

Terapia nebulizacyjna w opinii dzieci chorych na mukowiscydozę i ich rodziców

Alina Trojanowska, Andrzej Emeryk, Magdalena Dyrkacz

Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Trojanowska A, Emeryk A, Dyrkacz M. Terapia nebulizacyjna w opinii dzieci chorych na mukowiscydozę i ich rodziców. Med Og Nauk Zdr. 2012; 18(4): 287-290.

Streszczenie

Wprowadzenie: Nebulizacja jest uważana za bardzo dobrą i skuteczną metodę wziewnego podawania leków. Pomimo pewnych niedogodności, jej skuteczność, dostępność i łatwość zastosowania spowodowały, że ma ugruntowaną pozycję wśród metod leczenia chorób układu oddechowego i zawsze należy rozważyć możliwość jej zastosowania.

Cel badań: Celem badań była próba poznania opinii dzieci chorych na mukowiscydozę oraz ich rodziców na temat stosowanej terapii nebulizacyjnej, od której zależy efektywność leczenia.

Materiał i metoda: Badania ankietowe przeprowadzono w roku 2008 wśród 100 dzieci chorych na mukowiscydozę stosujących terapię nebulizacyjną oraz wśród 100 ich rodziców. Badaniami objęto 51 dzieci hospitalizowanych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju, 2 dzieci hospitalizowanych w Klinice Chorób Płuc i Reumatologii DSK w Lublinie oraz 47 dzieci będących członkami Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, którego siedziba znajduje się w Rabce.

Wyniki badań: Analiza materiału badawczego wykazała, że większość ankietowanych dzieci, w świetle ich opinii (79%) oraz w opinii ich rodziców (85%), chętnie wykonywała nebulizację. Także większość dzieci (86%) i ich rodziców (92%) znała zalety stosowanej terapii nebulizacyjnej. Prawie wszystkie chore dzieci (82%) i ich rodzice (94%) akceptowali stosowaną terapię nebulizacyjną. Zdecydowana większość dzieci (89%) i ich rodziców (94%) przyznała, że stosowana terapia nebulizacyjna daje dobre wyniki. Duży odsetek badanych dzieci (91%) i ich rodziców (83%) twierdził, że sprzęt do nebulizacji jest dla nich łatwo dostępny. Natomiast 13% ankietowanych dzieci i 11% ich rodziców nie było zadowolonych ze stosowanej terapii nebulizacyjnej. Aż 83% dzieci i 73% rodziców uważało, że sprzęt do nebulizacji jest nieporęczny. Duży odsetek dzieci (68%) i nieco mniejszy ich rodziców (22%) nie akceptował hałasu związanego z pracą nebulizatora. Aż 3/4 (79%) dzieci i ich rodziców (73%) przyznało, że koszty terapii nebulizacyjnej znacząco wpływają na pogorszenie sytuacji materialnej rodziny. Niestety, aż 61% badanych dzieci i 47% ich rodziców twierdziło, że stosowana terapia nebulizacyjna utrudnia codzienne funkcjonowanie dziecka. Wśród niedogodności tej terapii ankietowani wymienili min.: długi czas trwania zabiegu, konieczność dostępu do zasilania elektrycznego oraz konieczność czyszczenia nebulizatora.

Wnioski: 1. Opinie dzieci chorych na mukowiscydozę i ich rodziców na temat stosowanej terapii nebulizacyjnej, pomimo wskazywania na pewne jej niedogodności, w większości były pozytywne.

2. W celu uzyskania optymalnych efektów leczenia istnieje potrzeba prowadzenia wśród nich ciągłej edukacji na temat zasad terapii nebulizacyjnej, możliwości zastosowania nowoczesnych nebulizatorów i uzyskania do nich dofinansowania.

Słowa kluczowe

dzieci, mukowiscydoza, rodzice, terapia nebulizacyjna.

WPROWADZENIE

Mukowiscydoza jest jedną z najczęściej występujących chorób genetycznie uwarunkowanych [1, 2, 3, 4, 5]. Częstość jej występowania wynosi 1:2500 żywo urodzonych noworodków. W Polsce żyje ok. 1200 zdiagnozowanych chorych na mukowiscydozę. Szacuje się, że liczba ta jest o wiele większa, gdyż wielu chorych o podobnych objawach jest leczonych na inne choroby. Nowoczesne metody leczenia choroby pozwalają przedłużyć życie chorych i dają szansę na poprawę jego jakości [6, 7, 8]. Uzyskanie zadowalających wyników w leczeniu mukowiscydozy zależy przede wszystkim od zaangażowania się w proces terapii samego pacjen-

ta, a w przypadku dzieci również ich opiekunów. W tym kontekście ważny jest wybór optymalnej metody leczenia i pełna jej akceptacja przez pacjenta i jego rodziców. W terapii mukowiscydozy istotne znaczenie ma sposób podawania leków. Według aktualnych standardów preferowaną metodą jest forma inhalacyjna, która umożliwia dostarczenie leku bezpośrednio do oskrzeli, co daje dużą skuteczność i szybki początek działania oraz zmniejsza działania niepożądane leku [9]. Nowoczesną formą inhalacji jest nebulizacja, która polega na dostarczeniu leku do układu oddechowego w postaci mgły [10]. Nebulizacja jest uważana za bardzo dobrą i skuteczną metodę wziewnego podawania leków. Pomimo pewnych niedogodności, jej skuteczność, dostępność i łatwość zastosowania spowodowały, że ma ugruntowaną pozycję wśród metod leczenia chorób układu oddechowego i zawsze należy rozważyć możliwość jej zastosowania [11, 12].

Adres do korespondencji: Alina Trojanowska, Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, ul. Chodźki 2, 20-093 Lublin
E-mail: zakladpp@umlub.pl

Nadesłano: 28 marca 2012; zaakceptowano do druku: 9 października 2012

CEL BADAŃ

Celem badań była próba poznania opinii dzieci chorych na mukowiscydozę oraz ich rodziców na temat stosowanej terapii nebulizacyjnej, od której zależy efektywność leczenia.

MATERIAŁ I METODA

Badania metodą sondażu diagnostycznego przeprowadzono w roku 2008 wśród 100 dzieci chorych na mukowiscydozę stosujących terapię nebulizacyjną oraz wśród 100 ich rodziców. Badaniami objęto 51 dzieci hospitalizowanych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju, 2 dzieci hospitalizowanych w Klinice Chorób Płuc i Reumatologii DSK w Lublinie oraz 47 dzieci będących członkami Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, którego siedziba znajduje się w Rabce. Jako narzędzia badawcze wykorzystano dwa niestandardyzowane kwestionariusze ankiety (jeden skierowany do chorych dzieci, a drugi do ich rodziców) skonstruowane dla potrzeb pracy. Zebrany materiał poddano analizie statystycznej z zastosowaniem programu STATISTICA 8.0. Istotność różnic między badanymi cechami sprawdzano testami: U Manna-Whitneya, Kruskala-Wallis i χ^2 . Przyjęto poziom istotności statystycznej $p < 0,05$.

WYNIKI BADAŃ

Wśród ankietowanych było 54 chłopców i 46 dziewczynek oraz 92 ich matki i 8 ojców. Najwięcej badanych dzieci było w przedziale wiekowym 11-15 lat (46%), znacznie mniej w przedziałach: 16-18 lat (28%) i 5-10 lat (26%). Wśród badanych rodziców najwięcej z nich było w przedziale wiekowym 31-40 lat (37%), nieco mniej w przedziałach: 41-50 lat (33%) i 21-30 lat (30%). Wykształceniem wyższym legitymowało się 20% rodziców, średnim 40%, zawodowym 25%, a podstawowym 9%. Miejscem zamieszkania dla 67% ankietowanych było miasto, a dla 33% wieś. Warunki materialne w subiektywnej ocenie rodziców w większości zostały określone jako dobre (67%). Co piąty rodzic (21%) ocenił je jako bardzo dobre, a tylko 12% z nich jako złe. Czas leczenia dzieci chorych na mukowiscydozę wynosił od 5 do 15 i więcej lat. Najwięcej z nich było leczonych 10-15 lat (40%), nieco mniej 5-10 lat (34%), 17% powyżej 15 lat, a tylko 9% mniej niż 5 lat. Prawie wszyscy badani rodzice byli członkami Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą (91%), zaś tylko 9% nie należało do ww. towarzystwa.

Analiza 21 pytań z kwestionariusza ankiety dla dzieci i 22 pytań z kwestionariusza ankiety dla rodziców, dotyczących postrzegania przez nich terapii nebulizacyjnej, pozwoliła poznać ich opinie na ten temat. Szczegółowa analiza materiału badawczego wykazała, że większość ankietowanych dzieci, w świetle ich opinii (79%) oraz w opinii ich rodziców (85%), chętnie wykonywała nebulizację. Także większość dzieci (86%) i ich rodziców (92%) znała zalety stosowanej terapii nebulizacyjnej. Prawie wszystkie chore dzieci (82%) i ich rodzice (94%) akceptowali stosowaną terapię nebulizacyjną. Zdecydowana większość dzieci (89%) i ich rodziców (94%) przyznała, że stosowana terapia nebulizacyjna daje dobre wyniki. Duży odsetek badanych dzieci (91%) i ich rodziców (83%) twierdził, że sprzęt do nebulizacji jest dla nich łatwo dostępny.

Natomiast 13% ankietowanych dzieci i 11% ich rodziców nie było zadowolonych ze stosowanej terapii nebulizacyjnej. Aż 83% dzieci i 73% rodziców uważało, że sprzęt do nebulizacji jest nieporęczny. Duży odsetek dzieci (68%) i znacznie mniejszy ich rodziców (22%) nie akceptował hałasu związanego z pracą nebulizatora. Aż $\frac{3}{4}$ (79%) dzieci i ich rodziców (73%) przyznało, że koszty terapii nebulizacyjnej znacząco wpływają na pogorszenie sytuacji materialnej rodziny. Niestety aż 61% badanych dzieci i 47% ich rodziców twierdziło, że stosowana terapia nebulizacyjna utrudnia codzienne funkcjonowanie dziecka. Wśród niedogodności tej terapii ankietowani wymienili min.: długi czas trwania zabiegu, konieczność dostępu do zasilania elektrycznego oraz konieczność czyszczenia nebulizatora.

Otrzymane rezultaty ujawniły, że prawie wszystkie badane dzieci (93%) i ich rodzice (98%) byli edukowani w zakresie sposobu wykonywania nebulizacji. Dzieci najczęściej były instruowane przez rodziców (56%), pielęgniarki (19%), lekarzy (13%) i fizjoterapeutów (8%). Rodzice natomiast byli edukowani głównie przez lekarzy (36%) i pielęgniarki (34%) oraz fizjoterapeutów (18%). Uzyskane wyniki wykazały jednocześnie, że większość dzieci (68%) i połowa ich rodziców (50%) nie zna skutków ubocznych terapii nebulizacyjnej. Ponad połowa dzieci (56%) i $\frac{1}{3}$ rodziców (33%) nie zna też przeciwwskazań do terapii nebulizacyjnej. Zdecydowana większość dzieci (88%) i znacznie mniej rodziców (23%) nie miało wiedzy na temat nebulizatorów sterowanych wdechem. Tylko 55% dzieci i 73% rodziców znało i przestrzegało zasad postępowania z nebulizatorem po zakończeniu nebulizacji. Pozostali albo nie mieli wiedzy, albo ją mieli, ale nie przestrzegali zasad. Poziom swojej wiedzy na temat terapii nebulizacyjnej ankietowani w większości ocenili jako wystarczający (82% – dzieci i 94% – rodzice).

W prezentowanych badaniach przyjęto założenie, że zmienne społeczno-demograficzne i kliniczne mogą mieć znaczenie w postrzeganiu terapii nebulizacyjnej przez ankietowanych. Analizując wpływ ww. zmiennych na akceptację terapii nebulizacyjnej przez dzieci stwierdzono, że ani płeć, ani wiek, ani cechy charakteryzujące rodzinę nie różnicowały ich opinii. Wyjątek stanowiło natomiast miejsce zamieszkania. Pozytywne postrzeganie terapii nebulizacyjnej okazało się bowiem istotnie częstsze wśród dzieci zamieszkujących na wsi ($p=0,01$) niż w mieście. Czas trwania leczenia choroby w tej kwestii okazał się bez znaczenia. Natomiast na postrzeganie terapii przez rodziców istotny wpływ miał: ich wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania i przynależność do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą. Zastosowana analiza statystyczna ujawniła, że istotnie częściej pozytywnie postrzegali terapię rodzice młodsi ($p=0,002$), lepiej wykształceni ($p=0,003$), zamieszkujący na wsi ($p=0,003$) i należący do ww. stowarzyszenia ($p=0,00001$). Płeć badanych rodziców i czas trwania leczenia dziecka nie miał tu istotnego znaczenia.

DYSKUSJA

Mukowiscydoza jest jednym z ważniejszych problemów pediatrycznych. Częstość występowania, ciężki, przewlekły przebieg oraz konieczność stosowania wielospecjalistycznego i kosztownego leczenia określają społeczne znaczenie choroby [1, 2, 3, 8]. Charakterystyczna dla mukowiscydozy jest duża różnorodność obrazu klinicznego [4, 5]. Jej le-

czenie powinno być kompleksowe i obejmować: leczenie farmakologiczne, fizjoterapię i leczenie żywieniowe [6, 7, 9]. Udowodniono, że taki sposób postępowania wiąże się z mniejszą częstością występowania infekcji dróg oddechowych, opóźnia postęp choroby oskrzelowo-płucnej i, co za tym idzie, ma wpływ na długość przeżycia. Dzięki postępowi w leczeniu mukowiscydozy nie tylko wydłuża się czas życia chorych, ale również poprawia sprawność fizyczna i wydolność płuc, co zapewnia im znacznie większy komfort życia [8]. W wielu doniesieniach akcentuje się, że podstawą uzyskania dobrych efektów terapeutycznych w leczeniu mukowiscydozy jest zaakceptowanie przez chorych zalecanej terapii i przestrzeganie zaleceń lekarskich [13, 14, 15, 16, 17, 18, 19]. Opracowania medyczne podkreślają, że słaba współpraca między chorym a lekarzem może istotnie zmniejszać efektywność leczenia [13, 14]. Według zgodnej opinii wielu autorów, u dzieci młodszych i u chorych w okresie zaostrzeń najskuteczniejszą drogą podania leku jest nebulizacja [13, 14, 15, 16, 17]. Alkiewicz określa ją jako metodę „przyjazną choremu” [17]. Przeprowadzone badania wykazały, że dzieci chore na mukowiscydozę i ich rodzice w większości akceptowały stosowaną terapię nebulizacyjną, chętnie wykonywały inhalacje i rozumiały konieczność ich stosowania. Do pozytywnego postrzegania terapii przez rodziców mogła przyczynić się przynależność zdecydowanej większości z nich do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, które niesie pomoc rodzinom z tym problemem. Jednocześnie ankietowani wskazywali na różne niedogodności stosowanej terapii. Dzieciom najbardziej przeszkadzał hałas związany z pracą nebulizatora i długi czas trwania inhalacji. Natomiast dla rodziców największym problemem są wysokie koszty zakupu sprzętu do nebulizacji.

Edukacja chorego dziecka i jego rodziców odgrywa dużą rolę w procesie kompleksowej terapii [5, 6, 7, 9]. Szczęólnego znaczenia nabiera w odniesieniu do pacjentów z chorobami przewlekłymi i dużym ryzykiem pojawienia się skutków ubocznych stosowanego leczenia farmakologicznego. Powodzenie leczenia zależy od stopnia współpracy z chorym i jego motywacji do realizacji zaleceń, wynikających min. z przekonania chorego o skuteczności i bezpieczeństwie zalecanej terapii. W pracy podjęto próbę oceny podstawowej wiedzy ankietowanych na temat stosowanej terapii. W subiektywnej ocenie większość z nich określiła swoją wiedzę jako wystarczającą, podając, że zostali wyedukowani głównie przez lekarzy i pielęgniarki. Wyniki przeprowadzonych badań ujawniły jednak u nich braki wiedzy na temat nebulizatorów sterowanych wdechem, skutków ubocznych terapii nebulizacyjnej oraz przeciwwskazań do jej stosowania. Analiza materiału badawczego wykazała także, że nawet wysoki poziom wiedzy na temat zasad terapii nebulizacyjnej nie gwarantuje stosowania tych zasad w codziennej praktyce, co może wynikać z niechęci badanych do obciążenia dodatkowymi obowiązkami.

WNIOSKI

1. Opinie dzieci chorych na mukowiscydozę i ich rodziców na temat stosowanej terapii nebulizacyjnej, pomimo wskazywania na pewne jej niedogodności, w większości były pozytywne.

2. Na postrzeganie terapii nebulizacyjnej przez dzieci istotny wpływ miało tylko ich miejsce zamieszkania. Pozytywne opinie na ten temat częściej wyrażały dzieci zamieszkujące na wsi.
3. W przypadku opinii rodziców istotny wpływ miał tutaj: ich wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania i przynależność do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Rodzice młodszy, lepiej wykształceni, zamieszkujący na wsi i należący do ww. stowarzyszenia częściej wyrażali pozytywne opinie na temat terapii.
4. W celu uzyskania optymalnych efektów leczenia istnieje potrzeba prowadzenia wśród dzieci chorych na mukowiscydozę i ich rodziców ciągłej edukacji na temat zasad terapii nebulizacyjnej, możliwości zastosowania nowoczesnych nebulizatorów i uzyskania do nich dofinansowania.

PIŚMIENNICTWO

1. Bush A, Alton E, Davies J, Griesenbach U, Jaffe A. Cystic Fibrosis in the 21st Century. Basel: Karger; 2006.
2. Borowitz D, Baker R, Stallings V. Consensus Report in Nutrition for Pediatric Patients with Cystic Fibrosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002; 35: 246.
3. Boucher RC. New concept of pathogenesis of cystic fibrosis lung disease. *Eur Respir J.* 2004; 23: 146.
4. Pogorzelski A. Mukowiscydoza – choroba nie tylko układu oddechowego. *Klin Ped.* 2002; 10(2): 263-266.
5. Emeryk A, Bręborowicz A, Lis G. (red.) Astma i choroby obturacyjne oskrzeli u dzieci. Wrocław: Elsevier Urban&Partner; 2010.
6. Collins FS. Cystic fibrosis: molecular biology and therapeutic implications. Since 1992; 256: 774.
7. Walkowiak J, Cichy W. Mukowiscydoza – nadal aktualny problem diagnostyczny i terapeutyczny. *Przew Lek.* 2001; 9: 86.
8. Dębska G. Jakość życia chorych na mukowiscydozę. *Acta Pneumonol Allergol Pediatr.* 2003; 3(6): 39-40.
9. Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Stanowisko Polskiej Grupy Roboczej Mukowiscydozy. *Stand Med.* 2005; 2(5): 16-27.
10. Pedersen S. Inhalers and nebulizers: which to choose and why. *Respir Med.* 1996; 90: 69-77.
11. Cichosz-Jarosz E. Technika i zasady stosowania leków. W: *Nebulizacja w leczeniu chorób dolnych dróg oddechowych u dzieci.* *Med Prakt.* 2001; 05: 25-26.
12. Alkiewicz J. Nebulizatory – wady i zalety stosowania. *Przew Lek.* 2000; 5: 12.
13. Emeryk A, Kurzawa R, Bręborowicz A. (red.) *Aerzoloterapia chorób układu oddechowego u dzieci.* Wrocław: Urban&Partner; 2007.
14. Alkiewicz J. (red.) *Leczenie inhalacyjne i rehabilitacja układu oddechowego u dzieci i dorosłych.* Wrocław: Volumed; 1995.
15. Alkiewicz J. *Aerzoloterapia w chorobach układu oddechowego u dzieci.* *Przew Lek.* 2001; 6: 55.
16. Milanowski A. (red.) *Choroby układu oddechowego.* Warszawa: PZWL; 2000.
17. Alkiewicz J. *Aerzoloterapia w chorobach układu oddechowego u dzieci.* W: Pawlaczyk B. (red.) *Zarys pediatrii.* Warszawa: PZWL; 2005: 238-244.
18. Mazurek H. *Mukowiscydoza.* W: Emeryk A., Bręborowicz A, Lis G. *Astma i choroby obturacyjne oskrzeli u dzieci.* Wrocław: Elsevier Urban&Partner; 2010: 301-308.
19. Lis G. *Techniki inhalacyjne.* W: Emeryk A, Bręborowicz A, Lis G. *Astma i choroby obturacyjne oskrzeli u dzieci.* Wrocław: Elsevier Urban&Partner; 2010: 325-330.

Nebulization therapy in children with cystic fibrosis – opinions of the children and their parents

Abstract

Introduction: Nebulization is considered a very good and effective method for inhaled drug delivery. Despite some disadvantages, its effectiveness, accessibility and ease of use has resulted in it attaining an established position among the treatments for respiratory diseases; therefore, the possibility of its application should always be considered.

Objective: To obtain the opinions of children with cystic fibrosis and their parents about nebulization therapy, which affect the effectiveness of treatment.

Materials and methods: A survey was conducted in 2008 among 100 children with cystic fibrosis using nebulization therapy, and among 100 of their parents. The study included 51 children hospitalized in the Institute of Tuberculosis and Lung Diseases in Rabka, 2 children hospitalized in the Department of Pulmonary Diseases and Rheumatology of the University Children's Hospital in Lublin, and the 47 children who are members of the Polish Society of cystic fibrosis patients, with headquarters in Rabka.

Results: Analysis of the research material shows that the majority of children surveyed (79%), and in the opinions of their parents (85%), the children willingly performed nebulization. Also, most children (86%) and parents (92%) knew the benefits of nebulization therapy. Nearly all the sick children (82%) and their parents (94%) accepted nebulization therapy. The great majority of children (89%) and parents (94%) agreed that nebulization therapy gives good results. A large percentage of the children (91%) and parents (83%) stated that nebulizer equipment is readily available to them. However, 13% of the children and 11% of their parents were not satisfied with the applied nebulization therapy. As many as 83% of the children and 73% of their parents felt that the nebulizer equipment was unwieldy. A large percentage of children (68%) and slightly less of their parents (22%) did not accept the noise related to operation of a nebulizer. As many as three-quarters (79%) of children and their parents (73%) stated that the costs related with nebulization therapy significantly influenced the worsening of financial situation of the family. Unfortunately, 61% of the children and 47% of their parents claimed that nebulization therapy impedes normal functioning of the child. Among the drawbacks of this therapy, the respondents listed long duration of treatment, the need for access to a power supply, and the need to clean the nebulizer.

Conclusions: 1. Despite the indication of some of its drawbacks, the opinions of children with cystic fibrosis and their parents about nebulization therapy were mostly positive.

2. To achieve optimal results of treatment, there is a need for continuing education among them about the rules of nebulization therapy, possible use of modern nebulizers and obtain funding for their use.

Key words

children, cystic fibrosis, nebulization therapy, parents