

Program edukacyjno-terapeutyczny dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. Część II – opinie uczestników

Education program for cystic fibrosis patients and their families. Part II – participants' opinion

Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz¹, Katarzyna Korzeniewska², Paweł Majak¹, Iwona Stelmach¹

¹ Oddział Kliniczny Interny Dziecięcej i Alergologii

III Katedra Pediatrii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. M. Kopernika w Łodzi

Kierownik: prof. dr hab. n. med. Iwona Stelmach

² Katedra Edukacji Artystycznej, Wydział Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Kierownik: prof. dr hab. n. hum. Mirosława Zalewska-Pawlak

Wstęp. Edukacja jest integralnym elementem leczenia mukowiscydozy. W naszym ośrodku opracowano i wdrożono pierwszy w Polsce kompleksowy program edukacyjny dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. **Cel pracy.** Celem pracy jest ocena organizacji, formy, treści i efektu zajęć prowadzonych w ramach Programu. **Materiał i metody.** Przeprowadzono badanie ankietowe skierowane do rodziców 43 dzieci oraz 17-osobowej grupy młodzieży uczestniczących w zajęciach. Anonimowy kwestionariusz w formie 37 zamkniętych pytań zawierał następujące grupy informacji: wiek chorego, miejsce zamieszkania, wykształcenie rodziców uczestniczących w Programie, ocenę częstości zajęć, ocenę formy i treści poszczególnych zajęć oraz ocenę efektów Programu. **Wyniki.** Wszyscy uczestnicy Programu wypełnili ankietę. Rodzice pytani o najodpowiedniejszą formę zajęć najczęściej wskazywali warsztaty i zajęcia praktyczne (62,8%). Młodzież wskazała warsztaty (58,8%) oraz dyskusje (29,4%). Wśród zajęć praktycznych i warsztatów zarówno rodzice, jak i młodzież najwyżej ocenili zajęcia psychologiczne i warsztaty fizjoterapeutyczne. Rodzice zdobyli najwięcej nowych wiadomości na zajęciach poświęconych przeszczepianiu narządów (51,2% respondentów), młodzież na zajęciach dotyczących zagadnień związanych z planowaniem rodziny (70%). Rodzice i młodzież uznali za najciekawsze zajęcia poświęcone przeszczepom (67,4% i 76%). Tematyka wskazywanych zajęć była zależna od wykształcenia rodziców i wieku dziecka. Rodzice oceniając zajęcia dla dzieci za najciekawsze i najbardziej potrzebne uznali zajęcia ruchowo-taneczne – odpowiednio 67,4% i 65,1%. Wszyscy uczestniczący rodzice uważają, że Program powinien być kontynuowany. **Wnioski.** Program uzyskał ogólną bardzo dobrą ocenę uczestników i potrzebę jego kontynuowania.

Słowa kluczowe: mukowiscydoza, edukacja, program edukacyjny

Introduction. Education is a key component of the treatment process for cystic fibrosis (CF) patients. The first in Poland Education Program for CF patients and their families was developed and implemented in our center. **Aims.** The aim of this study was to evaluate arrangement, formula, contents and effectiveness of the Program. **Material and methods.** It was a questionnaire study directed to parents of 43 children and 17 adolescents who participated in the Program. An anonymous (37 closed questions) consisted of following data: sociodemographic characteristic, evaluation of classes' frequency, formula, contents and effectiveness. **Results.** All participants answered the questionnaire. Parents indicated workshops and practical classes as the best classes formula (62,8%); adolescents pointed workshops (58,8%) and discussions (29,4%). Parents and adolescents indicated psychological and physiotherapeutical workshops as the best practical classes. Parents achieved most new informations on classes concerning transplantations (51,2%), adolescents on classes concerning family planning (70%). All participants pointed topic of transplantations as most interesting (parents - 67,4%, adolescents - 76%). Pointed topic were depended on child's age and level of parents education. Parents indicated dance classes as most interesting (67,4%) and most needed (65,1%) classes for children. All participants pointed the need of Program continuation. **Conclusions.** Program was evaluated as very good. Indicated need of Program continuation showed the demand on education for CF patients and their families.

Key words: cystic fibrosis, education, education program

Pediatr Pol 2008; 83 (2): 154–158

© 2008 by Polskie Towarzystwo Pediatryczne

W mukowiscydozie, podobnie jak w innych postępujących i przewlekłych chorobach, integralnym elementem leczenia jest edukacja początkowo rodziny chorego, a potem i samego chorego. Programy edukacyjne w różnej formie i różnym zakresie prowadzo-

ne są w krajach Europy Zachodniej, USA i Australii [1–8] od wielu lat i wydają się być dodatkowym elementem sprzyjającym jakości życia chorych i wydłużenia okresu ich przeżycia. Program taki powinien być prowadzony w sposób ciągły, równoległe dla rodziców

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów

Wkład autorów w pracę

Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz – zasadniczy wkład w koncepcję i projekt pracy, zebranie, analiza i interpretacja danych, napisanie artykułu. Katarzyna Korzeniewska – analiza i interpretacja części danych, napisanie fragmentów artykułu. Paweł Majak – analiza statystyczna. Iwona Stelmach – recenzowanie artykułu oraz akceptacja ostatecznej wersji do opublikowania

i dzieci, zajęcia powinny być urozmaicone i atrakcyjne w formie dla odbiorcy.

Wychodząc naprzeciw potrzebom chorych i ich rodzin [9] w naszym ośrodku opracowano i wdrożono pierwszy w Polsce kompleksowy program edukacyjny pt. „Program edukacyjno-terapeutyczny dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin”. Program realizowano w okresie od października 2005 r. do sierpnia 2006 r. i adresowano do wszystkich pięćdziesięciu chorych na mukowiscydozę i ich rodzin z województwa łódzkiego, pozostających pod opieką Poradni Leczenia Mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym im M. Kopernika w Łodzi. Tematyka zajęć obejmowała zagadnienia związane z istotą choroby, wszystkimi elementami jej leczenia i powikłaniami. Integralną częścią *Programu* były regularne zajęcia psychologiczne i utworzenie grupy wsparcia. Forma zajęć była urozmaicona (wykłady, prezentacje, warsztaty, dyskusje, konsultacje) i dostosowana do oczekiwań odbiorców. Wszystkie zajęcia dla dzieci miały formę zabawy – nauka przez bajkę, zajęcia plastyczne i ruchowo-taneczne.

Celem pracy jest ocena organizacji, formy, treści i efektu zajęć prowadzonych w ramach *Programu*.

Material i metody

Po zakończeniu *Programu* przeprowadzono badanie ankietowe skierowane do rodziców 43 dzieci oraz 17-osobowej grupy młodzieży i chorych dorosłych uczestniczących w zajęciach. Anonimowy kwestionariusz w formie 37 zamkniętych pytań, zastosowany w badaniu, zawierał następujące grupy informacji: wiek chorego, miejsce zamieszkania, wykształcenie rodziców uczestniczących w *Programie*, ocenę częstości zajęć, ocenę formy i treści poszczególnych zajęć oraz ocenę efektów *Programu*.

Miejsce zamieszkania określono jako: miasto, miasteczko, wieś. Poziom wykształcenia podzielono na 3 kategorie: podstawowe, średnie i wyższe; wysokość dochodu netto liczonego „na głowę” w rodzinie na 4 kategorie: poniżej 300 PLN, 301–500 PLN, 501–700 PLN, powyżej 700 PLN.

Ogólną ocenę poszczególnych zajęć i ich formę skategoryzowano w pięciostopniowej skali odpowiedzi: źle – 1 pkt, raczej źle – 2 pkt, średnio – 3 pkt, raczej dobrze – 4 pkt, dobrze – 5 pkt. Grupę 6 pytań dotyczących oceny zasobu przekazanych informacji w poszczególnych blokach tematycznych (przyczyny choroby, przebieg choroby, ogólne zasady leczenia, leczenie choroby oskrzelowo-płucnej, leczenie żywieniowe, powikłania choroby) oceniono łącznie kategoryzując odpowiedzi w pięciostopniowej skali: nie interesuje mnie to – 1 pkt, wcale nie otrzymałam – 2

pkt, pobieżnie – 3 pkt, wystarczająco – 4 pkt, wyczerpująco – 5 pkt. Łącznie oceniono także grupę ośmiu pytań dotyczącą zajęć psychologicznych i ich wpływu na psychiczną kondycję uczestników oraz grupę 3 pytań oceniających wpływ uczestnictwa w programie na postawę chorych wobec leczenia. Odpowiedzi skategoryzowano w skali pięciostopniowej od 1 punktu za ocenę negatywną do 5 punktów za ocenę pozytywną. W celu ułatwienia analizy porównawczej grup pytań dokonano standaryzacji wyników poprzez transformację wyników surowych na skalę 100-stopniową w zakresie 0–100 punktów. Transformacji dokonano stosując wzór [10]:

$$TR = \frac{RR - \text{Min}}{\text{Max} - \text{Min}} \times 100,$$

gdzie:

TR – wynik transformowany

RR – wynik surowy

Min – minimalny wynik możliwy do uzyskania w skali

Max – maksymalny wynik możliwy do uzyskania w skali

Analiza statystyczna

Do analizy statystycznej zastosowano: test χ^2 oraz dokładny dwustronny test Fishera. Dla wszystkich zastosowanych testów przyjęto poziom istotności $\alpha = 0,05$. Podczas opracowania statystycznego danych wykorzystano program SPSS 11.5 i STATISTICA 6.0.

Wyniki

Wszyscy uczestnicy *Programu* wypełnili ankietę. W badaniu uczestniczyli rodzice 43 chorych na mukowiscydozę w wieku od 1 do 28 lat (średnia \pm SD: 12,3 \pm 36), 21 chłopców i 22 dziewcząt, oraz 17 chorych powyżej 14 roku życia (chłopców, dziewcząt).

W zajęciach uczestniczyło tylko jedno z rodziców i były to głównie matki (tylko dwóch ojców brało udział w zajęciach). Większość stanowili respondenci mieszkający na wsi (37,2%), osoby mieszkające w małych miastach stanowiły 32,6%. Matki chorych dzieci deklarujące wykształcenie podstawowe stanowiły 46,4%; 24,4% legitymowało się wykształceniem wyższym. Obaj ojcowie deklarowali wykształcenie wyższe. W badanej grupie dominowały rodziny wskazujące miesięczny dochód netto liczony „na głowę” w rodzinie – poniżej 300 PLN (39,5%); pomiędzy 301 a 500 PLN to 34,9%, pomiędzy 501 a 700 PLN 20,9%; a dochody przekraczające 700 PLN deklarowało 4,7% badanych.

Tylko dwóch respondentów uważało, że częstość spotkań w odstępach dwutygodniowych była nieodpowiednia i wszyscy oni wskazali odstępy miesięczne

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/2678401>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/2678401>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)