Marta Rusek

Analiza wybranych aspektów psychospołecznych w rodzinach z hemofilią

STRESZCZENIE

Hemofilia to nieuleczalna, genetyczna choroba, której przyczyną jest niedobór lub brak białka koniecznego do prawidłowego procesu krzepnięcia. U pacjentów z niedoborem czynnika VIII diagnozuje się hemofilię A, zaś brak czynnika IX stanowi podstawę do stwierdzenia hemofilii B. W zależności od stopnia niedoboru czynnika wyróżnia się trzy postacie hemofilii: ciężką, umiarkowaną i lekką. Następstwem hemofilii, w szczególności postaci ciężkiej, są samoistne lub pourazowe wylewy dostawowe lub do innych wewnętrznych części ciała. Wylewy dostawowe stanowią przyczynę rozwijającej się i prowadzącej do inwalidztwa artropatii hemofilowej, zaś inne krwotoki wewnętrzne moją być zagrożeniem dla zdrowia lub życia pacjenta.

Obecnie leczenie hemofilii skupia się na dożylnej podaży preparatów brakującego czynnika krzepnięcia. W przypadku lekkiej postaci hemofilii najczęściej jest to leczenie epizodyczne (na żądanie), po wystąpieniu krwawienia. Pacjenci, u których ryzyko samoistnych wylewów jest wysokie, korzystają z leczenia profilaktycznego, które polega na długotrwałej, regularnej dożylnej podaży niedoborowego czynnika. Takie leczenie związane jest z częstymi, regularnymi infuzjami dożylnymi, ale z drugiej strony uwalnia od bolesnych wylewów i pozwala na w miarę normalne życie. Leczenie profilaktyczne ma pozytywny wpływ na jakość życia ocenianą przez chorych.

Mając to na względzie podjęłam się zbadania psychologicznych zmiennych dotyczących postawy dzieci chorych na hemofilię wobec choroby, a także określenia ich jakości życia, znalezienia związku pomiędzy postawami rodzicielskimi wobec nich oraz poczuciem własnej skuteczności rodziców a jakością życia u dzieci i ich postawami wobec hemofilii. Dodatkowo dokonałam porównania postaw rodzicielskich i poczucia własnej skuteczności u rodziców chorych dzieci z rodzicami dzieci zdrowych.

Wyniki mojego badania wskazują, że:

1. Matki dzieci z hemofilią są zaangażowane w proces leczenia dziecka bardziej niż ojcowie oraz częściej stanowią źródło wsparcia dla chorego dziecka, na co wskazują zarówno dane zebrane od grupy dzieci z hemofilią, jak i ich rodziców.
2. Tylko 16% spośród badanych chorych na hemofilię dzieci i młodzieży podaje sobie samodzielnie preparaty brakujących czynników krzepnięcia
3. Generalna jakość życia oceniona została przez dzieci chore na hemofilię stosunkowo wysoko. Najniżej oceniany były wymiary „przyjaciele" oraz „szkoła i sport" a najwyżej – „leczenie" oraz „odczucia wobec choroby".
4. Chłopcy chorzy na hemofilię przejawiają pozytywną i umiarkowanie pozytywną postawę wobec swojej choroby. Wynik ten jest porównywalny z wynikami uzyskanymi w badaniach dzieci i młodzieży chorującej na inne przewlekłe choroby.
5. Pozytywna postawa dziecka chorego na hemofilię wobec samej choroby w istotny sposób wpływa na postrzeganie jakości życia na wymiarze zdrowie fizyczne, postrzeganie siebie, a także szkoła i sport oraz leczenie.
6. Rodzice dzieci z chorych na hemofilię częściej prezentują wobec swoich synów postawę akceptującą oraz nadmiernie ochraniającą niż rodzice dzieci zdrowych. Rzadziej też przejawiają wobec nich postawę autonomiczną.
7. Matki dzieci chorych na hemofilię bardziej od ojców akceptują swoje chore dziecko oraz częściej przejawiają postawę nadopiekuńczą wobec chorego czego przejawem są wyższe wyniki matek na skalach Postawy Akceptacji i Postawy Nadmiernego Ochraniania w porównaniu do ojców.
8. Postawy rodzicielskie dzieci chorych na hemofilię nie mają związku z jakością życia i postawą samych dzieci wobec choroby.
9. Hemofilia u dziecka nie ma związku z poczuciem skuteczności ich rodziców, choć matki chorych dzieci mają niższe poczucie własnej skuteczności niż ich ojcowie.
10. Im niższe poczucie własnej skuteczności u rodziców dzieci chorych na hemofilię tym rzadziej stosują oni wobec dziecka postawę nadmiernie ochraniającą i tym rzadziej stosują wobec niego postawę niekonsekwentną.