

Ocena jakości życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1

Assessment of the quality of life of children and young people with type 1 diabetes

KAMILA GAWŁOWICZ

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Prezydenta Stanisława Wojciechowskiego w Kaliszu

Cukrzyca charakteryzuje się przewlekłą hiperglikemią, która rozwija się w wyniku defektu wydzielania lub działania insuliny, bądź obu tych zaburzeń. Cukrzyca jest najczęstszą chorobą przewlekłą wieku rozwojowego. Ocena jakości życia dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę dotyczy następujących domen: funkcjonowanie w sferze fizycznej, emocjonalnej oraz w sferze społecznej. Badania jakości życia mogą być cennym uzupełnieniem badania lekarskiego w stosunku do dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1, wymagających od nich dużego zaangażowania w proces leczenia i poznanie specyfiki swojej choroby. Ocena jakości życia może być użyteczna w celu porównania różnych metod leczenia, a także oceny efektywności leczenia.

Słowa kluczowe: jakość życia, dzieci, młodzież, cukrzyca typu 1

Diabetes is the most common chronic disease in childhood. It is characterized by chronic hyperglycemia which develops as a result of insulin secretion failure or insulin resistance, or both. The assessment of the quality of life of children and adolescents with diabetes concerns the following domains: physical, emotional and social functioning. The studies on quality of life can be a valuable addition to the medical examination of children and adolescents with the type 1 diabetes, a disease which requires large commitment to the treatment and specific knowledge. Quality of life may be useful for comparing different treatments, and evaluation of the effectiveness of treatment.

Key words: quality of life, children, adolescents, type 1 diabetes

© Hygeia Public Health 2012, 47(2): 145-150

www.h-ph.pl

Nadesłano: 15.03.2012

Zakwalifikowano do druku: 21.05.2012

Adres do korespondencji / Address for correspondence

dr n. biol. Kamila Gawłowicz

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. Prezydenta Stanisława Wojciechowskiego w Kaliszu

tel. 62 7679551, e-mail: kgawlowicz3@wp.pl

Wstęp

Cukrzyca należy do jednych z najczęstszych chorób przewlekłych wieku rozwojowego [1,2,3,4]. Powoduje ona ograniczenia codziennego życia, polegające na konieczności wykonywania systematycznych pomiarów glikemii, monitorowania stężenia glukozy w celu uniknięcia hipo- i hiperglikemii, ustalania dawek i podawania insuliny, przestrzegania diety, regularnych ćwiczeń, uczestnictwa w edukacji terapeutycznej. Wymaga to od chorych dzieci i młodzieży większej samodyscypliny oraz zmusza do uczestnictwa i pełnego zaangażowania w proces leczenia, co niejednokrotnie wiąże się ze zmianą stylu życia i planów na przyszłość. Co więcej cukrzyca, z którą zmagają się dziecko, może wpływać na funkcjonowanie całej rodziny, stawiając jej dodatkowe wymagania i niejednokrotnie wymuszając reorganizację życia rodzinnego. U dzieci i młodzieży w wieku szkolnym ważne jest też osiągnięcie sukcesów szkolnych oraz akceptacja środowiska uczniów.

W przypadku chorób przewlekłych, a do takich zalicza się cukrzyca, które obciążają wszystkie elemen-

ty bytu: fizycznego, psychicznego, społecznego, emocjonalnego, rodzinnego, a także zawodowego, ocena jakości życia stała się aktualnie częścią pełnej oceny klinicznej. Dlatego też, oprócz stosowania nowych, lepszych metod leczenia, coraz częściej zaczyna się też zwracać uwagę na jakość życia dzieci i młodzieży chorujących na cukrzycę typu 1 [5].

Jakość życia jest obszarem życia ludzkiego, bezpośrednio dotyczącym danego człowieka, kształtowanym przez czynniki zarówno obiektywne jak i subiektywne, jak np. nastrój, samopoczucie pacjenta. Świadomość własnej choroby, jej nieuleczalności oraz zagrożenia powikłaniami ostrymi, a także możliwości rozwoju późnych powikłań choroby, mogą niekorzystnie wpływać na jakość życia dzieci [6].

Problemy, jakie stwarza cukrzyca, wymagają ciągłej racjonalnej aktywizacji samego chorego dziecka, jego rodziców, rodziny i otoczenia, oraz lekarzy, pielęgniarek i innych osób zajmujących się leczeniem tej choroby, a także odpowiednich instytucji, w których przebywa dziecko chore na cukrzycę. O jakości życia dziecka z cukrzycą bardzo często decyduje

też środowisko rodzinne. Spełnia ono nie tylko rolę opiekuńczą, lecz także edukacyjną, wychowawczą. Stanowić może bardzo istotny czynnik wsparcia dla chorego dziecka lub też odwrotnie, rodzice bardzo często mogą nie radzić sobie z nową sytuacją i sami wymagają „terapii”.

Pomimo postępu w terapii cukrzycy typu 1 u dzieci i młodzieży, powikłania cukrzycy, problemy psychologiczne, istnieją nadal. Z tego względu istotnym staje się poznanie jakości życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1. Może to pozwolić na stosowną interwencję w celu zapewnienia dzieciom i młodzieży optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Dlatego bardzo ważne jest nauczyć młodych pacjentów z cukrzycą poprawnych zachowań zdrowotnych. Jeżeli nauczy się dzieci z cukrzycą rzetelnej, sumiennej realizacji wszystkich etapów leczenia, a także systematycznej współpracy z lekarzem diabetologiem i edukatorem w zakresie diabetologii, będzie to miało korzystny wpływ na wyrównanie metaboliczne dzieci z cukrzycą, a to z kolei na ich jakość życia. To, jaką jakość życia będą miały dzieci chore na cukrzycę, nie jest bez znaczenia, ponieważ w przyszłości będzie to rzutowało na jakość życia społeczeństwa.

Metody pomiaru jakości życia

Pojęcie jakości życia związanej ze zdrowiem – *Health Related Quality of Life* – HRQOL, oparte jest na wielowymiarowej koncepcji zdrowia. Zdrowie dzieci i młodzieży określane jest jako zdolność do pełnego uczestnictwa w odpowiednich dla ich rozwoju aktywnościach w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej [7]. Eksperti WHO określają zdrowie jako pełen dobrostan biologiczny, psychiczny i społeczny – a jakość życia w tym ujęciu definiuje się, jako fizyczne, emocjonalne i społeczne aspekty dobrostanu pacjenta, które są ważne i istotne dla jednostki [8]. Definicja ta jest uwzględniana przez większość badaczy.

Zgodnie ze stanowiskiem ekspertów WHO pomiary jakości życia są specyficznym wskaźnikiem samopoczucia badanego, jako istotnego komponentu zdrowia. Ważnym aspektem staje się aktywne uczestnictwo pacjenta w badaniu i jego subiektywna ocena [9, 10, 11, 12].

Jakość życia jest wielkością trudną do zmierzenia. Stosowane narzędzia powinny więc umożliwić pacjentowi wyrażenie jego osobistych odczuć. Służą temu kwestionariusze, które są narzędziami pomiaru. I tak uwzględniając sposób dokonania pomiaru, specyfikę definicji i wszechstronność pomiaru, można sklasyfikować narzędzia do mierzenia jakości życia. Kwestionariusze ogólne (generyczne) pozwalają ocenić jakość życia w podstawowych dziedzinach funkcjonowania, natomiast specyficzne (swoiste) przeznaczone są do

analizy określonego schorzenia lub populacji badanych. Narzędzia modułarne uzupełniają badanie jakości życia standardowymi modułami przeznaczonymi dla osób z konkretnymi problemami zdrowotnymi [13]. Do oceny jakości życia u dorosłych jest dostępnych więcej kwestionariuszy [14]. Najczęściej do oceny jakości życia stosowane są punktowe kwestionariusze zawierające pytania dotyczące różnych aspektów wpływu choroby, a także odczuć z nią związanych oraz stosowanej metody jej leczenia na życie osoby chorej. U osób dorosłych w ocenie jakości życia ważnym elementem są choroby współistniejące oraz zastosowane metody leczenia. Przykładem może być zła tolerancja leków oraz brak poprawy samopoczucia chorych, po stosowanym leczeniu.

Dla dzieci i młodzieży mają zastosowanie odrębne narzędzia, uwzględniające specyfikę wieku rozwojowego. Kwestionariusze dla dzieci i młodzieży powinny być krótkie, zwięzłe, z jasno i prosto sformułowanymi pytaniami. Powinny one też uwzględniać funkcjonowanie w środowisku szkolnym. W kwestionariuszach dla dzieci respondentem może być nie tylko dziecko lecz często rodzice lub opiekunowie, co pozwala na ocenę różnic w postrzeganiu stanu zdrowia przez te grupy (np. rodzice vs dziecko). Niestety tylko nieliczne z narzędzi badających jakość życia dzieci z cukrzycą mają przeprowadzoną polską adaptację, co znacznie utrudnia ich zastosowanie w kraju.

Większość kwestionariuszy zostało opracowanych w języku angielskim. U dzieci i młodzieży chorujących na cukrzycę stosowane są następujące kwestionariusze do oceny jakości życia: *Diabetes Quality of Life – Youth questionnaire* (DQOL-Youth), *PedsQL-Diabetes Module* (PedsQL-DM), *Kindl-R-Diabetes Module* (Kindl-R-DM), *Dependent Quality of Life-Teen* (ADDQoL-Teen), *DISABKIDS-Diabetes Module* (DISABKIDS-DM) [15,16].

Kwestionariusze do oceny jakości życia dzieci i młodzieży z cukrzycą stosowane w Polsce

Kwestionariusze ogólne

Jednym z kwestionariuszy jest kwestionariusz *Pediatric Quality of Life* (PedsQL). Ułatwia on śledzenie stanu zdrowia i pomiar efektów leczenia w populacji zarówno dziecięcej jak i wśród młodzieży. PedsQL jest wiarygodnym, rzetelnym narzędziem, może być stosowany do badania zdrowych dzieci oraz dzieci z chorobami zarówno ostrymi jak i przewlekłymi (np. astma oskrzelowa) [17, 18]. PedsQL jest standardowym instrumentem, opiera się na modułowym podejściu do mierzenia jakości życia związanej ze zdrowiem *Health Related Quality of Life* (HRQOL), składa się z wersji ogólnej oraz uzupełniającej, szacującej specyficzne objawy lub sposób leczenia. Autor

narzędzia J. Varni uwzględnił również ocenę jakości życia dziecka dokonaną przez jego prawnych opiekunów [19, 20].

Kwestionariusz *Pediatric Quality of Life* (PedsQL) Wersja 4.0 może być wykorzystana do badania porównania dzieci zdrowych oraz z ostrymi i przewlekłymi problemami zdrowotnymi. Narzędzie to oparte jest na międzynarodowej definicji zdrowia obejmuje funkcjonowanie w sferze fizycznej, psychicznej oraz społecznej, natomiast nie uwzględnia satysfakcji z metody terapii. Kwestionariusz PedsQL Wersja 4.0 zawiera 23 pytania, z których należy dokonać wyboru występowania problemu w ciągu ostatniego jednego miesiąca, podzielony jest na 4 domeny:

1. Funkcjonowanie w sferze fizycznej - 8 pytań (dotyczyły problemów z: przejściem o więcej niż jeden metr; bieganiem; uczestnictwem w aktywnej zabawie lub ćwiczeniach; podnoszeniem czegoś ciężkiego; samodzielnym braniem kąpieli lub prysznic; wykonywaniem porządkowych prac domowych; dolegliwościami bólowymi; brakiem energii),
2. Funkcjonowanie w sferze emocjonalnej – 5 pytań (problemy z: odczuwaniem lęku lub strachu; smutku lub przygnębienia; złości; problemy ze snem; martwienie się tym, co z nim będzie),
3. Funkcjonowanie społeczne – 5 pytań (problemy z: utrzymywaniem dobrych kontaktów z rówieśnikami; niechęcią rówieśników przyjaźnienia się z nim; dokuczaniem ze strony rówieśników; niemożnością robienia rzeczy, które mogą robić rówieśnicy; dotrzymaniem kroku rówieśnikom),
4. Funkcjonowanie w szkole – 5 pytań (problemy z: uważaniem na lekcji; zapominaniem o różnych rzeczach; nadążaniem z zadaniami szkolnymi; opuszczaniem szkoły z powodu złego samopoczucia; opuszczaniem szkoły z powodu wizyt u lekarza lub pobytu w szpitalu).

Ten kwestionariusz może być stosowany głównie do porównania jakości życia dzieci zdrowych z grupą dzieci chorych. Pozwala to ujawnić sferę życia, która wymaga pilnej zmiany, czy większej uwagi lekarza lub środowiska.

Do oceny ogólnej jakości życia służy także niemiecki kwestionariusz KINDL (Ravens-Sieberer, 2000), który został przetłumaczony na język polski przy współpracy socjologów [16]. Kwestionariusz ten został uznany za wiarygodne, trafne oraz praktyczne narzędzie badawcze. Jest używany w badaniach nad jakością życia w chorobach przewlekłych, między innymi u dzieci chorujących na cukrzycę czy astmę oskrzelową. KINDL składa się z 6 dziedzin dotyczących: ciała, psychiki, samooceny, rodziny, kontaktów z rówieśnikami i szkołą. Kwestionariusz zawiera 24 pytania. Odpowiedzi oceniane są w skali punktowej,

im wyższą punktację uzyska badany tym wyższą stwierdza się jakość życia [21].

Kwestionariusze specyficzne

Kwestionariusze specyficzne stosowane są najczęściej do oceny jakości życia w chorobach wymagających stałego leczenia lub rehabilitacji. Pozwalają one z jednej strony na ocenę potrzeb grupy chorych, a dla lekarza mogą być bardzo ceną wskazówką w monitorowaniu leczenia.

Pierwsze kwestionariusze specyficzne powstały dla dzieci z chorobami nowotworowymi oraz w transplantologii [22]. Ważną grupą kwestionariuszy stosowanych w ocenie jakości życia, są kwestionariusze stosowane dla dzieci w chorobach przewlekłych, takich jak mózgowo porażenie dziecięce, astma oskrzelowa, padaczka [17, 23, 24]. Do oceny jakości życia związanej z przewlekłą chorobą jaką jest cukrzyca, stosowany jest kwestionariusz – *Diabetes Quality of Life – Youth* (DQOL-Youth). Polska wersja została zmodyfikowana do 3 podskal: wpływu cukrzycy, obaw związanych z cukrzycą oraz satysfakcji z leczenia [21].

Do oceny poczucia jakości życia używany jest Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia R. Schaloka i K. Keitha, który jest przeznaczony dla osób dorosłych, ale modyfikacji tego narzędzia z dostosowaniem go do specyfiki okresu rozwojowego, a także doświadczeń dziecka dokonała M. Oleś. Ostateczna wersja Kwestionariusza Poczucia Jakości Życia dla dzieci chorych na cukrzycę obejmuje 4 podstawowe sfery jakości życia: Zadowolenie; Umiejętności/Kompetencje; Możliwości działania/Samodzielność; Przynależność do grupy/Integracja, oraz piątą, Jakość życia w cukrzycy, uwzględniającą wpływ choroby na życie, na ogólne samopoczucie i relacje interpersonalne [25].

Przykładem skali do badania jakości życia, uwzględniającą specyfikę choroby (objawy, wymogi leczenia, świadomość i sposób rozmowy dziecka na temat swojej choroby), jest kwestionariusz PedsQL Wersja 3.0 Moduł cukrzycowy [19, 7]. Składa się on z 28 pytań, z których należy dokonać wyboru występowania problemu w ciągu ostatniego jednego miesiąca podzielonych na 5 domen:

1. Objawy cukrzycy – 11 pytań (problemy z: odczuwaniem głodu, pragnienia, zbyt częstego chodzenia do toalety, odczuwaniem bólów brzucha, bólów głowy, niedocukrzenia, zmęczenia lub znużenia, uczuciem słabości, spocenia, ze snem, odczuwaniem rozdrażnienia).
2. Bariery w leczeniu – 4 pytania (problemy z: odczuwaniem bólu przy ukłuciu palców i zastrzykach z insuliny, uczuciem zawstyżenia z powodu cukrzycy, kłótnia z rodzicami z powodu planu kontroli cukrzycy, trzymaniem się planu kontroli cukrzycy).

3. Przestrzeganie zasad leczenia – 7 pytań (problemy z: mierzaniem poziomu kontroli cukru we krwi, wstrzykiwaniem sobie insuliny, ćwiczeniami, kontrolowaniem na bieżąco zawartości węglowodanów, noszeniem legitymacji chorego na cukrzycę, noszeniem perzy sobie słodczy na niedocukrzenie, jedzeniem przekąsek).
4. Zmartwienia dotyczące skuteczności leczenia – 3 pytania (problemy z: martwieniem się niedocukrzeniami, skutecznością leczenia, długotrwałymi powikłaniami cukrzycy).
5. Komunikowanie się – 3 pytania (problemy z: mówieniem lekarzom i pielęgniarkom o tym jak się czuje, zadawaniem lekarzom i pielęgniarkom pytań, objaśnianiem swojej choroby innym ludziom).

Kwestionariusz PedsQL wersja 4.0 ogólna i Moduł cukrzycowy Wersja 3.0 jest przeznaczony dla dzieci w wieku 5-7 lat zawiera uproszczoną skalę wizualną. Dla dzieci w wieku 8-12 lat, młodzieży w wieku 13-18 lat oraz dla ich rodziców. Kwestionariusz ten można stosować równocześnie dla dzieci w wieku 5-18 lat oraz dla ich rodziców/opiekunów. Dla dzieci w wieku 2-4 lat przeznaczona jest tylko wersja dla rodziców dziecka.

Polska wersja kwestionariusza PedsQL 3.0 Modułu cukrzycowego została utworzona przez Borysa Przybyszewskiego, Mieczysławę Czerwionkę-Szaflarską, oraz Magdalenę Żbikowską-Bojko [7].

Zarówno wersja dla dzieci jak i dla rodziców niezależnie od wieku dziecka, zawiera te same domeny i te same pytania, czyli oceniane są te same sfery funkcjonowania. Respondent proszony jest o określenie intensywności każdego z opisanych problemów na przestrzeni ostatniego miesiąca, poprzez wybór jednej z dostępnych odpowiedzi: brak problemu, czasami występujący problem, często i prawie zawsze występujący problem. Informacje uzyskuje się bezpośrednio od pacjentów i ich prawnych opiekunów czyli rodziców. Wyniki PedsQL należy analizować według zasad sformułowanych przez autora kwestionariusza dr J. W. Varni. Odpowiedziom na pytania przypisane są wartości punktowe w zakresie od 0 do 100 (0=stale występujący problem, 100=brak problemu). W przypadku kwestionariusza ogólnej jakości życia PedsQL 4.0 można obliczyć dodatkowo wynik w skali zdrowia psychospołecznego, który jest średnią wartości uzyskanych w skalach funkcjonowania emocjonalnego, funkcjonowania społecznego oraz funkcjonowania w szkole [20]. Obliczając wyniki zarówno w przypadku wersji ogólnej jak i specyficznej – im wyższą punktację uzyskuje badany tym lepszą stwierdza się jakość życia.

Ten kwestionariusz może służyć do monitorowania leczenia oraz wychwytywania tych elementów terapii, które wymagają modyfikacji.

Jakość życia u dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1

Kwestionariusz PedsQL został uznany za trafne, wiarygodne, rzetelne oraz praktyczne narzędzie badawcze do oceny jakości życia (QoL). Według de Wit i wsp. kwestionariusz PedsQL jest najbardziej odpowiednim narzędziem do monitorowania jakości życia dzieci i młodzieży w praktyce klinicznej [15]. Badania przeprowadzone przez Przybysz i wsp. na grupie 42 dzieci w wieku 6-18 lat z zastosowaniem Kwestionariusza PedsQL, nie wykazały istotnej różnicy między jakością życia dzieci z cukrzycą typu 1 a jakością życia dzieci zdrowych [21]. Z kolei badania J. W. Varni i wsp. wśród dzieci w wieku od 2 do 18 lat wykazały, że dzieci bez cukrzycy miały lepszą jakość życia, niż dzieci z cukrzycą z wyjątkiem funkcjonowania fizycznego [19]. Natomiast B. Przybyszewski, M. Czerwionka-Szaflarska i M. Żbikowska-Bojko autorzy polskiej wersji PedsQL 3.0 Moduł cukrzycowy również badali dzieci w przedziale wieku od 2 do 18 lat, ale tylko dzieci z cukrzycą typu 1, porównując stosowaną u nich metodę terapii [7]. V. M. Wagner i wsp. oceniając QoL u dzieci w wieku 8-16 lat stwierdzili, że ogólna jakość życia oceniona wg PedsQL dzieci z cukrzycą była lepsza niż dzieci zdrowych [26]. Natomiast M. Oleś i L. Szewczyk badali subiektywną jakość życia nastolatków z cukrzycą typu 1 i nastolatków z otyłością. Badania ich wykazały, że poczucie jakości życia nastolatków z cukrzycą jest lepsze niż nastolatków ich rówieśników z otyłością [25].

Porównując wyniki jakości życia w oparciu o kwestionariusz PedsQL z odpowiedzi dzieci i rodziców, stwierdzono, że dzieci z cukrzycą typu 1 w wieku od 8 do 18 lat, miały wyższe wyniki, czyli lepszą ogólną jakość życia niż ocenili to ich rodzice [27, 28]. Weissberg-Benchell i wsp. stwierdzili, że jakość życia związana ze zdrowiem jest lepsza tych dzieci z cukrzycą typu 1, których rodzice byli zaangażowani we współpracę w opiece dziecka z cukrzycą [29]. Chaplin i wsp. [30], którzy stosowali wielokulturowy europejski kwestionariusz DISABKIDS stwierdzili, że chłopcy wykazali lepszą jakość życia związaną ze zdrowiem niż dziewczęta. Także badania Naughton i wsp. ujawniły, że chłopcy mieli lepszą jakość życia niż dziewczęta [31].

Zdania co do skuteczności stosowanej metody terapii na QoL dzieci i młodzieży są podzielone [7, 32, 33]. Badania prowadzone przez Przybyszewskiego i wsp. nie wykazały istotnych statystycznie różnic jakości życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 w odniesieniu do stosowanej metody terapii. Autorzy tej pracy przypuszczają, że korzystny wpływ leczenia pompą jest ograniczony do składowych, dotyczących aspektów psychicznych jakości życia [7]. Jednak badacze donoszą o korzystnym wpływie

ciągłego podskórnego wlewu insuliny szczególnie na sferę psychiczną badanych nastolatków i ich rodziców, z którymi badacze przeprowadzali indywidualne rozmowy dotyczące poczucia zadowolenia pacjenta z powodu stosowanej metody terapii [33]. W badaniach Szewczyka i wsp. z zastosowaniem narzędzi uwzględniających ocenę satysfakcji z metody leczenia zwracają uwagę istotne statystycznie różnice wyników uzyskanych u pacjentów stosujących ciągły podskórny wlew insuliny (CPWI) i wstrzyknięcia [32]. Metoda leczenia z zastosowaniem CPWI korzystnie wpływa na możliwości działania pacjentów [32,33]. Kubicz i wsp. przeprowadzali badania pacjentów w wieku od 10 do 21 lat. Autorzy stwierdzili, że stosowanie CPWI korzystnie wpływa na jakość życia młodzieży chorującej na cukrzycę [34]. Badania Nuboer i wsp. także wykazały poprawę jakości życia badanych dzieci po leczeniu CPWI oraz lepszą ocenę skutków choroby [35]. Natomiast Hilliard i wsp. uważają, że na poprawę jakości życia dzieci leczonych metodą CPWI mają wpływ czynniki indywidualne i kontekstowe [36].

Należy jednak pamiętać o tym, że porównując wyniki oceny jakości życia dzieci i młodzieży chorujących na cukrzycę napotyka się trudności, ponieważ do oceny jakości życia używane są narzędzia o od-

rębnej konstrukcji oceniające różne składowe wielowymiarowej konstrukcji jakości życia, oraz różny jest dobór grup wiekowych, na co wskazuje Przybyszewski i wsp. [7].

Podsumowanie

Holistyczne podejście do badania stanu zdrowia dzieci i młodzieży powoduje, że coraz częściej obok wyników badań: podmiotowego, przedmiotowego oraz wskaźników biochemicznych i badań dodatkowych, dużego znaczenia nabiera ocena jakości życia.

Dla dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 powinna być ona uzupełnieniem badania prowadzonego przez diabetologa. Ocena jakości życia stanowi bowiem źródło informacji zdrowotnej pacjenta, a także dostarcza informacji na temat doskonalenia sposobów postępowania z dziećmi i młodzieżą. Może być także bodźcem do stosowania metody terapii, jak również mieć ogromne znaczenie w analizach ekonomicznych. Finansowanie służby zdrowia, koszty leczenia, jego efektywność są obecnie tematami wiodącymi. Istnieje potrzeba odpowiedzi na pytanie czy zastosowane leczenie, przeznaczone na to środki korelują z efektami, zadowoleniem pacjenta i poziomem jakości jego życia.

Piśmiennictwo / References

1. Alaghehbandan R, Collins KD, Newhook LA, MacDonald D. Childhood type 1 diabetes mellitus in Newfoundland and Labrador, Canada. *Diab Res Clin Pract* 2006, 74(1): 82-89.
2. Jarosz-Chobot P. Epidemiologia cukrzycy typu 1 i typu 2 w wieku rozwojowym. [w:] *Cukrzyca wieku rozwojowego – co nowego*. Otto-Buczowska E (red). Cornetis, Wrocław 2009: 107-113.
3. Green A, Patterson CC. On behalf of the EURODIAB TIGER Study Group. Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe 1989-1998. *Diabetol* 2001, 44(suppl. 3): B3-B8.
4. Jarosz-Chobot P, Otto-Buczowska E, Polańska J. Epidemiologia cukrzycy typu 1 w populacji rozwojowej: aktualne trendy i czynniki ryzyka. *Prz Pediatr* 2003, 33(2): 128-132.
5. Faulkner MS. Quality of Life for adolescents with type 1 diabetes: parental and youth perspectives. *Pediatr Nurs* 2003, 29 (5): 342-368.
6. Noczyńska A. Cukrzyca typu 1 – choroba przewlekła. *Famil Med Prim Care Rev* 2006, 8(2): 439-443.
7. Przybyszewski B, Czerwionka-Szaflarska M, Żbikowska-Bojko M. Analiza jakości życia dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę typu 1 leczonych za pomocą ciągłego podskórnego wlewu insuliny. *Pediatr Pol* 2008, 83(1): 54-62.
8. Karski J. Zdrowie i promocja zdrowia. [w:] *Promocja zdrowia*. Karski J, Słońska Z, Wasilewski BW (red). Sanmedia, Warszawa 1994.
9. Pierzchała W, Farnik-Brodzińska M. Jakość życia i jej ocena u chorych na astmę. *Alergia Astma Immunol* 1997, 2(4): 203-206.
10. Heszen I, Sęk H. *Psychologia zdrowia*. PWN, Warszawa 2007: 56-59, 166-171.
11. Kochman D, Szafarska M. Analiza jakości życia dzieci i młodzieży z otyłością prostą. *Pediatr Pol* 2004, 79(1): 49-56.
12. Wołowicka L, Jaracz K. Polska Wersja WHOQOL – WHOQOL 100 i WHOQOL-Bref. [w:] *Jakość życia w naukach medycznych*. Wołowicka L (red). AM, Poznań 2001: 235-265, 291-301.
13. Wiraszka G, Stępień R, Wrońska I. Badanie jakości życia w naukach medycznych. *Pielęgn XXI w.* 2004, 7(2): 9-13.
14. Pietrzykowska E, Zozulińska D, Wierusz-Wysocka B. Jakość życia chorych na cukrzycę. *Pol Merk Lek* 2007, XXIII: 136-311.
15. De Wit M, Delemarre-van de Wall HA, Pouwe F, Gemke RJ, Snoek FJ. Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. *Arch Dis Child* 2007, 92(5): 434-439.
16. Ravens-Sieberer U, et al. Quality of life in children and adolescents. An European perspective. *Soz Präventiv Med* 2001, 46(5): 294-302.
17. Chan KS, Mangione-Smith R, Burwinkle TM, Rosen M, Varni JW. The PedsQL reliability and validity of the short form generic core scales and Asthma Module. *Med Care* 2005, 43 (3): 256-265.
18. Young NL, Varni JW, Snider L, McCormick A, Sawatzky B, Scott M, King G, Hetherington R, Sear E, Nicholas D. The Internet is valid and reliable for child-report: An example using the Activities Scale for Kids (ASK) and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *J Clin Epidemiol* 2009, 62: 314-320.

19. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabet Care* 2003, 26 (3): 631-637.
20. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL measurement model for the paediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999, 37(2): 126-139.
21. Przybysz M, Horodnica-Józwa A, Petriczko E, Wójcik K, Walczak M. Ocena jakości życia dzieci z cukrzycą typu 1. *Endokrynol Pediatr* 2008, 7(2): 67-74.
22. Calaminus G, Kiebert G. Studies on health-related quality of life in childhood cancer in the European setting: an overview. *Int J Cancer Suppl* 1999, 12 83-86.
23. Eisner MD. Health-related quality of life and future care utilization for asthma. *Am Allegry Asthma Immunol* 2002, 89(10), 46-55.
24. Austin JK, Dunn DW. Children with epilepsy: quality of life and psychosocial Leeds. *Annu Rev Nurs Res* 2000, 18: 26-47.
25. Oleś M, Szewczyk L. Subiektywna jakość życia a poziom spostrzeganego wsparcia społecznego u nastolatków z cukrzycą typu 1 i otyłością. *Endokrynol Pediatr* 2008, 7(2): 57-66.
26. Wagner VM, Muller-Godeffroy E, von Sengbusch S, Hager S, Thyen U. Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Eur J Pediatr* 2005, 164 (8): 491-496.
27. Buresova G, Veleminsky M Jr, Veleminsky M Sr. Health related quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes. *Neuro Endocrinol Lett* 2008, 29(6):1045-53.
28. Nansel TR, Weissberg-Benchell J, Wysocki T, Laffel L, Anderson B. Quality of life in children with Type 1 diabetes: A comparison of general and disease-specific measures and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabet Med* 2008, 25: 1316-1323.
29. Weissberg-Benchell J, Nansel TR, Holmbeck GN, Chen R, Anderson BJ, Wysocki T, Laffel L. Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* 2009, 34: 977-988.
30. Chaplin JE, Hanas R, Lind, Tollig H, Wramner N, Lindblad B. Health related quality of life of children with diabetes. *Acta Pediatr* 2009, 98 (2): 361-366.
31. Naughton MJ, Ruggiero AM, Lawrence JM, Imperatore G, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes In Youth Study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008, 162: 649-657.
32. Szewczyk L, Wiśniowiecka M, Noczyńska A, Bieniasz J, Wysocka-Łukasik B. Poczucie jakości życia dzieci chorych na cukrzycę typu 1 leczonych różnymi metodami insulinoterapii. *Endokrynol Pediatr* 2006, 5(2): 57-63.
33. Low KG, Massa L, Lehman D, Olshan JS. Insulin pump use in young adolescents with type 1 diabetes: a descriptive study. *Pediatr Diabetes* 2005, 6(1): 22-31.
34. Kubicz A, Lisowicz L, Surdej B, Korczowski B. Wpływ metody insulinoterapii na jakość życia młodzieży chorującej na cukrzycę typu 1. *Prz Med Uniw Rzesz* 2008, 6(2): 170-174.
35. Nuboer R, Borsboom GJ, Zoethout JA, Koot HM, Bruining J. Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison. *Pediatric Diabet* 2008, 9(4 Pt 1): 291-296.
36. Hilliard ME, Goetze-Morey M, Cohen FR, Henderson C, Sterisand R. Predictors of diabetes-related quality of life after transitioning to the insulin pump. *J Pediatr Psychol* 2009, 34 (2): 137-46.