

Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym

Tom IV



Praca zbiorowa pod redakcją
dr n. med. Beaty Janiny Olejnik
dr n. med. Anny Baranowskiej
prof. dr hab. n. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułąk

**Interdyscyplinarna opieka
nad dzieckiem chorym
Tom IV**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Wydział Nauk o Zdrowiu



Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym Tom IV

Praca zbiorowa pod redakcją
dr n. med. Beaty Janiny Olejnik
dr n. med. Anny Baranowskiej
prof. dr hab. n. med. Elżbiety Krajewskiej-Kułąk

Białystok 2022

Recenzenci monografii

dr hab. Anna Andruszkiewicz, prof. UMK

Kierownik Katedry Podstaw Umiejętności Klinicznych i Kształcenia Podyplomowego
Pielęgniarek i Położnych Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu Wydział Nauk o Zdrowiu
Collegium Medicum w Bydgoszczy

dr hab. n. o zdr. Matylda Sierakowska

adiunkt Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej
Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Redaktorzy monografii

dr n. med. Beata Janina Olejnik

Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego
Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

dr n. med. Anna Baranowska

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej
Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej
Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

ISBN komplet 978-83-958200-9-0

ISBN Tom IV - 978-83-964323-7-7

Monografia wydana w wersji elektronicznej, dostępna pod adresem:
https://www.umb.edu.pl/wnoz/o_wydziale/monografie_pracownikow_wnz

Opracowanie graficzne: pliki darmowe <https://pl.freepik.com/>

Skład i łamanie tekstu: Klaudia Krybus @typograficzne

Za zgodność z prawami autorskimi użytych w tekście cytowań, fotografii, rycin i tabel odpowiedzialność ponoszą autorzy poszczególnych rozdziałów

Materiały zawarte w publikacji mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny, do celów naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.

Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Wykaz autorów

mgr	Aniśko-Trambecka Paulina	Zakładu Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Baranowska Anna	Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Borek Monika	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. o zdr.	Brodowicz-Król Magdalena	Akademia Zamojska, Instytut Humanistyczno-Medyczny
mgr	Cichońska Karolina	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. o zdr.	Cichońska Małgorzata	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim
mgr	Cybula-Misiurek Małgorzata	Instytut Nauk o Zdrowiu, Wydział Medyczny, Katolicki Uniwersytet Lubelski
dr n. med.	Dońska Katarzyna	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
dr n. o zdr.	Drózd-Kubicka Elżbieta	Ośrodek Psychiatrii Dziecięcej, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” Warszawa, Klinika Budzik Warszawa.
lic. piel.	Filipiak Klaudia	Absolwent kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie.
mgr	Grudzień Renata	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim,
dr n. o zdr.	Grzegorz Michał	Zakład Rehabilitacji Katedry Rehabilitacji, Fizjoterapii i Balneoterapii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
mgr	Iwan Dorota	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
lic. piel.	Jabłońska Zuzanna	Absolwent kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku
lic.	Janus Karolina	Studenckie Koło Naukowe, Zakład Anestezjologii i Intensywnej Opieki Pielęgniarskiej, Katedra Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach
lic. piel.	Jurczyk Kinga	Absolwentka kierunku pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
mgr piel.	Kamieńska Izabela Regina	Absolwentka kierunku pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
mgr piel.	Kapciak Paulina	Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

mgr	Karczewska Olimpia	Zakład Anestezjologii i Intensywnej Opieki Pielęgniarskiej, Katedra Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach
dr n. o zdr.	Kołodziejska Aneta	Zakład Pielęgniarstwa Internistyczno-Pediatrycznego, Gdański Uniwersytet Medyczny
prof. dr hab. n. med.	Krajewska-Kulak Elżbieta	Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Kulbaka Ewa	Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie Wydział Nauk o Zdrowiu, Radońska Szkoła Wyższa
mgr piel.	Kulikowska Agata	Zakład Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
prof. dr hab.	Kurylak Andrzej	Katedra Pielęgniarstwa Zachowawczego, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
dr n. med.	Kwiecień Katarzyna	Zakład Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki, Gdański Uniwersytet Medyczny
	Lange Sandra	Zakład Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki Gdański Uniwersytet Medyczny
dr n. o zdr.	Lewicka Marta	Katedra Pielęgniarstwa Zachowawczego, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
dr n. med.	Maciąg Dorota	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, GVM CARINT w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. o zdr.	Malesińska Magdalena	Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. o zdr.	Małecka Bogumiła	Wojewódzki Szpital Dziecięcy im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy
dr n. med.	Małecka-Dubiela Anna	Zakład Pielęgniarstwa Internistyczno-Pediatrycznego, Gdański Uniwersytet Medyczny
dr hab., prof. uczelni	Mędrzycka-Dąbrowska Wioletta	Zakład Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki, Gdański Uniwersytet Medyczny, Konsultant Wojewódzki ds. Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki, Województwo Pomorskie.
mgr	Michalska Agnieszka	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. med.	Molka Ewa	Zakład Propedeutyki Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach
	Mościcka Patrycja	Zakład Medycyny Estetycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. o zdr.	Nowicki Grzegorz	Zakład Pielęgniarstwa Rodzinnego i Geriatrycznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
dr n. med.	Olechnik Beata Janina	Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. o zdr.	Owłasiuk Anna	Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

mgr	Ozga Marta	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim
mgr	Paździor Violetta	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
prof. dr hab.	Przyłipiak Andrzej	Zakład Medycyny Estetycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
lic. piel.	Romaniuk Joanna	Absolwentka kierunku pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. o zdr.	Sacharewicz Agata	Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Sobolewska-Samorek Agnieszka	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
	Sochoń Matylda	Studenckie Koło Naukowe Zakładu Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. o zdr.	Soszyńska-Zielińska Patrycja	Katedra Pielęgniarstwa i Położnictwa, Collegium Mazovia Innowacyjna Szkoła Wyższa w Siedlcach
lic. piel.	Starczewska Weronika Wiktoria	Absolwentka kierunku pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
lic. piel.	Szczubelek Aneta	Studenckie Koło Naukowe Zakładu Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Trojanowska Alina	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
lek.	Trojanowska Paulina	Katedra i Klinika Endokrynologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
lic. piel.	Wierucka Monika	Absolwent, Wydział Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
mgr	Wilk Agnieszka	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
mgr ped. lic. piel.	Wiśniewska Katarzyna	Absolwent, Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi, Wydział Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
lic. piel.	Wojtach Klaudia	Absolwentka pielęgniarstwa, Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
mgr	Zakielarz Katarzyna	Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr hab. prof. UM	Zarzycka Danuta	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Spis treści

Zadania pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z zespołem nerczycowym	11
Ostra niewydolność wątroby u pacjentapediatrycznego – wyzwania w opiece	25
Wykorzystanie urządzeń mobilnych i aplikacji w opiece nad dzieckiem chorym	34
Opinie opiekunów dzieci hospitalizowanych w oddziale pediatrii na temat komunikowania się z personelem medycznym	43
Motywacja wolontariuszy do udzielania wsparcia w hospicjum dziecięcym	52
Ocena jakości życia związanej ze stanem zdrowia osób chorujących na mukowiscydozę	62
Poziom wiedzy młodzieży szkół średnich na temat naturalnych metod rozpoznawania płodności	73
Łuszczyca u dzieci	84
Rola pielęgniarki rodzinnej w opiece nad dzieckiem z cukrzycą typu 1	92
Hidradenitis suppurativa u dzieci i młodzieży	122
Wiedza uczniów szkół średnichna temat raka jądra	128
Wiedza uczennic klas maturalnych na temat profilaktyki raka piersi i umiejętności samobadania	137
Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem z niedosłuchem	149
Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem leczonym na mukowiscydozę - zadania pielęgniarki	167
Opieka pielęgniarska nad pacjentem pediatricznym z epilepsją	177
Opieka pielęgniarska nad dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie	201
Występowanie wad postawy u dzieci w wieku szkolnym	212
Model opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z padaczką i jego rodziny	222
Edukacja i zdania pielęgniarki wobec dziecka z dystrofia mięśniową Duchenne’a i jego rodziny	235
Opieka nad dzieckiem z zatruciem alkoholem etylowym – studium przypadku oparte na ICNP®	246
Realizacja szczepień ochronnych u dzieci chorych na cukrzycę typu 1	258
Rodzina po zdiagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej u dziecka	270

*Kiedy dziecko powinno już chodzić i mówić? Wtedy, kiedy chodzi i mówi.
Kiedy powinny wyrzynać się ząbki? Akurat wtedy, kiedy się wyrzynają.
I ciemniaczko wtedy powinno zarosnąć, kiedy właśnie zarasta.
I niemowlę tyle godzin spać powinno, ile mu potrzeba, aby było wypane.
Ależ wiemy, kiedy to się na ogół odbywa.
W każdej popularnej broszurce przepisane są z podręczników te
drobne prawdy dla ogółu dzieci, a kłamstwa dla twego jednego
Janusz Korczak*

Do zachowań służących zdrowiu, które powinny być kształtowane już w pierwszym okresie życia, zalicza się m.in. odpowiedni poziom aktywności fizycznej, właściwie zbilansowaną dietę, niestosowanie używek oraz utrzymanie prawidłowej masy ciała. Do niedostatków zachowań prozdrowotnych zalicza się m.in. niski poziom aktywności fizycznej, będący jedną z najważniejszych przyczyn nieprawidłowości rozwojowych, wad postawy, nadmiernej masy ciała, cukrzycy, nadciśnienia i innych tzw. chorób cywilizacyjnych. Niekorzystne są także zachowania sedentarne, np. oglądanie telewizji oraz korzystanie z komputera i tabletu (tzw. czas ekranowy - z ang. screen time). Sprzyjają one siedzącemu trybowi życia dzieci/młodzieży, a to wiąże się z chorobami przewlekłymi w późniejszym życiu, a także z innymi zachowaniami ryzykownymi związanymi ze zdrowiem, takimi jak nieprawidłowe nawyki żywieniowe. Niestety niedawny okres pandemii nie był sprzyjający poprawie zdrowia u dzieci i młodzieży, a okresowe zamykanie szkół i konieczność nauki zdalnej spowodowała zaburzenia dotychczasowego rytmu dnia dzieci/młodzieży, ograniczyła ich aktywność fizyczną oraz utrudniła regularne kontakty z rówieśnikami. Raport z badania prowadzonego w ramach programu DINO-PL (Diagnoza-Interwencja-Nadciśnienie-Otyłość), realizowanego na zlecenie Ministerstwa Zdrowia w ramach zadania z zakresu zdrowia publicznego Narodowego Programu Zdrowia na lata 2021–2025 w zakresie Zadania 14: Monitorowanie, wczesna diagnoza i interwencja w zakresie występowania nadwagi i otyłości oraz podwyższonego ciśnienia tętniczego krwi w populacji dzieci, Celu Operacyjnego 1: Profilaktyka nadwagi i otyłości, wykazał, że odsetek uczniów 8 letnich, u których występowała nadwaga lub otyłość wynosił 35,3% (częściej u chłopców 38,5% niż dziewcząt 32,1%). U obu płci zmiany częstości występowania otyłości w kolejnych latach badania były istotne statystycznie, ale w grupie dziewcząt niekorzystne zmiany zaczęły następować dopiero w okresie pandemii

COVID 19. Średnie wyniki pomiarów skurczowego i rozkurczowego ciśnienia krwi u chłopców i dziewcząt były podobne. Podwyższone wartości skurczowego ciśnienia tętniczego krwi występowały u niemal jednej trzeciej badanych uczniów klas drugich, a rozkurczowego u co piątego drugoklasisty. Większość badanych (od 66% do 86%) nie zauważyła zmian w ilości poszczególnych grup pokarmów spożywanych przez dziecko przed pandemią COVID 19 i w czasie jej trwania. Jednak w czasie pandemii aż 23% dzieci częściej jadło słodkie i 17% częściej słone przekąski. W porównaniu z okresem przed pandemią zwiększeniu uległa ilość czasu spędzanego przez dzieci przed ekranem w celach niezwiązanych z edukacją zarówno w ciągu tygodnia (o 43,6%), jak i w weekendy (37,4%). Zmniejszył się natomiast czas poświęcany aktywnej i energicznej zabawie, co potwierdziło 37,2% rodziców.

Biorąc pod uwagę wpływ pandemii, zasadne wydaje się monitorowanie wskaźników związanych ze zdrowiem oraz zachowaniami zdrowotnymi dzieci i młodzieży. Oddając do rąk Państwa IV tom monografii „Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym”, mamy nadzieję, że odnajdziecie w niej wiele interesujących tematów pozwalających na poprawę jakości opieki nad dzieckiem, bo powtarzając za Hanną Kral („Zdążyć przed Panem Bogiem”) – „W medycynie liczy się każde życie – każda najmniejsza szansa uratowania życia”.

prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak
dr n. med. Beata Janina Olejnik
dr n. med. Anna Baranowska

ZADANIA PIELĘGNIARKI W OPIECE NAD DZIECKIEM Z ZESPOŁEM NERCZYCOWYM

lic. piel Klaudia Filipiak¹, dr n. o zdr. Magdalena Brodowicz-Król²,
dr n. med. Ewa Kulbaka³, dr n. o zdr. Michał Grzegorzczyk⁴

1. Absolwent Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
2. Akademia Zamojska, Instytut Humanistyczno-Medyczny
3. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie.
Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu
4. Zakład Rehabilitacji Katedry Rehabilitacji, Fizjoterapii i Balneoterapii,
Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Wstęp

Zespół nerczycowy pomimo tego, że jest stosunkowo rzadkim zaburzeniem, gdyż występuje z częstością 2-7/100 000 populacji dziecięcej/ rok, stanowi poważny problem wśród chorych dzieci i znacznie uniemożliwia im prawidłowe funkcjonowanie, wiąże się z licznymi powikłaniami, wynikającymi zarówno z przebiegu choroby, jak i skomplikowanego jej leczenia [1].

Dziecko ze zdiagnozowanym zespołem nerczycowym wymaga stałej kontroli stanu zdrowia i opieki, co wiąże się z licznymi hospitalizacjami. Opieka pielęgniarska odgrywa bardzo istotną rolę w leczeniu zespołu nerczycowego, niezależnie od tego, czy pacjent znajduje się obecnie w okresie rzutu, czy remisji choroby [2, 3]. Zespół nerczycowy stanowi zespół objawów klinicznych i biochemicznych, charakteryzujących się białkomoczem o nasileniu przekraczającym możliwości kompensacyjne ustroju, to znaczy $> 50 \text{ mg/kg mc./dobę}$ lub $> 200 \text{ mg}$ białka na 1 mmol kreatyniny w moczu, oraz jego skutkami, czyli obrzękami, hipalbuminemią ($< 2,5 \text{ g/dl}$) oraz hiperlipidemią ($> 195 \text{ mg/dl}$) [4].

Zespół nerczycowy może rozwijać się w przebiegu różnych chorób miejscowych lub ogólnych, wśród których znajdują się pierwotne lub wtórne glomerulopatie, nowotwory, choroby metaboliczne, zatrucia metalami ciężkimi oraz pewne choroby zakaźne [5, 6]. W większości przypadków przebiega z okresami zaostrzeń i remisji, leczenie opiera się głównie na stosowaniu steroidoterapii [7].

Europejskie badania wykazały, że wśród dzieci z Azji Południowej występuje wyższa częstość występowania zespołu nerczycowego niż w populacji europejskiej. Historyczne dane ze Stanów Zjednoczonych demonstrują wyższą częstotliwość występowania zespołu nerczycowego u dzieci Afroamerykańskich niż tych z Europy [8, 9]. Afroamerykańskie dzieci mają również zwiększone o 42-72% prawdopodobieństwo wykazania przez przeprowadzoną biopsję nerki ogniskowego segmentalnego zapalenia kłębuszków nerkowych (FSGS) oraz są ogólnie bardziej narażone na progresję do steroidoopornego zespołu nerczycowego niż dzieci pochodzące z Europy [10]. Prawdopodobieństwo zachorowania na steroidooporny zespół nerczycowy zależy również od pochodzenia etnicznego oraz lokalizacji geograficznej, przy czym prawdopodobieństwo wśród mieszkańców Europy wynosi 20%, 16-27% w Afryce, 27-54% w Azji oraz 20-39% w Azji Południowej. Według badań europejskich: 63 na 1877 dzieci z zespołem nerczycowym, rodzeństwo również choruje [11, 12].

Cel pracy

Celem pracy jest określenie zadań pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z zespołem nerczycowym.

Materiał i metodyka badań

W pracy została wykorzystana metoda indywidualnego studium przypadku w oparciu o analizę dokumentacji medycznej, obserwację oraz wywiad z matką dziecka. Badanie objęło pacjenta przyjętego na oddział z powodu rzutu zespołu nerczycowego i pogorszeniu stanu zdrowia chorego. Zebrane informacje pochodzące z wywiadu z rodzicami badanego, analizy dokumentacji medycznej, pomiarów oraz własnej obserwacji zostały zamieszczone w wykorzystanych kwestionariuszach. W arkuszu do gromadzenia danych o pacjencie zebrano informacje o aktualnym stanie zdrowia, wydolności poszczególnych układów, chorobach współistniejących oraz chorobach jakie występują w rodzinie pacjenta. Zdobyto ustną zgodę matki pacjenta na przeprowadzenie badania oraz poinformowano ją o celu badania, pozwalając w ten sposób przeprowadzić badanie w miłej atmosferze. Rodzic pacjenta był pozytywnie nastawiony do rozmowy, otwarty, zaangażowany, dziecko nie sprawiało problemów podczas badania, chętnie odpowiadało na zadawane pytania.

Studium przypadku

Podmiotem badań jest pacjent lat 13, przyjęty w trybie nagłym 22.03.2022 roku z powodu rzutu zespołu nerczycowego. Ostatni raz pacjent był hospitalizowany na oddziale tydzień wcześniej w celu kontroli przebiegu choroby i stanu zdrowia.

Podczas tego pobytu wykonano podstawowe badania, w tym dobowe wydalanie białka oraz badanie moczu, które wykazało wysoki białkomocz, jednak bez objawów rzutu choroby. Pacjent został wypisany do domu z zaleceniem przyjmowania leków doustnych. Po 6 dniach, 21 marca 2022 roku, matka zaobserwowała nagłe pogorszenie stanu zdrowia dziecka (obrzęki, skąpomocz, pienienie się moczu), które zostało ponownie przyjęte na oddział Pediatrii i Nefrologii.

Zespół nerczycowy został zdiagnozowany u chłopca w 2011 roku, w wieku 2 lat. Po raz pierwszy trafił do szpitala po tym, jak jego matka zauważyła niepokojące objawy, takie jak: obrzęk okolic oczu oraz kończyn dolnych, zmniejszenie liczby mikcji w ciągu doby, wymioty i ból brzucha. Postawiono diagnozę: idiopatyczny zespół nerczycowy. Od momentu zachorowania, pacjent miewa częste rzuty choroby, matka określiła dotychczasową ilość jako ok. 20 razy. Jest pod stałą opieką lekarza nefrologa i pediatry. Dziecko urodzone w 39 tygodniu ciąży, uzyskało 10 punktów w skali Apgar. Chłopiec był szczepiony wg kalendarza szczepień do 2 roku życia, po licznych rzutach wstrzymano szczepienia do chwili obecnej. Pacjent dodatkowo leczy się na nadciśnienie tętnicze oraz z powodu jaskry. Matka neguje jakiegokolwiek alergię i uczulenia syna. Chłopiec przyjmuje na stałe leki w formie doustnej.

Aktualna ocena sytuacji zdrowotnej pacjenta

Pierwszego dnia pobytu przeprowadzono z matką oraz pacjentem rozmowę o charakterze wywiadu pielęgniarstwa, mającą na celu ustalenie sytuacji zdrowotnej chorego oraz przyczyny hospitalizacji. Dokonano również pomiarów, takich jak:

- długość ciała: 156 cm
- masa ciała: 68 kg
- ciśnienie tętnicze: 131/98 mm Hg
- tętno: 70 uderzeń na minutę
- temperatura ciała: 36,7°C
- saturacja 98%
- liczba oddechów/minutę: 19.

U dziecka występują obrzęki zlokalizowane głównie na powiekach oraz kończynach dolnych- podudzia, grzbietowa powierzchnia stóp. Zauważalne jest uwypuklenie tkanek miękkich brzucha oraz uogólniona bladość skóry. Podczas badania nie stwierdzono wolnego płynu w jamach opłucnowych, odnotowano jednak obecność płynu w jamie brzusznej. Wyraźnie zaznaczone są u chłopca cechy otyłości typu Cushinga, na co wskazuje nagromadzenie tkanki tłuszczowej na twarzy i tułowiu

(twarz księżycowata, kark bawoli), ubytek tkanki tłuszczowej w nogach. Chłopiec mimo długiego czasu trwania choroby twierdzi, że nie akceptuje swojego wyglądu. Pacjent zgłasza dolegliwości bólowe brzucha.

Badania wykazały nasilony białkomocz, hipoproteinemię oraz hipoalbuminemię. Zastosowane leczenie farmakologiczne obejmuje: leczenie prednizonem (Encorton), wlewy dożylnie Solu-Medrolu, leki moczopędne, inhibitory konwertazy angiotensyny (Enarenal), preparat potasu, witaminy E oraz D.

Dokonano oceny wartości pomiarów długości ciała dziecka przy pomocy siatki centylowej do oceny wysokości ciała u chłopców. Długość ciała badanego chłopca znajduje się na 25-50°C, co oznacza wynik prawidłowy.

Do oceny wartości pomiarów masy ciała dziecka wykorzystano siatkę centylową do oceny masy ciała u chłopców. Masa ciała badanego chłopca znajduje się na 90-97 C, co oznacza wynik nieprawidłowy- nadwagę.

Na podstawie wyników pomiarów masy oraz wysokości ciała obliczono również wskaźnik BMI (Body Mass Index), który wyniósł 28.3 kg/m². Otrzymaną wartość naniesiono na siatkę centylową wskaźnika względnej masy ciała (BMI) chłopców i otrzymano wynik nieprawidłowy: 97 ↑, który oznacza nadmiar masy ciała.

Na podstawie Karty Opieki Pielęgniarskiej dokonano oceny funkcjonowania poszczególnych układów:

Układ sercowo-naczyniowy:

- tętno: 70 uderzeń na minutę; miarowe, napięcie prawidłowe
- ciśnienie krwi: 131/98 mm Hg
- obrzęki: tak; miejscowe- powieki, kończyny dolne; ciastowate
- sinica: nie
- omdlenia: nie.

Dokonano oceny wartości ciśnienia tętniczego za pomocą siatek centylowych ciśnienia skurczowego i rozkurczowego krwi u chłopców do 18 roku życia (załącznik 5). Ciśnienie skurczowe pacjenta znajduje się na 95°C, co oznacza wynik nieprawidłowy.

Ciśnienie rozkurczowe znajduje się powyżej 95 centyla (95 ↑), co również daje wynik nieprawidłowy.

OBRZĘKI	
O- początek	21.03.2022
L- lokalizacja	Twarz, kończyny dolne
D- czas trwania	2 dni
C- charakter	Ciastowate
A- czynniki pogarszające	Rzut choroby, nadmierne spożywanie płynów
R -czynniki łagodzące	Niska zawartość sodu w diecie, leki moczopędne
T- leczenie	Dieta ubogosolna, podawanie diuretyków

Układ oddechowy:

- oddech: prawidłowy; częstość: 19/ minutę
- duszność: nie
- katar: nie
- zaleganie wydzieliny: nie
- kaszel: nie.

Układ pokarmowy:

- jama ustna:
 - stan uzębienia: prawidłowy
 - stan śluzówek: prawidłowy
 - stan języka: dobry
 - barwa: prawidłowa
- pragnienie: objętość przyjętych doustnie płynów/dobę: 1 l
- łaknienie: zaburzone- zmniejszenie apetytu
- odżywianie: rodzaj diety- dieta nerczycowa, niskosodowa (ubogosolna)
- wymioty: nie
- nudności: nie
- zgaga: nie
- wydalanie: prawidłowe
- ruchy perystaltyczne jelit: obecne.

Układ moczowo-płciowy:

- diureza: zaburzona- skąpomocz
- cykl miesięczkowy: nie dotyczy.

Układ mięśniowo-szkieletowy:

- sprawność ruchowa/samoobsługowa: prawidłowa
- mobilność: prawidłowa
- dysfunkcje narządu ruchu: nie.

ZMNIJSZONY APETYT	
O- początek	21.03.2022
L- lokalizacja	Układ pokarmowy
D- czas trwania	1 dzień
C- charakter	Smutek, lęk
A-czynniki pogarszające	Brak
R -czynniki łagodzące	Podawanie ulubionych posiłków, obecność matki przy jedzeniu
T- leczenie	Podawanie ulubionych posiłków, motywowanie pacjenta do jedzenia

SKĄPOMOCZ	
O- początek	21.03.2022
L- lokalizacja	Układ moczowo-płciowy
D- czas trwania	2 dni
C- charakter	Stały
A-czynniki pogarszające	Rzut choroby, mała ilość przyjmowanych płynów
R -czynniki łagodzące	Brak
T- leczenie	Leki moczopędne

Układ nerwowy:

- stan świadomości: prawidłowy
- objawy neurologiczne: brak
- ból: tak- głowa
 - charakter: tępy
 - nasilenie: w skali NRS=5.

Stan psychiczny:

- komunikacja: werbalna; logiczna
- nastrój: obniżony
- zachowanie: lęk
- sen: prawidłowy
 - liczba godzin snu w nocy: 8h
 - godzina zasypiania: 21.00 – 22.00
- sen w czasie dnia: brak
- nałogi: nie.

BÓL	
O- początek	22.03.2022
L- lokalizacja	Głowa
D- czas trwania	3 godziny
C- charakter	Tępy
A- czynniki pogarszające	Stres
R- czynniki łagodzące	Leki przeciwbólowe
T- leczenie	Leki przeciwbólowe
OBNIŻONY NASTRÓJ	
O- początek	21.03.2022
L- lokalizacja	Układ nerwowy
D- czas trwania	2 dni
C- charakter	Stały
A- czynniki pogarszające	Brak kontaktu z rodzeństwem, pogorszenie wyglądu przez obrzęki
R- czynniki łagodzące	Przebywanie z matką, rozmowa z rodzeństwem, kontakt z personelem
T- leczenie	Przyjazne nastawienie personelu, wzbudzenie zaufania u pacjenta, kontakt z bliskimi

Narządy zmysłów:

- wzrok: zaburzony- jaskra
- słuch: prawidłowy
- skóra: blada
- ciepłota ciała: 36,7 stopni celsjusza
- cechy odwodnienia: nie
- zmiany skórne: nie
- stan higieniczny skóry: zadowalający
- rana: odleżyny- nie
- rana pooperacyjna: nie
- obecność drenów: nie.

Sytuacja rodzinno-społeczna:

- rodzina: pełna
- sytuacja materialno-bytowa rodziny:
 - warunki mieszkaniowe: dobre
 - sytuacja materialna: dobra

- osoba zajmująca się pacjentem: matka
- zwierzęta w domu: pies
- problemy w rodzinie: nie; nałogi: brak
- choroby przewlekłe w rodzinie: tak
 - babcia od strony matki: niedoczynność tarczycy, nadciśnienie tętnicze
 - babcia od strony ojca: nadciśnienie tętnicze
 - dziadek od strony matki i ojca: nadciśnienie tętnicze.

Radzenie sobie pacjenta/opiekuna w aspekcie:

- wiedzy: matka i pacjent posiadają dużą wiedzę na temat choroby, jej przebiegu i leczenia; występuje deficyt wiedzy na temat diety podczas przewlekłego leczenia sterydami- chłopiec ma nadwagę
- umiejętności: posiadają umiejętności w zakresie przyjmowania leków, stosowania diety z małą ilością soli
- motywacji: duża motywacja ze strony matki i pacjenta o dbanie o stan zdrowia chłopca
- możliwości: nie są ograniczone, rodziców chłopca stać na pokrycie kosztów leczenia.

Diagnozy i plan opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z zespołem nerczycowym

Diagnoza pielęgniarska 1: Dyskomfort pacjenta spowodowany obrzękiem twarzy i kończyn dolnych.

Cel opieki: Zmniejszenie obrzęku i poprawa komfortu pacjenta.

Interwencje pielęgniarskie:

- regularna kontrola masy ciała dziecka wg ustalonych zasad (codziennie o tej samej porze w ciągu dnia- rano na czczo, po oddaniu moczu, w tym samym ubraniu, na tej samej wadze oraz wieczorem przed kolacją)
- pomiar podstawowych parametrów życiowych (tętno, ciśnienie tętnicze, saturacja, temperatura)
- prowadzenie dobowej zbiórki moczu
- prowadzenie bilansu płynów
- kontrola miejsca wystąpienia i charakteru obrzęków
- obserwacja skóry pod kątem narastania bądź zmniejszania się obrzęków
- podawanie leków zgodnie ze zleceniem
- pobranie materiałów (krew, mocz) do badań laboratoryjnych
- ułożenie części ciała dotkniętych obrzękiem wyżej.

Ocena podjętych działań: Zmniejszenie obrzęków twarzy i kończyn dolnych wpłynęło pozytywnie na komfort pacjenta.

Diagnoza pielęgniarstwa 2: Dyskomfort spowodowany dolegliwościami bólowymi głowy.

Cel opieki: Wyeliminowanie dolegliwości bólowych, poprawa komfortu pacjenta.

Interwencje pielęgniarckie:

- ocena nasilenia bólu przy pomocy skali nrs,
- poinformowanie matki oraz pacjenta o konieczności zgłaszania wszelkich niepokojących objawów,
- podawanie leków przeciwbólowych zgodnie ze zleceniem,
- ocena skuteczności leczenia przeciwbólowego,
- zapewnienie warunków do snu i odpoczynku.

Ocena podjętych działań: Wyeliminowano dolegliwości bólowe, co spowodowało poprawę komfortu pacjenta.

Diagnoza pielęgniarstwa 3: Podwyższone wartości ciśnienia tętniczego w przebiegu zespołu nerczycowego.

Cel opieki: Obniżenie wartości ciśnienia krwi do wartości prawidłowych.

Interwencje pielęgniarckie:

- regularny pomiar ciśnienia tętniczego krwi,
- dokumentowanie wartości pomiarów ciśnienia krwi,
- podawanie leków zgodnie ze zleceniem lekarskim,
- zapewnienie dziecku warunków do snu i odpoczynku,
- zastosowanie u pacjenta diety ubogosolnej.

Ocena podjętych działań: Wartość ciśnienia tętniczego krwi jest prawidłowa.

Diagnoza pielęgniarstwa 4: Nadmierna masa ciała spowodowana przewlekłą steroidoterapią.

Cel opieki: Zmotywowanie pacjenta do redukcji masy ciała.

Interwencje pielęgniarckie:

- rozmowa z pacjentem i wyjaśnienie wpływu leczenia steroidami na jego masę ciała i wygląd,
- rozmowa z pacjentem na temat jego diety i aktywności fizycznej,
- zastosowanie diety lekkostrawnej i niskosodowej,

- przedstawienie pacjentowi i rodzicom korzyści z redukcji masy ciała,
- zapewnienie konsultacji z dietetykiem,
- wspieranie pacjenta i motywowanie do stosowania się do leczenia dietetycznego ustalonego z dietetykiem,
- zachęcanie pacjenta do podejmowania aktywności fizycznej w okresie remisji choroby w celu utrzymania prawidłowej masy ciała.

Ocena podjętych działań: Pacjent został zmotywowany do redukcji masy ciała.

Diagnoza pielęgniarska 5: Obniżony nastrój pacjenta spowodowany brakiem akceptacji swojego wyglądu, będącego konsekwencją przewlekłej steroidoterapii.

Cel opieki: Poprawa samopoczucia pacjenta oraz poprawa akceptacji choroby i wyglądu.

Interwencje pielęgniarskie:

- rozmowa z pacjentem na temat jego samopoczucia i obaw,
- stworzenie miłej atmosfery, wzbudzenie zaufania dziecka,
- zapewnienie kontaktu z psychologiem,
- udzielanie wsparcia psychicznego, pomoc w budowaniu wiary w siebie,
- wyjaśnienie wpływu leczenia na wygląd pacjenta,
- zaangażowanie rodziny w poprawę nastawienia pacjenta do choroby – omówienie z rodzicami zagrożeń związanych z obniżonym nastrojem i brakiem akceptacji siebie, poinformowanie o konieczności obserwacji stanu emocjonalnego dziecka,
- zachęcanie pacjenta do podejmowania aktywności fizycznej w okresie remisji choroby w celu utrzymania prawidłowej masy ciała.

Ocena podjętych działań: Pacjent stara się zaakceptować chorobę i swój wygląd, samopoczucie poprawiło się.

Diagnoza pielęgniarska 6: Lęk spowodowany kolejną hospitalizacją.

Cel opieki: Zmniejszenie odczuwanego przez pacjenta lęku.

Interwencje pielęgniarskie:

- przedstawienie i omówienie z dzieckiem celu i najważniejszych etapów hospitalizacji,
- stworzenie miłej atmosfery, wzbudzenie zaufania dziecka,
- okazywanie dziecku empatii i życzliwości,
- zapewnienie kontaktu z bliskimi,

- tłumaczenie dziecku przebiegu wykonywanych zabiegów,
- dostosowanie języka i sposobu mówienia do wieku dziecka.

Ocena podjętych działań: Lęk został zmniejszony.

Diagnoza pielęgniarska 7: Deficyt wiedzy rodziców i pacjenta na temat diety stosowanej podczas długotrwałej steroidoterapii.

Cel opieki: Uzupełnienie deficytu wiedzy pacjenta i jego rodziców.

Interwencje pielęgniarskie:

- wyjaśnienie rodzicom i pacjentowi istoty właściwego odżywiania w przebiegu leczenia choroby,
- wytłumaczenie konieczności ograniczenia przez dziecko spożywania węglowodanów prostych,
- zalecenie współpracy z dietetykiem,
- poinformowanie o konieczności regularnej kontroli poziomu cukru we krwi oraz pomiarze masy ciała,
- zachęcanie pacjenta do podejmowania aktywności fizycznej w okresie remisji choroby w celu utrzymania prawidłowej masy ciała,
- przedstawienie rodzicom listy produktów zalecanych i niezalecanych do spożycia przez dziecko.

Ocena podjętych działań: Pacjent oraz jego rodzice wiedzą jaką dietę należy stosować podczas długotrwałego leczenia sterydami.

Diagnoza pielęgniarska 8: Ryzyko uszkodzenia skóry w miejscu występowania obrzęków.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka uszkodzenia skóry.

Interwencje pielęgniarskie:

- regularna kontrola i obserwacja skóry w miejscu występowania obrzęków pod kątem cech jej uszkodzenia (pęknięcia, urazy),
- kontrola palpacyjna miejsc objętych obrzękiem,
- delikatne mycie skóry z użyciem mydła o niskim pH i osuszanie skóry pacjenta miękkim ręcznikiem,
- zachowanie szczególnej ostrożności podczas wykonywania zabiegów pielęgnacyjnych (nie masować miejsc obrzękniętych, nie wykonywać iniekcji);
- natłuszczanie skóry pacjenta,

- zapewnienie pacjentowi miękkiego, wygodnego materaca oraz czystej, suchej, bawełnianej bielizny osobistej i pościelowej,
- w przypadku wystąpienia uszkodzenia skóry, wykonanie odpowiedniego opatrunku.

Ocena podjętych działań: Ryzyko uszkodzenia skóry zostało zminimalizowane.

Diagnoza pielęgniarstwa 9: Ryzyko infekcji spowodowane obniżoną odpornością dziecka w przebiegu zespołu nerczycowego.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka.

Interwencje pielęgniarstwie:

- przestrzeganie zasad aseptyki i antyseptyki podczas wykonywania czynności pielęgnacyjnych i działań terapeutycznych,
- pielęgnacja wkłuc dożylnych, systematyczna kontrola ich drożności i wyglądu skóry w okolicach wkłucia,
- umieszczenie chorego w sali pojedynczej lub sali, w której znajdują się pacjenci bez ostrej fazy choroby,
- poinformowanie dziecka i rodziców o konieczności zachowania higieny osobistej,
- obserwowanie pacjenta pod kątem wystąpienia objawów infekcji,
- pomiar parametrów życiowych.

Ocena podjętych działań: Zminimalizowano ryzyko infekcji.

Wnioski

Zastosowane działania pielęgniarstwie w zakresie opieki nad dzieckiem z zespołem nerczycowym zostały wykonane z uwzględnieniem zasad odpowiedniej komunikacji, dostosowanej do wieku dziecka oraz poziomu wiedzy rodziców, wszelkich zasad aseptyki i antyseptyki, co było szczególnie ważne u pacjenta w rzucie choroby ze zmniejszoną odpornością, działania były wykonane również z precyzją i należytą uwagą.

Uzyskane rezultaty w wyniku podjętych działań, przyniosły pożądane skutki w postaci poprawy stanu bio-psycho-społecznego pacjenta, a także uzupełnieniu wiedzy zarówno dziecka, jak i jego rodziców na temat odpowiedniej diety, stosowanej podczas długotrwałego leczenia zespołu nerczycowego za pomocą sterydów. Analizując uzyskany materiał badawczy, można wysunąć następujące wnioski:

1. U dziecka z rzutem zespołu nerczycowego rozpoznano wiele problemów pielęgnacyjnych, takich jak: obrzęki twarzy i kończyn dolnych, skąpomocz,

uogólniona bledosc skory, uwypuklenie powlok brzusznych, lek, obnizony nastrój, podwyzszone wartosci cisnienia tetniczego, nadwaga oraz zwiekszone ryzyko infekcji i uszkodzenia skory objetej obrzekami.

2. Pacjent, pomimo dlugiego czasu trwania choroby, nie jest w stanie zaakceptowac tego, jak wplywa ona na jego organizm i jakie skutki przynosi jej leczenie. Dziecko, w zwiazku z licznymi hospitalizacjami, czuje tez lek przed pogorszeniem stanu zdrowia, ma obnizony nastrój zwiazany z czesta rozlaka z bliskimi i rowiesnikami. Wazna rola pielęgniarki w tym aspekcie jest stworzenie milej i zyczliwej atmosfery podczas pracy z pacjentem, wspieranie go w trudnych chwilach, pomoc w rozwiazywaniu problemow oraz angazowanie rodzicow dziecka w poprawe nastawienia pacjenta do choroby - omowienie zagrozen zwiazanych z obnizonym nastrójem i brakiem akceptacji siebie, poinformowanie o koniecznosci obserwacji stanu emocjonalnego dziecka.
3. Istotnym elementem terapii w zespole nerczycowym jest odpowiednia dieta zastosowana u pacjenta. Nadzór nad posilkami spozywanymi przez dziecko podczas hospitalizacji sprawuje glownie pielęgniarka, dobierajac odpowiednia diete dla pacjenta, jest ona rowniez odpowiedzialna za przekazanie wiedzy rodzicom i dziecku, jaką diete powinno ono stosowac po powrocie do domu, podczas remisji choroby. W zespole nerczycowym stosuje sie glownie diete uboga w sol, z mala iloscia nasyconych kwasow tluszczowych i cholesterolu, wazne jest takze wykluczenie weglowodanow prostych.
4. Farmakoterapia, jaką nalezy zastosowac u pacjenta to glownie dozylna wlewy glikokortykosteroidu, leki moczopędne, istotne jest takze uzupełnianie utraconych z moczem witamin i potasu. U dziecka zastosowac trzeba rowniez inhibitory konwertazy angiotensyny w celu utrzymania prawidlowych wartosci cisnienia tetniczego. Pacjent musi mierzyc sie z negatywnymi skutkami ubocznymi przewleklego leczenia sterydami, jakimi sa: nadwaga, niedobor wzrostu, nadciśnienie tetnicze, problemy ze wzrokiem. Istnieje takze duze ryzyko pojawienia sie w przyszlosci innych problemow wynikajacych ze stosowania glikokortykosteroidow, takich jak wzrost glikemii prowadzacy do insulinoopornosci oraz hiperinsulinemii. Powaznymi potencjalnymi powiklaniami po leczeniu sterydami sa cukrzyca, osteoporoza czy krwawienia z przewodu pokarmowego.

Piśmiennictwo

1. Roszkowska-Blaim M.: Nefrologia dziecięca. [w:] *Pediatric Podręcznik do Lekarskiego Egzaminu Końcowego i Państwowego Egzaminu Specjalizacyjnego*. Dobrzańska A., Ryżko J.: Wyd. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2014.
2. Grenda R., Pańczyk-Tomaszewska M., Ziółkowska H.: *Choroby kłębuszków nerkowych*. [w:] *Pediatric*, tom 1. Kawalec, W., Grenda, R., Ziółkowska, H. Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2014.
3. Zachwieja J.: *Choroby układu moczowego*. W: Pawlaczyk B. (red.): *Pielęgniarstwo pediatryczne. Podręcznik dla studiów medycznych*. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2012.
4. Rogowska M.: *Dziecko z zespołem nerczycowym w okresie nawrotu choroby - profilaktyczna i terapeutyczna rola pielęgniarki*. *Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej* 2018.
5. Downie M., Gallibois C., Parekh R. et al.: *Nephrotic syndrome in infants and children: pathophysiology and management*. *Paediatrics and International Child Health* 2017, 37(4),248-258.
6. Ziółkowska H. i wsp.: *Zalecenia Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej (PTNFD) dotyczące postępowania z dzieckiem z zespołem nerczycowym*. *Forum Nefrologiczne* 2015; 8(4), 238-256.
7. Smoleński O.: *Tworzenie i wydalenie moczu. Równowaga kwasowo-zasadowa*. w: Górski J. (red.): *Fizjologia człowieka*. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2010.
8. Krechowicki A., Czerwiński F. (red.): *Układ moczowo-płciowy*. [w:] *Zarys anatomii człowieka*. Krechowicki A., Czerwiński F. (red.) PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2019.
9. Bałasz-Chmielewska I.: *Steroidooporny zespół nerczycowy u dzieci - patogeneza, diagnostyka i leczenie*. *Forum Nefrologiczne* 2014, (7)4, 215-223.
10. Klejna K., Naumnik B.: *Zespół nerczycowy* [w:] *Choroby nerek. Kompendium* Red. Więcek A., Nieszporek T. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2019
11. Lewko B.: *Leczenie zespołu nerczycowego: immuno – czy raczej podocytoterapia? Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 2016, 70, 459-470.
12. Klinger M., Drabczyk R. i wsp.: *Choroby kłębuszków nerkowych*. [w:] *Interna Szczeklika*. Gajewski P. (red.) Wyd. Medycyna Praktyczna, Kraków 2017.

OSTRA NIEWYDOLNOŚĆ WĄTROBY U PACJENTA PEDIATRYCZNEGO – WYZWANIA W OPIECE

lic. Karolina Janus¹, mgr Olimpia Karczewska²

1. Studenckie Koło Naukowe przy Zakładzie Anestezjologii i Intensywnej Opieki Pielęgniarskiej, Katedra Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach
2. Zakład Anestezjologii i Intensywnej Opieki Pielęgniarskiej, Katedra Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Wprowadzenie

Ostra niewydolność wątroby jest stanem klinicznym zagrażającym życiu pacjenta, w którym dochodzi do nagłego, szybko postępującego upośledzenia funkcjonowania narządu. Z racji trudności w diagnostyce zaburzeń świadomości wynikających z encefalopatii wątrobowej u dzieci, a które to brane są pod uwagę w ustaleniu rozpoznania w przypadku osób dorosłych, wyznaczone są inne kryteria w rozpoznawaniu tej jednostki. W 2004 roku podczas Światowego Kongresu Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia u Dzieci grupa PALF przedstawiła propozycję definicji. W przypadku dzieci w rozpoznaniu ostrej niewydolności wątroby konieczne jest stwierdzenie zaburzeń krzepnięcia nieulegających poprawie po 8 godzinach od podania witaminy K drogą parenteralną [1].

Przebieg tej jednostki jest szybki i dramatyczny, a odsetek wypadków powikłanych śmiercią wciąż wysoki [2]. W pielęgnacji pacjenta uwzględnić należy poważne powikłania, do których może dojść w wyniku przebiegu choroby. Mogą skutkować one śmiercią, przedłużeniem się okresu hospitalizacji oraz stanowić przeciwwskazanie do przeprowadzenia zabiegu przeszczepu wątroby.

Epidemiologia

Istnieje wiele czynników, w wyniku których dojść może do ostrej niewydolności wątroby u dzieci. Często bywają one niezidentyfikowane [3]. Zauważyć można zmianę najczęstszych powodów w zależności od grupy wiekowej pacjentów. Jednocześnie etiologia ma wpływ na przebieg i rokowanie w chorobie. Przeszczep wątroby jest często najbardziej skuteczną metodą leczenia. Wczesna identyfikacja pacjentów, u których będzie on konieczny, może pomóc w zapobiegnięciu rozwoju

powikłań wynikających z niewydolności wątroby [2]. Źródłami wystąpienia tej jednostki mogą być: uszkodzenie wątroby spowodowane przez toksyny lub leki, infekcje, powody metaboliczne, zapalenia wątroby powstałe na tle autoimmunologicznym [3].

U noworodków specyficznym powodem są zaburzenia regulacji immunologicznej. W przypadku niemowląt do wystąpienia ostrej niewydolności wątroby dochodzi najczęściej z powodów metabolicznych i zakaźnych. Wśród patogenów wskazywać można wirus opryszczki zwykłej, u dzieci starszych wirus zapalenia wątroby typu A, B, C, D, E. Choroby metaboliczne najczęściej powodujące niewydolność wątroby w przypadku pacjentów w wieku do 3 lat to między innymi: galaktozemia, tyrozyndemia typu I, hepatopatie mitochondrialne, choroba Wilsona [1, 3].

W przypadku dzieci starszych do najczęstszych przyczyn ostrej niewydolności wątroby zalicza się: powikłania spowodowane przez leki lub przypadkowe zażycie środków toksycznych, a w późniejszych latach przedawkowania środków psychoaktywnych oraz leków. Ostra niewydolność wątroby spowodowana zatruciem grzybami charakteryzuje się wysoką śmiertelnością. Obserwuje się jednak zmniejszenie występowania tego powodu wraz ze wzrostem świadomości o potencjalnej szkodliwości spożycia grzybów [3].

Obraz kliniczny

W przebiegu ostrej niewydolności wątroby dochodzi do nagłego uszkodzenia narządu u poprzednio zdrowej, niewykazującej objawów choroby osoby. Prowadzi to do zaprzestania pełnienia przez wątrobę jej funkcji metabolicznych oraz immunologicznych. U dziecka do widocznych objawów należeć może żółtaczka oraz nieprawidłowości w jego stanie psychicznym powstałe w przebiegu encefalopatii wątrobowej. Do rozwoju żółtaczki może nie dojść w wypadku, kiedy u podstaw uszkodzenia wątroby leży na przykład powód metaboliczny lub zatrucie. Należy pamiętać o trudnościach, które mogą wystąpić w stwierdzeniu zaburzeń zachowania w przypadku najmłodszych pacjentów na początkowych stopniach encefalopatii. W ich przypadku zaobserwować można płaczliwość, niezwracanie uwagi na polecenia - są to jednak objawy, które u noworodków i niemowlaków są niespecyficzne i często występują przy innych jednostkach chorobowych.

Rodzice mogą zwracać uwagę na znaczne odstępstwa od normalnego zachowania dziecka. W bardziej zaawansowanych stadiach choroby rozwijają się senność, stupor, aż do śpiączki z zanikiem reakcji na bodźce bólowe. U dzieci starszych

łatwiej rozpoznać te objawy w ich wcześniejszych stadiach, przypominają one te występujące u osób dorosłych.

Zauważalne są: splątanie pacjenta, zmienność nastrojów, problemy z pamięcią, które z przebiegiem choroby ewoluują do stuporu oraz śpiączki [1, 4].

U noworodków objawami mogą być niespecyficzne ogólne odstępstwa od normalnego zachowania, wymioty oraz zaburzenie prawidłowego rozwoju. W przypadku dzieci starszych pierwszymi objawami uszkodzenia wątroby mogą być wymioty, ogólne złe samopoczucie i zaburzenia odżywiania. Dochodzić może do samoistnych krwawień z przewodu pokarmowego [1].

Istotnym jest przeprowadzanie badań laboratoryjnych w celu określenia parametrów wskazujących uszkodzenie wątroby (zwiększenie aktywności aminotransferaz oraz zwiększenie stężenia bilirubiny), przeprowadzenie szczegółowych testów w celu wykrycia powodu wystąpienia ostrej niewydolności wątroby. Konieczne jest również przeprowadzenie badań biochemicznych i ocena funkcji hematologicznych i elektrolitowych oraz ocena funkcji nerek [1].

Powikłania

W wyniku przebiegu ostrej niewydolności wątroby dojść może do powikłań stanowiących kolejne wyzwania w opiece nad pacjentem. Istotnym jest zapobieganie ich rozwojowi, w celu uniknięcia stanów mogących być dodatkowym zagrożeniem dla zdrowia i życia pacjenta.

Do najpoważniejszych powikłań ze strony układu neurologicznego należy obrzęk mózgu, w wyniku którego u pacjenta zaobserwować możemy objawy wzrostu ciśnienia śródczaszkowego. Obrzęk mózgu jest również wiodącą przyczyną śmierci wśród pacjentów z ostrą niewydolnością wątroby. W wyniku postępu encefalopatii wątrobowej u pacjenta dojść może do konieczności przeprowadzenia intubacji. Kolejnym istotnym powikłaniem jest ostre uszkodzenie nerek, którego wystąpienie pogarsza rokowania pacjenta [5]. Zwiększone ryzyko infekcji w czasie niewydolności wątroby związane jest z upośledzonym funkcjonowaniem systemu immunologicznego. W konsekwencji dojść może do rozwoju sepsy, która negatywnie wpływa na długość pobytu chorego na oddziale oraz wydłuża czas mechanicznej wentylacji pacjenta. W wyniku dużych spadków poziomu glikemii we krwi u pacjenta dojść może do wystąpienia drgawek. Wskaźnik znormalizowany czasu protrombinowego INR służyć może za oznaczenie mówiące o poziomie uszkodzenia wątroby, jego wartości zwiększają się wraz z postępowaniem wyniszczenia organu [1].

Wystąpienie powikłań niekorzystne jest również z powodu ich roli w kwalifikacji pacjenta do wykonania przeszczepu wątroby, będącego standardową metodą leczenia w ostrej niewydolności wątroby. Zaawansowane powikłania neurologiczne, sepsa, infekcje mogą stanowić bezwzględne oraz względne przeciwwskazania do przeprowadzenia go [6].

Ocena stanu świadomości

Pogorszenie się stanu świadomości pacjenta w wyniku rozwoju encefalopatii wątrobowej może postępować bardzo szybko, nawet w przeciągu pierwszych godzin od wystąpienia pierwszych symptomów. Leczenie przyczynowe najczęściej doprowadza do ustąpienia objawów [7].

Rozwój encefalopatii wątrobowej ocenić można na podstawie obrazu klinicznego, obecności asteriksji i zmian w EEG. Wyróżnia się cztery etapy: prodromalny, etap zwiastujący śpiączkę, stupor i śpiączka. Pacjent przejawiać może objawy takie jak: nieadekwatne zachowanie, zmieszanie, huśtawka nastrojów. Jest to klasyfikacja przydatna w ocenie pacjentów starszych, jednak niemożliwa do zastosowania w przypadku noworodków oraz niemowlaków [7].

W ocenie stanu świadomości pomóc może GCS (Glasgow Coma Scale). Jest to skala, w której uzyskać można 3-15 punktów, w przypadku zaawansowanej encefalopatii pacjenci otrzymują wyniki równe lub mniejsze 8 punktom. Uwzględnia się w niej: otwieranie oczu, odpowiedź werbalną oraz odpowiedź ruchową. Jej zmodyfikowaną wersja ułatwia ocenę stanu pacjenta w wieku poniżej 2 lat. Odpowiedziami werbalnymi są dostosowane do tej grupy wiekowej gaworzenie, gruchanie, płacz, pojękiwanie [8]. Wciąż niedostępne są jednak narzędzia do oceny poziomu encefalopatii wątrobowej uwzględniające wiek pacjenta [7]. Istnieją propozycje zaadaptowania skal do potrzeb noworodków, niemowlaków oraz dzieci takie jak ta przedstawiona przez Cochran i Losek. Ocenia ona stan pacjenta na podstawie prostego opisu zachowania [1].

Obrzęk mózgu

Obrzęk mózgu należy do jednego z najpoważniejszych powikłań ostrej niewydolności wątrobowej. Częściej występują one u chorych, u których stwierdza się zaawansowane stopnie encefalopatii wątrobowej. Do objawów obrzęku mózgu należą: bóle głowy, zaburzenia zachowania, widzenia, świadomości, nudności, wymioty, tarcza zastoinowa, występować mogą drgawki i zaburzenia oddechowe [1, 9].

Ciśnienie śródczaszkowe powinno być utrzymywane poniżej poziomu 20 mmHg. W celu zapobiegania rozwojowi obrzęku mózgu u pacjentów hospitalizowani z powodu

ostrej niewydolności wątroby górna część ciała powinna być ułożona w elewacji pod kątem 20°-30°. Hospitalizacja powinna przebiegać w spokojnych warunkach, z zapewnieniem ciszy. Należy unikać nadmiernej stymulacji pacjenta oraz zapobiegać dolegliwościom bólowym poprzez stosowanie odpowiedniej analgezji oraz sedacji. Nie powinno się podejmować zbędnych interwencji, jednocześnie nie rezygnując z odpowiednio częstej oceny poziomu encefalopatii wątrobowej. Nie należy dopuszczać do hipoksji, utrzymując wartości SpO_2 na poziomie powyżej 95%. Temperatura ciała powinna być obserwowana, w przypadku wystąpienia podwyższonych wartości należy podjąć agresywne leczenie. Wspomagać można się mechanicznymi sposobami obniżenia temperatury takimi jak chłodzące okłady. Pacjenci powinni być stale monitorowani, ocenie powinny podlegać ich stan świadomości, rozmiar źrenic. Nieprawidłowości oraz nagły wzrost ciśnienia ogólnoustrojowego mogą oznaczać wzrost ciśnienia śródczaszkowego. W przypadku zaobserwowania wystąpienia encefalopatii wątrobowej na poziomie 3-4 należy rozpocząć inwazyjną wentylację. Mannitol podawany w postaci bolusa w dawkach 0,25-1g/kg masy ciała oraz hipertoniczne roztwory soli mogą być stosowane w celu leczenia hiponatremii [1, 10].

Jednoczesne występowanie niewydolności wielonarządowej, ostrej niewydolności nerek i infekcji może przyspieszyć rozwój obrzęku mózgu [10].

Zapobieganie infekcjom

Powikłania wynikające z infekcji są związane ze wzrostem śmiertelności w przypadku osób z ostrą niewydolnością wątroby. Pacjenci powinni być monitorowani pod względem wystąpienia oznak infekcji. Objawy kliniczne oraz badania diagnostyczne takie jak poziom CRP (C-Reactive Protein) często nie są specyficzne i pomocne w określeniu wystąpienia infekcji. Niepokojącymi symptomami mogą być: nagłe pogorszenie się stanu mentalnego po poprzedniej poprawie oraz podwyższone wartości temperatury bez znanej przyczyny. W diagnostyce i wczesnym wykryciu infekcji pomóc mogą przesiewowe badania mikrobiologiczne. W przypadku wystąpienia objawów sugerujących zespół ogólnoustrojowej reakcji zapalnej stosuje się antybiotykoterapię empiryczną o szerokim spektrum działania [11]. Chorzy z ostrą niewydolnością wątroby posiadają minimum dwa dostępy do żył obwodowych. Konieczne jest cewnikowanie pęcherza moczowego w celu prowadzenia bilansu płynów. W zależności od poziomu świadomości wymagać mogą inwazyjnej wentylacji. Monitorowanie stanu pacjenta wymaga częstych pobrań

krwi. W związku z upośledzeniem działania systemu immunologicznego istotne jest postępowanie zmniejszające ryzyko rozwoju infekcji.

Koniecznym jest zachowanie odpowiedniej higieny rąk. WHO (World Health Organization) wyszczególnia pięć momentów na higienę rąk (przed i po dotknięciu pacjenta, przed rozpoczęciem dowolnej procedury czystej lub aseptycznej, po kontakcie z płynami ustrojowymi i po dotknięciu otoczenia pacjenta).

Stosowanie ANTT (Aseptic Non Touch Technique) może zmniejszyć ryzyko wystąpienia infekcji związanej z dostępem dożylnym. W celu zapobiegania rozprzestrzeniania się infekcji wirusowych rozprzestrzenianych drogą oddechową pomocne mogą być środki ochrony osobistej personelu. W celu zmniejszenia ryzyka infekcji spowodowanych inwazyjną wentylacją pacjenta przestrzegać należy zaleceń wynikających z np. pakietów profilaktyki zapaleń płuc związanych z mechaniczną wentylacją [12].

Monitorowanie wydolności nerek

Niewydolność nerek jest częstym powikłaniem występującym u pacjentów pediatrycznych hospitalizowanych z powodu ostrej niewydolności wątroby. Stan nerek powinien być monitorowany, koniecznym może być zastosowanie leczenia nerkozastępczego. Ryzyko pogorszenia się funkcji nerek zwiększa stosowanie leków nefrotoksycznych, dlatego powinno się w miarę możliwości minimalizować ich stosowanie. Pomocne mogą być również badania mające na celu określenie poziomu stężenia danych leków we krwi. Poziom nawodnienia pacjenta powinien być monitorowany w celu zapobiegania epizodom zarówno hipo- jak i hiperwolemii. Nadmiar płynów w organizmie pacjenta kontrolować można poprzez zastosowanie leków diuretycznych lub leczenia nerkozastępczego [12, 13].

W celu dokładnego monitorowania godzinowej diurezy pacjenta konieczne jest cewnikowanie pęcherza moczowego. W przypadku pacjentów pediatrycznych wynikami świadczącymi o nieprawidłowej funkcji nerek są parametry mniejsze od 1 ml/kg/h [8].

Żywienie w ostrej niewydolności wątroby

Wsparcie żywieniowe u pacjentów pediatrycznych z ostrą niewydolnością wątroby nie jest szeroko opisywane w literaturze. W przypadku pacjentów przytomnych kontynuować należy żywienie enteralne tak długo jak jest to możliwe. Pacjent powinien mieć zapewnioną odpowiednią ilość kalorii, odpowiednią podaż białka z jednoczesną kontrolą poziomu amoniaku we krwi. Hipoglikemia może przyczynić się do rozwoju powikłań neurologicznych. W celu zapobiegania jej stosuje się

wlewy dożylny glukozy 10-15 mg/kg/minuta, jednocześnie kontrolując stężenie glikemii u krytycznie chorych pacjentów. Jednocześnie należy monitorować poziom elektrolitów w organizmie i korygować jego zaburzenia. Pacjenci narażeni są na: hipokalcemię, hipomagnezemię, hipokaliemię, hiponatremię (będącą czynnikiem powodującym wystąpienie obrzęku mózgu) [14].

Równocześnie dieta może być kluczowym elementem leczenia ostrej niewydolności wątroby spowodowanej czynnikami metabolicznymi. W przypadku galaktozemii koniecznym jest eliminacja laktozy i galaktozy z diety, nietolerancja fruktozy wymaga wyłączenia fruktozy, sacharozy i sorbitolu [1].

Ocena bólu i leczenie przeciwbólowe

Kontrola bólu pacjenta z ostrą niewydolnością stanowi istotny element opieki. Wysoki poziom bólu może w negatywny sposób wpłynąć na stan neurologiczny pacjenta. Ograniczenie ilości wykonywanych procedur do koniecznych może zmniejszyć ryzyko wystąpienia bólu. Zastosowanie sedacji u pacjentów niespokojnych i bólowych, ale niezaintubowanych może stanowić przeszkodę w przeprowadzeniu wiarygodnych badań neurologicznych. W leczeniu przeciwbólowym stosować można leki takie jak fentanyl oraz remifentanyl. Benzodiazepiny oraz propofol mogą mieć niekorzystny wpływ na stan neurologiczny pacjenta [14].

W przypadku pacjentów pediatrycznych zastosować można obrazkowe skale oceniające poziom bólu takie jak wong-baker faces pain rating. Dzieci powyżej dziewiątego roku życia stosować mogą skale numeryczne. Wyzwanie stanowi określenie natężenia bólu u pacjentów najmłodszych. Jego poziom określić można na podstawie zachowania dziecka, wyrazu jego twarzy, ułożenia nóg, płaczliwości. W przypadku noworodków fizycznymi objawami zwiększonych dolegliwości bólowych mogą być zmiany w rytmie serca, liczbie oddechów, ciśnieniu krwi, są one jednak niespecyficzne, a ich pomiar może powodować dodatkowy dyskomfort. Pomocne może być zaangażowanie rodziców w proces leczenia bólu i jego oceny [15].

Podsumowanie

Ostra niewydolność wątroby stanowi stan zagrożenia życia, a jej przebieg jest szybki i dramatyczny. U pacjenta dochodzi do nagłego upośledzenia funkcji narządu. W obrazie klinicznym najczęściej zaobserwować możemy żółtaczkę oraz zmianę zachowania w wyniku encefalopatii wątrobowej. Najczęstsze przyczyny jej wystąpienia są różne dla poszczególnych grup wiekowych. U podstaw niewydolności u najmłodszych najczęściej spodziewać można się zaburzeń modulacji

immunologicznej, chorób metabolicznych oraz zakażeń. Kolejnym powodem, częstszym wśród starszych dzieci, może być omyłkowe lub celowe zażycie substancji toksycznych.

W zależności od etiologii rokowanie oraz przebieg może się różnić. Powikłania występujące w przypadku ostrej niewydolności wątroby mogą być potencjalnie śmiertelne dla pacjenta pediatrycznego. Podczas hospitalizacji należy podejmować działania mające na celu zapobieganie im. Pacjenci narażeni są na, między innymi, powikłania ze strony układu neurologicznego. Szczególną uwagę należy przywiązać do zapobiegania infekcjom, monitorowania funkcji nerek i gospodarki wodno-elektrolitowej. Dolegliwości bólowe powinny być monitorowane i odpowiednio leczone. Poszczególne powikłania mogą stanowić przeciwwskazanie do zabiegu przeszczepu wątroby, często będącego najbardziej skuteczną metodą leczenia.

Piśmiennictwo

1. Jankowska I., Szymczak M., Kaliciński P.: Ostra niewydolność wątroby u dzieci. Wydawnictwo Instytut "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka", Warszawa 2020.
2. D'Agostino D., Diaz S., Sanchez M.C. et al.: Management and prognosis of acute liver failure in children. *Current gastroenterology reports*, 2012, 14(3), 262-9.
3. Bhatt H., Rao G.S.: Management of Acute Liver Failure: A Pediatric Perspective. *Current pediatrics reports*, 2018, 6(3), 246-257.
4. Squires J.E., McKiernan P., Squires R.H.: Acute Liver Failure: An Update. *Clinical Liver Disease*, 2018, 22(4), 773-805.
5. Bridges B.C., Askenazi D.J., Smith J. et al.: Pediatric renal replacement therapy in the intensive care unit. *Blood Purification*. 2012, 34(2), 138-48.
6. Quadros J., Piedade C., Lopes M.F.: Auxiliary liver transplantation for management of acute liver failure in children - Systematic review. *Transplantology Review (Orlando)*. 2021, 35(4), 100631.
7. Dara N., Sayyari A.A., Imanzadeh F.: Hepatic encephalopathy: early diagnosis in pediatric patients with cirrhosis. *Iranian Journal of Child Neurology* 2014, 8(1), 1-11.
8. Czukowska-Milanova L., Gucwa J., Madej T. i in.: Odmienność pacjenta pediatrycznego i rozpoznawanie stanu zagrożenia życia u dziecka. <https://nagle.mp.pl/pediatrics/79736,odmiennosc-pacjenta-pediatrycznego-i-rozpoznawanie-stanu-zagrozenia-zycia-u-dziecka> (data pobrania: 16.06.2022).

9. Lan S.Y., Lin J.J., Hsia S.H. et al.: CHEESE Study Group. Analysis of Fulminant Cerebral Edema in Acute Pediatric Encephalitis. *Pediatrics and Neonatology* 2016, 57(5), 402-407.
10. Scott T.R., Kronsten V.T., Hughes R.D. et al. Pathophysiology of cerebral oedema in acute liver failure. *World Journal of Gastroenterology* 2013, 19(48), 9240-9255.
11. European Association for the Study of the Liver. Clinical practice guidelines panel, Wendon J.; Panel members, Cordoba J., Dhawan A., Larsen F.S., Manns M., Samuel D., Simpson K.J., Yaron I.; EASL Governing Board representative, Bernardi M. EASL Clinical Practical Guidelines on the management of acute (fulminant) liver failure. *Journal of Hepatology*. 2017, 66(5), 1047-1081.
12. Wagh A., Sinha A.: Prevention of healthcare-associated infections in paediatric intensive care unit. *Child's Nervous System*. 2018, 34(10), 1865-1870.
13. Kirpalani A., Teoh C.W., Ng V.L. et al.: Kidney disease in children with heart or liver transplant. *Pediatric Nephrology*. 2021, 36(11), 3595-3605.
14. Lutfi R., Abulebda K., Nitu M. et al.: Intensive Care Management of Pediatric Acute Liver Failure. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 2017, 64(5), 660-670.
15. Maxwell L.G., Fraga M.V., Malavolta C.P.: Assessment of pain in the newborn: an update. *Clinics in Perinatology*. 2019, 46(4), 693-707.

WYKORZYSTANIE URZĄDZEŃ MOBILNYCH I APLIKACJI W OPIECE NAD DZIECKIEM CHORYM

Sandra Lange², dr n. med. Anna Małecka-Dubiela¹, dr n. o zdr. Aneta Kołodziejska¹,
dr n. med. Katarzyna Kwiecień², dr hab., prof. uczelni Wioletta Mędrzycka-Dąbrowska²

1. Zakład Pielęgniarstwa Internistyczno-Pediatrycznego, Gdański Uniwersytet Medyczny
2. Zakład Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki Gdański Uniwersytet Medyczny

Wstęp

W ostatnich latach doszło do szybkiego rozwoju telemedycyny oraz urządzeń do zdalnego monitorowania zdrowia pacjentów. Urządzenia te mogą być pomocne w diagnozowaniu, leczeniu oraz przewidywaniu zaburzeń zdrowotnych. Obecnie w telefonach komórkowych dostępne jest niemal 100 tysięcy aplikacji związanych ze zdrowiem i każdego miesiąca liczba ta wzrasta. W ciągu ostatnich lat doszło również do wzrostu badań nad użytecznością aplikacji związanych ze zdrowiem. Wielofunkcyjność smartfonów i tabletów daje możliwość prowadzenia wielu interwencji i realizację celów, w tym poszerzanie wiedzy na temat zdrowia i umiejętności samodzielnego zarządzania [1]. Zastosowanie aplikacji mobilnych może mieć swoje zastosowanie np. w monitorowaniu natężenia bólu nowotworowego. Zaobserwowano, że u wypisanych pacjentów z powodu zmniejszenia farmakoterapii oraz przerwania standardowego leczenia, dolegliwości bólowe wzrastają. W celu lepszego zarządzania bólem w tej grupie chorych, badacze Yang J i wsp., opracowali aplikację Pain Guard. Jej celem było zapewnienie ciągłości informacji o leczeniu oraz utrzymanie kontaktu z wypisanymi pacjentami, którzy cierpią z powodu bólu nowotworowego. Badanie wykazało, że aplikacja była skutecznym narzędziem w leczeniu bólu, jej działanie było efektywne i łatwo akceptowalne przez pacjentów [2]. Dzieci są szczególną grupą pacjentów, wśród której istnieją różne ograniczenia w zależności od wieku i stopnia rozwoju. Dlatego też wiele interwencji medycznych musi być odpowiednio dostosowanych do możliwości pacjentów pediatrycznych. Wraz z rozwojem technologii, wykorzystanie mobilnych urządzeń zaczęło zastępować konwencjonalne metody słowne czy papierowe. Wykazano, że mobilne metody zwiększają skuteczność edukacji wśród dzieci w wieku przedszkolnym. Urządzenia mobilne umożliwiają wygenerowanie ruchomych obrazów, melodii,

uczenie się poprzez gry, które są atrakcyjne dla dzieci. Zastosowanie aplikacji opartej na grze, wśród pacjentów stomatologicznych w wieku 8-12 lat przyczyniło się do zmniejszenia lęku [3]. W badaniu Jung J i wsp., wykazano, że zastosowanie aplikacji do edukacji wśród uczniów szkoły podstawowej z otyłością, spowodowała znaczący wzrost satysfakcji z edukacji. Ponadto wiele badań wykazało, że aplikacje na telefony komórkowe mają dużą skuteczność w dostarczaniu informacji dzieciom związanych z kwestiami bezpieczeństwa i zdrowia [4].

Niemal całkowity brak ograniczeń wiekowych w korzystaniu z urządzeń mobilnych pozwala na szerokie zastosowanie np. aplikacji na smartfony. Wykazano, że nawet dzieci w wieku lat pięciu, które posiadają odpowiednio dostosowane narzędzia, są w stanie w sposób wiarygodny i ważny raportować swoje objawy np. na temat natężenia bólu, wypełnić kwestionariusz oceny jakości życia (QoL, ang. Quality of Life Questionnaire). W przypadku dzieci poniżej pięciu lat lub których stan zdrowia nie pozwala dokonywać samokontroli, raportowanie może odbywać się za pośrednictwem rodziców/ opiekunów [5].

Rozwinięcie

Mobilne narzędzia do raportowania objawów pochodzą zazwyczaj z wersji opracowanych dla pacjentów dorosłych i opierają się na słownych odpowiedziach. Jednak opracowane wersje, oparte na grach są potencjalnymi rozwiązaniami, które sprawdzą się w przypadku zgłaszania i identyfikacji objawów u dzieci. Zaobserwowano, że dzieci z chorobą nowotworową, w trakcie hospitalizacji lub podczas konsultacji mają trudności z opisem i identyfikacją wielu objawów. Odpowiednio dostosowane aplikacje mogą okazać się pomocne w rozwiązaniu tego problemu. Linder LA i wsp., do swojego badania włączyło dziewiętnaście dzieci w wieku od 6 do 12 lat, które były leczone z powodu choroby nowotworowej. W celu raportowania swoich objawów dzieci korzystały z aplikacji, która była oparta na grze.

Objawy zapisywane były w aplikacji pomiędzy wizytami klinicznymi. Ocena akceptacji aplikacji była dokonywana przez dzieci i ich rodziców. Mediana korzystania z aplikacji wynosiła 4 dni. Dzieci najczęściej korzystały z funkcji rysowania i raportowania objawów. Funkcje aplikacji, które wymagały kreatywności i dawały możliwość wyboru, były najbardziej atrakcyjne dla pacjentów. Z kolei dla rodziców dużą wartość miało możliwość tworzenia własnych raportów oraz interaktywna forma aplikacji [6].

Wesley i wsp., dokonali przeglądu literatury na temat aplikacji na smartfony, które miały wspomóc nastolatków z chorobą nowotworową. Wyniki tego badania

wykazały korzystny wpływ stosowania aplikacji na zarządzania stanem pacjenta w trakcie i po leczeniu nowotworowym, poprawę wiedzy pacjenta, komunikacji, samokontroli w tym zarządzania lekami oraz otrzymanie wsparcia od innych pacjentów nowotworowych [7].

W kompleksowej opiece nad dziećmi z chorobą nowotworową, rodzice odgrywają znaczącą rolę. Biorą oni udział w procesie leczenia zarówno w trakcie hospitalizacji dziecka jak i poza szpitalem. Dzieci nierzadko wymagają interwencji medycznych oraz podawania leków w warunkach domowych. Stanowi to duże wyzwanie dla opiekunów. W związku z tym również rodzice wymagają wsparcia. Mueller i wsp., przeprowadzili, wśród rodziców dzieci chorych na raka, badanie dotyczące oczekiwań i wykorzystania technologii mobilnych. Wykazano, że opiekunowie często korzystają z technologii i czują potrzebę posiadania narzędzi, które pomogą im w opiece nad dzieckiem nowotworowym.

W badaniu tym ponad cztery piąte opiekunów chciało posiadać narzędzia do zarządzania medycznego. Najbardziej pożądanymi funkcjami w narzędziach mobilnych były: wiedza medyczna, zarządzanie/śledzenie objawów zdrowotnych i przypomnienie o lekach. Mobilne aplikacje medyczne mają duży potencjał, aby zapewnić wsparcie opiekunom w wielu aspektach opieki zdrowotnej np. organizowanie wizyt, zaspokajanie nagłych potrzeb medycznych. Może to w znaczny sposób poprawić jakość opieki medycznej oraz życia dziecka nowotworowego, a także jakość życia ich opiekunów. Poprzez zapewnienie technologicznego wsparcia, wyposażonego w rzetelną wiedzę medyczną oraz liczne funkcje np. przypomnienia o lekach, można pozytywnie wpłynąć na wyniki leczenia pacjentów [8].

Wsparcie opiekunów dziecka z chorobą nowotworową powinno obejmować również aspekt psychologiczny. Opieka nad takim dzieckiem jest z pewnością stresującym doświadczeniem i może negatywnie wpłynąć na ich psychiczne i fizyczne samopoczucie. Luo i wsp., przeprowadzili badanie, którego celem była ocena skuteczności programu treningowego Resilience z wykorzystaniem urządzenia mobilnego, w redukowaniu objawów depresji, wzmacnianiu odporności i jakości życia u rodziców. Rodzice dzieci ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową zostali zrekrutowani i przydzieleni do grupy eksperymentalnej (z 8-tygodniowym programem treningowym Resilience), oraz do grupy kontrolnej.

Punkty końcowe badania obejmowały wyniki takie jak: odporność, objawy depresji i QoL, które były mierzone za pomocą odpowiednich skal. Dane zbierane

były na początku badania, po 2 miesiącach i następnie po 6 miesiącach. W badaniu uczestniczyły głównie kobiety. Wyniki wykazały istotnie wyższy poziom odporności i niższy poziom objawów depresyjnych w grupie eksperymentalnej w porównaniu z grupą kontrolną w sześciomiesięcznej obserwacji. Ponad to, udział w programie treningowym wykazał efekt w zakresie poprawy odporności i zmniejszenia objawów depresyjnych. Również wyniki w zakresie jakości życia były wyższe w grupie eksperymentalnej niż w grupie kontrolnej po 6 miesiącach obserwacji (nie osiągnięto jednak istotności statystycznej). W tym badaniu wykazano, że okres dwóch miesięcy był wystarczający, aby stosowanie mobilnego programu treningowego doprowadziło do zwiększenia odporności u rodziców dzieci z chorobą nowotworową. W grupie kontrolnej rodziców, wyniki objawów depresji wzrastały w sposób ciągły, natomiast wśród grupy eksperymentalnej tendencja ta była przeciwna. W związku z tym badacze zalecają włączenie programu jako wsparcie psychologiczne rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi [9]. Wykorzystywanie urządzeń mobilnych, może mieć również zastosowanie w zarządzaniu bólem pooperacyjnym u dzieci. Zła kontrola i monitorowanie bólu pooperacyjnego przyczyniają się do opóźnienia powrotu do normalnego funkcjonowania, zaburzeń snu oraz zmian w zachowaniu.

Grupa badaczy Sun i wsp., zaprojektowała aplikację na smartfony o nazwie Panda, której celem było wsparcie rodziców w ocenie bólu i zarządzania farmakoterapią. Aplikacja ta, jest przystosowana dla każdego dziecka i zawiera funkcję takie jak: ocena bólu za pomocą zwalidowanych skal bólu, możliwość ustawienia przypomnień o konieczności ocenie bólu oraz o lekach, zapisywanie podanych leków oraz historię interwencji. Aplikacja została przetestowana w warunkach szpitalnych, choć ostatecznie celem jest udostępnienie jej do użytku domowego. Badanie przebiegało w dwóch fazach. W pierwszej fazie do oceny użyteczności wykorzystano scenariusze symulowane z udziałem pięciu nastolatków, dwunastu rodziców oraz trzynastu pielęgniarek. W kolejnej fazie oceniono wykonalność, na podstawie obserwacji dwudziestu dziewięciu rodziców pacjentów, którzy korzystali z aplikacji. 93% uczestników stwierdziło, że aplikacja Panda była łatwa w użyciu. Mediana oceny użyteczności wyniosła 2 (zakres od 1-4). Zidentyfikowano kilka barier w użytkowaniu takie jak np. brak elastyczności w planowaniu leków. Zaprojektowana aplikacja z funkcjami do zarządzania bólem pooperacyjnym przez rodziców/opiekunów, okazała się możliwa do wykorzystania [10].

Zastosowanie mobilnych urządzeń może być również korzystne u dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD, ang. Autism spectrum disorder). Jest to grupa złożonych zaburzeń neurorozwojowych, która trwa całe życie i objawia się trudnościami w życiu społecznym oraz zaburzeniami zachowania. Liczba dzieci cierpiących na tą chorobę stale rośnie, dlatego ważne jest ciągle doskonalenie i rozwój interwencji zmniejszających nasilenie zaburzeń związanych z chorobą. W przypadku autyzmu pomocne mogą okazać się interwencje z udziałem mobilnych urządzeń. Obecnie w ciągłym rozwoju jest wiele aplikacji mobilnych oraz istnieje kilka robotów tj.: ZENO, Probo, Kaspar, które są wykorzystywane w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu. Mają one pomóc w rozwoju umiejętności społecznych, językowych, współpracy, komunikacji oraz kompetencji społecznych. Grupa badaczy Zorcec i wsp., zbadała użyteczność wykorzystania robota Kaspar w połączeniu z kompatybilną aplikacją. Robot Kaspar jest urządzeniem w wielkości dziecka, który do interakcji z człowiekiem wykorzystuje mimikę twarzy, gesty, ekspresję ciała, nagrane rozmowy. Badanie przeprowadzone było na grupie dwudziestu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku od 23 do 76 miesięcy. Oceniono wpływ zastosowanej interwencji na jedenaście sfer rozwojowej takich jak: funkcje i środki komunikacji, przyjmowanie zwrotów, umiejętności językowe, wokalizacja i mowa, naśladowanie, zabawa, przyczyna i skutek, umiejętność życia codziennego oraz umiejętność radzenia sobie. Wyniki badania wykazały pozytywny wpływ na, aż osiem z jedenastu sfer: umiejętności życia codziennego, funkcja i środki komunikacji, przyjmowanie zwrotów, naśladowanie, zabawa, uwaga oraz umiejętności językowe [11].

Duży rozwój i wzrost zastosowania urządzeń mobilnych można zaobserwować również w procesie związanym z diagnozowaniem i przewidywaniem zaburzeń depresyjnych u dzieci i młodzieży. Badacze Sequeira i wsp., dokonali przeglądu badań, które analizowały wykorzystanie mobilnych narzędzi do charakteryzowania depresji u dzieci i młodzieży. Wyniki tego przeglądu sugerują, że nowe technologie mogą okazać się pomocne w samokontroli oraz gromadzeniu danych, które pozwolą na monitorowanie i przewidywanie potencjalnego nastroju depresyjnego u dzieci i młodzieży [12]. Jednym z najczęstszych przewlekłych zaburzeń metabolicznych u dzieci jest cukrzyca typu 1. Aby zapobiec długotrwałym powikłaniom takim jak na przykład: neuropatia, nefropatia, retinopatia, niezbędna jest odpowiednia kontrola glikemii. Postępowanie w samokontroli polega na regularnych pomiarach stężenia glikemii we krwi, wstrzykiwaniu insuliny,

odpowiednim trybie życia oraz przestrzeganiu diety. Zarządzanie i samokontrola są często wyzwaniem dla dzieci, a zwłaszcza tych w fazie dojrzewania. Wykorzystanie aplikacji mobilnych na telefony komórkowe może zapewnić dodatkowe wsparcie w samokontroli oraz przyczynić się do poprawy wyników klinicznych [13]. Aplikacje mobilne kierowane do dzieci z cukrzycą typu 1 posiadają wiele przydatnych funkcji np.: rejestr wartości stężenia glukozy we krwi, możliwość ustawienia przypomnienia kontroli stężenia glikemii, wstrzyknięciu insuliny, umożliwiając analizę wykresu stężenia glukozy we krwi, liczenie węglowodanów i kalkulator dawek insuliny. Za ich pośrednictwem możliwa jest również edukacja diabetologiczna, przysyłanie raportów do rodziców/opiekunów oraz korzystanie z teleporady z lekarzem prowadzącym [14].

W całym okresie życia wśród osób z cukrzycą typu 1, najgorszą kontrolę glikemii wykazują młodzież i młodzi dorośli. Badania sugerują, że zastosowanie ciągłego monitorowania stężenia glukozy we krwi, wpływa na poprawę kontroli glikemii. W związku z tym, grupa badaczy Laffel i wsp., przeprowadziła randomizowane badanie kliniczne, którego celem było określenie wpływu ciągłego monitorowania glikemii u młodzieży i młodych dorosłych z cukrzycą typu 1. Badaniem objęto 153 osoby w wieku od 14 do 24 lat ze zdiagnozowaną cukrzycą typu 1 oraz wynikami hemoglobiny A1c (HbA1c) w zakresie od 7,5% do 10,9%. Uczestników przydzielono do grupy eksperymentalnej, która poddała się ciągłemu monitorowaniu glikemii i do grupy kontrolnej, której stężenie glukozy we krwi było mierzone za pomocą zwykłego glukometru. Ostatecznie badanie ukończyło 142 osoby.

W grupie eksperymentalnej 68% stosowało ciągły monitoring glikemii co najmniej 5 dni w tygodniu przez okres sześciu miesięcy. Wyniki badania wykazały, że stosowanie ciągłego monitorowania stężenia glukozy w porównaniu ze standardowym monitorowaniem stężenia glukozy we krwi za pomocą glukometru, wśród nastolatków i młodych dorosłych z cukrzycą typu 1, spowodowało niewielką, choć istotną statystycznie poprawę kontroli glikemii w przeciągu 26 tygodni [15]. Samokontrola i samoopieka w chorobie przewlekłej jest szczególnie ważna. Może stanowić to duże wyzwanie wśród grupy nastolatków, którzy przechodzą z opieki dziecięcej do opieki klinicznej dla osób dorosłych. Do tej pory rodzice czy opiekunowie pozostawali współodpowiedzialni za powyższe zadania.

Jednak od młodzieży, która weszła w etap dorosłości oczekuje się pełnego zaangażowania i przestrzegania zasad samokontroli i samoopieki. Aby utrzymać optymalny

stan zdrowia, nie dopuścić do zaostrzenia objawów choroby i powikłań, umiejętność zarządzania sobą jest kluczowym elementem. Niestety, w okresie przejścia młodzieży pod opiekę medyczną dla osób dorosłych, obserwuje się pogorszenie kontroli choroby, stanu fizycznego, a w konsekwencji nawet konieczność hospitalizacji. Dlatego ważnym aspektem edukacji młodych dorosłych jest wzbudzenie w nich poczucia odpowiedzialności za własne zdrowie oraz znalezienie odpowiednich metod i interwencji, które zachęcą ich do zaangażowania się w samokontrolę i samoopiekę [1]. Ze względu na powszechny dostęp do smartfonów i urządzeń mobilnych, metody te mogą okazać się pomocne w edukacji tej grupy pacjentów.

Podsumowanie

Wykorzystanie aplikacji i urządzeń mobilnych zyskuje coraz większą popularność i zastosowanie w opiece nad pacjentem. Ze względu na atrakcyjność i niemal całkowity brak ograniczeń wiekowych w korzystaniu z urządzeń mobilnych pozwala na ich szerokie zastosowanie u dzieci i młodzieży. Medyczne aplikacje mobilne pozwalają dostarczyć rzetelnej wiedzy medycznej, informacji na temat stanu pacjentów, poprawiają samokontrolę i samoopiekę oraz komunikację między pacjentami, a personelem medycznym. Ponad to, dają możliwość otrzymania wsparcia społecznego przez pacjentów oraz ich rodziny z podobnymi problemami zdrowotnymi.

Piśmiennictwo:

1. Virella Pérez Y.I., Medlow S., Ho J. et al.: Mobile and web-based apps that support self-management and transition in young people with chronic illness: systematic review. *Journal of medical Internet research*, 2019, 21(11), e13579.
2. Yang J., Weng L., Chen Z. et al.: Development and testing of a mobile app for pain management among cancer patients discharged from hospital treatment: randomized controlled trial. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2019, 7(5), e12542.
3. Park I.T., Oh W.O., Jang G.C. et al. Effectiveness of mHealth-Safe Kids Hospital for the prevention of hospitalized children safety incidents: A randomized controlled trial. *Journal of nursing scholarship*, 2021, 53(5), 623-633.
4. Jung J., Jeon S., Bae H. et al.: Development of a smartphone application for 4th-6th grade elementary students aimed to prevent childhood obesity. *The Korean Journal of Obesity*, 2016, 25(2), 99-104.
5. Mehdizadeh H., Asadi F., Mehrvar A.S. et al.: Smartphone apps to help children and adolescents with cancer and their families: a scoping review. *Acta Oncologica*, 2019, 58(7), 1003-1014.

6. Linder L.A., Newman A.R., Stegenga K. et al.: Feasibility and acceptability of a game-based symptom-reporting app for children with cancer: perspectives of children and parents. *Support Care in Cancer*, 2021, 29(1), 301-310.
7. Wesley K.M., Fizur P.J.: A review of mobile applications to help adolescent and young adult cancer patients. *Adolesc Health Med Ther.* 2015, 6, 141-8.
8. Mueller E.L., Cochrane A.R., Bennett W.E. et al.: A survey of mobile technology usage and desires by caregivers of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer* 2018, 65(11), e27359.
9. Luo Y., Xia W., Cheung A.T. et al.: Effectiveness of a mobile device-based resilience training program in reducing depressive symptoms and enhancing resilience and quality of life in parents of children with cancer: randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research* 2021, 23(11), e27639.
10. Sun T., Dunsmuir D., Miao I. et al. In-hospital usability and feasibility evaluation of Panda, an app for the management of pain in children at home. *Paediatric anaesthesia*, 2018, 28(10), 897-905.
11. Zorcec T., Ilijoski B., Simlesa S. et al. Enriching Human-Robot Interaction with Mobile App in Interventions of Children with Autism Spectrum Disorder. *Prilozi (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki)*, 2021, 42(2), 51-59.
12. Sequeira L., Perrotta S., LaGrassa J. et al. Mobile and wearable technology for monitoring depressive symptoms in children and adolescents: A scoping review. *Journal of affective disorders*, 2020, 15(265), 314-324.
13. Sun C., Malcolm J.C., Wong B. et al. Improving Glycemic Control in Adults and Children With Type 1 Diabetes With the Use of Smartphone-Based Mobile Applications: A Systematic Review. *Canadian Journal of Diabetes.* 2019, 43(1), 51-58.
14. Sharma R. Use of Smartphone Applications in Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Indian Journal of Pediatrics*, 2019, 86(12), 1087-1088.
15. Laffel L.M., Kanapka L.G., Beck R.W. et al.: Intervention in Teens and Young Adults with T1D (CITY) Study Group; CDE10. Effect of Continuous Glucose Monitoring on Glycemic Control in Adolescents and Young Adults With Type 1 Diabetes: A Randomized Clinical Trial. *JAMA.* 2020, 323(23), 2388-2396.

OPINIE OPIEKUNÓW DZIECI HOSPITALIZOWANYCH W ODDZIALE PEDIATRII NA TEMAT KOMUNIKOWANIA SIĘ Z PERSONELEM MEDYCZNYM

dr n. o zdr. Cichońska Małgorzata^{1,2}, mgr Iwan Dorota¹, mgr Michalska Agnieszka^{1,2},
mgr Cichońska Karolina^{1,2}, dr n. med Dorota Maciąg^{1,3}, dr n. med. Monika Borek^{1,2}

1. Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim.

Wydział Nauk o Zdrowiu. Katedra Pielęgniarstwa

2. Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim

3. GVM Carint Ostrowiec Świętokrzyski

Wstęp

Współcześnie coraz wyraźniej zaznacza się rola komunikacji pomiędzy pacjentem i jego rodziną, a personelem medycznym.

Komunikowanie terapeutyczne stanowi wyraz opiekuńczej troskliwości, gdyż poprzez prawidłowo przekazywane komunikaty zarówno pacjent jak i jego rodzina mogą otrzymać od personelu profesjonalne wsparcie w chorobie i hospitalizacji [1]. Kompetencje w porozumiewaniu się są istotne szczególnie w zawodach wymagających kontaktu z innymi ludźmi, jak to powinno mieć miejsce pomiędzy świadczeniodawcą opieki zdrowotnej, a świadczeniobiorcą.

Każdy powinien mieć na uwadze to, że zarówno choroba, jak i zachowanie samego pacjenta oraz jego rodziny są ważnymi komunikatorami w opiece nad osobami potrzebującymi opieki medycznej [2, 3], a zwłaszcza gdy chodzi o dziecko.

Celem pracy: jest poznanie opinii opiekunów dzieci hospitalizowanych w oddziale pediatrycznym na temat komunikacji interpersonalnej pomiędzy personelem medycznym, a rodzicami.

Materiał i metoda

Badania zrealizowano metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankietowania, przy wykorzystaniu narzędzia, którym była autorska, anonimowa ankieta zawierająca 29 pytań oraz metryczkę. Badania zostały przeprowadzone w okresie od października 2018 roku do stycznia 2019 roku wśród 96 opiekunów dzieci leczonych w oddziale pediatrycznym jednego ze szpitali w Krakowie.

Wyniki

W badaniach uczestniczyły głównie kobiety stanowiące 89%, mężczyźni stanowili 11%. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby w wieku 30-39 lat (53%), najmniej liczną w wieku 20-29 lat (15%), a w wieku 40 lat i więcej było 32%. A wg. stanu cywilnego mężatki (70%) oraz kolejno panny (6%), żonaci (9%), osoby w wolnym związku i rozwiedzione (po 7%).

Analizując liczbę posiadanych dzieci stwierdzono, że najliczniejszą grupę stanowiły osoby posiadające dwoje dzieci (56%), jedno dziecko (24%), troje dzieci (14%), a najmniej posiadający więcej niż troje dzieci (6%). Osoby mieszkające w mieście stanowiły 82% badanych, a na wsi 18%. Dla 45% jest to pierwszy pobyt w oddziale pediatrycznym, dla 32% drugi, dla 19% trzeci, a dla 4% było to więcej niż trzy hospitalizacje.

Respondenci deklarowali, że hospitalizowane dzieci były w wieku 2-4 lata (40%), 1-12 miesięcy (24%), 4-7 lat (21%), 8-10 lat (10%) i powyżej 10 roku życia (5%). 32% to respondenci, którzy przebywali z dzieckiem w szpitalu 4-5 dni; 26% deklarowało pobyt do 3 dni; u 25% hospitalizacja trwała 6-7 dni, a u 17% więcej niż 7 dni. Powodem aktualnej hospitalizacji dziecka było zapalenie płuc (47%), dla 20% diagnostyka, 14% bóle brzucha, 13% biegunka, a dla 7% gorączka.

Najliczniejszą grupę badanych stanowiły osoby, których dzieci trafiły do szpitala w sposób „nagły” (72%), planowa hospitalizacja to powód pobytu w szpitalu 15% badanych, a pilny 14%.

Zgłębiając temat komunikowania się w oddziale pediatrycznym opiekunów i personelu medycznego ustalono, że pożądanymi cechami, które powinien posiadać personel medyczny opiekujący się dziećmi są fachowa wiedza (88%), życzliwość (72%), cierpliwość (66%) oraz umiejętne udzielanie informacji rodzicom. Nieco rzadziej badani wskazywali sprawność manualną (49%), uprzejmość (50%), komunikatywność (57%) czy kompetencje (50%), a najniżej otwartość (42%).

Według opinii opiekunów dzieci hospitalizowanych w oddziale dziecięcym postawy personelu utrudniające współpracę rodzica z personelem to: brak cierpliwości (52%), obojętność (48%), nieuprzejmość (48%) oraz pośpiech (53%), brak zainteresowania (55%), brak komunikacji słownej (52%) i przedmiotowe traktowanie dziecka i opiekuna (51%). Najniżej oceniono przekorę (13%).

Rodzice nawiązując kontakt z personelem najbardziej oczekują wyjaśnienia wszelkich wątpliwości związanych z procesem pielęgnowania i leczenia dziecka (83%), oczekują od personelu uzyskania szczegółowych informacji odnośnie jego stanu

zdrowia (80%), pomocy w opiece (72%) i wsparcia (53%). Rodzice mniejsze oczekiwania wykazywali w kwestii formalności (32%) lub innych kwestii związanych z pobytem w oddziale (41%).

W opinii większości rodziców zaletą pozostawiania rodzica przy dziecku podczas jego hospitalizacji jest: wzrost poczucia bezpieczeństwa dziecka (77%), obserwacja stanu i zachowania (68%), uczestniczenie w czynnościach leczniczo – pielęgnacyjnych (40%), organizowanie wolnego czasu dziecku (58%) oraz zmniejszenie poczucia lęku i obawy (58%). Mniejszą zaletą jest obecność rodzica w trakcie podawania leków, pobierania krwi do badań (17%) czy przestrzegania zaleceń lekarskich (25%).

Rodzice dostrzegają będąc z dzieckiem w oddziale także przeszkody i trudności. Najbardziej przeszkadzają im warunki socjalno-bytowe w oddziale (55%). Odczucia rodziców uwidaczniały się w ich zachowaniach: niestosowanie się do zaleceń (29%), przejawy nadopiekuńczości (25%), nieufności i przewrażliwieniu (25%), czy nieprzestrzeganiu regulaminu oddziału (24%). Wśród badanych byli także rodzice, którzy nie dostrzegali żadnych wad i przeszkód podczas pobytu w oddziale (15%) lub też nie potrafili ich wskazać.

Z opinii opiekunów wynika, że ich udział w opiece nad dzieckiem w szpitalu polega na wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych i higienicznych (71%), organizowaniu czasu wolnego dziecku (92%) jeśli jego stan zdrowia na to pozwala. Chętnie angażują się w karmienie (82%), przewijanie ubieraniem dziecka (61%), towarzyszenie przy pobieraniu krwi do badań (58%).

Opiekunowie najczęściej uczestniczą podczas pobierania krwi (83%), moczu do badań (74%), towarzyszą dziecku przy badaniu USG (73%). Dzieci mając zapewnione poczucie bezpieczeństwa chętnie poddają się tym badaniom.

Rodzice przekonani są, iż współpracując z personelem okazują wyrozumiałość, szacunek i ufność (65%), a zwłaszcza stosując się do zaleceń (83%) wpływają pozytywnie na komfort pobytu (swojego i dziecka), zapewniają poczucie bezpieczeństwa (64%), zmniejszają jego stres, niepokój związany z nowym miejscem i nieznanymi czynnościami, a także przykrymi zabiegami.

Poprzez swoją obecność rodzice dbają o czystość i porządek w sali (54%), zwiększają ufność w kompetencje personelu (59%), dbają o ograniczenie liczby osób odwiedzających (28%) oraz opanowanie emocji i samodyscyplinę (57%).

W opinii respondentów wśród czynników w pozytywny sposób wpływających na

komfort pobytu rodzica i dziecka w oddziale szpitalnym, a zależnych od personelu są: utrzymanie dobrego, życzliwego kontaktu z rodzicem (82%) i okazanie delikatności dziecku.

Rodzice oczekują personelu wykwalifikowanego, fachowego, który udzieli wyczerpujących, pełnych informacji zarówno o rodzaju czynności, jak i konieczności wykonania ich przy dziecku (71%).

Rodzice zwrócili także uwagę na dostępność do zaplecza sanitarnego i warunków noclegowych (50%) jakie może im zapewnić i udostępnić personel, na zasady informowania o opłatach za pobyt w oddziale (38%), pełną informację o zdrowiu dziecka (69%), kwalifikacje personelu i fachowość (71%), zapewnienie higieny w oddziale (41%) i warunków żywieniowych (18%).

W opinii respondentów najczęstszymi czynnikami, które przeszkadzają w pracy personelowi są: niestosowanie się rodziców do zaleceń (72%), przeszkadzanie, ingerowanie w zabiegi lub czynności wykonywane przez personel (53%), zły kontakt z rodzicem, brak życzliwości i delikatności (28%)

Respondenci mogli także przedstawić własne sugestie, a do często przytaczanych odpowiedzi należały: zbyt duża liczba osób odwiedzających (5%) oraz podważanie kompetencji personelu (4%).

Do najczęściej wymienianych przez opiekunów wytycznych zawartych w Karcie Praw Dziecka w szpitalu należą: prawo dziecka do obecności rodzica podczas pobytu w szpitalu (78%), do zapewnienia specjalistycznej opieki (81%), do informacji odnośnie leczenia i pielęgnacji dziecka (72%) oraz do nauki, odpoczynku i zabawy (24%).

W opinii 23% badanych osób komunikowanie się w relacjach rodzic– lekarz przebiega trudniej. Uzasadniając swoją odpowiedź respondenci tłumaczyli, iż trudniejszy kontakt wynika z używania przez personel lekarski „medycznego języka” w wypowiedziach czy udzielanych informacjach odnośnie leczenia i stanu zdrowia dziecka co wynika z faktu, że lekarze spędzają przy pacjencie mniej czasu niż pielęgniarki.

Respondenci uważają, że znacznie łatwiej komunikują się z pielęgniarką (55%), gdyż pielęgniarka większość czasu poświęca pacjentowi, opiekując się nim, współpracuje z rodzicami, udziela informacji, wyjaśnia w sposób bardziej prosty i zrozumiały dla rodzica, potrafi doradzić w trudnej dla niego sytuacji jaką jest choroba dziecka. Personel pielęgniarski wobec dzieci, jak i rodziców charakteryzuje się życzliwością, otwartością i chęcią niesienia pomocy.

Respondenci w zakresie form utrudniających, bądź zaburzających formę komunikacji interpersonalnej najczęściej wskazali: małą obsadę personelu pielęgniarstwa (62%), zbyt wiele obowiązków nakładanych na personel (57%), brak wrażliwości, życzliwości i przedmiotowe traktowanie rodzica (43%), bądź dziecka, powierzchowne udzielanie informacji rodzicom (47%), pośpiech (21%). Czynniki ze strony rodziców to postawa roszczeniowa wobec personelu (10%) i brak zaangażowania ze strony personelu (8%).

W aspekcie czynników ułatwiających i polepszających komunikację pomiędzy personelem, a opiekunami stwierdzono, że najczęściej wskazywane były: rzetelne udzielanie informacji przez personel (72%), okazywanie cierpliwości (62%), empatii (62%) czy wzajemnego zaufania i szacunku (51%). Wg opiekunów potrzebna jest też życzliwość z obu stron (36%), włączenie rodzica w proces leczenia i pielęgnacji dziecka (31%) i otwartość (20%).

W opinii badanych zalety dobrej komunikacji w sytuacji choroby i hospitalizacji dziecka to: wzajemne zrozumienie (58%), empatia (70%), wzajemne zaufanie (73%), prawidłowy i wyczerpujący przekaz (60%) oraz dążenie do poprawy zdrowia i samopoczucia pacjenta (58%), zapewnienie komfortu psychicznego dla dziecka i rodzica (51%), wsparcie rodzica w trudnej dla niego sytuacji (51%), życzliwość (52%), zapewnienie poczucia bezpieczeństwa wobec pacjenta i jego opiekunów (42%), zdobycie nowych doświadczeń (41%) i szybki reagowanie w razie konieczności (41%).

Czynniki mające w opinii respondentów wpływ na poprawę relacji pomiędzy rodzicem, a personelem to okazywanie życzliwości (59%), wzajemnego szacunku (71%), cierpliwość ze strony personelu (33%), wyczerpujący przekaz informacji (61%), umiejętność rozmowy z drugim człowiekiem (54%), zapewnienie odpowiednich warunków do przeprowadzenia rozmowy (49%), fachowa wiedza i umiejętności personelu (51%) i przestrzeganie zaleceń personelu (36%).

Pogłębiając analizę uzyskanych wyników o analizę statystyczną stwierdzono, że formy komunikacji pomiędzy personelem medycznym oddziału pediatrycznego różnicuje miejsce zamieszkania, przy czym siła związku dla tych zmiennych jest wysoka.

Istnieje także istotna statystycznie zależność między zmiennymi: stan cywilny, forma zamieszkiwania, miejsce zamieszkania oraz tym jakie emocje towarzyszyły respondentom podczas pobytu z dzieckiem w szpitalu. Przy czym dla formy zamieszkiwania uzyskano największą „wysoką” siłę związku ($r_c=0,53$), a dla stanu

cywilnego ($r_c=0,49$) oraz miejsca zamieszkania ($r_c=0,32$) „przeciętną” siłę związku. Istnieje istotna statystycznie zależność między zmiennymi: wiek, stan cywilny, forma zamieszkiwania, wiek hospitalizowanego dziecka oraz tym czy podczas pobytu w szpitalnym oddziale dziecięcym doświadczono dobrej formy komunikacji z personelem medycznym.

Dla stanu cywilnego stwierdzono „wysoką” siłę związku ($r_c=0,55$), a dla wieku najniższą siłę związku (spośród zmiennych zależnych istotnie statystycznie), która jest słaba ($r_c=0,25$).

Dla pozostałych form zamieszkiwania ($r_c=0,44$) oraz wieku hospitalizowanego dziecka ($r_c=0,3$) siła związku była przeciętna. Wyniki badań potwierdzają, że istnieje istotna statystycznie zależność jedynie między: stanem cywilnym oraz tym czy podczas pobytu w szpitalnym oddziale dziecięcym doświadczono złej formy komunikacji z personelem medycznym (siła związku jest przeciętna i wynosi 0,39). W obszarze częstotliwości nawiązywania wzajemnych kontaktów w oddziale pomiędzy pielęgniarką, a rodzicami chorego dziecka istnieje zależność (o „przeciętnej” sile związku) pomiędzy płcią, stanem cywilnym ($r_c=0,49$) oraz wiekiem. Stwierdzono istotną statystycznie zależność pomiędzy częstotliwością nawiązywania wzajemnych kontaktów w oddziale pomiędzy: lekarzem, a rodzicami i stanem cywilnym badanych (siła związku przeciętna $r_c=0,39$).

Uwzględniając ważność form komunikowania się dla relacji międzyludzkich stwierdzono istotną statystycznie zależność pomiędzy stanem cywilnym oraz formą zamieszkiwania (siła związku „wysoka” $r_c=0,51$). Stwierdzono, że istnieje istotna statystycznie zależność pomiędzy stanem cywilnym ($r_c=0,53$), formą zamieszkiwania ($r_c=0,51$) oraz ważnością komunikowania się we wzajemnych relacjach ludzi (siła związku „wysoka”).

Kolejna część analizy statystycznej pozwoliła stwierdzić, że dla zagadnienia wpływu sposobu komunikowania się z personelem medycznym na skuteczność leczenia dziecka istnieje istotna statystycznie zależność dla zmiennych: płeć stan cywilny, forma zamieszkiwania, liczba posiadanych dzieci, wiek hospitalizowanego dziecka. W dwóch przypadkach: dla stanu cywilnego oraz formy zamieszkiwania uzyskano „wysoką” siłę związku, gdzie r_c wynosiło odpowiednio 0,53 oraz 0,51. Siła związku dla pozostałych zależnych zmiennych jest „przeciętna” i wynosi dla: płci 0,31, dla liczby posiadanych dzieci 0,43 a dla wieku hospitalizowanego dziecka 0,47. Należy zaznaczyć, że w pytaniu tym uzyskano największą ilość istotnych statystycznie zależności.

Dla prawidłowości komunikacji między respondentem, a personelem nie stwierdzono żadnych istotnych statystycznie zależności, ponieważ żadna z wyliczonych wartości testu Chi-kwadrat nie była większa od wartości teoretycznych dla poziomu istotności 0,05.

Na podstawie testu Chi-kwadrat wykonanego dla zagadnienia prawidłowości form komunikacji pomiędzy personelem medycznym oddziału pediatrycznego stwierdzono istotną statystycznie zależność dla dwóch zmiennych: stan cywilny oraz miejsce zamieszkania. Siła związku dla stanu cywilnego wynosi 0,53, a dla miejsca zamieszkania 0,5 i jest w obu przypadkach wysoka.

Po wykonaniu analizy Chi-kwadrat dla potrzeb dodatkowych wyjaśnień odnośnie choroby/leczenia podczas komunikacji z personelem medycznym stwierdzono istotną zależność statystyczną dla zmiennej: wiek hospitalizowanego dziecka. Natomiast siła tego związku jest „przeciętna” ($r_c=0,32$).

Dyskusja

O wydolności systemu ochrony zdrowia oraz jakości świadczonych usług decyduje wiele czynników wśród, których najważniejszymi są opinie ze strony samych pacjentów bądź ich opiekunów wyrażających swoje zadowolenie lub niezadowolenie [4].

Istotą pielęgniarstwa pediatrycznego jest wspieranie i pomaganie młodemu pacjentowi, ale także pomaganie rodzicom czy opiekunom hospitalizowanego dziecka. Badanie własne poświęcone komunikowaniu się pomiędzy personelem medycznym oddziału pediatrycznego, a opiekunami hospitalizowanych dzieci nawiązuje tematyką do innych badań [5, 6].

W opinii większości respondentów badań własnych cechami personelu medycznego, najbardziej pożądanymi do pracy przy chorym dziecku wg wyników są: fachowa wiedza, życzliwość oraz umiejętność udzielania przez personel informacji rodzicom.

W badaniach opisanych przez Kapałę i Skrobisz w katalogu poświadczonych cech personelu najwyżej oceniono zdolności i umiejętności manualne (96%), a następnie uprzejmość i życzliwość (49%). Z kolei uprzejmość (48%), życzliwość (69%), sprawność manualną personelu (47%) i komunikatywność (55%) wskazali respondenci w badaniach Kapały [6].

Marć w swoich badaniach wykazała, że ponad połowa rodziców kontaktując się z pielęgniarką oczekuje pomocy w opiece nad dzieckiem. W badaniach Kapały

i Skrobisz 69% badanych oczekiwała ze strony personelu pielęgniarskiego pomocy w opiece nad swoim dzieckiem [5].

Wyniki badań dotyczących personelu pielęgniarskiego przeprowadzone w bielskim szpitalu przez Łukasik i Woś pokazują, że rodzice w wyniku słabej komunikacji z personelem, zwłaszcza pielęgniarkami, często przeszkadzają w wykonywaniu zabiegów pielęgnacyjnych u dzieci (45%), kwestionują kompetencje personelu, wywołują chaos i bałagan w salach chorych oraz stwarzają sytuacje niebezpieczne dla dziecka (29%), nie rozumiejąc konieczności przestrzegania zasad regulaminu tworzonego w ramach dopasowania warunków w oddziale do troski o małego, chorego pacjenta [7].

Omawiane trudności potwierdziły także badania kieleckie przeprowadzone przez Tekielę i Zaworską, wg których 87% badanych pielęgniarek spotkało się z negatywnymi zachowaniami rodziców wyrażanymi w nieprzestrzeganiu przez rodziców zasad pobytu w oddziale. Rodzice w wyżej wymienionym opracowaniu spali na podłodze obok łóżka lub w tym samym łóżku, co ich dziecko, konsumowali na salach chorych gorące posiłki i napoje, zostawiali na łóżkach dzieci swoje ubrania, czy dokarmiali dzieci wbrew zaleceniom dietetycznym [8].

Pomimo szerokiego zakresu badań w obszarze komunikowania się opiekunów i personelu w oddziałach pediatrycznych obecność całodobowa rodziców w szpitalach dziecięcych jest nadal czymś nowym. W miarę upływu czasu formy współpracy rodziców i personelu szpitalnego będą ulegają ewaluacji i doskonalać się i umożliwiły wypracowanie skutecznych standardów opieki, które uwzględnią rolę rodzica w zespole terapeutycznym oddziału.

Podstawy obu stron zmieniają się i badania potwierdzają, że opiekunowie są zadowoleni ze współpracy z personelem i spotykają się z życzliwym przyjęciem z jego strony [9]. W aspekcie omawianych wyników istotne wydaje się podjęcie działań w zakresie dostosowania placówek medycznych pod względem lokalowo-materiałnym do potrzeb opiekunów przebywających z chorymi dziećmi.

Pomiędzy stronami procesu komunikowania się w opiece nad małym pacjentem widoczna, zasadna, konieczna i pilna wydaje się potrzeba poprawy komunikacji w relacji rodzice — personel medyczny, co umożliwiłoby rodzicom w pełni uczestniczyć w zabiegach pielęgnacyjnych i badaniach diagnostycznych dzieci [10].

Wnioski

1. Opinie rodziców dzieci hospitalizowanych w oddziale pediatrii na temat

- komunikacji pomiędzy rodzicem, a personelem medycznym oddziału pediatrycznego są pozytywne.
2. Pobytowi opiekunów dziecka hospitalizowanego w oddziale pediatrycznym towarzyszą najczęściej negatywne emocje.
 3. W opinii opiekunów komunikowanie się pomiędzy rodzicem, a personelem lekarskim i pielęgniarskim oddziału pediatrycznego przebiega prawidłowo.
 4. Rodzice hospitalizowanych dzieci nawiązując kontakt z personelem medycznym oczekują najczęściej wyczerpującego i rzetelnego przekazu informacji oraz wyjaśnienia wszelkich wątpliwości dotyczących leczenia i pielęgnacji.
 5. W opinii rodziców hospitalizowanych dzieci komunikowanie się zaburza najczęściej zbyt mała liczba personelu i nadmiar obowiązków nakładanych na personel pielęgniarski, a ułatwia ją udzielanie jasnych i rzetelnych informacji oraz okazywanie cierpliwości i empatii ze strony personelu.
 6. Emocje towarzyszące opiekunom podczas pobytu z dzieckiem w oddziale pediatrycznym kreują: stan cywilny, forma zamieszkiwania i miejsce zamieszkania.
 7. Doświadczenia opiekunów podczas pobytu w szpitalnym oddziale dziecięcym w zakresie dobrej formy komunikacji z personelem medycznym warunkuje wiek, stan cywilny, forma zamieszkiwania i wiek hospitalizowanego dziecka pozostającego pod opieką w szpitalu.
 8. Częstotliwość nawiązywania wzajemnych kontaktów w oddziale pomiędzy pielęgniarką, a rodzicami zależny był od stanu cywilnego i wieku hospitalizowanego dziecka.
 9. Doświadczenie podczas pobytu w szpitalnym oddziale dziecięcym złej formy komunikacji z personelem medycznym oraz częstotliwość nawiązywania wzajemnych kontaktów w oddziale pomiędzy lekarzem, a rodzicami warunkował stan cywilny opiekuna.
 10. Ważność form komunikowania się dla relacji pomiędzy stronami warunkował stan cywilny i forma zamieszkiwania.
 11. Wpływ sposobu komunikowania się z personelem medycznym na skuteczność leczenia dziecka zależał od płci, stanu cywilnego, formy zamieszkiwania, liczby posiadanych dzieci oraz wieku hospitalizowanego dziecka.
 12. Prawidłowość form komunikacji pomiędzy personelem medycznym oddziału pediatrycznego zależał od stanu cywilnego i miejsca zamieszkania.

13. Potrzeba dodatkowych wyjaśnień i informacji odnośnie choroby/leczenia dziecka oczekiwana podczas komunikacji z personelem warunkował wiek hospitalizowanego dziecka.

Piśmiennictwo

1. Makara-Studzińska M.: Komunikacja zawodowa jako umiejętność interpersonalna [w:] Komunikacja z pacjentem, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2012.
2. Makara-Studzińska M., Iwanowicz-Palus G (red.): Psychologia w położnictwie i ginekologii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
3. Skrzypczak J.: Praktyczne aspekty komunikacji: pielęgniarka - pacjent [w:] Pielęgniarstwo internistyczne. Talarska D., Zozulińska- Ziółkiewicz D. (red.) Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
4. Rudnicka-Drożak E., Nowicki G. K., Naylor G. K, Rzońca P., Młynarska M., Farenglom A.: Ocena jakości komunikacji personel medyczny - pacjent na przykładzie Szpitalnego Oddziału Ratunkowego (SOR). Ostry dyżur, 2014, 7(3), 73-78.
5. Marć M.: Zakres i charakter komunikowania się pielęgniarki z rodzicami dziecka hospitalizowanego. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, 2005, 2, 157-158.
6. Kapała W., Skrobisz J.: Oczekiwania pacjentów hospitalizowanych w Oddziale Chirurgii trybem planowym względem zespołu lekarskiego, pielęgniarskiego i warunków lokalowych. Nowiny Lekarskie, 2006, 75(4), 351-358.
7. Łukasik R., Woś H.: Postawy personelu medycznego wobec pobytu rodziców z dzieckiem w szpitalu, w trakcie jego hospitalizacji. Problemy Pielęgniarstwa, 2009, 17(2), 98-104.
8. Tekiela D., Zaworska A.: Rodzice w szpitalu. Pomoc czy przeszkoda? Magazyn Pielęgniarki i Położnej, 2006, 7-8, 36-37.
9. Waksmańska W., Łukasik R., Gawlik K., i wsp.: Oczekiwania rodzin pacjentów, a postawy personelu medycznego — analiza na przykładzie Szpitala Pediatrycznego w Bielsku-Białej. Problemy Pielęgniarstwa, 2012, 20(1), 70-75.
10. Łukasik R., Waksmańska W., Gawlik K.: Aspekty pobytu rodziców wraz z dzieckiem w szpitalu. Problemy Pielęgniarstwa, 2010, 18(2), 169-175.

MOTYWACJA WOŁONTARIUSZY DO UDZIELANIA WSPARCIA W HOSPICJUM DZIECIĘCYM

dr n. o zdr. Cichońska Małgorzata^{1,2}, mgr Wilk Agnieszka¹, dr n. med. Maciąg Dorota^{1,3}
dr n. med. Borek Monika^{1,2}, mgr Michalska Agnieszka^{1,2}, mgr Cichońska Karolina^{1,2}

1. Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
2. Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim
3. GVM CARINT w Ostrowcu Świętokrzyskim

Wstęp

Współcześnie nie brakuje osób, które dobrowolnie i bezinteresownie niosą pomoc angażując się w pracę na rzecz innych ludzi, organizacji czy instytucji. Można ich spotkać w szpitalach, hospicjach, domach pomocy społecznej, domach dziecka, schroniskach dla bezdomnych, czy schroniskach dla zwierząt. Pracują w instytucjach publicznych, działają w organizacjach kościelnych, placówkach kultury, sportu i wielu innych miejscach. Pomagają bo chcą. Nie robią tego dla pieniędzy, ale dla uśmiechu czy wdzięczności wyrażonej serdecznym uściskiem dłoni.

Udział w wolontariacie zaspokaja potrzebę niesienia pomocy innym, umożliwia pożyteczne i racjonalne zagospodarowanie wolnego czasu, ma też pozytywny wpływ na rozwój społeczny. Pozwala na pozostanie aktywnym społecznie po utracie zatrudnienia lub przejściu na emeryturę czy rentę oraz budowanie więzi i kapitału społecznego w lokalnych społecznościach.

Reasumując można więc stwierdzić, że definicje wolontariatu i wolontariusza są liczne, a wolontariusz to osoba, która pracuje świadomie, dobrowolnie oraz bez korzyści finansowych, angażuje się w pracę na rzecz innych, niespokrewnionych osób, organizacji czy instytucji działających w różnych obszarach życia społecznego, to inaczej dobrowolny i chętny [1-5].

Cel pracy

Celem głównym niniejszej pracy było poznanie i analiza motywacji wolontariuszy do podejmowania działań prospołecznych w hospicjum dziecięcym.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono wśród 104 wolontariuszy Hospicjum dla Dzieci, w okresie od października 2018 roku do lutego 2019 roku. W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, technikę ankietowania, a narzędziem badawczym była autorska ankieta zawierająca 33 pytania dotyczące różnych aspektów pracy w wolontariacie i 12 pytań metryczkowych.

Analiza zgromadzonych danych polegała na zestawieniu procentowych rozkładów odpowiedzi na wybrane pytania w porównywanych grupach i ocenie istotności różnic pomiędzy nimi za pomocą testu niezależności chi-kwadrat.

Wyniki

W badanej grupie było 88 kobiet (85%) i jedynie 16 mężczyzn, którzy stanowili 15% całej zbiorowości. Wśród badanych dominowały osoby młode, najczęściej uczniowie i studenci 60%, w wieku 20-40 lat było 20%, 21-40 lat miało 18%, a powyżej 60 roku życia miało 2% respondentów. Większość ankietowanych osób zamieszkiwało na wsi (60%), a 40% mieszkała na wsi. Swoją status ekonomiczny badani oceniają w przeważającej części jako dobry (85%), a pozostałe 15% określiło go jako bardzo dobry.

Większość ankietowanych (56%) w wolnym czasie zajmowała się swoim hobby, część (15%) nie miała wolnego czasu, a 29% wolny czas spędza w domu odpoczywając.

Analizując warunki wolontariuszy stwierdzono, że 61,9% z nich podejmuje się tej pracy pozostając w związku małżeńskim, 31% to osoby w stanie wolnym, 4,8% to wdowy i wdowcy, a 2,4% po rozwodzie, 45,2% wolontariuszy to osoby z wykształceniem średnim, 40,5% z wyższym, a 14,3% z licencjackim.

Badana grupa jest bardzo jednorodna pod względem statusu zawodowego, gdyż 73,8% to pracujący, 11,9% studiujący, 7,1% to emeryci, 4,8% nie pracowało, a 2,4% to renciści.

Większość wolontariuszy (42,9%) pracuje 11-20 lat, nie pracowało 9,5%, 26,2% pracuje < 10 lat, >21 lat pracowało 21,4%.

Analizując status rodzinny wolontariuszy stwierdzono, że 64,3% mieszka razem ze swoją rodziną, 23,8% samotnie, a 11,9% z rodzicami.

Fakt podjęcia pracy w charakterze wolontariusza w małym stopniu zależy od „tradycji rodzinnych”, gdyż zdecydowana większość tj. 75% wolontariuszy deklaruje, że nie miało w rodzinie osób podejmujących się takiej formy działalności.

W dążeniu do ustalenia powodów zainteresowania się wolontariatem stwierdzono, że stymulantem ludzi do bezinteresownego pomagania innym (47%) była chęć czerpania satysfakcji z czynienia dobra, 38% uważa, że jest to cecha ludzkiej natury, 25% zwiększa w ten sposób poczucie własnej wartości, a 2% uważa wolontariat za źródło osobistych korzyści.

Wśród prób zdefiniowania pojęcia wolontariatu 56,7% podaje, że jest to forma pomocy innym, wg. 37,5% to działanie w słusznej sprawie, w opinii 14,4% jest to działanie na rzecz społeczeństwa, 9,6% uważa, że jest to bezpłatna praca na rzecz innych, 5,8% uznała wolontariat za możliwość poznania i sprawdzenia siebie, 3,8% za źródło cennych doświadczeń, po 1,9% uznało, że jest to forma zagospodarowania wolnego czasu lub źródło inspiracji, a dla 1% była to ucieczka przed samotnością.

Poziom rozwoju wolontariatu w Polsce jest uznawany za wystarczający jedynie przez 37% wolontariuszy, 63% uważa go za niewystarczający.

Wśród cech idealnego wolontariusza 50% badanych wskazało zaangażowanie, 36,5% odpowiedzialność, 31,7% uznało, że wolontariusz powinien być pracowity i ambitny, 30,8% wrażliwy na krzywdę innych, 28,8% otwarty na innych, a 25% godny zaufania.

Kolejne pożądane cechy wolontariusza to wg. 22,1% opiekuńczość, 18,3% praca indywidualna i w zespole, 18,3% pogoda usposobienia, 13,5% nie bojący się trudnych wyzwań, 9,6% troskliwy. Po 3,8% wolontariuszy uznało, że taka osoba powinna być tolerancyjna, łatwo nawiązywać kontakty i mieć twórcze pomysły.

Po 1% uznało, że wolontariusz to osoba dobrze wykształcona, rozważna i systematyczna, 85,6% wolontariuszy w hospicjum dla dzieci wskazało, że najważniejszą wartością w pracy wolontariusza jest dobro drugiego człowieka, 60,6 % wskazało bezinteresowność, 41,3% szacunek dla drugiej osoby, 30,8% wrażliwość, a 26% satysfakcję.

Dalej wg 17,3% badanych było to szczęście, wg. 13,5% odpowiedzialność, 10,6% tolerancja, 3,8% uczciwość, 2,9% godność, a 1,9% moralność i zadowolenie.

Ankietowani wolontariusze dowiedzieli się w większości o możliwościach wolontariatu w szkole lub na uczelni (57%), 18% w hospicjum, 10% od innych wolontariuszy, 9% od znajomych, a 7% z mediów. W badaniu zbadano także opinię wolontariuszy na temat powodów i przyczyn, nie angażowania się w działalność społeczną.

Najczęściej powody takiej postawy badani widzieli w braku potrzeby pomagania innym (55,8% osób), odczuwanym lęku przed osobami chorymi i umierającymi

(51,0% osób), braku wolnego czasu (50,0%), braku wzorców w otoczeniu (31,7%), braku motywacji (26,9%) i złych stereotypach na temat wolontariatu (24,0%).

Wskazując najważniejsze przyczyny zaangażowania się w wolontariat w opinii respondentów dominowała chęć pomagania potrzebującym, którą zadeklarowało 46,2% badanych, 22,1% wskazało chęć robienia czegoś dobrego, a 20,2% pomoc innym, która sprawia przyjemność. Po 2,9% uznało za przyczynę wolontariatu brak innego zajęcia i zdobycie umiejętności i doświadczenia. Dla własnej satysfakcji robiło to 1,9%, a dla pojedynczych osób przyczyną było: zdobycie referencji, powody religijne, chęć odwdziżenia się za otrzymaną pomoc, chęć pomagania, liczenie na fakt, że kiedyś inni pomogą mnie, chęć pokonania swoich słabości i brak umiejętności odmowy.

W decyzji badanych o wolontariacie motywatorem zaangażowania się była sama potrzeba pomagania (71,2%). Faktem, że pomoc będzie niesiona dzieciom zainspirowało 26% badanych, a dla 2,9% nie było to istotne. Rodziny ankietowanych wyrażały pozytywny stosunek do wolontariatu (69%), u części poparcie było połączone w pewną obawą o trudność tej pracy (21%), a 10% rodzin wolontariusza podjęło próbę odradzenia mu tego zajęcia.

86,5% badanych uważało, że wolontariat pozwala pogłębić wiedzę i umiejętności. 37,5% przeszła przed rozpoczęciem wolontariatu szkolenie, a 34,6% uważa, że do pracy w wolontariacie potrzebna jest specjalistyczna wiedza.

Korzyści z pracy wolontariusza wskazywane przez ankietowanych to wg. 57,7% zdobyte doświadczenie, zaspokojenie potrzeb bycia użytecznym (46,2%), poznanie nowych ludzi (40,4%). Po 33,7% badanych wskazało na wzrost poczucia własnej wartości i pogłębienie wiedzy i umiejętności, 25% na wdzięczność ze strony potrzebujących, 20,2% zaspokojenie potrzeb samorealizacji i rozwoju, 10,6% pokonanie swoich słabości i lęku, 7,7% uznanie i podziw otoczenia, 5,8% lepsze radzenie sobie ze stresem, a 3,8% uznanie ze strony instytucji, w której pracuje wolontariusz.

Po wykazaniu postaw i motywacji badanych przystąpiono do oceny uwarunkowania i zależności pomiędzy wybranymi aspektami oceny dotychczasowej pracy badanych w wolontariacie, chęcią jej dalszej kontynuacji lub ponownym podjęciem decyzji o pracy w wolontariacie. Korelacji badanych obszarów i zakresów poszukiwano w odniesieniu do płci, wieku, miejsca zamieszkania i wykształcenia.

Analiza statystyczna potwierdziła, że poczucie bycia członkiem zespołu terapeutycznego wpływa korzystnie na utwierdzenie się w słuszności podjęcia pracy jako wolontariusz ($p=0,0224$). Bardzo dobra ocena współpracy z pracownikami hospicjum

($p=0,0399$) i pozytywna motywacja do pracy w hospicjum to także czynniki wpływające na utwierdzenie się w słuszności podjętej decyzji o pracy w wolontariacie. Poszukiwanie zależności wykazało, że wiek wpływa na częstość postrzegania wolontariatu jako formy pomocy innym ($p=0,0485$).

Również postrzeganie wolontariatu jako bezpłatnej pracy na rzecz innych zależy od wieku ($p=0,0043$).

Opinia na temat rozwinięcia wolontariatu w Polsce zależy od wieku ankietowanych wolontariuszy ($p=0,0049$). Osoby młodsze mają w tej kwestii bardziej pozytywne zdanie, niż starsze. Jak można było oczekiwać istnieje zależność pomiędzy wiekiem, a źródłem wiedzy o wolontariacie ($p=0,0000$), gdyż osoby młode czerpią wiedzę przede wszystkim w miejscu edukacji, a starsze z różnych źródeł, ze wzrastającą rolą mediów w grupie osób po 40 roku życia.

Analizując zależność pomiędzy wiekiem, a wartościami, z którymi wiąże się praca wolontariusza stwierdzono, że nie zależą one od wieku. Jedyny wyjątek stanowiła „godność” ($p=0,0022$), które jest wskazywane tylko przez osoby z najstarszej grupy wiekowej.

Porównanie względem wieku ankietowanych opinii na temat korzyści z pracy jako wolontariusz wykazało, że postrzeganie korzyści z pracy w wolontariacie nie zależy niemal zupełnie od wieku ankietowanych osób. Jedyna, ale tylko zbliżona do poziomu istotności statystycznej zależność ($p=0,0516$), występuje dla „zaspokojenia potrzeby bycia użytecznym”, które jest wskazywane częściej przez osoby dorosłe, a najczęściej w wieku ponad 40 lat. W kwestii motywacji do wykonywania pracy w wolontariacie w stosunku do innych motywów nie stwierdzono zależności od wieku ankietowanych osób.

Wiek natomiast wpływa w znaczący sposób na wskazania dwóch form motywacji do pracy tj. przykładu koordynatora ($p=0,0063$) i pochwały ($p=0,0070$). Obie te formy są znacznie częściej wskazywane przez osoby z najstarszej grupy wiekowej. Brak zależności potwierdzono natomiast w tym obszarze w pozostałych zakresach. Poczucie bycia członkiem zespołu terapeutycznego dotyczy przede wszystkim osób w wieku poniżej 20 lat. Wpływ wieku na tę kwestię jest wysoce istotny statystycznie ($p=0,0000$).

Wiek nie jest natomiast czynnikiem, który różnicował opinię na temat wpływu pracy wolontariuszy na działanie hospicjum ($p=0,3512$), gdyż opinia badanych w tej kwestii jest niemal jednorodna (twierdząca).

Kolejna zależność pomiędzy zmiennymi dotyczy płci i pojęcia wolontariatu.

Analiza potwierdziła, że kobiety jako określenie wolontariatu wskazują znamienne częściej stwierdzenie „forma pomocy innym” ($p=0,0253$). Nie wykazano zależności pomiędzy płcią, a wiekiem w pozostałych określeniach wolontariatu.

W opinii mężczyzn wolontariat w Polsce jest rozwinięty w dużo gorszym stopniu, niż wynikałoby to z opinii ankietowanych kobiet. Różnica pomiędzy obiema płciami w tej kwestii jest istotna statystycznie ($p=0,0247$).

Zarówno wskazane wartości, jak i korzyści płynące z pracy jako wolontariusz postrzegane są podobnie przez ankietowanych mężczyzn i kobiety, a brak zależności potwierdziła analiza statystyczna. Analiza statystyczna nie potwierdziła zależności pomiędzy korzyściami z pracy wolontariusza, a płcią.

Płeć wolontariusza nie wpłynęła także znamienne statystycznie na reakcję rodziny na decyzję o podjęciu pracy w formie wolontariatu oraz postrzeganie form motywowania do pracy w wolontariacie, ani na poczucie bycia członkiem zespołu terapeutycznego, czy poczucie usprawnienia pracy hospicjum.

Brak także zależności pomiędzy formami motywowania do pracy, a płcią w zakresie odczuwania stanów uwzględnionych w badaniu stanów. Płeć nie wpływa na także na poczucie bycia członkiem zespołu hospicjum ($p=0,7920$). W toku poszukiwania zależności w obszarze motywacji, decyzji i odczuć wolontariuszy hospicjum dziecięcego oceniono także wpływ miejsca zamieszkania na poszczególne aspekty uwzględnione w badaniu.

Korelacje zbadane w dychotomicznym podziale na mieszkańców wsi i miast, a opiniami na temat wolontariatu wykazały, że miejsce zamieszkania nie różnicuje w wyraźny sposób postrzegania wolontariatu, oceny poziomu jego rozwoju w Polsce czy źródeł wiedzy o nim.

W zakresie wpływu miejsca zamieszkania na opinie na temat wolontariatu najbliższe progu istotności okazało się rozumienie wolontariatu jako źródła cennych doświadczeń ($p=0,0932$). Pozostałe zakresy rozumianej definicji okazały się nieistotne statystycznie i nie potwierdzono zależności pomiędzy nimi.

Wpływ miejsca zamieszkania na opinie na temat stopnia rozwoju idei wolontariatu w Polsce nie był istotny statystycznie ($p=0,3530$), podobnie jak wpływ miejsca zamieszkania na źródło wiedzy o wolontariacie ($p=0,1394$).

Dość duże różnice pojawiają się natomiast w kwestii definiowania wartości, z którymi wiąże się praca wolontariusza oraz korzyści z pracy jako wolontariusz. Wolontariusze pochodzący ze wsi częściej wskazują satysfakcję, a rzadziej tolerancję czy godność, jako wartości z którymi „kojarzy się” praca wolontariusza.

Analizując korelacje pomiędzy zmiennymi tj. miejsce zamieszkania i wartości w pracy wolontariusza stwierdzono istotną zależność pomiędzy miejscem zamieszkania, a satysfakcją ($p=0,0071$), tolerancją ($p=0,0071$), godnością ($p=0,0327$), możliwością pokonania słabości ($p=0,0039$), uznaniem i podziwem otoczenia ($p=0,0378$) oraz radzeniem sobie ze stresem ($p=0,0272$).

Różnice w reakcji rodziny na podjęcie pracy w wolontariacie są dość mocno zróżnicowanie pomiędzy osobami z miast i wsi. Mieszkańcy wsi częściej spotykają się z zastrzeżeniami, w związku z podjęciem przez nich pracy jako wolontariusz.

W pozostałych rozważanych kwestiach tj. opinia o pracy w hospicjum, formy motywowania do pracy, poczucie bycia członkiem zespołu hospicjum i usprawnianie przez wolontariuszy funkcjonowania hospicjum nie stwierdzono znamienych statystycznie różnic w odpowiedziach mieszkańców miast i wsi.

Wykształcenie wolontariuszy nie różnicuje opinii na temat tego, czym jest wolontariat, ale różnicuje wskazywane źródła wiedzy o wolontariacie ($p=0,0453$).

W analizie zależności pomiędzy postrzeganiem wartości w pracy wolontariusza i wykształcenia stwierdzono, że osoby z wykształceniem wyższym częściej wskazują odpowiedzialność, jako wartość związaną z pracą wolontariusza ($p=0,0560$).

Z kolei analiza zależności pomiędzy wykształceniem, a postrzeganymi korzyściami z pracy wolontariusza wykazała, że osoby z wykształceniem średnim relatywnie częściej wskazują wzrost poczucia własnej wartości (53 vs 26%), zaś rzadziej skuteczniejsze radzenie sobie ze stresem (17 vs 0%).

Te dwie różnice pomiędzy porównywanymi grupami są zbliżone do poziomu istotności statystycznej (p nieznacznie ponad 0,05). Pozostałe odpowiedzi pojawiają się z porównywalną częstością w obu grupach wolontariuszy i brak jest zależności pomiędzy wykształceniem, a korzyściami z wolontariatu. Nie ma znamienych statystycznie różnic w częstości podawanych przez osoby z wykształceniem średnim i wyższym w sposobach motywowania do pracy. Poczucie bycia członkiem zespołu terapeutycznego występuje nieco częściej u osób z wykształceniem średnim (68 vs 56%), ale nie jest to różnica znamienne statystycznie ($p=0,4293$), więc jako taka nie powinna być przedmiotem wiążących interpretacji.

Wybór określenia wolontariatu nie zależy od stanu cywilnego ankietowanych osób. Jedynie określenie wolontariatu jako „źródła cennych doświadczeń” pojawia się częściej w grupie osób będących stanu wolnego ($p=0,0647$, a więc różnica jest zbliżona do poziomu znamienności statystycznej). Poziom rozwinięcia wolontariatu

w Polsce jest lepiej oceniany przez osoby będące w związku małżeńskim (27 vs 6% ocen pozytywnych). Występuje zbliżona do istotnej statystycznie zależność pomiędzy stanem cywilnym, a oceną poziomu wolontariatu w Polsce (wartość prawdopodobieństwa testowego $p=0,0975$).

Stan cywilny nie różnicuje także źródeł informacji o wolontariacie, ani wartości, z którymi związana jest praca wolontariusza (za wyjątkiem tolerancji, częściej wskazywanej przez osoby w związku małżeńskim). Korzyści z pracy w wolontariacie są postrzegane podobnie, niezależnie od stanu cywilnego ankietowanych osób. Również reakcja rodziny na decyzję o podjęciu pracy w wolontariacie nie zależała od stanu cywilnego ankietowanej osoby ($p=0,4963$).

Osoby stanu wolnego większe znaczenie przykładają do formy motywowania polegającej na „pokazywaniu znaczenia pracy” (37 vs 11%). Jest to różnica istotna statystycznie ($p=0,0465$), podczas, gdy inne formy motywowania wolontariuszy do pracy nie wykazały korelacji.

Stan cywilny nie różnicuje opinii o pracy w hospicjum i poczucia bycia członkiem zespołu hospicjum.

Dyskusja

Badania nad wolontariatem prowadzili liczni badacze [5-11]. Badania motywacji wolontariuszy, którymi byli rzeszowscy studenci do podejmowania bezinteresownych działań prowadziły min. Pieniążek i Zielińska [5].

Z przeprowadzonych przez autorki badań wynika, że studenci angażowali się w wolontariat w szczególności z potrzeby pomagania innym (84,7%), poczucia satysfakcji i pomocy potrzebującym (77,8%), jak również chęć zdobycia doświadczenia zawodowego (45,8%). 26,4% wolontariuszy tłumaczy swoje zaangażowanie zwiększeniem poczucia własnej wartości, zaś po 20,8% badanych wolontariat umożliwia poznanie nowych ludzi i nawiązanie nowych relacji oraz oderwania się od monotonii dnia codziennego oraz możliwością zagospodarowania wolnego czasu [5]. Wyniki te są zbliżone do wyników badań własnych.

Zagadnienia motywacji do pracy wolontariuszy w aspekcie teorii i praktyki zarządzania badała także Piechota K., a wyniki badania wykazały, że wolontariusze poszukiwali w swoich działaniach możliwości rozwoju i zdobywania nowych umiejętności, traktowali ten rodzaj zaangażowania jako wyzwanie, a motywem podjęcia pracy w stowarzyszeniu były nowe perspektywy oraz praca z ludźmi. Tylko nieliczna grupa dążyła do pomocy innym, zdobywania nowych umiejętności, wiedzy i doświadczenia [8]. Wyniki badań są zbliżone do badań własnych.

Badania Schulz [9] nad motywacją osób pracujących w wolontariacie potwierdziły, że wolontariusze pracują bezinteresownie z potrzeby pomagania innym, osobistej satysfakcji, możliwości poznania nowych ludzi i nawiązania znajomości, sprawdzenia samego siebie, czy sposobu zaspokojenia potrzeby bycia użytecznym, poszerzenia wiedzy i zdobycia nowych umiejętności. Kolejna grupa motywów dotyczyła zwiększenia poczucia własnej wartości

i samorealizacji poprzez pomaganie innym, odczucia wdzięczności i radości ze strony osób potrzebujących.

Analiza wyników badań własnych i prezentowanych wyżej wyników badań pozwala stwierdzić, iż w wolontariacie pracują głównie osoby młode, często uczniowie i studenci [5, 8, 9].

Wnioski

1. Wolontariusze hospicjum dziecięcego angażują się w wolontariat głównie z powodów altruistycznych tj. dobra drugiego człowieka, chęci bezinteresownego pomagania chorym i potrzebującym oraz potrzeby zrobienia czegoś dobrego dla innych.
2. Motywatorem kontynuowania pracy w wolontariacie, poza chęcią niesienia bezinteresownej pomocy jest możliwość osobistego rozwoju, zdobycia wiedzy, umiejętności oraz doświadczenia życiowego.
3. Zakres zaangażowania w wolontariat zależy nie tylko od motywacji samych wolontariuszy, ale też od motywowania ze strony organizacji, w której działają oraz jakości współpracy z etatowymi pracownikami hospicjum.
4. Istotnymi formami motywowania wolontariuszy są okazywana wdzięczność, wspólnie prowadzone akcje oraz przykład osoby koordynatora i pochwały.
5. Dla motywacji wolontariuszy znaczenie mają czynniki takie jak wiek, płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania i warunki socjalno-bytowe.

Piśmiennictwo

1. Basińska A., Jeran A.: Odmiany prospołeczności- studium wolontariuszy akcyjnych w Polsce. Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny, 2014; 3, 14-25.
2. Dolińska A., Grabowska M., Nahajowska N.: Za darmo nie robię- wolontariat droga do sukcesu. Raport z badań własnych. Wydawnictwo i Drukarnia Triada, Wrocław 2016.

3. Kromolicka B.: Wolontariat. [w:] Pilch T. (red.) Encyklopedia XXI wieku, Tom VII, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2008, 218-230.
4. Feliksiak M.: Aktywności i doświadczenia Polaków w 2017 roku. CBOS 2018.
5. Pieniążek M., Zielińska M.: Wolontariat jako forma aktywności prospołeczne młodzieży studenckiej. Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas, Pedagogika, Uniwersytet Rzeszowski, 2017, 15, 145-153.
6. Braun K., Jeziorański M.: Wychowawcze znaczenie wolontariatu w perspektywie teorii i praktyki pedagogicznej. Roczniki Pedagogiczne, 2013, 5 (41), 71- 97.
7. Ossowski R.: Znaczenie wolontariatu w Uniwersytetach Trzeciego Wieku. [w:] Grzybowski P.P., Kunach B. (red.). Seniorzy w działaniu. Słuchacze Kazimierzowskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku i działalność wolontaryjna. Fundacja Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2013, 11-23.
8. Piechota K.: Motywacja do pracy wolontariuszy. Acta Universitatis Nicolae Copernici. Zarządzanie, Toruń 2014, XLI(2), 1689-8966.
9. Schulz A.: Wolontariat – motywy działania. Zeszyty Naukowe PWSZ w Płocku. Nauki Ekonomiczne, 2015, t. XXII, 49-57.
10. Rogulska A.: Wolontariat- działania na rzecz jednostki i społeczeństwa. [w:] Danielak - Chomać M., Dobrowolska B., Rogulska A. (red.): Wolontariat w teorii i praktyce. Fundacja na Rzecz Dzieci i Młodzieży „Szansa”, Uniwersytet Przyrodniczo- Humanistyczny, Siedlce 2010.
11. Katarzyna S.: Kierunki działań i motywacje wolontariuszy - przegląd dotychczasowych badań i wyniki badań własnych. Uniwersytet Śląski w Katowicach, Ogrody Nauk i Sztuk, 2019, 9, 232-239.

OCENA JAKOŚCI ŻYCIA ZWIĄZANEJ ZE STANEM ZDROWIA OSÓB CHORUJĄCYCH NA MUKOWISCYDOZĘ

dr n. o zdr. Bogumiła Małecka¹, dr n. o zdr. Marta Lewicka^{1,2}, prof. dr hab. Andrzej Kurylak^{1,2}

1. Wojewódzki Szpital Dziecięcy im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy

2. Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu,

Katedra Pielęgniarstwa Zachowawczego

Wstęp

Poprawa jakości życia pacjentów cierpiących na przewlekłe, niezakaźne choroby jest działaniem priorytetowym w wielu krajach. Istotą składową w aspekcie pomiarów zdrowia w danej populacji jest zrozumienie, że jakość życia pacjentów jest równie ważna jak parametry kliniczne, i że stan zdrowia i jakość życia są odrębnymi pojęciami.

Mukowiscydoza (ang. Cystic Fibrosis - CF) jest przykładem choroby przewlekłej o progresywnym przebiegu. Jest chorobą uwarunkowaną genetycznie, ogólnoustrojową i wielonarządową. Zróżnicowane objawy oraz przebieg, wymuszają zaangażowanie w złożony proces leczenia zarówno od samego chorego jak i od jego opiekunów. Objawy somatyczne rzutują na sferę psychiczną osoby chorej, naruszając harmonijny rozwój i ograniczając aktywność. Mukowiscydoza wpływa na hierarchię wartości i przyczynia się do zmiany planów życiowych. Równocześnie mała wiedza o chorobie w społeczeństwie niesie za sobą brak zrozumienia, mylną interpretację objawów, niejednokrotnie dyskryminację i wykluczenie społeczne, co wywołuje u chorego poczucie alienacji i wyizolowania [1, 2].

Postęp w medycynie sprawił, że coraz więcej chorych na mukowiscydozę osiąga wiek dorosły. Obecnie średnia przeżycia osób z CF wynosi ponad 44 lata [3]. Wzrastająca długość życia nasuwa pytanie o jego jakość. Poznanie subiektywnej oceny HRQoL pacjentów z mukowiscydozą jest aktualnie istotnym i stosowanym równolegle, wraz z oceną kliniczną oraz funkcjonalną, wyznacznikiem skuteczności terapii. Jest również złotym standardem w tym zakresie. Należy jednak podkreślić znaczenie uzyskanej oceny obiektywnej od rodziców, która dostarcza cennych informacji na temat dobrostanu pacjenta.

Przeprowadzane badania są źródłem informacji nie tylko o ogólnym stanie zdrowia czy sprawność fizycznej chorych, ale także o stanie emocjonalnym, stopniu samodzielności w życiu oraz relacjach ze środowiskiem zwłaszcza w przypadku młodzieży i osób dorosłych. Pozwalają na wyodrębnienie obszarów, które wymagają wzmocnionych działań terapeutycznych i na wskazanie kierunków interdyscyplinarnej pracy na rzecz poprawy funkcjonowania i jakości życia pacjentów z CF. **Celem pracy** jest ocena subiektywnej i obiektywnej jakości życia osób z mukowiscydozą na tle zdrowej populacji w podobnym wieku.

Pacjenci i metodologia

Grupę badaną stanowiło 73. pacjentów z mukowiscydozą będących pod opieką szpitala dziecięcego w Polsce, w tym 44 osoby płci żeńskiej (60,3%) i 29 osób płci męskiej (39,7%) w wieku od 6. do 49. lat. W badaniu brali udział także rodzice dzieci chorych do 18. roku życia. Stanowili oni grupę 49. osób: 41 (83,7%) matek i 8 (16,3%) ojców.

Grupę osób zdrowych stanowiło 73. ankietowanych: 35 osób płci żeńskiej (47,9 %) i 38 (52,1 %) osób płci męskiej w wieku od 6. do 48. lat. Do badania zakwalifikowano osoby, u których nie stwierdzono występowania żadnych poważnych trudności zdrowotnych, przewlekłych czy ostrych, które mogłyby wpływać na wyniki. Badania przeprowadzono wśród uczniów szkoły podstawowej, gimnazjum, szkoły ponadgimnazjalnej oraz ich rodziców a także wśród osób dorosłych, którzy wyrazili chęć udziału w przeprowadzonym wywiadzie

Badania miały charakter prospektywny, prowadzone były metodą sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem trzech narzędzi standaryzowanych – PedsQL 4.0 Generic Core Scale, WHOQOL- Bref oraz CFQ-R. Badanie przeprowadzono u większości pacjentów w czasie rutynowych wizyt kontrolnych w Poradni Mukowiscydozy oraz w czasie planowej diagnostyki i leczenia na oddziale Pneumonologii i Alergologii Dziecięcej z pododdziałem Niemowlęcym. Pozostali pacjenci otrzymywali kwestionariusze pocztą po wcześniejszym uzgodnieniu telefonicznym i wyrażeniu zgody na taką formę kontaktu. Udział w badaniu był całkowicie dobrowolny a pacjenci uczestniczący w przedsięwzięciu zostali poinformowani o możliwości odmówienia zgody lub jej cofnięcie, bez podania przyczyny, Badania przeprowadzono za zgodą Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu przy Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy (nr KB/470/2014). Wszystkie obliczenia i ryciny wykonano w arkuszu kalkulacyjnym Microsoft Excel należącym do pakietu Microsoft Office i w programie Statistica 10.0.

Wyniki

Analiza kwestionariusza PedsQL 4.0. Generic Score – porównanie jakości życia chorych z CF i zdrowych oraz ich rodziców/opiekunów

Średnie wyniki jakości życia chorych z CF i zdrowych oraz ich rodziców/opiekunów w skali PedsQL 4.0 Generic Score przedstawiono w tabeli 1. Ze względu na poziom istotności ($p > 0,05$), nie odnotowano istotnych różnic statystycznych pomiędzy wynikami rodziców/ opiekunów a wynikami badanych, dotyczące ogólnej jakości życia oraz skal funkcjonowania zarówno w grupie osób zdrowych jak i z mukowiscydozą. W grupie osób z mukowiscydozą wyniki ogólnej jakości życia, funkcjonowania fizycznego, funkcjonowania społecznego oraz funkcjonowania psychosocjalnego, na granicy istotności. Różnice pomiędzy badanymi grupami przedstawiono w tabeli 2 i 3.

Tabela 1. Wyniki skal kwestionariusza PedsQL 4.0 w grupach rodziców/opiekunów dzieci zdrowych i z CF oraz badanych zdrowych i z CF (bez podziału na wiek)

Grupa	Zdrowi				CF			
Podgrupa	Rodzice		Badani		Rodzice		Badani	
Skala	średnia	SD	średnia	SD	średnia	SD	średnia	SD
funkcjonowanie fizyczne	79, 34	15, 47	83, 23	11, 70	69, 13	21, 76	77, 04	18, 07
funkcjonowanie emocjonalne	67, 76	14, 58	69, 69	15, 69	62, 96	18, 87	68, 37	16, 69
funkcjonowanie społeczne	86, 84	16, 45	84, 59	14, 03	76, 43	20, 39	84, 29	12, 83
funkcjonowanie w przedszkolu/ szkole	75, 20	14, 25	73, 88	13, 36	60, 51	17, 92	65, 82	19, 37
funkcjonowanie psychosocjalne	76, 60	12, 14	76, 05	11, 58	66, 63	16, 22	72, 82	13, 31
ogólna jakość życia	77, 55	11, 69	78, 55	10, 32	67, 50	16, 70	74, 29	12, 96

Analiza kwestionariusza PedsQL 4.0 Generic Score oraz WHOQOL Bref – porównanie jakości życia osób badanych z mukowiscydozą oraz osób zdrowych
Najlepiej ogólną jakość życia i wszystkie podskale HRQOL ocenili badani z grupy osób zdrowych. Średnie wyniki jakości życia chorych z CF i zdrowych w skali PedsQL 4.0 Generic Score i WHOQOL Bref przedstawiono na rycinie 1. Odnotowano różnice statystyczne pomiędzy grupą osób zdrowych oraz z mukowiscydozą,

Tabela 2. Różnice w wynikach jakości życia pomiędzy badanymi grupami dzieci zdrowych i dzieci z CF ze względu na opinię rodziców/opiekunów

Skala	Sum. rang zdrowi	Sum. rang CF	U	Z	poziom p	Z popraw.	poziom p	N ważn. zdrowi	N ważn. CF	2*1str. dokł. p
funkcjonowanie fizyczne	2726,0	2125,0	900,0	2,132	0,033	2,136	0,033	49	49	0,033
funkcjonowanie emocjonalne	2635,5	2215,5	990,5	1,489	0,137	1,497	0,134	49	49	0,136
funkcjonowanie społeczne	2768,0	2083,0	858,0	2,430	0,015	2,468	0,014	49	49	0,015
funkcjonowanie w przedszkolu/ szkole	2996,0	1855,0	630,0	4,050	0,000	4,071	0,000	49	49	0,000
funkcjonowanie psychosocjalne /rodzice/	2845,5	2005,5	780,5	2,981	0,003	2,984	0,003	49	49	0,003
ogólna jakość życia /rodzice/	2839,5	2011,5	786,5	2,938	0,003	2,940	0,003	49	49	0,003

Tabela 3. Różnice w wynikach jakości życia pomiędzy badanymi grupami dzieci zdrowych i dzieci z CF

Skala	Sum. rang zdrowi	Sum. rang CF	U	Z	poziom p	Z popraw.	poziom p	N ważn. zdrowi	N ważn. CF	2*1str. dokł. p
funkcjonowanie fizyczne	4834,5	3680,5	1535,5	2,684	0,007	2,695	0,007	65	65	0,007
funkcjonowanie emocjonalne	4524,0	3991,0	1846,0	1,239	0,216	1,246	0,213	65	65	0,216
funkcjonowanie społeczne	4430,5	4084,5	1939,5	0,803	0,422	0,814	0,416	65	65	0,422
funkcjonowanie w przedszkolu/ szkole	4894,0	3621,0	1476,0	2,961	0,003	2,982	0,003	65	65	0,003
funkcjonowanie psychosocjalne	4744,5	3770,5	1625,5	2,265	0,023	2,268	0,023	65	65	0,023
ogólna jakość życia	4834,0	3681,0	1536,0	2,682	0,007	2,684	0,007	65	65	0,007

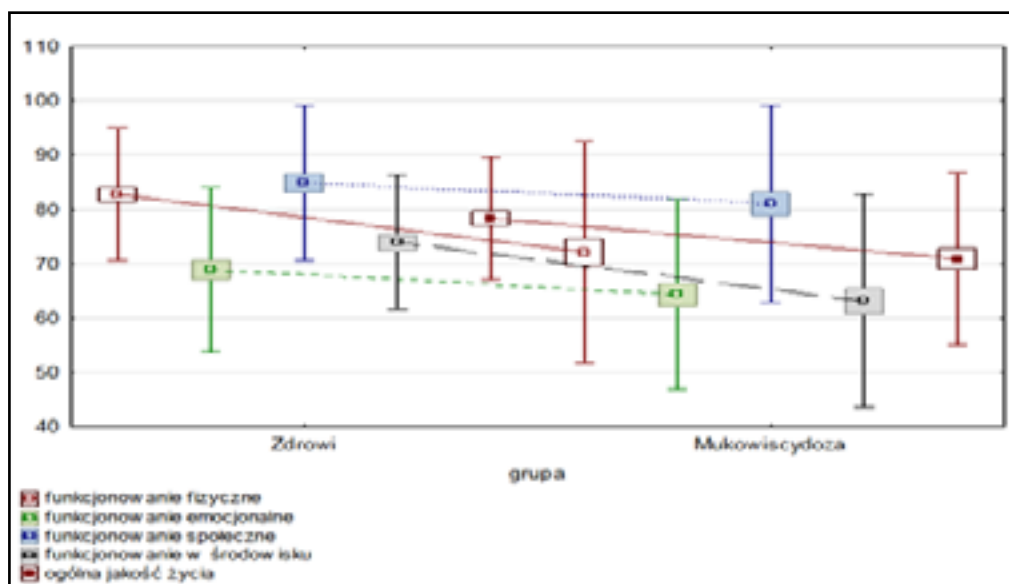
dotyczące ogólnej jakości życia ($p=0,005$), funkcjonowania fizycznego ($p=0,002$) oraz funkcjonowania w środowisku ($p=0,001$). Wyniki skali funkcjonowania emocjonalnego ($p=0,070$), na granicy istotności.

Analiza kwestionariusza swoistego CFQ-R - wersja dla dzieci w wieku 6-11 lat.

Ocena jakości życia chorych z mukowiscydozą

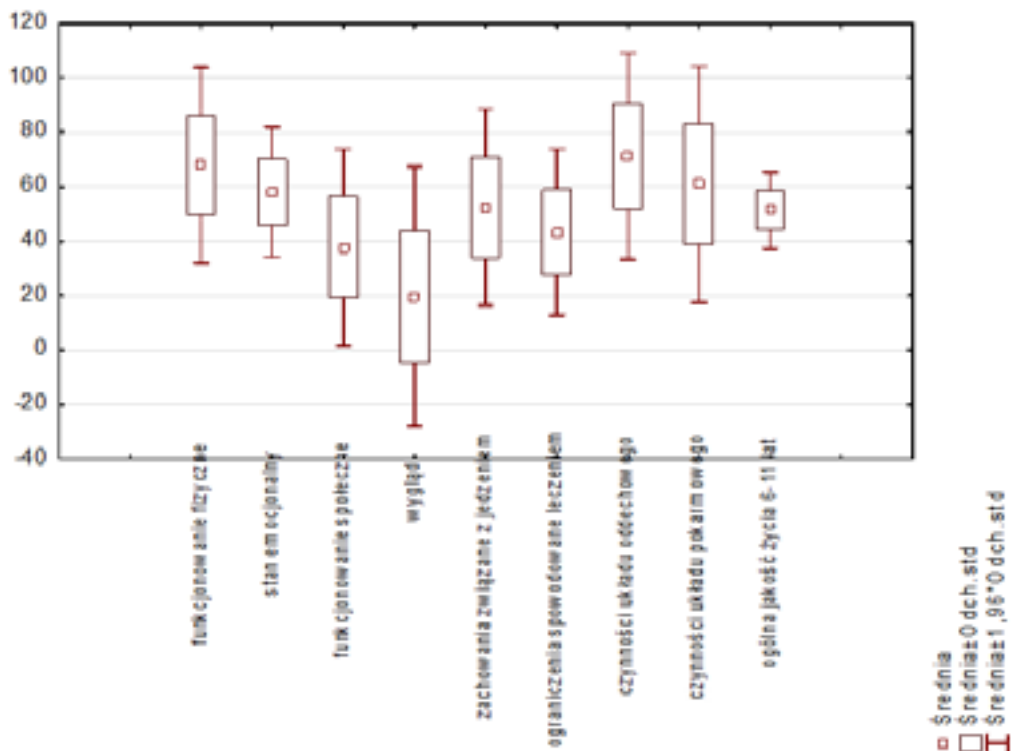
Kwestionariusz CFQ-R przeznaczony dla dzieci w wieku 6-11 lat obejmował odpowiedzi dzieci wypełniających kwestionariusz PedsQL 4.0 w wieku 5-7 lat oraz 8-12 lat. Łącznie 35 osób.

Ze wszystkich dziedzin, badane dzieci najwyżej oceniły czynność układu oddechowego ($m=71,19$ pkt), funkcjonowanie fizyczne ($m=67,94$ pkt) oraz czynność układu pokarmowego ($m=60,95$ pkt). Najwięcej problemów sprawiają im ograniczenia spowodowane leczeniem ($m=43,49$ pkt), funkcjonowanie społeczne ($m=37,82$ pkt) oraz wygląd zewnętrzny, średnia ($m=19,68$ pkt). Rozkład średnich poszczególnych dziedzin przedstawiono na rycinie 2.



Ryc 1. Rozkład średnich skal jakości życia PedsQL 4.0 Generic Score oraz WHOQOL-Bref- badani zdrowi i z CF

Lepszą średnią jakości życia odnotowano po analizie kwestionariusza PedsQL – 73,51 pkt., przy średniej – 51,44 punktu uzyskanej kwestionariuszem CFQ-R. Odnotowano różnicę statystycznie istotną pomiędzy wynikami uzyskanymi kwestionariuszem CFQ-R 6-11 oraz kwestionariuszem PedsQL 4.0 (5-7 lat, 8-12 lat) wypełnianymi przez te same dzieci, dotyczącą ogólnej jakości życia (Tab. IV).



Ryc. 2. Rozkład średnich dziedzin jakości życia CFQ-R badani 6-11 lat – razem

Tabela IV. Różnice w wynikach ogólnej jakości życia uzyskanymi kwestionariuszem CFQ-R 6-11 oraz PedsQL 4.0.(dzieci z CF)

Sum. rang CFQ-R	Sum. rang PedsQL 4.0	U	Z	poziom p	Z popraw.	poziom p	N ważn. CFQ-R	N ważn. PedsQL 4.0	2*1str. dokł. p
718,0	1767,0	88,0	-6,155	0,000	-6,156	0,000	35	35	0,000

Analiza kwestionariusza swoistego CFQ-R - wersja dla rodziców/opiekunów dzieci w wieku 6-13 lat. Ocena jakości życia chorych z mukowiscydzą

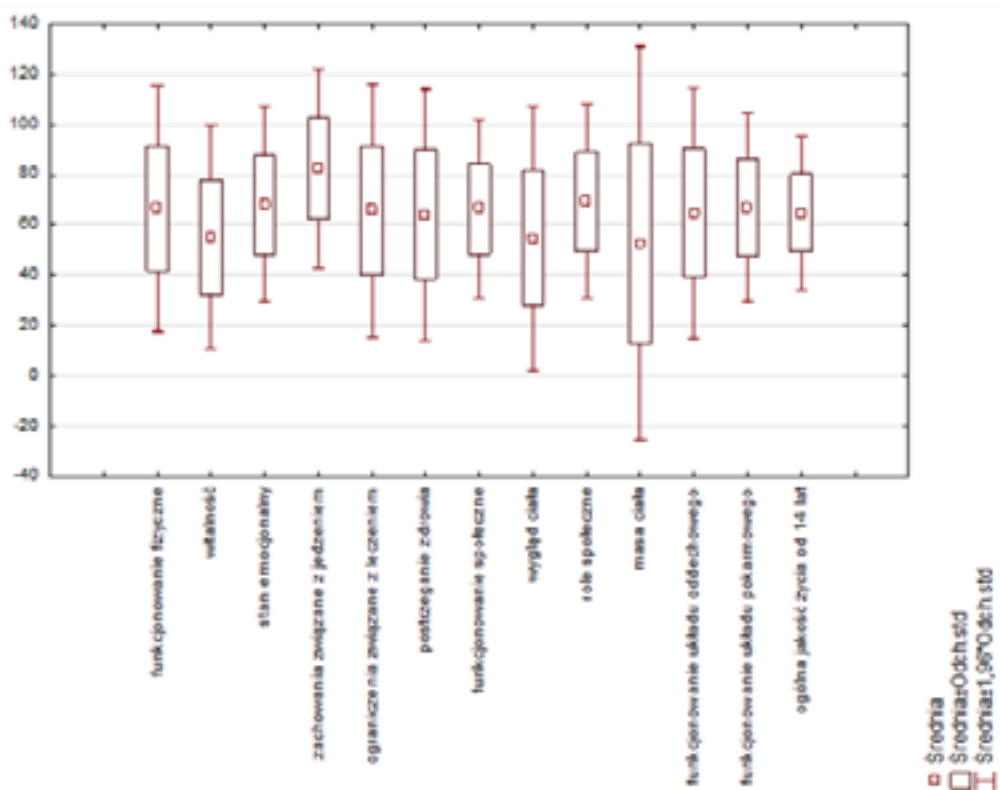
Odnotowano istotne statystycznie różnice pomiędzy badanymi dziećmi oraz ich rodzicami, dotyczące oceny ogólnej jakości życia ($p=0,000$) oraz stanu emocjonalnego ($p=0,001$) i wyglądu ($p=0,000$). Wynik czynności układu pokarmowego ($p=0,068$), na granicy istotności.

Nieznacznie wyższą średnią jakości życia odnotowano po analizie kwestionariusza PedsQL – 65,93 pkt, przy średniej – 64,07 pkt. uzyskanej kwestionariuszem CFQ-R. Ze względu na poziom istotności ($p > 0,05$), nie odnotowano istotnej statystycznie różnicy pomiędzy wynikami uzyskanymi kwestionariuszem CFQ-R oraz kwestionariuszem PedsQL 4.0 wypełnianymi przez tych samych rodziców/opiekunów, dotyczącej jakości życia badanych dzieci.

Analiza kwestionariusza swoistego CFQ-R - wersja dla badanych powyżej 14. roku życia. Ocena jakości życia chorych z mukowiscydozą

Średnie wyniki jakości życia chorych z CF w skali CFQ-R > 14 lat przedstawiono na rycinie 3.

Wyższą średnią jakości życia odnotowano po analizie kwestionariusza PedsQL 4.0 i WHOQOL- Bref – 68,56 pkt., przy średniej – 64,74 pkt. uzyskanej



Ryc. 3. Rozkład średnich dziedzin jakości życia CFQ-R badani powyżej 14 lat – razem

kwestionariuszem CFQ-R. Nie odnotowano istotnej statystycznie różnicy pomiędzy wynikami uzyskanymi kwestionariuszem CFQ-R oraz kwestionariuszem PedsQL 4.0 i WHOQOL Bref wypełnianymi przez tę samą młodzież i dorosłych, dotyczącą jakości życia badanych.

Dyskusja

Subiektywna jakość życia jest złotym standardem w pomiarach w tym zakresie, jednak ocena uzyskana od rodziców dostarcza cennych informacji dotyczących dobrostanu pacjenta. Według Varniego nawet, jeśli dzieci są w stanie samodzielnie ocenić swoją HRQOL to protokół rodzicielski powinien być traktowany jako ważna miara wyników, biorąc pod uwagę rosnącą rolę rodziców w podejmowaniu decyzji klinicznych i schematach leczenia domowego dla przewlekłych schorzeń pediatrycznych [4]. Opiekunowie powinni być proszeni o ocenę funkcjonowania psychospołecznego nie tylko wtedy, gdy wiek dziecka lub funkcjonowanie fizyczne i / lub poznawcze może uniemożliwić samoocenę, ale także w przypadku młodzieży, która jest w stanie kierować decyzjami dotyczącymi leczenia.

Hatzmann uważa, że rodzice sami doświadczają gorszej jakości życia, co może wpływać na ich ocenę HRQOL chorych przewlekłe dzieci, dlatego konieczne jest lepsze zrozumienie czynników wpływających na ocenę opiekuna [5].

W badaniach własnych i w badaniach Bodnar, oraz Das, z wykorzystaniem kwestionariusza PedsQL rodzice chorych z CF ocenili ogólną jakość życia i wszystkie domeny niżej od swoich dzieci [6, 7]. Jedna i druga grupa najwyżej oceniła sferę społeczną a najniżej - funkcjonowanie w szkole. Britto zauważyła, że raporty rodziców mogą być naznaczone przez poczucie odpowiedzialności za stan dziecka jak w mukowiscydozie, gdzie obydwój rodzice są nosicielami wadliwego genu.

Autorka i wsp. z wykorzystaniem innego kwestionariusza generycznego CHQ wskazuje, że nastolatki z CF oceniły swoją HRQOL znacznie lepiej niż ich rodzice. Dotyczy to ogólnego stanu zdrowia, ograniczenia funkcji ról ze względu na funkcjonowanie fizyczne oraz zachowanie i poczucie własnej wartości. Według autorki ważne jest zrozumienie różnicy w postrzeganiu funkcjonowania, pomiędzy nastolatkami a ich rodzicami. Jest to wiek, kiedy dzieci decyzje o leczeniu podejmują już wspólnie z opiekunami. Odmienne postrzeganie HRQOL przez nastolatki może wpływać na ważne decyzje dotyczące kompleksowej terapii, co dla klinicystów ma duże znaczenie.

Trzeba mieć też na uwadze fakt, że percepcja HRQOL prawdopodobnie zmienia się podczas adolescencji [8]. Wykazano, że badania przesiewowe noworodków

przynoszą korzyści pacjentom cierpiącym na mukowiscydozę - wcześniejsza diagnoza prowadzi do lepszego odżywienia, szybszego leczenia i zapobiegania powikłaniom oskrzelowo - płucnym oraz potencjalnie unikania stresu rodzinnego związanego z opóźnioną diagnozą [9, 10].

W badaniach własnych kwestionariuszem dla rodziców CFQ-R 6-13, opiekunowie ocenili wszystkie domeny wyżej niż ich dzieci z CF. Najlepiej ocenili funkcjonowanie fizyczne i wygląd ciała a najgorzej - ograniczenia związane z leczeniem i masę ciała. Istotne różnice w ocenie dotyczyły wyglądu ($p=0,000$), stanu emocjonalnego ($p=0,001$) i ogólnej jakości życia ($p=0,000$). Podobne wyniki uzyskali Thomas [11], Yuksel [12], Sands [13] i Havermans [14]. W badaniach australijskich, rodzice najniżej ocenili, w odróżnieniu od dzieci, obciążenie leczeniem - $48,3 \pm 19,35$ vs $66,05 \pm 24,5$ i wagę - $56,7 \pm 35,7$ vs N/A u swoich dzieci a najlepiej funkcjonowanie układu oddechowego - $74,55 \pm 22,1$ vs $68,85 \pm$ i pokarmowego - $76,8 \pm 18,15$ vs $74,1 \pm 28,4$ [11]. W populacji tureckiej rodzice najniżej ocenili przyjmowanie jedzenia - $36,2 \pm 33,9$ vs $57,3 \pm 29,8$, wagę - $37,9 \pm 34,2$ vs N/A oraz obciążenie leczeniem - $45,6 \pm 31,9$ vs $70,8 \pm 23,8$ a najlepiej funkcjonowanie układu pokarmowego - $83,9 \pm 22,9$ vs $77,8 \pm 27,2$ [12]. W badaniach Sands rodzice najlepiej ocenili funkcjonowanie układu pokarmowego - $81,68 \pm 17,41$ vs $67,65 \pm 25,27$ a najgorzej ograniczenia związane z leczeniem $47,45 \pm 20,06$ vs $65,36 \pm 17,25$, masę ciała $48,65 \pm 39,75$ vs N/A oraz postrzeganie zdrowia $51,65 \pm 19,64$ vs N/A [13]. W badaniach Borawskiej-Kowalczyk rodzice z Polski najlepiej ocenili objawy ze strony układu pokarmowego - $78,41 \pm 18,91$, natomiast według rodziców z Węgier najmniej problemów sprawia ich dzieciom funkcjonowanie emocjonalne - $78,33 \pm 14,64$. Obie grupy rodziców najniżej oceniły ciężar leczenia - PL = $46,35 \pm 23,24$; HU = $60,42 \pm 21,48$. Ocena węgierskich rodziców była istotnie lepsza od rodziców dzieci polskich w następujących dziedzinach: ciężar leczenia ($p < 0,01$), funkcjonowanie emocjonalne ($p < 0,01$) i jedzenie ($p < 0,05$). Zaś w Polsce opiekunowie mieli istotnie wyższe wyniki w zakresie objawów ze strony układu pokarmowego ($p < 0,05$) [15]. Według opublikowanych wytycznych FDA, ocena przeprowadzana przez rodzica powinna dotyczyć tylko symptomów i zachowań, które mogą oni sami zaobserwować [16]. Wyniki badań własnych i te zgłoszone w Stanach Zjednoczonych, Belgii i Niemczech również to pokazują. Dzieci zgłosiły gorsze funkcjonowanie emocjonalne niż ich rodzice, co sugeruje, że istotniejsza jest percepcja HRQOL oceniona przez samych chorych [8, 14, 17, 18].

Obecnie wiadomo, że osoby dotknięte mukowiscydozą żyją dłużej i zdrowiej. Oczekuje się, że ich długość życia będzie się poprawiać wraz z wcześniej postawioną diagnozą możliwą do postawienia dzięki wprowadzeniu m.in. w Polsce (2009r.) rutynowych badań przesiewowych noworodków, publikowaniu wytycznych opartych na dowodach naukowych, interdyscyplinarnym ośrodkom opieki oraz stosowaniu terapii modulacyjnych specyficznych dla mutacji. Podstawowym celem leczenia pozostaje optymalizacja czynności płuc i stanu odżywienia, a postępy w tych terapiach mają głęboki wpływ na zdrowie i jakość życia osób z mukowiscydozą. Budowanie partnerstwa z osobami i ich rodzinami wymaga rozpoznania emocjonalnych, społecznych i finansowych skutków tej trwającej całe życie choroby oraz skutecznej komunikacji i koordynacji między pracownikami ochrony zdrowia a zespołami ośrodków opieki nad chorymi na CF.

Wnioski

1. Wykazano niższą jakość życia chorych w porównaniu z osobami zdrowymi i dlatego należałoby opracować i wdrażać programy propagujące identyfikację i sposoby rozwiązania problemów dotyczących funkcjonowania chorych z CF w środowisku rodzinnym, społecznym i rówieśniczym.
2. Ocena jakości życia dzieci z CF wykonywana przez rodziców różniła się w poszczególnych domenach od oceny subiektywnej wykonywanej przez chorych. Wydaje się słuszne uzupełnienie o ocenę dobrostanu rodziny lub pomiar jakości życia rodzica w kolejnych badaniach.

Piśmiennictwo

1. Rusek D., Głębiki T.: Nowe możliwości terapii mukowiscydozy. *Farmacja Polska* 2012, 68(11), 777-784.
2. O'Sullivan B.P., Freedman S.D. Cystic fibrosis. *Lancet*. 373 (9678): 1891–904
3. Dickinson K.M., Collaco J.M. Cystic Fibrosis. *Pediatr Reviev* 2021, 42(2), 55-67.
4. Varni J., Limbers C., Burwinkle T.: Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL™ 4.0 generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007, 5, 2.
5. Hatzmann J., Heymans H., Ferrer-i-Carbonell A. et al.: Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life-results from the care project. *Pediatrics*, 2008, 122(5), 1030-1038.

6. Bodnár R., Kádár L., Szabó L. et al.: Health Related Quality of Life of Children with Chronic Respiratory Conditions. *Advances in clinical and experimental medicine*, 2015, 24 (3), 487-95.
7. Das S., Mukherjee A., Lodha R. et al.: Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. *Indian Journal of Pediatrics* 2010, 77(6), 633-637.
8. Britto M.T., Kotagal U.R., Chenier T., et al.: Differences between adolescents and parents reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 2004, 37(2), 165-71.
9. Vernooij-van Langen A., Dompeling E., Yntema J.B. et al.: Clinical evaluation of the Nanoduct sweat test system in the diagnosis of cystic fibrosis after newborn screening. *European Journal of Pediatrics* 2015, 174(8), 1025-34.
10. Tridello G., Castellani C., Meneghelli I. et al.: Early diagnosis from newborn screening maximises survival in severe cystic fibrosis. *ERJ Open Research*, 2018, 4(2).
11. Thomas C., Mitchell P., O'Rourke P. et al.: Quality-of-life in children and adolescents with cystic fibrosis managed in both regional outreach and cystic fibrosis center settings in Queensland. *The Journal of pediatrics* 2006, 148(4), 508-516.
12. Yuksel H., Yilmaz O., Dogru D. et al.: Reliability and validity of the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised for children and parents in Turkey: cross-sectional study. *Quality of life research* 2013, 22(2), 409-14.
13. Sands D., Borawska-Kowalczyk U.: Polska adaptacja kwestionariusza jakości życia przeznaczonego dla dzieci i dorosłych chorych na mukowiscydozę oraz ich rodziców (CFQ-R) *Pediatrica Polska* 2009, 84(2), 165-172.
14. Havermans T., Vreys M., Proesmans M., et al.: Assessment of agreement between parents and children on health-related quality of life in children with cystic fibrosis. *Child Care Health*, 2006, 32(1), 1-7.
15. Borawska-Kowalczyk U., Bodnar R., Meszaros A. et al.: Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries. *Journal of Cystic Fibrosis*, 2015, 14, 798-804 .
16. Quittner A.L., Sawicki G.S., McMullen A. et al.: Psychometric evaluation of the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised in anational sample. *Qual Life Res* 2012, 21,1267-1278.
17. Schmidt A., Wenninger K., Niemann N. et al.: Health-related quality of life in children with cystic fibrosis: validation of the German CFQ-R. *Health Qual Life Outcomes*, 2009, 7, 97.

POZIOM WIEDZY MŁODZIEŻY SZKÓŁ ŚREDNICH NA TEMAT NATURALNYCH METOD ROZPOZNAWANIA PŁODNOŚCI

mgr Michalska Agnieszka^{1,2}, mgr Cichońska Karolina^{1,2}, dr n. o zdr. Cichońska Małgorzata^{1,2},
mgr Zakielarz Katarzyna¹, dr n. med. Maciąg Dorota¹, dr n. med. Borek Monika^{1,2}

1. Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
2. Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim

Wstęp

W XXI wieku promując zdrowy tryb życia metody naturalnego planowania rodziny, zwane również metodami rozpoznawania płodności nabierają szczególnego znaczenia. Przez wszystkie przypadki odmienia się dzisiaj słowo ekologia, ale rzadko pojawia się jej połączenie z płcią człowieka.

Według zaleceń WHO dotyczących naturalnego planowania rodziny metody te powinny być przedstawiane z innymi sposobami zapobiegania ciąży. Oznacza to, że każda osoba wkraczająca w dorosłe życie, zainteresowaniem rozpoczęcia współżycia seksualnego, powinna mieć szansę zapoznania się zarówno z metodami antykoncepcji, jak i metodami opartymi na obserwacji głównych objawów płodności [1].

Okazuje się, że z jednej strony wzrasta ilość osób świadomych własnej płodności, a z drugiej pomimo prowadzenia licznych kursów na temat NPR wśród młodych ludzi, liczba kobiet, które potrafią prawidłowo rozpoznać objawy płodności i niepłodności w cyklu miesięczkowym, jest wciąż niewystarczająca [2].

Dążenie do dostępności młodzieży do podstawowej wiedzy na temat płodności i świadomego istnienia naturalnych metod rozpoznawania płodności, które są tanie, ekologiczne i co najważniejsze mają dużą skuteczność powinno być priorytetem i celem edukacyjnym.

Cel

Głównym celem pracy była ocena stanu wiedzy młodzieży szkół średnich na temat znajomości metod NPR.

Materiał i metoda

Badania przeprowadzono wśród 104 uczniów szkół średnich w okresie od 11 - 29 marca 2019 roku.

W pracy wykorzystano jako metodę badawczą sondaż diagnostyczny, techniką badawczą było ankietowanie, a narzędziem autorska ankieta składająca się z 25 pytań.

Wyniki

Spośród 104 badanych 70% stanowiły osoby płci żeńskiej, a 30% męskiej. Badani w 87% zamieszkiwali wieś, a pozostałych 13% miasto. Na grupę badanych składało się 27% uczniów z Zespołu Szkół Budowlanych o profilu zawodowym, 54% Zespołu Szkół Ekonomicznych (w tym 21% z profilu licealnego i 33% z profilu technikum) oraz 19% Zespołu Szkół Ogólnokształcących.

Wśród respondentów znalazło się 40% uczniów liceum (w tym 17% z klasy pierwszej i 23% z klasy trzeciej), 33% „ekonomika” (14% z klasy pierwszej i 19% z czwartej) i 27% szkoły zawodowej (drugiej i trzeciej klasy). Wśród 104 ankietowanych 66% deklaroowało, że nie przeszło jeszcze inicjacji seksualnej, 6% przeszło inicjację w wieku 15 lat, 46% mając 16 lat, 29% w wieku 17 lat, a 9% w wieku 18 lat.

Obecnie aktywność seksualną wykazuje 91% osób, które przeszły inicjację, w tym 58 % współżyje regularnie ze stałym partnerem(ką), 31% robi to okazjonalnie, a 3% współżyje regularnie z przypadkowymi partnerami(kami).

Na pytanie dotyczące stosowanych metod zabezpieczania się podczas współżycia po 47% zadeklarowało, że nie stosują żadnych metod zabezpieczających i używają prezerwatyw, a 6% deklaruje, że używają doustnych środków antykoncepcyjnych. W kwestionariuszu ankiety znalazło się łącznie 11 pytań weryfikujących wiedzę badanych na temat płodności oraz 8 pytań z wiedzy na temat metod NPR. Z uwagi na duże zróżnicowanie formy pytań (jednokrotnego i wielokrotnego wyboru oraz pytanie otwarte) w celu dokonania oceny poziomu wiedzy na podstawie punktacji uzyskanej w teście uczniów podzielono na cztery grupy: od 0 do 50% (poniżej 23 pkt) – niedostateczny poziom wiedzy, od 51 do 75% (poniżej 34 pkt) – niski poziom wiedzy, od 76 do 89% (poniżej 40 pkt) – dobry poziom wiedzy i powyżej 89% (40 i więcej pkt) – wysoki poziom wiedzy.

Analiza odpowiedzi z zakresu wiedzy o płodności oraz o NPR wykazały, że w zakresie wskazania poprawnego znaczenia terminu owulacja badani mogli wskazać, że jest to: jajczkowanie, zapłodnienie lub inaczej dojrzewanie, ale poprawnej odpowiedzi udzieliło 90% badanych. 58% udzieliło poprawnej odpowiedzi w pytaniu

dotyczącym czasu owulacji w cyklu miesięczkowym (do wyboru było wskazanie: zawsze w połowie cyklu, około 12- 16 dni przed końcem cyklu, co tydzień lub nie wiem). 48% respondentów udzieliło poprawnych odpowiedzi dotyczącej częstotliwości owulacji (badani wybierali spośród opcji: kilkakrotnie w ciągu trwania cyklu, zawsze dwa razy w czasie trwania cyklu, tylko raz lub więcej, ale w czasie nieprzekraczającym 24 godzin i nie wiem).

W kwestii długości życia komórki jajowej po owulacji (opcje odpowiedzi: do 2 godzin; do 24 godzin; do 72 godzin i nie wiem) było 67% prawidłowych odpowiedzi. Pierwszy dzień cyklu miesięczkowego (opcje odpowiedzi: dzień poprzedzający wystąpienie krwawienia miesięczkowego; pierwszy dzień krwawienia miesięczkowego; ostatni dzień krwawienia miesięczkowego i nie wiem) poprawnie wskazało 66% badanych.

Fakt czy przeziębienie u kobiety w pierwszych dniach cyklu, po miesiączce: powoduje niemożność wyznaczenia czasu płodności i niepłodności w tym cyklu; nie wpływa na dalszy przebieg tego cyklu; powoduje, że cykl jest nieprawidłowy czy może opóźnić wystąpienie owulacji w tym cyklu poprawnie wskazało 45% respondentów. Tylko 27% poprawnych odpowiedzi respondenci udzielili w odniesieniu do faktu kiedy zdrowa kobieta jest płodna, proponowane odpowiedzi: cyklicznie, od osiągnięcia dojrzałości płciowej w każdym cyklu przez kilka dni, cyklicznie, od osiągnięcia dojrzałości płciowej w każdym cyklu przez kilka godzin, stale od osiągnięcia dojrzałości płciowej, nawet do późnej starości lub nie wiem.

Z kolei 75% prawidłowych odpowiedzi respondenci podali wskazując zdolność do prokreacji mężczyzny /zostania ojcem/ wg proponowanych opcji trwa ona: do ok. 40 roku życia; do ok. 50 roku życia; do ok. 60 roku życia lub do końca życia.

W odpowiedzi na pytanie o możliwość długości przeżycia plemnika po akcie seksualnym (wersje odpowiedzi do wyboru: 3- 5 godz. maksymalnie 7 godzin; 3- 5 dni maksymalnie 7 dni; od 7 do kilkunastu dni lub nie wiem) było 73% poprawnych odpowiedzi.

Respondenci udzielili w 69% poprawnych odpowiedzi w zakresie naturalnego planowania rodziny, które wybrali spośród dostępnych opcji (grupa metod antykoncepcyjnych zwanych antykoncepcją naturalną; ekologiczny i zdrowy styl życia oparty na znajomości oraz respektowaniu naturalnego rytmu płodności; środki wczesnoporonne lub nie wiem).

66% młodzieży znało na czym oparte są metody NPR. Wyboru dokonali spośród: nie do końca sprawdzonych przypuszczeniach; najnowszych osiągnięciach

współczesnej wiedzy medycznej na temat płodności człowieka, dogmatach pewnych wyznań religijnych lub rachunku prawdopodobieństwa.

Zupełny brak wiedzy (0% poprawnych odpowiedzi) badani wykazali w zakresie Metody Billingsa. Proponowane odpowiedzi, spośród których należało wskazać poprawną odpowiedź to: blokowanie wydzielania hormonów odpowiedzialnych za dojrzewanie komórek jajowych i owulację; wyznaczenie dni płodnych poprzez codzienną obserwację śluzu szyjkowego; mierzenie temperatury ciała codziennie lub nie wiem. W zakresie nowych technologii pomagających w ustaleniu dni płodnych i niepłodnych nie było poprawnych odpowiedzi (0%).

Zalecenia Światowej Organizacji Zdrowia okazały się mało znane, gdyż poprawnych odpowiedzi było tylko 46% (wskazane zalecenia dotyczyły: promowania NPR i włączenie nauczania go do programów związanych ze zdrowiem; nie zaleca promowania NPR z powodu jego niskiej skuteczności lub nie wypowiada się na ten temat). Niską znajomość potwierdziło także 29% poprawnych odpowiedzi w zakresie skuteczności naturalnych metod rozpoznawania płodności. Wiedza respondentów dotycząca czynników warunkujących poziom skuteczności NPR potwierdzono na poziomie 49%.

Podsumowanie pozwoliło stwierdzić, że przeważająca większość uczniów posiada niedostateczną wiedzę na temat płodności oraz NPR (61%), 35% posiada niską wiedzę, a jedynie u 5% wiedza na ten temat jest na dobrym poziomie. Wysokiego poziomu wiedzy nie stwierdzono u nikogo (wyniki na wykresie 1).

Z testu wiedzy o płodności najtrudniejsze dla młodzieży okazały się pytania: w jakich okresach zdrowa kobieta jest płodna (22% poprawnych odpowiedzi); w jaki sposób przeziębienie w pierwszych dniach cyklu może wpłynąć na płodność (44%) oraz jak często występuje owulacja (48%). Dziewczeta radziły sobie zauważalnie lepiej we wszystkich pytaniach (różnice między 3, a 41%). Ogólny odsetek poprawnych odpowiedzi wyniósł 60%, przy czym dziewczeta miały 65, a chłopcy 47%.

Pytania o NPR sprawiły młodzieży więcej trudności, niż te o płodność. W tej grupie odpowiedzi nie było wprawdzie tak niskiego poziomu, jak w pytaniu o okresy płodności kobiety, jednak ogólny poziom odpowiedzi był o 13% niższy. Najgorzej wypadły pytania o skuteczność NPR (29%) oraz o metodę Billingsa (39%).

Tym razem chłopcy mieli jedynie o 5% niższą frekwencję dobrych odpowiedzi, jednak w dużej mierze było to zasługą odpowiedzi na pytanie o czynniki wpływające na poziom skuteczności NPR, na które odpowiedzieli oni o 23% lepiej

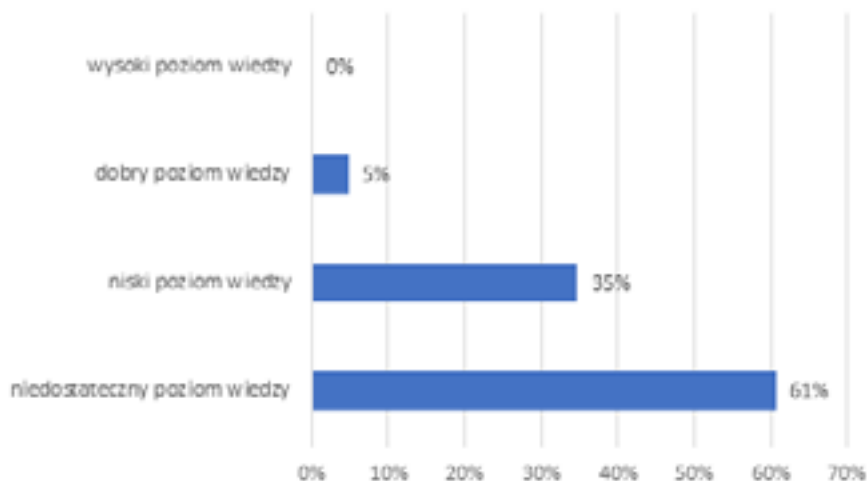
niż dziewczęta. Jeszcze większą trudność sprawiło młodzieży wskazanie na liście wielokrotnego wyboru nowoczesnych metod NPR. Najlepszy wynik zanotowano dla odpowiedzi metoda objawowo-termiczna (36%).

Średnia poprawnych odpowiedzi w tym pytaniu wyniosła 31%, a przeciętnie po 20% młodych ludzi zaznaczało odpowiedzi błędne, przy czym niewłaściwą odpowiedź kalendarzyk wybrało, aż 84% dziewcząt i 55% chłopców. Ankietowani najgorzej poradzi sobie z pytaniem, w którym należało podać nowoczesne technologie pomagające ustalać dni płodne / niepłodne. Aż 85% badanych nie udzieliło żadnej odpowiedzi, a pozostałe 15% podało odpowiedzi błędne.

Analizując poprawność odpowiedzi w części „wiedzewej” ankiety stwierdzono, że na żadne z siedmiu pytań dotyczących wyznaczania okresu płodności w cyklu owulacyjnym poprawne odpowiedzi nie przekroczyły 80%. Dziewczęta najlepiej poradziły sobie z pytaniami o długość życia komórki jajowej (79%) i o wyznaczanie pierwszego dnia okresu (75%).

Ilość prawidłowych odpowiedzi na żadne z pozostałych pytań nie zbliżyła się do 70%. Najniższy odsetek uzyskały pytania o płodność podczas miesiączki (33%) oraz w jakich okresach zdrowa kobieta jest płodna (27%). Średni odsetek prawidłowych odpowiedzi wyniósł zaledwie 54%.

W pytaniu o główne objawy płodności, należało wybrać trzy poprawne odpowiedzi,



Wykres 1. Poziom wiedzy ankietowanych na temat płodności i NPR

największą liczbę punktów uzyskała odpowiedź „zmiana śluzu szyjkowego macicy (67%), „zmianę podstawowej temperatury ciała” wybrało 55% ankietowanych, a odpowiedź „zmiany szyjki macicy” zaznaczyło 25% respondentów, zaś od 13 do 46% ankietowanych zaznaczało odpowiedzi błędne (dotyczące objawów niebędących podstawowymi, a nawet objawu całkowicie niezwiązanego z kwestią płodności). Średnia poprawnych odpowiedzi wyniosła 49% – 54% dla dziewcząt i 38% dla chłopców.

Zaledwie 9% ankietowanych zaznaczyło wszystkie trzy główne objawy płodności, blisko połowie (44%) udało się zaznaczyć dwa, a jedna trzecia zaznaczyła tylko jedną prawidłową odpowiedź, a 14% nie było w stanie podać ani jednej prawidłowej odpowiedzi.

Największy odsetek uczniów jako źródło swojej wiedzy o naturalnych metodach regulacji płodności podał odpowiedź rówieśnicy lub partner (32%). Niemal taką samą ilość wskazań uzyskała rodzina (31%), a kolejne to szkoła (25%) oraz inne źródła (12%), w tym Internet – 8%.

Głównym źródłem wiedzy o płodności okazał się dla młodzieży Internet (33% odpowiedzi), na drugim miejscu znalazła się szkoła (25%), w tym nauczyciele biologii – 16%, rówieśnicy lub partnerzy zostali wskazani przez 18% badanych, a rodzina przez 13%. Odpowiedzi na temat źródeł wiedzy o NPR potwierdziły jako główne źródło Internet (35%), szkoła (23%), rodzina (13%) oraz rówieśnicy i partner (11%). Ankietowani w dalszej części oceny mieli do wypełnienia dwie tabele zawierające stwierdzenia dotyczące NPR.

Młodzi ludzie mieli za zadanie zaznaczyć na skali od 1 do 5, na ile się z nimi zgadzają. Pierwsza tabela składała się z dwunastu twierdzeń przedstawiających zalety stosowania metod NPR, natomiast druga zawierała siedem twierdzeń opisujących trudności w uczeniu się i stosowaniu tych metod. Aby stwierdzić czy młodzież dobrze ocenia metody NPR, przeprowadzono porównanie średnich odpowiedzi. Najpierw zliczono punkty uzyskane w obu tabelach (pz, pw), następnie podzielono je przez liczbę respondentów (n). Tak wyliczone średnie całościowe (mc_zal , mc_tr) podzielono przez ilość stwierdzeń w odpowiadających im tabelach. Tak uzyskaną średnią przeliczoną trudności (mp_tr) odjęto od średniej przeliczonej zalet (mp_zal). Uzyskaną różnicę uznano za średni poziom oceny metod NPR. Przyjęto, że różnica równa 0 oznaczać będzie ocenę neutralną, wynik dodatni oznacza przewagę zalet nad trudnościami, a ujemny – przewagę trudności nad

zaletami stosowania NPR. Wyznaczono poziomy oceny: poniżej 1 ocena bardzo złą; poniżej 0 do 1 złą, przy wartości 0 ocena ani dobra, ani zła; powyżej 0 do 1 dobra, a powyżej 1 bardzo dobra. Zarówno chłopcy, jak i dziewczęta uznawali, że zalety metod NPR, przeważają nad ich wadami, jednak chłopcy niżej oceniali zalety niż dziewczęta (średnia odpowiednio 3,441 i 3,732). Dostrzegali oni również więcej wad tych metod, niż dziewczęta (2,885 i 2,573).

Przełożyło się to dobrą ocenę NPR wśród chłopców (0,556) i bardzo dobrą wśród dziewcząt (1,158). Łączny wynik to 3,645 dla zalet, 2,666 dla trudności i 0,979 różnica (tabela I).

Tab. I. Średnia ocen metod NPR przez ankietowanych

	n	pz	mcz	mp_zal	pw	mc_tr	mp_tr	mp_zal - mp_tr
Razem	104	4549	43,740385	3,6450321	1941	18,663462	2,6662088	0,97882326
Dziewczęta	73	3269	44,780822	3,7317352	1315	18,013699	2,5733855	1,15834964
Chłopcy	31	1280	41,290323	3,4408602	626	20,193548	2,8847926	0,55606759

Bardzo złą ocenę metod NPR uzyskało 3% badanych, 10% złą, 37% dobrą, a 50% bardzo dobrą. W grupie osób, które nie przeszły jeszcze inicjacji seksualnej 26% stwierdziła, że będzie w przyszłości stosować naturalne metody rozpoznawania płodności, 14% nie będzie z nich korzystać, a blisko 60% było niezdecydowanych. Wśród osób, które mają już pierwsze doświadczenia seksualne za sobą, było 74% niezdecydowanych 11%, które deklarowały, że nie będą stosować metod NPR i 14% deklarujących, że będą ich stosować (14%).

Dla szkoły i wiedzy o płodności uzyskano wysoką istotność statystyczną (rozkład prawdopodobieństwa $\chi^2 p=0,001 < \alpha=0,01$). Zależność pomiędzy wiedzą o NPR, a rodzajem szkoły była istotna (na poziomie $\alpha=0,05$). Natomiast dla profilu istotną statystycznie zależność wykryto jedynie z wiedzą o płodności $\chi^2 p=0,001 < \alpha=0,01$ (tab.II).

Analizę korelacji pomiędzy wiedzą młodzieży, a czynnikami socjo-demograficznymi przeprowadzono testem korelacji rang Spearmana. Analiza wykazała istnienie odwrotnych, wysoko istotnych statystycznie zależności ($\alpha = 0,01$) pomiędzy płcią, a wiedzą o płodności i NPR (odpowiednio $u = -3,844$ i $u = -3,663$). Dziewczęta wykazały istotnie wyższą wiedzę na temat płodności i metod NPR, niż chłopcy. Wysoką istotność wyników uzyskano również dla zależności pomiędzy klasą, a wiedzą o płodności ($u=3,632$) oraz wiedzą o NPR ($u=3,308$) oznacza to, że starszy wiek uczniów, wiąże się z większą wiedzą. Korelacja miejsca zamieszkania

z wiedzą o płodności wykazała wysoką istotność statystyczną ($u=2,923$ co oznacza, że młodzież zamieszkała w mieście wykazała wyższą wiedzę o płodności niż młodzież ze wsi.

Zależności tej nie udało się natomiast wykryć dla wiedzy o NPR ($u=1,507$, istotność poniżej zakładanego progu) (tabela III).

Tab.II. Zależności wiedzy i płodności i o NPR od uczęszczanej szkoły i profilu nauczania

χ^2	Wiedza o płodności		Wiedza o NPR	
szkoła	$\chi^2p =$	0,00121	$\chi^2p =$	0,0415758
	$df =$	6	$df =$	6
	$\alpha=0,05$	istotne	$\alpha=0,05$	istotne
	$\alpha=0,01$	istotne	$\alpha=0,01$	nieistotne
profil	$\chi^2p =$	0,0009528	$\chi^2p =$	0,159739
	$df =$	6	$df =$	6
	$A=0,05$	istotne	$\alpha=0,05$	nieistotne
	$\alpha=0,01$	istotne	$\alpha=0,01$	nieistotne

Tab. III. Zależności wiedzy i płodności i o NPR od czynników demograficznych

Spearman	Wiedza o płodności		Wiedza o NPR	
płeć	$r =$	-0,37873413	$r =$	-0,360942334
	$df =$	102	$df =$	102
	$u =$	-3,843731617	$u =$	-3,663164613
	$ua 0,05$	istotne	$ua 0,05$	istotne
	$ua 0,01$	istotne	$ua 0,01$	istotne
klasa (wiek)	$r =$	0,357871012	$r =$	0,325918863
	$df =$	102	$df =$	102
	$u =$	3,6319941	$u =$	3,307715196
	$ua 0,05$	istotne	$ua 0,05$	istotne
	$ua 0,01$	istotne	$ua 0,01$	istotne
miejsce zamieszkania	$r =$	0,287981436	$r =$	0,148513016
	$df =$	102	$df =$	102
	$u =$	2,922692367	$u =$	1,507242497
	$ua 0,05$	istotne	$ua 0,05$	nieistotne
	$ua 0,01$	istotne	$ua 0,01$	nieistotne

Dyskusja

Wiedza na temat cyklu miesięczkowego kobiety jest istotnym wskaźnikiem stosowania tych metod. Uzyskane wyniki pozwalają na porównanie jej z innymi opracowaniami o podobnej tematyce.

Do głównych objawów płodności, w badaniach własnych jak i u Bączek [3], jak i Muzyczki [4], respondenci najczęściej zaliczali zmiany śluzu szyjkowego i zmianę podstawowej temperatury ciała. Najmniej znany był objaw położenia szyjki macicy. W niniejszej pracy ten wskaźnik płodności podała 25% badanych, a u Bączek 36%. Dodatkowe objawy płodności, które zostały zakwalifikowane przez uczniów do głównych to napięcie piersi oraz ból około owulacyjny.

W ramach badań Muzyczki [4], Bączek [3] jak i u Haber [5] zapytano również o moment wystąpienia owulacji. Uczennice przebadane w ramach badań własnych w 63% wiedziały, że owulacja ma miejsce na około 2 tygodnie przed następną miesiączką. Identyczny wynik zaobserwowała Haber [5].

Czas żywotności komórki jajowej i przeżywalności plemników, według studentów przebadanych przez Bączek [3] wskazało odpowiednio 25% i 50%. W badaniach własnych prawidłową odpowiedź wskazało 67% młodzieży.

W opinii zwolenników i propagatorów NPR jakimi są Rötzer [6], Billings [7], Kramarek [8], Kippley [9] czy Fiałkowski [10] skuteczność metod jest bardzo duża pod warunkiem, że osoba stosująca metodę posiada odpowiednią wiedzę i motywację, a swoje życie seksualne dostosuje do biologicznego rytmu kobiety [5]. Badania Dębskiej [11] wskazują, że studenci kierunków medycznych nie mają zaufania do skuteczności naturalnych metod rozpoznawania płodności i tylko 28% badanych ocenia je wysoko. Badania własne potwierdzają taki sam stan rzeczy, gdyż jedynie 29% badanych uczniów szkół średnich uważa je za skuteczne. Muzyczka [4] i Bączek [3] w badaniach studentów wykazały, że internet był najczęstszym źródłem wiedzy na temat płodności i metod planowania rodziny, co również wykazano w ramach analizy własnej. Liczb uczniów wskazujących to miejsce wyniosła (35%). Jako kolejny sposób zdobywania wiedzy podana została szkoła (23%) i rodzina (13%).

Jeżeli chodzi o deklarację co do stosowania metod NPR w przyszłości to w badaniach Dębskiej [11] taką chęć wyraziło 39% badanych, a u Haber podobną postawę prezentowało 62% kobiet [5]. W tym zakresie badanie własne pokrywa się z wynikami u Dębskiej [11].

Niepokoici fakt, że 60% respondentów nie wie jaki wybierze sposób planowania rodziny.

Po analizie ankiet stwierdzono, że młodzież zauważyła u siebie brak wystarczającej wiedzy z zakresu NPR, a jeszcze gorzej ma się znajomość nowych technologii pomagających w rozpoznawaniu płodności. 85% badanych nie udzieliło żadnej odpowiedzi, a pozostałe 15% podało odpowiedzi błędne.

Powyższe badania potwierdzają, że istnieje nagła potrzeba rozpowszechniania wśród ludzi młodych rzetelnej wiedzy o płodności i NPR. Naturalne metody mogą być alternatywą dla wszystkich tych, którzy nie chcą lub nie mogą stosować nie ekologicznych, to jest sztucznych metod regulacji poczęć.

Mała znajomość metod naturalnych staje się ważnym wyzwaniem dla pielęgniarek, położnych, nauczycieli w szkole do szerzenia edukacji zdrowotnej z tej tematyki wśród młodzieży szkół średnich.

Wnioski

1. Z głównych wskaźników płodności najczęściej wymienianym była zmiana śluzu szyjkowego, a najrzadziej wskazywanym zmiana w położeniu szyjki macicy. Zaledwie kilka osób zaznaczyło wszystkie główne objawy płodności.
2. Za główne źródło wiedzy na temat metod NPR badani uznali Internet i szkołę.
3. Zarówno chłopcy jak i dziewczyny uznali, że naturalne metody rozpoznawania płodności mają więcej zalet niż wad.
4. Uczniowie są zdecydowani na stosowanie w przyszłości metod rozpoznawania płodności wskazując na wysoką skuteczność NPR.
5. Zauważono zależność pomiędzy płcią, a wiedzą oraz korelację wiedzy o płodności z miejscem zamieszkania.
6. Tylko nieliczni z populacji badanej młodzieży znają nowoczesne metody rozpoznawania płodności.
7. Badania potwierdziły brak wiedzy na temat nowoczesnych technologii pomagających w ustaleniu dni płodnych i niepłodnych w cyklu kobiety.

Piśmiennictwo

1. Domżał-Drzewicka R. (red.): Nowoczesne metody rozpoznawania płodności. Wydawnictwo Makmed. Lublin 2007.
2. Dudziak U. (red.): Naturalne planowanie rodziny. Nasza Przyszłość 2006.

3. Bączek G, Pietrzak A, Tataj-Puzyna U.: Postrzeganie naturalnych metod rozpoznawania płodności przez studentów uczelni medycznych, technicznych i katolickich. [w]: Kwartalnik Naukowy; 2018, 3(35), 70-91.
4. Muzyczka K., Rząca M., Delunga A. i in.: Wiedza Studentów Uniwersytetu Medycznego w Lublinie na temat płodności i metod planowania rodziny. [w]: Instytucja rodziny wczoraj i dziś. Perspektywa interdyscyplinarna tom. 2. Społeczeństwo i kultura. Lublin 2012, 51-58.
5. Haber A, Preisner M.: Znajomość metod naturalnych planowania rodziny w wybranej grupie narzeczonej. Naturalne planowanie rodziny 2005, 2, 7-10.
6. Rötzer J.: Ja i mój cykl. INER Warszawa 2007.
7. Ejtunowicz N.: Ekologia prokreacji. Kraków 2016.
8. Wójcik E.: Naturalne planowanie rodziny. Wydawnictwo Rubikon, Kraków 2008.
9. Kippley J. S.: Sztuka naturalnego planowania rodziny. Wydawnictwo: Liga Małżeństwo Małżeństwu. Kraków 2002.
10. Fiałkowski W.: Rozwój wiedzy o płodności [w]: Płodność i planowanie rodziny. Szczecinek 2004, 9-15.
11. Dębska S., Szyszka M., Bączek G. i in.: Wiedza studentów kierunków medycznych na temat wiedzy fizjologii płodności kobiety i naturalnych metod planowania rodziny. [w]: Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2017, 7(2), 141-147.

ŁUSZCZYCA U DZIECI

Mościcka Patrycja¹, mgr Aniśko-Trambecka Paulina², prof. dr hab. Przyłipiak Andrzej¹

1. Zakład Medycyny Estetycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku,

2. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Jedną z często diagnozowanych chorób przewlekłych u dzieci jest łuszczyca. Zmiany dotyczą skóry, paznokci i stawów. Szacuje się, że występuje u około 2,0-3,5% światowej populacji ludzi [1]. U dzieci odsetek ten szacowany jest w granicach od 0,7 do 1,2% [2]. Wśród 30-50% dorosłych pacjentów w wywiadzie notuje się początek choroby przed osiągnięcia 20 roku życia. Częstość występowania jest większa wśród młodych kobiet niż mężczyzn – stosunek 1.10 [1]. Co więcej, u dziewczynek łuszczyca pojawia się wcześniej niż u chłopców [3]. Zapadalność na nią wzrasta – ocenia się, że między 1970 a 2000 rokiem ilość przypadków u dzieci wzrosła dwukrotnie. Intrygujące jest, iż w Azji łuszczyca dziecięca jest prawie nieobecna. Można założyć, że jest to choroba immunologiczna na której powstanie wpływ ma wiele czynników, wśród których znaczącą rolę odgrywają czynniki środowiskowe u osób podatnych genetycznie. Co więcej, około 30% osób z łuszczycą (wśród dzieci i dorosłych) podaje, że choroba ta została zdiagnozowana u ich członka rodziny, z pokrewieństwem pierwszego stopnia. Notowana jest wyższa częstość pojawiania się łuszczycy u pacjentów, u których ktoś z członków rodziny cierpiał na to schorzenie w przypadku łuszczycy o wczesnym początku (definiowanej jako początek choroby przed 16 rokiem życia) niż w przypadku łuszczycy w wieku dorosłym (definiowanej jako początek choroby po 16 roku życia) [1]. Wśród czynników środowiskowych, które wpływają na rozwój choroby, jest m.in. ekspozycja na słońce [4] - kraje położone dalej od równika mają tendencję do wyższej częstości występowania łuszczycy wśród ich populacji [5].

Zmiany w łuszczycy u dzieci mogą różnić się objawami klinicznymi i morfologią od tych zgłaszanych przez dorosłych pacjentów. Jednakże, w obu grupach wiekowych wyróżnia się te same podtypy łuszczycy [1]. Do łuszczyce o najczęstszym występowaniu wśród dzieci zaliczamy: łuszczycę plackowatą (73,7%), łuszczycę drobnogrudkową (13,7%), łuszczycę skóry głowy (7,6%) i łuszczycę krostkową

(1,1%) [5]. Ciężka łuszczyca jest trudna do zdefiniowania u dzieci: jej nasilenie opiera się na Wskaźniku Nasilenia Łuszczycy (PASI) lub powierzchni ciała (BSA). Zwykła definicja łuszczycy o nasileniu umiarkowanym do ciężkiego to wynik > 10 w dowolnej skali, który to jednak nie został zwalidowany dla dzieci [2].

Wygląd zmian łuszczycowych opisywany jest jako dobrze odgraniczone, rumieniowe, łuszczące się obszary. Blaszkki są cieńsze i mniejsze niż u dorosłych – łuska jest mniej widoczna. Charakterystyczne są punktowe krwawienia podczas zeszkrobывania łusek – objaw Auspitz. Dodatkowo, występuje maceracja. Objawy skórne mogą występować w postaci kilku rozproszonych zmian, jak również zajmować prawie całą powierzchnię ciała. Zazwyczaj pojawiają się symetrycznie. Najczęściej pojawiają się na twarzy i w obszarach zgięć [1]. W większości przypadków skóra głowy jest zajmowana przez zmiany jako pierwsza. U dzieci w wieku szkolnym objawy skórne opisywanej choroby często obejmują kanały uszne, w związku z czym bywa mylona z zapaleniem ucha zewnętrznego lub uszami pływaków. Zmiany notowane są również na powiekach – częściej w części przyśrodkowej. Występuje na nich dobrze odgraniczony rumień z drobnymi białymi łuskami [5]. Skórne objawy choroby pojawiają się również w obszarach urazowych – zjawisko Koebnera/odpowiedź izomorficzna. Po wygojeniu ran pozostaje pigmentacja resztkowa. Zmiany mają tendencję do nawrotów oraz okresów remisji [1].

U niemowląt opisywana choroba może przybrać formę łuszczycowej wysypki pieluszkowej [1]. Może pojawić się od pierwszych dni życia do 2. roku życia dziecka [6]. W okolicy pieluszkowej oraz w fałdach pachwinowych występują ostro odgraniczone zmiany rumieniowe z minimalnie uniesionymi blaszkami. Często występuje maceracja w ich obrębie [1]. Objawy skórne nie są związane z krostami satelitarnymi, co pozwala na różnicowanie ich od kandydozy. Ponadto, często współwystępują grube łuskowate płytki w obrębie głowy – tzw. łuszczyca łojotokowa. U małych dzieci może pojawić się domieszka zmian wypryskowych i łuszczycowych [5].

Przewlekła łuszczyca plackowata jest najczęstszym typem choroby wśród dzieci i dorosłych - występuje u 75% chorych dzieci. Występujące objawy to grudki, które są dobrze zaznaczone na skórze lub rumieniowo-płaskonabłonkowe zmiany pokryte srebrzystobiałą łuską. Wielkość ich może się różnić. Pojawiają się na zgięciach kolan i łokci, jak również na skórze twarzy i głowy. W tym podtypie łuszczycy zmiany najczęściej lokalizują na skórze głowy. Jest to również obszar najczęściej zajęty zmianami jako pierwszy [1].

Pod względem częstości występowania jako drugi opisuje się łuszczycę drobnogrudkową [1] – występuje u 14-30% pacjentów [5]. Charakteryzuje się nagłym pojawieniem się „kropłowych” układów grudek o wielkości do 1 cm, które są symetrycznie rozmieszczone na tułowie, kończynach i twarzy [6]. Ich wystąpienie związane jest z zakażeniem paciorkowcami lub wirusem β -hemolizującym po około 2 tygodniach od ich wnikięcia. Objawy zanikają w ciągu 3–4 miesięcy od zainfekowania [1,5]. Pacjenci z łuszczycą drobnogrudkową związaną z zakażeniem paciorkowcami zwykle mają samoistną remisję, podczas gdy pacjenci bez wcześniejszych objawów zakażenia mają utrzymujące się objawy lub nawet ich nasilenie prowadzące do przekształcenia w łuszczycę plackowatą [7], której przebieg może być ostatecznie cięższy niż u pacjentów, u których schorzenie pierwotnie pojawiło się jako łuszczycza plackowata [3].

Rzadziej występującym typem choroby jest łuszczycza krostkowa. Opisywana jest u 1,0–5,4% dzieci z łuszczycą. Jej objawami są powierzchniowe, jałowe krosty, które mogą być uogólnione lub zlokalizowane [1, 5]. Gdy zmiany zlokalizowane są w regionach akralnych i dłoniowo-podeszwowych to określony podtyp łuszczycy krostkowej określa się jako Hallopeau Acrodermatis, a w przypadku uogólnionych objawów występujących na kończynach i tułowie - typ von Zumbusch [6]. W pierścieniowej łuszczycy krostkowej krosty pojawiają się na rumieniowatym podłożu w kształcie pierścienia lub ślimaka/pastorału i szybko ulegają wysuszeniu tworząc łuski [8]. U dzieci częściej pojawiają się podtypy: łuszczycza krostkowa von Zumbuscha i łuszczycza krostkowa z konfiguracją pierścieniową. Dodatkowo może wystąpić gorączka, złe samopoczucie i bóle stawów w przypadku klasycznego typu von Zumbuscha [1, 5]. Wśród tych pacjentów jest niewielka grupa dzieci, u których zidentyfikowano mutacje genu antagonisty receptora interleukiny-36 (IL-36) (IL36RN), a następnie zwiększenie produkcji interleukiny-1(IL-1) [1].

W praktyce lekarza pediatrii rzadziej diagnozowane są: łuszczycza dłoniowo-podeszwowa, łuszczycza izolowana twarzy, łuszczycza odwrócona, łuszczycza liniowa i erythrodermia łuszczycowa [1]. Ostatnia z nich charakteryzuje się występowaniem na więcej niż 90% powierzchni ciała łuszczenia i zmian rumieniowych [1,5]. Częstość pojawiania się tej choroby wśród dzieci jest niezwykle niska [1]. Towarzyszy jej ciężka hipotermia, hipalbuminemia i niewydolność serca w związku z czym może być to stan zagrażający życiu małego pacjenta [1, 5].

Oprócz objawów na skórze mogą wystąpić również zmiany w obrębie płytki paznokciowej i łożyska paznokcia. Można je zaobserwować nawet u 40% dzieci

z łuszczycą. Częstość notowania zmian jest większa u chłopców niż u dziewcząt. Mogą one pojawić się w każdym stadium choroby – poprzedzać ją, występować równocześnie z łuszczycą skóry lub rozwinąć się po niej. Najczęściej na paznokciach ukazuje się naparstkowanie i plamy oleiste. Pojawić się mogą również: onycholiza, onychodystrofia [1], trachyonychia [6] i kruszenie się paznokci, leukonychia [9], linie Beau [10], rowki podłużne [11], nadmierne rogowacenie podpaznokciowe i krwotoki odłamkowe [1], czerwone plamy na obłączku [9]. W przypadku zajęcia macierzy paznokcia objawami są: naparstkowanie, onychomadeza, czerwone plamy w obrębie obłączka paznokciowego, leukonychia, linie Beau i kruszące się paznokcie. Z kolei gdy choroba zaatakuje łożysko: onycholiza, hiperkeratoza podpaznokciowa, przebarwienia typu plamy olejowe, krwotoki odłamkowe [9]. Na paznokciach palców dłoni powszechnie występuje naparstkowanie a na paznokciach palców stóp - onycholiza i pachyonychia [10]. Paznokcie z naparstkowaniem rosną szybciej niż klinicznie normalne paznokcie pacjentów z łuszczycą, które z kolei rosną szybciej niż normalne paznokcie kontrolne [9]. W obrazie histologicznym łuszczycowych dystroficznych paznokci widocznych jest kilka warstw parakeratozy i neutrofile [11].

Kolejnym typem łuszczycy występującym u dzieci jest młodzieńcze łuszczycowe zapalenie stawów. Diagnozowane jest u 1 do 10% małych pacjentów [1, 5]. U tych pacjentów powszechnie występuje nielicznostawowe zapalenie obejmujące małe stawy takie jak w obrębie dłoni czy stóp [6].

Kryterium opracowane przez Międzynarodową Ligę Stowarzyszeń Reumatologicznych obejmują rozpoznanie w obecności łuszczycy skóry lub przy braku wysypki, jeśli występują zmiany paznokciowe i/lub u krewnego I stopnia z łuszczycą. Opisywany podtyp łuszczycy często pojawia się po pojawieniu się łuszczycy skóry [1] i jest najczęstszą chorobą współwystępującą [5]. Najwięcej zachorowań notuje się u dzieci pomiędzy 9 a 12 rokiem życia [1, 5].

Rozwój choroby ma podłoże immunologiczne. Komórki dendrytyczne skóry w blaszkach łuszczycowych osiągają fenotyp zapalny i wytwarzają cytokiny, które wpływają na aktywację limfocytów Th1 i Th17. Te aktywne limfocyty Th1 wydzielają TNF- α i IFN- γ , a aktywowane komórki Th17 wydzielają IL-17. Te chemokiny wydzielane przez aktywowane komórki Th1 i Th17 z kolei stymulują aktywację i proliferację keratynocytów naskórka, co prowadzi do zwiększonej produkcji prozapalnych cytokin i chemokin, które ostatecznie przyczyniają się do klinicznych cech łuszczycy [11].

W obrazie histologicznym łuszczycy występuje: akantoza naskórka z parakeratozą, wydłużenie brodawek skórnych warstwy siateczkowej skóry, ścięczenie warstwy ziarnistej skóry, skupiska neutrofilów w obrębie naskórka (mikroropnie Munro), okołonaczyniowe nacieki limfocytarne oraz rozszerzone naczynia krwionośne w skórze właściwej [1, 5]. W warstwie rogowej naskórka występują naprzemiennie neutrofile i parakeratoza, tworząc tzw. znak kanapkowy. Neutrofile są również zgromadzone w naskórku, tworząc gębczaste krosty Kogoja [5]. W przypadku łuszczycy krostkowej występuje mniejsza akantoza i ograniczona parakeratoza w porównaniu z łuszczącą plackowatą. Łuszczycza krostkowa ma cechy histologiczne podobne do typu klasycznego choroby, z wyjątkiem niewielkich zbiorowisk neutrofilów w warstwie kolczystej skóry, wyglądającej jak gąbka warstwy pod warstwą rogową skóry (krosty podskórne) oraz/lub obecność kieszonek z neutrofilami w jej obrębie. Erytrodermia łuszczycowa charakteryzuje się rozrostem naskórka i parakeratozą zawierającą neutrofile, niewielką egzocytozą komórek zapalnych z obrzękiem międzykomórkowym naskórka i wyraźnym rozszerzeniem powierzchniowych naczyń krwionośnych w górnej skórze [6].

Czynnikami prowokującymi rzut łuszczycy są: stres psychospołeczny i infekcje. Ponadto schorzeniu sprzyja otyłość lub nadwaga [1]. Jest to choroba mająca negatywny wpływ na jakość życia – dzieci z tą dolegliwością mają 2,7 razy bardziej upośledzoną jakość życia w porównaniu z ogólną populacją pediatryczną [5]. Ponadto, występują zaburzenia snu wtórne do choroby podstawowej, które spowodowane są uczuciem swędzenia [5, 12]. Iloraz szans otyłości w grupie dzieci z łuszczycą wynosi 4,29. W momencie poprawy stanu skóry, otyłość nie wydaje się zmniejszać [5]. Dodatkowo, do czynników prowokujących można zaliczyć: uraz lub podrażnienie skóry oraz przyjmowanie niektórych leków, takich jak: lit, antagoniści receptorów beta-adrenergicznych i inhibitory czynnika martwicy nowotworu alfa (TNF- α) u dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna lub młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów (MIZS) [1].

Istnieją badania mówiące o istotnym wpływie łuszczycy na jakość życia, gdyż wpływa na poczucie własnej wartości, relacje rodzinne i społeczne oraz szkołę i pracę [1].

U dzieci cierpiących na opisywaną chorobę, zwiększona jest częstość występowania chorób współistniejących takich jak: otyłość, cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, choroba Leśniowskiego-Crohna, reumatoidalne zapalenie stawów i zaburzenia psychiczne [1], takie jak lęk i depresja [4]. Mogą być one spowodowane zaburzeniami

postrzegania swojego ciała, zmniejszeniem pewności siebie, wstydem, stygmatyzacją i izolacją społeczną, dokuczaniem, zastraszaniem [12]. U dzieci w wieku od 8 do 12 lat istnieje dziewięciokrotny wzrost ryzyka rozwoju zaburzeń lękowych. Ryzyko depresji jest około 6,5 razy wyższe niż u osób ze zdrową skórą [8]. Należy podkreślić, iż u chorych na łuszczycę dzieci występuje zwiększone ryzyko wystąpienia zespołu metabolicznego i jego składowych oraz z wyższymi wskaźnikami hiperlipidemii, nawet po kontroli masy ciała [4]. Choroby metaboliczne, takie jak otyłość i cukrzyca typu II, mają wspólne tło genetyczne z łuszczycą. Ponadto wydają się oddziaływać na poziomie funkcjonalnym, ponieważ zarówno otyłość, jak i zwiększona obecność mediatorów prozapalnych obserwowanych w łuszczycy wydają się wpływać na homeostazę adipocytów, wywołując nieprawidłowe funkcje immunologiczne, które mogą utrwalić łuszczycowe zapalenie. Ponadto zaburzony profil adipokin i zapalenie związane z łuszczycą mogą indukować oporność na insulinę i prowadzić do chorób sercowo-naczyniowych. Wydaje się, że istnieje ważna rola czynnika martwicy nowotworów α i innych czynników, które są nadmiernie produkowane u pacjentów z łuszczycą, ponieważ mogą one przyczynić się do podwyższonego ryzyka zapadania na choroby metaboliczne [13]. Przeciętnie dzieci z łuszczycą wykazują większą oporność na insulinę i wyższy poziom apolipoproteiny B, a także niższy poziom lipoproteiny o dużej gęstości (HDL) niż zdrowe osoby [8]. Wzrasta również ryzyko rozwoju zespołu policystycznych jajników, niealkoholowej choroby wątroby i podwyższonego poziomu enzymów wątrobowych [4]. Współwystępowanie chorób w łuszczycy ma związek z płcią. U chłopców cierpiących na łuszczycę znacznie częściej diagnozuje się otyłość, cukrzycę i nadciśnienie. Dziewczynki zaś miały wyższe ryzyko zapadalności na otyłość, cukrzycę, nadciśnienie i wystąpienia arytmii. Zależność pojawienia się otyłości, cukrzycy i nadciśnienia u dzieci z łuszczycą jest większa wśród dzieci w wieku 0-9 lat niż wśród pacjentów w wieku 10-17 lat. Łuszczycą jest nieznacznie związana z arytmią i istotnie związana z chorobą zastawkową serca tylko wśród dzieci w wieku 10-17 lat, ale nie 0-9 letnich. Schorzenie jest związane z zaburzeniem przewodnictwa serca wśród dzieci w wieku 10-17 lat. Większość dzieci z łuszczycą, u których występują: arytmia, choroby zastawek serca, zaburzenie przewodzenia serca i złożone nieprawidłowości lipidów, nie mają otyłości, nadciśnienia ani cukrzycy [15].

Piśmiennictwo

1. Bronckers I.M.G.J., Paller A.S., van Geel M.J. et al.: Psoriasis in children and adolescents: diagnosis, management and comorbidities. *Pediatric Drugs*, 2015, 17, 373-384.
2. Badaoui A., Tounian P., Mahé E.: Psoriasis and metabolic and cardiovascular comorbidities in children: a systematic review. *Archives de Pédiatrie*, 2019, 26(2), 86-94.
3. Eichenfield L.F., Paller A.S., Tom W.L. et al.: Pediatric psoriasis: evolving perspectives. *Pediatric Dermatology*, 2018, 35(2), 170-181.
4. Tollefson M.M., Van Houten H.K., Asante D. et al.: Association of Psoriasis With Comorbidity Development in Children With Psoriasis, *JAMA Dermatology*, 2018, 154(3), 286-292.
5. Pinson R., Sotoodian B., Fiorillo L.: Psoriasis in children. *Psoriasis (Auckl)*, 2016, 20(6), 121-129.
6. Belloni Fortina A., Bardazzi F., Berti S. et al.: Treatment of severe psoriasis in children: recommendations of an Italian expert group. *European Journal of Pediatrics*, 2017, 176, 1339-1354.
7. Hye One K., Young Kang S., Cheol Kim J. et al.: Pediatric psoriasis: from new insights into pathogenesis to updates on treatment. *Biomedicines*, 2021, 9(8), 940.
8. Eisert L., Augustin M., Bach S. et al.: S2k guidelines for the treatment of psoriasis in children and adolescents – Short version part 1. *JDDG: Journal Der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 2019, 17(8), 856-870.
9. Thomas L., Azad J., Takwale A.: Management of nail psoriasis. *Clinical and experimental dermatology*, 2021, 46(1), 3-8.
10. Pourchot D., Bodemer C., Phan A. et al.: Nail psoriasis: a systematic evaluation in 313 children with psoriasis. *Pediatric Dermatology*, 2016, 34(1), 58-63.
11. Al Mutairi N., Nour T., Tofacitinib in pediatric psoriasis: an open-label trial to study its safety and efficacy in children. *Dermatology*, 2020, 236(3), 191-198.
12. Uber M., Carvalho V.O., Abagge K.T. et al.: Clinical features and nail clippings in 52 children with psoriasis. *Pediatric Dermatology*. 2018, 35(2), 202-207.
13. Na Ch.H., Chung J., Simpson E.L.: Quality of life and disease impact of atopic dermatitis and psoriasis on children and their families. *Children*, 2019, 6(12), 133.

14. Pietrzak A., Grywalska E., Walankiewicz M. i in.: Psoriasis and metabolic syndrome in children: current data. *Clinical and experimental dermatology*, 2017, 42(2), 131-136.
15. Kwa L., Kwa M.C., Silverberg, J.I., Cardiovascular comorbidities of pediatric psoriasis among hospitalized children in the United States. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 2017, 77(6), 1023-1029.

ROLA PIEŁĘGNIARKI RODZINNEJ W OPIECE NAD DZIECKIEM Z CUKRZYCĄ TYPU 1

dr n. o zdr. Grzegorz Nowicki¹, mgr piel. Paulina Kapciak²,
lic. piel, mgr ped. Katarzyna Wiśniewska³, dr n. med. Ewa Kulbaka⁴

1. Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Zakład Pielęgniarstwa Rodzinnego i Geriatrycznego
2. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
3. Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Absolwent: Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi, Wydział Pedagogiki i Psychologii
4. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie. Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu

Wstęp

Definicja, epidemiologia i etiologia cukrzycy

Według definicji, Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego „cukrzyca jest to grupa chorób metabolicznych charakteryzująca się hipoglikemią wynikającą z defektu wydzielania i/lub działania insuliny. Przewlekła hiperglikemia wiąże się z uszkodzeniem, zaburzeniem czynności i niewydolnością różnych narządów, szczególnie oczu, nerek, nerwów, serca i naczyń krwionośnych” [1].

Cukrzycę dzielimy na:

- cukrzyca typu 1
- cukrzyca typu 2
- cukrzyca ciężarnych
- cukrzyca o nieznanym przyczynie.

Cukrzyca typu 1 inaczej nazywana insulinozależną. Spowodowana jest postępującym niszczeniem komórek β trzustki, które odpowiedzialne są za produkcję insuliny. Jej niedobór prowadzi do hiperglikemii. Głównymi objawami cukrzycy typu 1 są: wielomocz, zwiększone pragnienie, utrata masy ciała, postępujące osłabienie oraz objawy związane z wystąpieniem kwasicy ketonowej [2]. Objawy cukrzycy typu 1 są bardzo intensywne, dlatego przy diagnozowaniu jej nie stosuje się badań przesiewowych. Choroba może mieć ostry początek, gdy objawy narastają bardzo szybko, w przeciągu kilku, kilkunastu tygodni. U starszych dzieci choroba może rozwijać się nawet 2-3 lata, charakterystyczną cechą są okresy bezobjawowe

i niestała hiperglikemia [3]. Dzieci chorujące na cukrzycę typu 1 powinny być pod stałym nadzorem zespołu terapeutycznego, w skład którego wchodzi pediatra-diabetolog, dietetyk, pielęgniarka edukacyjna, diabetologiczna oraz psycholog [4]. Cukrzyca typu 1 stanowi około 10% wszystkich przypadków zachorowań na cukrzycę. Zapadalność na cukrzycę wzrasta z każdym rokiem. W Polsce w latach 1989-2004 zachorowalność na cukrzycę typu 1 u dzieci w wieku 0-14 lat wynosiła w 1989 roku 5,36/105/rok, a w roku 2004 było to już 17,66/105/rok. W tych latach zdiagnozowano 12 465 nowych przypadków cukrzycy u dzieci. W latach 2005-2025 nowych zachorowań ma być już ok. 46 600 [5].

Cukrzyca typu 1 jest spowodowana zniszczeniem komórek β trzustki, co prowadzi do całkowitego niedoboru insuliny. Można ją podzielić na: immunologiczną i idiopatyczną. Cukrzyca wywołana procesem immunologicznym jest spowodowana autoagresją komórkową prowadzącą do zniszczenia komórek β . Wskaźnikami niszczenia komórek β są m.in.: przeciwciała przeciwko komórkom wyspowym (ICA), przeciwciała przeciwko insulinowe (IAA), przeciwciała przeciwko dekarboksylazie kwasu glutaminowego (GAD). [6]. Wymienione wyżej przeciwciała występują u znacznej większości chorych. Dotąd nie są znane przyczyny auto-destrukcji. Cukrzyca idiopatyczna niedobór insuliny w tym przypadku nie jest związany z procesem autoimmunologicznym. Ten typ cukrzycy jest zazwyczaj dziedziczony, nie jest związany z układem HLA [6].

Cukrzyca typu 2 nazywana inaczej cukrzycą insulinoniezależną, lub cukrzycą wieku dorosłego, jest chorobą metaboliczną charakteryzującą się wysokim stężeniem glukozy we krwi oraz odpornością tkanek na insulinę. Objawia się: nadmiernym pragnieniem, częstomoczem oraz nadmiernym zwiększeniem łaknienia. Otyłość jest uważana za jedną z przyczyn cukrzycy typu 2 [7]. W roku 2010 przyjmuje się, że na cukrzycę typu 2 chorowało około 285 milionów osób. Stanowią oni niemal 90% wszystkich chorujących na cukrzycę. Cukrzyca występuje zarówno w krajach rozwiniętych jak i rozwijających się. W większym stopniu na cukrzycę narażone są kobiety. Aktualnie w USA cukrzyca typu 2 u nastolatków jest rozpoznawana równie często co cukrzyca typu 1.

Główne przyczyny cukrzycy typu 2 to insulinooporność i zaburzenie wydzielania komórek β . Mechanizm nabytej insulinooporności to [8]:

1. Glukotoksyczność – podwyższony poziom glikemii we krwi negatywnie wpływa na działanie insuliny i wydzielenie jej przez komórki β trzustki.
2. Lipotoksyczność – podwyższony poziom stężenia wolnych kwasów

tłuszczowych powoduje upośledzenie magazynowania i oksydacji glukozy, nadmierną produkcję glukozy przez wątrobę, zahamowanie endogennej sekrecji insuliny i hipertriglicydemie.

3. Otyłość centralna- odwrotna zależność między wrażliwością na insulinę a ilością trzewnej tkanki tłuszczowej.

Cukrzyca ciążowych, jest to każda nieprawidłowa wartość glikemii we krwi, która została zaobserwowana i zdiagnozowana w czasie trwania ciąży. Stanowi ono zagrożenie dla płodu [9] Cukrzyce u kobiet ciążowych wykrywa się u około 3-10% kobiet w ciąży.

W około 90% jest ona cukrzycą spowodowaną ciążą a 10% stanowi cukrzyca typu 1 niezdiagnozowana wcześniej. U niemal większości kobiet cukrzyca mija po ciąży. Cukrzyca ciążowa zwiększa ryzyko wystąpienia cukrzycy typu 2 w przyszłości [10]. Cukrzyca o nieznanym etiologii do powstania choroby mogą przyczynić się inne choroby i leki. Najczęstsze z tych schorzeń to choroby trzustki, choroby układu hormonalnego, schorzenia wątroby i długotrwała sterydoterapia.

Czynniki ryzyka cukrzycy

Na razie nie jest znana dokładna przyczyna cukrzycy typu 1. Lecz domniema się, że na pojawienie się choroby mają wpływ różne czynniki środowiska i/lub choroby wirusowe.

Cukrzyca typu 2 i jej rozwój połączony jest ze stylem życia i czynnikami genetycznymi. Niektóre z czynników ryzyka można modyfikować, ale na niektóre nie mamy wpływu. Do najważniejszych czynników ryzyka zaliczamy:

- nadwaga lub otyłość ($BMI > 25 \text{ kg/m}^2$)
- brak aktywności fizycznej
- podeszły wiek
- płeć (częściej chorują kobiety)
- złe odżywienie (zbyt duże ilości węglowodanów prostych w diecie)
- nadciśnienie tętnicze
- dyslipidemia
- zespół policystycznych jajników
- pochodzenie etniczne (pochodzenie południowo-azjatyckie, bliski wschód oraz afryka i karaiby)
- cukrzyca w czasie ciąży predysponuje do wystąpienia cukrzycy typu 2
- urodzenie dziecka o masie urodzeniowej powyżej 4kg
- występowanie cukrzycy w rodzinie.

Leki zażywane przez pacjenta mają również istotny wpływ na wystąpienie cukrzycy. Niektóre z tych leków to: glukokortykoidy, tiazydy, leki beta-adrenolityczne (β -blokery), leki przeciwpsychotyczne atypowe (II generacji), oraz statyny. Inne choroby zwiększające ryzyko zachorowania na cukrzycę takie jak zespół Cushinga, akromegalia, nadczynność tarczycy, guz chromochłonny. Niedobór testosteronu ma również wpływ na rozwój cukrzycy [11].

Cukrzyca ciążowa niesie za sobą ryzyko nieprawidłowego rozwoju płodu. Cukrzyca ciążowa dotyka około 10% kobiet ciężarnych. Główne czynniki ryzyka cukrzycy ciążowej to między innymi [12]:

- wiek (a w szczególności kobiety po 35 roku życia)
- cukrzyca we wcześniejszych ciążach
- masa urodzeniowa dziecka powyżej 4kg
- stan przedcukrzycowy przed ciążą
- pochodzenie (kobiety ciemnoskóre, latynoski oraz pochodzące z azji)
- zespół wielotorbielowatych jajników (pcos)
- gdy BMI kobiety przekracza 30 kg/m²
- objawy cukrzycy i kryteria rozpoznania.

Objawy cukrzycy typu 1 są bardzo intensywne, dlatego przy diagnozowaniu jej nie stosuje się badań przesiewowych. W rozpoznaniu cukrzycy uwzględnia się głównie podwyższoną wartość glikemii w surowicy krwi oraz poniższe objawy:

- zwiększone pragnienie
- wielomocz
- zwiększone łaknienie.

Są one wynikiem niedoboru insuliny, która zaburza przemianę materii w związku z tym powstaje szczytowe stężenie glukozy we krwi, które ostatecznie przekracza próg nerkowy, prowadząc do częstego oddawania moczu. Objawy kliniczne cukrzycy typu 1 są bardziej jednorodne niż w innych typach cukrzycy. Do tych objawów należą [3]:

- wielomocz
- nadmierne pragnienie
- zwiększone łaknienie
- ogólne zmęczenie
- chudnięcie
- oddawanie moczu w nocy (nykturia)
- paradontoza

- powiększenie wątroby
- kwasica ketonowa
- nefropatie
- bóle brzucha
- nocne moczenie się
- zmiany dotyczące narządu wzroku
- grzybice skóry i błon śluzowych
- białkomocz
- objawy odmiedniczkowego zapalenia nerek.

Cukrzyca typu 2 charakteryzuje się podobnymi objawami co cukrzyca typu 1. Są to:

- częste oddawanie moczu
- nadmierne pragnienie
- niewyraźne widzenie
- wzmożone łaknienie
- brak energii i skrajne zmęczenie
- drętwienie i mrowienie w stopach i dłoniach
- powolne gojenie się ran i nawracające infekcje.

Do rozpoznania cukrzycy stosuje się badania i testy przesiewowe. Żeby rozpoznać cukrzycę wykonuje się różne badania, między innymi: poziom glikemii na czczo, oznaczenie glikemii przygodnej, oznaczenie glikemii poposiłkowej, doustny test obciążenia glukozą.

Glikemia na czczo jest to oznaczenie poziomu stężenia glukozy we krwi co najmniej po 8 godzinach od spożycia ostatniego posiłku, wypicia płynów (oprócz wody) i przyjęcia leków.

Glikemia przygodna jest to oznaczenie poziomu stężenia glukozy we krwi w dowolnym momencie dnia i w dowolnym odstępie czasu od spożycia posiłku.

Glikemia poposiłkowa jest to oznaczenie stężenia glukozy we krwi po 1-2 godzin od spożycia posiłku. Hiperglikemia poposiłkowa jest najczęstszym z pierwszych objawów cukrzycy typu 2.

Tabela 1. Prawidłowe wartości glikemii we krwi [3]

Czas badania	Poziom glukozy we krwi
Przed posiłkiem	70-99 mg/dL
1 godzinę po posiłku	Poniżej 140 mg/dL
2 godziny po posiłku	Poniżej 120 mg/dL
W nocy	Powyżej 60 mg/dL

Doustny test obciążenia glukozą (OGTT) polega na zmierzeniu stężenia glukozy we krwi na czczo, następnie na wypiciu 75g glukozy rozpuszczonej w 300 ml wody. Po wypiciu roztworu pacjent przez 2 godziny musi siedzieć. Po 2 godzinach od wypicia kolejny raz mierzy się poziom stężenie glukozy we krwi. Do rozpoznania cukrzycy w tym teście potrzebne jest stwierdzenie dwóch nieprawidłowych wartości, czyli nieprawidłowej wartości na czczo i po dwóch godzinach od wypicia, lub dwukrotne stwierdzenie jednej z nich. Wskazania do wykonanie tego testu to:

- cechy zespołu metabolicznego przy prawidłowej glikemii na czczo
- glikemia na czczo w zakresie 100/125 mg/dl
- diagnostyka cukrzycy ciężarnych
- glukozuria przy prawidłowej cukrzycy na czczo.

przeciwwskazania to:

- wcześniej rozpoznana cukrzyca
- znacznie niedożywienie
- stany ostre
- choroby przewodu pokarmowego mające wpływ na wchłanianie glukozy
- ciężki stan ogólny pacjenta.

Przygotowanie do testu: pacjent na 3 dni przed badaniem powinien spożywać zwykłą dietę (bez ograniczeń), należy ustalić czy pacjent nie przyjmuje leków podnoszących stężenie glikemii we krwi (takie jak: kortykosteroidy, tiazidy, β -blockery). Pacjent 8 godzin przed badaniem nie może spożywać żadnych posiłków a pić może tylko wodę. Do momentu pobrania krwi pacjent powinien wstrzymać się z przyjmowaniem leków.

Wynik badania jest prawidłowy jeżeli stężenie glikemii we krwi po 2 godzinach od wypicia roztworu wynosi <140 mg/dl. Zagrożenie cukrzycą występuje gdy stężenie glikemii we krwi po 2 godzinach wynosi 140-199 mg/dl. Cukrzycę rozpoznajmy gdy stężenie glikemii we krwi po 2 godzinach wynosi >200 mg/dl.

Badania przesiewowe w kierunku rozpoznania cukrzycy typu 2 wykonujemy:

Co 3 lata u osób powyżej 45 roku życia, u których nie wstępuje czynnik ryzyka Niezależnie od wieku badania przesiewowe powinny być wykonywane u osób z [6]:

- nadwagą lub otyłością ($\text{bmi} \geq 25$ kg/m²);
- małą aktywnością fizyczną;
- z cukrzycą w wywiadzie rodzinnym;
- przebyta cukrzyca ciążowa, lub urodzenie dziecka o masie ≥ 4 kg.

- zespół policystycznych jajników
- nadciśnienie tętnicze
- choroba układu sercowo-naczyniowego.

W celu rozpoznania cukrzycy u kobiety ciężarnej stosuje się badanie stężenia glukozy na czczo, przesiewowy test obciążenia glukozą 50g i 75g (tabela 2). Każda kobieta ciężarna powinna mieć zlecone badanie poziomu stężenia glukozy na czczo. Przesiewowy test doustnego obciążenia glukozą 50g jest to badanie wykonywane między 24. a 28. tygodniem ciąży u każdej kobiety ciężarnej (wykluczając kobiety, które wcześniej miały rozpoznaną cukrzycę). Test może być wykonany o każdej porze dnia, bez względu na spożywane posiłki. Pacjentka wypija roztwór z 50g glukozy. Po 60 minutach zostaje oznaczony poziom stężenia glukozy we krwi [9].

Terapia cukrzycy

Leczenie cukrzycy typu 1 składa się z 3 głównych etapów [13]:

- insulinoterapii
- właściwego odżywiania opartego na wymiennikach węglowodanowych (ww) i wymiennikach białkowo-tłuszczowych (wbt)
- odpowiednio dopasowanego wysiłku fizycznego.

Insulina jest hormonem anabolicznym organizmu człowieka. Wpływa bezpośrednio lub pośrednio na wszystkie części metabolizmu wewnątrzkomórkowego, w tym na [14]:

- metabolizm węglowodanów (stymulacja wychwyty glukozy przez miocyty adypocyty i hepatocyty, hamowanie glukoneogenezy, pobudzanie glikolizy)
- metabolizm białek (zwiększenie syntezy białek w rybosomach, hamowanie katabolizmu)
- metabolizm tłuszczów (nasilenie syntezy i estryfikacji wolnych kwasów tłuszczowych, hamowanie lipolizy i ketogenezy)
- metabolizm kwasów nukleinowych (synteza dna, rna, nasilenie podziałów komórek)
- zwiększanie transportu jonów potasowych do komórki.

Insulinoterapia polega na podaniu insuliny poprzez iniekcję podskórną. Insulina uzyskiwana jest poprzez rekombinowanie DNA, tak by dokładnie odpowiadała insulinie ludzkiej. Dostępne są również analogi insuliny, które mają niewielkie zmiany aminokwasowe w celu zmian w farmakodynamice.

Coraz częściej w insulinoterapii do leczenia stosuje się analogi, ich główną zaletą

jest ich dynamika- bardzo szybki początek i stosunkowo krótki czas działania. Jednak przy analogach insulinowych potrzebne jest częstsze wykonywanie iniekcji (4-6 analogów szybko działających i 1-2 długodziałających) [14].

Analogi szybko działające ich zaletą jest szybki początek działania, są one najczęściej wybierane do pomp insulinowych. Najczęściej stosuje się analogi szybko działające: lispro (Humalog), aspart (NovoRapid) oraz glulisine (Apidra) [15].

Analogi długodziałające ich działanie rozpoczyna się powoli i trwa przez długi okres czasu. Glargina jest insuliną, która nie posiada szczytu, a więc jej czas działania pokrywa całodobowe zapotrzebowanie na insulinę bazalną, można ją podać tylko w jednym wstrzyknięciu. Szczyt insuliny detemir pojawia się między 6. a 8. godziną podania. Czas jej trwania nie obejmuje całej doby, dlatego zalecane jest podanie 2 dawek tej insuliny. Zaletą insuliny detemir jest dużo wyższa stabilność w krążeniu niż insuliny NPH (neutral protamin Hagedorn). Zaletą tych dwóch analogów długodziałających jest to, że zmniejszają liczbę epizodów hipoglikemii i prowadzą do większej stabilności kontroli metabolicznej chorego. Na polskim rynku dostępne są również mieszanki analogowe (25/75; 30/70; 50/50) [15].

Jedną z najnowocześniejszych metod podawania insuliny, jest metoda podawania insuliny drogą wziewną. Początek jej działania zaczyna się po 10-20 minutach, i utrzymuje się do 2 godzin. Niestety metoda ta nie jest jeszcze dopracowana, jeden z preparatów został wycofany z rynku. Naukowcy dalej pracują nad ulepszeniem tej metody [15].

Podawanie insuliny w sposób najbardziej zbliżony do fizjologii pozwala na uzyskanie jak najlepszych rezultatów leczenia, co w przyszłości może zapobiec powikłaniom cukrzycowym. Aktualnie stosuje się metodę wielokrotnych wstrzyknięć lub stały podskórny wlew insuliny za pomocą pompy insulinowej. Metoda wielokrotnych wstrzyknięć polega na podaniu 3-6 razy dziennie insuliny krótko działającej lub analogu szybko działającego, przed posiłkami i 1-2 wstrzyknięć insuliny długodziałającej (rano i wieczorem) [15].

Stały podskórny wlew insuliny polega na ciągłym podawaniu różnych dawek insuliny w przepływie bazalnym (podstawowym) oraz bolusów insulinowych przed posiłkami. Stosuje się tę metodę coraz częściej, dostępność do tych urządzeń jest coraz większa oraz coraz lepsze działanie tych urządzeń. Pompa insulinowa jest to urządzenie ważące około 100 gramów, składa się z silnika, programatora, zbiornika z insuliną i drenu. Zbiornik z insuliną połączony jest z drenem, którego koniec znajduje się w tkance podskórnej. Końcówki drenu są różnej długości tak aby jak

najbardziej dopasować je do potrzeb pacjenta. Programator elektroniczny steruje dawkowaniem insuliny ustawionym przez pacjenta przed każdym posiłkiem, oraz automatycznie w ciągłym wlewie, niezależnie od posiłków.

Pompa posiada funkcje dotyczące dawkowania insuliny i ustawiania dodatkowych parametrów. Bolus jest zaprogramowany do posiłku oraz jako korekta przy hiperglikemii. Baza czyli ciągły wlew insuliny, jest uwalniana w równych ostępach czasu po 0,1 lub 0,05 jednostki. Baza naśladuje podstawowe wydzielanie insuliny, a bolus pierwszą i drugą fazę wyrzutu insuliny przez komórki β . W leczeniu metodą ciągłego podskórnego wlewu stosuje się tylko preparaty insulin monomerycznych-analogowych (lispro i aspart) [15].

Wartość energetyczną, którą powinien spożyć chory na cukrzycę ustala się indywidualnie tak aby wskaźnik masy ciała (BMI) było w normie tj. w granicach 19-25 kg/m². 50-55% dziennego spożycia kalorii powinny stanowić węglowodany złożone. W miarę możliwości węglowodany proste należy zastępować produktami wysokobiałkowymi. Ilość białka spożywana w ciągu doby powinna wynosić 0,8-1,0g/kg masy ciała. Tłuszcze w diecie nie powinny przekraczać 30% dziennego zapotrzebowania [16].

Ilość białka u dzieci i młodzież powinna wynosić ok. 2,0-4,0 g/kg masy ciała. Należy spożywać białko pochodzenia roślinnego i zwierzęcego. Białko zwierzęce powinno stanowić 60-70% całkowitej ilości spożywanego białka dziennie. U chorych z nefropatią trzeba bezwzględnie zmniejszyć ilość przyjmowanego białka. Źródłem białka zwierzęcego są: chude mięso, chude wędliny, ryby, sery twarogowe, białko jaj, mleko. Białko roślinne dostarczamy wraz z: produktami zbożowymi i roślinami strączkowymi [16]

Węglowodany powinny stanowić 50-55% dziennego zapotrzebowania. Węglowodany szybko się wchłaniają i podnoszą poziom glikemii we krwi. Można je wykorzystać podczas spadku glikemii lub podczas silnego wysiłku fizycznego. Węglowodany złożone to skrobia, która znajduje się w mące i w produktach, które w swoim składzie ją zawierają, w ziemniakach, ryżu, kaszach, oraz nasionach roślin strączkowych. Węglowodany złożone powinny znajdować się w każdym posiłku [16].

Energia ze spożywania tłuszczów powinna stanowić do 30% dziennego zapotrzebowania energetycznego. Nasycone kwasy tłuszczowe powinny stanowić do 10%, powodują wzrost stężenia cholesterolu we krwi i sprzyjają powstawaniu rozwojowi miażdżycy. Kwasy te znajdziemy w produktach zwierzęcych: ser, masło, mleko

i mięso czerwone. Wielonasycone kwasy tłuszczowe powinny stanowić 3-7% dziennego zapotrzebowania na tłuszcze. Są pochodzenia roślinnego, występują w ziarnach kukurydzy, słonecznika, orzechach włoskich i soi. Tłuszcze te występują również w rybach, np. makrela. Jednonasycone kwasy tłuszczowe powinny stanowić do 20% dziennego zapotrzebowania na tłuszcze. Występują w oliwkach, rzepaku, sezamie oraz niektórych olejach z orzechów [16].

Przy leczeniu ważne jest aby stosować wymienniki węglowodanowe. Ułatwia to dobór dawek insuliny przedposiłkowej. Wymiennik węglowodanowy to jednostka oznaczająca 10g węglowodanów przyswajalnych. Jeden wymiennik węglowodanowy (1WW) zawiera jedna kromka chleba razowego (ok. 20g). Pozwala to na wprowadzenie urozmaicenia w diecie przy jednoczesnym kontrolowaniu ilości węglowodanów w diecie. Chory powinien wiedzieć ile może spożyć wymienników węglowodanowych w ciągu dnia i w każdym poszczególnym posiłku [17].

W leczeniu cukrzycy typu 2 najważniejsze jest skupienie się na zapobieganiu wystąpieniu przewlekłych powikłań, które dotyczą układu sercowo-naczyniowego.

Głównymi celami leczenia w cukrzycy typu 2 są:

- wyrównanie średniego okresu przeżycia do wartości charakterystycznych dla danej populacji
- zapobieganie odległym powikłaniom cukrzycy
- likwidacja objawów i zapewnienie dobrej jakości życia.

Pacjenci chorzy na cukrzycę typu 2 powinni zmienić swój styl życia. Aktywność fizyczna jest bardzo ważna, ćwiczenia aerobowe zmniejszają poziom hemoglobiny glikowanej HbA1c i pozwalają poprawić wrażliwość na insulinę. Ćwiczenia siłowe pozwalają zrzucić wagę. Połączenie obu tych rodzajów ćwiczeń jest bardzo korzystne dla chorych. Zmiana diety jest również kluczowa w leczeniu cukrzycy. Dieta (podobna jak w cukrzycy typu 1) powinna być dostosowana do chorego i przestrzegana [18].

Leczenie cukrzycy typu 2 polega głównie na przyjmowaniu leków doustnych.

W Polsce wyróżniamy 6 grup leków przeciwcukrzycowych:

- metformina
- inhibitory α -glukozyda
 - akarboza
- tiazolidinediony
 - rozyglitazon
 - pioglitazon

- leki inkretynowe
 - glukagonopodobny peptyd typu 1
 - inhibitory dipeptydylopeptydazy
 - » sitagliptyna (januvia)
 - » wildagliptyna (galvus)
 - » saksagliptyna (onglyza)
 - » linagliptyna (trajenta)
- gliflozyny (inhibitory sglt-2)
 - kanagliflozyna (invokana)
 - empagliflozyna (jardiance)
 - dapagliflozyna (forxiga)
- insulina.

Etapy leczenia podwyższonego stężenia glukozy we krwi przedstawiono na rycinie 1. Bardzo ważne w leczeniu cukrzycy jest stałe monitorowanie parametrów, służy zapobieganiu powikłaniom, jak i również wczesnemu ich wykryciu co pozwala na szybką i skuteczną walkę z nimi. Monitorowanie jest również edukacją dla pacjenta pozwalającą na pokazanie choremu jak różne czynniki wpływają na parametry. Monitorowanie możemy podzielić na [18]:

- kliniczne
 - pomiar ciśnienia tętniczego
 - badanie stóp
 - ocena neuropatii
- labolatoryjne
 - stężenie lipidów
 - stężenie kreatyniny i badanie moczu
 - stężenie glukozy i HbA1c
- konsultacje specjalistyczne
 - okulista
 - kardiolog
 - chirurg naczyniowy
 - i inny w zależności od objawów

Kobiety z cukrzycą ciężarnych powinny zostać skierowane do ośrodka diabetologicznego wyspecjalizowanego w leczeniu cukrzycy kobiet ciężarnych. Najskuteczniejszą metodą leczenia cukrzycy u kobiet ciężarnych jest dieta. Z diety powinny wykluczyć cukry proste. Kobiety w ciąży chore na cukrzycę powinny spożywać 5-7

posiłków dziennie w zależności od potrzeby i samopoczucia. Wszystkie doustne leki diabetologiczne w ciąży i w okresie karmienia są przeciwwskazane. Jeżeli dieta nie pozwoliła na uzyskanie normoglikemii należy wprowadzić leczenie insuliną ludzką lub jej analogami.

Powikłania cukrzycy

Nieleczona lub źle leczona cukrzyca może prowadzić do poważnych powikłań wpływających na jakość i długość życia. Powikłania w cukrzycy można podzielić na ostre, przewlekłe i zespół stopy cukrzycowej, co przedstawia rycina 2.

Powikłania ostre możemy podzielić na:

- a. hipoglikemię
- b. hiperglikemię
- c. kwasicę ketonową

Hipoglikemia jest to niedocukrzenie, występują gdy poziom cukru we krwi spada poniżej 60mg% [18]. Hipoglikemia jest zagrożeniem szczególnie dla dzieci poniżej



Ryc 1. Etapy leczenia hiperglikemii w cukrzycy typu 2 [18]

5 roku życia, może ona prowadzić do upośledzenia rozwoju mózgu, w konsekwencji może zaburzyć rozwój intelektualny i psychiczny dziecka [18].



Ryc 2. Powikłania w cukrzycy.

Objawy hipoglikemii to:

- głód
- drżenie rąk i nóg
- niepokój
- poty
- zawroty głowy
- błądność skór
- trudności w kojarzeniu faktów
- kołatanie i szybkie bicie serca
- senność
- bóle brzucha
- zaburzenia widzenia
- rozszerzenie źrenic.

Osoby sprawujące opiekę nad dzieckiem i przebywające z nim (rodzina, nauczyciele, koledzy z klasy) powinni zostać zapoznani z objawami niedocukrzenia, by w razie wystąpienia ich mogli szybko zareagować. Najczęstszymi przyczynami hipoglikemii są m.in. zbyt duża dawka insuliny, zbyt głębokie podanie insuliny, za długa przerwa między iniekcją a posiłkiem. Powodem dla którego może wystąpić niedocukrzenie są również błędy żywieniowe tj.: brak posiłku, za długa przerwa między posiłkami, biegunka lub wymioty. Zbyt duży i nieprzewidziany wysiłek fizyczny również może powodować hipoglikemię. Gdy występują objawy

hipoglikemii powinniśmy podać ok. 10-20g. glukozy, słodzony napój (np. mleko, coca-colę), ewentualnie tabletkę zawierającą glukozę. Następnie chory powinien spożyć posiłek [14, 18].

Hiperglikemia zbyt wysokie stężenie poziomu cukru we krwi. Objawami hiperglikemii są:

- zwiększone pragnienie
- częste oddawanie moczu
- senność
- rozdrażnienie
- kłopoty z koncentracją
- nudności.

Hiperglikemia może być spowodowana:

- brakiem podania insuliny
- złym wynikiem samokontroli
- zmniejszeniem dawki insuliny
- zakażeniem wirusowym lub bakteryjnym
- stresem.

Kwasica ketonowa jest stanem zagrażającym życiu i zdrowiu chorego. Jest spowodowana gwałtownymi zmianami metabolicznymi lub nagłym niedoborem insuliny. Kwasica ketonowa rozwija się wtedy gdy pacjent nie zareaguje na wzrost glikemii, a ból brzucha, nudności i wymioty, zrzuca na zatrucie pokarmowe [19]. Kwasica może przejść w śpiączkę. W badaniu przedmiotowym można zauważyć zaczerwienioną i suchą skórę twarzy z sinicą. Głębokie i przyśpieszone oddechy i zapach acetonu z ust. Chory jest odwodniony, a dystalne części kończyn zasinione. Objawy które świadczą o bezpośrednim zagrożeniu życia to: obniżone napięcie mięśniowe, zniesienie reakcji na ból, brak reakcji na światło, zwolnienie czynności serca, spłycony oddech, obniżona temperatura ciała lub gorączka [18].

Przewlekłe powikłania cukrzycy Przyczyną powikłań w cukrzycy są zaburzenia metaboliczne. Gdy hiperglikemia utrzymuje się przez dłuższy czas powoduje uaktywnienie się procesów metabolicznych, które w konsekwencji mogą prowadzić do uszkodzenia naczyń krwionośnych. W zależności od zmian mogą rozwijać się wiele powikłań narządowych.

O mikroangiopatii mówimy, gdy cukrzyca powoduje zmiany w małych naczyniach krwionośnych, gdy są to zmiany w średnich i dużych naczyniach wówczas mówimy

o makroangiopatii. Obecnie wyróżniamy 6 najbardziej typowych powikłań naczyniowych cukrzycy:

- mikroangiopatia
 - retinopatia cukrzycowa
 - neuropatia cukrzycowa
 - nefropatia cukrzycowa
- makroangiopatia:
 - choroba niedokrwienna serca
 - miażdżycza zatorowa tętnic kończyn dolnych
 - udar mózgu.

U chorych na cukrzycę typu 1 występuje z częstotliwością około 40%. Retinopatia cukrzycowa rzadko pojawia się u dzieci chorych na cukrzycę typu 1 poniżej 10 roku życia. Wraz z wiekiem pojawienie się tego powikłania wzrasta. Retinopatia powstaje po ok. 20 latach chorowania na cukrzycę.

Wysoki poziom glukozy we krwi i wysokie ciśnienie tętnicze może powodować zwiększenie przepływu krwi. W związku z tym dochodzi do pogrubienia błony gałki ocznej, skutkiem tego jest zablokowany przepływ płynów do i z siatkówki. Uszkodzone komórki zaczynają wydzielać substancje chemiczne, które powodują powstanie nowych naczyń krwionośnych, mają one tendencje do pęknięcia i krwawienia co wpływa na pogorszenie widzenia [20].

Neuropatia cukrzycowa jest poważnym powikłaniem cukrzycy za równo typu 1 jak i 2. Polineuropatia jest jednym z typów neuropatii cukrzycowej. W przebiegu cukrzycy może dojść do uszkodzenia obwodowego układu nerwowego na każdym jego odcinku. Może obejmować różne typy włókien nerwowych, czuciowe, ruchowe, autonomiczne. Wśród objawów możemy wyróżnić [21]:

- zaburzenia czucia
- drętwienie, mrowienie, pieczenie, palenie
- ból
- zmniejszenie siły mięśniowej, zanik mięśni.

Nefropatia cukrzycowa jest to choroba nerek, spowodowana zbyt długo utrzymującym się za wysokim poziomem glukozy we krwi. Są to strukturalne i czynnościowe zmiany w nerkach. Na początku choroby wraz z moczem wydzielane są albuminy utrzymujące się stale na poziomie $>0,3\text{g/dobę}$. Wynik musi być oznaczony w co najmniej dwóch badaniach moczu w przeciągu 6 miesięcy. Jeden wynik nie

oznacza nefropatii. Czynnikiem ryzyka nefropatii u chorych na cukrzycę typu 1 to między innymi [22]:

- dodatni wynik wywiadu rodzinnego w kierunku nefropatii cukrzycowej i nadciśnienia tętniczego
- niska masa urodzeniowa
- cukrzyca rozpoznana przed 20 rokiem życia
- płeć męska
- obecność retinopatii cukrzycowej
- złe wyrównanie metaboliczne cukrzycy
- hipercholesterolemia
- palenie papierosów.

Według World Health Organization (WHO): Zespół stopy cukrzycowej (ZSC) definiujemy jako infekcję, owrzodzenie, i/lub destrukcję tkanek głębokich w obrębie kończyn dolnych poniżej kostki u pacjenta z cukrzycą, u którego stwierdza się neuropatię i/lub zmiany miażdżycowe kończyn dolnych. Neuropatia cukrzycowa i niedokrwienie kończyn dolnych prowadzi do upośledzonego odczuwania bólu na stopach, dlatego drobne i większe skaleczenia mogą nie zostać zauważone przez chorego. Urazy powstają również na skutek deformacji stóp, obuwie może powodować dyskomfort, ale pacjent nie będzie go odczuwał z powodu zaburzeń czucia. Na stopach chorego od nadmiernego nacisku mogą powstać również modzele. Modzele są to obszary twardego, zrogowaciałego naskórka, które prowadzą do uszkodzenia tkanek leżących głębiej i są ryzykiem owrzodzenia. Chodzenie na boso (możliwość nadeptnięcia na ostre przedmioty), nieumiejętne obcinanie paznokci czy grzanie stóp o grzejniki, piecyki może być niebezpieczne i zagrażające życiu chorego. Wszystkie powyższe sytuacje mogą prowadzić do zakażenia a w konsekwencji nieleczenia do amputacji stopy chorego. Najważniejsze w zapobieganiu zespołowi stopy cukrzycowej jest codzienne oglądanie stóp. Chory powinien codziennie oglądać swoje stopy, a jeżeli zauważy jakąś niepokojącą zmianę powinien natychmiast udać się do lekarza rodzinnego [23]

Dziecko z cukrzycą w rodzinie

Dziecko chore przewlekłe, jako członek rodziny, podlega jej nieustannym wpływom. Rodzina to podstawa rozwoju dziecka oraz jego dobrostanu somatycznego i psychicznego. Trudności występujące w rodzinie, to początek zakłóceń funkcjonowania związanego z zarządzaniem chorobą, w związku z tym istnieje ryzyko pojawienia się trudności fizycznych jak i psychologicznych. Trudności te uruchamiają

wiele mechanizmów, które nie sprzyjają zachowaniom prozdrowotnym oraz takie, które nie gwarantują szeroko pojmowanego zdrowia [24].

Problemy życia rodziny dziecka chorującego na cukrzycę typu 1 ilustruje napisana przez Luthera Trávisa recepta na powstawanie problemów psychologicznych w rodzinie, składająca się z siedmiu punktów [25]:

- „Obdarz członka rodziny przewlekłą chorobą - daj ją dziecku.
- Spraw, by choroba miała niejasne pochodzenie – wskaż na jej wrodzony charakter, ponieważ wtedy każdy będzie czuł się winny.
- Spowoduj, aby leczenie zasadnicze dla dobrego stanu chorego było czasochłonne i trudne.
- Uczyni to bolesnym.
- Spraw, by leczenie kłóciło się z normalnym trybem życia, bo wtedy wszyscy będą niezadowoleni.
- Spowoduj, żeby samodyscyplina było podstawą sukcesu w leczeniu, gdyż to wywołuje trudności.
- Włącz w to wszystko wielodyscyplinarny zespół, w którym poszczególni członkowie nie są pewni dróg leczenia i mogą dawać pacjentowi oraz jego rodzinie sprzeczne rady”.

Wyniki badań naukowych dowodzą, że rodzina jest integralnym środowiskiem prowadzenia cukrzycy u dzieci w zakresie: posiadania najlepszej wiedzy o chorobie, sposobach leczenia i właściwego odżywiania, aktywności fizycznej i samokontroli. Wysoki poziom spójności i zgodności w rodzinie oraz odpowiedzialne i wspierające zachowania przyczynią się do lepszego kontrolowania poziomów glikemii. Natomiast konflikty w rodzinie często powodują brak odpowiedzialności w prowadzeniu cukrzycy u dziecka i gorszymi zachowaniami zdrowotnymi. W bezpośrednim związku ze złym prowadzeniem cukrzycy są także czynniki socjoekonomiczne takie jak: samotne rodzicielstwo i niski dochód na członka rodziny [26,27].

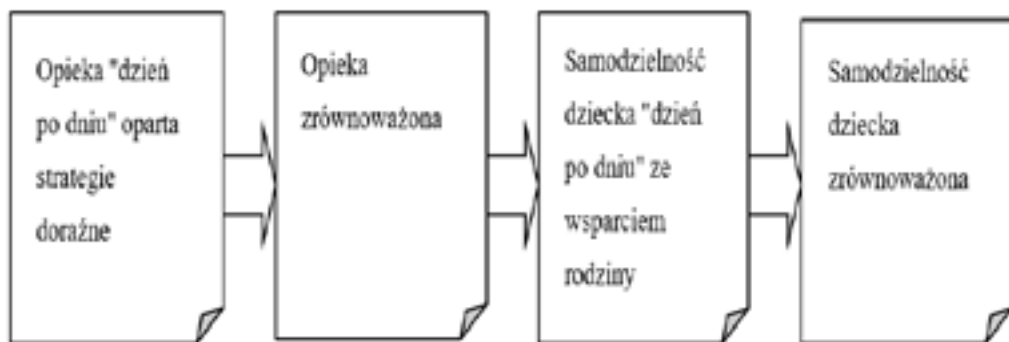
Wiele rodzin, w których u dziecka rozpoznano cukrzycę boryka się z problemami psychologicznymi. U 1/3 matek pojawia się ryzyko depresji. Większość problemów z przystosowaniem u matek pojawia się w trakcie pierwszego roku po otrzymaniu diagnozy. Ojcowie dzieci chorych na cukrzycę często spełniają kryteria diagnozy stresu posttraumatycznego po 6 tygodniu od rozpoznania [24].

Rodzinie dziecka ze świeżo rozpoznaną cukrzycą i w późniejszym czasie trwania choroby towarzyszą emocje o zmieniającej się intensywności i treści. Powszechnymi reakcjami emocjonalnymi są lek, niepokój i poczucie zagrożenia. Proces

leczenia i życia z cukrzycą powinien przewidywać pewną etapowość zmian, którego końcowym etapem jest samodzielność i adaptacja dziecka do życia z cukrzycą. Na rycinie 3 przedstawiono schemat adaptacji do życia z cukrzycą w rodzinie. Jak wynika z ryciny, etap samodzielnej, zrównoważonej opieki jest poprzedzony czasem, kiedy za leczenie i inne elementy związane z prawidłowym funkcjonowaniem dziecka z cukrzycą, odpowiada opiekun (najczęściej matka) przechodzący także zmiany w sposobie odnoszenia się i postępowania wobec choroby [24].

Rodziny dzieci chorych na cukrzycę często uczą się określonego stylu życia. Może on obejmować kilka istotnych czynników ryzyka (ryc. 4). Nadopiekuńczość, która ma służyć wspieraniu chorego dziecka, przyczynia się do poczucia bezradności oraz nadmiernemu koncentrowaniu się na chorobie. Kolejnym czynnikiem jest brak zainteresowania wsparciem dziecka w jego chorobie np. brak analizy dotychczasowego życia pod względem aktywności fizycznej, sposoby spędzania wolnego czasu czy sposobu żywienia powoduje nasilenie siedzącego trybu życia, wzrost liczby godzin spędzanych przez dziecko przed komputerem czy telewizorem, a w konsekwencji poczucie samotności, tendencje unikowe oraz negowanie choroby. Wyżej wymienione czynniki generują stres w rodzinie oraz jej mniejszą spójność.

Rodzina jest podstawą najskuteczniejszych, pozytywnych wzmocnień i prawidłowych zachowań w prowadzeniu cukrzycy [30]. Pomaganie rodzinom z dzieckiem chorym na cukrzycę prowadzi do rozstrzygnięcia problemu kontroli oraz współudziału innych w procesie adaptacji. W literaturze przedmiotu znaleźć można kilka refleksji na temat sposobu współpracy służb medycznych z rodziną dziecka chorego na cukrzycę. Jeden z modeli zakłada uruchomienie i podejmowanie komunikacji na trzech płaszczyznach [31,32].



Ryc. 3. Ogólny schemat do adaptacji cukrzycy w rodzinie [28]

- Zaangażowanie rodziców:
 - utrzymywanie odpowiedzialności rodziców za dziecko
 - zaangażowanie rodziny w utrzymywanie warunków leczenia
 - wymagania skierowane do rodziców, co do wiedzy i umiejętności.
- Opieka zorientowana na rodzinę:
 - udzielenie wsparcia wszystkim członkom rodziny
 - zainteresowanie stanem zdrowia i emocjami dziecka i opiekunów.
- Partnerstwo w opiece:
 - uznanie rodziców jako ekspertów
 - negocjowanie z rodzicami zmian w leczeniu
 - relacja równa (pozioma).

Cel pracy

Strategicznym warunkiem badań naukowych jest uzmysłowienie sobie celu pracy, problemu głównego i problemów szczegółowych. Jak pisze W. Zaczyński, cel badań to: „określenie tego, do czego zmierza badacz, co pragnie osiągnąć w swoim działaniu” [33].

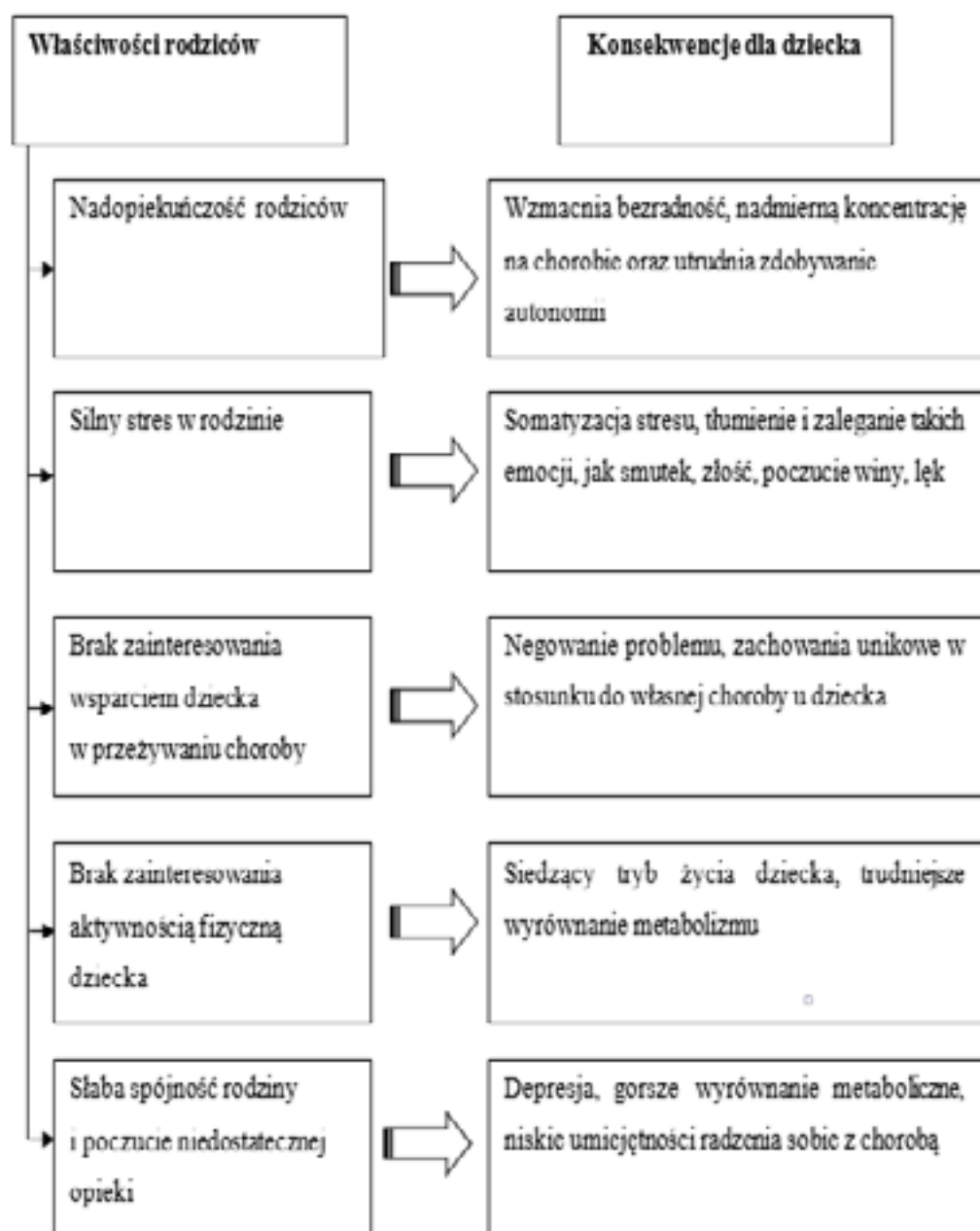
Celem głównym niniejszej pracy jest określenie roli pielęgniarki rodzinnej w opiece nad dzieckiem z cukrzycą typu 1 w środowisku zamieszkania.

Głównym problemem badawczym niniejszej pracy staje się więc pytanie:

Jaka jest rola pielęgniarki rodzinnej w opiece nad dzieckiem z cukrzycą typu 1 w środowisku zamieszkania?

Problemami szczegółowymi są następujące pytania:

1. Czy dziecko chore na cukrzycę typu 1 i jego opiekunowie znają zasady żywienia w tej jednostce chorobowej i jaki jest sposób żywienia pacjenta?
2. Czy pacjent i jego opiekunowie znają znaczenie wysiłku fizycznego w codziennym funkcjonowaniu osoby chorej na cukrzycę typu 1 i jaki jest poziom wysiłku fizycznego podejmowanego przez dziecko?
3. Czy dziecko chore na cukrzycę typu 1 i jego opiekunowie znają zasady samokontroli w cukrzycy i czy się do nich stosują?
4. Czy pacjent i jego opiekunowie znają powikłania cukrzycy i czy podejmują działania w celu ich zapobiegania?
5. Jakie są zadania edukacyjne pielęgniarki rodzinnej wobec dziecka chorego na cukrzycę typu 1 i jego opiekunów?



Ryc 4. Właściwości rodziny a konsekwencje dla rozwoju zachowań ryzykownych u dziecka z cukrzycą typu 1 [29].

Materiał i metodyka badań

Do prezentowanych badań posłużono się metodą indywidualnego przypadku, która „polega na analizie jednostkowych losów ludzkich wynikających ze specyficznej sytuacji klinicznej, rzadko opisywanej w piśmiennictwie, lub na analizie sytuacji psychospołecznej i kulturowej osoby, która wynika z choroby i jej następstw, a także leczenia z nastawieniem na rozpoznanie problemów zdrowotnych i opracowanie modelu opieki pielęgniarskiej” [34]. W badaniu wykorzystano narzędzia badawcze: Karta zindywidualizowanej opieki pielęgniarskiej w środowisku zamieszkania wg Renata Domżał-Drzewicka, Katarzyna Kocka, Barbara Ślusarska- opracowaną w Zakładzie Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego, Katedry Onkologii i Środowiskowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytetu Medycznego w Lublinie.

Narzędzie badawcze składa się z kilku części i zawiera:

- ocenę funkcjonowania poszczególnych układów pacjenta,
- ocenę poziomu wiedzy, umiejętności, motywacji i warunków (środowiska, sytuacji materialnej) pacjenta,
- kartę procesu pielęgnowania
- genogram rodziny w ujęciu trzy pokoleniowym
- dane do diagnozy rodzinnej
- ocenę poziomu wiedzy, umiejętności, motywacji i warunków opiekunów
- wkładkę do Karty Środowiskowej Opieki Pielęgniarskiej w środowisku nauczania i wychowania, która ocenia problemy zdrowotne, szkolne i społeczne dziecka.

Karta posiada również testy przesiewowe oraz kwalifikację do wychowania fizycznego zawierającą poszczególne stopnie (A, As, B, Bk, C, C1). Ocenia się także bezpieczeństwo budynku, poszczególnych pomieszczeń tj. sal lekcyjnych, świetlicy, obiektów sportowych oraz higienę w środowisku szkolnym w obiektach żywieniowych czy sanitarnych.

Następnym narzędziem badawczym użytym w pracy był kwestionariusz do oceny stanu wiedzy na temat cukrzycy (własnego autorstwa), które składa się z 10 pytań prawda/fałsz na temat ogólnej wiedzy o cukrzycy. Ankieta miała na celu sprawdzenie wiedzy pacjentki o swojej chorobie.

Kolejnym narzędziem użytym w badaniu był Kwestionariusz do oceny stanu wiedzy na temat znaczenia wysiłku u osób chorych na cukrzycę (własnego autorstwa). W narzędziu zamieszczono tabelę zawierającą 9 pytań prawda/fałsz na temat

wysiłku fizycznego i jego znaczenia u chorych na cukrzycę. Ankieta miała na celu sprawdzenie wiedzy pacjentki na temat znaczenia wysiłku fizycznego w chorobie. Kwestionariusz do oceny stanu wiedzy na temat samokontroli w cukrzycy i ocena znajomości jej powikłań był kolejnym narzędziem własnego autorstwa w którym zamieszczono 9 pytań, które mają na celu sprawdzenie wiedzy na temat prawidłowych zachowań dotyczących samokontroli w cukrzycy. Dwa pytania dotyczą powikłań występujących w cukrzycy. Ankieta miała na celu sprawdzenie wiedzy i umiejętności pacjentki w radzeniu sobie z zadaniami codziennej samokontroli.

Kwestionariusz do oceny aktywności fizycznej (własnego autorstwa) stanowił ostatnie narzędzie użyte w badaniu, składające się z 5 pytań, które dotyczą spędzania wolnego czasu przez pacjentkę i jej aktywności fizycznej. Ankieta miała na celu sprawdzenie czy i jak pacjent jest aktywny fizycznie.

Przy wykorzystaniu metody indywidualnego przypadku przeprowadzono badanie dziecka z cukrzycą typu 1 dnia 27 kwietnia 2021r. w domu pacjentki w Zwoleniu. Badaniem objęto dziecko chore na cukrzycę typu 1 i jednego z rodziców dziecka. Badanie zostało przeprowadzone po uzyskaniu zgody z rodziców dziecka.

Wyniki

Opis indywidualnego przypadku - analiza i opis

Dziewczynka lat 14 uczęszcza do Szkoły Podstawowej im. Władysława Jagiełły w Zwoleniu. Mieszka w bloku z mamą, tatą i 20-letnią siostrą. Choruje na cukrzycę typu 1 od 12 lat. Dziecko jest pod stałą opieką poradni Diabetologicznej przy Centrum Zdrowia Matki i Dziecka w Warszawie. Chorób współistniejących nie podaje. Wzrost 169cm, waga 57kg (75 centyl). Dziewczynka na stałe przyjmuje insulinę podawaną poprzez pompę insulinową, baza (dawka podstawowa) wynosi 0,25-0,30 j., a bolus 0,7 j. przed śniadaniem i kolacją i 0.9 j. przed obiadem. Parametry życiowe: tętno 62/min., ciśnienie tętnicze krwi 103/66 mmHg, oddechy 16/min. Poziom glikemii we krwi przez ostatni miesiąc wahał się w granicach 70-95mg%. Dwa razy wstąpiła hiperglikemia w wysokości 176 i 180 mg% spowodowana spożyciem słodkich rzeczy nieuwzględnionych w diecie. W diecie dziewczynki występują drobne nieprawidłowości, które można łatwo wyeliminować (27 pkt w teście wg. Starzyńskiej. Pacjentka ma regularne cykle miesięczne. Komunikacja z pacjentką werbalna, logiczna, nastrój wyrównany. Dziewczynka i rodzice posiadają należyłą wiedzę (z pewnymi brakami), umiejętności, motywację i warunki na temat choroby,

leczenia, objawów, powikłań i przestrzegania zaleceń terapeutycznych. Pacjentka aktywnie spędza wolny czas, trenuje piłkę ręczną.

Układ sercowo-naczyniowy:

Tętno 62 uderzenia/min, napięcie prawidłowe, ciśnienie tętnicze krwi 103/66 mmHg, obrzęki nie występują, sinica nie występuje, omdlenia nie występują.

Układ oddechowy:

Oddech miarowy, prawidłowy, 16 oddechów/min, sztuczne drogi oddechowe nie obecne, duszność nie występuje, nie ma zalegania wydzieliny, kaszel nie występuje, kataru nie ma.

Układ pokarmowy:

Stan jamy ustnej prawidłowy, stan języka prawidłowy, barwa prawidłowa, ilość wypijanych płynów ok. 2l dziennie, łaknienie prawidłowe, rodzaj diety cukrzycowa, ulubiona potrawa to kurczak ze szpinakiem, odżywianie enteralne łyżką, BMI nie można obliczyć, dziewczynka w 75 centylu, wynik testu wg. Starzyńskiej 27 pkt, brak dolegliwości dyspeptycznych, wydalanie prawidłowe.

Układ moczowo-płciowy:

Diureza prawidłowa, brak cewnika i sprzętów pomocniczych, cykl miesięczkowy prawidłowy, regularny, krwawienie normalne.

Narządy zmysłów:

Wzrok prawidłowy, słuch prawidłowy.

Układ mięśniowo-szkieletowy:

Sprawność ruchowa prawidłowa, mobilność prawidłowa, brak dysfunkcji narządu ruchu, napięcie mięśniowe prawidłowe.

Układ nerwowy:

Stan świadomości prawidłowy, brak objawów neurologicznych, ból nie występuje.

Stan psychiczny:

Komunikacja werbalna logiczna, nastrój wyrównany, zachowanie adekwatne do sytuacji, sen prawidłowy, godzina zasypiania 22, sen w czasie dnia nie występuje.

Ocena skóry:

Skóra bez widocznych zmian, bladoróżowa, temperatura 36,7°C, brak cech odwodnienia, stan higieniczny zadowalający, brak odleżyn i ran pooperacyjnych.

Po przeprowadzeniu ankiety na temat wiedzy o cukrzycy stwierdzono, że dziewczynka ma dużą wiedzę o swojej chorobie (9/10 pkt). Dziecko wie, jak ważna jest aktywność fizyczna w cukrzycy (9/9pkt). Dziewczynka posiada wystarczającą

wiedzę na temat powikłań w cukrzycy (7/9pkt). Pacjentka jest bardzo aktywna fizycznie (5/5pkt).

Proces pielęgnowania pacjenta pediatrycznego z cukrzycą typu I

W oparciu o zgromadzone dane uzyskane z wywiadu, obserwacji, pomiarów, analizy dokumentów, sformułowano diagnozy pielęgniarские ze wskazaniem konkretnego celu i zadań opiekunów – pielęgnacyjnych personelu pielęgniarского w opiece nad pacjentem pediatrycznym z cukrzycą typu I.

Dane zebrane podczas badania dają bank informacji o pacjentce i jej rodzinie. Na podstawie analizy zebranych danych i informacji zawartych w narzędziach badawczych postawiono następujące diagnozy pielęgniarские (problemy pielęgnacyjne):

Problem I: Niewystarczający poziom wiedzy dziecka na temat właściwego postępowania w przypadku wystąpienia hipoglikemii.

Cel opieki: Posiadanie wiedzy i umiejętności na temat właściwego postępowania w przypadku hipoglikemii oraz umiejętności rozpoznawania objawów jej towarzyszących.

Plan działania:

- Edukacja dziecka i opiekunów na temat powikłań w cukrzycy.
- Edukacja dziecka i opiekunów jak radzić sobie w momencie wystąpienia zbyt niskiego poziomu glikemii we krwi włośniczkowej.
- Zachęcenie dziecka do poszerzenia wiedzy na temat swojej choroby.
- Edukacja dziecka i opiekunów jak wyglądają objawy hipoglikemii.
- Edukacja dziecka i rodziców jak nie dopuścić do wystąpienia hipoglikemii (odpowiednia dieta, dobrze dobrane dawki insuliny).
- Edukacja dziecka i opiekunów odnośnie dobrze dobranego wysiłku fizycznego do diety i dawki insuliny.

Ocena podjętych działań: Dziecko i rodzice posiadają wystarczającą wiedzę, by zminimalizować ryzyko wystąpienia hipoglikemii, a w sytuacji jej wystąpienia potrafią podjąć odpowiednie kroki.

Problem II: Okresowe wyższe poziomy glikemii we krwi włośniczkowej spowodowane niestosowaniem zaleceń dietetycznych oraz spożywaniem zbyt dużej ilości węglowodanów prostych związana z buntem okresu dojrzewania i nieakceptowaniem choroby.

Cel opieki: Wyeliminowanie okresowych wyższych glikemii we krwi węglowodanowej związanych ze złym sposobem odżywiania.

Plan działania:

- Edukacja dziecka i opiekunów na temat prawidłowej diety w cukrzycy typu 1.
- Zachęcenie dziecka i rodziców do kontaktu z dietetykiem.
- Zaproponowanie zamiennych produktów, które nie spowodują zbyt drastycznego wzrostu poziomu glikemii we krwi.
- Rozmowa z dzieckiem i pomoc w zaakceptowaniu choroby.
- Zachęcenie dziewczynki do skorzystania z przepisów na desery przeznaczonych dla osób chorych na cukrzycę.
- Zachęcenie do kontaktu z rówieśnikami zmagającymi się z cukrzycą typu 1 w celu wspierania się w chorobie.

Ocena podjętych działań: Pacjentka rozumie i stosuje się do zaleceń dietetycznych, co prowadzi do niewystępowania okresowych wyższych poziomu glikemii we krwi węglowodanowej.

Problem III: Niestosowanie się do zaleceń w zakresie systematycznej samokontroli poziomu glikemii we krwi węglowodanowej związana z buntem okresu dojrzewania i nieakceptowaniem choroby.

Cel opieki: Pacjentka systematycznie dokonuje pomiarów glikemii w surowicy krwi i prowadzi dzienniczek samokontroli.

Plan działań:

- Edukacja dziecka i opiekunów na temat powikłań w cukrzycy typu 1.
- Edukacja dziecka i opiekunów jak prawidłowo i jak często mierzyć poziom glikemii we krwi.
- Zachęcenie dziecka do samodzielnego mierzenia poziomu glikemii we krwi węglowodanowej.
- Zachęcenie dziecka i rodziców do skorzystania z nowoczesnych urządzeń do mierzenia glikemii we krwi bez konieczności codziennego nakłuwania palców.
- Zachęcenie do kontaktu z rówieśnikami zmagającymi się z cukrzycą typu 1 w celu wspierania się w chorobie.
- Sprawdzenie umiejętności dziewczynki co do mierzenia poziomu glikemii we krwi węglowodanowej.

Ocena podjętych działań: Pacjentka rozumie i stosuje się do zaleceń związanych z samokontrolą i prowadzi dzienniczek samokontroli.

Problem IV: Wysoki poziom motywacji pacjentki do podejmowania aktywności fizycznej w czasie wolnym.

Cel opieki: Utrzymanie/podniesienie motywacji do systematycznej aktywności fizycznej.

Plan działań:

- Rozmowa na temat jak istotna jest aktywność fizyczna w chorobie.
- Pochwała i zachęcenie do kontynuowania dotychczasowych sposobów spędzania wolnego czasu.
- Zachęcenie do podzielenia się z innymi osobami chorymi na cukrzycę, wiedzą na temat aktywności fizycznej w chorobie.

Ocena podjętych działań: Dziecko dalej kontynuuje aktywne spędzanie wolnego czasu.

Problem V: Chęć i zaangażowanie rodziców do poszerzania wiedzy na temat choroby dziecka i aktywnego uczestniczenia w procesie leczenia i samokontroli.

Cel opieki: Utrzymanie/podniesienie zaangażowania rodziców w chorobę dziecka.

Plan działań:

- Edukacja rodziców na temat choroby i jej powikłań.
- Dostarczenie rodzicom nowych informacji na temat choroby i jej leczenia.
- Zachęcenie rodziców do uczestniczenia w grupach wsparcia.
- Zachęcenie do podzielenia się z innymi rodzicami dzieci chorych na cukrzycę ze swoimi spostrzeżeniami i doświadczeniami.

Ocena podjętych działań: Rodzice chętnie uczestniczą w procesie leczenia dziecka i są dla niego wsparciem w chorobie.

Wnioski

Podczas prowadzenia badania indywidualnego przypadku nad dzieckiem z cukrzycą typu 1 zebrano wywiad na temat życia pacjentki i radzenia sobie z chorobą. Wywiad również uwzględnił rozmowę z rodzicami dziecka i ich radzeniem sobie z chorobą dziecka. Przeprowadzono rozmowę i ankiety pozwalające dowiedzieć się jaki jej zakres wiedzy dziecka na temat swojej choroby, jej powikłań i aktywności fizycznej w chorobie. Te informacje pozwoliły na wyodrębnienie

problemów pielęgnacyjnych oraz na zaplanowanie procesu pielęgnowania. Wnioski, które nasuwają się po analizie danych są następujące:

1. Dziecko i rodzice posiadają nieliczne braki w wiedzy na temat prawidłowego odżywiania co doprowadzało do występowania okresowych zwyżek poziomu glikemii we krwi. Pacjentka niepokodzona jeszcze ze swoją chorobą, niestosowała się do zalecanej diety i spożywała zbyt dużą ilość węglowodanów prostych co prowadziło do hiperglikemii. Rodzice i dziecko starają się, aby każdy posiłek przed spożyciem został zważony w celu obliczenia odpowiedniej dawki insuliny potrzebnej przed spożyciem posiłku.
2. Zarówno pacjentka jak i rodzice posiadają wystarczającą wiedzę na temat ważności wysiłku fizycznego w cukrzycy typu 1. Dziewczynka należy do drużyny piłki ręcznej i regularnie chodzi na treningi. Dziecko aktywnie uczestniczy w lekcjach wychowania fizycznego. W wolnym czasie wraz z rodzicami aktywnie spędza każdą chwilę: jazda na rowerze, jazda na nartach itp. Opiekunowie i dziecko wiedzą jak postępować gdy zaplanowany jest duży wysiłek fizyczny (podać odpowiednią dawkę insuliny).
3. Rodzice znają zasady samokontroli, a dziewczynka wykazuje pewne braki w wiedzy. Opiekunowie sprawdzają i kontrolują czy dziecko mierzy w odpowiednich porach i z odpowiednią częstotliwością poziom glikemii we krwi, w razie braków w pomiarach reagują natychmiastowo. Dziewczynka zaczęła samodzielnie prowadzić dzienniczek samokontroli.
4. Rodzice znają powikłania cukrzycy, a dziewczynka wykazuje nieznaczące braki w wiedzy. Opiekunowie wiedzą jakie działania należy podjąć, gdy dochodzi do hipoglikemii bądź hiperglikemii. Dziewczynka jest pod stałą kontrolą poradni diabetologicznej. Rodzice dbają o to by dziewczynka przykładła wagę do odpowiedniej pielęgnacji stóp. Opiekunowie tłumczą i uczą dziecko jak radzić sobie w sytuacji wystąpienia niepokojących objawów ze strony hipoglikemii lub hiperglikemii, oraz jak nie dopuścić do wystąpienia tych stanów.
5. Pielęgniarka rodzinna powinna wyjaśnić dziecku i jej rodzicom istotę choroby, a proces edukacji powinien być prowadzony w sposób ciągły. Do zadań edukacyjnych należy również to jak radzić sobie z powikłaniami w chorobie. Pielęgniarka środowiskowa powinna nauczyć rodzinę jak prawidłowo mierzyć poziom glikemii we krwi włóśniczkowej. Pielęgniarka powinna służyć pomocą i odpowiednią wiedzą medyczną w razie

jakichkolwiek problemów w chorobie dziecka, z którymi nie może poradzić sobie rodzina lub chory.

Piśmiennictwo

1. Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u chorych na cukrzycę 2016. Diabetologia Praktyczna, 2016, 5(supl. A).
2. Piontek E., Witkowski D.: Wiadomości ogólne na temat cukrzycy. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, 9.
3. Buchnat M.: Wpływ cukrzycy na rozwój i funkcjonowanie dziecka. WSE UAM, Zakład Pedagogiki Specjalnej (dostęp: 30.03.2022).
4. Kawalec W., Grenda R., Ziółkowska H.: Cukrzyca u dzieci i młodzieży. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2013, 883.
5. Jarosz-Chobot P., Otto-Buczkowska E.: Epidemiologia cukrzycy typu 1, Przegląd Pediatryczny, 2009, 39(4), 231-232.
6. Storojek K.: Cukrzyca, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, 25-35.
7. Storojek K.: Definicja, etiopatogeneza i klasyfikacja cukrzycy. Warszawa 2008, 2009, 12.
8. Tatoń J., Czech A., Bernas M.: Etiologia i patogeneza cukrzycy typu 2. Predyspozycja genetyczna do cukrzycy typu 2. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, 109.
9. Bień A.M.: Opieka nad kobietą ciężarną Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2000, 100-106.
10. Sochacki-Wójcicka N.: Cukrzyca ciążowa <https://mamaginekolog.pl/cukrzyca-ciazowa> (data pobrania 30.03.2022).
11. Śliwonik-Janeczko D.: Czynniki ryzyka cukrzycy typu 2 http://diabetologia-online.pl/pielegniarka_artykuly_info_205.html, (data pobrania 31.03.2022).
12. Piersiała K.: Czynniki ryzyka zachorowań na cukrzycę ciążową <https://apteline.pl/cukrzyca/artykuly/czynniki-ryzyka-zachorowania-na-cukrzyce-ciazowa/> (data pobrania 5 kwietnia 2022).
13. Piontek E., Witkowski D.: Zasady leczenia cukrzycy. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, 29.
14. Strojek K.: Informacje ogólne na temat insulinoterapii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, 134.
15. Otto-Buczkowska E., Jarosz-Chobot P., Tucholski K.: Nowoczesne metody leczenia i monitorowania cukrzycy typu 1, Endokrynologia Polska, 2008, 59(3).

16. Tatoń J.: Zasady i cele modyfikacji sposobu odżywiania osób z cukrzycą. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, 56-62.
17. Mędreła-Kuder E.: Prawidłowa dieta w cukrzycy typu II jako forma rehabilitacji chorych. Zakład Higieny i Wychowania Zdrowotnego Akademii Wychowania Fizycznego, Kraków 2011, 62(2), 219-223.
18. Strojek K.: Cele leczenia cukrzycy typu 2. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, 100-106.
19. Ciechanowska M., Starzyk J.: Kwasica ketonowa w przebiegu cukrzycy typu 1 u dzieci. Rozpoznanie i leczenie chorego w pierwszej dobie hospitalizacji, praca poglądowa.
20. Duława J.: Choroby siatkówki [w:] Vademecum medycyny wewnętrznej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015, 845.
21. Kozubski W.: Neurologia Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2006, 540.
22. Szewczyk A.: Przewlekłe powikłania cukrzycy. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2013, 1.
23. Korzon-Burakowska A.: Zespół stopy cukrzycowej- patogeneza i praktyczne aspekty postępowania. 2007, 93-98.
24. Stanisławska-Kubiak M., Mojs E., Wójciak R.W.: Rodzina jako środowisko kształtujące zachowania zdrowotne dzieci z cukrzycą typu 1. Pielęgniarstwo Polskie, 2013, 4(5), 319-323.
25. Silink M., Fichna P.: Cukrzyca wieku dziecięcego i okresu dojrzewania. *Pediatrica Praktyczna*, 1997, 5, 2-3.
26. Thompson J.S., Auslander W.F., White N.H.: Comparison of single-mother and two-parent families on metabolic control of children with diabetes. *Diabetes Care* 2001, 24, 234-238.
27. Junik R., Bronisz A.: Zaburzenia psychiczne w cukrzycy. Wyd. VIA MEDICA, Gdańsk 2007, 1134-1142.
28. Wojciechowska J., Stanisławska-Kubiak J., Mojs E.: Sytuacja psychologiczna matek dziecka chorego na cukrzycę. Etapy procesu adaptacji do choroby jako wyznacznik wspierania i warunek pośredni równowagi glikemicznej dziecka. *Nowiny Lekarskie* 2011, 80(6), 45.
29. Stanisławska-Kubiak M., Mojs E., Wójciak R.W.: Rodzina jako środowisko kształtujące zachowania zdrowotne dzieci z cukrzycą typu 1. *Pielęgniarstwo*

Polskie, 2013, 4(5), 319-323.

30. Stanisławska-Kubiak M., Mojs E., Wójciak R.: Diagnoza i opieka psychologiczna dzieci i młodzieży z cukrzycą [w:] Człowiek chory - aspekty biopsychospołecznym Tom 4, Janikowska K., Artymiak M. (red.) Wyd. Polihymnia, Lublin 2009, 164-178.
31. Wojciechowska J., Stanisławska-Kubiak M., Mojs E.: Sytuacja psychologiczna matek dziecka chorego na cukrzycę. Etapy procesu adaptacji do choroby jako wyznacznik wspierania i warunek pośredni równowagi glikemicznej dziecka. Nowiny Lekarskie 2011, 80(6), 45.
32. Zaczyński W.: Rozwój metody eksperymentalnej i jej zastosowanie w pedagogice. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1967.
33. Lenartowicz H., Kózka M.: Metodologia badań w pielęgniarstwie. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010, 19-27.

HIDRADENITIS SUPPURATIVA U DZIECI I MŁODZIEŻY

dr n. o zdr. Patrycja Soszyńska-Zielińska¹

1. Katedra Pielęgniarstwa i Położnictwa Collegium Mazovia Innowacyjna Szkoła Wyższa w Siedlcach

Wstęp

Hidradenitis suppurativa (HS), inaczej zwany także trądzikiem odwróconym (acne inversa) to ciężka, nawrotowa i przewlekła choroba autozapalna skóry, dotycząca mieszków włosowych i gruczołów apokrynowych. Powoduje guzy, ropnie, przetoki i bliznowacenia. Choroba dotyka głównie pachy, pachwiny i okolice anogenitalne, natomiast u nielicznych wykwyty mogą pojawiać się na udach, głowie, karku lub w okolicy pod gruczołem sutkowym [1, 2, 3].

Etiologia choroby nie jest do końca poznana. Najpierw dochodzi do zatkania ujścia mieszka włosowego i rozpoczęcia stanu patologicznego, co skutkuje rozcięciem i wytworzeniem torbieli. Następnie torbiel pęka, uruchamiając kaskadę procesów immunologicznych, które prowadzą do przewlekłego stanu zapalnego z tworzeniem przetok i bliznowaceniem [4]. Przyczyna takiego stanu jest nadal przedmiotem dyskusji, chociaż zauważono wpływ genetyki, odporności, wahań hormonalnych czy czynników środowiskowych na wystąpienie trądziku odwróconego [5, 6].

Szacuje się, że HS dotyczy około 1-4% populacji, chociaż trudno jest to określić, gdyż czas rozpoznania choroby waha się według różnych źródeł od 7 do 12-15 lat [1, 6, 7]. Trądzik odwrócony dotyczy nie tylko dorosłych, ale może pojawić się u dzieci już w wieku 6 lat i starszych [8]. Według badań Scheinfeld ryzyko to dotyczy 1-2% dzieci, natomiast Betolli et al. podają zakres 2-8,1% przypadków wśród dzieci do 16 roku życia [8, 9]. Hidradenitis suppurativa w populacjach zachodnich częściej występuje u kobiet niż u mężczyzn (3:1), zaś dane z azjatyckich krajów pokazują odwrotnie [10, 11, 12, 13, 14]. Częstość występowania HS u pacjentów z zespołem Downa jest też znamienne większa w porównaniu do ogółu populacji, przy średniej wieku zachorowania 14 lat lub wcześniej [15, 16, 17].

Przypadki pediatryczne mają zwykle podłoże endokrynologiczne, które we wczesnym dzieciństwie może być zaburzone przez inne czynniki np. wrodzony przerost nadnerczy, bądź zainicjowane przedwczesnym dojrzewaniem [8]. Z perspektywy

patogenezy związek trądziku odwróconego z produkcją sebum, dojrzewaniem gruczołów apokrynowych i końcowym rozwojem owłosienia może wyjaśniać także, dlaczego HS występuje rzadziej u pacjentów przed pokwitaniem [11].

Rozpoznanie hidradenitis suppurativa opiera się na wywiadzie oraz klasyfikacji zmian w skali Hurley. Kryterium rozpoznania trądziku odwróconego jest pojawienie się co najmniej 2 zmian w ciągu 6 miesięcy lub 5 zmian w ciągu całego życia [18]. W trakcie rozpoznania należy określić nasilenie choroby za pomocą klasyfikacji Hurley, która przedstawia się następująco:

Stadium I

Tworzenie się pojedynczych lub mnogich ropni bez torbieli włosowych i bez bliznowacenia;

Stadium II

Nawracające ropnie z torbielami włosowymi i bliznowaceniem; pojedyncze lub liczne, oddalone od siebie zmiany;

Stadium III

Zmiany rozsiane lub niemal rozsiane albo liczne połączone ze sobą kanały i ropnie [19].

Zdiagnozowanie HS u dorosłych jest trudne, natomiast rozpoznanie go u dzieci i młodzieży bywa jeszcze trudniejsze, gdyż mowa tu o początkach choroby, która w późniejszym okresie życia może się rozwinąć. Trądzik odwrócony często współistnieje z takimi chorobami jak: choroby metaboliczne (otyłość, cukrzyca, zespół metaboliczny), choroby tarczycy, choroby reumatologiczne (np. młodzieńcze spondyloartropatie- młodzieńcze zeszywniejące zapalenie stawów kręgosłupa, młodzieńcze łuszczycowe zapalenie stawów, zapalenia stawów; zespół SAPHO), nieswoiste zapalenia jelit (choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego), choroby autozapalne (PASH, PAPASH, PASS, PsAPASH) oraz w około 40% może mieć podłoże genetyczne [3, 20].

Leczenie hidradenitis suppurativa jest długie, często nie dające pożądaných efektów oraz powinno być dobrane indywidualnie. Zawiera się ono w kilku ścieżkach: leczenie miejscowe, ogólne, chirurgiczne i wspomagające [21].

Podstawę leczenia HS u dzieci i młodzieży stanowi leczenie miejscowe preparatami z 1% klindamycyną lub 15% rezorcyną [21]. Leczenie ogólne w skład, którego wchodzi antybiotyki- klindamycyna, erytromycyna, metronidazol, ryfampicyna oraz tetracykliny [11]. Antybiotyki z grupy tetracyklin u dzieci poniżej 8 lat są

przeciwwskazane ze względu na ryzyko przebarwień stałych zębów i hipoplazji szkliwa [22, 23]. Z tej grupy jedynie doksycyklina może być preferowanym antybiotykiem u dzieci z hidradenitis suppurativa, gdyż w 3 badaniach klinicznych istotnej różnicy w odcieniu szkliwa zębów i innych działań niepożądanych nie zauważono [11, 24].

Inną opcją leczenia ogólnego są retinoidy lub leczenie biologiczne. Retinoidy, w tym acytretyna, której należy unikać u młodych pacjentów, szczególnie w wieku rozwojowym, ze względu na jej działanie teratogenne (które utrzymuje się nawet 3 lata od ostawienia leku) oraz izotretynoina (u dzieci poniżej 12 roku życia może doprowadzić do przedwczesnego zamknięcia nasad kości długich) powinny być stosowane z dużą ostrożnością i odpowiednio do wieku pacjenta z HS [25]. Jedy- nym lekiem biologicznym zarejestrowanym obecnie do terapii trądziku odwró- conego jest adalimumab, powinien on być stosowany u pacjentów, którzy mają prawidłowe wyniki badań laboratoryjnych, wiek powyżej 12 lat i masę ciała co najmniej 30 kilogramów [26].

Leczenie chirurgiczne, w tym radykalne usunięcie zmian, powinno być wyko- nane tylko w przypadkach zaawansowanej choroby, najmniej inwazyjną metodą chirurgiczną jest deroofing. Polega on na usunięciu sklepienia lub górnej części tkanki nad przetoką za pomocą lasera, nożyczek chirurgicznych lub elektro- chirurgii. Rana powinna być pozostawiona do wygojenia się tkanek za pomocą ziarninowania [6]. Inną metodą jest laseroterapia neodymowo-yagowa lub z uży- ciem CO₂ [21].

Leczenie wspomagające jest istotną kwestią w trądziku odwróconym i polega na redukcji masy ciała w przypadku nadwagi i otyłości, zniwelowaniu dolegliwości bólowych i leczeniu nadkażeń bakteryjnych [21]. Pielęgnacja skóry powinna być kluczowym elementem terapii. Kosmetyki powinny być naturalne, łagodne dla skóry (emolienty) bez dodatku substancji zapachowych. Bielizna i ubrania luźne, niesyntetyczne i oddychające, by obszary dotknięte zmianami nie były narażone na podrażnienia i otarcia. Sączące się zmiany powinny być zaopatrzone opatrunkiem [6].

Prowadzenie pacjentów pediatrycznych z trądzikiem odwróconym jest trudne, ze względu na brak danych dotyczących skuteczności i bezpieczeństwa terapii. Szczególnie jeśli chodzi o działania niepożądane (np. przy długotrwałej antybiotykote- rapii) i obawy dotyczące wpływu na rozwój osobniczy czy toksyczność leczenia. Zmiany zapalne, drenujące rany, ból czy bliznowacenia mogą zakłócać codzienne

czynności tj. uprawianie sportu, lekcje wychowania fizycznego, rekreacje, naukę. Estetyka wyglądu i niezdolność do uczestnictwa w życiu codziennym mogą mieć istotny wpływ na obniżenie jakości życia młodych osób, wykluczenie społeczne i depresję [11].

Niezwykle ważna jest tu rola pielęgniarki środowiskowej, podstawowej opieki zdrowotnej czy środowiska nauczania i wychowania. Pielęgniarka może wcześniej zauważyć objawy towarzyszące HS, a po zdiagnozowaniu wyedukować rodziców i młodego pacjenta względem pielęgnacji ran oraz samoobserwacji w kierunku pojawienia się kolejnych wykwitów.

Piśmiennictwo

1. Gregor B.E. Jemec G.B.: Ropnie mnogie pach. *Dermatologia po dyplomie*, 2012, 3(3), 55-62.
2. Matusiak Ł., Kaszuba A., Krasowska D. i in.: Epidemiology of hidradenitis suppurativa in Poland in relations to international data. *Detmatology Review* 2017, 104, 377-384.
3. Sadowska M., Lesiak A., Narbutt J.: Choroby współistniejące z hidradenitis suppurativa. *Forum Dermatologicum* 2019, 5 (4), 112-116.
4. Collier F., Ingram J.R.: Holistic assessment key in hidradenitis suppurativa. *The Practitioner*, 2019, 263(1829), 21-24.
5. Collier E.K., Parvataneni R.K., Lowes M.A. et al.: Diagnosis and management of hidradenitis suppurativa in women. *American journal of obstetrics and gynecology* 2021, 224(1), 54-61.
6. Soszyńska-Zielińska P.: Hidradenitis suppurativa w praktyce położnej. *Położna. Nauka i Praktyka*, PZWL 2022, 2(58), 1-5.
7. Badzar M., Gyllenstein J.: Trądzik odwrócony. Poradnik dla pacjentów. *Klinika i Katedra Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego*. 2021, 3-7.
8. Scheinfeld N.: Hidradenitis suppurativa in prepubescent and pubescent children. *Clinics in Dermatology*, 2015, 33(3), 316-319.
9. Betolli V. et al.: Oral clindamycin and rifampicin in the treatment of hidradenitis suppurativa–acne inversa in patients of paediatric age: a pilot prospective study, *British Journal of Dermatology*, 2021, 185(1), 216-217, <https://doi.org/10.1111/bjd.19867>, (data dostępu 20.07.2022).

10. Ingram J.R.: The epidemiology of hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*. 2020, 183(6), 990-998.
11. Choi E.: Hidradenitis suppurativa in pediatric patients. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 2022, 86(1), 140-147.
12. Choi E., Cook A.R., Chandran N.S.: Hidradenitis suppurativa: an Asian perspective from a Singaporean institute, *Skin Appendage Disorders*, 2018, 4(4), 281-285.
13. Kurokawa I., Hayashi N.: Japan Acne Research Society Questionnaire surveillance of hidradenitis suppurativa in Japan. *Journal of Dermatology*, 2015, 42(7), 747-749.
14. You H.R., Yun S.J., Lee S.C. et al.: Clinical characteristics and epidemiology of hidradenitis suppurativa in Korea: a single-center study. *Korean Journal of Dermatology*, 2016, 54(9), 723-727.
15. Denny G., Anadkat M.J.: Hidradenitis suppurativa (HS) and Down syndrome (DS): increased prevalence and a younger age of hidradenitis symptom onset. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 2016, 75(3), 632-634.
16. Giovanardi G., Chiricozzi A., Bianchi L., et al.: Hidradenitis suppurativa associated with Down syndrome is characterized by early age at diagnosis. *Dermatology*, 2018, 234(1-2), 66-70.
17. Firsowicz M., Boyd M., Jacks S.K.: Follicular occlusion disorders in Down syndrome patients. *Pediatric Dermatology*, 2020, 37(1), 219-221.
18. Ingram J.R., Collier F., Brown D. et al.: British Association of Dermatologists guidelines for the management of hidradenitis suppurativa (acne inversa) 2018. *The British journal of dermatology*, 2018, 180(5), 1009-1017.
19. Hurley H.: Axillary hyperhidrosis, apocrine bromohidrosis, hidradenitis suppurativa, and familial benign pemphigus: surgical approach. [w] Roenigh R. (red.) *Dermatologic surgery*. Marcel Dekker, New York 1989, 729-739.
20. Revuz J., Canoui-Poitrine F., Wolkenstein P. et al.: Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from 2 case control studies. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 2008, 59, 596-601.
21. Dobosz M. [w] Trądzik odwrócony. Poradnik dla pacjentów. *Klinika i Katedra Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego*. 2021: 22-29.
22. Todd S.R., Dahlgren F.S., Traeger M.S., et al.: No visible dental staining in children treated with doxycycline for suspected Rocky Mountain spotted fever.

The Journal of pediatrics, 2015, 166(5): 1246-1251.

23. Volovitz B., Shkap R., Amir J. et al. Absence of tooth staining with doxycycline treatment in young children. Clinical pediatrics, 2007, 46(2): 121-126.
24. Liy-Wong C., Pope E., Lara-Corrales I.: Hidradenitis suppurativa in the pediatric population. Journal of the American Academy of Dermatology, 2015, 73(5 suppl 1), 36-41.
25. Luthi F., Eggel Y., Theumann N.: Premature epiphyseal closure in an adolescent treated by retinoids for acne: an unusual cause of anterior knee pain. Joint Bone Spine, 2012, 79(3), 314-316.
26. Bi Y., Liu J., Wang J. et al.: Model-informed drug development approach supporting approval of adalimumab (HUMIRA) in adolescent patients with hidradenitis suppurativa: a regulatory perspective. The AAPS journal, 2019, 21(5), 91.

WIEDZA UCZNIÓW SZKÓŁ ŚREDNICH NA TEMAT RAKA JĄDRA

mgr Cichońska Karolina¹, dr n. o zdr. Cichońska Małgorzata^{1,2}, mgr Ozga Marta^{1,2},
dr n. med. Maciąg Dorota¹, dr n. med. Borek Monika^{1,2}, mgr Michalska Agnieszka¹

1. Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu,

2. Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim

3. Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim

Wstęp

Nowotwory jądra są najczęstszymi nowotworami wśród młodych mężczyzn przed 40 rokiem życia [1]. Liczba zachorowań na raka jądra w ostatnich trzech dekadach wzrosła 3- krotnie, a w Europie diagnozowanych jest ponad 18 tysięcy nowych przypadków zarodkowego guza jądra [2].

W Polsce każdego roku wykrywa się około 1000 nowych zachorowań na raka jądra i prognozuje się, że w ciągu kilkunastu lat główną przyczyną śmierci Polaków będą choroby nowotworowe [3].

Rak jądra rozwija się najczęściej u młodych mężczyzn, dlatego ważna jest systematyczna samokontrola, która pozwoli wykryć zmiany w obrębie jąder i możliwie szybko, a wykryte niepokojące zmiany szybko skonsultować z lekarzem i leczyć [4].

Wiedza ma w zapobieganiu znaczenie kluczowe, a samobadanie jąder oraz regularne wizyty u lekarza, stanowią podstawowy element wczesnego rozpoznania nowotworu. Najważniejsze jest wyczulanie populacji od najmłodszych lat na budowanie świadomości konieczności prewencji, profilaktyki oraz strategii w aspekcie zdrowia populacji w szerokim aspekcie zdrowia publicznego.

Cel

Celem pracy była ocena poziomu wiedzy uczniów szkół średnich na temat nowotworu jądra.

Materiał i metoda

Badania prowadzono w 2020 roku, wśród 103 uczniów szkół średnich, metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankietowania, a narzędziem badawczym była autorska ankieta zawierająca 24 pytania jednokrotnego wyboru. Za poprawną odpowiedź respondent zdobywał 1 punkt, a za błędną 0 punktów. Maksymalna

ilość punktów do uzyskania to 24. Do oceny poziomu wiedzy przyjęto klucz, wg którego uzyskanie 0-4 punktów oznaczało brak wiedzy, 5-10 niski poziom wiedzy, 11-17 średni, a 18-24 wysoki.

Wyniki badań przedstawiono za pomocą licznosci i odsetka, wykorzystano także średnie, odchylenie standardowe, medianę oraz wartości minimalne i maksymalne. W celu sprawdzenia zależności przeprowadzono analizę za pomocą testu Chi Kwadrat Pearsona i testu Shapiro-Wilka. Po określeniu rozkładu zastosowano Test U Manna-Whitneya, Kruskala-Wallisa i korelacje Spearmana.

Analizę wykonano za pomocą pakietu statystycznego Stat Soft Statistica 13.1 PL oraz Microsoft Office Excel.

Wyniki

W badaniu wzięło udział 103 uczniów, wśród których większość stanowili mężczyźni (68%). Kobiet było 32%.

W wieku 17 lat było 33% badanych, w wieku 18 lat 43,7%, a 19 lat 23,3%. 52,4% badanej młodzieży zamieszkiwała na wsi, a 47,6% w mieście. Do liceum uczęszczało 34% badanych, do techników 42,7%, a do szkół średnich branżowych 23,3%. Sytuację materialną dobrą lub bardzo dobrą deklarowało 27,2% badanych, wystarczającą 56,3%, a 16,5% złą.

U żadnego badanego ucznia nie występowało obciążenie rodzinne rakiem jądra. 3,9% badanych zadeklarowało, że było obciążonych rodzinne chorobą nowotworową, a 1% podał, że na nowotwór złośliwy chorował dziadek i matka, a w 2% wujek. Średni wiek badanych wyniósł 17,9 lat, najmłodsi uczestnicy badania mieli lat 17, a najstarsi 19.

Oceny ogólnego poziomu wiedzy uczniów szkół średnich na temat raka jądra dokonano na podstawie testu wiedzy, który potwierdził brak wiedzy u 57,3% badanych, niski poziom u 42,7% i 0% osób z wiedzą na poziomie średnim i wysokim. Badani uczniowie odpowiedzieli poprawnie średnio na 18,5% pytań badających ich wiedzę w zakresie raka jąder. Najniższy wynik obejmował wszystkie błędne odpowiedzi, a najwyższy 37,5% poprawnych odpowiedzi. Stan wiedzy na temat raka jąder był niski. Uczniowie najczęściej wskazywali 15-20% poprawnych odpowiedzi w teście wiedzy.

Uzyskane wyniki badań odniesiono do zmiennych. Analiza statystyczna wykazała brak istotnie statystycznej zależności pomiędzy poziomem wiedzy, a płcią badanych ($p=0,215$), wiekiem ($p=0,839$), typem szkoły, do której uczęszczała badana młodzież ($p=0,101$) i wykształceniem rodziców ($p=0,688$).

Ogólny poziom wiedzy badanych uczniów szkół średnich na temat raka jądra nie był zależny także od miejsca zamieszkania ($p=0,440$), sytuacji materialnej ($p=0,217$) i obciążenia rodzinnego chorobami nowotworowymi ($p=0,763$).

Samoocena stanu wiedzy badanych na temat raka jądra wykazała, że 87,4% respondentów uważała, że posiada niską wiedzę, 11,7% dostateczną, a 1% dobrą. Żadna osoba nie zadeklarowała wiedzy bardzo dobrej. Cechy demograficzne populacji tj. płeć ($p=0,115$), wiek ($p=0,664$), miejsce zamieszkania ($p=0,529$), typ szkoły ($p=0,472$), sytuacja materialna ($p=0,605$), wykształcenie rodziców ($p=0,552$) i obciążenie rodzinne nowotworem ($p=0,687$) nie wiązały się istotnie statystycznie z samooceną stanu wiedzy badanych na temat raka jądra.

Analizując indywidualne odpowiedzi respondentów na poszczególne pytania w teście wiedzy stwierdzono, że 46,6% uważało, że najczęściej występującym w grupie mężczyzn nowotworem jest rak płuc (poprawna odpowiedź), 28,2% przekonanych było, że jest to rak jelita grubego, a 25,2% rak prostaty. Żaden badany nie twierdził, że rak jądra jest najczęstszym nowotworem występującym w populacji ogólnej mężczyzn. Płeć ($p=0,749$), wiek ($p=0,447$), typ szkoły ($p=0,284$) i wykształcenie rodziców ($p=0,797$) nie wykazały istotnej statystycznie korelacji z wiedzą badanych uczniów na temat najczęściej występującego nowotworu złośliwego u mężczyzn. Na pytanie dotyczące epidemiologii chorób nowotworowych występujących u młodych mężczyzn 41,7% wskazało białaczkę, 35,9% raka układu moczowego, 18,4% raka głowy i szyi, a 3,9% raka jądra (poprawna odpowiedź). Analizowane zmienne płeć ($p=0,409$), wiek ($p=0,426$), typ szkoły ($p=0,255$) i wykształcenie rodziców ($p=0,544$) nie wiązały się istotnie statystycznie także z wiedzą badanych dotyczącą epidemiologii chorób nowotworowych występujących u młodych mężczyzn.

Ocena wiedzy badanych dotycząca wieku mężczyzn zagrożonych najbardziej rakiem jądra wykazała, że 48,5% badanych wskazała wiek 20-40 lat (poprawna odpowiedź), 47,6% uznało, że jest to 41-60 lat, 2,9% poniżej 20 lat, a 1% powyżej 60 lat. Analizowane zmienne płeć ($p=0,103$), wiek ($p=0,444$), typ szkoły ($p=0,562$) i wykształcenie rodziców ($p=0,455$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą wieku mężczyzn zagrożonych najbardziej rakiem jądra, 38,8% było przekonanych, że rak jądra jest nowotworem złośliwym (poprawna odpowiedź), 31,1%, że jest nowotworem łagodnym, 18,4%, iż chorobą układu dokrewnego, a 11,7%, iż chorobą zakaźną. Wiek nie wiązał się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości pojęcia „rak jądra” ($p=0,116$), podobnie jak typ szkoły ($p=0,231$) i wykształcenie rodziców ($p=0,799$).

Natomiast analizowana zmienna jaką była płeć wpływała istotnie na znajomość typu nowotworu jakim jest rak jądra ($p=0,013$). Kobiety istotnie częściej niż mężczyźni uważały, że rak jądra jest nowotworem łagodnym (48,5% vs 22,9%). Badani uczniowie najczęściej byli przekonani, że czynnikiem sprzyjającym zachorowaniu na raka jądra jest palenie papierosów (30,1%), rzadziej, że są wskazywali częste urazy okolic krocza (23,3%), obojnactwo (16,5%), niski poziom testosteronu (16,5%), otyłość (10,7%) i niezstąpienie jąder (poprawna odpowiedź- 2,9%). Żadna osoba spośród badanych nie twierdziła, że masturbacja jest czynnikiem sprzyjającym zachorowaniu na raka jądra. Analizowane zmienne tj. płeć ($p=0,515$), wiek ($p=0,526$), typ szkoły ($p=0,691$) i wykształcenie rodziców (0,899) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych w zakresie czynników sprzyjających wystąpieniu raka jądra.

W zakresie wiedzy dotyczącej objawów raka jądra badani uczniowie najczęściej uważali, że objawem nowotworu jądra mogą być bóle brzucha (39,8%) i krwiotłucie (30,1%). Rzadziej wskazywali bóle kości (12,6%), wyczuwalny guz lub stwardnienie w jądrze (11,7% - poprawna odpowiedź), bóle okolicy lędźwiowej (3,9%) czy bóle pleców (1,9%). Płeć ($p=0,904$), wiek (0,256), typ szkoły ($p=0,902$) i wykształcenie rodziców ($p=0,973$) nie wiązały się istotnie statystycznie ze znajomością objawów raka jądra.

Podstawowe metody wykrywania raka jądra wymieniane przez badanych to najczęściej morfologia krwi (34%), badanie USG (28,2%), rzadziej tomografia komputerowa (16,5%) i samobadanie (5,8%). 15,5% uważało, że wszystkie wymienione metody służą do wykrywania raka jądra. Płeć ($p=0,141$), wiek ($p=0,096$), typ szkoły ($p=0,763$) i wykształcenie rodziców ($p=0,888$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą diagnostyki raka jądra.

Respondenci uznali, że najskuteczniejszą metodą profilaktyki raka jądra jest badanie USG (37,9%), badanie przesiewowe krwi (29,1%), badanie RTG (25,2%) lub samobadanie jąder (6,8%-poprawna odpowiedź). Płeć ($p=0,645$), wiek ($p=0,179$), typ szkoły ($p=0,316$) i wykształcenie rodziców ($p=0,917$) nie wiązały się istotnie statystycznie ze znajomością skutecznych sposobów profilaktyki raka jądra.

Respondenci w zakresie wskazania sposobu samobadania jąder najczęściej uważali, że samobadanie jąder to badanie specjalistyczne, które może wykonać tylko lekarz (44,7%). Rzadziej badani uważali, że samobadanie jąder polega na badaniu dotykem – palpacyjnie (22,3%- poprawna odpowiedź), polega na wykorzystaniu

USG (20,4%) i RTG (12,6%). Płeć ($p=0,870$), wiek ($p=0,439$), typ szkoły ($p=0,204$) i wykształcenie rodziców ($p=0,590$) nie wykazywały korelacji ze znajomością samobadania jąder, 39,8% młodych respondentów uważało, że nie ma wskazań co do pozycji, w której powinno dokonywać się samobadania jąder, 33% była przekonana, że samobadanie jąder należy przeprowadzać w pozycji stojącej, 14,6%, iż w pozycji leżącej i stojącej (poprawna odpowiedź), a 12,6% iż na siedząco.

Analizowane zmienne płeć ($p=0,804$), wiek ($p=0,888$), typ szkoły ($p=0,398$) i wykształcenie rodziców ($p=0,379$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości pozycji ciała w której powinno się wykonywać samobadania jąder.

55,3% badanej młodzieży uważało, że do zdiagnozowania nowotworu jądra we wczesnym etapie wykorzystywane jest badanie USG, 29,1%, że jest to RTG, 8,7% wskazało na badanie na obecność markera, a 6,8%, iż wykorzystywana jest pozytywna tomografia emisyjna. Analizowane zmienne płeć ($p=0,641$), wiek ($p=0,469$), typ szkoły ($p=0,746$) i wykształcenie rodziców ($p=0,339$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości wczesnej diagnostyki raka jądra we wczesnym etapie zaawansowania choroby.

Wg 33% respondentów uważało, że „profilaktyka” nie oznacza wczesnego wykrywania chorób, 26,2%, iż nie oznacza leczenia dolegliwości (poprawna odpowiedź), 23,3%, iż nie oznacza systematycznych i regularnych badań, a 17,5%, iż nie oznacza zachowań prozdrowotnych.

Analizowane zmienne płeć ($p=0,360$), wiek ($p=0,440$) i wykształcenie rodziców ($p=0,416$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości słowa „profilaktyka”.

Analiza statystyczna potwierdziła zależność pomiędzy znajomością słowa „profilaktyka”, a typem szkoły, do której uczęszczają badani ($p=0,002$).

Ankietowani uczniowie wybierali schemat badań profilaktycznych dla mężczyzn w wieku 20 lat w celu wczesnego wykrycia raka jądra. Schemat obejmujący samobadanie raz w miesiącu, nie zaleca się wykonywać USG wybrało 28,2%, schemat: samobadanie raz na pół roku, USG raz na 2 lata 26,2%, a schemat: samobadanie raz w miesiącu, USG wg wskazań lekarza 14,6% (poprawna odpowiedź). Wszystkie schematy za poprawne uznało 31,1% badanych. Analizowane zmienne płeć ($p=0,497$), wiek ($p=0,743$), typ szkoły ($p=0,226$) i wykształcenia rodziców ($p=0,439$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą właściwego

schematu badań profilaktycznych dla mężczyzn w wieku 20 lat do wykorzystania w celu profilaktyki raka jądra.

Badani uczniowie uważali, że symbolem kampanii Movember jest dłoń w rękawicy (31,1%), rękawica bokserska (30,1%), zaciśnięta pięść (27,2%) a najrzadziej, że wąsy (11,7%- poprawna odpowiedź). Analizowane zmienne: płeć ($p=0,333$), wiek ($p=0,326$), typ szkoły ($p=0,747$) i wykształcenie rodziców ($p=0,076$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości symbolu kampanii Movember ($p>0,05$).

Najwięcej badanych uczniów (46,6%) uważało, że wczesne wykrycie raka jądra nosi nazwę profilaktyki, 25,2% przekonanych było, że nosi nazwę profilaktyki pierwotnej, 24,3% nie wiedziało jakim mianem określa się wczesne wykrycie nowotworu, a 3,9%, że wczesne wykrycie raka jądra można określić mianem profilaktyki wtórnej.

Mężczyźni istotnie częściej (4,3%) niż kobiety (3%) wiedzieli jakim mianem należałoby określić wczesne wykrycie nowotworu. Zależność tę potwierdzono statystycznie ($p=0,042$). Pozostałe analizowane zmienne tj. wiek ($p=0,594$), typ szkoły ($p=0,189$) i wykształcenie rodziców ($p=0,323$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości nazwy profilaktyki dotyczącej wczesnego wykrycia raka jąder.

33% respondentów uważało, że miesiącem solidarności z mężczyznami zmagającymi się z rakiem gruczołu krokowego oraz rakiem jąder jest maj, 25,2%, że lipiec, a 26,2%, że sierpień. 15,5% uważało, że miesiącem solidarności z mężczyznami zmagającymi się z rakiem gruczołu krokowego oraz rakiem jąder jest listopad.

Płeć ($p=0,975$), wiek ($p=0,576$), typ szkoły ($p=0,498$) i wykształcenie rodziców ($p=0,845$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości miesiąca solidarności z mężczyznami zmagającymi się z rakiem gruczołu krokowego oraz rakiem jąder.

Badani uczniowie uważali najczęściej, że wnętrostwo to stan zapalny jądra (30,1%) i powiększenie jądra (27,2%), rzadziej uważali, że to umiejscowienie jądra w jamie brzusznej (23,3%) i niezstąpienie jądra do moszny (19,4%- poprawna odpowiedź). Płeć ($p=0,534$), wiek ($p=0,197$), typ szkoły ($p=0,827$) i wykształcenie rodziców ($p=0,827$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości pojęcia „wnętrostwo”.

Analizując zakres wiedzy na temat wyglądu „nowotworowego” jądra respondenci

uważali najczęściej, że nie jest ono wyraźnie cięższe (33%), jest niebolesne (27,2%), twarde (24,3%) i ocieplone (15,5% - poprawna odpowiedź).

Płeć ($p=0,342$), wiek ($p=0,129$), typ szkoły ($p=0,340$) i wykształcenie rodziców ($p=0,630$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości objawów charakteryzujących nowotworowo zmienione jądro.

Badani uczniowie byli przekonani, że z problemami dotyczącymi jąder najlepiej zgłosić się do lekarza chirurga (46,6%), rzadziej do internisty (28,2%), urologa (23,3%), czy dermatologa (1,9%).

Płeć ($p=0,072$), wiek ($p=0,293$), typ szkoły ($p=0,925$) i wykształcenie rodziców ($p=0,846$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą specjalności lekarza, u którego powinno się konsultować problemy związane z jądrami. Oceniając częstość samobadania jąder 64,1% uczniów uważało, że powinno się je wykonywać raz w roku, 26,2%, że nie ma wskazanego czasu samobadania, a po 4,9% respondentów, że samobadanie należy wykonywać raz w tygodniu i raz w miesiącu. Płeć ($p=0,918$), wiek ($p=0,290$), typ szkoły ($p=0,990$) i wykształcenie rodziców ($p=0,769$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą częstości wykonywania samobadania jąder.

Oceniając wiedzę badanych na temat najlepszych okoliczności wykonywania samobadania jąder stwierdzono, że 36,9% uważało, że nie ma wskazań co do miejsca badania jąder, 24,3% (poprawna odpowiedź), że samobadanie jąder należy najlepiej przeprowadzać pod prysznicem, 23,3%, że przed snem, a 15,5% wykonywać leżąc w łóżku po przebudzeniu. Płeć ($p=0,077$), typ szkoły ($p=0,295$) i wykształcenie rodziców ($p=0,487$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości najlepszych okoliczności do wykonywania samobadania jąder. Częściej przekonani, że pod prysznicem są najlepsze okoliczności do wykonywania samobadania jąder byli mężczyźni niż kobiety, uczniowie ze szkół branżowych oraz uczniowie, których rodzice posiadali niższe wykształcenie aniżeli wyższe. Stwierdzono natomiast, że istnieje korelacja pomiędzy wiekiem badanych, a znajomość najlepszych okoliczności do samobadania jąder ($p=0,041$).

36,9% respondentów była przekonana, że nie ma wyjątkowych wskazań co do sposobu przeprowadzania samobadania jąder, 24,3% stwierdziło, że należy badać każde jądro osobno, 18,4% iż należy badać cały worek mosznowy wraz z prąciem, a 20,4%, iż oba jądra jednocześnie. Płeć ($p=0,943$), wiek ($p=0,638$), typ szkoły ($p=0,817$) i wykształcenie rodziców ($p=0,817$) nie korelowały statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą samobadania jąder.

36,9% badanych była przekonana, że nie ma wyjątkowych wskazań co do czasu, który należy przeznaczyć na samobadanie jąder, 27,2% uważało, że na samobadanie jąder wystarczy przeznaczyć około 3-5 minut, 20,4% iż około 10 minut, a 15,5% iż około 20 minut. Płeć ($p=0,960$), wiek ($p=0,433$), typ szkoły ($p=0,437$) i wykształcenie rodziców ($p=0,854$) nie wiązały się istotnie statystycznie z wiedzą badanych dotyczącą znajomości czasu wykonywania samobadania jąder.

35% badanych uważało, że rak jądra stanowi w puli nowotworów złośliwych u mężczyzn około 3%, 34%, że jest to około 5%, 18,4%, że 10%, a 12,6%, że ~ 1%. Płeć ($p=0,889$), wiek ($p=0,302$), typ szkoły ($p=0,942$) i wykształcenie rodziców ($p=0,799$) nie korelują z wiedzą badanych dotyczącą częstości występowania raka jąder w populacji ogólnej mężczyzn.

Dyskusja

W badaniach dostępnych w literaturze przedmiotu uzyskiwane wyniki potwierdzają, że wiedza nastolatków i młodych mężczyzn o raku jądra jest nadal niewystarczająca.

Deficyty wiedzy stwierdzono u młodych mężczyzn z Irlandii Północnej [5], studentów Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie [6], w badaniu Khadra i wsp. (26%) [7], wśród amerykańskich studentów [8] oraz populacji w Europie [9]. Niekorzystny trend braku wiedzy i samobadania wykazały także badania Peltzera i wsp. w krajach afrykańskich [10].

Temat wiedzy w zakresie raka jądra podejmuje aktualnie ciągle wielu badaczy, którzy potwierdzają nadal stan wymagający edukacji populacji w tym zakresie [11-15]. Trend potwierdzania braku wiedzy potwierdziły także badania własne. Problematyka nowotworów jądra wśród młodych ludzi jest niepopularna, a temat nadal jest dla większości tematem tabu.

Programy profilaktyczne powinny być ukierunkowywane tak, aby obejmowały całe społeczeństwo i uczyły znajomości technik samokontroli i przekonywały do nauki samobadania jąder mężczyzn od najmłodszych lat

Wnioski

1. Poziom wiedzy uczniów na temat raka jądra był niski.
2. Analizowane zmienne: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, typ szkoły, sytuacja materialna, wykształcenie rodziców i obciążenie rodzinne nowotworem nie wiązały się istotnie statystycznie ze stanem wiedzy badanych na temat raka jądra.

3. Samoocena wiedzy była na poziomie niskim i była zbliżona do ocenionego poziomu wiedzy młodzieży na temat raka jądra.
4. U badanych uczniów największe deficyty wiedzy występują w zakresie prowadzenia samobadania jąder, czynników ryzyka i objawów raka jądra.
5. Konieczne jest skuteczniejsze promowanie wiedzy w obrębie profilaktyki raka jądra wśród młodych ludzi.

Piśmiennictwo

1. Nowotwory w liczbach . Coraz więcej chorych na raka-Medonet. <https://www.medonet.pl> (dostęp: 22.02 2020).
2. Krajowy Rejestr Nowotworów. Prognozy zachorowalności i umieralności na nowotwory złośliwe w Polsce. www.onkologia.org.pl (dostęp: 04.03.2020).
3. Samobadanie ważne w profilaktyce raka jądra. Puls Medycyny. <https://pulsmedycyny.pl> (dostęp: 25.11.2019).
4. Kampania Movember 2019 w Polsce. Zapuść wąsy! <https://www.zwrotnikraka.pl/movember> (dostęp: 22.02.2020).
5. Roy R.K., Casson K.: Attitudes Toward Testicular Cancer and Self-Examination Among Northern Irish Males. *American journal of men's health*, 2017, 11(2), 253-261.
6. Turnbull C., Rahman N.: Genome-wide association studies provide new insights into the genetic basis of testicular germ-cell tumour. *International journal of andrology*, 2011, 34(4 Pt 2), 86-96.
7. Khadra A., Oakeshott P. Pilot study of testicular cancer awareness and testicular self-examination in men attending two South London general practices. *Family practice*, 2002, 19(3), 294-296.
8. Ward K.D., Vander Weg M.W., Read M.C., et al.: Testicular cancer awareness and self-examination among adolescent males in a community-based youth organization. *Preventive medicine* 2005, 41(2), 386-398.
9. Wardle J., Steptoe A., Burckhardt R., et al.: Testicular self-examination: attitudes and practices among young men in Europe. *Preventive medicine* 1994, 23(2), 206-210.
10. Peltzer K., Pengpid S.: Knowledge, Attitudes and Practice of Testicular Self-examination among Male University Students from Bangladesh, Madagascar, Singapore, South Africa and Turkey. *Asian Pacific journal of cancer prevention* 2015, 16(11), 4741-4743.

11. Rębiałkowska-Stankiewicz M., Gajewska M., Mianowski J.: Działania profilaktyczne ukierunkowane na nowotwór jądra w wieku 15-40 lat. Promocja kampanii "Odważni wygrywają" - doświadczenia toruńskie. *Pomeranian Journal of Life Sciences* 2019, 65(1), 29-35.
12. Kędra E., Pyśk A., Zielonka W.: Znajomość podstaw profilaktyki raka jądra wśród wybranej grupy mężczyzn. Wyd. PMWSZ w Opolu, 2015, 9-12.
13. Piróg M., Padała O., Podgórnjak M., i in.: Świadomość nowotworu jądra wśród młodych mężczyzn na Lubelszczyźnie, *Wiadomości Lekarskie*, 2016, 15 (2), 22-25.
14. Staciwa A., Sprawka M., Stachowicz H., in.: Wiedza i umiejętności wykonywania samobadania jąder-praca ankietowa, *Wiadomości lekarskie*, 2018 (8), 1455-1462
15. Górecki M.: Wiedza na temat raka jądra wśród studentów płci męskiej państwowej wyższej szkoły zawodowej w Lesznie. *Pielęgniarstwo Polskie* 202, 2 (80), 65-68.

WIEDZA UCZENNIC KLAS MATURALNYCH NA TEMAT PROFILAKTYKI RAKA PIERSI I UMIEJĘTNOŚCI SAMOBADANIA

mgr Cichońska Karolina¹, dr n. o zdr. Cichońska Małgorzata^{1,2}, mgr Grudzień Renata¹,
dr n. med. Maciąg Dorota^{1,3}, dr n. med. Borek Monika^{1,2}, mgr Michalska Agnieszka¹

1. Katedra Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
2. Wielospecjalistyczny Szpital w Ostrowcu Świętokrzyskim
3. GVM CARINT w Ostrowcu Świętokrzyskim

Wstęp

Każdego roku rak piersi diagnozowany jest u 1,5 mln kobiet na całym świecie, zaś w 2015 roku doprowadził on wśród nich do 570 tys. śmierci [1].

Nowotwór ten stanowi zatem jedną z głównych przyczyn umieralności wśród kobiet, będąc zarazem odpowiedzialnym za 30,0% wszystkich nowotworów występujących wśród kobiet w Stanach Zjednoczonych [2].

Odpowiednio wczesne wykrycie choroby jest w stanie zwiększać przeżywalność chorych, szacuje się, że nawet 80,0% kobiet u których nowotwór został szybko wykryty wygrywa walkę z chorobą [3].

Z uwagi na skalę problemu zostały opracowane badania prewencyjne, które z uwagi na powszechną dostępność przyczyniają się zarówno do zwiększonej wykrywalności, jak i przeżywalności. Do najpopularniejszych badań tego typu należy USG piersi, mammografia czy też samobadanie piersi. Samobadanie piersi cechuje się na tle pozostałych badań możliwością samodzielnego przeprowadzania, jest to badanie darmowe oraz dostępne w każdym miejscu [4].

W związku z tym szczególnie istotne jest edukowanie kobiet z zakresu modyfikacji stylu życia, porzucenia niezdrowych nawyków, poddawaniu się regularnym badaniom i prowadzenie samobadania piersi co redukuje ryzyko zachorowania na raka piersi [5].

Cel

Celem badania była ocena poziomu wiedzy uczennic klas maturalnych na temat profilaktyki raka piersi i umiejętności samobadania.

Materiał i metoda

W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, technikę ankietowania, a narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety, składający się z 50 pytań zamkniętych. Badanie przeprowadzono w okresie od 20.02.2020 do 10.06.2020 roku wśród 75 uczennic klas maturalnych, uczęszczających do szkół średnich w regionie świętokrzyskim.

Analizę statystyczną zebranego materiału przeprowadzono w pakiecie Statistica 13.1 firmy Stat Soft. Do analizy zmiennych posłużono się testami W Shapiro-Wilka, par Wilcozona oraz testu chi-kwadrat Pearsona.

Wyniki

Wśród badanych było 21,3% dziewcząt w wieku 18 lat, 46,7% w wieku 19 lat oraz po 16% w wieku 20 lat i 21 lat.

Wśród badanych było 69,3% zamieszkujących na wsi i 30,7% mieszkających w mieście. Analizując inne cechy populacji za decydujące o dobrym stanie zdrowia, najczęściej badanych uznało odpowiednie odżywianie się (90,7%), unikanie używek (78,7%) oraz podejmowanie aktywności fizycznej (74,7%).

Spośród ogółu badanych dziewcząt 58,7% postrzegały siebie jako prowadzące zdrowy tryb życia. Z terminem „profilaktyka” największej liczbie badanych kojarzyło się zapobieganie chorobom i ochrona zdrowia (86,7%).

W ramach samooceny własną wiedzę na temat raka piersi najczęściej badanych oceniło jako wystarczającą (37,3%) lub za dobrą (36,0%), 17,3% uznało ją za niewystarczającą, 4,0% za bardzo dobrą, a 5,3% nie miało zdania na ten temat.

Wiedzę Polek na temat profilaktyki raka piersi badane najczęściej tj. w 40,0% oceniły jako niewystarczającą. Za wystarczającą uznawało ją 28,0%, za dobrą 22,7%, 1,3% za bardzo dobrą, a 8,0% nie potrafiło wypowiedzieć się w tej kwestii.

Wiedzę na temat profilaktyki raka piersi najczęściej badanych czerpało z Internetu (60,0%). Ze szkoły informacje pozyskiwało 21,3%, od lekarza 10,7%, a 5,3% deklarowało, iż w ogóle nie poszukiwało informacji na temat profilaktyki raka piersi. W zajęciach szkolnych na temat profilaktyki raka piersi uczestniczyło kiedykolwiek 70,7% badanych.

Badane w większości (88,0%) podzielały opinię, iż należy proponować uczennicom naukę samobadania piersi, a za właściwy moment dla rozpoczęcia edukacji na temat profilaktyki chorób nowotworowych wskazywały albo okres szkoły podstawowej (46,7%), albo szkoły średniej (53,3%).

Młode kobiety najczęściej podzielały opinię, iż chorobie nowotworowej można zapobiec (65,3%), natomiast brak wiedzy na ten temat deklarowało 25,3% dziewcząt. 93,3% stwierdziło, iż rak piersi wykryty we wczesnym stadium jest uleczalny. Najczęściej, badane również podzielały opinię, iż stosowanie profilaktyki raka piersi prowadzi do zmniejszenia ryzyka śmierci z powodu tej choroby (89,3%), 9,3% deklarowało brak wiedzy, a 1,3% negowało skuteczność profilaktyki w nowotworze piersi.

Zdania badanych dziewcząt na temat możliwości zachorowania na raka piersi przez mężczyzn były podzielone, gdyż z opinią tą zgadzało się 32,0%, 33,3% negowało taką ewentualność, a 34,7% deklarowało brak wiedzy w tym zakresie.

W sytuacji zauważenia zmian w piersi podczas samobadania 81,3% respondentek zgłosiłoby się do lekarza, 14,7% zdecydowałoby się na poszukiwania informacji na ten temat objawów w Internecie lub literaturze fachowej, a 4,0% nie podjęłoby żadnych działań.

52,0% wykonywała samobadanie piersi, 8% poddało się badaniu palpacyjnemu przez lekarza, 12,0% miało wykonane USG piersi, 2,7% mammografię piersi, a 25,3% nie wykonywało żadnych badań profilaktycznych w kierunku raka piersi. Samobadanie piersi badane wykonywały najczęściej (41,3%) raz w miesiącu. Raz w tygodniu samobadanie piersi przeprowadzało 14,7% dziewcząt, raz w roku 16,0%, a nie wykonywało go 28,0%.

Głównym powodem, dla którego dziewczęta wykonywały samobadanie piersi była najczęściej możliwość wyleczenia nowotworu piersi przy jego wczesnym rozpoznaniu (48,0%). 28% uznało, że ten problem ich nie dotyczy. Pośród innych powodów 10,7% wskazywano wpływ reklam i kampanii społecznych, 9,3% obecność przypadków raka piersi w rodzinie, 2,7% namowę koleżanki, a 1,3% ponieważ są bezpłatne.

Z kolei głównym powodem niewykonywania samobadania piersi było w badanej grupie dziewcząt wg 72% poczucie, że ten problem ich nie dotyczy, w opinii 13,3% było to nieposiadanie wśród członków rodziny osób chorujących na raka, 8% wskazało na brak wiedzy, po 2,7% uważało, że są zbyt młode aby być zagrożoną rakiem piersi lub nie mają czasu albo są leniwe, a wg 1,3% z lęku przed rozpoznaniem choroby.

Własną wiedzę na temat profilaktyki raka piersi badane oceniły głównie jako dobrą (41,3%), 38,7% oceniło ją jako dostateczną, 6,7% uznało za bardzo dobrą, 12% za niską, a 1,3% deklarowało, że nie posiada żadnej wiedzy na ten temat.

W ramach oceny wiedzy na temat profilaktyki raka piersi dziewczęta odpowiadały na 30 pytań. Za udzielenie prawidłowej odpowiedzi na każde z pytań respondentka otrzymywała 2 punkty. W pytaniach wielokrotnego wyboru 2 punkty przyznawano za wskazanie wszystkich poprawnych odpowiedzi, zaś za wskazanie części z nich otrzymywano 1 pkt. Za błędnie odpowiedzi nie przyznawano punktu.

Badając poziom wiedzy respondentkom zadano szereg pytań. Jako czynniki najbardziej zwiększające ryzyko zachorowania na raka piersi badane wskazały najczęściej obciążenie genetyczne chorobą nowotworową (85,3%), płeć żeńską (52,0%), antykoncepcję (29,3%), stosowanie hormonalnej terapii zastępczej (25,3%) oraz palenie tytoniu (24,0%).

Jako objawy, mogące świadczyć o raku piersi najczęściej badanych wskazało guzek w obrębie piersi lub dołu pachowego (90,7%), zmienioną wielkość lub kształt (58,7%) a także wciągnięcie i zmiany skórne w obrębie piersi lub brodawki (56,0%). Najbardziej znaną badanym organizacją propagującą profilaktykę raka piersi była Kampania Różowa Wstążka, którą wskazało 48,0% spośród ogółu badanych. 26,7% dziewcząt deklaroowało brak znajomości jakiegokolwiek z wymienionych organizacji, po 10,7% wskazało Amazonki i Polski Komitet Zwalczenia Raka, a 4% Polską Unię Onkologii.

Październik, jako miesiąc poświęcony profilaktyce raka piersi wskazało 44% dziewcząt, 44% zadeklarowało brak wiedzy na ten temat, 8% wskazało lipiec, a 4% luty. 48% badanych dziewcząt rozwinęła skrót „badanie USG piersi” jako badanie ultrasonograficzne piersi, 22,7% uznało, że jest to radiologiczne badanie gruczołu piersiowego, 20% zadeklarowało brak wiedzy w tym zakresie, 6,7% uznało, że jest to samobadanie piersi, a 2,7%, że badanie palpacyjne.

26,7% badanych dziewcząt wskazało (poprawnie) wiek od 30 roku życia, jako wiek, w którym należy rozpocząć regularne poddawanie się badaniom USG piersi. Wg. 40% należy badania rozpoczynać już od 20 roku życia, w opinii 21,3% dziewcząt uznało, że należy badanie zaczynać od 40 roku życia, a wg 8% od 50 roku życia. Brak wiedzy w tym zakresie zadeklarowało 4% badanych.

Ponad połowa badanych (52 dziewczęta - 69,3%) wskazała na oglądanie piersi oraz badanie palpacyjne piersi

Za prawidłowy przebieg samobadania piersi 69,3% dziewcząt uznało oglądanie i badanie palpacyjne piersi, 14,7% uznało, że jest to tylko oglądanie, a 8%, że jest to badanie palpacyjne. 8% deklaroowało brak wiedzy w tym zakresie.

66,7% dziewcząt wskazało, że regularne samobadanie piersi należy rozpocząć od 20 roku życia, (poprawna odpowiedź), 16% uznało, że od 30 roku życia, 8% od 40 lat 5,3% od 50 roku życia, a 4% zadeklarowało brak wiedzy w tym zakresie.

Moment cyklu miesięczkowego, właściwy dla przeprowadzenia samobadania piersi, czyli okres około tygodnia po menstruacji wskazało poprawnie 28,0% dziewcząt. 24% uznało, że należy to robić niezależnie o momentu cyklu, 10,7%, że tydzień przed menstruacją, natomiast, aż 37,3% zadeklarowało brak wiedzy w tym zakresie. 48% badanych wskazało, że samobadanie piersi należy przeprowadzać raz w miesiącu (poprawna odpowiedź), po 21,3% wskazało potrzebę samobadania raz w tygodniu lub zadeklarowało brak wiedzy, a 9,3% uznało, że samobadanie powinno być realizowane raz w roku.

25,3% dziewcząt wskazało (poprawnie), że rak piersi zajmuje pod względem częstości występowania nowotworów wśród kobiet w Polsce pierwsze miejsce. 34,7% zadeklarowało brak wiedzy w tym zakresie, 26,7% wskazało, że jest to drugi pod względem występowania nowotwór u kobiet, 13,3% wskazało na jego trzecie miejsce w statystykach.

Pozycję stojącą (poprawnie) jako wskazaną do przeprowadzania samobadania piersi wybrało 65,3% dziewcząt, 16% wskazało na pozycję leżącą, 8% na siedzącą, a 10,7% Zdeklarowało brak wiedzy w tym zakresie.

20,0% dziewcząt wskazała (poprawnie) górny zewnętrzny kwadrant piersi jako najczęstszą lokalizację nowotworu, 9,3% wskazało na dolny wewnętrzny kwadrant, po 8% na górny wewnętrzny i dolny zewnętrzny, 5,3% na obręb i otoczki brodawki. 49,3% badanych zadeklarowało zupełny brak wiedzy w tym zakresie.

33,3% badanych wskazało (poprawnie) utrzymywanie wyprostowanej postawy ciała jako czynnik mający pozytywny wpływ na kobiece piersi. 28% uznało za ten czynnik intensywne masaże, 4% ekspozycję na światło, po 1,3% wskazało na wahania masy ciała i spanie na brzuchu, a 32% wykazało się brakiem wiedzy na ten temat.

52,0% badanych potrafiła poprawnie wskazać definicję terminu „Brafitting” uznając, że jest to prawidłowe dopasowanie biustonosza do piersi. 40% zadeklarowało brak wiedzy w tym zakresie, 4% uznało, że jest to samobadanie, a 2,7% wskazało, że to specjalistyczna metoda badania piersi.

Na wiek 41-50 lat, jako zalecany dla pierwszego poddania się badaniu mamograficznemu (poprawna odpowiedź) wskazało 13,3% badanych. 52% uznało, że jest to 30-35 lat, 22,7%, że 36-40 lat, 8% wskazało 51-55 lat, a 4% 56-60 lat.

Pod pojęciem mastektomii 62,7% dziewcząt rozumiało amputację gruczołu piersiowego, 17,3% uznało, że jest to cały proces leczenia piersi, 10,7% wskazało na specjalistyczne badania piersi, a 9,3% uznała, że jest to inaczej radioterapia gruczołu piersiowego.

Na dietę wysokotłuszczową (poprawnie), jako mającą wpływ na występowanie nowotworu piersi wskazało 26,7% badanych dziewcząt. 48% wskazało dietę wysokobiałkową, 16% wysokowęglowodanową, a 9,3% ubogotłuszczową.

Na terapię hormonalną jako czynnik zwiększający ryzyko zachorowania na raka piersi wskazało poprawnie 66,7% badanych

USG, za najwłaściwszy rodzaj badania w sytuacji, gdy w piersi dominuje tkanka gruczołowa USG uznało 36% dziewcząt, 56% uznało mammografię, a 8% RTG. 46,7% dziewcząt poprawnie wskazała marker CA 15-3 jako oznaczenie w kierunku potwierdzenia nowotworu piersi. 20% wskazało marker CA-154, 18, 7% CA-19,9, a 14,7% CA-125.

Objawami świadczącymi zdaniem największej liczby badanych tj. 65,3% o mogącej występować chorobie nowotworowej piersi były guzek, wyciek z brodawki i zmiana wyglądu piersi. 12% wskazało ból, ocieplenie i zaczerwienienie, 8% guzek, zaczerwienienie i ocieplenie piersi, 9,3% zadeklarowało brak wiedzy, a wg. 5,3% wskazało zmianę wyglądu piersi.

Spośród ogółu badanych 36% dziewcząt było świadomych, iż lekarz rodzinny lub ginekolog powinni przeprowadzać badanie piersi pacjentki przy każdej wizycie (poprawna odpowiedź). Wg. 25,3% badanych badanie takie powinno się wykonywać na życzenie pacjentki, 14,7% zadeklarowało brak wiedzy w tym zakresie, a po 12% dziewcząt uznało, że badanie piersi wykonuje się tylko, gdy kobieta odczuwa dolegliwości lub w sytuacji, gdy widoczne są zmiany w obrębie piersi.

38,7% dziewcząt wskazało, iż nie ma określonej formy aktywności fizycznej zalecanej w profilaktyce raka piersi (poprawna odpowiedź). 25,3% zadeklarowało brak wiedzy na pytanie, wg. 21,3% jest to bieganie, aerobik i ćwiczenia oddechowe, w opinii 10,7% jazda na rowerze, aerobik, spacer, a 4% spacer, pływanie i jogging. Na pozycję leżącą (poprawnie), jako przyjmowaną w trakcie badania piersi techniką „mammcare” wskazało 24% badanych. 32% wskazało na brak wiedzy, 26,7% na pozycję stojącą, 13,3% siedzącą, a 4% wskazało dowolną.

Technikę ruchów krzyżujących się jako technikę samobadania piersi (poprawna odpowiedź) wykluczyło 44% badanych, 24% uznało, że nie powinno się badać

piersi techniką ruchów promienistych, 18,7% techniką ruchów w kształcie koncentrycznych okręgów, a 13,3% techniką „mammcare”.

45,3% badanych dziewcząt poprawnie wskazała, iż samobadanie piersi należy przeprowadzać opuszkami trzech palców, 30,7% puszkami wszystkich palców, 20% zadeklarowało brak wiedzy, a 4% powierzchnią całej dłoni.

Kwasy tłuszczowe i błonnik (poprawnie), jako składniki spożywcze, mogące zwiększać ryzyko wystąpienia raka piersi wskazało 10,7% respondentek, 12% wskazało na kwas foliowy oraz beta-karoten, 14,7% na witaminy m.in. witaminę C, 21,3% na kwasy tłuszczowe omega-6 i omega-9, a 42,3% zadeklarowało brak wiedzy w tym zakresie.

Zgłębiając kwestię składników jakich istotnym źródłem w diecie są oleje roślinne kukurydziany czy słonecznikowy na kwasy tłuszczowe omega-6 (poprawnie) wskazało 14,7% badanych. 16% wskazało na kwasy tłuszczowe omega-9, 18,7% na kwas foliowy oraz beta-karoten, 6,7% witaminy i błonnik. Natomiast 44% deklarowało brak wiedzy w tym zakresie.

Na częstotliwość wykonywania mammografii co dwa lata (prawidłowo) dla kobiet, jako badania przesiewowego wskazało 37,3% dziewcząt, 33,3% uznało, że mammografię przesiewowo wykonuje się co rok, 22,7%, że co 6 miesięcy, a 6,7%, że co pięć lat.

Analiza odpowiedzi udzielanych przez badane dziewczęta na wskazane pytania części „wiedzewej” ankiety pozwoliła na ocenę ich poziomu wiedzy na temat profilaktyki raka piersi i umiejętności samobadania. Za każdą prawidłową odpowiedź przyznawano po 2 punkty. Badane, które zdobyły do 65,0% punktów uznano, że posiadały wiedzę niedostateczną, od 66,0% do 77,0% dostateczną, od 78,0% do 88,0% możliwych do zdobycia punktów, zaś za bardzo dobrą, wiedzę dziewcząt, które uzyskały w teście powyżej 88,0% możliwych do zdobycia punktów.

Spośród badanych dziewcząt większość tj. 88,0% posiadała niedostateczną wiedzę na temat profilaktyki raka piersi i umiejętności samobadania, 8,0% dostateczną, a 4,0% dobrą. Żadna z dziewcząt zaprezentowała bardzo dobrej wiedzy w badanym obszarze.

Poziom wiedzy dziewcząt na temat profilaktyki raka piersi i umiejętności samobadania odniesiono do wybranych zmiennych socjo-demograficznych.

Analiza statystyczna nie wykazała, aby wiek był istotnym czynnikiem modyfikującym poziom wiedzy, bowiem niezależnie od wieku większość badanych miało wiedzę niedostateczną ($p=0,474$).

Obiektywna ocena poziomu wiedzy badanych dziewcząt na temat profilaktyki raka piersi i umiejętności samobadania nie różniła się także w zależności od miejsca ich zamieszkania ($p=0,134$), ani stanu cywilnego ($p=0,497$).

Wyniki analizy statystycznej wykazały, że Internet był istotnie statystycznie najczęstszym spośród źródeł wiedzy, z jakich badane uczennice czerpały informacje na temat profilaktyki raka piersi ($p=0,007$).

Samoocena wiedzy badanych i jej poziom nie były ze sobą zbieżne ($p<0,001$), bowiem dziewczęta deklarowały wyższy poziom wiedzy, niż ten jaki uzyskały w rzeczywistości.

Dyskusja

Poziom wiedzy na temat profilaktyki raka piersi jest dość często podejmowany przez badaczy i to nie tylko w kraju, ale także np. w Arabii Saudyjskiej [6].

Wielu autorów wykazało, że wiedza na temat czynników ryzyka nowotworów piersi wśród kobiet jest nadal niska. Z badań przeprowadzonych przez A. Lorenc i wsp. wynika, że 7% ankietowanych posiada dobry poziom wiedzy, a 49% niedostateczny [7]. Niewiele kobiet ma świadomość, że czynnikiem ryzyka może być niewłaściwa dieta, co podkreśla wielu autorów [8,9, 10]. W analizach przeprowadzonych przez Lewandowską i wsp. wykazano palenie papierosów przez 32% kobiet, a Przestrzelską i wsp. przez 54,7% ankietowanych [11, 12].

Porównując wyniki własne z respondentkami z innych krajów stwierdzono, że dziewczęta z „własnej” grupy częściej od respondentek z Arabii Saudyjskiej zdawały sobie sprawę, iż samobadanie piersi należy przeprowadzać od 20 roku życia (odpowiednio 66,7% i 53,1% badanych) oraz z faktu, iż objawami mogącymi świadczyć o występowaniu raka piersi jest guzek w obrębie piersi lub dołu pachowego (odpowiednio 90,7% i 57,0% badanych), znacznie rzadziej jako objaw nowotworu piersi w stanie były jednak wskazać wyciek z brodawki (odpowiednio 37,3% i 68,0% badanych).

Ślusarska, Nowicki i wsp. z Lublina wykazali, że respondentki z Lublina posiadały wyższy poziom wiedzy niż dziewczęta z «własnej» grupy (odpowiednio 50,7% i 8,0% ankietowanych kobiet z dostatecznym poziomem wiedzy) [13].

Badane z grupy własnej rzadziej względem badanych z Lublina zdawały sobie sprawę, iż samobadanie piersi należy rozpocząć od 20 roku życia (odpowiednio 53,1% i 72,2% badanych), ponad dwukrotnie rzadziej były w stanie także wymienić moment cyklu miesięczkowego wskazywany jako właściwy dla przeprowadzenia samobadania piersi (odpowiednio 28,0% i 62,5% badanych).

Według wyników badań Stanisławskiej, Janikowskiej i wsp. z Poznania [14] poziom wiedzy respondentek z zakresu profilaktyki i czynników ryzyka raka piersi był wyższy u kobiet zamieszkałych na wsi, aniżeli respondentek zamieszkałych w miastach. Takiej zależności nie wykazano w badaniu autorskim, w przypadku którego poziom wiedzy respondentek nie był zależny od ich miejsca zamieszkania ($p=0,134$). Badane z grupy własnej częściej względem badanych z Poznania przeprowadzały samobadanie piersi, najczęściej raz w miesiącu (41,3%), podczas gdy respondentki Poznania robiły to zwykle co 3 miesiące (41,4%). Zbliżona ilość respondentek z obydwu grup samobadanie piersi przeprowadzała raz na rok (odpowiednio 16,0% i 19,2% badanych).

Wyniki badań własnych oraz analizy innych autorów wskazują na niedoskonałość działającego systemu profilaktyki i potrzebę zintensyfikowania działań z zakresu szeroko pojętej edukacji zdrowotnej, prowadzonej zarówno przez personel medyczny oraz media [15].

Reasumując można więc stwierdzić, że temat profilaktyki raka piersi jest od dawna znany i poruszany to ciągle pozostaje aktualny i stanowi wyzwanie edukacyjne dla środowiska ochrony zdrowia.

Wnioski

1. Poziom wiedzy uczennic klas maturalnych na temat profilaktyki raka piersi i umiejętności samobadania piersi jest niedostateczny.
2. Subiektywna ocena własnej wiedzy badanych dziewcząt na temat profilaktyki raka piersi była dobra lub dostateczna.
3. Głównym źródłem wiedzy z jakiego korzystają badane był Internet.
4. Niespełna połowa uczennic dokonuje samobadania piersi w zalecanej częstotliwości.
5. Wiek, miejsce zamieszkania i stan cywilny nie wpływają na ogólny poziom wiedzy badanych dziewcząt na temat profilaktyki raka piersi.
6. Badaną populację dziewcząt cechuje niedostateczna wiedza na temat profilaktyki raka piersi, co istotnie odbiega od samooceny ich wiedzy w tym zakresie.

Piśmiennictwo

1. Guerrero V.G., Baez A.F., Cofré González C.G. et al.: Monitoring modifiable risk factors for breast cancer: an obligation for health professionals. *Pan American Journal of Public Health* 2017, 41, 80.

2. Bhurosy T., Jeewon R.: Overweight and obesity epidemic in developing countries: a problem with diet, physical activity, or socioeconomic status? *The Scientific World Journal* 2014, 96, 22-36.
3. De Santis C.E., Fedewa S.A., Goding Sauer A. et al.: Breast cancer statistics, 2015: Convergence of incidence rates between black and white women. *CA Cancer Journal for Clinicians* 2016, 66(1), 31-42.
4. Pilevarzadeh M.: Women's Perspective of Breast Self-examination. *International Journal of Biomedical Science*, 2016, 12(3), 115-119.
5. Majeed W., Aslam B., Javed I. et al.: Breast cancer: major risk factors and recent developments in treatment. *Asian Pacific Journal Cancer Prevention*. 2014, 15(8), 3353-3358.
6. Binhussien B.F, Ghoraba M.: Awareness of breastcancer screening and risk-factors among Saudi females at family medicine department in security force-shospital, Riyadh. *Journal of Family Medicine and Primary Care* 2018, 7(6), 1283-1287.
7. Lorenc A., Pop T., Boychuk T.: Wiedza kobiet po 40. roku życia o czynnikach ryzyka i profilaktyce raka piersi. *Young Sport Science of Ukraine*, 2012, 4, 59-65.
8. Nita R., Leśniczak B., Słomska B. i wsp.: Wiedza i zachowania zdrowotne kobiet z województwa łódzkiego w zakresie profilaktyki raka piersi. *Pielęgniarstwo XXI wieku*, 2010, 1-2, 5-8.
9. Zych B., Marć M., Binkowska-Bury M.: Stan wiedzy kobiet po 35 roku życia w zakresie profilaktyki raka piersi. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2006, 1, 27-33.
10. Jarząbek-Bielecka G., Pisarska-Krawczyk M., Mizgier M., i wsp. Problem diagnostyki gruczołów sutkowych w ginekologii wieku rozwojowego. *Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu* 2017, 4(53), 515.
11. Lewandowska A., Mess E., Laufer J.: Profilaktyka raka piersi wśród kobiet. *Onkologia Polska*, 2011, 14, 131-134.
12. Czezelewska E., Kościńska B., Janczaruk M. i wsp.: Wiedza młodych kobiet na temat roli czynnika dietetycznego w zapobieganiu raka piersi. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2011, 2, 212-223.
13. Przestrzelska M., Knihinicka-Mercik Z., Kazimierczak I. i wsp.: Zachowania zdrowotne kobiet w profilaktyce nowotworu szyjki macicy i sutka. *Onkologia Polska*, 2006, 9, 172-175.

14. Ślusarska B., Nowicki G.J., Łachowska E., i in.: Wiedza kobiet na temat profilaktyki raka piersi w wybranych uwarunkowaniach socjo-demograficznych. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2016, 22(1), 59-65.
15. Stanisławska J., Janikowska K., Stachowska M. i in.: Ocena wiedzy kobiet w zakresie profilaktyki raka piersi i raka szyjki macicy. *Problemy Higieny i Epidemiologii*. 2016, 97(1), 38-44.
16. Surdyka J.A. et al.: Selected breast cancer risk factors and Early detection of the neoplasm in women from Lublin region attending screening program in ST. John's Cancer Center, *Annals of Agriculture and Environmental Medicine* 2014, 21(4), 792-798.

INTERDYSCYPLINARNA OPIEKA NAD DZIECKIEM Z NIEDOSŁUCHEM

Matylda Sochoń

Studeckie Koło Naukowe Zakładu Zintegrowanej Opieki Medycznej UMB

Opiekunowie Koła:

prof. Elżbieta Krajewska-Kulaś Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

mgr Paulina Aniśko-Trambecka Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Wstęp

Wprowadzenie regionalnych protokołów przesiewowych badań słuchu noworodków i wczesnej diagnostyki audiologicznej jest pierwszym etapem całego programu diagnostycznego, rehabilitacyjnego i protetycznego dla dziecka z trwałym upośledzeniem słuchu. Maksymalne korzyści z wczesnego wykrywania można osiągnąć tylko dzięki szybkiej rehabilitacji, która ma na celu wspieranie rozwoju komunikacyjnego, językowego i poznawczego dziecka [1].

Zgodnie z wytycznymi Wspólnego Komitetu ds. Słuchu Niemowląt z roku 2007 i potwierdzonymi w najnowszym suplemencie z roku 2013 [2], diagnoza PHI (Permanent Hearing Impairment) i aktywacja wczesnej interwencji protetycznej musi nastąpić w ciągu pierwszych 6 miesięcy życia. Szybka interwencja ma na celu promowanie funkcjonalnego substratu niezbędnego do rozwoju komunikacji werbalnej oraz promowanie rozwoju podstawowych umiejętności percepcyjnych. Istnieje bezpośredni związek między wczesną opieką a postępem niepełnosprawności. Pierwsze miesiące życia są kluczowe dla rozwoju podstawowych procesów rozwojowych dziecka, szczególnie u dzieci z wrodzonymi deficytami czucia. Specyficzne czynniki środowiskowe sprzyjające rozwojowi różnych stymulują rozwój dziecka, zwłaszcza przy większej plastyczności. Niewystarczająca stymulacja obwodowego układu nerwowego może prowadzić do wyczerpania obszarów korowych odpowiedzialnych za określoną funkcję, a to z kolei do kolonizacji tych obszarów przez tkanki neuronalne o różnych umiejętnościach. Stwierdzono, że efekty te były skorelowane zarówno z czasem trwania deprywacji sensorycznej, jak i wiekiem osoby badanej [3].

W przypadku wrodzonej neurosensorycznej utraty słuchu obszary skroniowe przeznaczone do przetwarzania stymulacji słuchowej mogą być znacznie manipulowane

przez niewłaściwą stymulację, co ma znaczący wpływ na percepcyjny i komunikacyjno-lingwistyczny rozwój dziecka [3].

W świetle tych rozważań oczywiste jest, że program diagnostyczno-rehabilitacyjno-protetyczny może przynieść największe korzyści tylko wtedy, gdy zostanie wdrożony bardzo wcześnie. Równoległe z leczeniem protetycznym ważne jest rozpoczęcie wczesnego programu rehabilitacji, który ma na celu rozwój i poprawę percepcji i umiejętności komunikacyjnych niepełnosprawnego dziecka.

“Rehabilitacja jest procesem rozwiązywania problemów i procesem edukacyjnym, w którym człowiek osiąga najlepszą jakość życia na poziomie fizycznym, funkcjonalnym, społecznym i emocjonalnym” - Wytyczne Ministerstwa Zdrowia dotyczące rehabilitacji [4].

Charakterystyka rehabilitacji różni się w zależności od profilu funkcjonalnego pacjenta, co wymaga wczesnej, multidyscyplinarnej i globalnej opieki [1].

Definicja niedosłuchu

Niedosłuch (łac. hypoacusis), to zaburzenie funkcjonowania ucha polegające na nieprawidłowym przewodzeniu lub odbiorze dźwięków. Częstość występowania niedosłuchu rośnie z wiekiem [24]:

- u noworodków występuje on w 2–3%
- do 18. roku życia – 5%
- 19–44. rok życia – 4,5–5%
- 45–64. rok życia – 14%
- 65–74. rok życia – 23%
- powyżej 75 lat – 35%.

Niedosłuch może występować jako izolowany objaw lub mogą mu towarzyszyć inne objawy otologiczne, np. szumy uszne lub zawroty głowy oraz pozaotologiczne tworzące określone jednostki chorobowe [5].

Niedosłuch, któremu nie towarzyszą inne objawy określa się jako niedosłuch izolowany i stanowi on 70-80% niedosłuchów uwarunkowanych genetycznie [6].

Za prawidłowe słyszenie odpowiedzialne są ucho zewnętrzny aparat przewodzący ucha środkowego ślimaku ucha wewnętrznego nerw słuchowy oraz skomplikowany układ przewodnictwa nerwowego OUN [6]. Zaburzenie czynności choćby jednego z powyższych elementów przekłada się na zaburzenia słyszenia.

Wśród niedosłuchów wyróżnia się [6]:

- niedosłuch przewodzeniowy – zależny od stanu ucha zewnętrznego i środkowego

- niedosłuch odbiorczy – związany ze ślimakiem (ślimakowy), nerwem słuchowym (pozaślimakowy), czy zmianami w obrębie OUN (ośrodkowy)
- niedosłuch mieszany – najczęściej przewodzeniowo-odbiorczy.

Niedosłuch może być wrodzony lub nabyty. Ze względu na poziom niedosłuchu wyróżnia się [24]:

- niedosłuch lekkiego stopnia – 20-40 dB
- niedosłuch umiarkowany – 40-70 dB
- niedosłuch znaczny – 70-90 dB
- niedosłuch głęboki – >90 dB.

Epidemiologia niedosłuchu

Ubytek słuchu to najczęstsza wada wrodzona w Polsce, która dotyka około 10-15% światowej populacji, czyli około 500 milionów ludzi. Szacuje się, że około 440 milionów dzieci na całym świecie ma ubytek słuchu powyżej 85 decybeli [7]. Na podstawie badań przesiewowych przeprowadzonych na 96,3% polskich niemowląt w latach 2003-2006, u 0,18% zdiagnozowano ubytek słuchu różnego stopnia, 0,02% – głęboki ubytek słuchu i 0,11% – ciężki niedosłuch odbiorczy [8]. Badanie przeprowadzone pod koniec 2003-2013 wykazało wyższy odsetek dzieci z ubytkiem słuchu - 0,3% [9]. 0,1% polskich dzieci jest głuchych, 1% ma ciężki ubytek słuchu. Ponad 15% dzieci w wieku szkolnym ma problemy ze słuchem, najczęstszą przyczyną są powikłania infekcji dróg moczowych i górnych dróg oddechowych.

W Polsce 80% dzieci z uszkodzonym słuchem nie noszą aparatów słuchowych [10], mimo że często pokazuje się, że zastosowanie nowoczesnych rozwiązań w rehabilitacji słuchu znacząco podnosi jakość życia pacjentów [10, 11, 12].

W roku 2011 Polska była pierwszym z 9 krajów na świecie, w którym przeprowadzono Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków (PPPBSuM), stworzony jako dzieło fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy (WOŚP) z pomocą Polskiego Towarzystwa Otolaryngologów Chirurgów Głowy i Szyi oraz Polskiego Towarzystwa Neonatologów. Obecnie koordynacją programu zajmuje się Pracownia Badań Przesiewowych działająca przy Klinice Laryngologii i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, a Koordynatorem Medycznym jest prof. dr hab. n. med. Witold Szyfner [13]. Badanie I poziomu dyskwalifikuje pod kątem obecności niedosłuchu około 91% noworodków. Według analizy retrospektywnej czynników ryzyka wśród dzieci z II poziomu referencyjności czynniki ryzyka stwierdzono u 86,61% dzieci

z pozytywnym wynikiem I stopnia referencyjności [9]. Program dostarcza jednoznacznych wyników, które pozwalają na wyciągnięcie wniosków epidemiologicznych oraz są wskazówką przy planowaniu wydatków na opiekę zdrowotną [9, 14-17].

Około 8,5% zbadanych dzieci wymaga dalszej diagnostyki, z których do kolejnych badań zgłasza się około 55,8% [9].

Niedosłuch wrodzony

Niedosłuch wrodzony to zaburzenie słyszenia uwarunkowane genetycznie lub powstałe w życiu płodowym wskutek czynników teratogennych obecne od urodzenia. Może pogłębiać się w czasie rozwoju osobniczego. Występuje jako objaw izolowany lub w połączeniu z innymi wadami rozwojowymi [6].

Epidemiologia

Niedosłuch wrodzony jest najczęstszą wadą zmysłów i dotyczy ok. 0.1 % populacji.

Etiologia i patogeneza

Przyczyną niedosłuchów wrodzonych mogą być [6]:

- wady rozwojowe ucha zewnętrznego, środkowego i wewnętrznego, takie jak brak małżowiny usznej i przewodu słuchowego zewnętrznego,
- wady rozwojowe kosteczek słuchowych,
- niedorozwój lub brak ślimaka
- wrodzone zmiany w obrębie OUN na poziomie drogi słuchowej lub kory mózgowej pola słuchowego.

Istnieje duża grupa niedosłuchów uwarunkowanych genetycznie związanych z mutacjami genów, najczęściej z mutacją w genie GJB2 [6].

Przyczyną niedosłuchu wrodzonego mogą być także [6]:

- choroby matki w trakcie ciąży (różyczka, świnka, cytomegalia)
- stosowanie w ciąży leków ototoksycznych
- naświetlania promieniami RTG w ciąży.

Obraz kliniczny

Niedosłuch wrodzony obustronny stanowi przyczynę braku lub osłabienia reakcji noworodka na stymulację dźwiękiem i jest zdecydowanie szybciej diagnozowany niż niedosłuch jednostronny, charakteryzujący się dyskretniejszymi objawami [6]. Na upośledzenie słuchu mogą wskazywać opóźniony rozwój mowy, wada wymowy lub zaburzenia koncentracji. W wadach rozwojowych ucha zewnętrznego pod postacią niewykształcenia przewodu słuchowego zewnętrznego poziom niedosłuchu

jest rzędu 60dB. Niedosłuch wrodzony ma zazwyczaj charakter odbiorczy lub mieszany [6].

Metody diagnostyczne

W Polsce od wielu lat istnieje program badań przesiewowych noworodków, dzięki któremu stopień rozpoznawania niedosłuchów jest wysoki. W diagnostyce wykorzystuje się badania obiektywne słuchu, czyli takie które nie wymagają współpracy pacjenta, a wynik jest obiektywny. Należą do nich oto emisja akustyczna, audiometria impedancyjna oraz badanie potencjałów wywołanych z pnia mózgu. Każdy noworodek z nieprawidłowym wynikiem badania przesiewowego słuchu przechodzi pod opiekę audiologa. Wrodzony Niedosłuch powinien być zdiagnozowany, a pacjent zaopatrzony w aparat słuchowy przed ukończeniem pierwszego roku życia. Im później Niedosłuch jest rozpoznany i leczony, tym gorsze uzyskuje się wyniki rehabilitacji słuchowej [6].

Różnicowanie

Diagnostyka różnicowa obejmuje zaburzenia słyszenia o charakterze psychologicznym, bez uszkodzenia narządu słuchu [18].

Leczenie

Niedosłuchy wrodzone związane są z wadami rozwojowymi ucha zewnętrznego i Środkowego, są leczone chirurgicznie. Celem przywrócenia ciągłości aparatu przewodzącego dźwięk. Leczenie jest niejednokrotnie wieloetapowe. Niedosłuch uwarunkowany genetycznie lub występujący wskutek uszkodzenia ucha podczas życia płodowego mogą być leczone aparatami słuchowymi lub przez założenie wszczepu ślimakowego. Przed podjęciem decyzji o rodzaju leczenia dzieci przechodzą liczne badania audiologiczne [6]. Samo założenie aparatu lub wszczepu ślimakowego jest niewystarczające. Pacjent musi przejść długą rehabilitację logopedyczną i audiologiczną w celu maksymalnego wykorzystania zastosowanej protezy słuchu [19].

Powikłania

Powikłania mogą być związane z zabiegiem leczniczym [6]. W przypadku urządzeń wszczepialnych może dojść do mechanicznego uszkodzenia podczas urazu okolicy operowanej lub do przesunięcia elektrody [18].

Rokowanie

Protestowanie niedosłuchów wrodzonych jest bardzo dobrze rozwinięte, dlatego rokowanie co do powrotu pacjenta do komunikacji społecznej i rozwoju osobistego jest dobre, jeśli pacjent nie ma dodatkowych obciążeń chorobowych [6].

Niedosłuch nabyty

Niedosłuch nabyty to zaburzenie słyszenia powstałe wskutek działania po urodzeniu czynników, takich jak zapalenie ostre i przewlekłe uszu, urazy w (tym akustyczny i ciśnieniowy) zmiany nowotworowe, chemioterapia, radioterapia, choroby metaboliczne, leki ototoksyczne czy niektóre infekcje wirusowe [6].

Epidemiologia

Najczęstszym niedosłuchem nabytym jest niedosłuch o charakterze przewodzeniowym, rzadziej niedosłuch mieszany i odbiorczy. Niedosłuch dotyczy głównie pacjentów w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym [6].

Etiologia i patogenez

Najbardziej prozaiczną przyczyną niedosłuchu przewodzeniowego jest zatkanie przewodu słuchowego zewnętrznego przez woskowinę lub ciało obce. Jednak nabyty niedosłuch przewodzeniowy związany jest najczęściej z zaburzeniami wentylacji ucha środkowego przez trąbkę słuchową. Liczną grupę pacjentów stanowią dzieci z przerostem migdałka gardłowego i dysfunkcją trąbki słuchowej, co prowadzi do gromadzenia płynu w jamie bębenkowej i rozwoju wysiękowego zapalenia ucha środkowego. Niedosłuch przewodzeniowy jest charakterystyczny dla ostrych stanów zapalnych uszu oraz może być wynikiem stanów po zapaleniu uszu, takich jak zrosty w jamie bębenkowej czy perforacji błony bębenkowej. W przewlekłym stanie zapalnym uszu niedosłuch przewodzeniowy wiąże się z destrukcją kosteczek słuchowych i błony bębenkowej, jest również problemem w zespole nieruchomych rzęsek. Przyczyną niedosłuchu odbiorczego/mieszanego mogą być przebyte zapalenie ucha wewnętrznego, a także wstrząśnienie błędnika lub jego złamanie w czasie urazu mechanicznego kości skroniowej, podobnie jak choroby wirusowe, m.in. świnka, cytomegalia, grypa czy zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych [16].

Obraz kliniczny

U dziecka do tej pory dobrze słyszącego pojawiają się [17]:

- dopytywanie się
- prośby o powtórzenie mówionych słów
- pogłaśnianie lub głośne słuchanie muzyki
- głośne zachowanie z powodu braku kontroli głośności własnego głosu
- brak reakcji na polecenia
- kłopoty w komunikacji z rówieśnikami
- gorsze oceny w szkole

- zaburzenia koncentracji
- u dzieci młodszych wady wymowy i przekręcanie końcówek wyrazów.

Metody diagnostyczne

Podstawę warunkującą ułożenie planu badań audiologicznych stanowi dokładna otoskopia. Istnieje wiele metod audiologicznych diagnostyki niedosłuchów, w tym badania subiektywne i obiektywne. Dobór metod zależy m.in. od wieku pacjenta i wywiadu audiologicznego.

Badaniem dostępnym w praktyce pediatrycznej i wykorzystywanym w celu stwierdzenia dysfunkcji trąbki słuchowej jest badanie audiometrii impedancyjnej (tzw. tympanometrii). Badanie to określa ciśnienie panujące w jamie bębenkowej oraz rejestruje czynność odruchową mięśnia strzemiączkowego [6].

Badanie audiometrii tonalnej zależy z kolei od współpracy pacjenta i wykonywane jest zwykle u dzieci >4-5 r.ż. Badanie to przedstawia układ krzywych przewodnictwa powietrznego i kostnego oraz ich wzajemny stosunek, zwany rezerwą ślimakową typową dla niedosłuchów przewodzeniowych i mieszanych. Badania niedosłuchu obiektywne to przede wszystkim audiometria odpowiedzi elektrycznych z poszczególnych odcinków drogi słuchowej (5).

Różnicowanie

Zaburzenia koncentracji wymagają różnicowania z ADHD, a zaburzenia słyszenia mogą mieć podłoże psychiczne [16].

Leczenie

Leczenie niedosłuchów przewodzeniowych zwykle jest chirurgiczne. W zależności od przyczyny niedosłuchu polega m.in. na usunięciu migdałka gardłowego, wykonaniu drenażu wentylacyjnego, uwolnieniu zrostów z kosteczek słuchowych czy rekonstrukcji błony bębenkowej i łańcucha kosteczek słuchowych. W przypadku braku zgody na leczenie chirurgiczne lub innych przeciwwskazań medycznych do zabiegu pacjent powinien otrzymać aparat słuchowy. Niedosłuchy odbiorcze wymagają zastosowania aparatu słuchowego lub wszczepu ślimakowego. Technologia aparatów słuchowych jest obecnie bardzo zaawansowana i daje wiele możliwości dostosowania słuchu do potrzeb pacjenta [17].

Powikłania

Każdy zabieg chirurgiczny wiąże się z prawdopodobieństwem powikłań. Może również dojść do nawrotu objawów klinicznych i potrzeby powtórzenia zabiegu. Źle dobrany aparat słuchowy nie będzie spełniał swojej funkcji i spowoduje brak dobrego rozwoju mowy [6].

Rokowanie

W przypadku niedosłuchów nabytych przewodzeniowych odsetek wyleczonych pacjentów jest wysoki. Nabyte niedosłuchy odbiorcze są zazwyczaj nieodwracalne i wymagają założenia aparatu słuchowego [6].

Nagła głuchota

Nagła głuchota jest to nagłe, odbiorcze upośledzenie słuchu o różnej, często trudnej do ustalenia etiologii [6].

Epidemiologia

Nagła głuchota jest zwykle jednostronna. Należy do przypadków nagłych, w których czas rozpoczęcia leczenia może decydować o powrocie czynności nerwu słuchowego [6].

Etiologia i patogenеза

Czynniki etiologiczne są zazwyczaj nieznane. Wystąpienie nagłej głuchoty może poprzedzać w wywiadzie przemęczenie, sytuacja stresowa, grypa lub infekcja grypopodobna. Na wystąpienie nagłej głuchoty odbiorczej mają wpływ [16]:

- zmiany naczyniowe w zakresie unaczynienia kości skroniowej (zatory, zakrzepy, wylew do błędnika, skurcz naczyń)
- uraz ciśnieniowy (nurkowanie)
- ostry uraz akustyczny (np. wybuch petardy, głośna muzyka)
- złamanie kości skroniowej przechodzące przez błędnik lub przewód słuchowy wewnętrzny
- zmiany zapalne błędnika.

Do wystąpienia nagłej głuchoty predysponują także niektóre choroby ogólnoustrojowe, w tym przebiegające ze zwiększoną krzepliwością, niektóre choroby zakaźne (świnka, odra) oraz nadciśnienie tętnicze [16].

Obraz kliniczny

Nagła głuchota pojawia się w krótkim czasie. Najczęściej w wywiadzie chory budzi się rano, nie słysząc na jedno ucho. Niekiedy mogą wystąpić szумы uszne o wysokim brzmieniu (tzw. dzwonienie w uchu), czasami zawroty głowy i zaburzenia równowagi. Wyjątkowo głuchota może dotyczyć obojgu uszu [17].

Metody diagnostyczne

Dokładnie przeprowadzony wywiad oraz badanie orientacyjne słuchu, które można wykonać w gabinecie lekarskim powinny przekierować pacjenta do dokładnej diagnostyki i leczenia laryngologicznego. Badanie orientacyjne słuchu za pomocą mowy i szeptu powinno odbyć się po zagłuszeniu ucha słyszającego (ucisk

na skrawek uszny). Brak słyszenia szeptu i powtarzanie mowy głośnej z bliskiej odległości (ad concham) z dużym prawdopodobieństwem wskazuje na głuchotę ucha. W przypadku podejrzenia nagłej głuchoty pacjenta należy skierować na hospitalizację w trybie pilnym [6].

Różnicowanie

Przy wystąpieniu nagłej głuchoty powinno się wykluczyć obecność ciała obcego w przewodzie słuchowym zewnętrznym, woskowiny, obrzęku przewodu słuchowego zewnętrznego oraz niedosłuchu na tle psychogennym [6].

Leczenie

Leczenie nagłej głuchoty o nieznannej etiologii jest wielokierunkowe i polega na stosowaniu [17]:

- steroidoterapii
- leków rozszerzających naczynia krwionośne
- witamin z grupy B
- zabiegów w komorze hiperbarycznej.

Leczenie odbywa się w warunkach szpitalnych na oddziale otolaryngologii [17].

Powikłania

U pacjentów z jednostronną całkowitą głuchotą występują zaburzenia słyszenia kierunkowego. Powikłania mogą być związane z prowadzonym leczeniem farmakologicznym i komorą hiperbaryczną. Terapia może nie przynieść pozytywnych efektów i słuch pozostaje uszkodzony trwale [16].

Rokowanie

Rokowanie co do powrotu czynności słuchu jest zawsze niepewne. Czas rozpoczęcia leczenia jest istotny dla powrotu słuchu - im szybciej leczenie zostanie wdrożone, tym większe szanse na odzyskanie słuchu. Źle rokują nagłe utraty słuchu w przebiegu infekcji wirusowych, takich jak świnka czy odra [6].

Niedosłuch typu przewodzeniowego

Pojawia się w wyniku zaburzenia funkcjonowania lub uszkodzenia ucha zewnętrznego lub środkowego. W przypadku, gdy zaburzenie lub uszkodzenie dotyczy ucha zewnętrznego, niedosłuch rozwija się w wyniku zakłóceń w przekazywaniu, tj. przewodzeniu dźwięków do ucha środkowego. Najczęściej ma to miejsce wówczas, gdy przewód słuchowy zewnętrzny blokuje zalegająca woskowina uszna [19]. Zwykle utrata słuchu następuje w jednym uchu, rzadziej obustronnie. Choroby przyczyniające się do niedosłuchu przewodzeniowego, to m.in.: mechaniczne uszkodzenie kosteczek słuchowych; otoskleroz (zwyrodnienie kosteczek);

choroby zapalne uszu, głównie zapalenie ucha środkowego (ostre, przewlekłe lub wysiękowe), a także zapalenie ucha zewnętrznego; perforacja błony bębenkowej w następstwie infekcji lub po urazie oraz nowotwory. Niedosłuch przewodzeniowy charakteryzuje występowanie tzw. rezerwy ślimakowej, czyli więc różnicy pomiędzy słyszeniem powietrznym i kostnym o wartości równej lub większej niż 15 dB [19].

Niedosłuch typu odbiorczego

Polega na zaburzeniu przetwarzania dźwięków, czyli fale dźwiękowe prawidłowo przechodzą do ucha wewnętrznego, jednak nie są należycie przetwarzane i kierowane do mózgu. W konsekwencji dźwięk jest słabo słyszalny, nie dociera do mózgu w ogóle lub jest zniekształcony, co określa się jako niedosłuch centralny. Najczęściej wymieniane przyczyny niedosłuchu odbiorczego to proces starzenia i częste narażenie na hałas, ale także: wady wrodzone; uraz akustyczny; powikłania po infekcjach; przyjmowanie leków uszkadzających słuch; neuropatia słuchowa; choroby autoimmunologiczne; choroby metaboliczne, np. cukrzyca, niewydolność nerek; nowotwory, w tym mózgu i kości skroniowej; złamania czaszki i kości skroniowej oraz udar mózgu [19].

Niedosłuch typu mieszanego

Zależy od udziału w nim komponentu odbiorczego i przewodzeniowego i cechuje się: obniżeniem progu słuchowego dla przewodnictwa kostnego i znacznym obniżeniem progu dla przewodnictwa powietrznego; upośledzeniem rozumienia mowy zależnym od komponentu odbiorczego; względnie dużym zakresem dynamiki słyszenia; upośledzeniem słuchu postępującym powoli i trwającym długo; krzywą audiometryczną tonalną wykazującą mniejsze ubytki w zakresie tonów niskich większe w zakresie wysokich; różnymi konfiguracjami audiogramów tonalnych. Ustalenie miejsca uszkodzenia drogi słuchowej w niedosłuchach typu odbiorczego jest zadaniem o wiele trudniejszym i wymaga znacznie większej liczby testów audiologicznych [19].

Opieka nad dzieckiem z niedosłuchem

Działania profilaktyczne można podzielić na następujące etapy

ETAP I - POSTĘPOWANIE PRZED POWSTANIEM USZKODZENIA SŁUCHU

- szczepienia (rózyczka, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, świnka, ostre zapalenie ucha itp.
- poradnictwo genetyczne (też w zakresie dziedziczenia podatności na zaburzenia słuchu, wrażliwość na hałas i leki ototoksyczne)

- zapobieganie powikłaniom ciążowym i poporodowym niewydolności krążenia i oddechowej
- zapobieganie urazom szczególnie głowy
- ochrona słuchu przez hałasem, lekami i substancjami ototoksycznymi, infekcjami wirusowymi, szczególnie neurotropowymi
- zapobieganie presbycusis [19].

ETAP II - POSTĘPOWANIE, GDY ZAISTNIAŁO USZKODZENIE SŁUCHU

- leczenie schorzenia poprzedzającego uszkodzenie słuchu (ostre przewlekłe zapalenie ucha środkowego, schorzenia nerek, schorzenia endokrynologiczne itp.)
- poprawa zaburzonego słuchu (leczenie farmakologiczne, chirurgiczne: wszczepy ślimakowe i wszczepy pniowe oraz ucha środkowego, itp.)
- kompensacja ubytków słuchu badanie przesiewowe (screening)
 - wszystkich noworodków
 - noworodków z grup ryzyka uszkodzenia słuchu
 - wybranych grup zawodowych [19].

ETAP III - OPIEKA REHABILITACJA NAD NIEDOSŁYSZĄCYMI NIESŁYSZĄCYMI

- rehabilitacja
- aparaty słuchowe
- trening słuchowy
- poradnictwo zawodowe [19].

Badania przesiewowe

Aby osiągnąć najlepsze wyniki w rehabilitacji dziecka z zaburzeniami słuchu, ogólnie przyjmuje się, że ustalenie nasilenia, charakteru, lokalizacji oraz przyczyny niedosłuchu powinno nastąpić przed 12 m.ż. Ostatnio przyjmuje się, że powinno to nastąpić już w 4-6 m.ż., przy czym badanie przesiewowe powinno się wykonywać za pomocą rejestracji wywołanej emisji otoakustycznej ślimaka (EOAE - Evoked Otoacoustic Emissions). Niemowlęta, które odpadają w tym etapie powinny mieć wykonane badanie BERA (ABR – Auditory Brainstem Response, Rejestracja słuchowych potencjałów wywołanych pnia mózgu). W różnych programach badań przesiewowych stosuje się kombinacje tych metod. Upowszechniła się też w niektórych krajach, np. w USA metoda ALGO, gdzie stosuje się automatyczne określenie odpowiedzi BERA przy zastosowaniu bodźca trzaskowego o natężeniu

35 dB HL. Natomiast ALGO II jest rozwinięciem aparatu ALGO dla natężenia stymulacji Większych niż 35 dB HL [6].

W odniesieniu do programu badań przesiewowych u noworodków, niemowląt małych dzieci istnieją w zasadzie dwie koncepcje [6]:

badanie przesiewowe (ogólne) wszystkich noworodków, bardzo skuteczne, ale też zarazem bardzo kosztowne – orientacyjnie cena badania I noworodka lub niemowlęcia wynosi około kilkudziesięciu dolarów USA;

badanie dzieci z rejestru wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu (uczulone), niestety w tym badaniu wykrywa się, wg niektórych autorów, niewiele ponad 50% wrodzonych zaburzeń słuchu.

Z tych względów American Speech Hearing Association (ASHA – 1994) wprowadziło obok rejestru wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu, pewne zalecenia w odniesieniu do powtórnego przesiewowego badania słuchu, względnie okresowego monitorowania stanu narządu słuchu [6].

Zalecenia ASHA [1994] (z pewnymi modyfikacjami własnymi) w odniesieniu do badań przesiewowych w wybranych grupach wiekowych, w obrębie rejestru wysokiego ryzyka uszkodzenia słuchu [6]:

A. Noworodki do 28 dnia życia, gdy nie wykonuje się ogólnego skryningu [20]:
Rodzinne obciążenie dziedzicznym czuciowo-nerwowym niedosłuchem w wieku dziecięcym:

- zakażenie wewnątrzmaciczne: cmv, różyczka, kiła, opryszczka, toksoplazmoza
- anomalie czaszkowo-twarzowe łącznie z wadami rozwojowymi i niekształtami małżowiny usznej i przewodu słuchowego zewnętrznego.
- masa urodzeniowa poniżej 1500g
- hiperbilirubinemia wymagająca transfuzji wymiennej
- stosowanie leków ototoksycznych, nie tylko antybiotyków aminoglikozydowych, wielokrotnie w dużych dawkach lub w połączeniu z pętlowymi diuretykami
- bakteryjne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych
- apgar w 1 minucie albo 0—6 po 5 minutach
- oddech wspomagany 5 albo więcej dni
- oznaki lub objawy związane z zespołami, w skład których wchodzi zaburzenia słuchu typu przewodzeniowego i odbiorczego

B. Niemowlęta od 29. tygodnia do 2 roku życia, gdy zaszły zmiany w stanie zdrowia, które wymagają powtórnego badania przesiewowego [21]:

- opinia rodziców lub opiekunów w odniesieniu do opóźnionego rozwoju ogólnego, słyszenia, mowy i języka
- bakteryjne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych lub inne zakażenia powoduujące odbiorcze uszkodzenie słuchu
- urazy głowy połączone z utratą przytomności lub złamaniem podstawy czaszki, oznaki lub objawy związane z zespołami, w skład których wchodzi zaburzenia słuchu typu przewodzeniowego i odbiorczego
- stosowanie leków ototoksycznych, nie tylko antybiotyków aminoglikozydowych, wielokrotnie w dużych dawkach lub w połączeniu z pętlowymi diuretykami
- nawracające albo trwające przynajmniej 3 miesiące otitis media secretoria.

C. Niemowlęta i dzieci od 29. dnia do 3 roku życia, które wymagają okresowego monitorowania czynności słuchowej (grupy dyspanseryjne).

Niektóre noworodki mają prawidłowy wynik początkowego badania przesiewowego, ale wymagają monitorowania słuchowego w celu wykrycia opóźnionego początku niedosłuchu typu odbiorczego, względnie przewodzeniowego. Dzieci z poniższymi wskazaniami wymagają okresowych badań słuchu co 6 miesięcy do 3. roku życia i w odpowiednich odstępach czasu po ukończeniu 3 lat.

Na opóźnione powstanie niedosłuchu typu uczuciowo-nerwowego mogą wskazywać [22]:

- obciążenie rodzinne dziedzicznymi ubytkami słuchu w dzieciństwie
- zakażenia wewnątrzmaciczne — CMV, różyczka, kiła, opryszczka, toksoplazmoza
- nerwiako-włókniakowatość typu II i zaburzenia nerwowo-zwyrodnieniowe.

Na opóźnione powstanie niedosłuchu typu przewodzeniowego mogą wskazywać [22]:

- nawracające i przetrwałe otitis media secretoria
- anatomiczne deformacje i inne zaburzenia wpływające na czynności trąbki Eustachiusza.

Zaburzenia nerwowo-zwyrodnieniowe

W 3. roku życia dziecko powinno mieć wykonane badanie skryningowe na poziomie 20 dB HL dla częstotliwości 1, 2 i 4 kHz w obu uszach [22].

Badania przesiewowe słuchu w Polsce

Wprowadzenie programu powszechnych przesiewowych badań słuchu u niemowląt w Polsce spełniło zarówno postulat Konsensusu Europejskiego z 1998 roku (Mediołan) dotyczący wczesnego rozpoznawania wady słuchu, jak i powyższe zalecenia wg ASHA. W 2002 roku organizacja pozarządowa (Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy — WOŚP) wraz z zespołem Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego zaprosili do współpracy nad tym projektem laryngologów, audiologów, foniatrów, inżynierów oraz informatyków, powołując Radę Programową dla przesiewowych badań słuchu. Jesienią 2002 roku rozpoczęto w Polsce realizację programu powszechnych przesiewowych badań słuchu u niemowląt (PPBSN). Celem programu PPBSN stało się zbadanie stanu narządu słuchu u noworodków w całej Polsce oraz jak najszybsze wykrycie niedosłuchu, a także wdrożenie odpowiedniego postępowania leczniczo-rehabilitacyjnego przed ukończeniem 6. miesiąca życia. Program złożony jest z trzech poziomów referencyjnych. Pierwszy poziom realizowany - jest we wszystkich oddziałach położniczych i neonatologicznych w Polsce (ok. 500 placówek). Przed opuszczeniem oddziału noworodkowego (najczęściej w drugiej dobie życia) każde dziecko, po uzyskaniu zgody matki, ma wykonywany pomiar otoemisji TEOAE (transient-evoked otoacoustic emission) oraz wypełniany jest kwestionariusz czynników ryzyka uszkodzenia słuchu. Prawidłowy wynik OAE oraz ujemny wywiad co do czynników ryzyka kończą badanie przesiewowe. Dziecko otrzymuje certyfikat potwierdzający przebyte badanie przesiewowe z wynikiem prawidłowym [6].

W przypadku nieprawidłowego wyniku otoemisji dziecko kierowane jest do ośrodka audiologicznego drugiego stopnia referencji, gdzie następuje weryfikacja przesiewu, a w razie potwierdzenia wyniku dodatniego, pełne badanie audiologiczne. Metodyka obejmuje: zebranie wywiadu dotyczącego czynników ryzyka uszkodzenia słuchu oraz obserwacji zachowań słuchowych dziecka, badanie laryngologiczne z oczyszczeniem przewodów słuchowych zewnętrznych oraz pomiar otoemisji DPOAE (distortion product otoacoustic emission) [20].

Prawidłowy wynik pomiaru (PASS) przy braku czynników ryzyka kończy skryning słuchowy. Wynik negatywny (REFER) oraz obciążony wywiad są wskazaniem do dalszej diagnostyki audiologicznej: audiometria impedancyjna i ABR. Rozpoznanie niedosłuchu odbiorczego na poziomie 40 dB lub głębszym stanowi podstawę do skierowania dziecka do dalszego postępowania w placówkach III poziomu referencji, gdzie dobierane są aparaty słuchowe oraz prowadzona jest rehabilitacja

i specjalistyczny trening słuchowy. Po 3—6 miesiącach treningu przeprowadza się ponowną ocenę pedoaudiologiczną. W razie stwierdzenia wskazań do implantacji ślimakowej rozpoczyna się procedurę kwalifikacyjną, aby ok. 12. miesiąca życia dziecko z głuchotą wrodzoną mogło posługiwać się wszczepem ślimakowym. Wykryte w badaniu skryningowym niedosłuchy odbiorcze, mieszane, przewodzeniowe, w tym jednostronne dotyczą 2% (promili) populacji noworodków w Polsce. Podnoszoną wadą zastosowanego w Polsce modelu badania przesiewowego jest uzyskiwany fałszywie negatywny wynik badania w neuropatii słuchowej, która nie jest związana z czynnikami ryzyka utraty słuchu [21].

Rehabilitacja słuchu u dzieci

Dziecko niesłyszące i głęboko niedosłyszające w społeczeństwie ludzi posługujących się prawidłowym słuchem, pozostaje wyjątkowo niekorzystnej pozycji z powodu zaburzenia wzajemnego oddziaływania zachodzącego między jednostką a środowiskiem. U dzieci z głęboko uszkodzonym słuchem, brak możliwości komunikowania się za pomocą mowy doprowadza ich do głębokiej izolacji. Utrudniony zostaje rozwój intelektualny, a dojrzałość emocjonalna i społeczna zostają znacznie upośledzone [23].

Pomoc dzieciom z uszkodzonym słuchem zapewnia rehabilitacja, która poprzez poprawę lub usprawnienie słyszenia, stwarza możliwości opanowania mowy biernej i czynnej oraz warunki dla prawidłowego rozwoju umysłowego, emocjonalnego i społecznego. Celem rehabilitacji jest przystosowanie dziecka niesłyszącego do życia w społeczeństwie ludzi słyszących, do samodzielnego radzenia sobie w życiu codziennym, korzystania z różnych form kształcenia, a w przyszłości do wykonywania pracy. Dąży się do możliwie pełnego ukształtowania osobowości człowieka przez celowe i planowe kierowanie całością jego rozwoju. Realizowanie powyższych celów wymaga dobrze zorganizowanego działania wielu osób w odpowiednich warunkach. Powinno się to odbywać w powołanej do tego poradni specjalistycznej osoby prowadzące dzieci powinny reprezentować różne potrzebne zawody i specjalności [23]:

- foniatra i audiolog powinni zajmować się diagnostyką zaopatrzeniem w aparat słuchowy, wdrażać rehabilitację i czuwać nad całokształtem jej przebiegu
- psycholog i logopeda -zajmować się rozwojem ogólnym mowy i reaktywności systemu słuchowego

- kinezyterapeuta - zapewniać rozwój ruchowy i koordynacji wzrokowo-ruchowej
- asystent socjalny - powinien organizować kontakt ze środowiskiem.

W najwcześniejszym okresie życia dzieci są rehabilitowane w domu przez rodzinę z pomocą specjalistów z poradni. W wieku przedszkolnym postępowanie to powinno trwać nadal, a dla poszerzenia kontaktów z rówieśnikami dzieci powinny uczęszczać do przedszkola masowego lub specjalnie dla nich zorganizowanego. Bardzo rzadko dzieci, którym rodzina nie może zapewnić opieki. (np. niektórzy rodzice niesłyszący) mogą trafić do przedszkola specjalnego z internatem, w którym dobrze zorganizowaną opiekę specjalistów zapewni ich rozwój. W wieku szkolnym dalsze postępowanie odbywa się w szkołach dla dzieci niesłyszących i głęboko niedosłyszących pod opieką surdopedagogów lub w szkołach masowych w klasach dla dzieci z ubytkami słuchu i rzadko w szkołach masowych, pod dalszą opieką rodziny i z pomocą poradni [23].

Piśmiennictwo

1. Giuntini G., Forli F., Nicastro R., et al.: Early care in children with permanent hearing impairment. *Acta otorhinolaryngologica Italica*, 2016, 36(1), 51-59.
2. Joint Committee on Infant Hearing, Supplement to the JCIH 2007 position statement: principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*.
3. Xu Q., Zhai S., Han D., et al.: Meta-analysis on effectiveness of prelingually deaf patients at different ages following cochlear implantation. *Lin Chung Er Bi Yan Hou Tou Jing Wai Ke Za Zhi*, 2015, 29, 310–314.
4. Wytyczne Ministerstwa Zdrowia dotyczące rehabilitacji, 1998
5. Śliwińska-Kowalska M. (red.) *Audiologia kliniczna*. Wyd. Mediton, Łódź, 2005.
6. Kawalec W., Grenda R., Kulus M.: *Pediatrica II*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2021.
7. Rajendran V., Roy F.G., Jeevanantham D.: Postural control, motor skills, and health related quality of life in children with hearing impairment: a systematic review. *European archives of oto-rhino-laryngology*, 2012, 269(4), 1063-1071.
8. Szyfter W., Wróbel M., Radziszewska-Konopka M. et al.: Polish universal neonatal hearing screening program – 4-year experience (2003-2006). *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2008, 72, 1783-1787.

9. Greczka G., Wróbel M., Dąbrowski P. et al.: Universal Neonatal Hearing Screening Program in Poland – 10-year summary. *Otolaryngologia Polska*, 2015, 69(3), 1-5.
10. Skarżyński H., Mueller-Malesińska M.: Zapobieganie zaburzeniom słuchu u dzieci i młodzieży w wieku szkolnym. *Pediatrics po Dyplomie* 2009, 13(2), 101-109.
11. Raport o osobach niepełnosprawnych w Polsce; https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwjJ6vej5bf-dAh-VMx4sKHdsYCE8QFjAAegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fsamorząd.pap.pl%2Fpalio%2Fhtml.run%3F_Instance%3Dcms_samorząd.pap.pl%26_PageID%3D6%26_media_id%3D57272%26_filename%3DDKK_2011_06.06_rapo
12. Wąsowski A., Skarżyński H., Bruski Ł. et al.: Metoda zdalnego dopasowania implantu (telefitting) w Ogólnopolskiej Sieci Teleaudiologii. *Now Audiofonol* 2012, 1(3), 39-43.
13. Strona koordynatora medycznego Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków; <http://www.sluch.ump.edu.pl>
14. Knychalska-Zbierańska M.: The use of frequency modulation (FM) systems in rehabilitation of children with auditory processing disorders. *Otorynolaryngologia* 2016, 15(1), 1-7.
15. Mielnik-Niedzielska G.: Wczesne rozpoznanie niedosłuchu u dzieci; http://www.zp3.lublin.pl/konferencja/images/sprawozdanie_niepelnosprawni.pdf.
16. Becher W., Naumann H., Platz C.R.: Choroby uszu, nosa i gardła. Bel Corp, Warszawa 1999.
17. Chmielik M.: Otorynolaryngologia dziecięca. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001.
18. Gryczyńska D.: Otorynolaryngologia dziecięca. Alfa-medica press, Bielsko-Biała 2007.
19. Pruszewicz A., Orębowski A.: Audiologia Kliniczna Zarys, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2010
20. Ballantyne J., Martin J.A.M.: Deafness. 4 ed., Churchill Livingstone, Edinburgh, 1984.
21. Hath S., Rupp H.: Dual response audiometry: Simultane Registrierung von akustischen und elektrischen Reizantworten des auditorischen Systems. *Z.*

Audiol. 1998, 8.

22. Pruszeicz A.: Pädaudiologische und phoniatische Untersuchungen bei mittelgradig hörgestörten Kindern. Sprache, Stimme, Gehör, 1980, 4, 102.
23. Borkowska-Gaertig D.: Wczesne wykrywanie, diagnostyka i rehabilitacja dzieci z zaburzeniami słuchu w Polsce. [w:] Podstawy audiologii pedagogicznej. (red.) G. Lindner, PWN, Warszawa 1976, 373.

INTERDYSCYPLINARNA OPIEKA NAD DZIECKIEM LECZONYM NA MUKOWISCYDOZĘ - ZADANIA PIEŁĘGNIARKI

lic. piel. Aneta Szczubełek

Studenckie Koło Naukowe Zakładu Zintegrowanej Opieki Medycznej UMB

Opiekunowie koła:

prof. Elżbieta Krajewska-Kulak Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,

mgr Paulina Aniśko-Trambecka Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Wstęp

Chore dziecko to ogromne wyzwanie nie tylko dla rodziców, ale również dla zespołu medycznego. Mukowiscydoza jest najczęstszą „chorobą rzadką” w Polsce, na którą choruje około 1800- 2000 osób. Co roku rozpoznaje się około 80 przypadków [1].

Cel pracy

Celem pracy jest przedstawienie i przybliżenie istoty choroby oraz roli pielęgniarki w opiece nad pacjentem pediatrycznym w leczeniu mukowiscydozy.

Definicja jednostki chorobowej

Mukowiscydoza (zwłóknienie torbielowate, cystic fibrosis, CF), to choroba uwarunkowana genetycznie, dziedziczona w sposób autosomalny recesywny, spowodowana przez mutacje genu kodującego białko błonowe kanału chlorkowego (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator CFTR) [2]. Schorzenie wynika z upośledzonego wydzielania gruczołów zewnątrzwydzielniczych, wpływającego głównie na układy oddechowy i pokarmowy [3]. W chorobie tej dysfunkcja czynności gruczołów egzokrynnych powoduje m.in. wytwarzanie nieprawidłowego śluzu [4].

Epidemiologia

Mukowiscydoza to choroba genetyczna. Nosiciele genu odpowiedzialnego za wystąpienie mukowiscydozy stanowią około 5% ludzi rasy białej. Para dwóch nosicieli wadliwego genu ma 25% szans na chorego potomka [1]. CF jest najczęstszą śmiertelną chorobą dziedziczną występującą u ludzi rasy białej. Częstość występowania

tej choroby u ludzi rasy białej wynosi ok. 1:3300 urodzeń. W innych populacjach CF występuje rzadziej: w populacji latynoskiej częstością 1:9200 urodzeń, w populacji rdzennych Amerykanów z częstością 1:10900 urodzeń, wśród Afroamerykanów 1:15000 urodzeń, wśród Azjatów 1:30000 urodzeń [2]. Szacuje się, że obecnie na świecie jest ponad 100 tysięcy osób z mukowiscydozą, głównie w USA, Kanadzie, Australii i Europie. Według różnych źródeł ocenia się, że w Polsce żyje ponad 1800-2000 chorych na mukowiscydozę [1].

Obraz kliniczny i przebieg choroby

Obraz kliniczny mukowiscydozy u dzieci charakteryzuje się dużą różnorodnością objawów.

Charakterystyczne objawy w wieku noworodkowym:

- smółkowa niedrożność jelit
- charakterystyczne objawy w wieku niemowlęcym:
- nawracające infekcje dolnych dróg oddechowych
- tłuszczone stolce
- słaby przyrost masy ciała

Charakterystyczne objawy u dzieci w wieku szkolnym:

Przewlekły kaszel, początkowo suchy, z czasem produktywny, nasilony rano [5]

Wyróżnia się kilka postaci klinicznych tej choroby: [6]

- Postać oskrzelowo-płucna, w której dominują objawy chorobowe w układzie oddechowym.
- Postać brzuszna, w której pierwszoplanowe znaczenie mają zmiany w zakresie układu pokarmowego. Odmiana postaci brzusznej jest tzw. postać wątrobową.
- Postać mieszana – z objawami zarówno ze strony układu oddechowego, jak i pokarmowego.

Rozpoznanie

Podstawę rozpoznania stanowią objawy podmiotowe i przedmiotowe w powiązaniu z jednym z wymienionych:

- zwiększone stężenie chloru w pocie >60 meq/l w badaniu dwukrotnym (homozygoty)
- dwie mutacje genu CFTR (również heterozygoty)
- nieprawidłowa różnica potencjałów elektrycznych błony śluzowej nosa

Tabela 1 Objawy mukowiscydozy, źródło: [5]

	Dane z wywiadu	Dane z badania przedmiotowego/ wyniki badań
Układ oddechowy	nawracające i przewlekające się obturacje oskrzeli i zapalenia płuc przewlekły kaszel suchy, później produktywny duszność wysiłkowa, potem spoczynkowa krwioplucie	beczkowata klatka piersiowa nawracające świsty, trzeszczenia, rzężenia różnokalibrowe palce pałeczkowate polipy z nosa, przewlekłe zapalenie zatok przynosowych uzyskanie w posiewie z dróg oddechowych wzrosty <i>Ps. aeruginosa</i> lub mykobakterii atypowych
Przewód pokarmowy	niedrożność smółkowa przedłużająca się żółtaczka noworodków słaby przyrost masy ciała stolce tłuszczowe reflaks żołądkowo- przełykowy ból brzucha zaparcia kamica żółciowa	niedobór masy ciała i wzrostu hepatomegalia splenomegalia wypadanie śluzówki odbytnicy zapalenie lub niewydolność trzustki ogniskowa marskość żółciowa wątroby naciśnienie wrotne
Inne		hipoproteinemia hipoprotrombinemia nawracające obrzęki ślinianek ostra lub przewlekła alkaloza metaboliczna zespół utraty soli (hiponatremia, hipochloremia)

Wykonuje się również następujące badania dodatkowe:

- RTG płuc
- gazometrię
- spirometrię
- pletyzmografię
- HRCT płuc
- TK zatok
- EKG
- CRP
- bakteriologię płwociny
- stężenie wapnia i glukozy w surowicy [4].

Leczenie

Leczenie nefarmakologiczne:

- Rehabilitacja oddechowa- u wszystkich chorych konieczna jest systematyczna fizjoterapia kilka razy dziennie (drenaż ułożeniowy wspomagany

oklepywaniem lub wibracją klatki piersiowej, techniki efektywnego kaszlu i prosty sprzęt pomocniczy np. Flutter, Acapella, maska PEP. Wysilek fizyczny jest wskazany u wszystkich chorych z wyjątkiem tych z najbardziej zaawansowanymi zmianami. Ważna jest pomoc psychologiczna.

- Dieta- u chorych z niewydolnością zewnątrzwydzielniczą trzustki- dieta bogato białkowa, bogato tłuszczowa (30-50% kalorii z tłuszczów) i wysokokaloryczna (130-150% normalnego zapotrzebowania) uzupełniona preparatami enzymatycznymi i witaminami (zwłaszcza rozpuszczalnymi w tłuszczach).
- Tlenoterapia- zasady jak w POChP, u wybranych chorych także wspomaganie wentylacji [3].

Leczenie farmakologiczne:

- Leki mukolityczne- dornaza alfa (pulmozyme) 2,5mg 1xdziennie w inhalacji (na >30 min przed drenażem oskrzeli), inhalacje hipertonicznego roztworu NaCl (3-5ml; przed inhalacją konieczne podanie Beta-2 mimetyku wziewnie), mannitol drobnocząsteczkowy (inhalacja suchego proszku).
- Enzymy trzustkowe- do każdego posiłku w dawce dobranej indywidualnie
- Witaminy rozpuszczalne w tłuszczach- A i D (800-2000 IU/d) w postaci preparatów wielowitaminowych, witamina K u chorych z zaburzeniami czynności wątroby w razie krwawienia lub krwioplucia.
- Antybiotyki wziewne- u chorych z przewlekłym zakażeniem *P. aeruginosa*- tobramycyna 300mg 2x dziennie w inhalacji, aztreonam lizynowy 75mg 3x dziennie, doustne- u chorych z zaawansowanymi zmianami w płucach lub częstymi zaostrzeniami, zwłaszcza zakażonych *P. aeruginosa*: azytromycyna 250 lub 500 mg/ dzień.
- Leki rozkurczające oskrzela- u chorych z poprawą w badaniach czynnościowych oraz przed inhalacją mukolityku, fizjoterapią lub wysiłkiem fizycznym.

Leki przeciwzapalne

- GKS wziewnie- u wybranych chorych z astmą lub alergiczną aspergilozą oskrzelowo- płucną
- ibuprofen- u chorych w wieku 6-17 lat
- leki przeciwfibrynolityczne- etamsylat, kwas amino kapronowy lub kwas traneksamowy- w razie krwioplucia

- modulatory - niedostępne w Polsce
 - tzw. potencjatory (zwiększają transport jonów chlorkowych przez białko CFTR) iwaktafor
 - tzw. korektory (wpływają na strukturę przestrzenną białka CFTR) lumaktafor [3]

Patofizjologia

CF jest chorobą wieloukładową. Etiologia opiera się na mutacji genu błonowego kanału chlorkowego (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator CFTR) odpowiedzialnego za czynność kanałów chlorkowych. Nieprawidłowe wchłanianie jonu Na^+ i wydzielanie Cl^- przez nabłonek dróg oddechowych zmniejsza „nawodnienie” dróg oddechowych. Gęste wydzieliny śluzu blokują oskrzeliki, utrudniają wentylację płuc i sprzyjają kolonizacji oskrzeli przez *Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Burkholderia cepacia*, do czego przyczynia się osłabienie wrodzonej odporności miejscowej. Utrzymujące się zapalenie powoduje m. in. obturację oskrzeli, rozdęcie płuc. Dodatkowo dysfunkcja czynności innych gruczołów zewnątrzwydzielniczych powoduje zaburzenia ze strony przewodu pokarmowego. Inną konsekwencją mutacji genu CFTR jest nieprawidłowy skład potu [4].

Różnicowanie

Wymaga różnicowania z zespołem dyskinetycznych rzęsek, niedoborami odporności, wadami układu oddechowego, astmą, aspiracją ciała obcego, celiakią i innymi zespołami zaburzonego wchłaniania [5]. Stężenie chloru w pocie powyżej 70 mEq/l u dorosłych odróżnia mukowiscydozę od innych chorób płuc [4].

Rokowanie

Dzięki lepszej diagnostyce i znacznemu postępowi w leczeniu średnia długość życia pacjentów z mukowiscydozą wydłużyła się w ciągu ostatnich 40 lat z mniej niż 5 lat do ponad 30 lat. Dorośli stanowią obecnie 40–50% wszystkich chorych, jest to jednak grupa o różnym przebiegu klinicznym i rokowaniu [7]. Średnia długość życia osoby z mukowiscydozą na świecie różni się w zależności od kraju. W Europie zachodniej wynosi około 40 lat, w Polsce 21 lat. Najważniejszym czynnikiem wpływającym na rokowanie jest postęp choroby oskrzelowo-płucnej. Rokowaniem pogarszają rozległe zwłóknienie płuc, przewlekłe zakażenie *P. aeruginosa*, zakażenia *Burkholderia cepacia*, a także znaczące niedożywienie [5].

Tabela 2 Powikłania mukowiscydozy, źródło: [5]

Ze strony układu oddechowego	Odma opłucnowa Włóknienie płuc Krwawienie z dróg oddechowych Alergiczna aspergiloza oskrzelowo- płucna Ropniak opłucnej
Ze strony przewodu pokarmowego	Stłuszczenie lub marskość wątroby Nadciśnienie wrotne Żylaki przełyku Ostre zapalenie trzustki Kamica żółciowa
Inne	Nadciśnienie płucne Niewydolność prawej komory serca Cukrzyca Osteoporoza Osteoartropatia przerostowa Zaburzenia płodności

Rola i zadania pielęgniarki w opiece nad pacjentem z mukowiscydozą

Opieka nad pacjentem z mukowiscydozą musi być dostosowana indywidualnie do każdego pacjenta oraz jego potrzeb i możliwości.

Zespół pielęgniarski sprawujący opiekę nad chorym z mukowiscydozą ma do realizacji obejmują funkcje leczniczo-diagnostyczne oraz edukacyjne. W związku z tym powinien wykazać się aktualną wiedzą, kompetencjami i umiejętnościami, umożliwiającymi mu jej realizację oraz posiadać odpowiednie umiejętności praktyczne w zakresie zapewnienia choremu nie tylko opieki pielęgnacyjno-leczniczej, ale również fizjoterapeutycznej. Pielęgniarka powinna znać technikę, cele, istotę oraz zasady aerzoloterapii, w tym kolejności podawanych leków (najpierw leki rozszerzające oskrzela, później przeciwzapalne) oraz potrafić wykonać inhalacje. Podobnie powinna znać zasady wykonywania drenażu ułożeniowego, gimnastyki oddechowej oraz innych zabiegów fizykoterapeutycznych [8-11].

Pielęgniarka musi ciągle obserwować pacjenta i prowadzić dokumentację, w tym specjalnego dzienniczka obserwacji, gdzie odnotowuje [8-11]:

- codziennie podstawowe parametry życiowe, takie jak: tętno, ciśnienie tętnicze krwi, temperatura ciała, ilość oddechów na minutę,
- parametry stolca dziecka - oceniając ich ilość, barwę (czy zabarwienie prawidłowe, czarne, krwistoczerwone), konsystencje (zbity, uformowany, luźny, czy są widoczne niestrawione resztki pokarmu),

- nasilenie kaszlu (np. nocne napady kaszlu mogą świadczyć o zaostrzeniu choroby),
- jakość płwociny (np. ropna płwocina może świadczyć o zaostrzeniu choroby),
- poziom glukozy we krwi - kontrolowany za pomocą glukometru, o ściśle określonych godzinach, czyli prowadzenie dobowego profilu cukru, a w przypadku podwyższonych wartości glukozy na zlecenie lekarza podawać odpowiednią dawkę insuliny,
- codzienną masę ciała - ważenie dziecka o tej samej porze dnia i w podobnych warunkach (np. w ubraniu, po wypróżnieniu), aby wyniki były miarodajne,
- w uzasadnionych przypadkach (kiedy pacjent jest odwodniony lub przewodniony) na zlecenie lekarza prowadzi bilans płynów (notuje ilości płynów
- przyjmowanych przez dziecko drogą dojelitową i pozajelitową oraz płynów wydalanych),
- ilości przyjmowanych posiłków.

Pielęgniarka dba o prawidłowe odżywianie chorego – pilnuje przestrzegania diety [8-11]:

- wysokoenergetycznej. Musi także pamiętać, że u chorych zapotrzebowanie na energię jest bardzo różne i zależy od stanu układu oddechowego oraz wydolności trzustki (im częściej
- występują zapalenia płuc, im bardziej nasilone są objawy upośledzonego trawienia oraz wchłaniania – tym musi być wyższe zapotrzebowanie na energię i składniki odżywcze).
- bogatobiałkowej (około 2,5 g/kg m.c.)
- wysokotłuszczowej.

W diecie zaleca się mleko, jaja, mięso, wędliny, ryby, rośliny strączkowe, zwiększenie dawki podawanych witamin, zwłaszcza rozpuszczalnych w tłuszczach (witaminy A, D, E, K). Często wskazane jest także stosowanie (z powodu niewydolności trawiennej trzustki) preparatów enzymatycznych wspomagających trawienie, takich jak Kreon, Panzytrat. Dawkę enzymów ustala się dla każdego chorego indywidualnie i zwiększa się w miarę pogarszania czynności trzustki [8-11].

U pacjentów, zwłaszcza z niedożywieniem, zakłada się przezskórną endoskopową

gastrostomię (PEGa). W tym przypadku pielęgniarka podaje specjalne mieszanki odżywcze oraz prowadzi odpowiednią pielęgnację gastrostomii [8-11]:

- w pierwszych dniach dokonuje kontroli gojącej się rany (w celu wczesnego zaobserwowania powikłań np. miejscowego ropnia, martwiczego zakażenia powłok brzusznych); przemywa ranę jałowym roztworem soli fizjologicznej, wymienia jałowe opatrunki,
- w dalszych dobach - raz dziennie przemywa skórę w okolicy gastrostomii wodą z mydłem, 2–3 razy w tygodniu dezynfekuje powierzchnię rurki gastrostomijnej np. 70% alkoholem etylowym, codziennie oczyszcza koniec zgłębnika przy użyciu wody i szczotki, po zakończeniu podawania pokarmu przepłukuje PEGa niewielką ilością wody,
- w okresie przerw w karmieniu końcówkę rurki zamyka i przykleja plastrem do skóry brzucha, zapobiegając jej nadmiernemu przemieszczaniu się, unikając zaparć sprzyjających występowaniu przecieku treści żołądkowej wokół PEG, a w przypadku wyciekania zawartości żołądka skórę wokół PEGa ochrania preparatami zawierającymi tlenek cynku np. pastą cynkową.

U niektórych pacjentów istnieje potrzeba dodatkowego stosowania podaży płynów i leków drogą dożylną. Wykonując te czynności pielęgniarka zobowiązana jest [8-11]:

- przestrzegać zasad aseptyki i antyseptyki
- obserwować miejsce wkłucia dożylnego (obwodowego, centralnego), a w razie dostrzeżenia objawów sugerujących niedrożność wkłucia lub stan zapalny powstały w miejscu założonego wenflonu, powinna od razu zmienić miejsce założenia drogi dożylnej na inne, pielęgnować port naczyniowy, pamiętając o przestrzeganiu zasad aseptyki podczas manewrowania przy wkłuciu, zabezpieczeniu przed zatorem powietrznym, a w przypadku przerwy w infuzji o przepłukaniu portu solą fizjologiczną i założeniu „korka heparynowego” (podanie do portu 2–3 ml roztworu heparyny 100 j.m/ml).

Pielęgniarka także przygotowuje fizycznie i psychicznie chorego do wszystkich zabiegów i badań oraz asystuje podczas ich wykonywania. Musi również okazywać wsparcie psychiczne choremu i jego rodzinie [8-11].

Kolejną rolą jest edukacja pacjenta i jego rodziny – z zakresu zdrowego stylu życia oraz nauczanie zachowań pozwalających na osiągnięcie w miarę możliwości najwyższego komfortu życia z tą chorobą. Wiedze pielęgniarka powinna w sposób zrozumiały, dostosowany do wieku, wykształcenia chorego/jej rodziny. Powinny

to być po pierwsze informacje na temat choroby (co to za choroba, jakie są jej przyczyny, jakie mogą być objawy i skutki, jak należy postępować, jak prowadzić terapię). Musi być także przygotowana na udzielenie chorym/ich rodzinom odpowiedzi na nurtujące ich pytania. Musi również nauczyć pacjenta samoobserwacji, samokontroli i samoopieki oraz rozpoznawania objawów mogących świadczyć o zaostrzeniu choroby (gorączka lub stany podgorączkowe, duszność, świszczący oddech, nieproduktywny kaszel, zwiększenie ilości odkrztuszanej wydzieliny, zmiana jej wyglądu na bardziej ropną, utrata łaknienia, pogorszenie tolerancji wysiłku fizycznego) [8-11].

Podsumowanie

W leczeniu mukowiscydozy u dziecka zawsze zaangażowany jest nie jeden specjalista, a cały zespół medyczny. Leczenie prowadzi zazwyczaj wielu specjalistów, wśród których należy wyróżnić: pediatrę, pulmonologa, pielęgniarkę, dietetyka, fizjoterapeutę czy też psychoterapeutę.

Piśmiennictwo

1. <https://oddechzycia.pl/uFAQs/jak-czesta-jest-mukowiscydoza-ilu-chorych-zyje-w-polsce/> (data pobrania 29.07.2022).
2. Shifren A., Beyers D.E., Witt Ch.A.: Pulmonologia. Edra Urban & Partner, Wrocław 2021.
3. Gajewski P.: Interna Szczeklika 2021/22 Medycyna Praktyczna, Kraków 2021
4. Duława J.: Vademecum Medycyny Wewnętrznej PZWL, Warszawa 2015.
5. Kawalec W., Grenda R., Kulus M.: Pediatria I PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2018.
6. Dyduch A., Halkiewicz F.: Mukowiscydoza file:///C:/Users/ASUS/Downloads/Mukowiscydoza.pdf (data pobrania: 28.07.2022).
7. Jassem E.: Zalecenia Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc dotyczące opieki paliatywnej w przewlekłych chorobach płuc, Via Medica https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/bitstream/handle/item/158710/wordliczek_et-al_zalecenia_polskiego_towarzystwa_chorob_pluc_2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y (data pobrania 28.07.2022).
8. Woźniak M.: Rola pielęgniarki w oddziale pediatrycznym w opiece nad dzieckiem chorym na mukowiscydozę cz. 2, Biuletyn OIPIP w Łodzi, 2013, 2, 13-15.
9. Milanowski A., Pogorzelski A., Orlik T. i in.: Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Stanowisko Polskiej Grupy Roboczej Mukowiscydozy przy

Zarządzie Głównym Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego. Karpacz Warszawa; 2002; wydanie 2; 1-12.

10. Löser Ch., Aschl G., Hébuterne X. et al.: Wytyczne European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) dotyczące sztucznego żywienia dojelitowego przezskórna endoskopowa gastrostomia (PEG). Medycyna Praktyczna. Chirurgia 2006, 4.
11. Bazaliński D., Barańska B.: Opieka nad pacjentem z gastrostomią odżywczą. Medycyna Rodzinna, 2006, 2, 22-31.

OPIEKA PIELĘGNIARSKA NAD PACJENTEM PEDIATRYCZNYM Z EPILEPSJĄ

lic. piel., mgr Katarzyna Wiśniewska¹, lic. piel. Monika Wierucka²,
dr n. med. Ewa Kulbaka³, dr n. o zdr. Magdalena Brodowicz-Król⁴

1. Absolwent: Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu
2. Absolwent: Akademia Humanistyczno – Ekonomiczna w Łodzi, Wydział Pedagogiki i Psychologii
3. Absolwent: Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu Klinika Hematologii,
Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
4. Akademia Zamojska, Instytut Humanistyczno-Medyczny

Wstęp

Epilepsja (padaczka) jest jedną z najstarszych chorób na świecie. Jest najczęściej występującą chorobą neurologiczną u dzieci i młodzieży. Pierwsze wpisy dotyczące tej choroby sięgają około 2000 lat p.n.e. W przeszłości epilepsja postrzegana była nie jako choroba, ale opętanie lub kara boska, a ludzie cierpiący na nią byli napiętnowani odrzucani przez społeczeństwo, pozbawieni tym samym pomocy i opieki [1, 2].

Wraz z rozwojem medycyny wzrastała świadomość odnośnie tej choroby i sposobu jej leczenia oraz przeciwdziałania powikłaniom. Doceniono rolę pielęgniarki w tym procesie, która dotyczy edukacji pacjenta na temat choroby i pielęgnacji podczas pobytu w szpitalu [3].

Definicja i epidemiologia choroby

Epilamvanein to greckie słowo, od którego wywodzi się nazwa choroby epilepsja i oznacza chwycić, pojąć, opanować, atakować. Nazwa jest w użyciu od około 2500 lat. Nadmienia się o chorobie w Starym i Nowym Testamencie orazw babilońskim kodeksie Hammurabiego. Epilepsje uważano za „świętą chorobę”, gdyż była traktowana jako przejaw owładnięcia człowieka przez demona, a przekonania te sięgały V wieku p. n. e. Wówczas Hipokrates opisał padaczkę jako schorzenie związane z dysfunkcją mózgu [4].

Epilepsja zwana potocznie padaczką to grupa zaburzeń neurologicznych, cechuje się napadami padaczkowymi z utratą przytomności, wynikającymi z zaburzeń pracy mózgu jakimi są samorzutne, gwałtowne oraz nadmierne bioelektryczne

wyładowania w komórkach nerwowych mózgu o przejściowym charakterze. Incydenty napadowe mają zróżnicowaną siłę, od niemal niezauważalnych, do wstrząsów o dużej sile i długim czasie trwania [5, 6].

Epilepsja jest jednym z najczęściej występujących schorzeń neurologicznych. Na całym świecie cierpi na nią około 65 milionów ludzi, co stanowi 1% całej populacji, w związku z tym jest uznana za chorobą społeczną [6].

Większość zachorowań dotyczy krajów rozwijających się. W Europie około 6 milionów ludzi choruje na padaczkę, a rocznie rozpoznawanych jest około 400 000 nowych przypadków. W Polsce jest około 400 tys. ludzi chorych na epilepsję, a najwięcej zachorowań obserwuje się u dzieci i osób starszych. Mimo intensywnego leczenia 1/3 pacjentów nie osiąga całkowitej remisji napadów padaczkowych [7, 8]. Postawienie diagnozy o rozpoznaniu epilepsji powiązane jest również z obniżeniem jakości życia pacjentów i licznymi ograniczeniami dotyczącymi życia zawodowego, towarzyskiego i rodzinnego pacjenta. Schorzenie to może dotyczyć każdego człowieka niezależnie od wieku, płci i pochodzenia społecznego. Jeżeli wystąpi jeden niesprowokowany epizod padaczkowy przez cały okres życia to nie mówimy wtedy jeszcze o chorobie, ale pojawienie się drugiego jest kryterium do rozpoznania epilepsji [9, 10, 11].

Długotrwałe leczenie epilepsji, niekiedy nawet trwające przez całe życie potęguje ryzyko wystąpienia niepożądanych działań farmakoterapii na ogólne zdrowie chorego, a dotyczy to chorób obniżających jakość życia takich jak depresja, niepełnosprawność intelektualna, urazy głowy. Istnieje również ryzyko wczesnego zgonu [12, 13, 14].

Etiologia i patogeneza

Epilepsja jest chorobą, której etiologia i patogeneza jest zróżnicowana i wieloczynnikowa. Obecnie istnieje nowy podział pochodzenia padaczek, który obejmuje trzy kategorie padaczki genetyczne, strukturalne lub metaboliczne oraz takie, których pochodzenie jest nieznane [15].

Genetycznie uwarunkowana predyspozycja do powstawania zespołów padaczkowych z udowodnionym badaniem defektem genetycznym, to padaczki najczęściej występujące u dzieci. Na podstawie obserwacji i badań oraz zebranego wywiadu możemy stwierdzić, że choroba ta może występować rodzinnie, a stoją za tym mutacje w obszarze genów dla kanałów jonowych. Sposób ich dziedziczenia scharakteryzowano jako autosomalny dominujący [4, 16].

Zespoły padaczkowe strukturalne lub metaboliczne występują najczęściej i powodowane są zmianami strukturalnymi w mózgu na skutek działań zewnętrznych oraz w połączeniu z predyspozycjami genetycznymi [4].

Należą do nich:

- niedotlenienie okołoporodowe
- uraz głowy
- choroba alkoholowa
- choroby naczyniowe mózgu
- nowotwory mózgu
- stwardnienie rozsiane
- stwardnienie guzowe.

Patomechanizm powstawania różnych zespołów padaczkowych niezależnie od ich pochodzenia jest wspólny i polega na nadpobudliwości elektrycznej błony komórkowej neuronów, która zależna jest od wpływu czynnika hamującego i pobudzającego czynność bioelektryczną neuronów. Na depolaryzację (pobudzenie) mają wpływ jony wapnia i sodu. Zablockowanie tych kanałów stopuje napływ jonów do komórki, powodując stabilizację neuronu. Dzięki temu zapobiega patologicznym wyładowaniom elektrycznym w komórkach [4, 17].

Klasyfikacja i objawy kliniczne

Napady padaczkowe mieszczą się w takich kategoriach jak ogniskowe (częściowe) i uogólnione.

Napady ogniskowe – często poprzedzone pewnego rodzaju aurą pod postacią doznań wzrokowych, węchowych lub słuchowych. Drgawki mogą rozpocząć się w jednej partii mięśni i rozchodzić się na sąsiadujące lub mogą wystąpić automatycznie wykonywane czynności bez udziału świadomości [11].

Napady ogniskowe dzielą się na:

- proste z objawami ruchowymi, czuciowymi lub zmysłowymi, autonomicznymi i psychicznymi, w których nie dochodzi do utraty przytomności [3].
- złożone z utratą kontaktu z otoczeniem i objawami ruchowymi oraz różnymi doznaniem czuciowymi [3].

Napady uogólnione – zapoczątkowane nagłą utratą nieświadomości co prowadzi do upadku chorego. Występuje silne toniczne napięcie mięśni, powodujące odgięcie głowy i wyprost kończyn. Podczas tego stanu osoba nie oddycha co powoduje zasinienie powłok skórnych. Toniczna faza trwa od kilku do kilkunastu sekund, po czym następuje faza kloniczna w postaci drgawek uogólnionych głowy

i kończyn oraz powraca oddech, ale mało wydolny. Podczas tego napadu czasem może dochodzić do oddania moczu i stolca. Po ustaniu drgawek chory jest jeszcze nieprzytomny przez krótki okres. Po odzyskaniu świadomości u chorego może wystąpić nadpobudliwość, rozdrażnienie, niepokój lub senność [4, 13, 18].

Napady uogólnione dzielą się na:

- Napady nieświadomości to takie, które przebiegają z nagłą utratą świadomości i bez upadku chorego. Czas ich trwania wynosi do 30 sekund.
- Napady miokloniczne występują w nich krótkie i gwałtowne zrywania mięśniowe dotyczą kończyn górnych jak i dolnych.
- Napady atoniczne w których dochodzi do nagłej utraty napięcia mięśni w wyniku czego następuje upadek i ewentualny uraz głowy.
- Napady toniczno-kloniczne objawiają się utratą przytomności, wyprostowaniem kończyn, odgięciem głowy, zaciśniętymi dłońmi, bezdechem i si-
nicą po czym rozpoczynają się drgawki. Napad trwa do kilku minut [4, 11].
- Stan padaczkowy – to napad drgawkowy najczęściej toniczno-kloniczny, trwający nawet 30 min lub krótsze napady jeden po drugim bez odzyskania przytomności. Zwiększające się w tym stanie niedotlenienie mózgu może doprowadzić do obrzęku i tym samym do śmierci pacjenta [16].
- SUDEP – to nagła, niespodziewana śmierć w padaczce. Dotyka najczęściej ludzi z padaczką przewlekłą, u których wystąpiła we wczesnym wieku i czę-
stymi napadami drgawkowymi przed rozpoczęciem leczenia. Występuje najczęściej u pacjentów w napadach toniczno-klonicznych [19].

Diagnostyka, leczenie i profilaktyka choroby

Epilepsja jest chorobą neurologiczną, a diagnozę stawia lekarz neurolog na podstawie dokładnego wywiadu zebranego od rodziny pacjenta, naocznych świadków napadu padaczkowego lub samego pacjenta odnośnie jego odczuć i zachowań przed atakiem. Szczegóły napadu podane w wywiadzie, a zwłaszcza ich precyzyjność, co do wyglądu chorego podczas trwania napadu i jego czasu pozwalają lekarzowi na dokładniejsze postawienie diagnozy [13, 20].

Kolejnym etapem diagnostycznym jest badanie elektroencefalografem (EEG) oraz badania obrazowe takie jak rezonans magnetyczny (MRI) czy tomografia komputerowa (TK) [11, 21].

Istotnym celem leczenia epilepsji jest uwolnienie chorego od napadów lub maksymalne zminimalizowanie częstotliwości ich występowania przy jak najmniejszych

skutkach ubocznych, dając tym samym lepszą jakość życia i normalne funkcjonowanie w życiu społecznym [5].

W zależności od rodzaju napadów padaczkowych lub zespołu padaczkowego lekarz neurolog decyduje o doborze odpowiedniego leku przeciwpadaczkowego. Terapię rozpoczyna się od wdrożenia jednego leku (monoterapia). Jeśli napady nie są kontrolowane po podaniu pierwszego leku należy wprowadzić kolejny lek. Na wybór leku ma również wpływ wiek pacjenta, choroby współistniejące, inne leki zażywane przez chorego [5].

Z reguły terapia przeciwpadaczkowa planowana jest na kilka lat, a często na całe życie, trzeba pamiętać, że decyzja o leczeniu powinna być oparta na wnikliwej analizie ryzyka stosowanych leków przeciwpadaczkowych [7].

Rokowanie jest przewidywane indywidualnie dla każdego pacjenta i może ulegać zmianie. Epilepsja jest chorobą nieuleczalną, ale przyjmowanie regularne leków powoduje zmniejszenie ilości napadów lub całkowitą ich eliminację. U 70 % pacjentów poprzez leczenie udaje się osiągnąć brak występowania napadów. W przypadku, kiedy organizm dobrze reaguje na pierwszą próbę leczenia to rokowania, co do przebiegu choroby, są pomyślne. U pacjentów źle reagujących na pierwszą próbę leczenia mogą wystąpić problemy zdrowotne podobne do chorych z lekooporną padaczką. Farmakogenetyka ma wpływ na reakcje organizmu na leczenie przeciwpadaczkowe (LPP) oraz na to czy wystąpią ewentualne działania niepożądane. Rokowanie jest zależne również od rodzaju zespołu padaczkowego [1, 22]. Każde wystąpienie napadu padaczkowego ciągnie za sobą bardzo negatywne skutki zdrowotne dla organizmu, zarówno psychiczne jak i fizyczne, a są to między innymi urazy głowy wynikający z upadku, bóle mięśni, bóle głowy, brak koncentracji, krótkotrwała niepamięć, senność, ogólne osłabienie organizmu [9, 12].

Profilaktyka pierwotna i wtórna

Pierwotnym aspektem zapobiegania epilepsji jest rozpatrzenie przyczyn rozwojowych padaczki. W głównej mierze kierunkiem zapobiegania jest poradnictwo genetyczne, opieka nad kobietą ciężarną i jej dzieckiem, a także zapobieganie urazom głowy. Ryzyko wystąpienia epilepsji u dziecka w przypadku kiedy matka ma stwierdzoną epilepsję wynosi 3%, natomiast gdy choroba występuje u ojca ryzyko zmniejsza się do 1,7% [5, 14].

Wtórny aspekt zapobiegania padaczce dotyczy procesu dojrzewania jej ogniska. W praktyce podejmuje się próby zapobiegawczego podawania leków

przeciwpadaczkowych w sytuacji, kiedy dochodzi do poważniejszych urazów głowy, z uszkodzeniem mózgu i drgawek gorączkowych [5].

Pomimo leczenia farmakologicznego może dojść do epizodu padaczkowego. Skuteczne leczenie choroby zmniejsza czujność rodziców, czasami nawet zapominają o chorobie i podawaniu leków przeciwpadaczkowych co w konsekwencji może doprowadzić do napadu padaczkowego [26]. Najważniejszym aspektem w opiece nad chorym dzieckiem jest zadbanie o jego bezpieczeństwo a także prawidłowe funkcjonowanie w środowisku domowym i szkolnym [23].

Aby utrzymać prawidłowy poziom funkcjonowania i ograniczyć epizody padaczkowe pacjent powinien przestrzegać zaleceń lekarskich. Istnieje wiele czynników mogących wywołać atak epilepsji [24].

Może to być konkretny czynnik i dotyczyć tylko danej osoby. Należy poznać czynniki, które mogą, ale nie zawsze wywołują ataki epilepsji. Do ustalenia czynników mogących wywoływać ataki bardzo pomocne jest prowadzenie kalendarza napadów padaczkowych, w którym należy wnikliwie opisywać samopoczucie oraz sytuacje, jakie wydarzyły się przed atakiem padaczki. Mogą to być między innymi stres, zmęczenie, pobudzenie, nagły przestrah, alkohol, gwałtowne przebudzenie, wysoka temperatura ciała, ostre, mrugające światło, hałas [5, 9].

Aby przeciwdziałać atakom padaczkowym chory powinien stosować się do następujących zasad:

- regularne przyjmowanie zaleconych leków i prowadzenie kalendarza kontroli ich przyjmowania (zapisywanie przyjętych dawek o stałych porach)
- regularne badania morfologiczne oraz badania na poziom substancji czynnej leku w organizmie
- prowadzenie regularnego trybu życia (chodzenie spać o stałych porach, dostateczne wysypianie się, przyjmowanie regularnie posiłków)
- nawadnianie organizmu
- ruch na świeżym powietrzu dostosowany do możliwości pacjenta
- unikanie bodźców mogących wywołać atak padaczki (ostre, mrugające światło, długotrwałe oglądanie telewizji i gier komputerowych, nadmierne nasłonecznienie)
- unikanie urazów głowy czy niedotlenienia podczas uprawiania niektórych sportów (sporty walki, nurkowanie i inne sporty ekstremalne) [25].

Rola i zadania personelu pielęgniarskiego w opiece nad dzieckiem z epilepsją
Pielęgniarka pediatryczna sprawuje opiekę nad dzieckiem, a także jest wsparciem

dla rodziców zajmującym się dzieckiem chorym lub niepełnosprawnym, zagrożonym chorobą lub zdrowym. Świadcząc profesjonalną opiekę, pielęgniarka oprócz swojej podstawowej roli zawodowej, pełni funkcję specjalisty wrażliwego na potrzeby emocjonalne, rozwojowe i fizyczne dziecka. Podstawowe znaczenie rodziny dla dobrego samopoczucia dziecka w procesie terapii czy zdrowienia jest kluczową rolą pielęgniarki pediatrycznej [23].

Pielęgniarka pełniąc obowiązki zawodowe nie skupia się tylko na roli jaką niesie w swojej nazwie jej zawód, ale ma do odegrania kilka bardzo ważnych ról, które przyczyniają się do osiągnięcia lepszych wyników w procesie zdrowienia pacjenta, zarówno w sferze fizycznej jak i psychicznej. Pielęgnacja pacjenta to proces złożony i wielopłaszczyznowy, w którym należy uwzględnić nie tylko istotę samego leczenia i wzmacniania zdrowia pacjenta, ale przede wszystkim zadbać o jego problemy psychiczne i fizyczne, zapobiegać chorobom poprzez edukację prozdrowotną i motywację do brania odpowiedzialności za własne zdrowie [26].

Pielęgniarka bierze udział w profilaktyce, w diagnozowaniu, terapii i usprawnianiu pacjentów, co znacznie przyczynia się do poprawy komfortu ich życia. Działania pielęgniarki oparte na podstawach teoretycznych, wynikach badań naukowych, ogólnych zasadach postępowania, procedurach, standardach i normach etycznych wiążą się z rolami zawodowymi, a przy ich wykonywaniu obowiązują normy zawodowe, pewne wzory zachowań i postaw określone przez Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki [27].

Do ról zawodowych jakie pełni pielęgniarka w opiece nad pacjentem można wymienić rolę opiekuńczą, terapeutyczną, diagnostyczną i edukacyjną. Role zawodowe to funkcje, w których określono zadania jakie personel pielęgniarski powinien podejmować podczas wykonywania swoich czynności zawodowych [23]. Funkcja opiekuńcza – obejmuje swoistego rodzaju zadania przypisane pielęgniarstwu i realizowane tylko przez pielęgniarki, które polegają na asystowaniu, pomocy podopiecznemu, wspieraniu go przy rozwiązywaniu problemów dotyczących zdrowia i życia. Zakres zadań i ich charakter podyktowany jest rozpoznaniem stanu zdrowia pacjenta, jak również jego samodzielności i sprawności oraz ustalenia przyczyn, przez które wymaga pomocy.

Zadania funkcji opiekuńczej [28]:

- tworzenie warunków do podtrzymywania funkcji życiowych organizmu oddychania, odżywiania, wydalania, termoregulacji, ochrony błon

śluzowych i skóry przed uszkodzeniem, odbieranie bodźców przez narządy zmysłów

- pomaganie lub wykonywanie za pacjenta czynności życia codziennego dla zapewnienia komfortu. Należą do nich utrzymanie ciała i najbliższego otoczenia pacjenta w czystości, dobieranie odpowiedniej odzieży do stanu i sytuacji pacjenta, pomaganie w poruszaniu się, zachowanie odpowiedniej pozycji ciała lub pomoc przy jej zmianie, zapewnienie warunków do aktywności odpowiedniej dla wieku i sytuacji zdrowotnej pacjenta, stworzenie optymalnych warunków do odpoczynku i snu
- umożliwienie pacjentowi odgrywania ról społecznych (współmałżonka, dziecka, rodzica, pracownika) uwzględniając jego stan zdrowia oraz ułatwienie kontaktów społecznych z rodziną i bliskimi
- zapewnienie pacjentowi prawa decydowania o sobie
- tworzenie warunków bezpieczeństwa i komfortu psychicznego
- pomaganie w rozwiązywaniu problemów wynikających z udziału w procesie leczenia, diagnozowania, rehabilitacji (radzenie sobie ze strachem, bólem, złym samopoczuciem)
- ułatwienie pacjentowi i jego rodzinie dostępu do informacji o stanie zdrowia, kontaktu z lekarzem, rehabilitantem dietetykiem, psychologiem
- ułatwienie pacjentowi kontaktu z grupami wsparcia osób z podobnymi problemami zdrowotnymi
- organizowanie i uczestniczenie w opiece terminalnej, tworzenie pacjentowi warunków godnego umierania i spokojnej śmierci.

Funkcja diagnostyczna – zawiera zbiór zadań niezbędnych do rozpoznania problemów pielęgnacyjnych wynikających ze stanu zdrowia pacjenta, poprzez rozpoznanie pielęgniarstwa, nadające kierunek opiece pielęgniarstwa nad pacjentem. Może mieć charakter prewencyjny, promocyjny, leczniczy i rehabilitacyjny. Jest to zbiór szczegółowych zadań realizowanych w procesie pielęgnowania. Zadania funkcji diagnostycznej [28]:

- ocena stanu zdrowia i potrzeb pacjenta oraz niezbędnych i dostępnych środków do zaspokojenia tych potrzeb
- określenie potrzeb realizowanych przez pielęgniarkę i potrzeb wymagających realizacji innych członków zespołu lub rodzin
- uwzględnienie hierarchii tych potrzeb i określenie priorytetów
- planowanie i dostarczanie opieki

- stworzenie warunków do udziału pacjenta oraz jego najbliższych do wszystkich zaplanowanych form opieki
- dokumentowanie wszystkich etapów procesu pielęgnowania, wykorzystanie tych informacji w ocenie opieki
- stosowanie podczas wykonywania zadań zaakceptowanych i właściwych norm zachowania odrębności kulturowych, etycznych i zawodowych.

Funkcja terapeutyczna – zawiera zbiór zadań, które określają udział pielęgniarki przy ocenie stanu chorego, niezbędnej do ustalenia rozpoznania lekarskiego, podczas wykonywania zleconych zabiegów i podaży leków oraz czynności podejmowanych przez pielęgniarkę w stanach zagrożenia życia. Zadania funkcji terapeutycznej [28]:

- dokonanie podstawowych pomiarów parametrów życiowych, pobieranie materiału do badań laboratoryjnych, wykonanie bilansu i próby wysiłkowej
- podawanie leków i wykonywanie zabiegów zleconych przez lekarza w ramach leczenia farmakologicznego, dietetycznego, zabiegowego
- pomaganie lekarzowi przy wykonywaniu wlewów, wżernikowaniu i punkcjach jam ciała, w badaniach radiologicznych inwazyjnych i nieinwazyjnych,
- udzielanie przedlekarskiej pomocy w sytuacjach zagrożenia zdrowia i życia pacjenta, organizowanie pomocy w miejscu wypadku.

Funkcja edukacyjna – zawiera zbiór zadań, które mają na celu oddziaływać na przekonania, motywacje, postawę i system wartości pacjenta. Ma również za zadanie kształtować i uczyć prawidłowych zachowań prozdrowotnych, poczucia odpowiedzialności za własne zdrowie a także zdrowie najbliższych i środowiska. Zadania funkcji edukacyjnej [28]:

- przekonanie pacjenta do działań prozdrowotnych w stosunku do siebie i najbliższych oraz środowiska, do tworzenia warunków dających możliwość zdrowego stylu życia
- przygotowanie pacjenta do współdziałania i współpracowania w procesie pielęgnowania poprzez wyjaśnienie celów pielęgnowania, nauczanie pacjenta jak postępować, aby osiągnąć cel
- przygotowanie pacjenta do samoopieki i właściwej oceny własnego stanu zdrowia poprzez prowadzenie obserwacji i pomiarów oraz zapisywanie i interpretowanie danych, adekwatnego reagowania w przypadku powikłań, podjęcia właściwych sposobów w celu podtrzymania funkcji życiowych

(poprawnego oddychania, odżywiania, termoregulacji, wydalania moczu i kału)

- przygotowanie pacjenta do komfortu życia codziennego w sferze społecznej psychicznej i biologicznej poprzez wypoczynek, aktywność fizyczną, sen i zachowanie proporcji czasu między nimi oraz utrzymanie czystości ciała i otoczenia, regularne stosowanie zaleconych metod farmakoterapii, wykonywanie opatrunków i innych zabiegów wskazanych przez lekarza
- przygotowanie rodziny, opiekunów lub bliskich pacjenta do świadczenia opieki nieprofesjonalnej w warunkach domowych lub współudział w procesie pielęgnowania podczas przebywania pacjenta w szpitalu.

Problemy dziecka chorego na epilepsję

Rozpoznanie epilepsji u dziecka rodzi wiele niepokoju, obaw, bezradności, poczucie niesprawiedliwości oraz jest ogromnym zaskoczeniem dla niego i jego rodziny. Rodzice w obawie o życie dziecka otaczają je nadmierną i przesadną opieką, wyręczają z wielu obowiązków, czego skutkiem może być brak pewności siebie oraz brak umiejętności w radzeniu sobie w sytuacjach codziennych [3].

U nastolatków dominują przeważnie negatywne uczucia potęgowane między innymi dojrzwaniem. Na początku rodzi się gniew i brak akceptacji choroby, towarzyszy temu bunt przejawiający się niechęcią do podporządkowania się zaleceniom lekarskim, odpychaniem od siebie ludzi z bliskiego otoczenia, a nawet niechęć do samego siebie. Pojawia się uczucie wstydu i lęk przed wystąpieniem ataku padaczkowego w szkole, przez co nastolatek może zacząć izolować się od swoich rówieśników. Brak koncentracji, pogarszające się wyniki w nauce, ograniczenia wynikające z choroby oraz stygmatyzacja przez otoczenie mogą doprowadzać do osamotnienia a nawet do depresji [12, 29, 30].

Problemy te wynikają z braku świadomości i wiedzy o epilepsji samego nastolatka, rodziny i otoczenia. Brak wiedzy odnośnie jej istoty, leczenia, przeciwdziałania skutkom choroby, a także umiejętności życia z chorobą przewlekłą, jaką jest epilepsja, potęguje uczucie strachu [10]

Cel pracy

Celem podejmowanych badań jest naukowe poznanie badanej rzeczywistości. Dzięki zgromadzonej wiedzy możemy wyjaśnić, przewidzieć i zrozumieć interesujące zjawiska. Celem nauki jest wytworzenie wiedzy, która będzie stanowić podstawę do tworzenia rzeczy mających podnieść jakość życia człowieka.

Celem pracy jest przedstawienie roli pielęgniarki w procesie pielęgnowania dziecka z epilepsją.

Szczegółowe problemy badawcze:

1. Jakie problemy występują w opiece nad dzieckiem z epilepsją?
2. Jakie działania powinna podjąć pielęgniarka, dążąc do rozwiązania problemów opiekuńczo-pielęgniacyjnych w sprawowaniu opieki nad dzieckiem z epilepsją?
3. Jaki jest poziom wiedzy pacjenta i jego rodziny na temat choroby i jej zapobiegania?

Materiał i metody badawcze

Metoda zastosowana w niniejszej opracowaniu to studium indywidualnego przypadku, techniki natomiast to wywiad, obserwacja, analiza dokumentów. Narzędzia badawcze: kwestionariusz wywiadu karta indywidualnej obserwacji, arkusz do gromadzenia danych, skala VAS – Visual Analogue Scale , skala Norton, skala Baxter, skala Becka – Beck Depression Inventory , skala Barthel , skala Glasgow, GCS (Glasgow Coma Scale)

Wyniki

Studium przypadku pacjenta pediatrycznego z padaczką– analiza i opis.

Podmiotem badań jest 16 letnia dziewczyna przyjęta na Oddział Neurologii do Samodzielnego Zespołu Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy z siedzibą w Dziekanowie Leśnym w trybie nagłym po upadku z łóżka podczas ataku epilepsji, w wyniku którego doszło do urazu żuchwy.

Z wywiadu wynika, że pacjentka od 8 roku życia choruje na padaczkę objawową i jest leczona karbamazepiną i kwasem walproinowym. Od czasu pierwszej hospitalizacji nie występowały żadne epizody padaczkowe. Z relacji matki wynika, że pacjentka leżała na podłodze obok łóżka, bez kontaktu, z otwartymi oczami i wzmożonym napięciem mięśni. Po napadzie zaobserwowano u chorej splątanie i nadmierne pobudzenie. Dziewczynka nie poznawała otoczenia i matki.

Podczas badania na oddziale pacjentka przytomna kontakt nieco ograniczony, lekko splątana, osłabiona. W badaniu neurologicznym objawy oponowe ujemne, nerwy czaszkowe prawidłowe, bez oczopląsu, bez zaburzeń gałkoruchowych, żrenice symetryczne, reaktywne. Kończyny górne i dolne bez niedowładów, brak zaburzeń czucia, odruchy symetryczne. W trakcie obserwacji zauważono krwiak na żuchwie i znacznie przygryzioną i obrzękniętą wargę dolną po stronie lewej. Pacjentka zgłaszała ból żuchwy i głowy. Zlecono wykonanie badania TK głowy.

W wywiadzie chora podaje, że ostatnio jest bardziej rozdrażniona niż zwykle, nadmiernie pobudzona, ma zaburzenia koncentracji i problem z zapamiętywaniem oraz nieuzasadnione napady agresji. Przyznaje, że zdarza jej się nie przyjąć dawki lub kilku dawek leku, ponieważ zapomina.

Dziewczynka uczęszcza do technikum i musi dużo czasu poświęcać nauce co powoduje, że często nie dosypia w nocy. Jest senna nie może się skupić na nauce co sprawia, że mimo dużego nakładu pracy osiąga słabe rezultaty w nauce. Ponadto trenuje amatorsko boks (2 razy w tygodniu) i obawia się, że ze względu na powtarzające się napady będzie zmuszona zrezygnować ze swojej pasji. Ma poczucie, że jest gorsza od swoich kolegów, co obniża jej samoocenę. Nie chce rozmawiać na temat swoich relacji z koleżankami jest zamknięta w sobie i zobojętniała. Wykazuje niechęć do leczenia i niezadowolenie z hospitalizacji. Nie wiadomo czy ze względu na swoją chorobę jest stygmatyzowana. Na podstawie arkusza do gromadzenia danych o pacjencie dokonano oceny funkcjonowania poszczególnych układów. W zakresie układu nerwowego: obserwuje się myślenie pozytywne, czasowe ubytki ogółu pamięci, zaburzoną koncentrację, przewagę negatywnych emocji, niepełną świadomość, sen bez zaburzeń według skali Glasgow pacjentka otrzymała 14/15 pkt (splątanie, senność, zaburzenia mowy).

W zakresie układu oddechowego: zarejestrowano częstość oddechu 22/min, tor oddychania piersiowy, zapach wydychanego powietrza bezwonny. Nie stwierdzono objawów duszności, drożność dróg oddechowych prawidłowa.

W zakresie układu krążenia: pomiary tętna – 80 u/min., ciśnienie tętnicze – 99/70 mmHg. Nie stwierdzono sinicy i obrzęków. Saturacja 98-99%.

W zakresie funkcjonowania zmysłów: nie stwierdza się zaburzeń w funkcjonowaniu poszczególnych zmysłów, badana zgłaszała dolegliwości bólowe w postaci: częstych bólów głowy i zuchwy o nasileniu 7-8 w skali wzrokowo- analogowej VAS (Visual Analogue Scale) o charakterze stałym i zmiennym nasileniu.

W zakresie układu pokarmowego: z wywiadu wynika, że pacjentka ma prawidłowe łaknienie i pragnienie, stan jamy ustnej bez zmian, wydalanie stolca prawidłowe. W zakresie dolegliwości dyspeptycznych pacjentka nie zgłasza dolegliwości. Stan odżywienia: ciężar ciała 55 kg, wzrost 160 cm, wskaźnik BMI 21.5, należna masa ciała 51-60 kg.

W zakresie układu moczowo płciowego: nie zaobserwowano nieprawidłowości w wydalanie moczu, barwa moczu słomkowa.

Układ mięśniowo-szkieletowy: nie stwierdza się dysfunkcji. Sprawność ruchową kobiety oceniono według skali Barthel, otrzymała 100/100 pkt i przyznano I kategorię opieki co oznacza, że nie wymaga pomocy.

W zakresie skóry i jej wytworów: u hospitalizowanej zaobserwowano błądliwość skóry, stan higieniczny zadowalający, nie stwierdza się zmian skórnych, włosy i paznokcie bez zmian patologicznych. Nie stwierdzono zagrożenia odleżyną, badana uzyskała 20 pkt w skali oceny ryzyka odleżyn Norton.

W zakresie stanu psychicznego: stwierdzono obniżony nastrój, zmęczenie, rozdrażnienie, zobojętnienie. Według skali depresji Becka, pacjentka uzyskała 21 punktów co wskazuje na objawy depresji o umiarkowanym nasileniu.

Sytuacja rodzinno-społeczna: chora mieszka z matką i ojcem, nie posiada rodzeństwa, warunki mieszkaniowe dobre, sytuacja materialna rodziców dobra.

Dokonano oceny zachowań zdrowotnych oraz zasobów wiedzy odnośnie choroby i przeciwdziałania objawom epilepsji. Z wywiadu wynika, że pacjentka spożywa za dużo słodczych, zbyt mało warzyw i owoców oraz zbyt mało pije wody.

U pacjentki występuje deficyt wiedzy odnośnie choroby i jej zapobiegania.

Proces pielęgnowania pacjenta pediatrycznego z padaczką

W oparciu o zgromadzone dane uzyskane z wywiadu, obserwacji, pomiarów, analizy dokumentów, sformułowano diagnozy pielęgniarские ze wskazaniem konkretnego celu i zadań opiekuńczych – pielęgnacyjnych personelu pielęgniarского w opiece nad pacjentem pediatrycznym z padaczką.

Diagnoza pielęgniarская 1: Ryzyko zagrożenia życia wynikające z możliwości wystąpienia zaburzeń krążeniowo-oddechowych spowodowanych napadem padaczkowym lub stanem padaczkowym.

Cel opieki pielęgniarской: Zminimalizowanie ryzyka wystąpienia napadu padaczkowego.

Interwencje pielęgniarские:

- obserwacja pod kątem aury napadu padaczkowego
- zapewnienie spokoju oraz dobrych warunków do odpoczynku (wyeliminować hałas, ograniczyć ostre światło, przewietrzyć sale)
- unikanie przestraszania dziewczynki gwałtownym przebudzeniem
- w chwili wystąpienia napadu padaczkowego zawiadomienie innych członków zespołu terapeutycznego
- ułożenie dziecka w pozycji bezpiecznej na boku i zabezpieczenie głowy przed urazem

- utrzymanie drożności dróg oddechowych poprzez odchylenie głowy ku tyłowi, wysunięcie żuchwy do przodu, jeśli to możliwe i podanie tlenu, ocenienie napadu i czasu jego trwania
- wykonanie i udokumentowanie pomiaru parametrów życiowych (tętno, ciśnienie tętnicze, saturacja)
- podanie leków przeciwdrgawkowych na zlecenie lekarza
- umożliwienie wykonania toalety ciała w przypadku oddania przez pacjenta bezwiednie moczu czy stolca.

Ocena podjętych działań: Ryzyko wystąpienia zaburzeń krążeniowo – oddechowych zostało zminimalizowane.

Diagnoza pielęgniarska 2: Możliwość wystąpienia urazu głowy na skutek upadku spowodowanego napadem padaczkowym.

Cel opieki pielęgniarskiej: Wyeliminowanie lub zmniejszenie ryzyka urazu głowy.

Interwencje pielęgniarskie:

- zabezpieczenie chorej przed upadkiem z łóżka barierkami ochronnymi
- podczas przemieszczania się zasugerowanie pacjentce zakładania specjalnego kasku ochronnego na głowę, asekuracja podczas spacerów lub wykonywania toalety
- pouczenie o informowaniu personelu pielęgniarskiego o wszystkich nietypowych odczuciach
- odpowiednie nawodnienie pacjentki według zlecenia lekarskiego
- zapewnienie odpowiedniej ilości godzin snu
- unikanie czynników mogących wywołać wystąpienie ataków padaczkowych
- udział w farmakoterapii zgodnie ze zleceniami lekarskimi.

Ocena podjętych działań: Nie doszło do urazów głowy.

Diagnoza pielęgniarska 3: Ból żuchwy spowodowany wystąpieniem krwaka po upadku z łóżka.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zmniejszenie bólu i zapewnienie chorej komfortu.

Interwencje pielęgniarskie:

- zmierzenie siły bólu za pomocą skali
- nałożenie na miejsce bólu zimnego okładu lub żelu łagodzącego obrzęki,

- ułożenie pacjentki w wygodnej pozycji
- poproszenie pacjentki o zminimalizowanie ruchów żuchwy i delikatne gryzienie pokarmów stroną przeciwną.

Ocena podjętych działań: Dolegliwość bólowa zmniejszyła się.

Diagnoza pielęgniarska 4: Ból głowy spowodowany atakiem padaczki i uderzeniem w czasie upadku.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zminimalizowanie bólu głowy powstałego w wyniku ataku padaczki.

Interwencje pielęgniarskie:

- ocena bólu za pomocą skali
- dokonanie pomiaru ciśnienia tętniczego
- pomoc dziewczynce w ułożeniu głowy w dogodnej pozycji (poprawić poduszkę, ułożyć pacjentkę w pozycji półsiedzącej)
- podanie leków przeciwbólowych na zlecenie lekarza
- przewietrzenie sali, w której leży pacjentka
- zapewnienie ciszy i spokojnego odpoczynku
- wyeliminowanie ostrego światła.

Ocena podjętych działań: Ból głowy zmniejszył się.

Diagnoza pielęgniarska 5: Obniżenie poniżej normy poziomu stężenia substancji leczniczej przyjmowanych na stałe leków w organizmie pacjentki.

Cel opieki pielęgniarskiej: Wyrównanie poziomu substancji czynnej leku w organizmie pacjentki.

Interwencje pielęgniarskie:

- podawanie leków przeciwpadaczkowych zgodnie ze zleceniem lekarskim,
- dopilnowanie pacjentki, aby połknęła zalecaną dawkę leku
- poinformowanie pacjentki o konieczności regularnego przyjmowania leków przeciwpadaczkowych
- edukacja pacjentki na temat negatywnych skutków zdrowotnych wynikających z powtarzających się napadów padaczkowych wskutek nieregularnego zażywania leków
- odnotowanie podania leku w karcie zleceń lekarskich.

Ocena podjętych działań: Poziom substancji czynnej leku został wyrównany.

Diagnoza pielęgniarstwa 6: Zaburzenia gospodarki wodno-elektrolitowej wynikające z niedoboru ilości dostarczanych płynów i nieprawidłowej diety.

Cel opieki pielęgniarstwowej: Wyrównanie gospodarki wodno-elektrolitowej oraz edukacja pacjentki na temat stosowania odpowiedniej diety.

Interwencje pielęgniarstwowe:

- a. podawanie dożylnie płynów elektrolitowych na zlecenie lekarza
- b. nakłonienie pacjentki do picia większej ilości wody (około 1,5-2 l dziennie)
- c. przedstawienie pacjentce korzyści wynikających ze zmiany dotychczasowej diety na dietę dostosowaną do jej potrzeb zdrowotnych i wieku (ograniczenie słodczy, spożywanie świeżych owoców i warzyw, orzechów, nasion, ryb, białego mięsa, oraz pełnoziarnistego pieczywa)
- d. wypijanie przynajmniej szklanki dziennie świeżo wyciśniętego soku z warzyw i owoców
- e. konsultacja z dietetykiem.

Ocena podjętych działań: Gospodarka wodno-elektrolitowa została wyrównana.

Diagnoza pielęgniarstwa 7: Trudności z jedzeniem i piciem spowodowany pieczeniem i obrzękiem wewnętrznej części wargi wskutek przygryzienia.

Cel opieki pielęgniarstwowej: Umożliwienie pacjentce swobodnego spożywania posiłków.

Interwencje pielęgniarstwowe:

- podawanie schłodzonych potraw
- podanie chorej słomki do picia
- smarowanie miejsca skaleczonego żelem łagodzącym, stosowanym do jamy ustnej przy otarciach czy skaleczeniach i stanach zapalnych
- zasugerowanie, aby pacjentka przyjmowała posiłki drugą stroną jamy ustnej.

Ocena podjętych działań: Trudności z jedzeniem i piciem zmniejszyły się.

Diagnoza pielęgniarstwa 8: Możliwość wystąpienia stanu zapalnego w miejscu wkłucia obwodowego.

Cel opieki pielęgniarstwowej: Niedopuszczenie do powstania infekcji.

Interwencje pielęgniarstwowe:

- obserwowanie miejsca wkłucia pod kątem zaczerwienienia

- staranne zabezpieczenie wenflonu przed ewentualnym poruszaniem się bądź wysunięciem
- wymiana wenflonu według procedury
- sprawdzanie drożności kaniuli poprzez przepłukanie jej 0,9% NaCl
- zmiana opatrunku zabezpieczającego według procedury i w zależności od potrzeby.

Ocena podjętych działań: Nie doszło do infekcji w miejscu wkłucia dożylnego.

Diagnoza pielęgniarska 9: Lęk pacjentki przed podjęciem badań diagnostycznych spowodowany brakiem wiedzy na temat ich przebiegu.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zmniejszenie lęku pacjentki przed badaniami diagnostycznymi.

Interwencje pielęgniarskie:

- zdobycie zaufania chorej poprzez szczerą rozmowę
- wyjaśnienie celu badań oraz przebiegu danego badania w sposób zrozumiały dla niej
- poinformowanie o konieczności wykonania badań diagnostycznych
- wyjaśnienie jak ważne jest leczenie oraz diagnostyka padaczki
- przedstawienie pacjentce zalet właściwego leczenia opartego na diagnostyce, które pozytywnie wpłynie na jakość jej życia.

Ocena podjętych działań: Lęk pacjentki zmniejszył się.

Diagnoza pielęgniarska 10: Niepokój przed wystąpieniem kolejnego ataku epilepsji.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zmniejszenie niepokoju.

Interwencje pielęgniarskie:

- zalecanie pacjentce odpowiedniej formy i ilości odpoczynku
- motywowanie do picia większej ilości wody i stosowania odpowiedniej diety
- edukacja odnośnie czynników mogących wywołać napad padaczkowy (migające światło, silny stres, hałas, brak snu)
- poinformowanie pacjentki, aby zwracała uwagę na wszystkie nietypowe reakcje swojego organizmu, które mogą być aurą poprzedzającą wystąpienie napadu padaczkowego, w momencie wystąpienia aury zalecenie pacjentce

przyjęcia bezpiecznej pozycji, wyjaśnienie zasadności regularnego przyjmowania leków przeciwpadaczkowych.

Ocena podjętych działań: Niepokój pacjentki zmniejszył się.

Diagnoza pielęgniarska 11: Zmęczenie i apatia wynikająca z niewłaściwej diety, zaburzeń wodno-elektrolitowych oraz pogarszającego się stanu psychicznego.

Cel opieki pielęgniarskiej: Poprawa samopoczucia.

Interwencje pielęgniarskie:

- motywacja chorej do przyjmowania regularnych posiłków oraz picia większej ilości wody, naturalnych soków, napojów mlecznych
- podanie płynów elektrolitowych na zlecenie lekarza
- umożliwienie aktywności fizycznej dostosowanej do możliwości i stanu zdrowia pacjentki (spacery, ćwiczenia z rehabilitantem)
- wyjaśnienie jak ważne jest dla jej zdrowia i lepszego samopoczucia stosowanie się do zaleceń i wskazówek odnośnie zmiany trybu życia
- szczerza rozmowa, zdobycie zaufania.

Ocena podjętych działań: Apatia i zmęczenie zmniejszyły się.

Diagnoza pielęgniarska 12: Możliwość wystąpienia skutków ubocznych długotrwałego stosowania farmakoterapii przeciwpadaczkowej takich jak senność, zaburzenia równowagi, zaburzenia funkcji wątroby i nerek, spowolnienia psychoruchowego.

Cel opieki pielęgniarskiej: Wczesne wykrycie i zminimalizowanie skutków długotrwałej farmakoterapii.

Interwencje pielęgniarskie:

- poinformowanie pacjentki o negatywnych skutkach długotrwałego leczenia oraz wyjaśnienie konieczności informowania o wszystkich dolegliwościach
- ocenianie tolerancji leku przez organizm
- pobieranie krwi do badań diagnostycznych
- zaplanowanie wspólnie z pacjentką harmonogramu dnia uwzględniając czas na naukę, wypoczynek i sport
- zaplanowanie wspólnie z dietetykiem żywienia w przypadku dysfunkcji układu pokarmowego lub wątroby
- uczestnictwo w ewentualnej farmakoterapii w celu ograniczenia skutków ubocznych leków przeciwpadaczkowych.

Ocena podjętych działań: Wcześniej wykryto i zminimalizowano skutki uboczne farmakoterapii przeciwpadaczkowej.

Diagnoza pielęgniarska 13: Rozdrażnienie i brak chęci nawiązywania kontaktu i współpracy z personelem.

Cel opieki pielęgniarskiej: Uspokojenie pacjentki oraz nawiązanie z nią kontaktu i współpracy.

Interwencje pielęgniarskie:

- ograniczenie liczby osób z personelu terapeutycznego w kontaktach z pacjentką do minimum, co pozwoli na nawiązanie bliższego kontaktu
- okazanie życzliwości i ciepła w sposób werbalny i niewerbalny
- okazywanie szacunku i nienaruszanie godności, zwłaszcza podczas przejawu agresji lub po napadzie padaczkowym
- podanie leków uspokajających na zlecenie lekarza
- ułatwienie pacjentce zaaklimatyzowanie się w nowej sytuacji i niewymuszanie konieczności kontaktu werbalnego
- umożliwienie zadawania pytań dotyczących choroby, leków, dolegliwości, stwarzanie sytuacji do nawiązania luźnej rozmowy
- zapewnienie spokoju i intymnych warunków oraz podkreślanie ważności podejmowanych przez pacjentkę decyzji.

Ocena podjętych działań: Rozdrażnienie zmniejszyło się i została nawiązana współpraca z choroą.

Diagnoza pielęgniarska 14: Deficyt wiedzy na temat epilepsji i nieprawidłowa postawa pacjentki wobec choroby.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zwiększenie poziomu wiedzy pacjentki odnośnie choroby oraz zmiana jej nastawienia do walki i życia z chorobą.

Interwencje pielęgniarskiego:

- odnalezienie przyczyn izolowania się (stygmatyzowanie przez środowisko, lęk przed napadem, obniżenie poczucia własnej wartości, brak akceptacji choroby) i nawiązanie pozytywnych relacji z pacjentką
- wyjaśnienie, że leczenie i przestrzeganie wskazań zmniejszy, a nawet całkowicie może wyeliminować napady padaczkowe, co znacznie poprawi jej jakość życia
- okazanie wsparcia i traktowanie dziewczynki w sposób podmiotowy

- pokazywanie pozytywnych aspektów aktywnego uczestnictwa w diagnostyce i leczeniu
- zaproponowanie kontaktu z psychologiem
- pomoc w akceptacji choroby i zrozumieniu zmian jakie zachodzą w organizmie
- ułatwienie kontaktów z innymi dziećmi chorymi na epilepsję o pozytywnym stosunku do swojej choroby i leczenia
- wskazanie grup wsparcia i organizacji, które niosą pomoc i wsparcie osobom chorym na epilepsję i ich rodzinom.

Ocena podjętych działań: Poziom wiedzy pacjentki podwyższył się. Pacjentka racjonalnie podchodzi do choroby.

Diagnoza pielęgniarska 15: Frustracja i brak akceptacji ograniczeń wynikających z choroby dotyczących uprawianego sportu.

Cel opieki pielęgniarskiej: Uspokojenie pacjentki oraz pomoc w zaakceptowaniu ograniczeń związanych z obecną sytuacją zdrowotną.

Interwencje pielęgniarskie:

- zapoznanie pacjentki z informacjami dotyczącymi zagrożeń wynikających z uprawiania niektórych sportów mających negatywny wpływ na chorobę,
- poinformowanie o zagrożeniach związanych z epilepsją
- zwiększenie poczucia wartości chorej, aby zaakceptowała i odnalazła się w obecnej sytuacji, wskazanie nowych możliwości uprawiania sportów, których nie ogranicza choroba oraz motywowanie do podejmowania prób
- wskazanie pacjentce innych chorych na epilepsję, którzy czynnie uprawiają sport i są pozytywnie nastawieni do swojej choroby
- umożliwienie kontaktu z psychologiem
- wskazanie możliwości skontaktowania się z grupami wsparcia, organizacjami charytatywnymi.

Ocena podjętych działań: Frustracja pacjentki zmniejszyła się. Pacjentka posiada większą wiedzę na temat nowych możliwości uprawiania sportu.

Diagnoza pielęgniarska 16: Obawy rodziny spowodowane brakiem wiedzy na temat epilepsji.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zmniejszenie obaw rodziny i jej edukacja oraz zachęcanie do czynnego działania w opiece nad dzieckiem.

Interwencje pielęgniarские:

- wyjaśnienie rodzicom istoty choroby w zakresie przyczyn, objawów i skutków
- przedstawienie planu opieki nad dzieckiem po powrocie do domu
- zwrócenie uwagi na higieniczny tryb życia oraz przestrzeganie zaleceń lekarskich co do stosowania regularnej farmakoterapii
- pouczenie o konieczności prowadzenia kalendarza napadów padaczkowych i zapisywania przyjętych dawek leków
- poinformowanie o skutkach ubocznych przyjmowania leków przeciwpadaczkowych
- wskazanie źródeł materiałów i grup wsparcia.

Ocena podjętych działań: Obawy rodziny zmniejszyły się, a ich wiedza na temat choroby poszerzyła się.

Podsumowanie i wnioski

Celem niniejszej pracy było przedstawienie roli pielęgniarki w procesie pielęgnowania dziecka z epilepsją w środowisku szpitalnym. Cel pracy został zrealizowany poprzez użycie metody badawczej jaką było studium indywidualnego przypadku. Poprzez analizę zebranych materiałów dowiedziono, iż zakres opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z epilepsją wymaga od pielęgniarki odegrania wielu ról oraz dużej wiedzy o chorobie.

Problemy jakie skupiają się w opiece nad dzieckiem z epilepsją nie dotyczą jedynie istoty choroby, ale przede wszystkim dotyczą aspektów psychologicznych i deficytów wiedzy na jej temat.

Pielęgniarська opieka nad dzieckiem z epilepsją będzie polegać na zapewnieniu dziecku bezpieczeństwa poprzez przeciwdziałanie skutkom choroby, minimalizowaniu zagrożeń, na braniu udziału w farmakoterapii, wsparciu psychologicznym i edukacji prozdrowotnej. Do zadań pielęgniarki należy również ocena deficytów jakie występują u pacjenta i jak najskuteczniejsze ich minimalizowanie. Niezbędne jest również motywowanie pacjentki do współpracy z personelem, czynnego udziału w procesach diagnostycznych i terapeutycznych, a także okazanie szacunku, wsparcia i zrozumienia dla jej problemów. Bardzo istotne jest, aby pacjentka osiągnęła stabilność emocjonalną poprzez wyjaśnienie istoty choroby, celu leczenia i omówienie badań diagnostycznych co pomoże zminimalizować jej lęk.

Deficyt wiedzy na temat epilepsji jaki występuje u pacjentki i jej rodziny został uzupełniony poprzez szczegółowe omówienie istoty i profilaktyki choroby.

Podniesienie poziomu wiedzy dziewczynki jak również jej rodziny na temat choroby i przeciwdziałania jej skutkom będzie miało pozytywny aspekt i poprawi komfort życia samej chorej jak i rodziny. Poprzez poprawę jakości życia zwiększy się samoocena dziecka. Niezbędne jest również dostarczenie informacji odnośnie instytucji i grup wsparcia dla osób cierpiących na epilepsję i ich rodzin.

Na podstawie zgromadzonych informacji i analizie dokumentów oraz metod badawczych w opiece nad dzieckiem z epilepsją wyłoniono następujące wnioski:

- Podstawowym problemem jest zagrożenie życia i powstawanie urazów wynikających z napadów padaczkowych, które mogą być spowodowane niskim poziomem stężenia substancji leczniczej w organizmie, zaburzoną gospodarką wodno-elektrolitową, stresem oraz chronicznym zmęczeniem wynikającym z niestosowania się do zaleceń lekarskich.
- U pacjentki mogą występować skutki uboczne długotrwałej farmakoterapii mogące potęgować zmęczenie, apatię, brak koncentracji. Duży problem stanowi niechęć do podjęcia współpracy z personelem, rozdrażnienie wynikające z deficytu wiedzy na temat choroby. Obniżony nastrój spowodowany brakiem akceptacji choroby, lękiem przed kolejnym atakiem padaczkowym i skutkami choroby, powoduje u chorej zagrożenie depresją.

Pielęgniarka w opiece nad dzieckiem z epilepsją powinna przede wszystkim przeciwdziałać skutkom choroby i minimalizować zagrożenie życia. Działania, które podejmuje powinny skupiać się na obserwacji pacjenta, zabezpieczaniu go przed upadkiem, pomiarach parametrów życiowych, ocenie stopnia nasilenia dolegliwości i czynnego udziału w farmakoterapii. Ponadto pielęgniarka powinna podjąć działania na rzecz poszerzenia wiedzy pacjenta i jego rodziny odnośnie choroby oraz działania mające na celu motywację pacjentki do współpracy, zmiany stylu życia i czynnego udziału w diagnostyce i leczeniu. Również ważnym zadaniem jest zdobycie zaufania, okazanie mu uwagi, szacunku dla jego autonomii, a także empatii, mającym na celu utrzymanie pozytywnych relacji z pacjentem, które mają bardzo duże znaczenie w procesie terapeutycznym.

Z wywiadu wynika, iż wiedza dziecka i jego rodziny odnośnie epilepsji przeciwdziałaniu skutkom tej choroby jest bardzo znikoma. Może ona wynikać z braku akceptacji choroby, wstydu, czy uśpieniem czujności, spowodowanych wieloletnim brakiem ataków padaczkowych.

Piśmiennictwo

1. Baulac M., de Boer H., Elger Ch. et al.: Epilepsy priorities in Europe: A report of the ILAE-IBE Epilepsy Advocacy Europe Task Force. *Epilepsia*, 2015, 56(11), 1687-1695.
2. Lenartowicz H., Kózka M.: Metodologia badań w pielęgniarstwie. Wyd. PZWL, Warszawa 2010, 97-108.
3. Jaracz K., Domitrz I., (red.): Pielęgniarstwo neurologiczne. Wyd. PZWL, Warszawa 2019, 2, 417-418.
4. Jędrzejczak J., Mazurkiewicz-Bęldzińska M. (red.) Padaczka. Obraz kliniczny napadów padaczkowych. Wyd. PZWL, Warszawa 2017, 4-11.
5. Staniszevska A.: Aktywność zawodowa chorych na padaczkę. *Medycyna Pracy*, 2015, 66(3), 343-350.
6. Prusiński A. (red.): Neurologia praktyczna. Wyd. PZWL, Warszawa 2011, 331-340.
7. Domańska-Pakieła D.: Padaczka – aktualne możliwości terapii i zalecenia. *Standardy Medyczne, Pediatria*, 2014, 11, 873-883.
8. Kmiec T.: Padaczka w: B. Woynarowska (red.) uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację. Wyd. PZWL, Warszawa 2010, 194-209.
9. Fisher R.S.: Operational classification of seizure types by the ILAE. *Epilepsja*, 2017, 58(4), 522-530.
10. Magiorkinis E., Sidiropoulou K., Diamantis A.: Hallmarks in the History: From Antiquity Till the Twentieth Century [w:] *Novel Aspects on Epilepsy*. Foyaca-Sibat H. (red.) InTech, Rijeka 2011, 7, 8.
11. Jędrzejczak J., Mazurkiewicz-Bęldzińska M.: Diagnostyka różnicowa padaczkowych i niepadaczkowych incydentów napadowych. Wyd. PZWL, Warszawa 2016, 1-6.
12. Agrawal N., Govender S.: Padaczka a współistniejące zaburzenia neuropsychiczne. *Psychiatria Po Dyplomie*, 2011, 8(6), 57-66.
13. Jędrzejczak J.: Koncepcja Zespołów Padaczkowych. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2010, 6, 40-41.
14. Durmaz A.A., Karaca E., Demkow U., et al.: Evolution of Genetic Techniques: Past, Present, and Beyond, *BioMed Research International*, 2015, 46, 1-7.
15. Ryglewicz D.: Padaczka u osób starszych. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2010, 6(4), 190-195.

16. Małkowska-Szkutnik A.: Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny/Chronic conditions among children and adolescent. *Studia BAS* 2014, 2(38), 89-112.
17. Krajewska M.(red.): O metodologii nauk i zasadach pisarstwa naukowego. Uwagi podstawowe. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Gliwice 2010, 7.
18. Pokryszko-Dragan A.: Ewolucja napadu padaczkowego w zapisie elektroencefalograficznym i czynnościowych badaniach obrazowych. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2010, 6(3), 137-140.
19. Steinborn B. (red.): *Neurologia wieku rozwojowego*. Wyd. PZWL, Warszawa 2017, 311-560.
20. Steinborn B. (red.): *Leczenie padaczki u dzieci i młodzieży*. Wyd. Termedia, Poznań 2011, 9-25.
21. Pitkanen A., Lukasiuk K., Dudek F.E. et al.: *Epileptogenesis*. Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine, 2015, 5(10), 1-17.
22. Ernst L.D., Boudreau E.A.: Recent advances in epilepsy management. *Current Opinion in Anesthesiology*, 2016, 29(5), 558-566.
23. Sztumski J. (red.): *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. „ŚLĄSK” Wydawnictwo Naukowe, Katowice 2010, 22.
24. Rejdak K.: Diagnostyka i leczenie padaczki u osób dorosłych – rekomendacje PTN. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2016, 12(1), 15-27.
25. Steinborn B. (red.): *Leczenie padaczki u dzieci i młodzieży*. Wyd. Termedia, Poznań 2011, 9-25.
26. Zarzycka D.: Katalog skal i kwestionariuszy do oceny stanu zdrowia dla potrzeb opieki pielęgniarskiej, materiały dydaktyczne. Uniwersytet Medyczny w Lublinie, 2015
27. Lasoń W., Chlebicka M., Rejdak K.: Research advances in basic mechanisms of seizures and antiepileptik drug action. *Pharmacological Reports*, 2013, 65, 787-801.
28. Zarzycka D., Emeryk A. (red.): *Pediatrics i pielęgniarstwo pediatryczne*. Wyd. PZWL, Warszawa 2020, 4-7.
29. Słowińska M., Jóźwiak S.: Postępy w rozpoznaniu i leczeniu padaczki w przeszłości oraz wyzwania współczesnej epileptologii. *Neurologia dziecięca*, 2017, 26 (53), 11-17.
30. Grzegorzewska I., Cierpiałkowska L., Borkowska (red.): *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*. Wyd. PWN, Warszawa 2020, 1–2 dodruk, 645-650.

OPIEKA PIELĘGNIARSKA NAD DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM INTELEKTUALNIE

lic. piel. Klaudia Wojtach¹, dr n. med. Anna Baranowska²,
dr n. med. Beata Janina Olejnik³

1. Absolwentka pielęgniarstwa studiów pierwszego stopnia Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku
2. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Wstęp

Na przestrzeni lat definicja niepełnosprawności intelektualnej zmieniała się. Aktualnie obowiązująca jest zawarta w DSM-5 (ang. Diagnostic and Statistical Manual – Diagnostyczny i statystyczny podręcznik zaburzeń psychicznych) i przedstawiona przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne i brzmi: „Niepełnosprawność intelektualna (zaburzenie rozwoju intelektualnego) jest zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych.” [1]. U osób z niepełnosprawnością występują problemy z codziennymi czynnościami, np. z porozumiewaniem się czy podejmowaniem samodzielnych decyzji [2].

Częstość występowania niepełnosprawności w grupie osób do lat 16 wynosi 2-4% i jest prawie najczęściej występującym zaburzeniem rozwojowym [3]. Do przyczyn występowania NI (niepełnosprawność intelektualna) należą m.in.: aberracje chromosomowe, obciążenia okołoporodowe, choroby metaboliczne i czynniki socjoekonomiczne [2].

Klasyfikacja NI, która w ciągu lat jest modyfikowana i udoskonalana, jest oparta o IQ (ang. intelligence quotient – iloraz inteligencji). Najbardziej popularną klasyfikacją jest skala inteligencji Davida Wechslera.

Osoby dotknięte niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim posługują się mową do codziennych potrzeb, potrafią podtrzymać rozmowę. Są niezależne w zakresie samoobsługi i większość z nich jest potencjalnie zdolna do pracy [2].

NI w stopniu umiarkowanym charakteryzuje się uszkodzeniem kory mózgowej, uszkodzeniem wzroku i słuchu. Osoby chore wykazują wolny proces spostrzegania, pogorszoną koncentrację i ograniczoną pamięć. Nie potrafią płynnie rozmawiać, mowa jest uboga i zaburzona, porozumiewają się często pozawerbalnie. Postępy w nauce ograniczają się do podstaw pisania, czytania i liczenia. Umiejętności społeczne są uzależnione od jakości nauczania i wychowania w domu, a niepełnosprawni wykazują potrzeby kontaktów społecznych [4]. Osoby ze znacznym stopniem NI charakteryzuje poważne uszkodzenie centralnego układu nerwowego, uszkodzone narządy zmysłów i brak zdolności wykonywania najprostszych potrzeb życiowych [5]. Niepełnosprawność w stopniu głębokim charakteryzuje się znacznym ograniczeniem w porozumiewaniu się, spełnianiu poleceń czy dbaniu o podstawowe potrzeby życiowe [2].

Wczesne wykrycie zaburzeń i poprawnie postawiona diagnoza daje dziecku możliwość prawidłowego rozwoju. Badania diagnostyczne przeprowadzane są z wykorzystaniem skal rozwojowych i testów inteligencji, dzięki którym można sprawdzić odchylenie w rozwoju dziecka od rówieśników na podstawie opracowanych tablic. Diagnostyka, odpowiednio zebrany wywiad i dokładna obserwacja dziecka są podstawą diagnozy, dzięki której badane dziecko może otrzymać odpowiednią pomoc [6]. Niektóre spośród wcześniej wspomnianych skal to:

- Skala Wykonaniowa Leitera, która składa się z 52 zadań ułożonych stopniem trudności, a rolą badanego jest odtworzenie układu geometrycznego za pomocą klocków, na podstawie informacji zawartych we wzorze [7].
- Skala Inteligencji Wechslera dla dzieci, która służy do pomiaru poziomu inteligencji ogólnej. Dzięki swojej różnorodności angażuje różne funkcje intelektualne, a wyniki pozwalają wielopoziomowo ocenić badanego, uwzględniając różnice indywidualne [2].

Rehabilitacja pozwala dzieciom na postępy w rozwoju motorycznym, psychicznym i społecznym. Jej zadaniem jest zapobieganie lub spowalnianie dalszego postępu choroby [8]. Do form rehabilitacji należą m.in.: sensoplastyka, animaloterapia, plastykoterapia, integracja sensoryczna czy terapia ruchowa. Są to terapie pomagające rozwijać funkcje motoryczne, przywracać maksymalną możliwą sprawność fizyczną, ale też pobudzające zmysły [9]. Ważnym elementem rehabilitacji jest okazywanie wsparcia osobie niepełnosprawnej i jej bliskim.

Prawdopodobieństwo wystąpienia problemów ze zdrowiem psychicznym jest od dwóch do czterech razy większa wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie

niż u osób zdrowych. Przy ocenie potrzeb w zakresie zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży potrzeba zespołu interdyscyplinarnego [10]. Rodzicom dzieci niepełnosprawnych intelektualnie towarzyszy wysoki poziom stresu rodzicielskiego, który może wpływać na problemy z zachowaniem dziecka. Według badań stan zdrowia psychicznego rodziców pogarsza się wraz ze wzrostem problemów z zachowaniem dziecka. Wychowywanie niepełnosprawnych dzieci jest pełne wyzwań, dlatego jakość rodzicielstwa jest ważna [11, 12].

Do czynników ryzyka niepełnosprawności intelektualnej zaliczane są czynniki genetyczne, infekcje, czynniki neonatologiczne i urazy. Można temu zapobiegać z wielu perspektyw zaczynając od zaplanowania ciąży, dbając o odpoczynek a po ciąży pamiętając o szczepieniach ochronnych [2, 13].

Cele pracy

Praca miała na celu podkreślenie ważnej roli pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, ale też jako edukatora najbliższego otoczenia pacjentki, ponieważ opiekunowie w tej trudnej sytuacji wydają się szczególnie obciążeni. Celem pracy było również opracowanie planu pielęgnowania wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Materiał i metody

Badaniem objęto 8-letnią dziewczynkę z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym uczęszczającą do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Mońkach. Badanie przeprowadzono w dniu 01.07.2021 r. W pracy wykorzystano metodę indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania. Informacje o stanie pacjentki zebrano za pomocą: obserwacji, wywiadu z opiekunami i rodzicami, badań fizykalnych i dokumentacji medycznej. Wyłoniono problemy, określono cele, a także zaplanowano działania pozwalające na ich realizację.

Wyniki

Opis przypadku

Historia choroby

Badaniem objęto dziewczynkę, J.K. w wieku 8 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, która od marca 2019 roku uczęszcza do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego. Na podstawie wywiadu przeprowadzonego z mamą wiadomo, że urodziła się w 25 tygodniu ciąży w ogólnym stanie ciężkim, otrzymała 1 pkt wg skali Apgar. Przez pierwsze trzy miesiące życia przebywała w szpitalu na Oddziale Neonatologii z Patologią i Intensywną

Terapią, gdzie stwierdzono: skrajne wcześniactwo, ciężką zamartwicę urodzeniową, zespół zaburzeń oddechowych i niedokrwistość wcześniaków. Dziecko objęto opieką kardiologa, neurologa, nefrologa, okulisty, laryngologa i pulmonologa. Po urodzeniu zdiagnozowano torbielowatość nerek i refluks.

Stan fizyczny, psychiczny, społeczny

Dziewczynce podawano Enarenal w dawce ¼ tabletki 5mg. Ciśnienie tętnicze krwi wynosiło 120/70 mmHg, waga 19kg, 122cm wzrostu. Zgodnie z siatką centylową masy ciała znalazła się poniżej 3 centyla, a zgodnie z siatką centylową wzrostu w 10 centylu, interpretacja wyników wskazała na niedowagę. U dziecka nie występuje odruch ssania, gryzienia i żucia. Ma nieprawidłową budowę górnego podniebienia i zaburzone połykanie, czasami występują objawy refluksowe. Nie prosiła sama o jedzenie, miała zmniejszony apetyt, ale jadła o stałych porach kontrolowanych przez opiekunów. Posiłki spożywa doustnie, blendowane lub kaszki ryżowe, zupy i serki. Umiała jeść sama łyżeczką, ale po przerwie wakacyjnej nie potrafiła wykonywać tej czynności. Dziewczyna nie czuła parcia na mocz, występowało nietrzymanie moczu i konieczność noszenia pieluchy. Dziecko w ośrodku nie oddawało stolca, zdarzały się zaparcia i ból brzucha. Pacjentka miała problemy ze wzrokiem, krótkowzroczność, niedowidzi ma zez zbieżny lewego oka, nosi okulary. Słuch i węch prawidłowe, reakcja na ból występowała. Komunikowała się za pomocą pojedynczych dźwięków, sylab, wspomagała się okrzykami i gestami. Poruszała się samodzielnie, często na palcach, chód był chwiejny a ruchy mało skoordynowane. Równowaga ciała była zaburzona, zdarzały się potknięcia i upadki. W 2020 roku przeszła rehabilitację po zwichnięciu biodra. Potrzebowała pomocy w ubieraniu się. Miała pełną świadomość, ogólnie czuła się dobrze, .pozytywnie nastawiona do pobytu w ośrodku. Często komunikowała ból głowy, brzucha, wg skali VAS ból oceniam na 4. Wymagała stałej opieki. Posiadała opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju. W ośrodku uczęszczała na zajęcia z psychologiem, logopedą, neurologopedą, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, fizjoterapię i masaż. Formy rehabilitacji z których korzystali opiekunowie to: muzykoterapia, arteterapia, sensoplastyka, hortiterapia, dogoterapia, alpakoterapia i dodatkowe zajęcia muzyczne z tańcem zumba. Dziewczynka ma problemy z koncentracją, nasiloną nadruchliwość, ciężko jej skupić się na jednym zadaniu. Unika zadań stolikowych, nie różnicuje kształtów, kolorów, wielkości. Lubi obecność innych dzieci, stara się z nimi bawić, dzieli się zabawkami. Dziecko ma dużą, siedmio-osobową rodzinę, warunki bytowe dobre. Dziewczynka ma czworo rodzeństwa,

z czego troje posiada diagnozę niepełnosprawności intelektualnej, a jedno z nich ma stwierdzony autyzm i całościowe zaburzenie ogólnorozwojowe. Dzieci uczęszczają do szkół w różnych miastach. Ojciec dzieci pracuje jako kierowca zawodowy, a matka opiekuje się domem. Rodzice są aktywni w życiu swoich dzieci, okazują wsparcie i poświęcają się rodzinie, posiadają podstawową wiedzę na temat schorzeń dzieci. Chętnie biorą udział w rozmowie i zadają pytania.

Plan opieki pielęgniarstwiej

1. Diagnoza pielęgniarstwiej: Konieczność zapewniania stałej opieki wynikająca z deficytów w zakresie czynności samoobsługowych.

Cel: Stworzenie odpowiednich warunków w otoczeniu. Próba zwiększania samodzielności pacjentki.

Planowane działania:

- pomoc przy toalecie porannej dziecka, pamiętając o zachowaniu warunków intymności
- pomoc przy ubieraniu się
- pomoc w spożywaniu posiłków
- nadzorowanie i korygowanie czynności, które dziecko stara się wykonywać samodzielnie
- zapewnianie dziecku wystarczającej ilości czasu na wykonywanie czynności
- zachęcenie do kontynuacji uczęszczania na fizjoterapię w celu zwiększenia możliwości manualnych dziecka
- dostosowanie pomieszczeń do możliwości dziecka (aby przedmioty potrzebne pacjentce, takie jak ubrania, sztucce, naczynia znajdowały się w zasięgu ręki).

Interwencje pielęgniarstwiej:

- udzielano dziecku pomocy przy porannej toalecie, ubieraniu się i spożywaniu posiłków
- poświęcano dziecku odpowiednią ilość czasu w przypadku podjęcia samodzielnej próby ubierania się, spożycia posiłku
- przełożono ubrania dziecka na niższe półki, zakupiono odpowiedni stołek do toalety, aby dziecko samo mogło myć zęby, twarz.

Ocena podjętych działań: Warunki otoczenia są dostosowane do potrzeb dziecka, które jest uczone samodzielności. Dziecko będzie kontynuowało uczęszczanie na fizjoterapię.

2. Diagnoza pielęgniarska: Zwiększone wartości ciśnienia tętniczego powodujące częsty ból głowy przez co dziecko często jest zmęczone.

Cel: Utrzymywanie prawidłowych wartości ciśnienia tętniczego. Zminimalizowanie występowania bólu głowy.

Planowane działanie:

- regularne wykonywanie pomiarów ciśnienia tętniczego, pokazanie rodzicom i opiekunom poprawnej techniki pomiaru, poinformowanie, że wraz z wiekiem dziecka zmieniają się prawidłowe wartości ciśnienia tętniczego
- przeprowadzenie z rodzicami rozmowy o chorobie, jej przebiegu i konsekwencjach, gdy nie jest leczona, przekazanie broszur dotyczących choroby
- zalecenie regularnych wizyt u lekarza
- zalecenie konsultacji okulistycznej w celu wykluczenia bądź potwierdzenia poprawnie dobranych okularów
- poinformowanie o konieczności regularnego przyjmowania przepisanych leków
- w miarę możliwości zwiększenie aktywności fizycznej poprzez krótkie spacer, zwiększanie czasu spędzonego na świeżym powietrzu
- utrzymywanie zdrowych nawyków żywieniowych (zbilansowana dieta, regularne posiłki, mało wysokoprzetworzonej żywności, częste nawadnianie)
- obserwowanie dziecka pod kątem występowania obrzęków
- zapewnianie dziecku spokoju i poczucia bezpieczeństwa
- obserwowanie, czy występują inne objawy: nerwowość, duszność, zmęczenie
- rozmowa z dzieckiem o stopniu natężenia bólu, lokalizacji
- kontrolowanie czasu spędzonego przed ekranem
- dbanie o odpowiednią ilość snu – 9 h
- suplementacja wit. D po konsultacji z lekarzem.

Interwencje pielęgniarskie:

- przeprowadzono rozmowę edukacyjną na temat poprawnej techniki pomiaru ciśnienia (mankiet należy dobrać do pacjenta tak, aby zajmował 2/3 ramienia pacjenta, był założony 2-3 cm powyżej zgięcia łokciowego i znajdował się na wysokości serca. Pacjent musi być w spoczynku, ciśnienie tętnicze nie powinno być mierzone bezpośrednio po wysiłku fizycznym, spożyciu posiłku), przedstawiono wartości ciśnienia tętniczego zmieniające się wraz z wiekiem dziecka, regularnie mierzono ciśnienie tętnicze

- przeprowadzono z rodzicami rozmowę na temat choroby, przekazano broszury pomagające zrozumieć chorobę, poinformowano o konieczności regularnych wizyt u lekarza
- wychodzono z dzieckiem na spacer, do ogrodu, starano się utrzymać zdrowe nawyki żywieniowe, dawać dziecku dużo wody
- zapewniono dziecku poczucie bezpieczeństwa.

Ocena podjętych działań: Ciśnienie tętnicze jest regularnie mierzone, wyniki pomiarów są do siebie zbliżone. Ból głowy i zmęczenie występują rzadziej. Podczas konsultacji okulistycznej wykluczono źle dobrane okulary. Po konsultacji z lekarzem zaczęto suplementować wit. D.

3.Diagnoza pielęgnarska: Bariera komunikacyjna spowodowana problemami z mową.

Cel: Zmniejszenie bariery komunikacyjnej.

Planowane działanie:

- zalecenie kontynuacji ćwiczeń z logopedą/neurologopedą, a także wykonywanie ćwiczeń utrwalających w domu
- nawiązanie dobrego kontaktu emocjonalnego
- zachowanie spokoju i opanowania przy pracy z dzieckiem, niewywieranie presji czasu podczas rozmowy z nim
- nawiązanie odpowiedniej komunikacji z dzieckiem, ustalenie wspólnego kodu komunikacji między dzieckiem a rodzicami/opiekunami/rodzeństwem.

Interwencje pielęgnarskie:

- ustalono kod komunikacji z dzieckiem (przedstawiono alternatywne i wspomagające metody komunikacji), nawiązano kontakt emocjonalny
- podczas rozmów i pracy z dzieckiem zachowywano spokój i okazywano cierpliwość

Ocena podjętych działań: Kontakt emocjonalny został nawiązany, dziewczynka jest spokojna, komunikacja jest zrozumiała dla rozmówców. Dziecko będzie kontynuowało uczęszczanie na zajęcia z logopedą i neurologopedą.

4. Diagnoza pielęgnarska: Możliwość zachłyśnięcia się spowodowana dysfagią.

Cel: Ułatwienie dziecku spożywania posiłków.

Planowane działanie:

- dostosowanie konsystencji posiłków do dysfagii (posiłki miękkie, konsystencja płynna lub półpłynna)
- zadbanie o odpowiednią pozycję ciała podczas jedzenia (pozycja siedząca);
- pomoc dziecku w przyjmowaniu posiłków
- kontrolowanie jednorazowych porcji przyjmowanych przez dziecko (małe porcje)
- przeprowadzenie dla rodziców/opiekunów kursu pierwszej pomocy w przypadku zakrztuszenia się przez dziecko.

Interwencje pielęgniarские:

- podczas przygotowania posiłków dziecku, zwrócono uwagę na to, żeby ich konsystencja była płynna/półpłynna
- dbano o to, aby pozycja dziecka podczas jedzenia była siedząca
- przeprowadzono kurs pierwszej pomocy.

Ocena podjętych działań: Pacjentka bezpiecznie przyjmuje pokarmy. Rodzice i opiekunowie posiadają umiejętność udzielenia pierwszej pomocy w razie zakrztuszenia.

5. Diagnoza pielęgniarская: Problemy z koncentracją spowodowane obniżonym poziomem sprawności intelektualnej.

Cel: Poprawienie koncentracji.

Planowane działanie:

- dbanie o odpowiednią ilość snu dziecka – 9h
- podczas ćwiczeń z dzieckiem poświęcanie uwagi tylko dziecku
- dbanie o to, aby otoczenie było wyciszone, spokojne
- ćwiczenie umysłu dziecka, np. układanie puzzli, kolorowanie, wypełnianie kart rozwojowych dostosowanych do stopnia intelektualnego rozwoju dziecka.

Interwencje pielęgniarские:

- zadbanie o otoczenie dziecka podczas pracy, aby było wyciszone i spokojne
- wykonywano z dzieckiem ćwiczenia usprawniające rozwój umysłowy dziecka.

Ocena podjętych działań: Dziecko jest bardziej skoncentrowane na wykonywanych zadaniach.

6. Diagnoza pielęgniarstwa: Potrzeba wczesnego wspomagania rozwoju spowodowana obniżonym poziomem sprawności intelektualnej.

Cel: Wsparcie pacjentki i rodziców.

Planowane działanie:

- uczęszczanie dziecka do specjalnego ośrodka
- korzystanie z dostępnych w ośrodku form rehabilitacji
- dostosowanie odpowiedniego kształcenia
- pomoc w radzeniu sobie z niepełnosprawnością: regularna współpraca z zespołem terapeutycznym, wsparcie społeczne; nawiązanie współpracy z psychologiem, nauka ćwiczeń relaksacyjnych
- stworzenie bezpiecznego środowiska.

Interwencje pielęgniarstwa:

- stworzono bezpieczne środowisko poprzez podjęcie współpracy z zespołem terapeutycznym.

Ocena podjętych działań: Pacjentce okazano potrzebne wsparcie. Nawiązano współpracę z psychologiem, nauczono pacjentkę ćwiczeń relaksacyjnych.

7. Diagnoza pielęgniarstwa: Obciążenie psychiczne rodziców spowodowane trudnościami w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Cel: Wsparcie rodziców.

Planowane działanie:

- terapeutyczna rozmowa z rodzicami
- pomoc rodzicom w radzeniu sobie ze stresem
- zaproponowanie rodzicom możliwości dołączenia do grupy wsparcia
- zaproponowanie rodzicom prowadzenia terminarza.

Interwencje pielęgniarstwa:

- przeprowadzono z rodzicami terapeutyczną rozmowę, nawiązano współpracę z psychologiem, nauczono rodziców metod radzenia sobie ze stresem, przedstawiono sposoby eliminowania źródeł stresu, przedstawiono ćwiczenia relaksacyjne.

Ocena podjętych działań: Rodzicom okazano potrzebne wsparcie. Rodzice rozważają dołączenie do grupy wsparcia.

Istotne były też takie problemy jak: dyskomfort pacjentki spowodowany refluksem, niedowaga spowodowana ubogą dietą związaną z problemami z przyjmowaniem

posiłków, ból brzucha spowodowany występowaniem zaparć związany z dyskomfortem przy oddawaniu stolca w czasie pobytu w ośrodku, możliwość odparzeń spowodowana noszeniem pieluch z powodu problemów z nietrzymaniem moczu i ograniczona sprawność ruchowa spowodowana niepełnosprawnością,

Dyskusja

Rolą pielęgniarki podczas opieki nad pacjentem niepełnosprawnym intelektualnie była edukacja i nadzorowanie obecnego stanu rozwoju pacjenta w celu uzyskania jak najlepszej jakości życia pacjenta bez względu na chorobę czy niepełnosprawność. W opracowanym planie opieki pielęgniarskiej przedstawiono problemy, z jakimi mierzą się dziecko i jego rodzice, które dotyczyły sfery zarówno fizycznej jak i psychicznej. Podczas realizacji planu dużą część uwagi poświęcono edukacji rodziców i opiekunów pacjentki. Skupiono się nad istotą współpracy pielęgniarki z rodziną i opiekunami dziecka, przygotowano najbliższe otoczenie dziecka, aby zapewnić spokój i poczucie bezpieczeństwa.

W pracy z dzieckiem niepełnosprawnym ważne jest wykazanie profesjonalizmu i cierpliwości wobec pacjenta i jego najbliższych, bycie dobrym słuchaczem, nawiązywanie komunikacji, pomoc w odkrywaniu potencjału pacjenta i samoświadomości oraz szeroko rozumianego wsparcia.

Piśmiennictwo

1. Gałęcki P., Pilecki M., Rymaszewska J. i in.: Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5. Edra Urban & Partner, Wrocław 2018.
2. Bobińska K., Pietras T., Gałęcki P. (red.): Niepełnosprawność intelektualna, etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia. Continuo, Wrocław 2012.
3. Śmigiel R.: Niepełnosprawność intelektualna uwarunkowana genetycznie- definicje, przyczyny i diagnostyka. Medycyna Praktyczna 2018,1 2, 123-128.
4. Wołowicz-Ruszkowska A.: Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego- podręcznik dobrych praktyk. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2012.
5. Wieczorek E.: Zachowania trudne i problemowe młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Studia Edukacyjne, Poznań 2019, 55, 271-282.

6. Wzorek A.: Skale rozwojowe oraz testy służące do pomiaru inteligencji u dzieci i młodzieży. Medycyna Praktyczna. <https://www.mp.pl/psychiatria/diagnostyka/125497,skale-rozwojowe-oraz-testy-sluzace-dopomiaru-inteligencji-u-dzieci-i-mlodziezy> (data pobrania: 15.07.2021).
7. Walerych S.: Narzędzie do badania intelektu u dzieci niemówiących Międzynarodowa wykonaniowa skala Leitera P-93. Forum logopedy 2020, 35, 50-53.
8. Kowalik S.: Rola rehabilitacji w rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie – co lekarze powinni o tym wiedzieć. Medycyna Praktyczna 2019, 1, 137-141. <http://niepelnosprawni.koszalin.pl/metody-i-formyterapii?fbclid=IwAR-03cbLbcB5J-pzbajbUZdAMlYWIDMXwgkvb0RNSBhNTK4LCdwMz4fzB7M>. (data pobrania: 16.07.2021).
9. Chilvers R., Gratton S., Bernard S.H.: Satisfaction with a child and adolescent mental health services (CAMHS) intellectual disability service. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 2013, 7(1), 49-58.
10. Robinson M., Neece C.L.: Marital Satisfaction, Parental Stress, and Child Behavior Problems among Parents of Young Children with Developmental Delays. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2015, 8(1), 23-46
11. Sealy J., Glovinsky I.P.: Strengthening the reflective functioning capacities of parents who have a child with a neurodevelopmental disability through a brief, relationship- focused intervention. Infant Mental Health Journal, 2016, 3(37), 115-124
12. Kaczorowska-Bray K.: Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2017.

WYSTĘPOWANIE WAD POSTAWY U DZIECI W WIEKU SZKOLNYM

mgr piel. Izabela Regina Kamieńska¹, dr n. med. Anna Baranowska²
dr n. med. Beata Janina Olejnik³

1. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Wstęp

Definicja postawy ciała, prawidłowej postawy ciała oraz wady postawy
Postawa ciała jest jednym ze wskaźników prawidłowego rozwoju, a także statycznej i dynamicznej sprawności człowieka. Określa ona indywidualne ukształtowanie ciała i położenie poszczególnych części tułowia oraz nóg w pozycji stojącej [1].

Prawidłową postawę ciała charakteryzuje to, że poszczególne odcinki ciała zachowują harmonię we wzajemnym ułożeniu, zapewniając płynność ruchów i stabilność podporu z najmniejszym zużyciem energii. Każda zmiana układu, jednego odcinka względem drugiego wywołuje oddziaływanie w innych odcinku [1].

Ostręga i in. [2] definiują prawidłową postawę ciała jako harmonijne, bezwysiłkowe ułożenie poszczególnych odcinków ciała niedotkniętych zmianami. Rozwija się ona poprawnie, gdy zapewnione są: odpowiednia budowa aparatu ruchu, a głównie układu kostno-stawowego oraz odpowiednie funkcjonowanie układu mięśniowego i sterującego tą czynnością układu nerwowego.

Wada postawy to zespół zaburzeń postawy, które charakteryzuje się jako minimalne indywidualne nieprawidłowości od odpowiedniej postawy ciała potencjalne do uzdrowienia profesjonalnymi ćwiczeniami biernymi i czynnymi [3].

Jakie są przyczyny nieprawidłowości w postawie ciała?

Nieprawidłowości w postawie ciała są powszechne wśród dzieci i młodzieży, a ich najczęstszymi przyczynami są nieprawidłowe nawyki: przyjmowanie niedbałej pozycji siedzącej i stojącej, brak systematycznej i odpowiedniej dla wieku i okresu rozwoju motorycznego aktywności fizycznej [4].

Postawę nieprawidłową obserwujemy, gdy występują cechy charakterystyczne:

- wysunięcie głowy do przodu lub pochylenie jej w bok
- klatka piersiowa płaska, zapadnięta lub zniekształcona a barki wysunięte do przodu
- wypukły brzuch, wysunięty do przodu lub zwiotczały i obwisły
- zaokrąglone, zgarbione plecy, miednica ma zbyt duże nachylenie, co daje efekt silnego wygięcia krzywizn kręgosłupa w płaszczyźnie strzałkowej
- płaskie stopy [3].

Wady postawy powstają najczęściej w młodszym wieku szkolnym. Związane jest to ze skokiem wzrostowym oraz zmianą organizacji dnia, głównie zaś przez przymus długotrwałego przebywania w pozycji siedzącej [4].

Najczęściej stosowany podział przyczyn powstawania wad postawy dzielimy na wady wrodzone (kości, mięśnie) oraz wady nabyte (rozwojowe, nawykowe). Wady nabyte często są wywołane przebytymi chorobami i wtedy są określane wadami „rozwojowymi”. Jeśli wady powstają na skutek zaburzenia nawyku prawidłowej postawy ciała mówimy wówczas o wadach „nawykowych”. Do przyczyn powstawania nabytych wad nawykowych zaliczamy 3 grupy czynników: morfologiczne, fizjologiczne, środowiskowe [5].

Morfologiczne przyczyny związane są z zaburzeniem napięcia mięśniowego, tzw. dystonią mięśniową, która polega na nadmiernym napięciu i skróceniu jednych mięśni, gdy inne ulegają rozciągnięciu i osłabieniu. Przyczyny środowiskowe dotyczą najczęściej miejsc, w których dziecko przebywa, czyli domu i szkoły [5].

Czynniki wpływające na prawidłową postawę ciała

Ostrega i in. [2] przedstawiają następujące czynniki wpływające na prawidłową postawę ciała:

- codzienna, poranna gimnastyka, ćwiczenia śródlekcyjne, wietrzenie sal lekcyjnych na każdej przerwie;
- długi sen: 9–10, a nawet 11 godzin (zależnie od wieku), we własnym łóżku o dość twardym materacu oraz z małą poduszką, w wywietrzonym, niezbyt nagrzanym pomieszczeniu z dobrą wentylacją;
- oglądanie telewizji do 0,5 do 1 godziny dziennie, w związku z przymusową pozycją siedzącą;
- lekka, niekrępująca ruchów odzież;
- unikanie asymetrycznej pozycji ciała;
- dostosowanie rozmiaru krzeseł oraz ławek do wzrostu uczniów;

- elastyczne, miękkie obuwie z szerokimi noskami, u młodszych dzieci – z usztywnionym piętkiem;
- przyjmowanie odpowiedniej pozycji w trakcie odrabiania lekcji:
 - tułów wyprostowany, oddalony od stołu o 3–5 cm,
 - głowa nieznacznie pochylona nad stołem, odległość oczu od powierzchni pracy około 30 centymetrów,
 - nogi dotykające całymi stopami podnóżka lub podłoża,
 - łokcie nieco wystające poza brzeg stołu lub biurka,
 - w czasie czytania przyjmowanie pozycji wyprostowanej, niegarbienie się,
 - zeszyt umieszczony na wprost środka piersi piszącego, aby prawy róg zeszytu leżał wyżej niż lewy (dzieci leworęczne na odwrót).
 - zachowanie właściwej masy ciała;
 - zapewnienie przez cały dzień możliwości picia wody;
 - przestrzeganie zasad zdrowego żywienia, dieta powinna być zbilansowana z zachowaniem zasad piramidy zdrowego żywienia;
 - robienie przerw co 30–40 minut na zabawę ruchową lub inną aktywność, która wymaga ruchu [2].

Profilaktyka wad postawy

W walce z wadami postawy nieocenione są działania profilaktyczne, w tym postępowanie, które ma na celu usunięcie jak największej liczby czynników, które sprzyjają ich powstawaniu u młodych ludzi [2]. Profilaktykę definiujemy jako prewencję, zapobieganie. Są to wszystkie działania podejmowane w celu zapobiegania pojawieniu się i/lub rozwojowi niepożądanych zachowań, stanów lub zjawisk w danej populacji [5].

Profilaktykę wad postawy dzielimy na pierwszorzędową, drugorzędową oraz trzeciorzędową. Profilaktyka pierwszorzędowa to wykluczanie przyczyn wpływających na postępowanie wad postawy oraz formowanie odpowiedniej sylwetki ciała. Czynności profilaktyczne są nieustannie konieczne na każdym etapie rozwoju dziecka ze względu na możliwość wykrycia wad w każdym momencie rozwoju dziecka [3]. Profilaktyka drugorzędowa dotyczy dzieci, u których zaczynają pojawiać się już pewne symptomy, które mogą świadczyć o rozwijającej się patologii – np. postawa niedbala, postawa nawykowo wadliwa, błędy postawy, postawa skoliozytyczna. Działania w tym rodzaju prewencji mają na celu określenie rodzaju i stopnia ciężkości wady, a także znalezienie przyczyny danej wady [1].

Prewencja trzeciorzędowa obejmuje dzieci z rozwiniętymi wadami postawy utrwalonymi lub takimi, które wykazują progresję. U tych dzieci doszło nie tylko do zmian funkcjonalnych, ale również strukturalnych. W tej sytuacji przywrócenie postawy prawidłowej jest już niemożliwe. Osiągalny cel tego rodzaju prewencji to zatrzymanie rozwoju wady oraz łagodzenie jest skutków. U takiego dziecka można również wyrobić umiejętność przyjmowania i utrzymywania optymalnego układu ciała, na jaki pozwalają warunki morfologiczne [1].

Rola szkoły w profilaktyce wad postawy

Dyrektor przedszkola lub szkoły jest odpowiedzialny za zapewnienie higienicznych oraz bezpiecznych warunków nauki, w tym za wyposażenie szkoły w meble zgodne z zasadami ergonomii oraz mające certyfikaty zgodności z Polską Normą. Obowiązki dyrektora w tym zakresie reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 31 grudnia 2002 roku w sprawie bezpieczeństwa i higieny w publicznych i niepublicznych szkołach i placówkach [2].

Dużą rolę w przypadku wad postawy spełniają nauczyciele wychowania fizycznego. To oni jako pierwsi mogą dostrzec nieprawidłową postawę ciała ucznia oraz zadbać, by dzieci nie wykonywały nieodpowiednich dla nich ćwiczeń. Duże znaczenie ma regularny udział uczniów w lekcjach wychowania fizycznego [2].

W przypadku zdiagnozowania problemu wad postawy ciała w danej klasie, można położyć większy nacisk na ćwiczenia fizyczne, które wspierają mięśnie posturalne. Można wykonywać ćwiczenia kompensacyjne lub korekcyjne. Ćwiczenia kompensacyjne to ćwiczenia wyrównujące niedobór niektórych bodźców – stymulatorów rozwoju, głównie aktywności fizycznej. Ćwiczenia korekcyjne są to zaś ćwiczenia zbliżone bardziej do terapii, które pełnią funkcję naprawczą i są potrzebne uczniom w razie wystąpienia nieprawidłowości [2].

Cel pracy

Celem ogólnym pracy było przedstawienie występowania wad postawy u dzieci w wieku szkolnym na podstawie dokumentacji szkolnej.

Materiał i metody

Badania zostały przeprowadzone w 4 szkołach podstawowych powiatu hajnowskiego na grupie badawczej 269 uczniów w terminie od kwietnia do grudnia 2021 roku z wykorzystaniem dokumentacji uczniów w zakresie zdrowia prowadzonej przez pielęgniarkę środowiska nauczania i wychowania.

Z dokumentacji szkolnej uzyskano takie dane, jak: płeć, miejsce zamieszkania (miasto/wieś), wzrost, wagę, rok urodzenia, występowanie wady postawy, rodzaj

wady postawy w przypadku wystąpienia, choroby współistniejące, uczęszczanie na zajęcia wychowania fizycznego.

Wzrost oraz wagę uczniów wykorzystano do obliczenia wartości wskaźnika masy ciała (body mass index – BMI).

W przypadku uczęszczania na zajęcia wychowania fizycznego uczniowie zostali dodatkowo podzieleni na 6 grup wyznaczonych przez Ministerstwo Zdrowia zgodnie ze wskazaniami lekarza podstawowej opieki zdrowotnej:

- A – zdolny do zajęć bez ograniczeń,
- As – zdolny do zajęć bez ograniczeń, uprawiający dodatkowo sport,
- B – zdolny do zajęć WF z ograniczeniami,
- Bk – zdolny do zajęć WF z ograniczeniami, wymagający dodatkowych zajęć ruchowych lub korekcyjnych,
- C – niezdolny do zajęć WF czasowo lub trwale,
- C1 – niezdolny do zajęć WF, uczestniczący w zajęciach korekcyjnych.

Wykorzystana metoda badań to analiza dokumentacji szkolnej dzieci w wieku od 10 do 13 lat (klasy IV–VII w roku szkolnym 2021/2022, lata urodzenia uczniów: 2008, 2009, 2010, 2011).

Pozyskane informacje to m.in. liczba wad postawy z podziałem na wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wskaźnik BMI oraz grupa na zajęciach WF. Przedstawiono również choroby współistniejące.

Wiedza pozyskana w wynikach badań ma naświetlić obraz problemu wad postawy wśród hajnowskich dzieci w wieku szkolnym.

Wyniki

Uczniowie, którzy wzięli udział w badaniu (N=269) to uczniowie klas IV–VII. Były to osoby, których rok urodzenia mieścił się pomiędzy rokiem 2008 a 2011. Najbardziej liczne były dwie grupy wiekowe - uczniów urodzonych w roku 2010 (102 osoby, tj. 38%) oraz 2009 (86 osób, 32%). 51 uczniów było urodzonych w roku 2008 i stanowiło to 19% ogółu badanej grupy. Najmniej liczną grupę stanowili uczniowie urodzeni w 2011 roku – 11% (30 osób).

194 uczniów (72%), tj. prawie $\frac{3}{4}$ badanej grupy to mieszkańcy miasta, zaś 75 uczniów (28 %) to mieszkańcy wsi. 141 (52%) uczniów, których dokumentacja szkolna została poddana analizie to dziewczynki, zaś 128 (48%) uczniów to chłopcy. W całej analizowanej grupie chłopaków 14 uczniów (11%) miało niedowagę, 50 (39%) prawidłową masę ciała, 33 (26%) nadwagę, zaś 31 (24%) otyłość.

12 uczennic (9%) miało niedowagę, 88 (62%) prawidłową masę ciała, 32 (23%) nadwagę, zaś 9 (6%) otyłość.

W przypadku zajęć WF-u 232 uczniów (86%) uczniów znajdowało się w grupie A, 24 (9%) w grupie B. Po 2 uczniów (1%) w grupie C oraz As. 9 uczniów (3%) korzystało z zajęć gimnastyki korekcyjnej (grupa Bk). 99 (37%) uczniów posiadało inne choroby niż wada postawy, zaś 170 (63%) nie. Wśród osób posiadających choroby współistniejące najwięcej uczniów (61) uczęszczało do poradni okulistycznej. Drugą, najliczniejszą grupą była grupa uczniów korzystających z opieki poradni alergologicznej (25 osób). Po 7 uczniów było pod opieką poradni endokrynologicznej lub kardiologicznej, zaś po 3 uczniów dietetycznej lub psychologicznej. Po 1 uczniu korzystało z opieki poradni: rehabilitacyjnej, metabolicznej, pulmonologicznej, onkologicznej, diabetologicznej oraz neurologicznej.

Wśród badanej grupy uczniów powiatu hajnowskiego u 18% (48 osób) wystąpiła wada postawy, zaś u 82% (221 osób) nie.

Spośród 48-osobowej grupy dzieci z wadą postawy najbardziej liczną grupą wad postawy było boczne skrzywienie kręgosłupa, które zdiagnozowano u 16 uczniów. Druga najbardziej liczna grupa to skolioza – 12 uczniów. Kolejne, mniej liczne grupy to uczniowie ze stopą płasko-koślawą (8 osób) oraz koślawością kolan (6 osób). Najmniej liczne wady postawy występujące w danej grupie to płaskostopie (4 osoby), kifoza piersiowa (4 osoby) oraz lordoza (1 osoba). W przypadku płci w badanej grupie 29 dziewczynek oraz 19 chłopców posiadało wady postawy. 34 dzieci z wadami postawy to mieszkańcy miasta, zaś 14 wsi. W przypadku zajęć wychowania fizycznego najwięcej uczniów (37) należało do grupy A. Druga mniej liczna grupa to Bk (6 osób). 3 osoby znajdowały się w grupie B, zaś po jednej osobie w grupach As oraz C.

4 uczniów cierpiało z powodu niedowagi, 10 uczniów miało nadwagę, zaś 5 otyłość. 29 osób charakteryzowała prawidłowa waga ciała. U 28 uczniów z wadami postawy nie występowała żadna choroba współistniejąca, zaś u 20 występowała. Dziesięcioro dzieci uczęszczało do poradni okulistycznej, 7 do alergologicznej, 3 do dietetycznej, 2 do kardiologicznej oraz po jednym dziecku do neurologicznej, onkologicznej oraz rehabilitacyjnej.

Dyskusja

Postawa ciała człowieka jest wyrazem zdrowia, zarówno psychicznego, jak i fizycznego. Prawidłowa postawa stwarza optymalne warunki dla codziennego funkcjonowania człowieka. Obecnie zauważa się wzrost występowania wad postawy oraz

coraz większą liczbę osób cierpiących na bóle kolan, bioder czy kręgosłupa. Jako przyczynę często podaje się zmianę trybu na sedenteryjny, złe nawyki ruchowe oraz żywieniowe [6].

Zbyt późne, nieraz błędnie zdiagnozowane wady postawy mają tendencję do stałej progresji. Trwałe zmiany w budowie układu ruchu w dalszej perspektywie mogą prowadzić do pogorszenia funkcjonowania całego organizmu. Temat wad postawy wśród dzieci w swoich pracach przedstawiło wielu polskich, jak i zagranicznych autorów.

W badanej grupie występowanie wady postawy (18%) było niższe niż w badaniu Kochmana i Studzińskiej z 2020 roku [3] (24%), które analizowało 100 dzieci w wieku 11–14 lat. Wyższy odsetek (ponad 50%) dzieci ze złą postawą wykazał w swojej pracy Rusnák i in. [7] analizujący 311 uczniów w wieku 6–7 lat z różnych części Słowacji. Deformacje kręgosłupa w płaszczyźnie strzałkowej objęły ponad 30% uczniów. W badaniu Motylewskiego i in. [8] na grupie 236 uczniów w wieku 12–13 lat ze szkół podstawowych w Pabianicach ponad 50% badanych dzieci miało złą postawę ciała, zaś jedynie niecałe 6% postawę bardzo dobrą. Częstość występowania wad postawy była bardzo wysoka.

Występowanie wad postawy wśród grupy dzieci ze szkół podstawowych zlokalizowanych w powiecie hajnowskim jest dużo niższe niż w badaniach przeprowadzonych przez Słonia [9] na grupie dzieci w wieku 10–12 lat. Wśród grupy dzieci zamieszkających w powiecie hajnowskim wady postawy występowały wśród 18% uczniów, zaś w grupie analizowanej przez Słonia 87,7%. Dużo większy odsetek wad postawy (71,4%) został również stwierdzony przez Maciałyk-Paprocką i in. [10], na podstawie analizy wśród uczniów szkół podstawowych w Poznaniu w wieku 7–12 lat. .

Wady postawy są problemem globalnym. Badania Mitovej [11] przeprowadzone na grupie 2129 dzieci z Bułgarii w wieku 6–11 lat wykazały, że nieprawidłową postawą charakteryzowało się 58,85% uczniów, z czego 23,67% to problemy z kręgosłupem. Paru autorów zagranicznych badało grupy uczniów w podobnym wieku pod kątem występowania skoliozy. Jednym z takich autorów był Çolak [12], który prowadził badania przesiewowe na grupie 2207 uczniów w wieku 11–15 lat mieszkających w Stambule. Badania te wykazały, iż w badaniach przesiewowych 304 nastolatków miało objawy sugerujące skoliozę. Następnie zaproszono uczniów na drugą ocenę. 81 rodziców nie chciało wziąć udziału w drugiej ocenie, 4 osoby zgłosiły,

iż konsultowało się w innym ośrodku. Druga ocena pokazała, że 70 dzieci nie miało oznak skoliozy, zaś 149 osób (7%) miało wyniki sugerujące skoliozę. Inne badania, przeprowadzone przez Zheng i in. [13] przeprowadzone na grupie 11 024 chińskich uczniów w wieku 6–13 lat wykazały, iż 2,6% uczniów posiadało skoliozę. Najwyższy udział charakteryzował dziewczynki w wieku 12–13 lat. W niniejszej pracy 12 uczniów miało skoliozę, co stanowiło 4,5% badanej grupy. Była to wartość niższa niż w pracy Çolak oraz wyższa niż w badaniach Zheng.

Evans i Karimi [14] w swojej pracy oceniali stosunek występowania płaskostopia z wagą uczniów. Ich grupa badawcza obejmowała 728 dzieci w populacji dzieci od 3 do 15 lat (średnia wieku: 9,07). Płaskostopie zostało zdiagnozowane u 290 dzieci (40%), z czego tylko 74 miało otyłość. Wykazali oni brak zależności płaskostopia z wagą uczniów. Inne badania [15] dotyczące występowania płaskostopia na grupie 403 uczniów w wieku 7–14 lat z Arabii Saudyjskiej wykazały występowanie płaskostopia u 29,5% uczniów. Dodatkowo wykazano, iż największy udział stanowiły dzieci w wieku 7–8 lat. W niniejszej pracy płaskostopie zdiagnozowano jedynie u 4 uczniów (3% analizowanej grupy), z czego dwóch było w wieku 11 lat oraz po jednym w wieku 12 oraz 13 lat.

W badanej grupie uczniów szkół podstawowych z powiatu hajnowskiego jedynie 2 osoby spośród 269 nie uczestniczą w zajęciach wychowania fizycznego. To bardzo dobry wskaźnik, ponieważ to nauczyciele wychowania fizycznego mogą zapewnić odpowiedni poziom aktywności fizycznej, dbać o wszechstronny rozwój motoryczny, dobór odpowiedniego miejsca pracy oraz motywować dzieci do kontynuowania ruchu poza szkołą. Treści nauczania dotyczące zagadnień postawy ciała znajdują się przede wszystkim w przedmiocie „wychowanie fizyczne” na poziomie klas IV–VI.

Szkoła w dużym stopniu wpływa na regularny rozwój dziecka, głównie psychofizyczny. Analiza wyników badań, których celem była ocena postawy ciała dzieci klas IV–VII zamieszkujących powiat hajnowski pokazuje, iż istnieje duża potrzeba uświadamiania, jak ważna jest aktywność fizyczna wśród dzieci, zaś badanie postawy jest niezbędne na każdym etapie życia. Im wcześniej zostaną wprowadzone ćwiczenia korekcyjne, tym lepsze efekty mogą przynieść. Szybkie wykrycie dają badania przesiewowe, prowadzone głównie w gabinecie pielęgniarki środowiska nauczania.

Wnioski

1. W badanej grupie niemal co piąte dziecko miało wadę postawy. Najczęściej były to: skrzywienie boczne kręgosłupa lub skolioza zaś najrzadziej płaskostopie, lordoza lub kifoza piersiowa.
2. Co 3 uczeń uczęszczał do poradni specjalistycznej, najczęściej była to poradnia okulistyczna i alergologiczna. Jednak nie wykazano związku pomiędzy chorobami współistniejącymi a występowaniem wady postawy.
3. Ponad połowa dzieci z wadami postawy ciała miała prawidłowe BMI. W grupie dzieci z nieprawidłowym BMI, najczęściej występowała nadwaga.
4. Wady postawy częściej występowały u dziewczynek oraz u mieszkańców miasta.
5. Najwięcej wad postawy stwierdzono u dzieci urodzonych w 2010 oraz 2009 roku.
6. Dzieci z wadami postawy w większości uczęszczały na zajęcia WF-u. Dzieci z wadami postawy uczęszczały na zajęcia korekcyjne częściej niż dzieci bez wad.

Piśmiennictwo

1. Maciąg D., Cichońska M., Kucharska K. i in.: Wiedza rodziców na temat wad postawy u dzieci, jako element promocji zdrowia. [w:] Maciąg D., Cichońska M. (red.) Społeczne i zdrowotne uwarunkowania promocji zdrowia, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, 2014, 71-82.
2. Ostrega W., Plichcińska M., Rogacka A. i in.: Wychowanie fizyczne i edukacja zdrowotna w bezpiecznej i przyjaznej szkole. Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2015, 48-71.
3. Kochman D., Studzińska A.: Analiza częstości występowania oraz czynników wpływających na powstanie wad postawy u dzieci w wieku szkolnym. Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu, 2020, 3(5), 69-95.
4. Jankowicz-Szymańska A., Mikołajczyk E.: Zastosowanie powierzchni niestabilnych w profilaktyce wad postawy u dzieci. Hygeia Public Health, 2015, 50 (1), 31-36.
5. Malec Z., Modrzejewska J.: Wady postawy ciała uczniów w młodszym wieku szkolnym. Komunikaty I Sprawozdania z badań, 2017, 3(63), 85-94.
6. Mucha D., Ambroży T., Ząbek M. i in.: Aktywność fizyczna jako warunek prawidłowej postawy ciała młodzieży. Kultura Bezpieczeństwa Nauka – Praktyka – Refleksje, 2015, 19, 139-148.

7. Rusnák R., Kolarová M., Aštaryová, Kutiš P.: Screening and Early Identification of Spinal Deformities and Posture in 311 Children: Results from 16 Districts in Slovakia. *Rehabilitation Research and Practice*, 2019, 2, 1-9.
8. Motylewski S., Zientala A., Pawlicka-Lisowska A. i in.: Assesment of body posture in 12 and 13 year-olds attending primary schools in Pabianice. *Polski Merkuriusz Lekarski: Organ Polskiego Towarzystwa Lekarskiego*, 2015, 39(234), 368-371.
9. Słoń A.: Występowanie wybranych wad.postawy u dzieci w wieku 10–12 lat. *Zeszyty Naukowe WSKFiT*, 2015, 10: 49-55.
10. Maciałyzyk-Paprocka K., Krzyżaniak A., Kotwicki T. i in.: Występowanie błędów w postawie ciała u uczniów poznańskich szkół podstawowych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2012, 93(2), 309-314.
11. Mitova S.: Frequency and prevalence of postural disorders and spinal deformities in children of primary school age. *Research in Kinesiology*, 2015, 43 (1), 21-24.
12. Çolak K.T., Apti., Dereli E.E. et al.: Scoliosis screening results of primary school students (11–15 years old group) in the west side of Istanbul. *The Journal of Physical Therapy Science* 2015, 27(9), 2797-2801.
13. Zheng Y., Wu X., Dang Y. et al.: Prevalence and determinants of idiopathic scoliosis in primary school children in Beitang district, Wuxi, China. *Journal of rehabilitation medicine* 2016, 48(6), 547-553.
14. Evans A.M., Karimi L.: The relationship between paediatric foot posture and body mass index: do heavier children really have flatter feet? *Journal of Foot and Ankle Research* 2015, 8(46), 1-7.
15. Alsuhaymi M.A., Almohammadi F.F., Alharbi A.O. et al.: Flat foot among Schoolage Children in Almadinah Almunawwarah: Prevalence and Risk Factors *Journal of Musculoskeletal Surgery and Research* 2019, 20, 1-5.

MODEL OPIEKI PIELĘGNIARSKIEJ NAD DZIECKIEM Z PADACZKĄ I JEGO RODZINY

lic piel. Weronika Starczewska¹, dr n. o zdr. Magdalena Malesińska²,
dr n. o zdr. Anna Owłasiuk³, dr n. o zdr. Agata Sacharewicz², dr n. med. Beata Janina Olejnik²

1. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego,
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Wstęp

Padaczka charakteryzuje się nawracającymi zaburzeniami w funkcjonowaniu mózgu, występuje nagle, napadowo i niekontrolowanie, epilepsja to wynik nieprawidłowych wyładowań neuronów w mózgu z często towarzyszącymi zaburzeniami świadomości. Jest to jednocześnie najstarsza i najbardziej rozpowszechniona choroba neurologiczna na świecie. Około 10% społeczeństwa doświadcza przynajmniej jednego epizodu padaczkowego w ciągu trwania swojego życia. Pomimo tak dużego zasięgu występowania jest to zaburzenie, które zaledwie u 1/3 badanych wykazuje typowe czynniki warunkujące rozpoznanie epilepsji, związane w głównej mierze z wiekiem osób poddanych diagnostyce. Dlatego tak ważna jest edukacja społeczeństwa na temat pomocy osobie chorej na epilepsję oraz świadomość wpływu, jaki wywiera na codzienne funkcjonowanie ludzi, u których ją rozpoznano. Nieodpowiednio leczona padaczka nie tylko upośledza sferę fizyczną dziecka, ale również jego psychikę. Osoby chore na padaczkę prezentują ryzyko umieralności na poziomie nawet 2-3 krotnie wyższym niż u ludzi bez stwierdzonej epilepsji. Dorosli wykazują większą śmiertelność pomimo iż to dzieci stanowią grupę, w której częściej rozpoznaje się padaczkę [1].

Objawy wegetatywne, fizyczne oraz psycho-patologiczne uwidaczniają się na podstawie morfologicznych i metabolicznych przemian w mózgu spowodowanych strukturalnym uszkodzeniem mózgu występującym w każdym wieku pochodzenia urazowego, zapalnego, naczyniowego, nowotworowego lub jako efekt niedotlenienia okołoporodowego. Czynniki metaboliczne takie, jak zaburzenia gospodarki

wodno-elektrolitowej oraz podwyższony próg drgawkowy uwarunkowany genetycznie wpływają na wystąpienie padaczki [1].

W przypadku napadów padaczkowych można wyróżnić napady nie padaczkowe oraz padaczkowe. Znaczna większość napadów bo aż 90% to napady psychogenne, różnicujące się na napady konwersyjne i dysocjacyjne natomiast pozostałe 10% to napady fizjologiczne obejmujące omdlenia, zaburzenia ruchowe, parasomnie i hiperglikemię. Objawy kliniczne zależą od trzech czynników; stopnia dojrzałości tkanki mózgowej, nasilenia wyładowania (napady uogólnione z utratą przytomności), umiejscowienia wyładowania padaczkowego (objawy ruchowe, czuciowe, zmysłowe, wegetatywne) [1].

Czynniki sprzyjające występowaniu napadów lub je wywołujące to między innymi czynniki hormonalne (miesiączka, ciąża), zależność występowania napadów od cyklu sen-czuwanie, zwiększona gotowość drgawkowa obserwowana częściej u dzieci niż u dorosłych, gorączka, zakażenia, hiperwentylacja, alkohol, wysiłek fizyczny. Nie padaczkowe czynniki to nieprawidłowości sercowo-naczyniowe [1]. Padaczka jest wypadkową dziedzicznej skłonności mózgu do reakcji drgawkowej i nabytego uszkodzenia mózgu. W przypadku braku strukturalnego uszkodzenia mózgu choroba zależy głównie od dziedzicznie przekazywanej skłonności do padaczki. Napady padaczkowe mogą mieć różne nasilenie, a jeden napad drgawkowy nie musi od razu świadczyć o padaczce, aby stwierdzić tą jednostkę chorobową niezbędne są co najmniej dwa napady bez dostrzegalnych przyczyn oraz odpowiednie zmiany w zapisie EEG [1].

Definicja i historia padaczki

Definicje, których używamy obecnie miały swój początek już w V wieku p.n.e. Jedna z nich opisuje padaczkę jako grupę przewlekłych zaburzeń neurologicznych, wynikających z nieprawidłowej czynności bioelektrycznej mózgu, charakteryzujących się występowaniem powtarzalnych, stereotypowych napadów padaczkowych [2]. Epilepsję definiować można również jako zespół objawów somatycznych, psychicznych i wegetatywnych, który może występować na podłożu różnych zmian morfologicznych i metabolicznych w mózgu [3].

Padaczka zwana jest również wielką chorobą lub chorobą świętego Walentego. Grecki czasownik „epilamvanein” oznacza zawładnąć, posiąść, atakować, chwycić; na jego podstawie funkcjonuje słowo “epilepsja” będące synonimem padaczki. Dawniej uważano, że napady padaczkowe spowodowane były demonicznym opętaniem. Do XIX w. tylko napady toniczno-kloniczne były uznawane za napady

padaczkowe, ale w 1815 roku wytworzył się termin napadów „małych” i „dużych”. Przed zastosowaniem badania EEG, określenia te definiowały napady z słabymi objawami czynności ruchowej jako „napady małe” a napady z silnymi objawami czynności ruchowej nazywane były „napadami dużymi”. W 1827 roku zostały opisane napady ogniskowe ruchowe przez Bravais’a a w 1860 roku Hughlings Jackson odkrył miejsce gdzie napad padaczkowy ma swój początek, była nim kora mózgowa. Międzynarodowa Liga Przeciwpadaczkowa (ILAE) sklasyfikowała różne rodzaje padaczek co ułatwiło komunikację między neurologami oraz umożliwiło skuteczniejsze leczenie [4].

Patofizjologia padaczki

Padaczka to zaburzenie czynności elektrycznej komórek nerwowych, polegające na gwałtownej depolaryzacji błony komórkowej (wyładowanie), której następstwem jest stan padaczkowy. Początkiem napadu jest ognisko padaczkowe a jego objawy kliniczne można zaobserwować podczas przechodzenia gwałtownego wyładowania z ogniska do sąsiednich lub dalszych rejonów mózgu. W Ośrodkowym Układzie Nerwowym dochodzi do aktywacji kwasu gamma-aminomasłowego (GABA) kiedy wyładowania elektryczne są zbyt częste, GABA to najważniejszy neuroprzekaźnik hamujący rozprzestrzenianie się wyładowań. Otwiera kanały jonowe (potasowe i chlorkowe) w komórce nerwowej czego skutkiem jest hiperpolaryzacja błony komórkowej. Częstość i ryzyko rozprzestrzeniania się wyładowań jest tym większe im bardziej zaburzone jest działanie kwasu gamma-aminomasłowego. Rozprzestrzenianie się aktywności padaczkowej warunkuje zwiększona aktywność kwasów asparginowego oraz glutaminowego, które zaliczamy do neuroprzekaźników pobudzających [5].

Najczęściej występującą zmianą patomorfologiczną w mózgu dziecka chorego na padaczkę jest zbliźnowacenie pośrodkowo-dolnego brzegu płata skroniowego, znajduje się w nim zakręt wraz ze stopą hipokampa (róg Ammona) oraz ciało migdałowate. Do tej pory nie wiadomo czy zmiany te są przyczyną czy skutkiem napadów padaczkowych. Stwardnienie hipokampa natomiast stwierdza się w prawie 70% przypadków w obrazie klinicznym padaczki przyśrodkowej części płata skroniowego [6, 7].

Epidemiologia padaczki

Pierwsze przypadki padaczki odnotowano już 4 tysiące lat temu. W Polsce liczba chorych na epilepsję mieści się w granicach 300-400 tysięcy ludzi co obrazowo można przedstawić w formie całego miasta wojewódzkiego, jakim jest Białystok.

W skali całego Świata jest to natomiast już 50 milionów zachorowań, a znacznik upowszechnienia wynosi 1%. Biorąc pod uwagę samą Europę liczba chorych na padaczkę waha się między 2,6 a 6 milionami osób. Każdego roku rozpoznaje się nawet 28 tysięcy nowych zachorowań w Polsce. Epilepsja w porównaniu do innych schorzeń neurologicznych występuje 10 razy częściej od stwardnienia rozsianego i 100 razy częściej od chorób neuronu bocznego takich, jak stwardnienie zanikowe boczne. Spośród wszystkich zachorowań na padaczkę około połowa przypadków uwidacznia się w wieku rozwojowym, 30% dotyczy dzieci do 5 roku życia a 20% dotyczy niemowląt [8].

Padaczka najczęściej występuje u dzieci do 1 roku życia oraz u osób starszych po 65 roku życia, wskaźnik zachorowalności w podanych grupach wiekowych wzrasta do 150/100 000 na rok, w porównaniu do 60/100 000 w populacji światowej. Statystycznie bardziej narażeni na zachorowanie są dorośli mężczyźni, porównując do kobiet wskaźniki wykazują 50,7/100 000 w przypadku populacji mężczyzn oraz 46,2/100 000 w populacji kobiet. Tendencja ta nie obejmuje natomiast dzieci ponieważ padaczki uogólnione i idiopatyczne, częściej obserwuje się u płci żeńskiej. Wyjątkiem jest Zespół Westa oraz padaczka z wyładowaniami w trakcie snu, które częściej występują wśród chłopców [9].

Obserwujemy również sezonowość występowania napadów padaczkowych. U zdecydowanej większości dzieci dochodzi do nich w miesiącach jesienno-zimowych oraz w godzinach nocno-porannych [10].

Etiologia padaczki

Padaczka może ujawnić się nie tylko podczas zmian patologicznych mózgu, ale również w przypadku różnorodnych chorób, dlatego nawet w 75% przypadków, przyczyna jej wystąpienia nie jest dokładnie znana. Dawniej jej etiologię dzielono na idiopatyczną o nieznanym przyczynie “padaczka samoistna” oraz objawową, wynikającą z choroby podstawowej. Aktualny podział obejmuje 7 grup padaczki o etiologii: infekcyjnej, metabolicznej, strukturalnej, genetycznej, immunologicznej, nieznanym przyczynie oraz innej [6].

Padaczka o etiologii infekcyjnej

Powstaje w przebiegu zakażenia Ośrodkowego Układu Nerwowego, które doprowadziło do jego uszkodzenia. Czynnikiem infekcyjnym mogą być bakterie, wirusy, grzyby oraz pierwotniaki, ale niezależnie od ich rodzaju głównym objawem zajęcia mózgu są napady padaczkowe. Przykładowymi chorobami w przebiegu których

zaobserwowano uszkodzenia OUN z napadami padaczkowymi są: toksoplazmoza, opryszczkowe zapalenie mózgu i mózgowa postać malarii [6, 7].

Padaczka o etiologii metabolicznej

Powiązana jest z chorobami metabolicznymi, takimi jak porfiria czy fenyloketonuria. Padaczka może być zarówno objawem dominującym, jak również ujawnić się z czasem. U dzieci napady występują najczęściej kiedy dochodzi do uszkodzenia szlaków metabolicznych, powodując tym samym nieprawidłową pracę neuronów [6, 11].

Padaczka o etiologii strukturalnej

Występuje gdy w organizmie stwierdzono nieprawidłowości szczególnie zwiększające ryzyko zachorowania na padaczkę. Mogą być one nabyte (udar, uraz, nowotwór mózgu) oraz wrodzone (rozwojowe malformacje kory mózgu). Najczęściej obserwowaną nieprawidłowością, która znacząco zwiększa ryzyko padaczki jest stwardnienie hipokampa [6, 7].

Padaczka o etiologii genetycznej

Powstaje w wyniku nieprawidłowości określonego genu lub genów, najczęściej jest postacią wrodzoną, ale zdarzają się przypadki mutacji de novo (dziecko jest pierwszą osobą w rodzinie posiadającą daną mutację). Wczesna niemowlęca padaczka miokloniczna, Zespół Westa oraz młodzieńcza padaczka z napadami nieświadomości są przykładami padaczek uwarunkowanych genetycznie [6].

Padaczka o etiologii immunologicznej

Powstaje w wyniku zaburzeń autoimmunologicznych, a napady mogą występować zarówno w okresach remisji, jaki i przy zaostrzeniu choroby. Osoby z chorobą autoimmunologiczną są 4-krotnie bardziej narażeni na wystąpienie padaczki, najczęściej lekoopornej. Zaobserwowano, że choroby takie jak: Hashimoto, Gravesa – Basedowa czy Leśniowskiego-Crohna, zwiększają ryzyko epilepsji [6].

Napady padaczkowe

Wyróżniamy napady padaczkowe ogniskowe oraz uogólnione. Napady ogniskowe proste w trakcie których świadomość dziecka jest niezaburzona, charakteryzują się objawami ruchowymi, somatycznymi, zmysłowymi, autonomicznymi i psychicznymi. Czynność elektryczna mózgu jest zaburzona tylko w jednej jego części kończy się w niej lub rozprzestrzenia dając początek napadowi wtórnie uogólnionemu. Napady ogniskowe złożone występują przy zaburzonej świadomości dziecka i zawsze są poprzedzone napadami ogniskowymi prostymi. Wszystkie napady częściowe przechodzą w drgawki toniczno-kloniczne [3, 12].

W przypadku napadów uogólnionych wyróżniamy napady nieświadomości typowe i atypowe oraz inne napady uogólnione takie jak napady miokloniczne, kloniczne, toniczne, toniczno-kloniczne oraz atoniczne. Powstają w wyniku zaburzenia czynności elektrycznej całego mózgu [3, 12].

Nietypowe napady nieświadomości są poprzedzone sygnałami takimi jak upadki. Przykładowe notacje w zapisie EEG to „nieregularne zespoły iglica-fala wolna, wyładowania fal ostrych i wolnych lub czynność szybka”, pojawiające się w ciężkich zespołach padaczkowych a w szczególności w zespole Lennoxa-Gastauta [3, 12].

Objawy napadów padaczkowych

Napady drgawkowe są najczęstszym objawem padaczki aczkolwiek 40% napadów epilepsji występuje bez zaburzeń aktywności mięśni. Napadom mogą towarzyszyć objawy ze strony organizmu zarówno występujące przed atakiem, w trakcie jego trwania oraz po zakończeniu [3]. Współistniejące objawy to:

- ślinotok
- uczucie ścisku w żołądku
- nudności i wymioty
- pocenie się
- zwężenie lub rozszerzenie źrenic
- łzawienie
- bezdech lub hiperwentylacja
- błąda lub zaczerwieniona skóra
- bezwiedne oddawanie moczu
- przyspieszona lub spowolniona akcja serca
- zaburzenia pamięci
- zaburzenia wzroku, słuchu
- zawroty oraz bóle głowy
- zwrot gałek ocznych ku górze
- ciągłe mruganie lub oczopląs
- porażenie Todda po napadzie (niedowład występujący po stronie ciała gdzie wystąpił napad trwający nawet do 48 godzin jednak najczęściej ustępuje od 10 sekund do 30 minut
- uczucie drętwienia, mrowienia, oziębienia lub ocieplenia dystalnych części kończyn

Po napadzie dziecko jest często splątane, ospałe lub nieprzytomne, może zgłaszać bóle głowy i mięśni a czasami nawet afazję.

U niektórych dzieci występują „aury” będące specyficznym wrażeniem słuchowym, zapachem lub odczuciem lęku, zwiastującym atak [12, 13].

Leczenie padaczki

W przypadku padaczki lekoopornej lub o etiologii strukturalnej stosuje się leczenie chirurgiczne zamiast tradycyjnej farmakoterapii. Najczęściej przeprowadzanym zabiegiem jest lobektomia skroniowa, która polega na wycięciu części płata skroniowego razem z ogniskiem padaczkowym. Możliwym powikłaniem leczenia chirurgicznego jest wystąpienie zaburzeń neuropsychicznych wynikających z penetracji struktur mózgu. U dziecka leczonego chirurgicznie może dojść do zaburzeń emocjonalnych (lęk, agresja, euforia) oraz poznawczych (pamięci, myślenia, uwagi, spostrzegania) [14, 15].

Gdy dziecko kwalifikuje się do leczenia paliatywnego istnieją dwie metody możliwe do zastosowania. Metoda neuromodulująca polega na umieszczeniu pod skórą generatora z elektrodami stymulującymi elektrycznie odpowiednie struktury anatomiczne mózgu, ma to na celu zapobieganie napadom padaczkowym oraz hamowanie ich przebiegu. Najczęściej stymulowany jest nerw trójdzielny oraz błędny, ale można zastosować również głęboką stymulację całego obszaru mózgu. Drugą metodą leczenia paliatywnego w przebiegu padaczki jest metoda rozłączeniowa opierająca się na przecięciu włókien nerwowych, które biegną przez spoidło wielkie mózgu (kalozotomia) [16, 17].

Terapią wspomagającą w leczeniu padaczki może być neurofeedback (EEG biofeedback), które używa się również w innych chorobach neurologicznych. Jest to analiza sygnałów EEG w formie tzw. biologicznego sprzężenia zwrotnego. Końcowym celem terapii jest uplastycznienie kory mózgowej co skutkuje lepszą pracą mózgu i zmniejszeniem częstotliwości oraz siły napadów padaczkowych. Dziecko w trakcie zabiegu jest podłączone do EEG, ale w przeciwieństwie do standardowego badania elektroencefalografem, sesja polega na zaobserwowaniu przez dziecko sygnałów z mózgu oraz częstotliwości fal mózgowych w postaci grafik, animacji oraz plansz na komputerze. Dzięki temu rozumie ono jak pracuje jego mózg oraz, w jaki sposób może samodzielnie wpłynąć na jego pracę [18, 19].

Leczeniem zapobiegawczym jest przede wszystkim wczesna diagnoza guzów Ośrodkowego Układu Nerwowego oraz unikanie urazów głowy. Wystąpienie padaczki może być uwarunkowane genetycznie dlatego warto zapoznać się z historią tej choroby w rodzinie. W przypadku poważnych urazów głowy oraz przy drgawkach

gorączkowych, profilaktycznie podaje się dzieciom leki przeciwpadaczkowe w formie leczenia zapobiegawczego przed wystąpieniem napadów padaczkowych [5]. W przypadku padaczki, w której napady występują najczęściej wraz z rozwojem choroby współistniejącej poza stosowaniem leków przeciwpadaczkowych stosuje się również leki utrzymujące równowagę kwasowo-zasadową organizmu, nasenne, antybiotyki, leki hormonalne oraz zmniejszające obrzęki mózgu. Pomocna będzie również dieta ketogenna polegająca na spożywaniu posiłków wysokotłuszczowych oraz niskowęglowodanowych. W trakcie stosowania diety ketogennej następuje zamiana źródła energii neuronów z glukozy na ciała ketonowe, które wytwarzane są jako z metabolizmu tłuszczów [20, 21].

Padaczka jest chorobą neurologiczną, z którą dzieci funkcjonują przez całe życie. Funkcjonowanie z epilepsją oraz kontrolowanie jej napadów, wymaga zaangażowania nie tylko ze strony personelu medycznego, ale również dziecka wraz z opiekunami. Otoczenie dziecka powinno być świadome istoty padaczki, jej przebiegu, leczenia oraz sposobów wspierania dziecka w radzeniu sobie z problemami wywołanymi chorobą.

Celem badań była:

analiza objawów i powikłań w przebiegu epilepsji określenie roli pielęgniarki w pomocy z problemami pielęgniarstwu dziecka chorego na padaczkę, opracowanie indywidualnego procesu pielęgnowania chorego na epilepsję

Studium przypadku

W kwietniu 2021 roku do Kliniki Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej w Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku została przyjęta w trybie planowym 14 letnia dziewczynka z rozpoznaną padaczką oraz z podejrzeniem zaburzeń odżywiania.

U dziewczynki została zdiagnozowana padaczka w wieku 4 lat. Pacjentka wychowuje się w pełnej rodzinie, wraz z 17 letnią siostrą mieszkają z rodzicami w domu jednorodzinnym. Oboje rodziców pracuje zawodowo, warunki mieszkaniowe dziewczynki są bardzo dobre.

W momencie przyjęcia do Kliniki Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej w Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku zaobserwowano u dziewczynki apatię. Rodzice zgłaszają obawy o skuteczność prowadzonej farmakoterapii ponieważ w ostatnich miesiącach napady padaczkowe u dziewczynki gwałtownie się nasiliły pomimo regularnego przyjmowania zaleconych leków przeciwpadaczkowych. Celem pobytu w oddziale jest dobranie innych leków

przeciwpadaczkowych. Parametry zmierzone wynosiły: waga: 43 kg, wzrost: 162 cm, BMI: 16,38, RR: 110/84, HR: 65, temperatura: 36,3 stopni Celsjusza, oddechy/minutę: 11. Dziewczynka jest chodząca, zdolna do samopielęgnacji, apatyczna, zdystansowana. Rodzice są zmotywowani do współpracy, dobrze orientują się w chorobie córki. Po przyjęciu na oddział zgodnie ze zleceniem lekarskim zostało wykonane EKG, oraz została pobrana krew w celu wykonania badań morfologicznych. Dziewczynka została umówiona na konsultację z neurologiem w celu dobrania odpowiednich leków przeciwpadaczkowych.

Na podstawie przeprowadzonego wywiadu, analizy badania przedmiotowego, pomiarów, analizy dokumentacji medycznej oraz obserwacji zostały sformułowane problemy pielęgnacyjne oraz opracowano indywidualny plan opieki pielęgniarstwiej.

Plan opieki pielęgniarstwiej

Diagnoza pielęgniarstwiej:

Niski wskaźnik BMI mogący świadczyć o anoreksji.

Cel opieki: Poprawa łaknienia u dziewczynki i przywrócenie jej prawidłowej masy ciała.

Interwencje pielęgniarstwiej:

- dbanie o to, aby dziewczynka nie czuła, że jest zmuszana do jedzenia
- urozmaicenie wizualne posiłków oraz unikanie potraw, których dziewczynka nie lubi
- w razie potrzeby, dzielenie posiłku na małe porcje przyjmowane kilkakrotnie w ciągu dnia
- rozmowa terapeutyczna
- przy współpracy z dietetyczką, zapewnienie wysokokalorycznej i urozmaiconej diety
- regularne dokonywanie pomiarów masy ciała
- nagradzanie za każdy wzrost masy ciała.

Ocena podjętych działań: Na skutek podjętych działań dziewczynka przybiera regularnie na masie ciała, obecna masa ciała wynosi 46 kilogramów.

Diagnoza pielęgniarstwiej:

Dziewczynka wykazuje apatię i zdystansowanie co może prowadzić do stanów depresyjnych.

Cel opieki: Przywrócenie dziecku radości z życia.

Interwencje pielęgniarские:

- wzmocnienie poczucia własnej wartości dziewczynki
- pomaganie w dostrzeganiu każdej pozytywnej zmiany w nastroju,
- zachęcanie dziewczynki do opowiadania o swoich przeżyciach,
- aktywne słuchanie dziecka
- zachęcanie dziewczynki do wzięcia udziału w terapii oferowanej przez psychoterapeutkę na oddziale.

Ocena podjętych działań: Dziewczynka częściej się uśmiecha i jest zaangażowana w proces swojego leczenia.

Diagnoza pielęgniarская:

Możliwość doznania urazów podczas następnego napadu padaczkowego.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka doznania urazu.

Interwencje pielęgniarские:

- dostosowanie sali do potrzeb dziewczynki aby miała najpotrzebniejsze rzeczy zawsze pod ręką
- usunięcie z podłogi ostrych przedmiotów, na które dziewczynka mogłaby upaść
- monitorowanie stanu dziecka
- poproszenie dziewczynki aby sygnalizowała pielęgniarcom wszystkie symptomy mogące zwiastować wystąpienie napadu padaczkowego.

Ocena podjętych działań: Dziewczynka nie doznała żadnego urazu podczas napadu padaczkowego.

Diagnoza pielęgniarская:

Lęk dziewczynki przed wystąpieniem napadu padaczkowego.

Cel opieki: Zwiększenie kontroli dziewczynki nad napadami padaczkowymi.

Interwencje pielęgniarские:

- poinformowanie rodziców dziewczynki o czynnikach wyzwalających napady (miesiączka, gorączka, stres, wysiłek fizyczny, niewystarczająca ilość snu, błyski świetlne)
- poinformowanie rodziców o konieczności przyjmowania leków regularnie i obserwacji reakcji organizmu na dany lek
- nauczanie dziewczynki przyjmowania bezpiecznej pozycji przed spodziewanym napadem

- zaproponowanie prowadzenia dziennika, w którym dziewczynka będzie zapisywała częstotliwość napadów oraz sytuacje, w których występowały.

Ocena podjętych działań: Dziewczynka jest świadoma czynników wyzwalających napady oraz wie jakie symptomy je poprzedzają dzięki czemu jest spokojniejsza.

Diagnoza pielęgniarstwa:

Konieczność zastosowania nowych leków przeciwpadaczkowych.

Cel opieki: Zminimalizowanie skutków ubocznych przyjmowanych leków.

Interwencje pielęgniarstwie:

- podawanie leków zgodnie ze zleceniem lekarskim
- monitorowanie dziewczynki
- zwracanie uwagi na skutki uboczne każdego leku i obserwacja dziewczynki w ich kierunku
- konsultacja z lekarzem w przypadku zgłaszania przez dziewczynkę niepokojących objawów.

Ocena podjętych działań: Dziewczynka nie skarżyła się na skutki uboczne przyjmowanych leków.

Podsumowanie

1. Po przeprowadzonym wywiadzie pielęgniarstwie, obserwacji dziecka, wykonaniu pomiarów podstawowych parametrów życiowych i biorąc pod uwagę dokumentację medyczną, rozplanowane zostały problemy pielęgnacyjne.
2. Wykonano indywidualny plan opieki pielęgniarstwie dla dziewczynki chorującej na padaczkę.
3. Ustalono dalsze wytyczne dla rodziców dotyczące farmakoterapii dziewczynki.

Piśmiennictwo

1. Jędrzejczak J.: Rola lekarza rodzinnego w opiece nad chorym z padaczką. Gabinet Prywatny Lekarza POZ, 2015, 3, 6-8.
2. Tarasiuk M., Tarasiuk J., Kalicki B.: Aktualna klasyfikacja napadów padaczkowych oraz wytyczne postępowania w stanie padaczkowym. Na Ratunek, 2017, 6, 53-56.
3. Jędrzejczak J.: Padaczka – Obraz kliniczny napadów padaczkowych. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2017.

4. Steinborn B.: Leczenie padaczki u dzieci i młodzieży. Wydawnictwo Termedia Poznań 2011.
5. Kozubski W.: Neurologia – podręcznik dla studentów medycyny. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
6. Jędrzejczak J.: Padaczka. Etiologia. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018.
7. Prusiński A.: Neurologia. Krótkie Kompendium. Wydawnictwo Termedia, Poznań 2010.
8. Zarzycka D.: Pediatria i Pielęgniarstwo Pediatryczne. Wydawnictwo Naukowe PZWL, Warszawa 2020
9. Podraza H., Białecka M., Oleksy B.: Padaczka u kobiet – wybrane zagadnienia. Aktualności Neurologiczne, 2018, 18(3), 132-137.
10. Timler D., Szarpak Ł., Madziała M.: Czy występuje sezonowość i fluktuacje w padaczce? Aktualności Neurologiczne, 2012, 12(3), 154-158.
11. Wesół-Kucharska D., Wojtyła M., Rokicki D.: Stany napadowe we wrodzonych wadach metabolizmu. Klinika Pediatryczna - Neurometabolizm, 2018, 6047-6053.
12. Jaracz K.: Pielęgniarstwo Neurologiczne – podręcznik dla studentów medycznych. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2019.
13. Mańka I., Pierzchała K.: Stan padaczkowy. Obraz kliniczny i postępowanie. Aktualności Neurologiczne, 2010, 10(4), 194-201.
14. Bolden L.B., Pati S., Szaflarski J.: Neurostymulacja, neuromodulacja i leczenie padaczki. Journal of Epileptology, 2015, 23, 19-24.
15. Kaczorowska B., Pawełczyk M., Przybyła M.: Chirurgiczne metody leczenia padaczki. Aktualności Neurologiczne, 2012, 12(3), 159-163.
16. Sobaniec P., Thompson L., Thompson M.: Neurofeedback – metoda wspomagająca w leczeniu i rehabilitacji wybranych zaburzeń neurologicznych. Child Neurology, 2014, 47, 41-49.
17. Kwolek A., Podgórska J., Rykała J.: Zastosowanie biofeedbacku w rehabilitacji neurologicznej. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie, 2013, 379-388.
18. Jastrzębski K.: Zastosowanie diety ketogennej w leczeniu padaczki. Aktualności Neurologiczne, 2017, 17(4), 214-219.
19. Dudzińska M.: Dieta ketogenna – kiedy nie pomagają leki przeciwpadaczkowe. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015.

20. Bazarnik A.: Zaburzenia regulacji emocji i psychopatologia w padaczce. *Polski Mercuriusz Lekarski*, 2018, 44(264), 302-307.
21. Potasz-Kulikowska K.: Wpływ głębokiej stymulacji mózgu na funkcje poznawcze i emocjonalne u chorych na epilepsję – przegląd badań. *Aktualności Neurologiczne*, 2017, 17(2), 87-95.

EDUKACJA I ZDANIA PIELĘGNIARKI WOBEC DZIECKA Z DYSTROFIA MIĘŚNIOWĄ DUCHENNE'A I JEGO RODZINY

lic. piel. Joanna Romaniuk¹, dr n. o zdr. Magdalena Malesińska², dr n. o zdr. Anna Owłasiuk³
dr n. o zdr. Agata Sacharewicz², dr n. med. Beata Janina Olejnik²

1. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego,
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Wstęp

Dystrofie mięśniowe występują najczęściej spośród chorób układu mięśniowego. Są one uwarunkowane genetycznie, mają niekorzystne rokowania, są chorobami postępującymi i przewlekłymi. Objawiają się zmianami patologicznymi w tkance łącznej i we włóknach mięśniowych mięśni poprzecznie prążkowanych. Charakteryzuje się to zanikiem mięśni poprzecznie prążkowanych, a także ich osłabieniem [1]. Choroby mięśni są często spotykane wśród dzieci wieku rozwojowego. Powodują one zaniki włókien, ból mięśni czy osłabienie siły skurczu. Mogą skutkować przedwczesną śmiercią [2]. Można podzielić je na kilka rodzajów poprzez odmienne cechy kliniczno-patologiczne. Są to dystrofie, miopatie zapalne, miopatie wrodzone, atrofie neurogenne mięśni, miopatie metaboliczne i zaburzenia przewodnictwa nerwowo-mięśniowego [3].

Dystrofia Mięśniowa Duchenne'a należy do najczęstszych form dystrofii. Pierwszy raz została opisana przez francuskiego neurologa Guillaume'a Benjamina Amada Duchenne'a w 1861 roku [1]. W 1987 roku w laboratorium nastąpiła identyfikacja genu, który był przyczyną dystrofii, a następnie białka o nazwie dystrofina, które jest bardzo ważne w budowie komórek mięśniowych [1, 4].

Definicja i epidemiologia Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a

Dystrofia Mięśniowa Duchenne'a jest chorobą nerwowo-mięśniową, która jest nieuleczalna. Dziedziczenie jej jest recesywne, sprzężone z płcią, na chromosomie X [5]. Dystrofia Mięśniowa Duchenne'a jest chorobą, która występuje głównie u dzieci płci męskiej [6]. Przebieg choroby jest progresywny, a początkowa faza

to osłabienie mięśni proksymalnych obręczy miednicznej i ramion [7]. Dystrofia Mięśniowa Duchenne’a postępuje szybko, zgon często występuje w wieku 20 lat, z powodu powikłań sercowych czy oddechowych. u ludzi urodzonych przed 1970 rokiem. Z czasem przeżywalność pacjentów z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a uległa poprawie. Przy optymalnej opiece, według wytycznych oraz poprawieniu strategii leczenia dysfunkcji krążeniowo-oddechowej pacjenci żyją nawet 40 lat. Dzieci często w wieku 12 lat tracą zdolność do poruszania się [8, 9].

Dystrofia Mięśniowa Duchenne’a u noworodków płci męskiej występuje z częstością 1:3,500 [10]. W niektórych przypadkach choroba dotyka też płci żeńskiej. Są to translokacja chromosomu X lub zespół Turnera. Kiedy ojciec jest zdrowy, a matka nie jest chora na Dystrofię Mięśniową Duchenne’a, ale jest nosicielką, rodzice mają 50% szans, że ich syn będzie chory na Dystrofię Mięśniową Duchenne’a. Ponadto, mają tyle samo szans na to, że ich córka będzie nosicielką, podobnie jak matka [1].

Etiologia Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a

Mutacja, która powoduje chorobę, zachodzi w genie kodującym dystrofinę. Białko to stabilizuje cytoszkielet w błonie komórki mięśniowej, a także odgrywa dużą rolę w mechanizmie skurczu i rozkurczu mięśnia [11]. Mechanizm ten polega na stworzeniu pomostu między środowiskiem zewnątrzkomórkowym, a białkami wewnątrzkomórkowymi. Ułatwia to transport jonów, a także utrzymuje w komórkach homeostazę wapnia. Brak dystrofiny powoduje uszkodzenie błony komórkowej komórek mięśniowych, a tym samym ich zanik [12]. Nie są to jedyne funkcje dystrofiny. Białko to ma cztery właściwości: właściwość do wiązania aktyny, właściwość pręcikową, która jest odpowiedzialna za elastyczność strukturalną, właściwość ułatwiającą interakcję białko-białko, a także właściwość do wiązania białek DGC (DGC - kompleks białek transmembranowych, które związane są z wewnętrzną powierzchnią sarkolemy) w sarkolemie czyli błonie komórkowej miocytu [13].

Obraz kliniczny Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a

Dystrofia Mięśniowa Duchenne’a jest chorobą postępującą, a jej pierwsze symptomy pojawiają się w 2-4 roku życia. Czasami objawy mogą pojawić się później, jednakże z powodu tego choroba postępuje szybciej, dlatego też ważna jest obserwacja dziecka. Najczęściej jednak diagnoza stawiana jest w 4 roku życia dziecka, ponieważ widoczne jest wtedy osłabienie mięśni proksymalnych, poprzez manewr Gowersa [14]. Manewr ten objawia się kiedy dziecko chce wstać z pozycji leżącej. Wstając na początku podpira się o podłogę, a później wspina się po sobie [1].

Trudności ze wstawaniem z pozycji leżącej pojawiają się między 7, a 9 rokiem życia [14]. Często u dziecka z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a obserwuje się chód kaczkowaty, kołysanie na biodrach, czy chodzenie na palcach. Dziecko z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a będzie częściej upadało, skarżyło się na ból nóg czy szybciej się męczyło od innych dzieci w tym samym wieku [1]. Zazwyczaj kiedy dziecko osiąga 13 rok życia, traci lub już straciło, zdolność do chodzenia [14].

W początkowej fazie choroby objawiają się procesy patologiczne w mięśniach obręczy miednicznej, a następnie obręczy barkowej. Zanik i osłabienie mięśni są symetryczne. Wraz z postępowaniem Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a patologicznym zmianom w funkcjonowaniu i budowie ulegają mięśnie: czworogłowy uda, biodrowo-lędźwiowy, piersiowy, najszerszy grzbietu i zębaty przedni [1]. Dzieje się tak jeśli u dziecka nie obserwujemy rozwoju motorycznego, co skutkuje utratą zdolności motorycznych, częstszymi upadkami, a także zmniejszeniem wytrzymałości fizycznej [14].

Zaburzenia krążenia i niewydolność oddechowa wynika z nasilenia skoliozy (skrzywienia kręgosłupa), oraz pogłębienia lordozy lędźwiowej, czego następstwem jest skrzywienie klatki piersiowej i osłabienie mięśni odpowiedzialnych za oddychanie [1].

Leczenie dystrofii Mięśniowej Duchenne’a

Leczenie przyczyny Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a w dalszym ciągu jest niemożliwe. Można za to przedłużać życie i poprawiać jego jakość. W przypadkach zachorowania na Dystrofię Mięśniową Duchenne’a stosuje się: odpowiednio dobraną dietę, fizjoterapię, a także farmakologię. Jednymi z bardziej skutecznych leków są kortykosteroidy, hamujące proces zapalny mięśni. Dlatego też skutkami podania tych leków są: zwiększenie masy mięśni i pojemności oddechowej płuc, a także poprawienie sprawności ruchowej [1].

Rehabilitacja dzieci z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a

Rehabilitacja dzieci z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a, ma na celu spowolnić rozwój choroby. Przed rozpoczęciem fizjoterapii należy wykonać testy wydolności czynnościowej dla obręczy biodrowej, kończyn dolnych, kończyn górnych, obręczy barkowej i ocenić siłę manualną. Uzyskane wyniki posłużą ocenie możliwości chorego dziecka w ćwiczeniach fizjoterapeutycznych. Przyjmuje się, że chore dziecko powinno uczestniczyć w ćwiczeniach do poczucia pierwszego zmęczenia. Jest to ważne, ponieważ zbyt intensywne ćwiczenia mogą doprowadzić do degeneracji włókien mięśniowych [15].

Ćwiczenia powinny mieć charakter ćwiczeń czynnych wolnych, zawierające ćwiczenia koordynacyjne i manualne. Przede wszystkim w zestawie ćwiczeń fizjoterapeutycznych, dla dziecka z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a, powinny znaleźć się ćwiczenia wzmacniające obręcz barkową oraz biodrową i ich wytrzymałość. Ćwiczenia powinny być prowadzone indywidualnie zgodnie z potrzebami i możliwościami dziecka. Istotne są także ćwiczenia oddechowe, powinno unikać się dłuższych przerw w ćwiczeniach, ponieważ prowadzą one do unieruchomienia, a te przyczynią się do nasilenia choroby, szybszego jej postępowania [15].

Jednym z głównych zadań rehabilitacji dzieci z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a jest zapobieganie tworzeniu się przykurczów. Jeśli przykurcze powstały to możliwa jest ich likwidacja, ale jest ona trudniejsza do realizacji, niż prewencja przykurczów. W przypadku przykurczów mięśni wykonuje się z dzieckiem ćwiczenia bierne, stosuje się pozycje ułożeniowe, a także ortezy. Pionizacja dziecka jest kolejnym ważnym punktem, ponieważ spowalnia ona narastanie przykurczów, spowalnia tempo rozwoju skrzywień kręgosłupa, korzystnie wpływa na wydolność krążeniowo-oddechową, stymuluje perystaltykę jelit, zapobiega odwapnieniu kości [15].

Kolejnym ważnym punktem w rehabilitacji dzieci z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a jest to fizjoterapia oddechowa. Pomaga ona w utrzymywaniu prawidłowej ruchomości klatki piersiowej, zapobiega zaleganiu wydzieliny, oraz ułatwia jej odkrztuszanie, a także pomaga w osiągnięciu prawidłowej pojemności życiowej płuc. U dzieci ze zmniejszoną pojemnością życiową płuc zaleca się profilaktyczne oklepywanie i układanie dzieci w pozycjach drenażowych, które wspomagają odkrztuszanie, ponieważ zbierająca się wydzielina niesie ryzyko zakażenia układu oddechowego. Aby zachować prawidłową wentylację płuc stosuje się ćwiczenia oddechowe, jednakże ćwiczenia też mają działanie profilaktyczne na zaburzenia połykania i mowy. Dlatego też ćwiczenia oddechowe powinny być łączone z ćwiczeniami logopedycznymi jak i masażami twarzy, szyi i jamy ustnej [15].

Dystrofia Mięśniowa Duchenne’a jest to choroba o charakterze postępującym, bez okresów remisji. Dziedziczona jest genetycznie. W opiece nad dzieckiem chorym na Dystrofię Mięśniową Duchenne’a, najistotniejsze jest to aby personel medyczny, znał objawy choroby, w celu szybszej diagnozy i szybszemu wdrożeniu leczenia, mającego na celu opóźnienie rozwoju choroby. Należy także pamiętać o współpracy z rodzicami lub opiekunami prawnymi dziecka, ponieważ samo nie

udzieli nam szczegółowych informacji o swoim stanie zdrowia, które potrzebne są do postawienia diagnozy i podjęcia się leczenia choroby.

Celem pracy było:

- wyjaśnienie definicji Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a
- przedstawienie objawów choroby i towarzyszących jej problemów
- omówienie rodzajów leczenia i rehabilitacji dzieci z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a, mających na celu przedłużenie życia i poprawienie jego jakości
- przygotowanie indywidualnego planu opieki pielęgniarstwa nad dzieckiem z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a.

Studium przypadku

W marcu 2021 roku do Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę” w Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku został przyjęty w trybie pilnym 17-letni chłopiec z rozpoznaną Dystrofią Mięśniową Duchenne’a, z podejrzeniem zapalenia płuc. Chłopiec został zdiagnozowany w wieku 6 lat na Dystrofię Mięśniową Duchenne’a. Siedemnastolatek regularnie poddawany jest fizjoterapii. Wychowuje się w pełnej rodzinie, wraz z rodzicami mieszka w domu jednorodzinnym, który przystosowany jest do jego choroby. Matka oraz ojciec dziecka pracują, co zapewnia dobre warunki bytowe.

W momencie przyjęcia do Kliniki Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę” w Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku zaobserwowano u chłopca duszność. Chłopiec zaczął skarżyć się na zaparcia i nudności występujące od 3 dni. W ciągu tygodnia chłopiec schudł 5 kg. W chwili przyjęcia widoczne były duże przykurcze w stawach kończyn dolnych oraz górnych. Chłopiec miał płycony oddech i zaleganie wydzieliny w drogach oddechowych. Zaobserwowano również obrzęki w obrębie zmienionych stawów. Chłopiec skarżył się na trudności w przełykaniu pokarmu. Parametry zmierzone wynosiły: waga: 50 kg, wzrost: 167 cm, BMI: 17,9, RR: 115/72, HR: 104, temperatura: 38,5°C, oddechy/min.: 10. Chłopiec jest leżący, nie jest w stanie wykonywać czynności samopielęgnacji. Siedemnastolatek jest niespokojny, zestresowany hospitalizacją. Rodzice są zaniepokojeni stanem zdrowia syna, są zdezorientowani zaistniałą sytuacją. Po przyjęciu na oddział według zlecenia lekarskiego zostało wykonane RTG klatki piersiowej. Chłopcu zostało założone wkłucie obwodowe na lewej dłoni. Podano paracetamol w celu obniżenia

temperatury ciała chłopca. Badanie RTG wykazało zapalenie płuc. Zlecony został Biotrakson dożylnie. Ponadto chłopiec ma zlecone wykonywanie regularnych pomiarów temperatury ciała i saturacji.

Na podstawie przeprowadzonego wywiadu, analizy badania przedmiotowego, pomiarów, analizy dokumentacji medycznej i obserwacji zostały sformułowane problemy pielęgnacyjne oraz opracowano indywidualny plan opieki pielęgniarzkiej.

Plan opieki pielęgniarzkiej

Diagnoza pielęgniarzka

Podwyższona temperatura ciała powyżej normy (38,5°C) spowodowana toczącą się infekcją dróg oddechowych.

Cel opieki:

Obniżenie temperatury ciała dziecka do fizjologicznej wartości.

Interwencje pielęgniarzkie:

- podanie leków obniżających temperaturę dziecka według zlecenia lekarskiego
- stosownie lekkiego okrycia dziecka
- częste nawadnianie dziecka, podając doustne płyny, np. wodę niegazowaną
- stosowanie zimnych okładów w okolicy dużych naczyń.

Ocena podjętych działań: Na skutek działań temperatura dziecka obniżyła się do wartości 37,1°C.

Diagnoza pielęgniarzka

Duszności i zaleganie wydzieliny w drogach oddechowych.

Cel opieki:

Zmniejszenie duszności i zniwelowanie zalegania wydzieliny w drogach oddechowych.

Interwencje pielęgniarzkie:

- usunięcie zalegającej wydzieliny z drzewa oskrzelowego
- opukiwanie klatki piersiowej co 2-4 godziny
- zmiana pozycji ułożeniowej co dwie godziny
- zastosowanie tleno-terapii na zlecenie lekarza
- wietrzenie sali w której leży dziecko
- ułożenie chłopca w pozycji półsiedzącej w miarę możliwości
- zwiększanie poczucia bezpieczeństwa dziecka poprzez towarzyszenie mu w momentach nasilonej duszności.

Ocena podjętych działań: Zmniejszona została duszność i zaleganie wydzieliny w drogach oddechowych.

Diagnoza pielęgniarstwa

Zaparcia.występujące od kilku dni.

Cel opieki:

Zniwelowanie zaprac i zapobieganie ich wystąpieniu w przyszłości.

Interwencje pielęgniarstwa:

- regularna.zmiana pozycji ciała chłopca
- rozmowa z rodzicami dziecka o konieczności stosowania zabiegów fizykalnych, które na celu mają pobudzenie perystaltyki jelit
- podanie środków farmakologicznych przeczyszczających na zlecenie lekarza
- wykonanie wlewki doodbytniczej na zlecenie lekarza, aby rozbić masy kałowe.

Ocena podjętych działań: Zaparcie zostało zniwelowane, a profilaktyka w tym kierunku wdrożona.

Diagnoza pielęgniarstwa

Spadek masy ciała u dziecka.

Cel opieki:

Dążenie do unormowania pożądanej wagi ciała.

Interwencje pielęgniarstwa:

- kontrola masy ciała
- dbanie o regularne przyjmowanie.posiłków
- rozmowa z rodzicami o konieczności.przestrzegania zalecanej diety, dostarczania pełnowartościowych posiłków, kontroli masy ciała i dbania o regularne przyjmowanie posiłków przez dziecko
- dostarczanie pełnowartościowych pokarmów
- podaż dużej ilości płynów
- przestrzeganie zalecanej diety.

Ocena podjętych działań: Waga masy ciała chłopca ustabilizowała się w granicach normy.

Diagnoza pielęgniarstwa

Ograniczenie ruchowe dziecka spowodowane powstałymi przykurczami w stawach.

Cel opieki:

Poprawa ruchomości w stawach.

Interwencje pielęgniarstwa:

- wykonywanie ćwiczeń biernych w poszczególnych stawach
- konsultacja z fizjoterapeutą
- codzienna pionizacja przyłóżkowa chłopca
- edukacja rodziny o potrzebie stosowania pionizacji przyłóżkowej i jej pozytywnych skutkach w terapii.

Ocena podjętych działań: Ruchomość w stawach została poprawiona.

Diagnoza pielęgniarstwa

Wystąpienie zaburzeń połykania.

Cel opieki:

Zminimalizowanie zaburzeń podczas połykania i przykryć odczuć mu towarzyszących.

Interwencje pielęgniarstwa:

- karmienie dziecka
- podaż pokarmu łatwego do przełknięcia
- podawanie pokarmu w małych ilościach, wolnym tempem
- zapewnienie ciszy i spokoju podczas posiłku
- podanie posiłku półpłynnego
- podaż picia w trakcie jedzenia
- zabezpieczenie odzieży dziecka ligniną, w razie zwrócenia posiłku.

Ocena podjętych działań: Zaburzenia połykania zostały zmniejszone, a chłopiec ma większy apetyt.

Diagnoza pielęgniarstwa

Możliwość wystąpienia ponownego zapalenia płuc, związanego z osłabieniem mięśni oddechowych, a także unieruchomieniem.

Cel opieki:

Profilaktyka przeciw możliwemu nawrotowi zapalenia płuc

Interwencje pielęgniarstwa:

- zapewnienie drożności dróg oddechowych

- wykonanie ćwiczeń oddechowych
- usunięcie zalegającej wydzieliny w drzewie oskrzelowym
- wietrzenie sali na której przebywa chłopiec.

Ocena podjętych działań: Poprzez podjęte działania profilaktyczne u chłopca nie doszło do ponownego nawrotu zapalenia płuc.

Diagnoza pielęgniarstwa

Niewydolność w zakresie samopielęgnacji.

Cel opieki:

Pomoc w codziennych czynnościach, zminimalizowanie skutków unieruchomienia.

Interwencje pielęgniarstwie:

- toaleta jamy ustnej chłopca
- zapewnienie dziecku czystości otoczenia
- zapewnienie chłopcu higieny osobistej
- zapewnienie intymności w momencie wydalania
- kontrolowanie wypróżnień
- częste zmiany pampersów lub podawanie basenu
- pielęgnacja skóry za pomocą kremu natłuszczającego lub nawilżającego.

Ocena podjętych działań: Dziecko dostaje pomoc przy codziennych czynnościach, chłopiec jest zadbany higienicznie.

Diagnoza pielęgniarstwa

Możliwość powstania odleżyn wynikających z unieruchomienia dziecka.

Cel opieki:

Profilaktyka przeciwoleżynowa

Interwencje pielęgniarstwie:

- stosowanie materaca przeciwoleżynowego
- pielęgnacja skóry w ciągu całego dnia, z naciskiem na czas wykonywania toalety porannej
- częsta zmiana pozycji ułożeniowej
- dobrze posłane łóżko, codziennie prześcierać
- ubranie dziecka w odzież wykonaną z tkanin przewiewnych i naturalnych
- dokładne osuszanie ciała, szczególnie w miejscach narażonych na wystąpienie odleżyny.

Ocena podjętych działań: U dziecka nie doszło do wystąpienia odleżyny.

Diagnoza pielęgniarstwa

Niepokój dziecka i jego rodziny wynikający z hospitalizacji i obecnego stanu zdrowia.

Cel opieki:

Zmniejszenie niepokoju u dziecka i jego rodziny wynikającego z hospitalizacji i obecnego stanu zdrowia.

Interwencje pielęgniarstwie:

- rozmowa z dzieckiem i jego rodzicami o dystrofii mięśniowej duchenne'a, odpowiedzenie na nurtujące pytania
- edukacja dziecka i jego rodziny o postępowaniu w chorobie
- uspokojenie dziecka i jego rodziny, obranie postawy wspierającej
- podanie leków uspakajających na zlecenie lekarza
- wzbudzenie zaufania wobec dziecka i jego rodziny.

Ocena podjętych działań: Dziecko i jego rodzina odczuwa mniejszy niepokój wynikający z hospitalizacji i obecnego stanu zdrowia. Poczuli, że mają wsparcie w personelu medycznym i czują się bezpiecznie.

Podsumowanie

1. Po przeprowadzonym wywiadzie pielęgniarstwie, wykonaniu pomiarów podstawowych parametrów życiowych, obserwacji dziecka, biorąc pod uwagę dokumentację medyczną rozplanowane zostały problemy pielęgnacyjne.
2. Wykonano indywidualny plan opieki pielęgniarstwie dla chłopca z Dystrofią Mięśniową Duchenne'a, oraz infekcją dróg oddechowych.
3. Ustalono dalsze wytyczne dotyczące pielęgnacji chłopca w warunkach domowych dla rodziców.

Piśmiennictwo

1. Pulik D., Polańska P., Gil R.: Dystrofia Mięśniowa Duchenne'a- rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem. Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia, 2018, 7(2), 41-45.
2. Gupta S., Kim S.M., Wang Y.: Statistical insights into major human muscular diseases. Human Molecular Genetics, 2014, 23(13), 3772-3778.
3. Wojton D., Rędownicz M.J.: Plastyczność mięśni szkieletowych: od miogenezy o regenerację. Kosmos Problemy Nauk Biologicznych, 2020, 69(4), 689-702.

4. Machfoed M.H., Besin V., Basuki M.: Duchenne muscular dystrophy: overview and future.challenges, *Aktualności Neurologiczne*, 2017, 17(3), 144-149.
5. Q Lim K.R., Maruyama R., Yokota T.: Eteplirsen in the treatment of Duchenne muscular dystrophy, *Drug Design, Development and Therapy*, 2017,11, 533-545.
6. Flanigan K.M.: The muscular dystrophies. *Seminars in Neurology*, 2012, 32(3), 255-263.
7. Williamson E., Pederson N., Rawson H.: The Effect of Inspiratory Muscle Training on Duchenne Muscular Dystrophy: A Meta-analysis. *Pediatric Physical Therapy*, 2019, 31(4), 323-330.
8. Mah J.K.: Current and emerging treatment strategies for Duchenne muscular dystrophy. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2016, 12(3), 1795-1807.
9. Ryder S.: The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2017, 12(1), 79.
10. Amato A.A., Brooke M.H., Daroff R.B.: Disorders of skeletal muscle, *Bradley's Neurology in Clinical Practice*, 2012, 1, 2066-2075.
11. Sun C., Shen L., Zhang Z. et al.: Therapeutic Strategies for Duchenne Muscular Dystrophy: An Update, *Genes (Basel)*, 2020, 11(8), 1-5.
12. Serrano A.L., Munoz-Canoves P.: Fibrosis development in Elary onset muscular dystrophies: mechanisms and translational implications, *Seminars In Cell & Developmental Biology*, 2017, 64(23), 181-190.
13. Nichols B., Takeda S., Yokota T.: Nonmechanical roles of dystrophin and associated proteins in exercise, neuromuscular junctions, and brains, *Brain Sciences*, 2015, 5(3), 275-298.
14. Merlini L., Gennari M., Malaspina E.: Early corticosteroid treatment in 4 Duchenne muscular dystrophy patients: 14-year follow-up. *Muscle & Nerve*, 2012, 45(6), 796-802.
15. Kijowski S.: Fizjoterapia jako alternatywa w postępującej dystrofii mięśniowej, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie*, 2012, 3, 379-385.

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z ZATRUCIEM ALKOHOLEM ETYLOWYM – STUDIUM PRZYPADKU OPARTE NA ICNP®

lic. piel. Kinga Jurczyk¹, dr n. med. Beata Janina Olejnik², mgr Agata Kulikowska³,
lic. piel. Zuzanna Jabłońska¹, dr n. med. Anna Baranowska⁴,
dr n. o zdr. Magdalena Malesińska², dr n. o zdr. Agata Sacharewicz²,
dr n. o zdr. Elżbieta Drózd-Kubicka⁵, dr n. med. Ewa Molka⁶

1. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
4. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
5. Ośrodek Psychiatrii Dziecięcej, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” Warszawa, Klinika Budzik Warszawa.
6. Zakład Propedeutyki Pielęgniarstwa Wydział Nauk o Zdrowiu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Wstęp

Według WHO jedną z najczęstszych przyczyn stanu zagrożenia życia u dzieci i młodzieży, a także hospitalizacji w oddziałach pediatrycznych, zaraz po wypadkach drogowych, utonięciach oraz pożarach są zatrucia [2]. Celowe i okresowe zażywanie dużych ilości substancji odurzających przez adolescentów jest zjawiskiem powszechnym, a niezamierzone zatrucie występuje częściej u dzieci poniżej 12 roku życia [3]. Sam etanol jest najbardziej rozpowszechnioną, legalną substancją psychoaktywną na świecie. Średni wiek inicjacji wylicza się na 12,5 roku, ale wśród stałych użytkowników tej substancji znajduje się znaczny odsetek 15-letniej młodzieży [4]. Z badań CBOS [Centrum Badania Opinii Społecznej] przeprowadzonych w 2018 roku wynika, że napoje alkoholowe są wśród młodzieży szkolnej najbardziej rozpowszechnioną substancją psychoaktywną. Co najmniej 74% uczniów piło raz w życiu piwo, 62% wódkę oraz inne mocne alkohole, a 42% wino [5].

Objawy zatrucia alkoholem u dzieci

Zatrucie alkoholem etylowym zależne jest zarówno od przyjętej dawki, jak i od

osiągniętego stężenia we krwi. Może się pojawić nawet w przypadku braku wyczuwalnej woni etanolu w wydychanym przez pijanego powietrzu [7]. Najczęstsze objawy to: zmiana nastroju lub zachowania, niewyraźna mowa, brak koordynacji i chwiejny chód, oczopląs, deficyt uwagi lub pamięci, a w cięższych przypadkach omdlenie lub śpiączka. Należy podkreślić, że wpływ na poziom świadomości jest ciągły, w zależności od stężenia alkoholu we krwi, od lekkiej sedacji do śpiączki. Ponadto alkohol może powodować kilka potencjalnie śmiertelnych efektów metabolicznych np. hipoglikemia występuje rzadko u dorosłych, ale dzieci i młodzież są bardziej narażone na jej rozwój. Inne efekty metaboliczne to kwasica, hipomagnezemia, hipokalemia, hipoalbuminemia, hipofosfatemia i hipokalcemia. Mogą również wystąpić objawy sercowo-naczyniowe takie jak: tachykardia, rozszerzenie naczyń obwodowych oraz zmniejszenie ich objętości, co może przyczynić się do wywołania hipotermii i hipotonii [9].

Przyczyny sięgania dzieci i młodzieży po alkohol

Spożywanie alkoholu ma miejsce w różnych grupach wiekowych, jednak pośród najmłodszych zdarza się bardzo rzadko. Czynność ta pojawia się głównie u młodzieży w wieku dorastania [10]. Nastolatki dobrowolnie oraz świadomie sięgają po tę substancję, nie uważając jej za ryzykowną. Przyczyn takiego postępowania jest wiele i zazwyczaj wiążą się one z zaspokajaniem potrzeb rozwojowych, takich jak chęć udowodnienia otoczeniu własnego autorytetu i mocy. Jest to swoisty wyraz buntu bądź przekory, w stosunku do opiekunów, którzy tego nie aprobują. Również zmiany hormonalne zachodzące w ich organizmach mogą powodować skłonność do ryzykownych zachowań, w tym do eksperymentowania z alkoholem, który jest najpopularniejszym środkiem odurzającym u adolescentów. Wśród najczęstszych przyczyn sięgania młodzieży po alkohol wymienia się następujące:

- akceptacja kolegów, bądź też chęć upodobnienia się do innych rówieśników;
- pokonanie nieśmiałości oraz pozbycie się napięcia i niepewności;
- chęć udowodnienia, że nie jest się już dzieckiem i zasługuje się na własne miejsce w gronie dorosłych;
- pragnienie zapomnienia o swych problemach, poradzenie sobie ze stresem, a także ucieczka od monotonii i samotności dnia codziennego;
- ciekawość sprawdzenia nieznanego sobie substancji i tego, jak wpłynie na organizm;

- pogoń za dobrą zabawą, zmniejszenie zahamowań oraz dążenie do przyjemności [11].

Inną z przyczyn sięgania dzieci i młodzieży po używki może być wychowanie w rodzinie z problemami alkoholowymi. Jest to rodzina, w której choć jedna osoba jest uzależniona od tej substancji, lub też spożywa ją w nadmiarze, a jej postępowanie ma negatywny wpływ na swych bliskich [12].

Picie alkoholu przez nieletnich niesie za sobą liczne konsekwencje zarówno zdrowotne, jak i społeczne. W przypadku takiego dziecka rola pielęgniarki nie ogranicza się jedynie do opieki w okresie rekonwalescencji pacjenta, ale dotyczy również profilaktyki, która ma zniwelować ryzyko powtórnych epizodów spożywania etanolu.

Cel

Określenie problemów pielęgnacyjnych dziecka z zatruciem alkoholem etylowym. Opracowanie planu indywidualnej opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z zatruciem alkoholem etylowym z wykorzystaniem ICNP[13].

Materiał i metody badań

Badaniem objęto 15-letniego chłopca ze stwierdzonym zatruciem alkoholem etylowym, który był hospitalizowany w Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku. Zastosowano metodę indywidualnego przypadku korzystając z następujących technik badawczych:

Wywiad pielęgniarski, na temat stanu zdrowia oraz dolegliwości dziecka.

Obserwacja dostarczająca istotnych informacji o stanie fizycznym, a także psychoemocjonalnym dziecka.

Pomiar podstawowych parametrów życiowych [tętna, ciśnienia tętniczego, saturacji, oddechów, temperatury].

Analiza dokumentacji medycznej.

Pacjent rodzina wyrazili świadomą zgodę na udział w badaniu. Tworząc proces pielęgnowania chorego, wykorzystano terminologię zawartą w Międzynarodowej Klasyfikacji Praktyki Pielęgniarskiej ICNP®.

Międzynarodowa Klasyfikacja Praktyki Pielęgniarskiej ICNP® stanowi standard terminologii, mający za zadanie ujednolicić system komunikowania się w pielęgniarstwie. Jej podstawowa struktura złożona jest z 7 osi, w tym: klient [C — client]; przedmiot [DC — diagnosis, F — focus]; działanie [A — action, IC — intervention]; środki/narzędzia [M — means]; czas [T — time]; lokalizacja [L — location]; osąd/ocena [J — judgement] [1]. W pracy wykorzystano trzy osie, oś diagnoz,

oś interwencji oraz oś działań. Każda diagnoza została posumowana wynikiem/diagnoza końcową.

Wyniki

Opis przypadku

Na Szpitalny Oddział Ratunkowy [SOR] Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku w grudniu o godzinie 19:30 przyjęto 15-letniego chłopca z podejrzeniem upojenia alkoholowego, przywiezionego przez zespół ratownictwa medycznego. Chłopca znaleziono nieprzytomnego, leżącego pod ławką w miejscu publicznym obok wymiocin. Stwierdzono uraz prawej ręki spowodowany upadkiem na potłuczoną szklaną butelkę. Najprawdopodobniej chłopiec wypił 0,5 litra wódki, co zostało stwierdzone przez osoby przebywające w pobliżu miejsca zdarzenia – nie podały one swoich danych.

Przy przyjęciu chłopiec nieprzytomny, bez reakcji na bodźce w skali Glasgow GCS 3: 1/4 + 1/5 + 1/6]. Poziom bólu niemożliwy do oceny. Temperatura ciała wynosiła 35,4°C. Skóra prawidłowa, wychłodzona, bez wykwitów patologicznych, z niezbyt głębokim, lecz rozległym otarciem na prawym przedramieniu ze śladowymi ilościami okruszków szkła. Śluzówki jamy ustnej prawidłowe, gardło różowe, nos drożny. Nad polami płucnymi szmer pęcherzykowy prawidłowy. Czynność serca miarowa, tony średniogłosne. Brzuch miękki, niebolesny. Perystaltyka prawidłowa. Objawy oponowe ujemne. Źrenice średnioszerokie z leniwą reakcją na światło. W badaniach dodatkowych stężenie etanolu 3,38 promila, nieznacznie podwyższone CK [kinaza keratynowa]. Na zlecenie lekarza zostały wykonane badania laboratoryjne na obecność środków odurzających w organizmie pacjenta [wynik ujemny]. Puls [HR, *Heart Rate*] 63 ud/min, ciśnienie [RR, *Riva-Rocci*] 98/62, saturacja 100%. Założono wkłucie obwodowe do żyły grzbietowej lewej dłoni oraz cewnik Foley'a do pęcherza moczowego. Zgodnie ze zleceniem lekarza podano: 500 ml 0,9% NaCl i.v., 500 ml Optilyte i.v., 500 ml roztworu 2:1 i.v. U chłopca wystąpiły nudności i wymioty.

Wkrótce na SOR przyjechał zdenerwowany ojciec chłopca. Z przeprowadzonego z nim wywiadu wynikało, że nastolatek nie ma alergii, leków na stałe nie przyjmuje. W październiku chłopiec miał zdiagnozowany COVID-19. Dziecko mieszka z rodzicami w mieście, uczęszcza do pierwszej klasy technikum. Warunki socjalno-ekonomiczne zostały określone w wywiadzie jako bardzo dobre. Dotąd zdarzyło się kilka incydentów spożywania alkoholu przez nieletniego w gronie kolegów, nie

zostały one jednak dokładnie opisane. Jest to pierwszy raz, gdy chłopiec w wyniku upojenia alkoholem stracił przytomność.

Proces pielęgnowania

Diagnoza pielęgnarska wg ICNP® 1: Ryzyko odwodnienia [10041895]

Interwencje	Działania
Monitorowanie statusu fizjologicznego [10012183]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474]
Wstawianie urządzenia do dostępu naczyniowego [10034200]	Planowanie [10014648] Nakłuwanie [10016152] Umieszczanie[10010324] Unieruchamianie[10009762]
Monitorowanie przyjmowania płynów [10035303]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474]
Monitorowanie wydalanych płynów [10035319]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474]
Podawanie płynów [10039330]	Planowanie [10014648] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474]
Cewnikowanie pęcherza [10030884]	Planowanie [10014648] Umieszczanie[10010324] Unieruchamianie[10009762]

Diagnoza/Wynik: Adekwatne Nawodnienie [10042065],

Diagnoza pielęgniarska wg ICNP® 2: Ryzyko hipotermii [10017275]

Interwencje	Działania
Monitorowanie temperatury ciała [10012165]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474] Dokumentowanie [10006173]
Monitorowanie oznak życia [10032113] [+ świadomość [10003083], tętno [10008833], rytm oddechowy [10016915], ciśnienie tętnicze [10003335]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474] Dokumentowanie [10006173]
Monitorowanie saturacji tlenu za pomocą pulsoksymetru [10032047]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474] Dokumentowanie [10006173]
Monitorowanie glukozy we krwi [10032034]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474] Dokumentowanie [10006173]
Pobieranie próbki krwi żyłnej [10044633]	Planowanie [10014648] Nakłuwanie [10016152] Transportowanie [10020076]
Monitorowanie wyników laboratoryjnych [10032099]	Pomiar [10011813] Monitorowanie [10012154] Analizowanie [10002298]
Zarządzanie bezpieczeństwem środowiska [10042507]	Planowanie [10014648] Zarządzanie [10011625]
Ewaluacja odpowiedzi na termoregulację [10007195]	Ewaluacja [10007066]

Diagnoza/Wynik: Prawidłowa temperatura ciała [10027652]

Diagnoza pielęgniarska wg ICNP® 3: Wymioty [10020864]

Interwencja	Działanie
Współdziałanie z lekarzem [10023565]	Współdziałanie [10004542] Uczestnictwo w interwencji [10034612]
Administrowanie lekiem [10025444]	Administrowanie [10001773]
Zarządzanie wymiotami [10046329]	Zarządzanie [10011625]
Zarządzanie terapią płynami [10042096]	Zarządzanie [10011625]
Zarządzanie reżimem diety [10023861]	Zarządzanie [10011625]
Pielęgnacja jamy ustnej [10032184]	Planowanie [10014648] Wykonywanie [10014291]

Diagnoza/Wynik: Wymioty [10020864]

Diagnoza pielęgnarska wg ICNP® 4: ryzyko aspiracji [10015024]

Interwencja	Działanie
Pozycjonowanie pacjenta [10014761]	Odwracanie [10020228]
Dostarczenie urządzeń zabezpieczających [10024527]	Dystrybucja [10006125]
Asystowanie w higienie [10030821]	Planowanie [10014648] Asystowanie

Diagnoza/Wynik: Bez aspiracji [10028783]

Diagnoza pielęgnarska wg ICNP® 5: Zaburzona integralność skóry [10001290]

Interwencje	Działania
Ocenianie rany [1003079]	Ocenianie [10002673] Kategoryzowanie [10004060] Opisywanie [10005797]
Asystowanie chirurgowi podczas zabiegu [10002866]	Współdziałanie [10004542] Uczestnictwo w interwencji [10034612]
Pielęgnacja rany [10033347]	Planowanie [10014648] Ocenianie [10002673] Wykonywanie [10014291]
Monitorowanie oznak i objawów infekcji [10012203]	Ocenianie [10002673] Kategoryzowanie [10004060] Opisywanie [10005797]

Diagnoza/Wynik: Zaburzona integralność skóry [10001290]

Diagnoza pielęgnarska wg ICNP® 6: Ryzyko infekcji [10015133] + dostęp dożylny [10010780]

Interwencja	Działanie
Pielęgnacja miejsca wprowadzenia urządzeń inwazyjnych [10031592]	Interwencja [10010535] Oglądanie [10019283] Oczyszczanie [10016161] Zmienianie [10002185]
Utrzymanie drożności dostępu dożylnego.. [10036577]	Utrzymanie [10011504]
Monitorowanie objawów przedmiotowych i objawów podmiotowych infekcji [10012203]	Monitorowanie [10012154]
Prewencja infekcji [10037916]	Prewencja [10015620]
Używanie techniki aseptycznej [10041784]	Działanie [10000386]
Pielęgnacja skóry [10032757]+ dostęp dożylny [10010780]	Interwencja [10010535] Oglądanie [10019283] Oczyszczanie [10016161] Zmienianie [10002185]
Zarządzanie bezpieczeństwem środowiska [10042507]	Zarządzanie [10011625]

Diagnoza/Wynik: Bez infekcji [10028945]

Diagnoza pielęgniarstwa wg ICNP® 7: Ryzyko infekcji [10015133] + Cewnik urologiczny [10020373]

Interwencja	Działanie
Pielęgnacja cewnika urologicznego [10033277]	Interwencja [10010535] Oglądanie [10019283] Oczyszczanie [10016161] Zmianianie [10002185]
Zastosowanie technik aseptycznych [10041784]	Informowanie [10010162] Monitorowanie [10012154] Nauczanie [10019502]
Zarządzanie cewnikiem urologicznym [10031977]	Nadzorowanie.[10019093] Określenie interwencji [10034620]
Reżim pielęgnacji cewnika moczowego [10033283]	Planowanie Dogłádanie.[10002911] Obserwowanie [10013474] Ocenianie [10002673]
Ocenianie konsystencji moczu [10030781]	Dogłádanie.[10002911] Obserwowanie [10013474] Ocenianie [10002673]
Ocenianie oznak i symptomów infekcji [10044182]	Analizowanie [10002298] Obserwowanie [10013474] Ocenianie [10002673]
Współdziałanie z lekarzem [10023565]	Współdziałanie [10004542] Konsultowanie [10005017]
Monitorowanie objawów przedmiotowych i objawów podmiotowych infekcji [10012203]	Planowanie [10014648] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474]
Zapobieganie zakażeniu krzyżowemu [10015649]	Planowanie [10014648] Monitorowanie [10012154] Obserwowanie [10013474]

Diagnoza/Wynik: Bez infekcji [10028945]

Diagnoza pielęgnarska wg ICNP®8: Brak wiedzy [10000837]

Interwencje	Działania
Nawiązanie kontaktu [10016678]	Obserwowanie [10013474] Wyjaśnianie [10007370] Trzymanie za rękę[10008642]
Ocenianie gotowości do uczenia się [10002781]	Ocenianie [10002673] Obserwowanie [10013474]
Poradnictwo o używaniu alkoholu [10031036]	Wyjaśnianie [10007370] Instruktaż [10036225]
Promowanie zachowań prozdrowotnych [10032465]	Wyjaśnianie [10007370] Instruktaż [10036225]
Zapewnienie wsparcia emocjonalnego [10027051]	Obserwowanie [10013474] Współdziałanie [10004542]
Wzmacnianie pozytywnych zachowań [10036176]	Wyjaśnianie [10007370] Współdziałanie [10004542]

Diagnoza/Wynik: Wiedza adekwatna [10027112]

Diagnozy pielęgnarskie dotyczące rodziców dziecka

Diagnoza pielęgnarska wg ICNP® 9: Niepokój [10000477] [+ ojciec [10027261] z osi klient]

Interwencje	Działania
Nawiązanie kontaktu [10016678]	Obserwowanie [10013474] Wyjaśnianie [10007370] Trzymanie za rękę[10008642]
Zarządzanie niepokojem [10031711]	Zarządzanie [10011625]
Zapewnienie wsparcia emocjonalnego [10027051]	Pocieszanie [100004664] Współdziałanie [10004542]

Diagnoza/Wynik: Zmniejszający się niepokój [10040670] + ojciec [10027261]

Diagnoza pielęgnarska wg ICNP® 10: Brak wiedzy [10000837] [+ ojciec [10027261]

Interwencje	Działania
Ocenianie wiedzy opiekuna [10033876]	Ocenianie [10002673] Kategoryzowanie [10004060] Opisywanie [10005797]
Ocenianie gotowości do uczenia się [10002781]	Ocenianie [10002673] Kategoryzowanie [10004060] Opisywanie [10005797]
Zapewnienie materiału instruktażowego [10024493]	Wyjaśnianie [10007370] Instruktaż [10036225]
Kierowanie na terapię w grupie wsparcia [10024558]	Współdziałanie [10004542] Konsultowanie [10005017]
Poradnictwo dotyczące alkoholu [10031036]	Wyjaśnianie [10007370] Instruktaż [10036225]

Diagnoza/Wynik: Efektywne radzenie sobie [10022378] [+ ojciec [10027261]

Podsumowanie

1. Upijanie się nastolatków niesie za sobą liczne konsekwencje zdrowotne oraz społeczne. Zwiększa również ryzyko rozwoju różnych psychopatologii w wieku dorosłym, w tym zaburzenia związane z uzależnieniem od etanolu. Choć spożywanie alkoholu przez młodzież jest szkodliwe, ocenia się, że jest to aktualnie jeden z poważniejszych problemów występujących w Polsce i Europie. Rolą pielęgniarki powinna być nie tylko podjęcie działań opiekuńczych nad pacjentem, ale też edukacyjnych, mających na celu zminimalizowanie ryzyka powtórnych epizodów spożywania etanolu.
2. Do zadań pielęgniarki w opiece nad 15-letnim chłopcem ze stwierdzonym zatruciem alkoholem etylowym w szczególności należą udział w procesie terapeutycznym [łagodzenie dolegliwości i zapobieganie powikłaniom] oraz edukacji nastolatka i jego rodziców.
3. Badania dowodzą, że systematyczna edukacja dzieci i młodzieży w szkole dotycząca wpływu alkoholu na organizm młodego człowieka ma istotne znaczenie w minimalizacji zachowań ryzykownych związanych z upojeniem alkoholowym. Nie bez znaczenia są również oddziaływania promujące zdrowy styl życia w stosunku do dzieci jak i rodziców.
4. Zastosowanie terminologii zawartej w Międzynarodowej Klasyfikacji Praktyki Pielęgniarskiej [ICNP®] ułatwia określenie diagnoz pielęgnarskich, zaplanowanie interwencji oraz ich ocenę.

Piśmiennictwo

1. Andruszkiewicz A., Biercewicz M., Felsmann M.: Międzynarodowa Klasyfikacja Praktyki Pielęgniarskiej – ICNP® w praktyce pielęgniarskiej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014.
2. Jackowska T., Grzelczyk-Wielgórska M.: Ostre zatrucia jako przyczyna hospitalizacji dzieci i młodzieży w oddziale pediatrycznym – 9-letnia analiza. *Postępy Nauk Medycznych*, 2014, 27[9], 628-633
3. Finch A.J., Jurinsky J., Anderson B.M.: Recovery and Youth: An Integrative Review. *Alcohol Research Current Reviews*, 2020, 40(3), 1-16
4. Wojcieszek M.R., Piekarczyk I., Maciaszek S. i in.: Pilotażowa ewaluacja wyniku programu profilaktyki problemów alkoholowych „Debata”. *Alkoholizm i Narkomania*, 2021, 34(1), 51-68
5. Malczewski A.: Młodzież a substancje psychoaktywne. Picie alkoholu [w:] *Raport Młodzież 2018*. Grabowska M., Gwiazda M. [red.]. CBOS, Warszawa 2019, 236-242
6. Cierpiałkowska L., Chodkiewicz J.: Alkohol i jego krótkotrwałe działanie [w:] *Uzależnienie od alkoholu. Oblicza problemu*. Surówka B. [red.] Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2020, 16-50
7. Łukasik-Głębocka M.: Zatrucie alkoholem etylowym [w:] *Ostre zatrucia w praktyce ratownika medycznego*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018, 194-199
8. Palmer E., Tyacke R., Sastre M. et al.: Alcohol Hangover: Underlying Biochemical, Inflammatory and Neurochemical Mechanisms. *Alcohol and Alcoholism*, 2019, 54(3), 196-203
9. Pianca T.G., Sordib A.O., Hartmann T.C. et al.: Identification and initial management of intoxication by alcohol and other drugs in the pediatric emergency room. *Jornal de Pediatria*, 2017, 93(1), 46-52
10. Marek P., Tomasik P.J., Kościelniak B. i in.: Analiza zatruc alkoholem na podstawie przyjęć do Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie w latach 2007-2012. *Nowa Pediatria*, 2013, 4, 151-154
11. Żołnierczuk-Kieliszek D., Kulik T. B., Sidor R. i in.: Zachowania zdrowotne związane ze spożyciem alkoholu i wiedza młodzieży gimnazjalnej na temat skutków nadużywania alkoholu. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2013, 19(2), 162-167

12. Padrak A.: Problem alkoholizmu wśród uczniów i ich rodzin w profilaktyce i terapii pedagoga szkolnego. Społeczeństwo. Edukacja. Język, 2020, 12, 63-72
13. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

REALIZACJA SZCZEPIEŃ OCHRONNYCH U DZIECI CHORYCH NA CUKRZYCĘ TYPU 1

dr n. med. Alina Trojanowska¹, lek. Paulina Trojanowska², dr hab. prof. UM Danuta Zarzycka¹,
mgr Violetta Paździor¹, dr n. med. Katarzyna Dońka¹,
dr n. med. Agnieszka Sobolewska-Samorek¹, mgr Małgorzata Cybula-Misiurek³

1. Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatrycznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
2. Katedra i Klinika Endokrynologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
3. Instytut Nauk o Zdrowiu Wydział Medyczny Katolicki Uniwersytet Lubelski

Wstęp

W Polsce odnotowuje się znaczny wzrost zachorowań u dzieci na cukrzycę typu 1. Każde zakażenie u tych dzieci może powodować pogorszenie kontroli glikemii, co sprzyja powikłaniom choroby. Szczepienia obowiązkowe zapewniają minimum ochrony przed zakażeniami. Szczepionki zalecane rozszerzają ochronę dzieci zdrowych, jak i tych z dodatkowymi obciążeniami [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7].

Aktualne rekomendacje dotyczące realizacji szczepień ochronnych u dzieci chorych na cukrzycę sformułowano w oparciu o wyniki wielu badań [8, 9, 10].

Literatura podaje, że jeśli wyszczepialność populacji osiągnie 90-95%, to można w ten sposób chronić całe społeczeństwo, także to z różnych powodów niezaszczepione. Odporność zbiorowiskowa uzyskana dzięki szczepieniom ochronnym jest zjawiskiem odwracalnym, tzn. zaniechanie szczepień może spowodować wzrost zapadalności na choroby zakaźne, którym można zapobiec poprzez szczepienia w całej populacji [11, 12].

W Polsce liczba osób nieszczepiających dzieci systematycznie rośnie. Odmowa poddawania dzieci szczepieniom ochronnym stała się zjawiskiem częstym, a zarazem na tyle poważnym, że poświęca się mu liczne opracowania naukowe [13, 14, 15, 16]. WHO powołało grupę ekspertów do spraw szczepień ochronnych, której zadaniem jest analiza czynników wpływających na negatywną postawę rodziców wobec szczepień i znalezienie metod zaradczych. Niestety w ostatnich latach coraz bardziej popularne stają się ruchy antyszczepionkowe, które niejednokrotnie rozpowszechniają błędne informacje na temat szczepień oraz nakłaniają rodziców do zaprzestania szczepień ich dzieci, czy też preferują uzyskanie odporności poprzez

celowe zakażenie dziecka, np. drogą „ospa party”, co może się skończyć nawet śmiercią dziecka w wyniku powikłań choroby [14, 15, 16]. Dlatego tak ważne staje się ciągle podnoszenie wiedzy i świadomości rodziców odnośnie znaczenia szczepień w profilaktyce chorób zakaźnych [17].

Cel badań

Celem badań było ustalenie stopnia realizacji szczepień ochronnych u dzieci chorych na cukrzycę typu 1.

Materiał i metoda

Badania metodą sondażu diagnostycznego przeprowadzono wśród 110 rodziców w wieku 18-54 lat (średnia wieku $34,6 \pm 7,8$), których dzieci były leczone z powodu cukrzycy w Klinice Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej oraz Poradni Diabetologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie. Jako narzędzie badawcze wykorzystano kwestionariusz ankiety stworzony na potrzeby pracy, który składał się z 47 pytań oceniających stopień realizacji poszczególnych szczepień u dzieci z cukrzycą oraz postawy rodziców wobec szczepień ochronnych. Zebrany materiał poddano analizie statystycznej z zastosowaniem programu Statistica 13.0. Istotność różnic między badanymi cechami sprawdzono testami U-Manna-Whitneya i Kruskala-Wallisa. Przyjęto poziom istotności statystycznej $p < 0,05$.

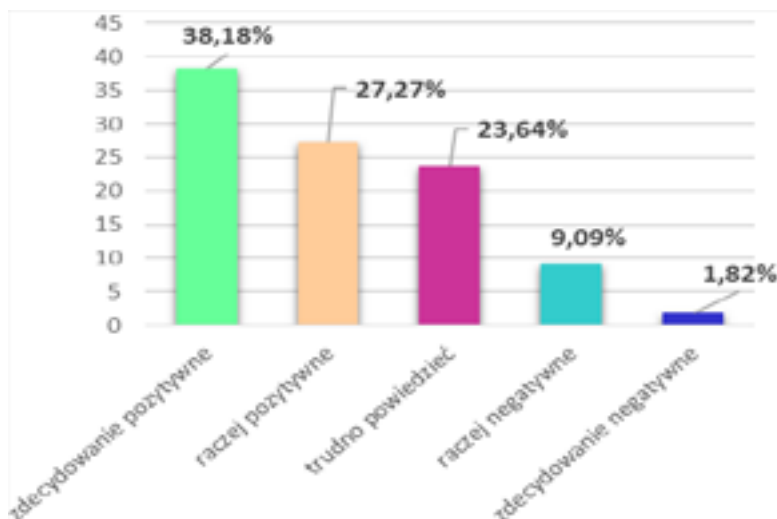
Wyniki badań

Wśród badanych rodziców zdecydowaną większość stanowiły kobiety (80,0%). Większość ankietowanych (63,6%) zamieszkiwała w mieście, a tylko 36,4% na wsi. Pod względem wykształcenia grupa była zróżnicowana. Wykształceniem wyższym legitymowało się 27,3% rodziców, średnim 45,4%, zawodowym 22,7%, a podstawowym 4,6%. Większość rodziców (76,4%) była aktywna zawodowo, pozostali to osoby nie pracujące. Zdecydowana większość badanych (78,2%) miała pełne rodziny, z jednym (33,6%) lub dwojgiem (40,9%) dzieci. Sytuacja materialna badanych w ich subiektywnej ocenie w większości była dobra (50,9%) lub przeciętna (37,3%).

Wśród badanych dzieci chorych na cukrzycę w wieku od 6 do 12 lat 57,3% stanowiły dziewczynki, a 42,7% chłopcy. Na cukrzycę dzieci chorowały od 1 roku do 5 lat, a u 10,0% z nich współwystępowały inne choroby przewlekłe.

Analiza materiału badawczego wykazała, że spośród badanych rodziców ponad połowa (65,5%) była nastawiona do szczepień (rycina 1.) pozytywnie (zwłaszcza osoby lepiej wykształcone: $p = 0,03$, kobiety: $p = 0,0002$ i rodzice dziewczynek:

($p=0,0001$), ale tylko 33,6% było przekonanych o bezpieczeństwie szczepionek (bardziej kobiety: $p=0,01$ i osoby posiadające więcej niż jedno dziecko: $p=0,002$).



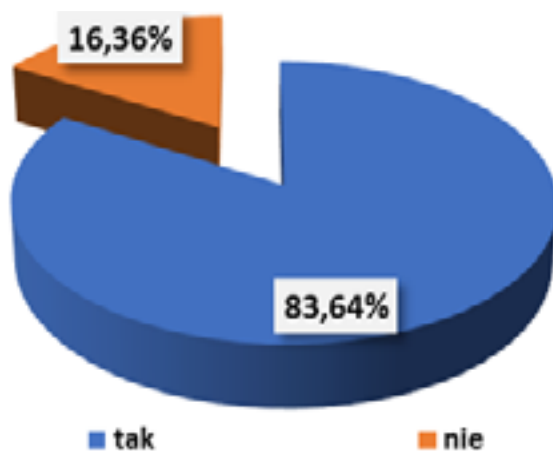
Rycina 1. Nastawienie badanych rodziców do szczepień ochronnych u dzieci (Umieszczone w pracy zgodnie z decyzją autorów)

W większości (77,3%) ankietowani byli zmotywowani do szczepienia swoich dzieci chorych na cukrzycę, natomiast pozostali (22,7%) nie szczepili i nie wyrażali chęci zaszczepienia chorych dzieci. Większą motywację mieli rodzice lepiej wykształceni ($p=0,001$) i posiadający więcej niż jedno dziecko ($p=0,008$).

Badania wykazały, że zdecydowana większość rodziców (83,6%) zaszczepiła swoje chore na cukrzycę dziecko, zaś 16,4% tego nie uczyniła (rycina 2.). Jednocześnie 70,1% ankietowanych deklarowało, że zaszczepiłoby swoje dziecko gdyby nie chorowało na cukrzycę, pozostali (29,9%), że nie będą dziecka w ogóle szczepić. Z badań wynika, że większość rodziców (72,7%) szczepiła dzieci zgodnie z kalendarzem (zwłaszcza rodzice lepiej wykształceni: $p=0,005$ i posiadający więcej niż jedno dziecko: $p=0,02$). Pozostali rodzice (27,3%) nie przestrzegali terminów szczepień u swoich dzieci (rycina 3.).

Przeprowadzone badania wykazały, że 17,6% badanych realizuje szczepienia obowiązkowe u dzieci ze znacznym opóźnieniem, 43,5% z niewielkim, natomiast 38,8% bez opóźnień.

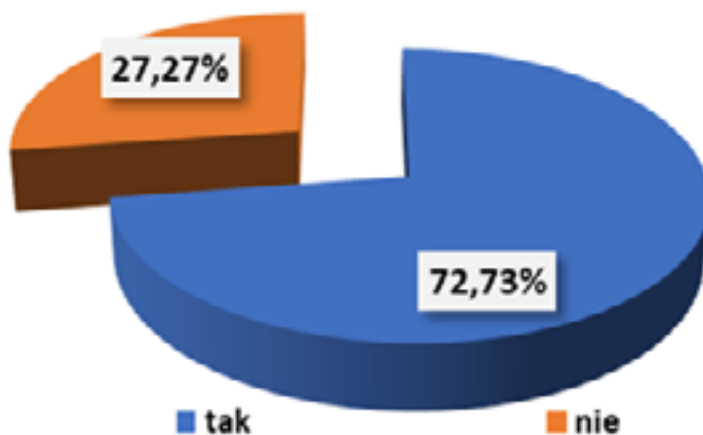
Analiza statystyczna ujawniła też, które szczepienia w badanej grupie dzieci



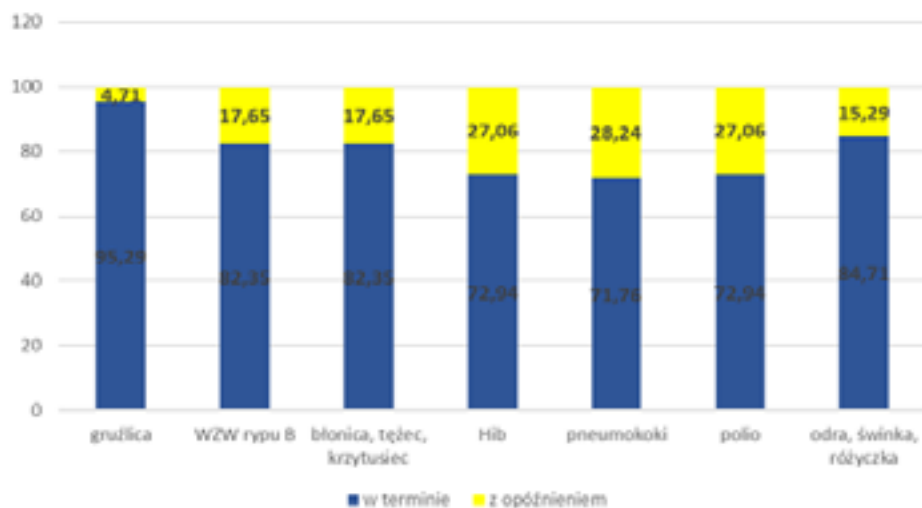
Rycina 2. Realizacja obowiązkowych szczepień ochronnych w badanej grupie dzieci z cukrzycą (Umieszczone w pracy zgodnie z decyzją autorów)

z cukrzycą były realizowane w terminie, a które z opóźnieniem. Szczegółowe wyniki zamieszczono na rycinie 4.

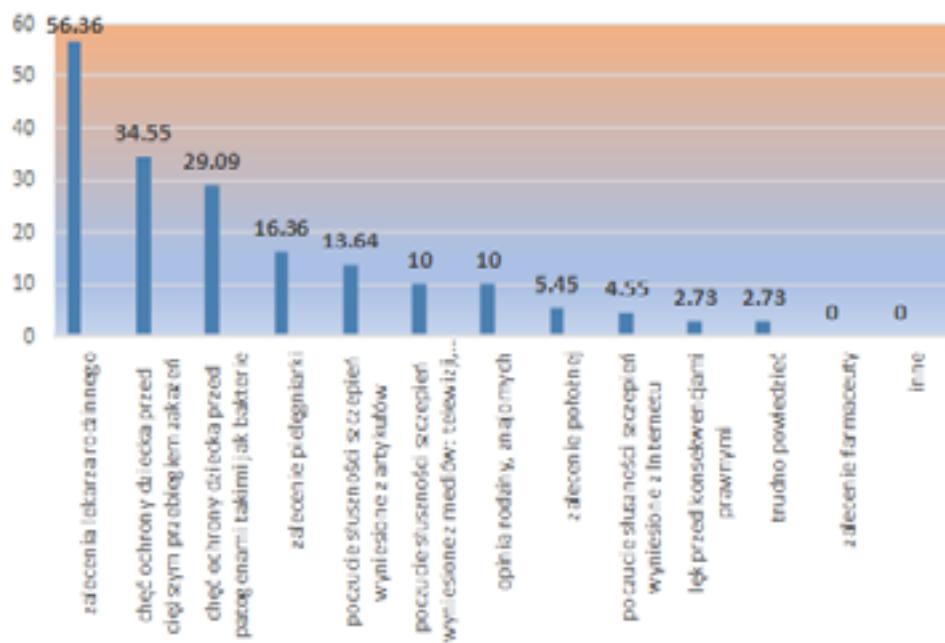
Badania wykazały, że rodzice szczepili dziecko z cukrzycą najczęściej z powodu zaleceń lekarza (56,4%) oraz chęci ochrony dziecka przed ciężkim przebiegiem zakażeń i/lub zaostrzeniem cukrzycy (34,5%). Wyniki prezentuje rycina 5.



Rycina 3. Przestrzeganie terminów szczepień u dzieci z cukrzycą (Umieszczone w pracy zgodnie z decyzją autorów)



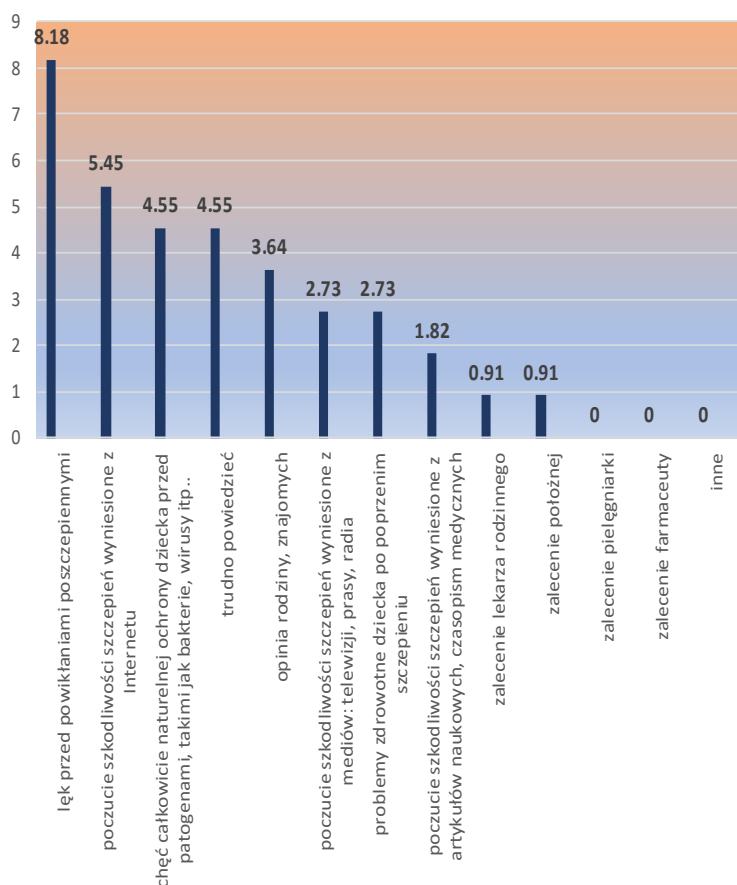
Rycina 4. Terminowość realizacji obowiązkowych szczepień ochronnych wśród dzieci z cukrzycą



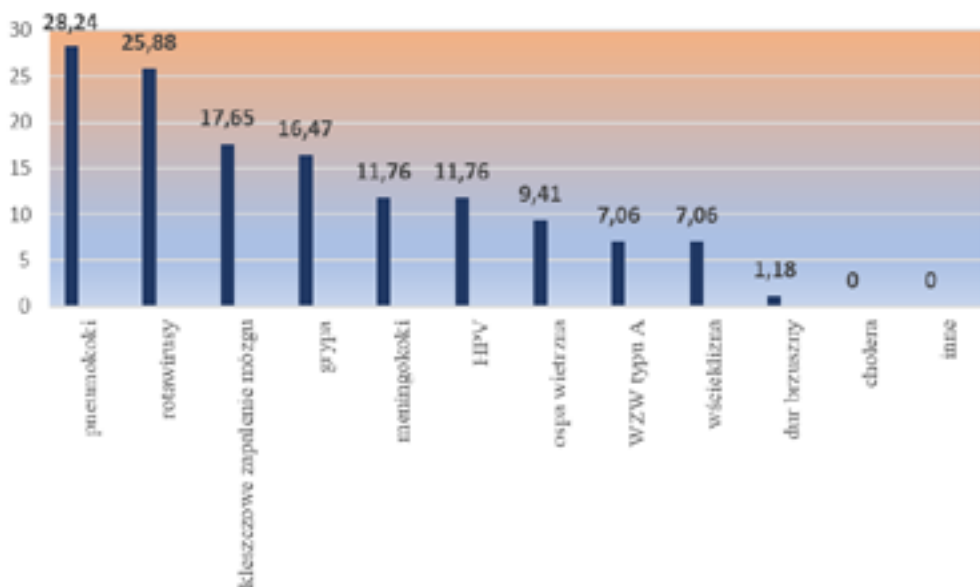
Rycina 5. Powody szczepienia dziecka chorego na cukrzycę przez badanych rodziców

Z badań wynika, że najczęstszym powodem zaś nie szczepienia dziecka z cukrzycą był lęk przed powikłaniami szczepień (8,2%) oraz przekonanie rodziców o szkodliwości szczepień wyniesione z Internetu (5,4%). Wyniki przedstawiono na rycinie 6. Przeprowadzona analiza wykazała, że ponad połowa rodziców (52,0%) szczepiła swoje chore dzieci dodatkowo szczepionkami zalecanymi, które były/są płatne. Szczegółowe wyniki prezentuje rycina 7.

Ankietowani skorzystali ze szczepień zalecanych najczęściej za namową lekarza (100,0%) (tabela I.).



Rycina 6. Powody nie szczepienia dziecka chorego na cukrzycę przez badanych rodziców. (Umieszczone w pracy zgodnie z decyzją autorów)



Rycina 7. Realizacja szczepień zalecanych (płatnych) w badanej grupie dzieci z cukrzycą

Tabela. I. Powody skorzystania ze szczepionek zalecanych (płatnych) u dzieci z cukrzycą przez badanych

Powód	n	%*
porada lekarza	20	100,00%
kampania w mediach	4	20,00%
wcześniejsze choroby dziecka	5	25,00%
przypadki danej choroby w rodzinie	9	45,00%
inne	3	15,00%

*Wartości nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Badani, którzy nie korzystali ze szczepień zalecanych u swoich dzieci jako przyczynę najczęściej podawali: wysoki koszt tych szczepionek (58,5%) oraz brak wiedzy o tych szczepionkach (41,5%) (tabela II.).

Jednocześnie ponad połowa z nich (61,2%) wyraziła chęć szczepienia swoich dzieci szczepionkami zalecanymi, gdyby nie były płatne.

Trudności rodziców w realizacji szczepień u dzieci wynikały najczęściej z wysokich kosztów szczepionek zalecanych (45,5%, zbyt krótko otwartych punktów szczepień (21,8%) i braku rzetelnej wiedzy odnośnie szczepień (21,0%). Szczegółowe wyniki zamieszczono w tabeli III.

Tabela II. Powody nie szczepienia dzieci z cukrzycą szczepionkami zalecanymi (płatnymi) przez badanych

Powód	n	%*
zbyt wysoki koszt szczepionek	31	58,49%
brak wiedzy o dodatkowych szczepieniach	22	41,51%
chcę oszczędzić dziecku bólu fizycznego i psychicznego związanego ze szczepieniem	11	20,75%
szczepienia mogą wywołać niepożądane odczyny poszczepienne	8	15,09%
wszczepiony drobnoustroj przeciw danej chorobie może wywołać tę chorobę	8	15,09%
negatywne opinie lekarzy	0	0,00%
inne	0	0,00%

*Wartości nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Tabela III. Trudności napotkane przez rodziców podczas realizacji szczepień ochronnych u dzieci

Trudności	n	%*
wysoki koszt szczepionek zalecanych	50	45,45
zbyt krótko otwarty punkt szczepień	24	21,82
brak rzetelnej wiedzy na temat szczepień	23	20,91
negatywne opinie lekarzy i w mediach dotyczące słuszności szczepień	9	8,18
brak edukacji i organizacji szkoleń na temat szczepień przez placówki POZ	7	6,36
niewykwalifikowany personel wykonujący szczepienia	1	0,91
inne	0	0,00

*Wartości nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Przeprowadzone badania ujawniły też obawy rodziców związane ze szczepieniem swoich dzieci. Najczęściej obawiali się lęku dziecka (7,3%) i czy szczepionka nie pogorszy stanu zdrowia dziecka z cukrzycą (6,4%). Wyniki analizy zawiera tabela IV.

Tabela IV. Obawy rodziców związane ze szczepieniami dzieci

Obawy	n	%*
boję się bólu, jakiego moje dziecko może doświadczyć podczas szczepień	5	4,55
boję się lęku, jakiego moje dziecko może doświadczyć podczas szczepienia	8	7,27
w rodzinie/u znajomych występowały przypadki niepożądanych odczynów. poszczepiennych u dzieci, obawiam się tego	3	2,73
nie posiadam wystarczającej wiedzy na temat szczepionek i aktualnego kalendarza szczepień	7	6,36
boję się, że podany drobnoustroj może wywołać u dziecka daną chorobę	6	5,45
nie jestem pewien/pewna czy szczepienia nie pogorszą stanu mojego chorego na cukrzycę dziecka	7	6,36

*Wartości nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

Dyskusja

Dane epidemiologiczne ujawniają, że choroby zakaźne wieku dziecięcego nadal stanowią poważny, lecz często niedostrzegany problem zdrowotny [7,11, 12]. Prawdopodobnie wynika to z faktu, iż większość typowych chorób zakaźnych została częściowo lub całkowicie wyeliminowana, przez co nie stanowią już realnego zagrożenia.

Choroby zakaźne są szczególnie niebezpieczne dla dzieci z cukrzycą, gdyż mogą pogorszyć kontrolę glikemii [8, 9, 10]. Wielu ciężkim chorobom i wynikającym z nich zagrożeniom można zapobiec, podając dziecku odpowiednio wcześniej szczepionkę. Szczepienia ochronne uznawane są za jeden z najbardziej skutecznych sposobów eliminacji chorób zakaźnych.

Z drugiej strony podawanie szczepionek na masową skalę, a także stosowany niekiedy przymus wakcynacji budzą czasem opór wśród rodziców [13, 18]. Potwierdziły to badania własne, gdzie 34,5% rodziców dzieci z cukrzycą odczuwało niepokój z powodu szczepienia chorych dzieci, a 22,7% rodziców nie było zmotywowanych do szczepienia swoich dzieci.

W Polsce, wprowadzony w latach 60-tych XX wieku Program Szczepień Ochronnych, składający się ze szczepień obowiązkowych i zalecanych, co roku jest aktualizowany [11, 12]. W ostatnich latach obserwuje się spadek częstości korzystania rodziców ze szczepień ochronnych [13, 19]. W Polsce w latach 2011-2014 liczba dzieci niezaszczepionych wzrosła z 5 tysięcy do ponad 12 tysięcy, natomiast w latach 2015-2019 zwiększyła się trzykrotnie liczba uchyleń od szczepień obowiązkowych.

W ostatnich latach nasilają się działania ruchów antyszczepionkowych, podważających sens nie tylko poszerzania programu szczepień, ale nawet realizacji programu obecnie obowiązującego. Pojawia się coraz więcej doniesień, opartych na słabych dowodach naukowych, dotyczących szkodliwego wpływu szczepień na zdrowie dziecka [14, 15, 16]. Wątpliwości autorów dotyczą: zbyt dużej liczby podawanych dzieciom szczepionek, zbyt wczesnego ich rozpoczynania i niebezpieczeństwa ich stosowania [20, 21, 22]. Nie należy zapominać jednak o tym, że eliminacja wielu groźnych chorób zakaźnych nastąpiła właśnie dzięki szczepieniom ochronnym. Wyniki badań opisane w literaturze przedmiotu różnią się od uzyskanych w badaniach własnych, gdzie 61,8% rodziców nie spotkało się z niepokojącymi informacjami na temat szczepień.

Rodzicom dzieci z cukrzycą zalecane jest terminowe rozpoczynanie i realizacja immunoprofilaktyki u dzieci zgodnie z aktualnym programem szczepień ochronnych [8, 9, 10, 17]. W badaniach własnych odsetek zaszczepionych dzieci z cukrzycą zgodnie z kalendarzem szczepień wyniósł 83,6%. Natomiast przeciw grypie było szczepionych tylko 16,5% dzieci z cukrzycą, a przeciw pneumokokom 28,2%, pomimo wskazań Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego do profilaktyki, zwłaszcza tych dwóch chorób. Bezpłatny dostęp do szczepień zalecanych umożliwiłby rodzicom korzystanie z większej liczby szczepionek. Przeprowadzone badania własne, podobnie jak badania innych autorów, ujawniły opóźnienia w realizacji szczepień ochronnych u 27,3% dzieci z cukrzycą, a tutaj jest to szczególnie niekorzystne.

Wiedza rodziców na temat znaczenia szczepień ochronnych jest niezwykle istotna w późniejszej prewencji chorób zakaźnych u dzieci. Badania własne pokazały, że rodzice zgłaszają brak wiedzy na ten temat u dzieci i jest to jeden z powodów ich zaniechania. Podobne spostrzeżenia poczynili również inni autorzy (np. Nits-Osuch i wp., Malinowska i wsp.) [23, 24].

Badania postaw rodziców wobec szczepień ochronnych w Polsce (np. Lipska i wsp., Łopata i wsp., Gawlik i wsp., Faleńczyk i wsp., Cepuch i wsp.) wykazały, że szczepienia jako narzędzie do walki z chorobami zakaźnymi, są przez nich akceptowane, co potwierdziły także badania własne [19, 20, 21, 22, 25]. W badaniach własnych pozytywne nastawienie do szczepień u dzieci miał mniejszy odsetek rodziców niż u innych autorów. Trzeba jednak zaznaczyć, że były to dzieci chorujące na cukrzycę.

Wnioski

1. Nastawienie rodziców dzieci chorych na cukrzycę wobec szczepień ochronnych u większości było pozytywne, zwłaszcza wśród osób lepiej wykształconych, kobiet i rodziców dziewczynek.
2. Rodzice w większości byli zmotywowani do szczepienia dzieci, głównie przez lekarza i dlatego, że chcieli chronić chore dziecko przed zakażeniami i zaostrzeniem cukrzycy.
3. Wśród ankietowanych rodziców większość przestrzegała terminarza szczepień ochronnych u dzieci z cukrzycą. Częściej szczepili swoje dzieci w terminie rodzice lepiej wykształceni i posiadający więcej niż jedno dziecko.
4. W badanej grupie prawie połowa rodziców nie korzystała natomiast ze szczepień zalecanych u dzieci z cukrzycą, głównie z powodu wysokich kosztów szczepionek i braku o nich wiedzy.

5. Należy podjąć nowe strategie, które podkreślą potrzebę szczepień i edukować rodziców o znaczeniu szczepionek na poziomie indywidualnym i zdrowia publicznego.

Piśmiennictwo

1. Wajda-Cuszlag M., Szalecki M.: Opieka nad dziećmi i młodzieżą z cukrzycą typu 1. Standardy Medyczne. *Pediatrics*, 2016, 13(5), 819-824.
2. Szymańska-Garbacz E., Czupryniak L.: Problemy w leczeniu cukrzycy – cz. 2. *Medycyna Praktyczna*, 2016 (6), 94.
3. Otto-Buczowska E.: Cukrzyca typu 1 – co nowego w prewencji i programach terapii? *Medycyna Metaboliczna*, 2013, 17(1), 86-87.
4. Noczyńska A.: Zalecenia terapeutyczne u chorych na cukrzycę. *Terapia*, 2013, 21(2), 28.
5. Noczyńska A., Zubkiewicz-Kucharska A., Nacoń-Bohusz J.: Co nowego w terapii cukrzycy typu 1. *Family Medicine & Primary Care Review*. 2012, 14 (3), 477.
6. Szypowska A., Piechowiak K.: Opieka pediatryczna nad dzieckiem chorym na cukrzycę typu 1. *Terapia*, 2014, 22(5), 58-61.
7. Otto-Buczowska, Nowakowska M.: Choroby infekcyjne u młodocianych pacjentów chorych na cukrzycę – profilaktyka i leczenie. *Lekarz*, 2011, (4), 49.
8. Zespół do spraw zaleceń: Szczepienia ochronne u chorych na cukrzycę. *Diabetologia Praktyczna*, 2017 (3) Supplement A, A49-A50, A60.
9. Noczyńska A.: Immunoprofilaktyka w cukrzycy typu 1. [w]: Dziecko i jego środowisko. Wyzwania pediatrii w XXI wieku. Immunoprofilaktyka u dzieci i młodzieży, czyli jak wzmacniać odporność. Steciwko A., Kurpas D., Sochacka L. (red.). Conlino. Wrocław 2012, 20-21.
10. Bernatowska E.: Obowiązkowe i zalecane szczepienia ochronne u dzieci z cukrzycą. *Klinika Pediatryczna*, 2008, 16(5), 404-405.
11. Gawlińska E.: Szczepienia – konieczność, wybór czy potrzeba? *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2014, 20(1), 107-108.
12. Augustynowicz A., Wrześniewska-Wal I.: Aspekty prawne obowiązkowych szczepień ochronnych u dzieci. *Pediatrics Polska*, 2013, 88, 120-126.
13. Tymiński R.: Rodzic odmawiający szczepienia dziecka. *Pediatrics po Dyplomie*. 2014, 18(2), 60-61.
14. Kiełducka A., Tarka P.: Ruchy antyszczepionkowe, poziom wykształcenia rodziców a wykonywanie szczepień u dzieci. *Zakażenia*, 2016, 16(3), 80-85.

15. Bedford H., Elliman D.: Współcześni przeciwnicy szczepień. *Medycyna Praktyczna. Pediatría*. 2013, 5, 9-15.
16. Jaroszevska K., Marciniak A., Gawlak M. i wsp.: Postrzeganie aktywności ruchów antyszczepionkowych przez rodziców małych dzieci. *Postępy Nauk Medycznych*. 2014, 27(9), 617-621.
17. Ljungqvist L., Celentano L.P., Kramarz P.: Kampanie edukacyjne na temat szczepień - jak to się robi profesjonalnie? *Medycyna Praktyczna. Szczepienia*. 2016, 2, 17-22.
18. Własienko A., Szwejkowska M., Kuchar E.: O co najczęściej rodzice pytają pediatrów w sprawie szczepień? *Choroby Zakaźne*, 2017, 25(2), 229.
19. Lipska E., Lewińska M., Górnicka G.: Realizacja szczepień zalecanych u dzieci i opinie rodziców na temat tych szczepień. *Nowa Medycyna*, 2013, 2, 64-69.
20. Łopata E., Biesiada P., Kałucka S.: Opinie rodziców na temat zasadności szczepień obowiązkowych w Polsce. *Family Medicine & Primary Care Review*, 2014, 16(3), 252-254.
21. Gawlik K., Woś H., Waksmańska W. i wsp.: Opinie rodziców na temat szczepień ochronnych u dzieci. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2014, 20(4), 360-364.
22. Faleńczyk K., Piekarska M., Pluta A.: Czynniki wpływające na postawy rodziców wobec szczepień ochronnych u dzieci. *Postępy Nauk Medycznych*, 2016, 29(6), 380-385.
23. Nitsh-Osuch A., Kamińska I., Jaroszevska K.: Wiedza rodziców na temat realizacji szczepień ochronnych u dzieci z cukrzycą typu 1. *Family Medicine & Primary Care Review*, 2014, 16(3), 266-268.
24. Malinowska M., Włoszczak-Szubzda A.: Ocena wiedzy rodziców na temat szczepień zalecanych u dzieci. *Aspekty Zdrowia i Choroby*. 2017, 2(1), 39-46.
25. Cepuch G., Zych B., Wyżga A. i wsp.: Wybrane czynniki wpływające na wykonywanie szczepień zalecanych u dzieci. *Family Medicine & Primary Care Review*, 2014, 16(3), 211-212.

RODZINA PO ZDIAGNOZOWANIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ U DZIECKA

lic. piel. Klaudia Wojtach¹, mgr Paulina Aniśko- Trambecka²,
prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska- Kułak³

1. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku
2. Studentka Szkoły Doktorskiej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Ludzie decydując się na posiadanie potomstwa tworzą pewne wyobrażenie dziecka. Myśląc o wychowywaniu, dziecko staje się naturalnie „centrum świata” swoich rodziców. Po przyjściu potomka na świat rodzice, jako naturalne i dające satysfakcję, przyjmują na siebie pochłaniające czas obowiązki [1].

Niepełnosprawność intelektualną charakteryzują różne stopnie i zróżnicowane objawy. Aktualne definicje są oparte o klasyfikacje diagnostyczne obowiązujące w danym czasie. Najnowsza definicja jest zawarta w DSM-5 (ang, Diagnostic and Statistical Manuals - Diagnostyczny i statystyczny podręcznik zaburzeń psychicznych), przedstawiona przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne: „Niepełnosprawność intelektualna (zaburzenie rozwoju intelektualnego) jest zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych.” [2].

Podczas stawiania dziecku diagnozy rodzicom towarzyszy mnóstwo emocji, które są chaotyczne i przeplatające się. Rodzina, która otrzymała diagnozę niepełnosprawności dziecka musi zaakceptować nową codzienność. Niestety pojawienie się zmian w funkcjonowaniu rodziny może przyczynić się do powstawania konfliktów pomiędzy jej członkami. Rodzicielstwo przybiera bardzo emocjonalny charakter, co powoduje szybkie wyczerpanie sił. Na przeżywane emocje mają wpływ m.in. poczucie bezradności, częste wizyty u lekarza czy też zapewnienie odpowiedniej opieki pozostałym dzieciom. Najczęściej przeżywanymi emocjami są szok,

przerażenie, lęk i poczucie winy [3]. Rodzice przeżywający te stany mogą oddalać się od siebie, kierować negatywne emocje w stronę dzieci i wrogo nastawiać się do dziecka chorego. Rolą personelu medycznego zaangażowanego w proces terapeutyczny chorego dziecka jest także pomoc rodzicom w odzyskaniu równowagi emocjonalnej [4].

Twardowski przedstawia przeżycia rodziców dzieci niepełnosprawnych, podkreślając, że każdy okres jest różny w zależności od osobowości rodziców. Pierwszym okresem jest szok, wstrząs emocjonalny. Charakteryzuje się on niezgodą ze stawianą diagnozą. Dezorganizacji ulega również równowaga emocjonalna. Dorosli wobec dziecka wykazują dużo lęku i obarczają siebie poczuciem winy. Rodzice mogą zamykać się w sobie, przez co relacja partnerska ulega zaburzeniu. Po okresie szoku następuje etap kryzysu emocjonalnego. Charakteryzuje się wyciszeniem rodziców, którzy nadal przeżywają negatywne emocje. Narastające konflikty dezorganizują funkcjonowanie rodziny. Podczas pozornego przystosowania się do nowej sytuacji rodzice podejmują próby poradzenia sobie z trudnymi zadaniami. Rodzice wytwarzają dużo mechanizmów obronnych, które deformują rzeczywistość. Mogą zacząć szukać winnych niepełnosprawności dziecka. Ostatni etap to okres konstruktywnego przystosowania się. Rodzice rozważają metody i formy pracy z dzieckiem. Zaczynają współpracować ze sobą i dostrzegają prawdziwe potrzeby oraz postępy dziecka. Dziecko obdarza rodziców przywiązaniem, radością, dobrym samopoczuciem, co przynosi im satysfakcję i mobilizację do działania [4]. Zmiany w życiu rodziny zależą głównie od stopnia niepełnosprawności dziecka, od jego samodzielności, czy zdolności uczestnictwa w zajęciach. Istotne jest też to, czy rodzice opiekują się dzieckiem samodzielnie, czy mają pomoc osób bliskich [3]. Zmiany pojawiające się wraz z postawieniem diagnozy wpływają na zachowania wszystkich członków rodziny. Na rodzicach spoczywa duży ciężar obowiązków, który w nowej sytuacji stawia przed nimi szersze zadania [4].

Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są często bezradne, potrzebują ciągłej pomocy i wsparcia przy codziennych czynnościach. Przez brak dobrze wykształconej mowy występują także problemy komunikacyjne co często bywa frustrujące. Rodzice niepełnosprawnych dzieci są w stanie poświęcić wszystko, aby dziecko odnosiło sukcesy w rozwoju. Lęk i obawy o dziecko mogą prowadzić do nadopiekuńczości i zaniedbania relacji z pozostałymi dziećmi. Poświęcanie przez rodziców więcej uwagi choremu dziecku może wywoływać negatywne uczucia, które będą się

nasilały z czasem. Należy pamiętać, że dzieci nie zawsze ujawniają swoje wszystkie emocje, a tłumienie gniewu, zazdrości, czy żalu może w przyszłości prowadzić do zaniżonego poczucia własnej wartości. Dobre relacje pomiędzy rodzicami sprzyjają prawidłowemu rozwojowi wszystkich dzieci. Jakość wzajemnych relacji zależy od poziomu akceptacji nowej sytuacji, która może ułatwić rodzeństwu okazywanie sympatii i zrozumienia. Rodzice nieakceptujący niepełnosprawności dziecka skłonni są do idealizacji jego zdrowego rodzeństwa. Najważniejsze jest znalezienie balansu i okazywanie wszystkim dzieciom jednakowych warunków do rozwoju, tak aby każde z nich czuło się kochane i ważne, co będzie pozytywnie wpływać na wzajemne relacje w rodzinie [1, 4].

Rodzice dzieci dotkniętych niepełnosprawnością są narażeni na wysoki poziom stresu rodzicielskiego. Z badań wynika, że zdrowie psychiczne rodziców zmniejsza się, gdy wzmagają się problemy z zachowaniem dziecka. Satysfakcja małżeńska, stres rodzicielski i problemy z zachowaniem dziecka korelują ze sobą [5].

Wychowywanie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest pełne wyzwań, dlatego jakość rodzicielstwa jest ważna. Praca z rodzicami jest istotna i ma na celu zwiększenie ich zdolności do rozumienia własnych emocji, co w konsekwencji będzie wzmacniało relację rodzic- dziecko [6]. Rolę, jaką pełni pielęgniarka podczas opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie jest edukacja samego pacjenta jak i jego otoczenia oraz ciągłe nadzorowanie obecnego stanu zdrowia. Ważna jest współpraca z rodzicami dziecka i objęcie ich opieką, ponieważ są narażeni na wiele negatywnych emocji, z którymi mogą sobie sami nie poradzić. Każdy rodzaj niepełnosprawności jest powodem stresu rodziców. Permanentne odczuwanie go wpływa na ich stan psychiczny, pojawienie się zaburzeń emocji czy nastrojów. Matki, biorąc na siebie większość obowiązków i samodzielności mogą samowykluczyć się z grupy przyjaciół, a w konsekwencji takie „przejście na margines życia społecznego” wzmacnia uprzedzenia i stereotypy na ten temat [7].

Profesjonalna opieka medyczna nad dzieckiem niepełnosprawnym polega na całościowym podejściu nie tylko do pacjenta, ale i jego rodziny. Opieka opiera się na leczeniu dziecka i okazywaniu odpowiedniego wsparcia rodzicom. Istotne jest podejście szczególnie pielęgniarek i lekarzy, wyjaśnienie przez nich procesu leczenia rodzicom czy udzielanie informacji. Okazywanie zrozumienia pozwala rodzicom lepiej radzić sobie z doświadczanymi emocjami, przygotowuje do sprawowania dalszej opieki nad dzieckiem i pomaga odbudować poczucie bezpieczeństwa. Otrzymywane wsparcie daje człowiekowi poczucie objęcia opieką, zrozumienia i szacunku [8].

Wsparcie społeczne jest istotne w przystosowaniu rodziców do nowej sytuacji. Rodzice sami zgłaszają potrzebę pomocy ze strony otoczenia. Wsparcia mogą udzielać profesjonaliści (personel medyczny, psycholodzy), a także najbliższa rodzina i przyjaciele. Wielu rodziców angażuje się w grupy wzajemnego wsparcia i potwierdza, że jakość ich życia jest lepsza dzięki kontaktom z rodzicami z podobnymi problemami. Warto poinformować rodziców o możliwości skorzystania z pomocy online, ponieważ nowy, napięty grafik może utrudniać opiekunom częste wyjścia. Taki rodzaj wsparcia ułatwia proces zaadaptowania się w nowej rzeczywistości [9].

Wczesna rehabilitacja jest ważnym etapem, podczas którego dziecko ma szansę przygotować się do udziału w dalszym życiu. Współpraca rodziców i terapeutów ma znaczenie w utwierdzaniu rodziców o swojej ważnej roli w trakcie rehabilitacji dziecka. Rodzice dobrze spełniają rolę współterapeutów, ćwicząc z dzieckiem w domu, kierując się instrukcjami rehabilitanta. Rodzice są najważniejszą osobą dla dziecka i poprzez docenienie wysiłku w trakcie zajęć angażuje to dziecko w wykonywanie ćwiczeń. Bezpośrednie uczestnictwo matek podczas zajęć pomaga im zrozumieć cel podejmowanych przez terapeutów kroków. Obserwowanie sposobu komunikacji, formułowania poleceń i zachowania dziecka pomaga zaaranżować podobne miejsce pracy do ćwiczeń w domu. Dodatkowo obecność rodzica podczas ćwiczeń daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, przez co terapia jest skuteczniejsza. Udział rodziców w rehabilitacji jest doceniany przez specjalistów [10].

Do stworzenia środowiska sprzyjającego pomyślnemu rozwojowi dziecka potrzeba prawidłowo funkcjonującej i spójnej rodziny. Potrzeby zdrowotne dziecka wymagają szczególnego zaangażowania rodziców jak i pozostałych członków rodziny. Szerszy zakres obowiązków prowadzi do charakterystycznych zmian w funkcjonowaniu całej rodziny, jej członkowie muszą poszerzyć swoją wiedzę o nieznanie wcześniej fakty. Do osiągnięcia spójności w rodzinie potrzeba wyżej wymienionego wsparcia. Stabilna rodzina jest w stanie sprostać nowym zadaniom, które zostały przed nią postawione [11].

Podczas współpracy z rodzicami należy skoncentrować się na odnajdywaniu pozytywnych aspektów rodzicielstwa, dążyć do odnajdowania siły, radości, a także poczucia spełnienia. Takie działania będą służyć zarówno rodzicom jak i dzieciom. Celem lepszego funkcjonowania rodziny warto też przedstawić rodzicom programy psychoedukacyjne oraz przybliżyć działania grup wsparcia [9].

Pismienictwo

1. Orlikowska M., Bołtuć I.: Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. *Acta Scientifica Academiae Ostroviensis* 2018, 12(2), 327-340.
2. Gałęcki P., Pilecki M., Rymaszewska J. i in.: Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5. Edra Urban & Partner, Wrocław 2018.
3. Cepuch G., Dębska G., Foryś Z.: Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą zagrażającą życiu dziecka. Rodzina w zdrowiu i w chorobie: wybrane aspekty opieki nad przewlekle chorym. (red.) Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2012, 9-16.
4. Łukasik D.: Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny. *Nauki Społeczne, Studia Gdańskie* 2020, 271-283.
5. Robinson M., Neece C.L.: Marital Satisfaction, Parental Stress, and Child Behavior Problems among Parents of Young Children with Developmental Delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2015, 8(1): 23-46.
6. Sealy J., Glovinsky I.P.: Strengthening the reflective functioning capacities of parents who have a child with a neurodevelopmental disability through a brief, relationship- focused intervention. *Infant Mental Health Journal*, 2016, 3(37): 115-124.
7. Białas M.: Terapia matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Rozprawy Społeczne* 2020, 1-13.
8. Mazur A., Aftyka A., Sipta A. i in.: Wsparcie oczekiwane i otrzymywane od personelu medycznego w percepcji rodziców hospitalizowanych dzieci. *Psychoonkologia*, 2016, 183-190.
9. Jazłowska A., Przybyła-Basista H.: Doświadczanie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. *Dziecko krzywdzone*, 2019, 76-105.
10. Skrzetuska E., Kozyra-Sekulska M.: Udział rodziców w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*. (red.). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017, 295-309.
11. Gawęł A., Wojciechowski F.: Rodzina a potrzeby zdrowotne niepełnosprawnego dziecka. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2013, 367-374.

ISBN - 978-83-964323-7-7