina robotnicza	24	6	30
Rodzina inteligencka	40	9	49

Wyniki

Większość badanej grupy (80%) stanowiła młodzież w wieku 14–18 lat, pozostali byli w przedziale wiekowym 18–23 lata. Prawie połowa badanej młodzieży, zarówno dziewcząt, jak i chłopców, mieszkała w dużych miastach (48%) i pochodziła z rodzin inteligenckich (49%). Szczegółowe dane przedstawiono w tabeli 1.

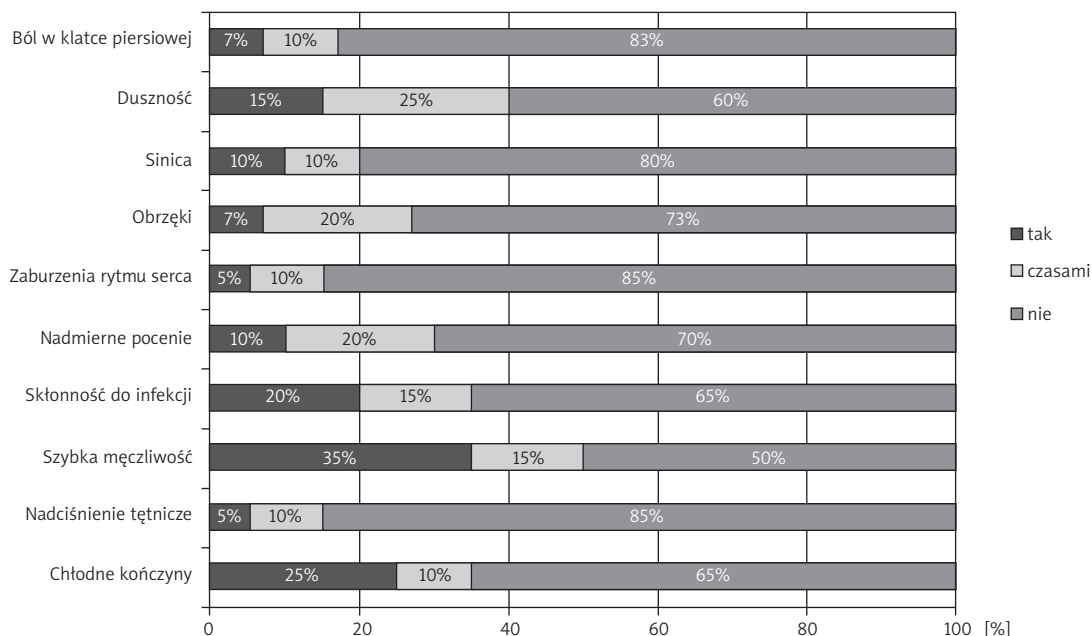
Analiza dotycząca diagnozowania i leczenia choroby podstawowej wykazała, że wśród ankietowanych zdecydowana większość (73%) to pacjenci, u których wadę serca stwierdzono zaraz po urodzeniu i w 61% przypadków rozpoznane wady operowano już w 1. roku życia. Większa grupa chorych (68%) wymagała dwóch i więcej

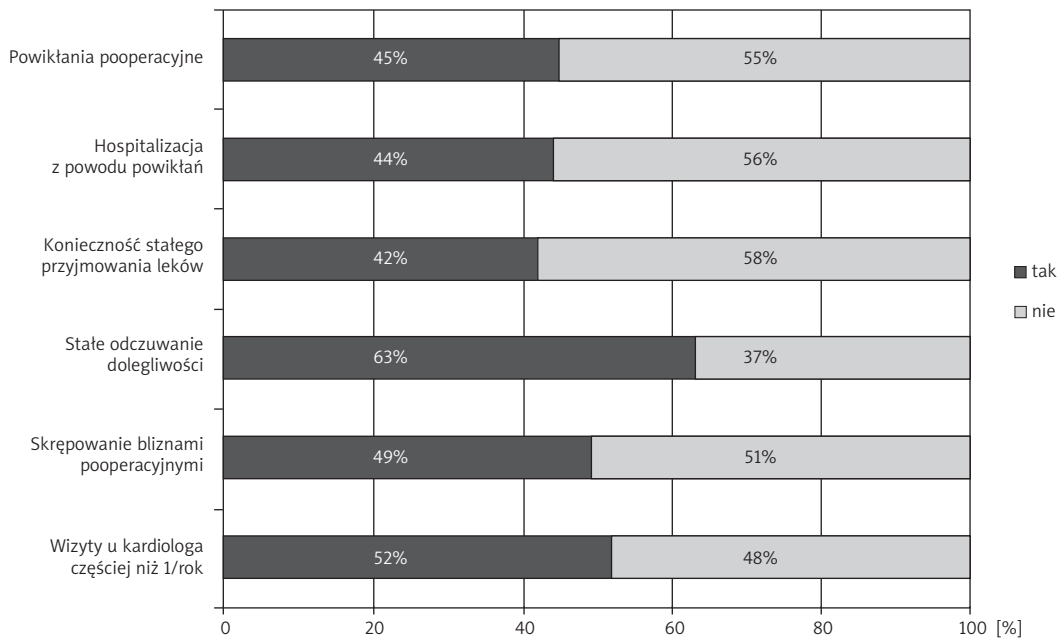
etapów operacji kardiologicznej celem wyleczenia lub doprowadzenia do stanu niezagrażającego życiu. Pacjenci, u których operacje kardiologiczne wad serca wymagały kilku etapów korekcji, nadal odczuwali dolegliwości związane z chorobą. Do najczęściej wymienianych problemów należały: duszność (40%) i związane z nią szybkie męczenie się (50%), pojawiające się nawet przy niewielkim wysiłku fizycznym, obniżona odporność organizmu (35%) oraz odczuwanie chłodu kończyn (35%). Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 1.

Analiza niedogodności wskazanych przez chorych po zabiegach wad serca wykazała, że u większości respondentów (63%) dolegliwości związane z chorobą występowały nieprzerwanie i powodowały ograniczenia fizyczne, takie jak: stałe przyjmowanie leków (42%), konieczność odbywania wizyt u kardiologa co najmniej 2–3 razy w roku (52%), poczucie skrępowania z powodu blizn pooperacyjnych (49%). U niespełna połowy (45%) badanych pacjentów wystąpiły powikłania pooperacyjne i w związku z tym musieli być oni hospitalizowani, głównie z powodu niedomykalności zastawek (14%), zaburzeń rytmu serca (9%), nadciśnienia tętniczego (6%), w wyniku czego u ponad 40% pacjentów czas leczenia i okres hospitalizacji przedłużyły się (ryc. 2.).

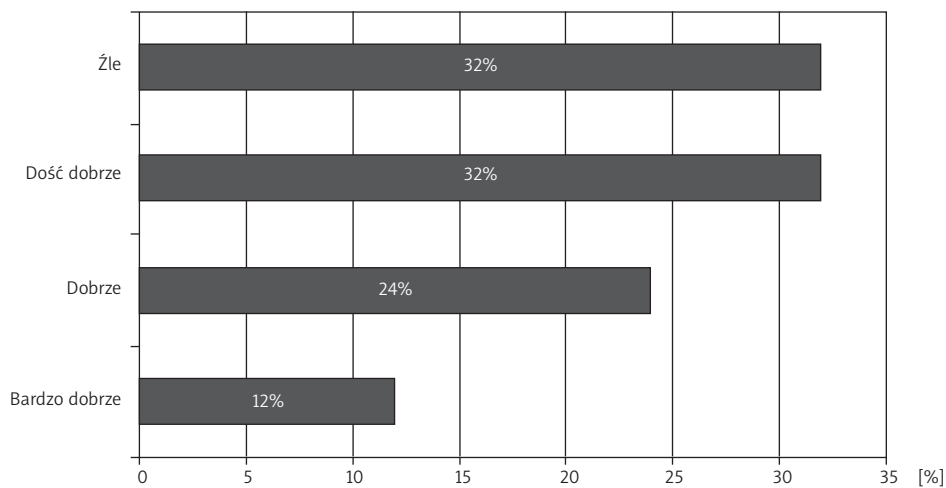
W kolejnym etapie badano subiektywną ocenę własnego zdrowia. Tylko 36% ankietowanych oceniło je na poziomie bardzo dobrym i dobrym (ryc. 3.).

Większość młodzieży (64%) zgłaszało złe samopoczucie w związku z chorobą, a 68% ankietowanych nie uczestniczyło w szkolnych zajęciach wychowania fizycznego z powodu szybkiego męczenia się i niemożności wykonywania pewnych ćwiczeń. Według opinii ankietowanych, 42% nie odczuwało żadnych ograniczeń w związku z chorobą,

**Ryc. 1.** Problemy zdrowotne odczuwane przez pacjentów po operacjach wad serca



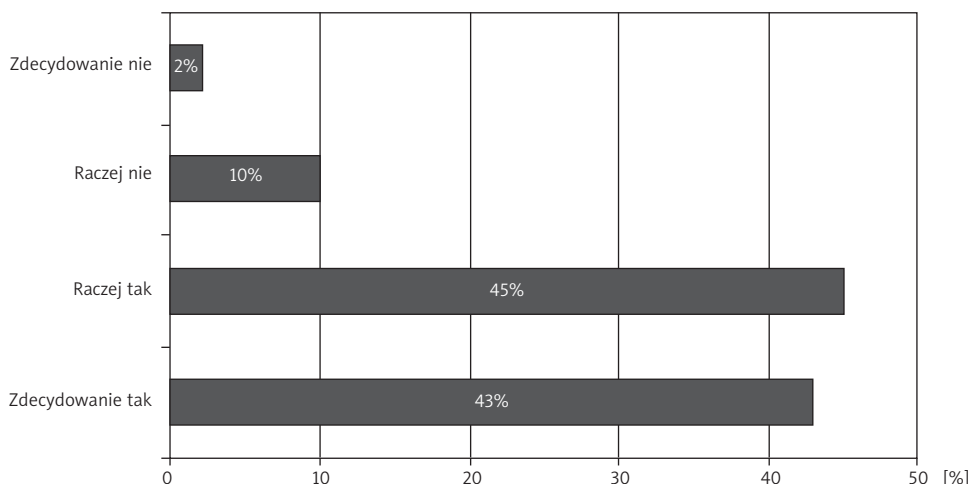
Ryc. 2. Niedogodności odczuwane przez pacjentów po operacjach wad serca



Ryc. 3. Ocena własna stanu zdrowia ankietowanych pacjentów

Tabela 2. Płeć a poczucie skrępowania z powodu blizn pooperacyjnych

Płeć	Występowanie skrępowania bliznami pooperacyjnymi				razem
	tak		nie		
	N	%	N	%	
dziewczęta	38	76,00	12	24,00	50
chłopcy	11	22,00	39	78,00	50
Ogółem	49	49,00	51	51,00	100
Analiza statystyczna	$\chi^2 = 29,1717$		$p = 0,0001$		$R_p = 0,5401$



Ryc. 4. Poczucie akceptacji ankietowanych pacjentów przez rówieśników i nauczycieli

28% odczuwało je w małym stopniu, natomiast 30% pacjentów choroba utrudniała funkcjonowanie w życiu codziennym. Wśród czynników ograniczających aktywny udział w życiu codziennym wskazano: brak możliwości uprawiania sportu, niemożność uczestnictwa w grach, zabawach, imprezach klasowych, wycieczkach szkolnych, ograniczanie kontaktów z rówieśnikami przez rodziców pod pretekstem choroby serca, trudności w podróżowaniu i zwiedzaniu świata.

Dalej badano dyskomfort psychiczny odczuwany przez młodych ludzi w związku z występowaniem blizn pooperacyjnych. Prawie połowa ankietowanych (49%) odczuwała skrępowanie lub wstyd przed rówieśnikami z powodu blizn pozostałych po operacji kardiologicznej. Analiza statystyczna wykazała statystycznie znamiennej ($p < 0,05$) zależność pomiędzy płcią badanych a poczuciem skrępowania z powodu blizn pooperacyjnych. Siła współzależności w tym zakresie mierzona wskaźnikiem Pearsona była wysoka i wynosiła $R_p = 0,5401 = 54\%$. Problem ten w większości dotyczył dziewcząt (76%) (tab. 2.).

Ocenie poddano również występowanie ograniczeń natury społecznej. Wykazano, że aż 57% ankietowanych pacjentów miało w związku z chorobą mniejsze lub większe problemy z utrzymaniem kontaktów przyjacielskich oraz towarzyskich, w tym 15% określiło, że choroba bardzo ogranicza im relacje z rówieśnikami. Miejscami, w których ankietowana młodzież nawiązywała kontakty z rówieśnikami, były: szkoła (70%), kolonie i obozy (79%) oraz Internet (20%), dla pozostałych (28%): szpitale, sanatoria i kolonie zdrowotne. Choroba nie wpłynęła negatywnie na poziom akceptacji chorych dzieci w grupie rówieśniczej oraz wśród nauczycieli. Z relacji badanych wynika, że aż 88% z nich czuła się akceptowana. Tylko 2% ankietowanych odczuwało zdecydowany brak akceptacji (ryc. 4.).

W celu określenia perspektyw życiowych młodzieży z WWS po przebytych leczeniu kardiologicznym za-

pytano ankietowanych o chęć i możliwości założenia w przyszłości rodziny oraz posiadania potomstwa, a także samorealizację w życiu zawodowym. W badaniu wykazano słabą zależność statystyczną ($p < 0,05$; $R_p = 0,2380 = 24\%$ i $R_p = 0,1651 = 17\%$) pomiędzy wiekiem i płcią a postawą wobec badanych elementów przyszłego życia. Optymizm dotyczący przyszłych planów życiowych, w szczególności: samorealizacji zawodowej, założenia rodziny i posiadania potomstwa, obniżał się wraz z wiekiem i był zależny od płci. Osoby młodsze, płci męskiej wykazywały większy optymizm w podejściu do przyszłego życia (tab. 3., ryc. 5.).

W kolejnym etapie badań analizowano zagadnienie wartości osobistych i symboli szczęścia, które w opinii ankietowanych były najważniejsze.

Z analizy zebranych danych wynika, że niezależnie od grupy wiekowej i płci najważniejszymi symbolami szczęścia dla ankietowanych były: udane życie rodzinne oraz dobre zdrowie (tab. 4. i 5.). Ponadto wśród chłopców, szczególnie w wieku 14–18 lat, wysoką rangę miał również krąg przyjaciół.

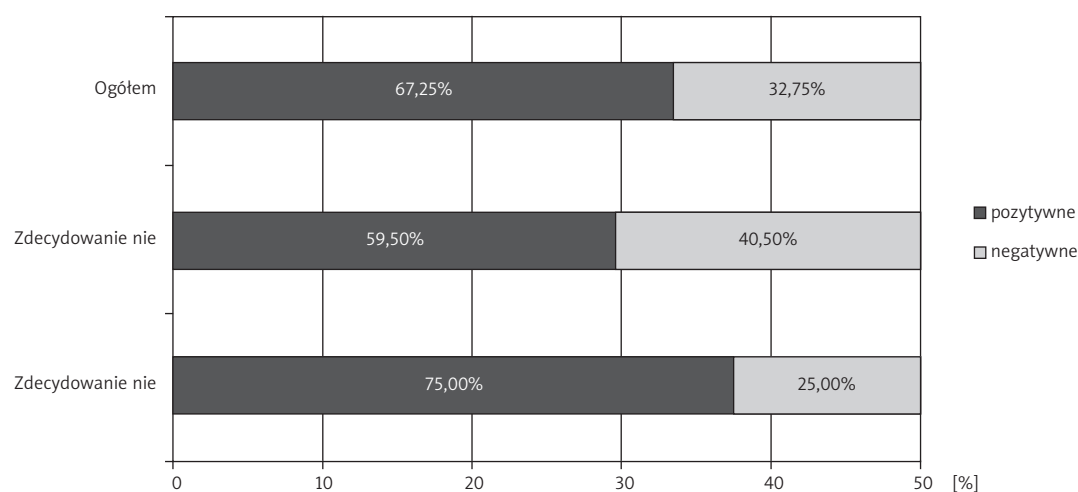
Co do wartości osobistych (tab. 6., 7.), dominującymi kategoriami wśród ankietowanej młodzieży, niezależnie od grupy wiekowej i płci, były miłość i przyjaźń oraz dobre zdrowie, a także sprawność fizyczna i psychiczna. Ponadto dziewczęta, szczególnie w wieku 14–18 lat, wysoką rangę nadawały wiedzy i mądrości.

Dyskusja

Wrodzone wady serca są drugą co do częstości przyczyną zgonów niemowląt, a także jedną z głównych przyczyn chorób serca w populacji rozwojowej. Częstość ich występowania wynosi ok. 7–10‰, czyli 7–10 noworodków na 1000 rodzi się z wadą serca. Od 1970 r. postęp w zakresie technik diagnostycznych i operacyjnych doprowadził

Tabela 3. Wiek ankietowanych a postawa wobec możliwości samorealizacji i perspektyw życiowych

Grupa wiekowa	Postawa wobec możliwości samorealizacji i perspektyw życiowych				
	pozytywna		negatywna		razem
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>
14–18 lat	255	79,69	65	20,31	320
> 18 lat	43	53,75	37	46,25	80
Ogółem	298	74,50	102	25,50	400
Analiza statystyczna	$\chi^2 = 22,6642$	$p = 0,0001$	$Rp = 0,2380$		

**Ryc. 5.** Ocena możliwości samorealizacji i perspektyw życiowych przez ankietowanych pacjentów, według płci**Tabela 4.** Ranga symboli szczęścia według grup wiekowych ankietowanych pacjentów

Kategoria symbolu szczęścia	Grupa wiekowa – ranga (%)		
	14–18 lat <i>N</i> = 80	> 18 lat <i>N</i> = 20	ogółem <i>N</i> = 100
duży krąg przyjaciół	17,50	12,33	16,47
udane życie rodzinne	21,92	25,33	22,60
wykonywanie udanej pracy, zawodu	9,00	9,00	9,00
sukces w nauce, pracy	9,17	10,33	9,40
dobre zdrowie	21,50	23,67	21,93
bycie potrzebnym dla innych ludzi	9,75	8,67	9,53
dobrze warunki materialne	5,50	9,00	6,20
życie pełne przygód, podróży	4,33	1,67	3,80
sława, popularność	1,33	0,00	1,07
Ogółem	100,00	100,00	100,00

Tabela 5. Ranga symboli szczęścia według płci ankietowanych pacjentów

Kategoria symbolu szczęścia	Płeć – ranga (%)		
	dziewczęta N = 50	chłopcy N = 50	ogółem N = 100
duży krąg przyjaciół	14,83	18,04	16,47
udane życie rodzinne	26,39	18,95	22,60
wykonywanie udanej pracy, zawodu	8,98	9,02	9,00
sukces w nauce, pracy	8,98	9,80	9,40
dobre zdrowie	22,99	20,92	21,93
bycie potrzebnym dla innych ludzi	10,88	8,24	9,53
dobre warunki materialne	4,22	8,10	6,20
życie pełne przygód, podróży	2,45	5,10	3,80
sława, popularność	0,28	1,83	1,07
Ogółem	100,00	100,00	100,00

Tabela 6. Ranga wartości osobistych według grup wiekowych ankietowanych pacjentów

Kategoria wartości osobistych	Grupa wiekowa – ranga (%)		
	14–18 lat N = 80	> 18 lat N = 20	ogółem N = 100
miłość, przyjaźń	20,33	22,67	22,20
dobre zdrowie, sprawność fizyczna i psychiczna	25,33	19,58	20,73
poczucie humoru, dowcip	1,00	8,83	7,27
inteligencja, bystrość umysłu	11,00	9,42	9,73
wiedza, mądrość	12,00	8,50	9,20
radość, zadowolenie	9,00	10,67	10,33
odwaga, stanowczość	8,33	6,75	7,07
dobroć, dobrotliwość	5,67	7,33	7,00
ładny wygląd zewnętrzny, prezencja	4,00	4,08	4,07
bogactwo, majątek	3,34	2,17	2,40
Ogółem	100,00	100,00	100,00

do znacznej poprawy wyników leczenia wrodzonych wad serca. Najnowsze wyniki badań pokazują, że od 1993 r. do 2003 r. częstość zgonów pacjentów z WWS zmniejszyła się o 31%. Ratowanie i przedłużanie życia stwarza konieczność zwrócenia uwagi na jego jakość. Wynika to m.in. z faktu, że dla uzyskania dobrego samopoczucia pacjentów nie wystarcza tylko zwalczanie objawów chorobowych. Dlatego też obecnie wyniki leczenia dzieci z WWS nie są oceniane wyłącznie na podstawie średniej długości życia po zabiegu, co stanowiło najważniejszą war-

tość do 1980 r., ale również w kontekście poprawy jakości życia [1].

Pacjenci, którzy wzięli udział w badaniach, to w większości (80%) młodzież w wieku 14–18 lat pochodząca z rodzin inteligentnych. Jak wskazują doniesienia zagraniczne, poziom wykształcenia rodziców ma istotny wpływ na jakość życia ich dzieci. Wiąże się to w szczególności z poszukiwaniem wczesnej pomocy medycznej, gdzie ogromną rolę odgrywa czas, oraz postępowanie z dzieckiem w trakcie leczenia, udzielenie mu wsparcia, a także ukie-

Tabela 7. Ranga wartości osobistych według płci ankietowanych pacjentów

Kategoria wartości osobistych	Płeć – ranga (%)		
	dziewczęta N = 50	chłopcy N = 50	ogółem N = 100
miłość, przyjaźń	23,81	20,65	22,20
dobrze zdrowie, sprawność fizyczna i psychiczna	22,18	19,35	20,73
poczucie humoru, dowcip	4,63	9,80	7,27
inteligencja, bystrość umysłu	8,44	10,98	9,73
wiedza, mądrość	12,11	6,41	9,20
radość, zadowolenie	9,93	10,72	10,33
odwaga, stanowczość	6,39	7,71	7,07
dobroć, dobroćliwość	8,30	5,75	7,00
ładny wygląd zewnętrzny, prezencja	3,40	4,71	4,07
bogactwo, majątek	0,81	3,92	2,40
Ogółem	100,00	100,00	100,00

runkowanie go w życiu [16]. U ponad 70% badanych dzieci wady serca rozpoznano zaraz po urodzeniu i operowano je już w 1. roku życia (61%). Można sądzić, że dzięki szybkiej i skutecznej diagnostyce oraz interwencji kardiologicznej dzieci te miały większe szanse na prawidłowy rozwój, porównywalny z rozwojem ich zdrowych rówieśników.

Choroba i proces leczenia niosą ze sobą różne ograniczenia natury fizycznej, psychicznej i społecznej. Wyniki badań własnych pokazują, że blisko 70% pacjentów, którzy przebyli wieloetapowe leczenie kardiologiczne, odczuwało dolegliwości. Z dostępnego piśmiennictwa wiadomo o dwóch WWS (przetrwwały przewód tętniczy i ubytek przegrody międzyprzedsionkowej), które można w pełni skorygować, pod warunkiem wczesnego rozpoznania i leczenia. U większości pacjentów występują objawy świadczące o niepełnej wydolności układu krążenia, mające wpływ na jakość życia [17]. Badania Siudalskiej i wsp. wykazały, że nie istnieją różnice dotyczące jakości życia między osobami po korekcji operacyjnej ubytku międzyprzedsionkowego i tetralogii Fallota, mimo cięższego przebiegu klinicznego tej drugiej wady, większego ryzyka operacyjnego oraz możliwości występowania powikłań pooperacyjnych. Pacjenci po operacji z powodu tetralogii Fallota charakteryzowali się wyższym poziomem edukacji i częściej podejmowali pracę w porównaniu z pacjentami z ubytkiem w przegrodzie międzyprzedsionkowej, co może oznaczać, że ciężkość wady nie wpływa negatywnie na jakość życia człowieka, a wręcz przeciwnie, motywuje go w dążeniu do celu i pozwala wypracować strategię radzenia sobie w późniejszych okresach życia [12].

U większości dzieci z wadą serca zalecane są zajęcia ruchowe, które pozwalają utrzymać organizm w dobrej kondycji. Podejmowanie aktywności fizycznej przez dziecko z chorobą serca poprawia wydolność fizyczną i tolerancję wysiłku oraz rokowanie w dorosłym wieku. Ruch korzystnie wpływa na psychikę dziecka, daje mu pewność siebie, ogranicza stres, likwiduje lęki oraz ułatwia integrację w grupie rówieśników [13, 19]. Niestety nadal wiele dzieci, które mogłyby brać udział w zajęciach WF-u, nie uczestniczy w nich z powodu niewystarczającego zaangażowania nauczycieli, strachu czy też nadmiernej ochrony ze strony rodziców. Kózka i wsp., badając wiedzę i postawy rodziców dzieci z wadą serca, wskazują na wysiłek fizyczny oraz udział w zajęciach sportowych jako główne ograniczenia wynikające z choroby (wg 98% rodziców) [18]. Wyniki badań własnych wykazały, że 68% badanych nie uczestniczyło w szkolnych zajęciach WF-u. Podstawowe przyczyny braku dyspozycji fizycznej u badanej młodzieży związane były z szybkim męczeniem oraz z niemożnością wykonywania ćwiczeń. Podobne wyniki uzyskano w badaniach Gierat-Haponiuk i wsp., wg których w szkolnych zajęciach WF-u nie uczestniczyło 85% pacjentów po korekcji WWS [19]. Nadmierne męczenie się podczas bieżących czynności, jakie wskazali ankietowani pacjenci, uniemożliwiało 30% badanych uprawianie sportu, uczestnictwo w grach i zabawach, a także podróżowanie czy zwiedzanie ciekawych miejsc. Stan zdrowia nie pozwalał badanym korzystać w pełni z życia. W badaniach McMurray i wsp. wymienia się następujące aktywności niedostępne dla dzieci z WWS: sporty zespołowe, gra w piłkę nożną, siatkówkę, kolarstwo, jazda konna, bieganie, nurko-

wanie [20]. Kardiolog ustala dopuszczalny rodzaj aktywności fizycznej po przeprowadzeniu kompleksowych badań u dziecka. Dzieci z niektórymi wadami serca nie mogą brać udziału w zawodach sportowych oraz uprawiać sportów wyczynowych. Mogą uczestniczyć w zajęciach WF-u w szkole, ale należy pamiętać, że gdy poczują zmęczenie, muszą przerwać ćwiczenie i odpocząć. Nauczyciel gimnastyki powinien być poinformowany o rodzaju wady serca i wynikających z tego ograniczeniach. Dziecko nie może być zmuszane do współzawodnictwa i zachęcane przez kolegów lub nauczyciela do nadmiernego wysiłku [13]. Na podstawie wyników testów spiroergometrycznych można stwierdzić, że pacjenci po korekcyjnych WWS mają obniżone parametry wydolności fizycznej w porównaniu z grupą zdrowych, nieobciążonych wadami serca młodych ludzi. Ponadto niechęć wśród dorastających i młodych pacjentów do podejmowania wysiłku fizycznego zarówno w życiu codziennym, jak i w pracy (80%) wynika również z odczuwanego lęku [19].

Zmiana wyglądu w okresie pooperacyjnym w postaci blizny na klatce piersiowej jest częstym i poważnym problemem u dzieci leczonych z powodu WWS. Badania własne pokazują, że problem blizn pooperacyjnych dotyczył w szczególności dziewcząt (54%), które bały się, że będą wyśmiane i odrzucone przez rówieśników. Blizna na klatce piersiowej dla młodej kobiety może stanowić istotną barierę dla kształtowania wolnych od obaw nastawień wobec niektórych aspektów życia [21]. W rezultacie dzieci mające blizny pooperacyjne stają się bardziej zamknięte w sobie, odizolowane od innych, wstydzą się i czują się winne z powodu niedoskonałości własnego ciała, starają się ukryć blizny pod ubraniem, czasem rezygnują z letnich kostiumów, chodzenia na basen itp. Problem ten występuje na wszystkich etapach rozwoju młodego człowieka i nasila się w wieku dojrzewania. Badania przeprowadzone przez Kańtoch i wsp. potwierdzają istnienie tego problemu. Odpowiednio 18% i 20% młodych pacjentów, którzy w dzieciństwie przebyli operację korygującą WWS, wskazuje, że obecność blizny pooperacyjnej negatywnie wpłynęła na poczucie ich własnej wartości i pewność siebie. Aż 50% kobiet i 47% mężczyzn ukrywa swoje blizny i zjawisko to nasila się wraz z wiekiem [22].

W wieku szkolnym duży wpływ na rozwój społeczny i proces socjalizacji młodego człowieka wywiera grupa rówieśnicza. Z kolegami i koleżankami dziecko uczy się, bawi i zaspokaja swoje potrzeby, w tym potrzebę akceptacji [23]. Jak pokazują niniejsze badania, ponad połowa ankietowanych pacjentów (57%) miała w związku z chorobą mniejsze lub większe problemy w utrzymaniu kontaktów z rówieśnikami, w tym 15% twierdziło, że choroba bardzo ograniczyła im relacje koleżeńskie. Miejscami, w których młodzi ludzie nawiązywali znajomości, były przede wszystkim szkoła i obozy (72%), szpitale i sanatoria (28%), a także Internet (20%). W badaniach stwierdzono, że aż 30% ankietowanych nie mogło uczestniczyć w życiu szkolnym i pozaszkolnym tak jak ich zdrowi koledzy. Na ogra-

niczenia wynikające z choroby zwrócili także uwagę McMurray i wsp. Badane dzieci z WWS wskazały niemożność uprawiania sportów oraz chodzenia z przyjaciółmi do pubu jako czynnik ograniczający kontakty z rówieśnikami [20]. Z badań własnych wynika, że pomimo utrudnionych relacji koleżeńskich i mniejszej aktywności w życiu codziennym, ankietowana młodzież w 88% czuła się akceptowana przez rówieśników i nauczycieli.

Wyniki niniejszej pracy, podobnie jak innych opracowań dotyczących jakości życia i perspektyw życiowych pacjentów po operacjach serca, ukazują zrozumienie własnych możliwości i pozytywne podejście do samorealizacji zawodowej oraz do perspektyw życiowych, w tym do założenia rodziny [3, 12, 24]. W badaniach własnych dał się zauważyć znacznie większy (ok. 26%) optymizm wśród pacjentów w wieku 14–18 lat. Wraz z wiekiem (powyżej 18 lat) optymizm w zakresie samorealizacji zawodowej, możliwości założenia rodziny i posiadania potomstwa malał.

Poczucie szczęścia jest istotnym elementem życia człowieka. Szczęście wg ankietowanych pacjentów to udane życie rodzinne i dobre zdrowie, najwyżej natomiast w hierarchii wartości znajdowały się: miłość, przyjaźń, dobre zdrowie, a także sprawność fizyczna i psychiczna. Zupełnie inaczej do wartości „zdrowie” podchodzą ludzie zdrowi. Dla nich stanowi ono wartość pewną i instrumentalną, umożliwiającą jedynie dążenie do osiągania innych wartości czy do poprawienia jakości oraz atrakcyjności życia [15]. Badania własne pokazały, że większość ankietowanych pacjentów (ok. 75%) pozytywnie odnosiła się do własnych perspektyw życiowych, możliwości pracy zawodowej i założenia rodziny w przyszłości. Z doniesień literaturowych wynika, że urodzenie zdrowego dziecka siłami natury przez kobiety operowane z powodu WWS jest możliwe [3]. Gorzej sytuacja przedstawia się, jeśli chodzi o życie zawodowe. Praca zawodowa to nie tylko źródło utrzymania i możliwość usamodzielnienia się, lecz często także sens życia, środek umożliwiający poprawę jakości życia oraz szansa samorealizacji i inicjatywy społecznej. Dlatego też fachowe ukierunkowanie młodego człowieka z wadą serca i pomoc w wyborze drogi zawodowej pozwala mu w przyszłości osiągnąć satysfakcję życiową i zawodową oraz umożliwia prowadzenie normalnego życia pomimo obciążenia wadą serca [3, 25]. Niektórzy pacjenci po zabiegach kardiologicznych są dyskryminowani przez pracodawców i wielu z nich ma rentę chorobową lub socjalną [3]. Aż 20% badanych, którzy w przeszłości przebyli kardiologiczną operację z powodu WWS, nie było aktywnych zawodowo [19].

W badaniach nie stwierdzono istotnej różnicy w wymiarze funkcjonowania społecznego i emocjonalnego między osobami, które przeszły leczenie chirurgiczne złożonej wady serca, a osobami zdrowymi [26, 27]. Jakość życia tych pacjentów jest natomiast znacznie gorsza w aspekcie sprawności fizycznej i ogólnego postrzegania własnego zdrowia. Dominujące w życiu młodych dorosłych z WWS jest poczucie bycia innym i walka o normalność [4, 5]. Młó-

dzi ludzie leczeni z powodu WWS pragną życia bez choroby, dlatego swoim zachowaniem często udowadniają, że są tak dobrzy jak ich zdrowi rówieśnicy, a nawet lepsi od nich [20].

Dzięki udoskonaleniu technik diagnostycznych i chirurgicznych oraz zaawansowanej opiece pooperacyjnej poprawiły się efekty leczenia pacjentów z WWS. Zwiększa się zatem liczba osób, które w przeszłości przeszły korekcję kardiologiczną. Podsumowując, należy stwierdzić, że ocena jakości życia powinna być integralną częścią opieki nad tymi pacjentami, niezależnie od wieku w chwili korekcji wady serca [28]. Taki element w opiece nad pacjentem pozwoliłby na identyfikację problemów, które w istotny sposób przyczyniają się do obniżenia jakości życia oraz umożliwiłyby ich rozwiązywanie [1, 20].

Wnioski

1. W życiu młodzieży z WWS po operacjach kardiologicznych występowały ograniczenia fizyczne i psychospołeczne. Dotyczyły one: złego samopoczucia, konieczności przestrzegania zaleceń terapeutycznych, aktywności fizycznej, obecności blizn pooperacyjnych, kontaktów społecznych.
2. Młodzi ludzie byli świadomi swoich ograniczeń, mimo to pozytywnie myśleli o samorealizacji w życiu osobistym, w tym o posiadaniu potomstwa i sukcesach zawodowych.
3. Do najważniejszych wartości życiowych deklarowanych przez młodzież po operacji kardiologicznej należały: dobre zdrowie, udane życie rodzinne oraz mądrość i wiedza.

Piśmiennictwo

1. Nousi D, Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal Egaleo* 2010; 2: 94-97.
2. Makowiecka E, Moll J, Moll J. Mam dziecko z wadą serca. Wyd. ADI, Łódź 2001; 41-42.
3. Małacka-Dymnicka S, Jagoda J, Baczyńska A. Jakość życia dorosłych pacjentów z zespołem Fallota i problemy z nią związane. *Folia Cardiologica* 2001; 5: 563-567.
4. Claessens P, Moons P, de Casterlé BD, et al. What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005; 4: 3-10.
5. Berghammer M, Dellborg M, Ekman I. Young adults experiences of living with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2006; 3: 340-347.
6. Szukutnik M, Białkowski J, Janas A. Sekcja Interwencji Sercowo-Naczyniowych PTK. Raport Komisji Wrodzonych Wad Serca Sekcji Interwencji Sercowo-Naczyniowych Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego za rok 2009. *Post Kardiol Interw* 2010; 2: 77-79.
7. Kansy A, Maruszewski B, Burczyński P i wsp. Analiza wczesnych wyników 2542 operacji wykonanych w referencyjnym ośrodku kardiologii dziecięcej w latach 2001–2005. *Kardiochir Torakochir Pol* 2006; 4: 372-376.
8. Małec E, Weryński P, Mroczek T i wsp. Wyniki operacyjnego leczenia wrodzonych wad serca u dzieci z masą ciała poniżej 2500 g. *Przegl Lek* 2000; 4: 187.
9. Jarema A. Badanie jakości życia w chorobach nowotworowych. Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1996; 296-298, 300-303.
10. Koniecznyńska Z, Jarema M. Badanie jakości życia jako próba integralnego podejścia do problemów pacjentów z zaburzeniami psychicznymi. *Sztuka Leczenia* 1996; 1: 49-56.
11. Wrońska I, Stępień R, Wiraszka W. Jakość życia w naukach medycznych. *Pielęgniarstwo XXI Wieku* 2004; 6: 5-8.
12. Siudańska H, Leszczyńska K, Stepnowska M i wsp. Porównawcza ocena psychologicznych wskaźników jakości życia u dorosłych po korekcji chirurgicznej ubytku przegrody międzyprzedsionkowej i tetralogii Fallota. *Folia Cardiologica* 2005; 11: 775-783.
13. Małec E, Januszewska K. Dziecko z wadą serca. Fundusz Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej, Warszawa 2007; 279-282.
14. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Wyd. UJ, Kraków 2002.
15. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001; 128-133.
16. Kowalski RH, Newburger JW, Rand WM, Castañeda AR. Factors determining access to surgery for children with congenital cardiac disease in Guatemala, Central America. *Cardiol Young* 2006; 16: 385-391.
17. Burczyński P, Kansy A, Birbach M i wsp. Odległe wyniki leczenia kardiologicznego wad wrodzonych serca u dzieci. *Kardiol Dypł, Zeszyt Edukacyjny* 2009; IX/2.
18. Kózka M, Perek M, Łudzik K. Wiedza i postawy rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca. *Probl Piel* 2009; 2: 79-85.
19. Gierat-Haponiuk K, Haponiuk I, Chojnacki M i wsp. Ocena wydolności fizycznej i stanu psychicznego pacjentów w odległym okresie po kardiologicznej operacji korekcji prostych przeciekowych wad serca. *Kardiochir Torakochir Pol* 2009; 3: 293-299.
20. McMurray R, Kendall L, Parsons JM, et al. A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care* 2001; 5: 51-57.
21. Tylka J. Komentarz redakcyjny do artykułu: Percepcja własnego ciała – istotny składnik obrazu samego siebie. *Kardiol Pol* 2006; 64: 57-58.
22. Kańtoch MJ, Eustace J, Collins-Nakai R, et al. Znaczenie blizn po operacjach kardiologicznych u dorosłych chorych operowanych w przeszłości z powodu wrodzonych wad serca. *Kardiol Pol* 2006; 1: 51-56.
23. Masłowski A. Motywacja i osobowość. PWN, Warszawa 2009.
24. Konstancy J, Guzik B, Maleta P i wsp. Samoocena jakości życia dorosłych po chirurgicznej korekcji ubytku w przegrodzie międzyprzedsionkowej typu II. *Przegl Lek* 2001; 58: 851-854.
25. Woynarowska B. Wybór zawodu. *Pediatr Prakt* 1999; 2: 219-229.
26. Kamphuis M, Ottenkamp J, Vliegen WH, et al. Health related quality of life with health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart London* 2002; 4: 356-357.
27. Siudańska H, Różański J, Kuśmierczyk M i wsp. Odległa psychologiczna ocena pacjentów operowanych z powodu wad wrodzonych serca. *Kardiochir Torakochir Pol* 2008; 4: 381-385.
28. Haponiuk I, Maruszewski B, Gierat-Haponiuk K i wsp. Aktualne problemy wielospecjalistycznej opieki nad dorastającym pacjentem z wrodzoną wadą serca po operacji kardiologicznej. *Stand Med* 2007; 5: 641-645.