

Εκτίμηση της Αντίληψης των Παιδιών με Κυστική Ίνωση για τη Σωματική και Συναισθηματική τους Υγεία

Assessment of Children's Perception Suffering from Cystic Fibrosis about their Physical and Emotional Health

Abstract at the end of the article

Ευτυχία Ευαγγελίδου,¹ Αλέξανδρος Γιαννίρης,²

Καλλιόπη Κοσμά,³ Σπυριδούλα Στεφανίδου,⁴

Μιχαήλ Μαντζανάς,⁵ Δημήτριος Κουκουλάρης,⁶ Ελένη Κυρίτση⁷

¹Νοσηλεύτρια, MSc, MHS, PhD, Γραφείο Επιτήρησης Λοιμώξεων, ΓΝΝΙ «Κωνσταντοπούλειο-Πατησίων», Αττική,

²Φυσικοθεραπευτής, MSc,

³Εργοθεραπεύτρια, MSc,

⁴Λέκτορας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής,

⁵Νοσηλεύτης, MSc, PhD(c),

Προϊστάμενος Ορθοπαιδικής Κλινικής, ΓΝΝΙ «Κωνσταντοπούλειο-Πατησίων», Αττική,

⁶Βιοπαθολόγος, MSc, PhD(c),

ΓΝΝΙ «Κωνσταντοπούλειο-Πατησίων», Αττική,

⁷Ομ. Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αττική

Υποβλήθηκε: 04/06/2018

Επανυποβλήθηκε: 10/07/2018

Εγκρίθηκε: 23/07/2018

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Ευτυχία Ευαγγελίδου

Παπαφλέσσα 54, 111 46 Γαλάτσι, Αθήνα

Τηλ: (+30) 6946 804 684

e-mail: efევaggelidou@gmail.com

Εισαγωγή: Η κυστική ινώδης νόσος είναι το συχνότερο κληρονομικό νόσημα και αφορά στη λευκή φυλή. Η αντιμετώπιση της νόσου είναι πολύπλευρη και εστιάζεται στη φαρμακευτική θεραπεία, στη φυσικοθεραπεία, στη σωματική άσκηση, στη σωστή διατροφή, στη μεταμόσχευση πνευμόνων και στη γονιδιακή θεραπεία. **Σκοπός:** Σκοπός της μελέτης ήταν η εκτίμηση της αντίληψης των παιδιών με κυστική ίνωση για τη σωματική και συναισθηματική τους υγεία. **Υλικό και Μέθοδος:** Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 παιδιά με κυστική ίνωση που ήταν εγγεγραμμένα στον ελληνικό σύλλογο κυστικής ίνωσης. Τα στοιχεία συλλέχθηκαν με τη συμπλήρωση της κλίμακας σωματικών και συναισθηματικών προβλημάτων. Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε με το στατιστικό πακέτο SPSS έκδοση 22 και με την εφαρμογή της στατιστικής δοκιμασίας t-test και άνονα. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας τέθηκε στο $\leq 5\%$. **Αποτελέσματα:** Από τα 100 παιδιά του δείγματος το 59% ήταν αγόρια και το 45% είχε ηλικία κάτω των 12 ετών. Τη σωματική υγεία βαθμολόγησαν αρνητικότερα τα παιδιά μονογονεϊκών οικογενειών ($p=0,004$), παιδιά μητέρων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ($p=0,001$), τα δευτερότοκα παιδιά ($p=0,006$), τα παιδιά που είναι λίγο ενημερωμένα ($p<0,001$), τα παιδιά που λαμβάνουν αντιβιοτικά ($p=0,054$), τα παιδιά που λαμβάνουν παγκρεατικά ένζυμα 1–2 φορές την ημέρα ($p<0,001$), τα παιδιά που κάνουν εισπνοές με βλεννολυτικά φάρμακα ($p<0,001$), παιδιά που φυσούν νερό με καλαμάκι μέχρι 5' ($p=0,037$), παιδιά που χρησιμοποιούν εξασκητή αναπνοής μέχρι 5' ($p=0,014$), παιδιά που κάνουν φυσικοθεραπεία περισσότερο από 20' ($p<0,001$). Τη συναισθηματική υγεία των παιδιών βαθμολογούν αρνητικότερα τα παιδιά που κάνουν ασκήσεις φυσικοθεραπείας που διαρκούν περισσότερο από 20' ($p=0,021$),

ασκήσεις χαλάρωσης που διαρκούν περισσότερο από 6'–10' ($p < 0,001$), δραστηριότητες παροχέτευσης, να φυσά μπαλάκια σε επίπεδη επιφάνεια περισσότερο από 10' ($p < 0,001$), να σφυρίζει με σφυρίχτρα ($p < 0,001$), να χρησιμοποιεί εξασκητή μέχρι 10' ($p < 0,001$), να παράγει δυνατά ήχους με το στόμα περισσότερο από 5' ($p < 0,001$). Συνολική βαθμολογία της κλίμακας βαθμολόγησαν αρνητικότερα παιδιά μητέρων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ($p = 0,001$), παιδιά πατέρων ιδιωτικών υπαλλήλων ($p < 0,001$), παιδιά ανέργων μητέρων ($p = 0,012$), τα μοναχοπαίδια ($p = 0,020$), δευτερότοκα παιδιά ($p = 0,001$), παιδιά που είναι πάρα πολύ ενημερωμένα ($p = 0,006$), παιδιά αλλοδαπών ($p = 0,047$), παιδιά που χρησιμοποιούν φάρμακα με εισπνοές ($p = 0,005$), παιδιά που λαμβάνουν αντιβιοτικά ($p = 0,006$), παιδιά που κάνουν ασκήσεις χαλάρωσης περισσότερο από 6' ($p < 0,001$), παιδιά που δεν παράγουν ήχους ($p < 0,001$). **Συμπεράσματα:** Τα παιδιά με κυστική ίνωση σε ποσοστό 90% αντιλαμβάνονται τη σωματική και συναισθηματική τους υγεία ως σχετικά καλή έως καλή ενώ μόνο το 4% έως πολύ καλή και το 6% έως κακή. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι διάφοροι κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες επηρεάζουν την αντίληψη των παιδιών για την κατάσταση της υγείας τους.

Λέξεις-ευρετηρίου: Κυστική ίνωση, συναισθηματική υγεία, ψυχική υγεία, παιδιά με κυστική ίνωση.

Εισαγωγή

Η Κυστική Ίνωση (ΚΙ) ή αλλιώς Ινοκυστική Νόσος είναι το συχνότερο κληρονομικό νόσημα της καυκάσιας φυλής και μεταβιβάζεται με υπολειπόμενο αυτοσωματικό χαρακτήρα. Προκαλείται από μία ποικιλία μεταλλάξεων στο γονίδιο του ρυθμιστή της διαμεμβρανικής αγωγιμότητας της κυστικής ίνωσης (CFTR), το οποίο βρίσκεται στο έβδομο χρωμόσωμα.¹

Στην Ελλάδα οι φορείς της νόσου υπολογίζονται στο 5% του γενικού πληθυσμού και με κυστική ίνωση γεννιέται ένα παιδί στις 2.000–2.500 γεννήσεις. Περίπου 500.000 Έλληνες είναι φορείς της νόσου και αναμένεται η γέννηση 45–55 ασθενών τον χρόνο, γεγονός που καθιστά την Κυστική Ίνωση τη βασική πλέον κληρονομική νόσο και στη χώρα μας. Αναλυτικότερα, αναφέρεται ότι στις ΗΠΑ επηρεάζει πάνω από 30.000 άτομα, στην Αγγλία πάνω από 7.500, στη Γερμανία περίπου στα 8.000, στον Καναδά γύρω στα 3.100 και διεθνώς στο σύνολο πάνω από 70.000 άτομα.²

Η ΚΙ είναι μία πολυσυστηματική νόσος όπου οι μεταλλάξεις στο γονίδιο προκαλούν μειωμένη παραγωγή ή λειτουργικότητα της πρωτεΐνης με αποτέλεσμα στο επιθήλιο των προσβαλλομένων οργάνων να παράγεται παχύρρευστη κολλώδης βλέννα η οποία αποφράσσει τους πόρους των αδένων με συνέπεια την προοδευτική καταστροφή του ιστού των οργάνων και την τελική ανεπάρκειά τους.

Οι ασθενείς παρουσιάζουν συμπτώματα και προβλήματα εκτός από το αναπνευστικό και από το πεπτικό σύστημα, τους ιδρωτοποιούς αδένες και το αναπαραγωγικό σύστημα του άρρενα. Οι κλινικές εκδηλώσεις ποικίλλουν ανάλογα της ηλικίας και της συμμετοχής της νόσου από τα διάφορα συστήματα. Τα συμπτώματα εκδηλώνονται ως επί το πλείστον πριν την ηλικία των 2 χρόνων, αλλά και από τις πρώτες ημέρες της γέννησης.

Το 90–95% των ασθενών με ΚΙ καταλήγει λόγω αναπνευστικής ανεπάρκειας ως αποτέλεσμα των συχνών και υποτροπιάζοντων συμπτωμάτων βρογχιολίτιδας ή βρογχίτιδας με βήχα και βλεννοπυώδη απόχρεμψη αποτέλεσμα της χρόνιας ενδοβρογχικής λοίμωξης από σταφυλόκοκκο και ψευδομονάδα.

Τα γαστρεντερικά προβλήματα, που παρατηρούνται στο 90% των πασχόντων, είναι απόρροια της εξωκρινούς ανεπάρκειας του παγκρέατος, η οποία επίσης ευθύνεται και για την εμφάνιση του διαβήτη που σχετίζεται με την ΚΙ περίπου στο 50% των ενηλίκων ηλικίας άνω των 30 ετών. Επίσης παρατηρείται ανεπαρκής απορρόφηση των θρεπτικών συστατικών από το έντερο, ειδικά του λίπους, χολική κίρρωση και άλλα, όπως και το 20% των ασθενών παρουσιάζουν ειλεό από μηκύνιο εντός των πρώτων 24 ωρών από τη γέννηση.³

Εκτός από τα αναπνευστικά και γαστρεντερικά προβλήματα παρατηρείται καθυστέρηση στην ανάπτυξη και την ενήβωση όπως και προβλήματα υπογονιμότητας κυρίως

στους άρρενες σε ποσοστό 95% και στις γυναίκες 20%, ενώ ο πόνος είναι κοινός σε όλη τη διάρκεια της νόσου.⁴

Λόγω της χρόνιας, προοδευτικά φθίνουσας πορείας της νόσου οι ασθενείς υποβάλλονται σε πολλαπλές θεραπείες και πολλές φορές σε καθημερινή βάση. Για την αποβολή των εκκρίσεων από το αναπνευστικό απαιτούνται ασκήσεις αναπνοής και βήχα, φυσικοθεραπεία και χορήγηση αντιβιοτικών. Χορηγούνται καθημερινά ένζυμα οι δόσεις των οποίων θα πρέπει να κυμαίνονται από 2000–2500 IU λιπάσης/kg/γέυμα και δεν θα πρέπει να είναι περισσότερο από 10.000 IU λιπάσης/kg/24ωρο λόγω του κινδύνου της ανάπτυξης ινώδους εντεροπάθειας. Η χορήγηση λιποδιαλυτών βιταμινών (A, D, E, K) είναι απαραίτητη σε όλους τους ασθενείς με παγκρεατική ανεπάρκεια και η συνιστώμενη δόση για τις βιταμίνες A και D είναι οι διπλάσιες των ημερησίων αναγκών για νεογνά και παιδιά. Δηλαδή Βιταμίνη A 5.000 IU για τα παιδιά και τα βρέφη και 5.000–10.000 IU για τους ενήλικους και βιταμίνη D 400 IU για τα βρέφη και 400–800 IU για τους ενήλικους.

Η υψηλή θερμιδική πρόσληψη διατροφής και τα συμπληρώματα βιταμινών είναι συχνά απαραίτητα για να αντισταθμίσουν την κακή γαστρεντερική απορρόφηση των λιπών και των θρεπτικών ουσιών. Οι ασθενείς με κυστική ίνωση συνιστάται να καταναλώνουν μεταξύ του 110–200% των καταναλώσεων αναφοράς ενέργειας των υγιών ατόμων για τη βελτίωση της διατροφής και της ανάπτυξης.⁵

Σύμφωνα με τα παραπάνω η ασθένεια αυτή απαιτεί από τα παιδιά την υιοθέτηση πολλών και ειδικών συμπεριφορών σχετικών με την υγεία, γεγονός που τους επιβάλλει, σε σχέση με τους ομιλήκους τους, σωματικούς περιορισμούς και συναισθηματική επιβάρυνση μειώνοντας έτσι την ποιότητα ζωής τους.⁶

Σκοπός

Σκοπός της μελέτης ήταν η εκτίμηση της αντίληψης των παιδιών με κυστική ίνωση για τη σωματική και συναισθηματική τους υγεία.

Υλικό και Μέθοδος

Δείγμα της μελέτης

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 100 παιδιά και έφηβοι με κυστική ίνωση που ήταν εγγεγραμμένα στον Ελληνικό Σύλλογο Κυστικής Ίνωσης. Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Ιανουάριο μέχρι και τον Ιούνιο του 2017.

Κριτήρια επιλογής του δείγματος

- Οι συμμετέχοντες να γνωρίζουν και να ομιλούν την ελληνική γλώσσα

- Να μην πάσχουν από άλλα χρόνια σοβαρά νοσήματα
- Να επιθυμούν να συμμετάσχουν στη μελέτη
- Να έχει δοθεί η γραπτή ή προφορική συγκατάθεση των γονέων/κηδεμόνων των παιδιών.

Μεθοδολογία

Η συλλογή των στοιχείων έγινε με τη συμπλήρωση από τα ίδια τα παιδιά του ερωτηματολογίου «ΖΩΝΤΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ», το οποίο δημιουργήθηκε από την Καθηγήτρια Κυρίτση Ελένη.

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αποτελείται από 15 μεταβλητές που αναφέρονται στην αντίληψη των παιδιών για τη σωματική και συναισθηματική τους υγεία. Οι ερωτήσεις είναι τύπου Likert και βαθμολογούνται από το 1 έως το 4, όπου το 1 σημαίνει πάντα, το 2 αρκετές φορές, το 3 λίγες φορές και το 4 ποτέ. Από τις 15 ερωτήσεις, οι 8 είναι αρνητικές ενώ οι 7 θετικές.

Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας είναι 60. Βαθμολογία έως 34 θεωρείται ως πολύ κακή αντίληψη του παιδιού για τη σωματική και συναισθηματική του κατάσταση, από 35–40 ως μέτρια καλή αντίληψη, από 41–45 καλή αντίληψη, ενώ από 46 και πάνω πολύ καλή αντίληψη για την κατάσταση υγείας του.

Η συνολική αξιοπιστία της κλίμακας κατά Cronbach Alpha είναι 0,757.

Ο μέγιστος χρόνος συμπλήρωσης της κλίμακας είναι δέκα λεπτά. Στο συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο συμπεριλαμβάνονταν και μεταβλητές που αφορούσαν σε κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του παιδιού και της οικογένειας όπως και κλινικά χαρακτηριστικά των παιδιών.

Στατιστική ανάλυση

Για τον σκοπό της μελέτης πραγματοποιήθηκε περιγραφική επαγωγική στατιστική ανάλυση.

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS (version 22.0). Το επίπεδο σημαντικότητας τέθηκε στο επίπεδο <0,05. Οι στατιστικές δοκιμασίες που εφαρμόστηκαν ήταν ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson, το t-Test και η ανάλυση διακύμανσης One Way ANOVA.

Δεοντολογία της έρευνας

Στην παρούσα μελέτη τηρήθηκαν όλες οι ηθικές δεσμεύσεις που διέπουν την έρευνα σε ανθρώπους. Χρησιμοποιήθηκε το έντυπο συγκατάθεσης και ένα εισαγωγικό σημείωμα που έδινε αναλυτικές πληροφορίες στους γονείς για την έρευνα και εξασφάλιζε την ανωνυμία των συμμετεχόντων. Επειδή οι συμμετέχοντες ανευρέθηκαν μέσω του Ελληνικού Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης, ζητήθηκε επίσης άδεια από το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου.

Αποτελέσματα

Από τα 100 παιδιά του δείγματος το 59% αυτών ήταν αγόρια και κάτω των 12 ετών ήταν το 49%. Στον πίνακα 1 και 2 φαίνονται τα κοινωνικοδημογραφικά και κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος, αντίστοιχα.

Από την περιγραφική ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε ότι το 65% του δείγματος αναφέρει ότι η κατάσταση της υγείας του αρκετές φορές και πάντα αποτελεί καθημερινό πρόβλημα, το 63% αποφεύγει να βρίσκεται με πολύ κόσμο, το 55% δυσκολεύεται στο να αθλείται, το 57% δυσκολεύεται στον ύπνο, το 72% αισθάνεται ότι

Πίνακας 1. Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τα κοινωνικοδημογραφικά του χαρακτηριστικά.

Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά		n	(%)
Φύλο	Αγόρι	59	59
	Κορίτσι	42	41
Ηλικία	≤12	45	45
	13+	55	55
Οικογενειακή κατάσταση	Ζω με τους δύο γονείς	81	81
	Μονογονεϊκή οικογένεια	19	19
Μορφωτικό επίπεδο μητέρας	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	7	7
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	44	44
	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	40	40
	Μεταπτυχιακές Σπουδές	9	9
Μορφωτικό επίπεδο πατέρα	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	3	3
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	37	37,4
	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	54	54,4
	Μεταπτυχιακές Σπουδές	5	5,1
Επάγγελμα πατέρα	Άνεργος	32	33
	Δημ. Υπάλληλος	42	43,3
	Ιδιωτ. Υπάλληλος	23	23,7
Επάγγελμα μητέρας	Άνεργη	14	14
	Δημ. Υπάλληλος	52	52
	Ιδιωτ. Υπάλληλος	34	34
Τόπος Διαμονής	Ευρύτερη περιοχή Αττικής	76	76
	Άλλη μεγάλη πόλη	24	24
Συνολικό Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα	Έως 1000 €	25	25
	1500€	22	22
	>1000€	53	53
Μοναδικό παιδί της οικογένειας	Ναι	59	59
	Όχι	41	41
Αριθμός παιδιών στην οικογένεια	Δύο	33	33
	Τρία	9	9
Σειρά Γέννησης	1η	74	74
	2η	26	26
Βαθμός ενημέρωσης	Λίγο	14	14
	Αρκετά	41	41
	Πολύ	30	30
	Πάρα πολύ	15	15
Εθνικότητα	Ελληνική	91	91,9
	Άλλη	8	8,1

Πίνακας 2. Κατανομή του δείγματος ανάλογα με τα κλινικά του χαρακτηριστικά.

Κλινικά χαρακτηριστικά		n	(%)
Εισπνοές με φάρμακα καθημερινά	Ναι	91	91
Καθημερινή χρήση φαρμάκων για ρευστοποίηση των εκκρίσεων	Ναι	93	93
Καθημερινή λήψη βιταμινών και ενζύμων	Ναι	83	83
Λήψη αντιβιοτικών για πρόληψη των λοιμώξεων	Ναι	18	18,2
	Όχι	29	29
	Κάθε 3 μήνες	52	52
Συχνότητα λήψης παγκρεατικών ενζύμων	1-2 φορές την ημέρα	39	39,4
	Πριν από κάθε γεύμα	60	60,6
Συχνότητα εισπνοών με βλεννολυτικά φάρμακα ημερησίως	Μία φορά	30	30,6
	Δύο φορές	51	52,0
	Τρεις φορές	17	17,3
Χρονική διάρκεια εισπνοών με βλεννολυτικά φάρμακα	6'-10'	73	73
	11'-15'	27	27,9
Ασκήσεις με φυσικοθεραπευτή	Ναι	98	98,0
Συχνότητα ημερησίως	1 φορά	98	100,0
Χρονική διάρκεια ασκήσεων με φυσικοθεραπευτή	11'-15'	17	17,5
	16'-20'	28	28,9
	>20'	52	53,6
Καθημερινή χρήση νεφελοποιητή	Ναι	82	82
Χρονική διάρκεια άθλησης ημερησίως	30 λεπτά	42	42,9
	1 ώρα	41	41,8
	>1 ώρα	15	15,3
Χρονική διάρκεια ασκήσεων χαλάρωσης	Καθόλου	19	19
	Μέχρι 5 λεπτά	61	61
	6'-10'	20	20
Χρονική διάρκεια ασκήσεων των χεριών	Καθόλου	12	12,2
	Μέχρι 5 λεπτά	49	50,0
	6'-10'	37	37,8
Αναπνευστικές ασκήσεις («φυσάς μπαλάκια σε επίπεδη επιφάνεια»)	Καθόλου	24	24
	Μέχρι 5 λεπτά	41	41
	6'-10'	14	14,0
	>10'	21	21
Σβήνεις κεριά;	Καθόλου	66	66
	Μέχρι 5 λεπτά	34	34,0
Φουσκώνεις μπαλόνια;	Καθόλου	14	14,9
	Μέχρι 5 λεπτά	62	66,0
	6'-10'	18	19,1
Φυσάς με καλαμάκι νερό;	Καθόλου	19	19,8
	Μέχρι 5 λεπτά	47	49,0
	6'-10'	30	31,3
Χρήση εξασκητή αναπνοής	Μέχρι 5 λεπτά	52	52,5
	6'-10'	28	28,3
	>10'	19	19,2
Σφύριγμα με σφυρίχτρα	Καθόλου	17	17
	Μέχρι 5 λεπτά	51	51
	6'-10'	32	32
Φύσημα κομματάκια χαρτιών	Καθόλου	38	38
	Μέχρι 5 λεπτά	39	39
	6'-10'	23	23
Παραγωγή ήχων με το στόμα δυνατά	Καθόλου	38	38,8
	Μέχρι 5 λεπτά	60	61,2

είναι λιγότερο δραστήριο από τους ομιλήκους του, το 59% προβληματίζεται από την κατάσταση υγείας του, ενώ όρεξη για παιχνίδι έχει μόνο το 55%, το 44% αναφέρει ότι λίγες φορές αισθάνεται ξεκούραστο, το 58% ότι ο βήχας του δημιουργεί πρόβλημα, και όνειρα για τη ζωή κάνει το 63%. Επίσης μόνο το 49% συμμετέχει στα αθλήματα του σχολείου και το 88% κάνει περισσότερες από τα άλλα παιδιά απουσίες στο σχολείο.

Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας κυμάνθηκε από 33–46, εύρημα που δηλώνει ότι μόνο το 6% του δείγματος αξιολογεί ως κακή και πολύ κακή τη σωματική και συναισθηματική του υγεία, το 90% ως σχετικά καλή και καλή, και ως πολύ καλή το 4%, με τη συναισθηματική υγεία να αξιολογείται θετικότερα από τη σωματική υγεία.

Από τη στατιστική ανάλυση βρέθηκε ότι, αρνητικότερα με στατιστικά σημαντική διαφορά βαθμολόγησαν τη σωματική υγεία τα παιδιά μονογονεϊκών οικογενειών, $p=0,004$, ενώ δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε ότι αφορά στη συναισθηματική υγεία και τη συνολική βαθμολογία της κλίμακας, $p=0,509$ και $p=0,087$ αντίστοιχα. Σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας αρνητικότερα αξιολόγησαν τη σωματική υγεία, αλλά και τη συνολική κλίμακα τα παιδιά και οι έφηβοι μητέρων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, $p<0,001$, αντίστοιχα, ενώ αντίθετα αρνητικότερα και στις δύο παραπάνω παραμέτρους αξιολόγησαν οι συμμετέχοντες με πατέρα τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, $p<0,001$, αντίστοιχα.

Τη συναισθηματική υγεία αρνητικότερα βαθμολόγησαν τα παιδιά των πατέρων ιδιωτικών υπαλλήλων και αυτά των ανέργων, $p=0,002$, όπως επίσης και τη συνολική κλίμακα, $p<0,001$. Αναφορικά με το επάγγελμα της μητέρας αρνητικότερα βαθμολόγησαν τη συναισθηματική υγεία τα παιδιά των ανέργων μητέρων, $p=0,035$, όπως και τη συνολική κλίμακα, $p=0,012$, ενώ τη σωματική υγεία αρνητικότερα βαθμολόγησαν τα παιδιά μητέρων ιδιωτικών υπαλλήλων, $p=0,002$.

Σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα της οικογένειας αρνητικότερα βαθμολόγησαν τη σωματική υγεία παιδιά οικογενειών με μηνιαίο εισόδημα κάτω από 1.500 € τον μήνα, $p<0,001$, όπως και τη συνολική κλίμακα, $p=0,008$. Επίσης, αρνητικότερα βαθμολογούν τη συνολική κλίμακα τα παιδιά που δεν έχουν αδέρφια, $p=0,008$, ενώ τα παιδιά που δεν είναι πρωτότοκα βαθμολογούν αρνητικότερα τη σωματική υγεία και τη συνολική κλίμακα, $p=0,006$ και $p=0,001$, αντίστοιχα.

Αναφορικά με τον βαθμό ενημέρωσης του παιδιού για το πρόβλημα υγείας του βρέθηκε ότι τα πολύ καλά

ενημερωμένα βαθμολογούν αρνητικότερα τη συναισθηματική και σωματική υγεία και συνολικά την κλίμακα, $p<0,001$, $p<0,001$ και $p=0,006$, αντίστοιχα.

Σχετικά με την εθνικότητα τα Ελληνόπουλα βαθμολογούν θετικότερα συνολικά την κλίμακα, $p=0,047$.

Σε ό,τι αφορά στα κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος βρέθηκε ότι αρνητικότερα συνολικά την κλίμακα βαθμολογούν τα παιδιά που παίρνουν αντιβιοτικά, $p=0,006$, που παίρνουν μία ή δύο φορές την ημέρα και όχι σε κάθε γεύμα παγκρεατικά ένζυμα, $p=0,047$, που κάνουν τρεις φορές την ημέρα εισπνοές με βλεννολυτικά, $p=0,001$, και για περισσότερα από 11–15 λεπτά της ώρας, $p=0,008$, κάνουν ασκήσεις με φυσικοθεραπευτή έως 15' κάθε φορά, $p=0,033$, που αθλούνται πάνω από μία ώρα την ημέρα, $p<0,001$, που κάνουν ασκήσεις των χεριών 6–10' την ημέρα, $p=0,009$, που φυσούν μπαλάκια μέχρι 5' λεπτά την ημέρα, $p<0,001$, που φουσκώνουν μπαλόνια 6–10' την ημέρα, $p<0,001$, που δεν φυσούν νερό με καλαμάκι, $p=0,014$, που χρησιμοποιούν κάποιον εξασκητή αναπνοής πάνω από 10' την ημέρα, $p=0,014$, που σφυρίζουν με σφυρίχτρα 6–10' την ημέρα, $p=0,009$, και σε άλλες αναπνευστικές ασκήσεις όπως φαίνονται στον πίνακα 3. Από την εφαρμογή της στατιστικής δοκιμασίας Pearson correlation βρέθηκε ότι η διάσταση της συναισθηματικής υγείας της κλίμακας έχει αρνητική συσχέτιση με τη διάσταση της σωματικής υγείας.

Συζήτηση αποτελεσμάτων

Η κυστική ίνωση είναι η πιο κοινή απειλητική για τη ζωή αυτοσωματική υπολειπόμενη διαταραχή που η πρόγνωση της έχει αλλάξει δραματικά κατά τα τελευταία χρόνια με τον αυξανόμενο αριθμό ασθενών που επιβιώνουν μέχρι το πεντηκοστό έτος. Το κύριο μέλημα όμως των επιστημών υγείας δεν είναι μόνο η ποσοτική επιβίωση αλλά και η ποιοτική, χωρίς να παραβλέπονται οι ψυχοκοινωνικές πτυχές αυτής της ομάδας ασθενών. Στη σύγχρονη νοσηλευτική και ιατρική, ο όρος «ποιότητα ζωής» στερείται σαφούς ορισμού, αλλά συχνά λαμβάνεται ως μέτρο της επίδρασης μιας νόσου στην ψυχολογική, ψυχοκοινωνική και φυσική λειτουργία.⁷

Στην παρούσα μελέτη το 65% του δείγματος αναφέρει ότι η κατάσταση της υγείας του αρκετές φορές και πάντα αποτελεί καθημερινό πρόβλημα, το 63% αποφεύγει να βρίσκεται με πολύ κόσμο, το 55% δυσκολεύεται στο να αθλείται, το 57% δυσκολεύεται στον ύπνο, το 72% αισθάνεται ότι είναι λιγότερο δραστήριο από τους ομιλήκους του, το 59% προβληματίζεται από την κατάσταση υγείας του, ενώ όρεξη για παιχνίδι έχει μόνο το 55%, το 44%

Πίνακας 3. Σύγκριση της σωματικής και συναισθηματικής υγείας των παιδιών με ΚΙ σε σχέση με τα κοινωνικοδημογραφικά τους χαρακτηριστικά.

Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά	Αντίληψη συναισθηματικής και σωματικής υγείας					
	Συναισθηματική υγεία			Σωματική υγεία		
	n	$\bar{x} \pm SD$	p	n	$\bar{x} \pm SD$	p
Φύλο	59	18,6±2,5	0,145	59	19,8±3,0	0,583
Αγόρι	41	17,9±2,6		41	19,5±2,7	
Κορίτσι	45	18,8±2,6	0,071	45	19,51±2,9	0,508
Ηλικία	55	17,9±2,5		55	19,8±2,9	
≤12 ετών	81	18,2±2,6	0,509	81	19,9±3,0	0,004
13+	19	18,7±2,4		19	18,4±1,7	
Οικογενειακή κατάσταση	51	18,3±2,7	0,949	51	18,7±2,8	<0,001
Ζει με τους δύο γονείς	49	18,3±2,4		49	20,7±2,6	
Μονογονεϊκή οικογένεια	40	18,5±2,8	0,483	40	20,8±2,7	<0,001
Εκπαίδευση μητέρας	59	18,2±2,4		59	18,8±2,7	
Πρωτοβάθμια/δευτερ. εκπαίδευση	32	18,0±2,4	0,002	32	19,0±2,7	<0,001
Τριτοβάθμια	42	19,2±2,5		42	20,2±3,2	0,217
Εκπαίδευση πατέρα	23	17,0±2,3		23	19,7±2,3	
Άνεργος	14	16,8±1,7	0,035	14	20,2±1,5	0,002
Δημ. Υπάλληλ.	52	18,4±2,8		52	20,4±3,2	
Ιδιωτ. Υπάλληλ.	34	18,9±2,4	0,724	34	18,3±2,4	0,916
Επάγγελμα μητέρας	76	18,4±2,5		76	19,7±3,1	
Δημ. Υπάλληλ.	24	18,2±2,8		24	19,6±2,0	
Ευρύτερη περιοχ. Αττικής	25	18,3±2,5	0,263	25	18,6±2,8	<0,001
Μεγάλη πόλη εκτός Αττικής	22	19,1±2,5		22	17,9±2,5	
Τόπος διαμονής	53	18,0±2,6	0,195	53	20,9±2,5	0,159
Μηνιαίο εισόδημα οικογένειας	59	18,1±2,8		59	19,3±2,7	
Έως 1000€	41	18,7±2,2	0,890	41	20,2±3,2	0,008
1001 – 1500€	74	18,4±2,8		74	20,1±3,0	
1500€+	26	18,3±2,0	0,290	26	18,3±2,3	0,008
Υπαρξη άλλων παιδιών	87	18,4±2,6		87	19,8±3,0	
Ναι	8	17,4±2,0	0,080	8	18,6±1,5	0,080
Όχι	14	19,4±2,6		14	17,8±1,6	
Σειρά γέννησης	41	19,1±2,4	<0,001	41	20,1±3,4	<0,001
1η	30	16,5±2,1		30	20,8±1,5	
2η	15	18,7±2,6		15	17,9±3,1	
Εθνικότητα	87	18,4±2,6		87	19,8±3,0	
Ελληνική	8	17,4±2,0	0,080	8	18,6±1,5	0,047
Άλλη	14	19,4±2,6		14	17,8±1,6	
Βαθμός ενημέρωσης	41	19,1±2,4		41	20,1±3,4	
για την κατάσταση υγείας του	30	16,5±2,1	<0,001	30	20,8±1,5	<0,001
Πολύ	15	18,7±2,6		15	17,9±3,1	
Πάρα πολύ	15	18,7±2,6		15	17,9±3,1	

Πίνακας 4. Σύγκριση της σωματικής και συναισθηματικής υγείας των παιδιών με ΚΙ σε σχέση με τα κλινικά τους χαρακτηριστικά

Κλινικά χαρακτηριστικά	Αντίληψη συναισθηματικής και σωματικής υγείας											
	Συναισθηματική υγεία				Σωματική υγεία				Συνολική βαθμολογία			
	n	$\bar{x} \pm SD$	p	n	$\bar{x} \pm SD$	p	n	$\bar{x} \pm SD$	p	n	$\bar{x} \pm SD$	p
Εισπνοές καθημερινά	91	18,4±2,7	0,497	91	19,7±3,0	0,884	90	38,1±3,1	0,452			
	6	17,7±1,6		6	19,5±2,1,0		6	37,2±1,6				
Λήψη ενζύμων και βιταμινών καθημερινά	83	18,2±2,6	0,202	83	19,6±2,8	0,389	82	37,8±2,8	0,139			
	17	19,1±2,7		17	20,2±3,2		17	39,3±3,8				
Λήψη αντιβιοτικών	18	17,2±2,3		18	18,5±2,9		17	36,4±1,8				
	29	18,2±2,5	0,460	29	19,3±2,9	0,054	29	37,5±1,9	0,006			
	52	18,6±2,7		52	20,31±2,8		52	38,9±3,6				
Συχνότητα λήψης παγκρεατικών ενζύμων	39	19,0±2,5	0,034	39	18,4±2,6	<0,001	39	37,4±2,0	0,047			
	60	17,9±2,6		60	20,5±2,8		59	38,5±3,5				
Εισπνοές βλεννολυτικών ημερησίως	30	19,1±2,7		30	18,6±2,8		30	37,7±2,3				
	51	17,9±2,7	0,156	51	21,0±2,5	<0,001	51	38,9±3,4	0,001			
	17	18,5±2,0		17	17,3±1,9		16	35,9±1,9				
Διάρκεια εισπνοών	73	18,1±2,7	0,045	73	20,4±2,8	<0,001	72	38,6±3,2	0,008			
	27	19,1±2,0		27	17,7±2,2		27	36,7±2,2				
Φυσιοθεραπεία με φυσικοθεραπευτή	98	18,3±2,6	0,231	98	19,7±2,9	0,410	97	38,0±3,1	0,834			
	2	20,5±0,7		2	18,0±1,4		2	38,5±0,7				
Διάρκεια φυσιοθεραπείας	17	19,3±2,4		17	17,4±2,4		17	36,7±2,0				
	28	18,8±2,6	0,021	28	18,8±2,9	<0,001	28	37,6±2,3	0,033			
	52	17,6±2,4		52	21,1±2,3		51	38,8±3,5				
Καθημερινή χρήση νεφελοποιητή	82	18,0±2,5	0,008	82	20,1±2,9	<0,001	81	38,2±3,2	0,309			
	18	19,8±2,5		18	17,6±1,5		18	37,4±2,2				
Χρόνος άθλησης ημερησίως	42	17,2±2,2	<0,001	42	19,6±2,6	<0,001	41	36,9±1,9	<0,001			
	41	18,9±2,6		41	20,6±2,9	<0,001	41	39,5±3,5	<0,001			
	15	19,9±1,9		15	17,0±2,1		15	36,9±1,6				
Χρονική διάρκεια ασκήσεων χαλάρωσης	19	20,3±2,3		19	17,2±2,4		19	37,5±1,6				
	61	17,9±2,6	0,001	61	20,6±2,8	<0,001	60	38,6±3,5	0,100			
	20	17,8±2,0		20	19,3±2,1		20	37,1±2,2				

(Συνεχίζεται)

Πίνακας 4. Σύγκριση της σωματικής και συναισθηματικής υγείας των παιδιών με ΚΙ σε σχέση με τα κλινικά τους χαρακτηριστικά (Συνέχεια).

Κλινικά χαρακτηριστικά	Αντίληψη συναισθηματικής και σωματικής υγείας											
	Συναισθηματική υγεία				Σωματική υγεία				Συνολική βαθμολογία			
	n	$\bar{x} \pm SD$	p	n	$\bar{x} \pm SD$	p	n	$\bar{x} \pm SD$	p	n	$\bar{x} \pm SD$	p
Διάρκεια άσκησης με τον να φουά μπαλάκια σε επίπεδη επιφάνεια	Καθόλου	24	17,9±3,0		24	22,5±2,1		24	40,4±4,5			
	Μέχρι 5'	41	19,8±2,2	<0,001	41	17,4±2,4	<0,001	40	37,3±2,0	<0,001		
	6'-10'	14	17,0±1,4		14	20,4±1,8		14	37,4±1,8			
	>από 10'	21	16,8±1,8		21	20,5±1,4		21	37,3±1,9			
Σβήσιμο κεριών	Καθόλου	66	18,8±2,5	0,006	66	19,6±3,2	0,519	66	38,4±3,5	0,055		
	Μέχρι 5'	34	17,4±2,4		34	19,9±2,2		33	37,4±1,8			
Φούσκωμα μπαλονιών	Καθόλου	14	20,0±1,9		14	22,1±3,2		14	42,1±4,2			
	Μέχρι 5'	62	18,0±2,7	0,021	62	19,2±2,7	0,002	61	37,3±1,8	<0,001		
Φύσιμα νερού με καλαμάκι	6'- 10'	18	17,8±2,1		18	19,4±2,2		18	37,2±1,9			
	Καθόλου	19	18,7±2,6		19	18,2±2,7		19	36,9±1,4			
Χρήση εξασκητή αναπνοής	Μέχρι 5'	47	18,6±2,5	0,186	47	20,2±3,3	0,037	47	38,9±3,6	0,014		
	6'- 10'	30	17,6±2,6		30	19,5±2,0		29	37,2±2,0			
Σφύριγμα με σφυρίχτρα	Μέχρι 5'	52	17,5±2,5		52	21,2±2,3		51	38,8±3,6			
	6'- 10'	28	18,6±2,6	0,001	28	19,0±2,3	<0,001	28	37,6±2,0	0,014		
Φύσιμα χαρτιών	>από 10'	19	20,1±2,0		19	16,5±2,3		19	36,5±1,7			
	Καθόλου	17	16,3±2,1		17	20,9±1,8		17	37,2±1,6			
Παραγωγή ήχων με το στόμα	Μέχρι 5'	51	19,6±2,4	<0,001	51	19,3±3,5	0,141	50	39,0±3,7	0,009		
	6'- 10'	32	17,4±2,0		32	19,7±2,1		32	37,1±1,8			
Παραγωγή ήχων με το στόμα	Καθόλου	38	19,1±2,7		38	20,3±3,5		38	39,5±3,7			
	Μέχρι 5'	39	17,9±2,5	0,047	39	19,2±2,7	0,201	38	37,2±2,3	0,001		
Παραγωγή ήχων με το στόμα	6'- 10'	23	17,7±2,2		23	19,3±2,0		23	37,0±1,5			
	Καθόλου	38	17,6±2,6	0,045	38	21,8±2,2	<0,001	37	39,5±3,8	0,001		
Μέχρι 5'	60	18,7±2,4		60	18,5±2,5		60	37,1±2,0				

αναφέρει ότι λίγες φορές αισθάνεται ξεκούραστο, το 58% ότι ο βήχας του δημιουργεί πρόβλημα, και όνειρα για τη ζωή κάνει το 63%. Επίσης μόνο το 49% συμμετέχει στα αθλήματα του σχολείου και το 88% κάνει περισσότερες από τα άλλα παιδιά απουσίες στο σχολείο.

Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας κυμάνθηκε από 33–46, εύρημα που δηλώνει ότι μόνο το 6,0% του δείγματος αξιολογεί ως κακή και πολύ κακή τη σωματική και συναισθηματική του υγεία, το 90% ως σχετικά καλή και καλή, και ως πολύ καλή το 4,0%, με τη συναισθηματική υγεία να αξιολογείται θετικότερα από τη σωματική υγεία.

Ορισμένες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στην ψυχοκοινωνική και ψυχιατρική επίδραση της κυστικής ίνωσης. Οι Anderson et al βρήκαν μόνο μερικά υποκλινικά αυξημένα επίπεδα ψυχοπαθολογίας σε ενήλικους με κυστική ίνωση, παρότι ο επιπολασμός της κλινικής κατάθλιψης και του άγχους ήταν παρόμοιος με αυτόν στον γενικό πληθυσμό.⁸

Μια άλλη εξήγηση της θετικής αντίληψης για τη σωματική και συναισθηματική υγεία του δείγματος θα μπορούσε να είναι ένα φαινόμενο που ονομάζεται παράδοξο αναπηρίας. Τα άτομα με σοβαρές και επίμονες αναπηρίες αναφέρουν ότι έχουν καλή ή άριστη ποιότητα ζωής. Θα μπορούσε να είναι μια καλή προσαρμογή στην ασθένεια ή την άρνηση. Η κυστική ίνωση είναι μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια και οι ασθενείς μπορεί να ανταποκριθούν με άρνηση για να προστατεύσουν την ψυχολογική τους άνεση.^{9,10}

Αντίθετα, άλλες μελέτες που μετρούν την ψυχολογική δυσφορία σε άτομα με κυστική ίνωση έχουν βρει υψηλά ποσοστά κατάθλιψης και άγχους τα οποία έχουν συσχετιστεί με τη μειωμένη λειτουργία των πνευμόνων, τον χαμηλότερο δείκτη μάζας σώματος, τη χειρότερη προσκόλληση στη θεραπεία, τη χειρότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, τις συχνότερες νοσηλείες και το αυξημένο κόστος υγειονομικής περίθαλψης.^{7,11} Τα σημαντικά ψυχοκοινωνικά προβλήματα στην προσαρμογή των παιδιών με ΚΙ περιλαμβάνουν την αποδοχή της νόσου, συμπεριλαμβανομένης της κατανόησης και της συμμόρφωσης στη θεραπεία, της ελευθερίας από τη σοβαρή ψυχοπαθολογία, της κατάλληλης ως προς την ηλικία σωματικής άσκησης και συμπεριφορές στο σχολείο, με την οικογένεια και τους συνομηλίκους.^{12,13}

Αντίθετα, στη μελέτη των Modi et al που χρησιμοποιήσαν την κλίμακα HADS για την εκτίμηση της έντασης του άγχους και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων διαπίστωσαν ότι το 32% του δείγματος - αναφέρει κλινικά σχετικά συμπτώματα κατάθλιψης.¹⁴

Μια πιθανή εξήγηση αυτής της ασυνέπειας μπορεί να είναι η μεγαλύτερη ηλικία των ασθενών που μελετήθηκαν. Στο δείγμα συμπεριλήφθηκαν έφηβοι και νεαροί ενήλικοι

ασθενείς και βρέθηκε σημαντική θετική συσχέτιση ψυχολογικών συμπτωμάτων και ηλικίας. Αξίζει να σημειωθεί ότι το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτελείται από παιδιά ηλικίας από 7–20 ετών και ως γνωστόν η ΚΙ είναι δυσμενώς εξελισσόμενη νόσος με σοβαρότερα και περισσότερα οργανικά προβλήματα προϊούσης της ηλικίας με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται η συναισθηματική υγεία των πασχόντων.¹⁵

Παρά την τεράστια επιβάρυνση της θεραπείας και τη μειωμένη θνησιμότητα, τα άτομα με ΚΙ και τις οικογένειές τους έχουν αποδειχθεί εξαιρετικά ανθεκτικά, με την πλειονότητα των ασθενών και των γονέων να αναφέρουν υψηλή ποιότητα ζωής και εντός των φυσιολογικών επιπέδων ψυχοπαθολογίας.^{16,17} Παρόλ' αυτά, οι παράγοντες νοσηρότητας και θνησιμότητας είναι προφανώς προκλητικοί για πολλά παιδιά και τις οικογένειές τους και υπάρχει ένα υποσύνολο ασθενών και οικογενειών για τα οποία παρατηρείται πιο σημαντική ψυχολογική δυσφορία.¹⁷

Στην παρούσα μελέτη σε ό,τι αφορά στα κλινικά χαρακτηριστικά του δείγματος βρέθηκε ότι αρνητικότερα συνολικά την κλίμακα βαθμολογούν τα παιδιά που παίρνουν αντιβιοτικά, παγκρεατικά ένζυμα, που κάνουν τρεις φορές την ημέρα εισπνοές με βλεννολυτικά, και που αθλούνται πάνω από μία ώρα την ημέρα, ενώ το 58% αναφέρει ότι ο βήχας τους δημιουργεί πρόβλημα. Επίσης, βρέθηκε ότι η διάσταση της συναισθηματικής υγείας της κλίμακας έχει αρνητική συσχέτιση με τη διάσταση της σωματικής υγείας. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν και με αυτά άλλων, κυρίως ποιοτικών, μελετών όπου πολλοί συμμετέχοντες εξέφρασαν την αμηχανία σχετικά με το μικρό σωματικό τους μέγεθος, τον βήχα και τη λήψη φαρμάκων σε θέα άλλων ατόμων. Τα συναισθήματα της διαφορετικότητας επιδεινώθηκαν από τα συμπτώματα που τους απαγόρευαν να ασκούν κοινωνικές και σωματικές δραστηριότητες. Μερικοί πάσχοντες ανέπτυξαν έναν «ιδιωτικό βήχα και έναν κοινωνικό βήχα»^{18,19} ή απέφυγαν να πάρουν φάρμακα προκειμένου να φαίνονται υγιείς. Σε μια προσπάθεια να εμφανιστούν ως φυσιολογικά και υγιή μερικά παιδιά και κυρίως έφηβοι επέλεξαν να μην ενημερώσουν τους φίλους και τους καθηγητές τους για τη νόσο τους. Με την πάροδο της ηλικίας και προϊούσης της νόσου μερικά άτομα ανησυχούν για την πιθανή ανάπτυξη άλλων ασθενειών που συνδέονται με την ΚΙ, συμπεριλαμβανομένου του διαβήτη και της κατάθλιψης.¹⁹

Όπως προαναφέρθηκε τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η σωματική άσκηση πάνω από μία ώρα επηρεάζει θετικά τη συναισθηματική υγεία, αλλά αρνητικά τη σωματική υγεία και τη συνολική βαθμολογία της κλίμακας.

Παλαιότερα η άσκηση συνηθιζόταν να γίνεται αποθαρρυντική για τα άτομα με κυστική ίνωση επειδή θεωρείτο

πως η υπερβολική-εκτεταμένη προσπάθεια θα αύξανε τα προβλήματα στην αναπνοή. Αντίθετα, σήμερα μελέτες έχουν δείξει πως η τακτική σωματική δραστηριότητα αυξάνει την δύναμη και την αντοχή, την ικανότητα των πνευμόνων, τη διάρκεια ζωής, την ενεργητικότητα και βελτιώνει την απομάκρυνση των εκκρίσεων από τις αεροφόρους οδούς αποτρέποντας τις λοιμώξεις.

Παρόλο που οι περισσότεροι άνθρωποι με κυστική ίνωση μπορούν να ανεχθούν κάποια μορφή σωματικής δραστηριότητας, το ποσό και ο τύπος της άσκησης που ένα άτομο μπορεί να ανεχθεί ποικίλλει ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης υγείας του. Για τα άτομα που μπορούν να ανεχθούν την άσκηση, η αερόβια άσκηση παρέχει τα περισσότερα οφέλη, ή οποιαδήποτε έντονη δραστηριότητα που αυξάνει την καρδιακή συχνότητα και κάνει την αναπνοή πιο γρήγορη. Οι ασκήσεις θα πρέπει να περιλαμβάνουν 20–30 λεπτά αερόβια δραστηριότητα τρεις φορές την εβδομάδα.

Τη μεγαλύτερη επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΚΙ προκαλούν οι λοιμώξεις του αναπνευστικού που απαιτούν μακροχρόνια προφύλαξη. Οι ασθενείς επανειλημμένα μολύνονται από ποικιλία ευκαιριακών βακτηριακών παθογόνων που αποκτώνται σε μια εξαρτώμενη από την ηλικία αλληλουχία. Ωστόσο, το πιο κοινό παθογόνο στην ΚΙ είναι η *Pseudomonas aeruginosa*.²⁰ Σε χρόνια λοίμωξη με *Pseudomonas aeruginosa*, υπάρχει προοδευτική μείωση της πνευμονικής λειτουργίας με επεισόδια οξείας επιδείνωσης των αναπνευστικών συμπτωμάτων, που συνήθως αναφέρονται ως πνευμονικές παροξύνσεις.²¹ Μελέτες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς με συχνές πνευμο-

νικές παροξύνσεις εμφανίζουν επιταχυνόμενη πτώση της πνευμονικής λειτουργίας και έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο θανάτου.^{22–24}

Περιορισμοί της μελέτης

Ο κυριότερος περιορισμός είναι το μικρό δείγμα. Επίσης, περιορισμό αποτελεί το εύρος της ηλικίας, στο οποίο περιλαμβάνονται και παιδιά μέχρι και 20 ετών. Άλλος περιορισμός είναι ότι το δείγμα λήφθηκε από εξωτερικούς ασθενείς και παιδιά που συμμετείχαν σε εκδηλώσεις που διοργανώνει ο Σύλλογός τους με αποτέλεσμα το δείγμα εκείνη την εποχή να ήταν σε καλύτερη συναισθηματική και σωματική κατάσταση.

Επιπλέον, τα παιδιά αυτά παρακολουθούνται σε ένα εξειδικευμένο κέντρο ενός μεγάλου νοσοκομείου της Αθήνας, όπου παρέχεται καλύτερη και εξατομικευμένη φροντίδα υγείας,

Συμπεράσματα

Τα παιδιά με κυστική ίνωση σε ποσοστό 90% αντιλαμβάνονται τη σωματική και συναισθηματική τους υγεία ως σχετικά καλή έως καλή ενώ μόνο το 4% έως πολύ καλή και το 6% έως κακή. Παρατηρήθηκε ότι διάφοροι κοινωνικοδημογραφικοί παράγοντες επηρεάζουν την αντίληψη των παιδιών για την κατάσταση της υγείας τους.

Επίσης, τα παιδιά με ΚΙ βαθμολογούν θετικότερα τη συναισθηματική τους από τη σωματική υγεία. Ειδικά, τα προβλήματα από το αναπνευστικό και οι επιβαλλόμενες συμπεριφορές για την καλύτερη λειτουργία των πνευμόνων προκαλούν στα παιδιά κυρίως σωματική επιβάρυνση.

ABSTRACT

Assessment of Children's Perception Suffering from Cystic Fibrosis about their Physical and Emotional Health

Eftychia Evangelidou,¹ Alexandros Gianniris,² Kalliopi Kosma,³ Spyridoula Stefanidou,⁴ Michail Mantzanas,⁵ Dimitrios Koukoularis,⁶ Eleni Kyritsi⁷

¹RN, MSc, MHSc, PhD, Infection Control Team, GHNI "Konstantopoulou-Patision", Attica,

²Physiotherapist, MSc, ³Occupational therapist, MSc,

⁴Lecturer, Department of Nursing, University of West Attica,

⁵RN, MSc, MHSc, PhD(c), Orthopedic Clinic, GHNI "Konstantopoulou-Patision", Attica,

⁶Biopathologist, MSc, PhD(c), GHNI "Konstantopoulou-Patision", Attica,

⁷Em. Professor Department of Nursing, University of West Attica, Greece

Introduction: Cystic fibrosis is the most common hereditary disease, especially in the white race. Treatment of the disease is multifaceted and focuses on drug therapy, physiotherapy, physical exercise, proper nutrition, lung transplantation, and gene therapy. **Purpose:** The purpose of the study was to assess the perception of children suffering from cystic fibrosis about their physical and emotional health. **Material and Method:** The sample of the study consisted of 100 children with cystic fibrosis who were enrolled in the Greek cystic fibrosis association.

Data collection was performed using a special scale of physical and emotional problems for study purposes. All statistical analyses were performed using the SPSS statistical package version 22 and the t-test and anova correlation tests were used. Statistical significance level was set at $\leq 5\%$. **Results:** Most of the 100 children suffering from cystic fibrosis in this study, were boys (59%) and 45% were under the age of 12 years. Physical health was scored more negative by children of single parent families ($p=0.004$), children of primary and secondary educated mothers ($p=0.001$), secondary children ($p=0.006$), less informed children ($p<0.001$), children receiving antibiotics ($p=0.054$), children who use pancreatic enzymes 1–2 times a day ($p<0.001$), children who use inhaled mucolytic drugs ($p<0.001$), children who drink water with a straw up to 5' ($p=0.037$), children using a breathing exerciser up to 5' ($p=0.014$), children who undergo physiotherapy more than 20' ($p<0.001$). Emotional health was scored more negatively by children undergoing physiotherapy exercises more than 20' ($p=0.021$), relaxation exercises more than 6–10' ($p<0.001$), drainage activities, blowing balls on a flat ($p<0.001$), using a breathing exerciser up to 10' ($p<0.001$), produce loud oral sounds of more than 5 ($p<0.001$). Overall health was scored more negative by children of primary and secondary school educated mothers ($p=0.001$), children of fathers who are private sector employees ($p<0.001$), children of unemployed mothers ($p=0.012$), only children of a family ($p=0.020$), secondary children ($p=0.001$), children who are very well informed ($p=0.006$), children of foreigners ($p=0.047$), children using inhaled drugs ($p=0.005$), children using antibiotics ($p=0.006$), children undergoing exercises of relax more than 6 ($p<0.001$), children who do not produce sounds ($p<0.001$). **Conclusions:** Children with cystic fibrosis at 90% perceive their physical and emotional health as relatively good to good, while only 4% as very good and 6% as poor. It has also been observed in this study that various socio-demographic factors affect children's perception of their health status.

Key-words: Cystic fibrosis, physical health, emotional health, children suffering from cystic fibrosis.

✉ **Corresponding Author:** Eftychia Evangelidou, 54 Papaflessa street, GR-111 46 Athens, Greece, Tel: (+30) 6946 804 684, e-mail: efievaggelidou@gmail.com

Βιβλιογραφία

1. «Cystic Fibrosis - Αρχική». www.cysticfibrosis.gr. Ανακτήθηκε στις 2017-03-06
2. <https://medlabgr.blogspot.com/2012/02/video.html#ixzz5-lwIP1DGd>
3. Ernst MM, Johnson MC, Stark LJ. Developmental and psychosocial issues in CF. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, 2010, 19:63–viii
4. Sermet-Gaudelus I, De Villartay P, de Dreuzay P, Clairicia M, Vrielynck S, Canoui P et al. Pain in children and adults with cystic fibrosis: a comparative study. *J Pain Symptom Manage* 2009, 38:281–290
5. Stallings VA, Stark LJ, Robinson KA, Feranchak AP, Quinton H. Evidence-based practice recommendations for nutrition related management of children and adults with cystic fibrosis and pancreatic insufficiency: results of a systematic review. *J Am Diet Assoc* 2008, 108:832–839
6. Szyndler JE, Towns SJ, van Asperen PP, McKay KO. Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2005, 4:135–144
7. Pfeffer PE, Pfeffer JM, Hodson ME. The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *J Cyst Fibros* 2003, 61–68
8. Anderson DL, Flume PA, Hardy KK. Psychological functioning of adults with cystic fibrosis. *Chest* 2001, 119:1079–1084
9. Pinquart M, Shen Y. Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2011, 36:4:375–384
10. Borawska-Kowalczyk U, Bodnar R, Meszaros A, Sands D. Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries. *J Cyst Fibros* 2015, 14:798–804
11. Bywater EM. Adolescents with cystic fibrosis: psychosocial adjustment. *Arch Dis Child* 1981, 56:538–543
12. Thomson RJ, Hodhes K, Hamlen KW. A Matched comparison of adjustment in children with cystic fibrosis and psychiatrically referred and non-referred children. *J Pediatr Psychol* 1990, 15:745–759
13. Pop-Jordanova N, Demerdzieva A. Emotional health in children and adolescents with cystic fibrosis. *PRILOZI (Section of Medical Sciences)*, 2016, 37:65–74
14. Modi AC, Driscoll KA, Montag-Leifling K, Acton JD. Screening for symptoms of depression and anxiety in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol* 2011, 46:153–159
15. Besier T, Goldbeck L. Anxiety and depression in adolescents with CF and their caregivers. *J Cyst Fibros* 2011, 10:435–442

16. Szyndler JE, Towns SJ, van Asperen PP et al. Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2005, 4:135–144
17. Ernst MM, Johnson MC & Stark LJ. Developmental and psychosocial issues in CF. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2010, 19:263–viii
18. Christian BJ, D'Auria JP. The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis. *J Pediatr Nurs* 1997, 12:3–12
19. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Craig JC, Tong A. Children's Experiences of Cystic Fibrosis: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics* 2014, 133:e1683–1697
20. McCormick J, Green MW, Mehta G, Culross F, Mehta A. Demographics of the UK cystic fibrosis population: implications for neonatal screening. *Eur J Hum Genet* 2002, 10: 583–590
21. Dodge JA, Lewis PA, Stanton M, Wilsher J. Cystic fibrosis mortality and survival in the UK: 1947–2003. *Eur Respir J* 2007, 29:522–526
22. Razvi S, Quittell L, Sewall A, Quinton H, Marshall B, Saiman L. Respiratory microbiology of patients with cystic fibrosis in the United States, 1995 to 2005. *Chest* 2009, 136:1554–1560
23. Liou TG, Adler FR, Fitzsimmons SC, Cahill BC, Hibbs JR, Marshall BC. Predictive 5-year survivorship model of cystic fibrosis. *Am J Epidemiol* 2001, 153:345–352
24. Boer K, Vandemheen KL, Tullis E, Doucette S, Fergusson D, Freitag A et al. Exacerbation frequency and clinical outcomes in adult patients with cystic fibrosis. *Thorax* 2011, 66:680–685