

**Rola zespołu
interdyscyplinarnego
w opiece nad pacjentami
z chorobami neurologicznymi
Tom V**

Pod redakcją

**Dr n. med. Krystyny Klimaszewskiej
Prof. dr hab. n. med. Wojciecha Kułaka**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



ROLA ZESPOŁU INTERDYSCYPLINARNEGO W OPIECE NAD PACJENTAMI Z CHOROBYMI NEUROLOGICZNYMI

Tom V

**Praca zbiorowa pod redakcją
Dr n. med. Krystyny Klimaszewskiej,
Prof. dr. hab. n. med. Wojciecha Kulaka**

Białystok 2025

RECENZENCI MONOGRAFII

Dr hab. n. med. Joanna Śmigielska

Klinika Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej UMB

Dr n. o zdr. Bożena Ewa Kopcych

Zakład Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Akademia Łomżyńska w Łomży

Wydawca

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

ul. Kilińskiego1

Białystok

ISBN komplet

978-83-962261-7-4

ISBN V tom

978-83-68268-99-7

Wydanie I

Białystok 2025

Wszelkie prawa zastrzeżone

Opracowanie graficzne

obraz darmowy pobrany z <https://pixabay.com/pl/>

Druk

Monografia wydana w formie pdf

Pełna wersja dostępna online na stronach

https://www.umb.edu.pl/wnoz/o_wydziale/monografie_pracownikow_wnz

https://www.umb.edu.pl/monografie_konferencyjne

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

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, przedrukowywanie i rozpowszechnianie całości lub fragmentów niniejszej pracy bez zgody wydawcy zabronione

**ROLA ZESPOŁU
INTERDYSCYPLINARNEGO
W OPIECE NAD PACJENTAMI
Z CHOROBYMI
NEUROLOGICZNYMI**

Tom V

Wykaz autorów

Ciecierska Izabela

Lic. piel.

Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu

Cybula-Misiurek Małgorzata

Mgr piel.

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Wydział Medyczny, Instytut Nauk o Zdrowiu.

Górecka Sandra Dominika

Lic. piel.

Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu

Kacprzak Martyna

Lic. piel.

Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu

Klimaszewska Krystyna

Dr n. med.

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Kościołek Aneta

Dr n. o zdr.

Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydział Nauk o Zdrowiu.

Kraska Agnieszka

Lic. piel.

Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu

Kulbaka Ewa

Dr n. med.

Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu

Kulak Wojciech

Prof. dr hab. n. med.

Klinika Rehabilitacji Dziecięcej Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Litkowiec Elżbieta

Mgr piel.

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Wydział Medyczny, Instytut Nauk o Zdrowiu.

Mikołajczuk Joanna Beata

Mgr piel.

Absolwentka studiów II stopnia, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Pruchniak Monika

Dr n. med. prof. UM

Zakład Chirurgii i Pielęgniarstwa Chirurgicznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Rycek Oliwia

Lic. piel.

Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydział Nauk o Zdrowiu.

Siek Renata

Lic. piel.

Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu

Sobolewska-Samorek Agnieszka

Dr n. med. prof. UM

Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatrycznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Strzelecka Beata

Mgr pielęgniarstwa

Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu

Trojanowska Alina

Dr n. med. prof. UM

Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatrycznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Trojanowska Paulina

Lekarz

Katedra i Klinika Endokrynologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Uladzislau Zhyhulich

Lic. piel

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Wydział Medyczny, Instytut Nauk o Zdrowiu.

Wiśniewska Katarzyna

Dr n. med. i n. o zdr.

Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu

SPIS TREŚCI

Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem z niedowładem poudarowym w zakładzie opiekuńczo-leczniczym	15
<i>Katarzyna Wiśniewska, Agnieszka Kraska</i>	
Funkcjonowanie psychospołeczne dzieci z przewlekłymi bólami głowy	27
<i>Alina Trojanowska, Paulina Trojanowska, Agnieszka Sobolewska-Samorek, Monika Pruchniak</i>	
Problemy pielęgnacyjne pacjenta z tętniakiem mózgu	39
<i>Katarzyna Wiśniewska, Ewa Kulbaka, Kacprzak Martyna</i>	
Opieka pielęgniarska nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym	48
<i>Katarzyna Wiśniewska, Beata Strzelecka, Renata Siek</i>	
Opieka pielęgniarska nad pacjentem z chorobą Parkinsona w środowisku domowym	60
<i>Katarzyna Wiśniewska, Beata Strzelecka, Ciecierska Izabela</i>	
Opieka pielęgniarska nad pacjentem z chorobą Alzheimerera	72
<i>Katarzyna Wiśniewska, Beata Strzecka, Sandra Dominika Górecka</i>	
Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem pediatrycznym z rdzeniowym zanikiem mięśni	84
<i>Oliwia Rycek, Aneta Kościółek, Małgorzata Cybula-Misiurek, Elżbieta Litkowiec</i>	
Opieka pielęgniarska nad dzieckiem z miastenią- studium przypadku	97
<i>Uładzislau Zhyhulich, Elżbieta Litkowiec, Małgorzata Cybula-Misiurek, Oliwia Rycek</i>	
Zaburzenia ze spektrum autyzmu	109
<i>Joanna Beata Mikołajczuk, Krystyna Klimaszewska</i>	
Wiedza społeczeństwa na temat zaburzeń w spektrum autyzmu	124
<i>Joanna Beata Mikołajczuk, Krystyna Klimaszewska</i>	



Słowo wstępu

Szanowni Państwo

Dynamiczny rozwój nauk medycznych oraz rosnąca złożoność problemów zdrowotnych pacjentów z chorobami neurologicznymi wymagają współpracy specjalistów reprezentujących różne dziedziny wiedzy. Opieka nad tą grupą chorych nie ogranicza się jedynie do diagnozy i leczenia – obejmuje również szerokie spektrum działań rehabilitacyjnych, psychologicznych, pielęgniarских i społecznych. Tylko interdyscyplinarne podejście pozwala na pełne zrozumienie potrzeb pacjenta i skuteczne wspieranie go w procesie leczenia oraz poprawy jakości życia.

Oddawany do rąk Czytelników piąty tom monografii *„Rola zespołu interdyscyplinarnego w opiece nad pacjentami z chorobami neurologicznymi”* stanowi kontynuację i rozwinięcie wcześniejszych opracowań, ukazując najnowsze kierunki badań, dobre praktyki kliniczne oraz doświadczenia zespołów pracujących w różnych ośrodkach w kraju. Autorzy poszczególnych rozdziałów dzielą się wiedzą i refleksją wynikającą z codziennej praktyki, podkreślając znaczenie współpracy, komunikacji i wzajemnego szacunku między członkami zespołu terapeutycznego.

Wierzimy, że niniejsza publikacja stanie się inspiracją dla lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, logopedów i innych specjalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentami neurologicznymi. Niech będzie ona również zachętą do dalszego rozwijania modeli opieki opartej na integracji kompetencji, wspólnym podejmowaniu decyzji i holistycznym spojrzeniu na chorego.

Z wyrazami uznania dla wszystkich, którzy poprzez swoją wiedzę i zaangażowanie tworzą wartość interdyscyplinarnej opieki, przekazujemy ten tom w ręce Czytelników z nadzieją, że przyczyni się on do dalszego doskonalenia praktyki zawodowej i poprawy jakości życia pacjentów.

*Dr n. med. Krystyna Klimaszewska
Prof. dr hab. n. med. Wojciech Kulak*

ROLA PIEŁĘGNIARKI W OPIECE NAD PACJENTEM Z NIEDOWŁADEM POUDAROWYM W ZAKŁADZIE OPIEKUŃCZO- LECZNICZYM

Katarzyna Wiśniewska¹, Agnieszka Kraska²

1 - Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu

2 - Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu

WSTĘP

Wystąpienie udaru mózgu ma bardzo poważne konsekwencje. Wiele osób umiera wskutek pierwszego albo kolejnego udaru, a znaczna część pacjentów poudarowych zostaje dotknięta niepełnosprawnością. W grupie osób, które przeżyły udar i zostały poddane postępowaniu rehabilitacyjnemu, większość pacjentów cechuje się średnim poziomem wydolności funkcjonalnej [1]. Natomiast około 10% osób po udarze pozostaje w znacznym stopniu niesprawne i wymaga całodobowej opieki. Dane epidemiologiczne wskazują, że rocznie w Polsce dochodzi do około 60 tys. przypadków udaru [2]. Ponieważ ryzyko zachorowania na udar zwiększa się wraz ze starszym wiekiem, a mamy do czynienia ze zjawiskiem starzenia się populacji, można przewidywać, że problem opieki nad pacjentami poudarowymi będzie nabierał coraz większego znaczenia [3].

Na ubytki poudarowe składają się zaburzenia funkcji ruchowych oraz intelektualnych w stopniu, którzy przesądza o braku samodzielności pacjenta, nawet w zakresie podstawowych czynności życiowych. Najczęstszym skutkiem udaru jest niesprawność ruchowa pacjenta: całkowita albo częściowa niemożność wykonywania kontrolowanych ruchów i pionizacji ciała, brak możliwości utrzymania pozycji siedzącej [4]. Pacjent ma również problemy z mówieniem, więc odczuwa dyskomfort wobec niemożności komunikowania swoich potrzeb. U części pacjentów rozwijają się zaburzenia otępienne i zespoły psychotyczne. Poczucie zależności od czyjejś opieki może wpływać na większe ryzyko zaburzeń nastroju i rozwoju depresji [5].

W opiece nad pacjentem po udarze należy też liczyć się z ryzykiem wielu powikłań, jakie wynikają z unieruchomienia lub znacznie zmniejszonej mobilności chorej osoby. Można

tu wymienić większe narażenia na infekcje, zmiany zakrzepowo-zatorowe, zaburzenia metaboliczne, odleżyny, powikłania kardiologiczne i dotyczące układu oddechowego [6].

Potrzeby pielęgnacyjne pacjenta z niedowładem wynikają z zakresu deficytów ruchowych, które wystąpiły po udarze. Ocena pacjenta jest konieczna, aby określić, czy chory ma możliwości samodzielnego radzenia sobie z niektórymi czynnościami albo radzenia sobie przy pewnej asekuracji ze strony personelu pielęgniarskiego. Zaleca się, aby nie wyręczać chorego we wszystkich czynnościach, mobilizować go do aktywnego udziału albo wykonania niektórych działań, co pozwala zapobiegać ukształtowaniu biernej postawy [7]. Deficyty ruchowe wpływają na to, że część pacjentów z niedowładem pozostaje unieruchomionych, ponieważ nie można nawet doprowadzić do pionizacji. Te osoby, które odzyskują w pewnym stopniu zdolność poruszania się, muszą być asekurowane oraz zaopatrzone w pomoce ortopedyczne. Należy pamiętać, że będą wymagały pomocy podczas mycia i kąpieli całego ciała, mogą słabo sobie radzić z pokonywaniem schodów, ubieraniem, dbałością o wygląd zewnętrzny [8].

CEL PRACY

Celem podjętego badania jest przedstawienie roli pielęgniarki w opiece nad pacjentem z niedowładem poudarowym w zakładzie opiekuńczo-leczniczym.

MATERIAŁ I METODY

W celu uzyskania danych posłużono się metodą indywidualnego przypadku oraz takimi technikami, jak: wywiad, obserwacja, analiza dokumentacji oraz pomiar. Aby ocenić stan pacjenta, wykorzystano przewodnik do gromadzenia danych o pacjencie oraz następujące skale: Skalę Norton do oceny ryzyka wystąpienia odleżyn, Skalę Barthel do oceny sprawności pacjenta w zakresie czynności dnia codziennego oraz w związku z zapotrzebowaniem na opiekę, Skalę VAS do oceny nasilenia bólu, Skalę Glasgow do oceny świadomości pacjenta, Bristolską skalę uformowania stolca, Wskaźnik BMI do oceny masy ciała, Skalę do oceny jamy ustnej Oral Assessment Guide (OAG), Geriatryczną Skalę Depresji, Skalę MMSE.

Badania przeprowadzono w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznym na przypadku pacjenta płci męskiej w wieku 73 lat. Chory we wrześniu 2024 roku był leczony po udarze w Mazowieckim Szpitalu Specjalistycznym w Radomiu. Z powodu poudarowej niepełnosprawności został przyjęty do ZOL-u.

WYNIKI

Opis indywidualnego przypadku

Pacjent płci męskiej w wieku 73 lat z powodu udaru niedokrwiennego był leczony we wrześniu 2024 roku na Oddziale Neurologicznym Mazowieckiego Szpitala Specjalistycznego w Radomiu. Przed zachorowaniem mężczyzna mieszkał samotnie, był emerytowanym pracownikiem fizycznym z niewielkimi dochodami. Leczył się z powodu nadciśnienia tętniczego i cukrzycy od ponad 10 lat, jednak wizyty u lekarza i przyjmowanie leków nie były systematyczne. Był wdowcem, miał dwoje dorosłych dzieci mieszkających w dużej odległości. Po leczeniu szpitalnym ze względu na niepełnosprawność oraz niesamodzielność pacjent został przyjęty do Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego. Pacjent jest długotrwale unieruchomiony, ze względu na niedowład prawostronny ma problem z przemieszczaniem się, siadaniem, zmianą pozycji, ubieraniem się i rozbieraniem. Brak ruchów czynnych po prawej stronie w kończynie górnej i dolnej. Pacjent potrzebuje pomocy innej osoby podczas czynności dnia codziennego. Podczas przyjęcia do zakładu stan ogólny dość dobry. Pacjent był spokojny, chętny do rozmowy pomimo trudności z wyraźnym mówieniem. Występowały luki w pamięci dotyczące zdarzeń z bliskiej przeszłości, np. dnia poprzedniego.

Proces pielęgnowania pacjenta

- **Diagnoza pielęgniarska 1:** Niewydolność pacjenta w zakresie samoobsługi i samopielęgnacji wskutek niedowładu prawostronnego po udarze.

Cel opieki: Poprawa wydolności samoobsługowej pacjenta i zorganizowanie wsparcia podczas wykonywania czynności.

Plan opieki:

- Ocena możliwości funkcjonalnych pacjenta według skali Barthel i określenia obszarów wsparcia.
- Podejmowanie działań na rzecz angażowania zaniedbywanej strony ciała.
- Zwracanie uwagi na inicjowanie ruchów od strony porażonej.
- Wykonywanie ćwiczeń usprawniających z pacjentem.
- Zastosowanie udogodnień w łóżku.
- Wyjaśnienie pacjentowi, w jaki sposób może pomagać podczas podnoszenia się i zmiany pozycji, ubierania i rozbierania się.

- Wyjaśnienie pacjentowi, że stolik przyłóżkowy musi pozostawać od strony niesprawnej w celu utrzymania ciągłej aktywacji.
- Udzielanie pomocy w czynnościach dnia codziennego z unikaniem wyręczania.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjent współpracował podczas wykonywania czynności, pomagając sobie lewą ręką, wspierając się na lewym boku, wykonywał polecenia.

- **Diagnoza pielęgniarska 2:** Duże prawdopodobieństwo rozwoju odleżyn wskutek długotrwałego unieruchomienia pacjenta.

Cel opieki: Minimalizowanie ryzyka rozwoju odleżyn.

Plan opieki:

- Ocena ryzyka odleżyn według skali Norton.
- Ułożenie pacjenta na materacu przeciwoleżynowym.
- Wykonywanie zmian pozycji pacjenta co najmniej co 2 godziny w ciągu dnia.
- Ustalenie grafiku i wykonywanie według planu toalety ciała pacjenta.
- Sprawdzanie skóry oraz miejsc narażonych na odcisk podczas zmian pozycji oraz wykonywania toalety.
- Oklepywanie miejsc narażonych na ucisk.
- Prowadzenie natłuszczania i nacierania skóry przy wykorzystaniu oliwki.
- Zmienianie bielizny pościelowej i osobistej odpowiednio do potrzeby, zawsze w przypadku zabrudzenia i zawilgocenia.
- Kontrolowanie stanu pościeli pod kątem usuwania fałd, zmarszczek, zanieczyszczeń.
- Uzupełnianie niedoborów białkowych w diecie.
- Zapewnienie pacjentowi nawodnienia.

Ocena efektów podjętych działań: Zmniejszono ryzyko odleżyn, skóra pacjenta była przesuszona i wymagała intensywnego nawilżania, problem wymagał stałej uwagi.

- **Diagnoza pielęgniarska 3:** Utrudnione przyjmowanie posiłków wskutek niesprawności ruchowej.

Cel opieki: Poprawienie komfortu pacjenta podczas spożywania posiłków, zmniejszenie trudności podczas przyjmowania jedzenia.

Plan opieki:

- Układanie pacjenta w pozycji półwysokiej podczas spożywania posiłków.
- Zachęcanie chorego do samodzielnego jedzenia, unikanie wyręczania.

- Zastosowanie osłon na gors pacjenta i na bieliznę pościelową celem uniknięcia zabrudzeń podczas jedzenia.
- Ocenianie konsystencji i rodzaju posiłków pod kątem ułatwień dla pacjenta, w razie potrzeby krojenie i rozdrabnianie jedzenia.
- Obserwowanie sprawności pacjenta w zakresie gryzienia i połykania.
- Unikanie ponagłania pacjenta do pośpiechu, dostosowanie czasu spożywania posiłków do możliwości chorego.
- Wykonywanie toalety jamy ustnej przed i po posiłku.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjent starał się samodzielnie spożywać posiłki, czasem wymagał pomocy pielęgniarki.

- **Diagnoza pielęgniarska 4:** Duże prawdopodobieństwo powstania przykurczów i zaniku miesi wskutek długotrwałego unieruchomienia pacjenta.

Cel opieki: Przeciwdziałanie rozwojowi przykurczów i ograniczanie zanikania mięśni.

Plan opieki:

- Wykonywanie razem z pacjentem podczas każdego dyżuru dziennego ćwiczeń biernych i czynno-biernych.
- Wykonywanie masażu kończyn dolnych i górnych z uwzględnieniem strony porażonej i strony zdrowej ciała.
- Zmienianie pozycji pacjenta podczas dyżuru dziennego co 2 godziny.
- Zachęcanie pacjenta do ćwiczeń podczas wizyt rehabilitanta.
- Systematyczne ocenianie stanu kończyn górnych i dolnych.

Ocena efektów podjętych działań: U pacjenta powoli postępował zanik mięśni, ale przykurczów nie odnotowano. Chory współpracował podczas ćwiczeń.

- **Diagnoza pielęgniarska 5:** Duże prawdopodobieństwo infekcji układu moczowego i odparzeń wskutek niekontrolowanego oddawania moczu i stolca.

Cel opieki: Zapobiegania infekcji układu moczowego.

Plan opieki:

- Obserwowanie diurezy i stolców.
- Dokumentowanie epizodów oddawania moczu i stolca.
- Wykonywanie toalety krocza pacjenta w razie potrzeby i co najmniej 2 razy dziennie.
- Sprawdzanie skóry w okolicach pośladków i krocza.

- Stosowanie delikatnego osuszania ręcznikiem po toalecie i nawilżania.
- Zachowanie zasad aseptyki i antyseptyki podczas wykonywania czynności higienicznych u pacjenta.
- Sprawdzanie i wymiana pampersa i podkładów.
- Zapewnienie odpowiedniej podaży płynów w codziennej diecie.
- Pobranie moczu do badania bakteriologicznego na zlecenie lekarza.

Ocena efektów podjętych działań: Zapewniono higienę krocza pacjenta i otoczenia, zbierano obserwacje i nadzorowano diurezę. Nie odnotowano objawów infekcji układu moczowego i odparzeń.

- **Diagnoza pielęgniarska 6:** Duże prawdopodobieństwo rozwoju zapalenia płuc wskutek długotrwałego unieruchomienia i zmiany mechaniki oddychania.

Cel opieki: Zapobieganie powikłaniom płucnym poprzez poprawę wentylacji płuc.

Plan opieki:

- Ocena liczby i głębokości oddechów oraz saturacji.
- Układanie pacjenta w pozycji do drenażu dróg oddechowych.
- Prowadzenie serii ćwiczeń gimnastyki oddechowej.
- Częste wietrzenie pomieszczenia.
- Oklepywanie klatki piersiowej.
- Wyjaśnienie pacjentowi, w jaki sposób efektywnie odkrztuszać wydzielinę.
- Zastosowanie inhalacji na zlecenie lekarza.

Ocena efektów podjętych działań: Poprawiono wydolność oddechową i nie doszło do zapalenia płuc.

- **Diagnoza pielęgniarska 7:** Ból głowy spowodowany wahaniami wartości ciśnienia tętniczego.

Cel opieki: Zniwelowanie bólu głowy i unormowanie wartości ciśnienia tętniczego.

Plan opieki:

- Wykonywanie pomiarów, przed i podaniu leków hipotensyjnych na zlecenie lekarza.
- Dokumentowanie wyników.
- Zapewnienie warunków do odpoczynku, ciszy i spokoju.
- Ocena stanu psychoemocjonalnego pacjenta pod kątem ewentualnych oznak stresu.
- Zapewnienie nadzoru pacjentowi do czasu złagodzenia dolegliwości.

Ocena efektów podjętych działań: Ból głowy ustąpił po podaniu leków i okresie wypoczynku, parametry ciśnienia wymagają dalszej obserwacji.

- **Diagnoza pielęgniarska 8:** Zaparcia i dolegliwości bólowe w obrębie jamy brzusznej wskutek zaburzeń wydalania stoła w związku z unieruchomieniem pacjenta.

Cel opieki: Wyeliminowanie zaparć, poprawa perystaltyki jelit i zapewnienie możliwości oddawania stolca regularnie.

Plan opieki:

- Analiza wcześniejszej diety.
- Podanie ciepłych płynów.
- Wykonanie masażu brzucha.
- Podanie leków przeciwbólowych i rozkurczowych na zlecenie lekarza.
- Kontrola pampersa i stanu higienicznego okolic intymnych.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjent oddał stolec, zmniejszyły się dolegliwości bólowe, problem wymagał kontroli i działań przez kolejne dni.

- **Diagnoza pielęgniarska 9:** Zaburzenia komunikacji wskutek niewyraźnej mowy pacjenta.

Cel opieki: Ułatwienie pacjentowi komunikacji i podtrzymywanie kontaktu.

Plan opieki:

- Uważne słuchanie pacjenta, okazywanie zrozumienia i cierpliwości.
- Zwrócenie uwagi na prowadzenie rozmowy przez krótki czas, aby nie dopuścić do nadmiernego zmęczenia i zdenerwowania pacjenta.
- Zadawanie prostych pytań, wymagających potwierdzenia albo zaprzeczenia.
- Eliminowanie podczas rozmowy czynników rozpraszających, np. hałasu.
- Powtarzanie przekazywanych informacji i dobieranie prostych słów podczas wypowiedzi.
- Zachęcenie pacjenta do wykonywania ćwiczeń mimicznych, wzmacniających mięśnie warg i twarzy.
- Wykonanie serii ćwiczeń prawidłowego oddychania.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjent chętnie wykonywał ćwiczenia i pomimo trudności starał się komunikować.

- **Diagnoza pielęgniarska 10:** Przejściowe zaburzenia orientacji i pobudzenie spowodowane deficytami neurologicznymi po udarze.

Cel opieki: Zapewnienie bezpieczeństwa pacjentowi.

Plan opieki:

- Ocena stanu pacjenta przy pomocy skali Glasgow.
- Zastosowanie barierek przyłóżkowych.
- Kontrola parametrów życiowych.
- Zapewnienie nadzoru nad pacjentem.
- Podawanie leków uspokajających na zlecenie lekarza podczas stanu pobudzenia.
- Wdrożenie ćwiczeń poprawiających orientację.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjent uspokoił się, reagował na informacje od pielęgniarki, zapewniono choremu bezpieczeństwo, problem wymagał dalszej obserwacji.

- **Diagnoza pielęgniarska 11:** Duże prawdopodobieństwo powikłań zatorowo-zakrzepowych wskutek długotrwałego unieruchomienia.

Cel opieki: Zapobieganie powikłaniom zakrzepowo-zatorowym.

Plan opieki:

- Systematyczne kontrolowanie kończyn dolnych pod kątem ewentualnych zmian skórnych, obrzęków, ucieplenia albo ochłodzenia.
- Sprawdzanie stanu nawodnienia pacjenta.
- Stosowanie ułożenia kończyn dolnych powyżej poziomu serca, stabilizowanie kończyn poprzez stosowanie pomocy.
- Częste zmienianie pozycji ciała pacjenta.
- Wprowadzenia okresów zakładania pacjentowi pończoch uciskowych.
- Prowadzenie ćwiczeń kończyn dolnych zmniejszających spastyczność mięśni.
- Podawanie leków przeciwzakrzepowych zgodnie ze zleceniem lekarza.
- Kontrolowanie zawartości diety pod kątem zapewnienia podaży substancji odżywczych.

Ocena efektów podjętych działań: Nie rozwinęły się powikłania zakrzepowo-zatorowe, pacjent wymaga systematycznej obserwacji.

- **Diagnoza pielęgniarska 12:** Duże prawdopodobieństwo odwodnienia pacjenta wskutek zmniejszonego łaknienia.

Cel opieki: Zapewnienie pacjentowi prawidłowego nawodnienia.

Plan opieki:

- Ocena bilansu płynów.
- Zebranie obserwacji na temat powłok skórnych i błon śluzowych.
- Podawanie pacjentowi do popijania niewielkich porcji płynów w czasie, gdy chory jest w pozycji półwysokiej.
- Zachęcanie pacjenta do samodzielnego sięgania po kubek z dzióbkiem oraz popijania płynów.
- W razie potrzeby podanie płynów dożylnie.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjent zwiększył ilość wypijanych dziennie płynów, nie doszło do odwodnienia.

➤ **Diagnoza pielęgniarska 13:** Przesuszone, łuszcząca się skóra pacjenta.

Cel opieki: Poprawienie kondycji skóry pacjenta.

Plan opieki:

- Unikanie narażenia pacjenta na bardzo niskie albo bardzo wysokie temperatury.
- Zastosowanie do pielęgnacji ciała łagodnych środków, emolientów.
- Zapewnienie odpowiedniej podaży płynów.
- Po każdej toalecie całego ciała nawilżanie skóry balsamami i oliwką.

Ocena efektów podjętych działań: Stan skóry pacjenta zaczął się poprawiać.

➤ **Diagnoza pielęgniarska 14:** Pogorszone samopoczucie pacjenta wskutek podwyższonej temperatury ciała 37,8°C.

Cel opieki: Zmniejszenie ciepłoty ciała.

Plan opieki:

- Wykonywanie pomiarów temperatury i nanoszenie zapisów na kartę gorączkową.
- Wietrzenie pomieszczenia i zapewnienie korzystnej temperatury otoczenia.
- Wykonanie kąpieli i zastosowanie okładów.
- Zmiana bielizny pościelowej i osobistej.
- Uzupełnienie strat płynów po okresie potliwości pacjenta.
- Podanie leków na zlecenie lekarza.

Ocena efektów podjętych działań: Temperatura ciała pacjenta zmniejszyła się do 36,9°C.

➤ **Diagnoza pielęgniarska 15:** Ryzyko rozwoju kolejnego udaru mózgu u pacjenta.

Cel opieki: Zmniejszanie ryzyka kolejnego udaru mózgu.

Plan opieki:

- Prowadzenie pomiarów ciśnienia tętniczego krwi 2 razy dziennie.
- Systematyczne pobieranie próbek do badań pod kątem stężenia cholesterolu.
- Sprawdzanie glikemii u pacjenta co najmniej 2 razy dziennie.
- Podawanie leków hipotensyjnych i przeciwcukrzycowych zgodnie ze zleceniem lekarza.

Ocena efektów podjętych działań: Profilaktyka kolejnego udaru była prowadzona skutecznie, parametry ciśnienia, cholesterolu i glikemia pozostawały pod kontrolą.

Wnioski

Na podstawie przeprowadzonego badania metodą studium przypadku, wysunięto następujące wnioski:

1. Pacjent mający niedowład poudarowy ma wiele potrzeb pielęgnacyjnych. Ponieważ nie może wykonać samodzielnie wielu czynności, pielęgniarka odpowiada za utrzymanie higieny całego ciała, zwraca uwagę na higienę okolic intymnych oraz systematyczne przeprowadzanie toalety jamy ustnej. Zadaniem pielęgniarki jest również kontrolowanie bielizny osobistej i pościelowej, w razie potrzeby zmiana bielizny, co zapewnia komfort pacjentowi.
2. Chory z niedowładem poudarowym ma ograniczone, nieraz w znacznym stopniu, możliwości samoobsługi. Pielęgniarka opiekująca się chorym podczas pobytu w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym powinna systematycznie oceniać stan chorego przy zastosowaniu różnych skal, aby ustalić aktualne możliwości funkcjonalne i stan świadomości. Konieczne są prowadzenie nadzoru nad zaspokojeniem potrzeb fizjologicznych, w tym nad przyjmowaniem pożywienia i płynów, stosowaniem farmakoterapii zleconej przez lekarza. Systematyczna ocena pacjenta pozwala na określenie zadań pielęgniarki oraz zakresu czynności, w których pacjenta trzeba wyręczyć albo mu pomóc.
3. Zakres zadań rehabilitacyjnych wykonywanych przez pielęgniarkę w opiece nad pacjentem z niedowładem poudarowym obejmuje systematyczne aktywizowanie pacjenta, zachęcanie go do udziału w czynnościach dnia codziennego i do wykonywania zaleconych ćwiczeń.

4. Działania służące usprawnianiu pacjenta po udarze to niewyręczanie go przy czynnościach, które może wykonać. Chorego należy zachęcać do wykonywania ruchów w zakresie takim, jak umożliwia to nieporażona strona ciała. Ważnym czynnikiem jest podtrzymywanie komunikacji pomimo niewyraźnej mowy.
5. Ryzyko powikłań występujące u pacjenta poudarowego z niedowładem dotyczy układu mięśniowego, oddechowego, układu krążenia, skóry oraz stanu neurologicznego. Działania pielęgniarki konieczne ze względu na zakres ryzyka to systematyczne ocenianie stanu pacjenta celem jak najszybszego rozpoznania oznak powikłań, prowadzenie ćwiczeń, masażu oraz wykonywanie innych czynności skierowanych na profilaktykę powikłań, zastosowanie sprzętu pomocniczego i podawanie leków.

PIŚMIENNICTWO:

1. Bałazy M., Klimaszewska K.: Opieka nad pacjentem po udarze niedokrwiennym mózgu. [w:] Rola zespołu interdyscyplinarnego w opiece nad pacjentem z chorobami neurologicznymi, Klimaszewska K., Kułak W. (red.). Tom II. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok 2022: 38-55.
2. Fiszer U., Jędrzejczak J., Palasik W.: Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób neurologicznych. Postępy Nauk Medycznych 2019; 32 (1): 23-29.
3. Zielonka-Pycka K., Szczygiel E., Golec E.: Wpływ fizjoterapii na reedukację kontroli motorycznej u chorych po przebytym udarze niedokrwiennym mózgu. Rehabilitacja Medyczna 2018; 1: 4-14.
4. Przychodzka E., Grudzień A., Celej-Szuster J., Turowski K.: Ocena wydolności funkcjonalnej chorych po udarze mózgu. Gerontologia Polska 2019; 27: 272-279.
5. Członkowska A., Niewada M.: Udar mózgu [w:] Mały podręcznik chorób wewnętrznych. Interna Szczeklika, Gajewski P., Budaj A., Leśniak W. (red.). Medycyna Praktyczna, Kraków 2019: 383-390.
6. Sztukowska B., Trembowska A., Markowska A., i wsp.: Usprawnianie pacjenta po udarze niedokrwiennym mózgu – interwencje pielęgniarskie [w:] Rola zespołu interdyscyplinarnego w opiece nad pacjentem z chorobami neurologicznymi, Klimaszewska K., Kułak W. (red.) Tom I. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok 2021: 230-250.
7. Klimkiewicz P., Klimkiewicz R., Jankowska A., Kubsik A., Widłak P., Łukasiak A.,

Janczewska K., Kociuga N., Nowakowski T., Woldańska-Okońska M.: Ocena stanu funkcjonalnego po neurorehabilitacji pacjentów po udarze niedokrwiennym mózgu. Wiadomości Lekarskie 2018; 71(2): 271-277.

8. Adamczyk-Hudzik M., Kaczmarek-Bąk J., Plucińska A., i wsp.: Trombektomia – nowa nadzieja w leczeniu udaru niedokrwiennego mózgu. Aktualności Neurologiczne 2018; 18 (3): 138-143.

FUNKCJONOWANIE PSYCHOSPOŁECZNE DZIECI Z PRZEWLEKŁYMI BÓLAMI GŁOWY

Alina Trojanowska¹, Paulina Trojanowska², Agnieszka Sobolewska-Samorek¹, Monika Pruchniak³

1 - Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatrycznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

2 - Katedra i Klinika Endokrynologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

3 - Zakład Chirurgii i Pielęgniarstwa Chirurgicznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

WSTĘP

Ból głowy to nieprzyjemne uczucie zmysłowe, emocjonalne oraz behawioralne, wiążące się z aktualnie występującym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek w obrębie głowy. Ból przyjmuje się również za odbiór subiektywny, którego doświadcza każda osoba na swój własny sposób w zależności od otoczenia zewnętrznego i to, co ta osoba uznaje za ból. Ból ma charakter ostrzegawczo - ochronny, jest jednym z rodzajów biologicznych sygnałów chroniących człowieka przed wystąpieniem choroby [1].

Bóle głowy są jedną z częstych dolegliwości, pojawiających się u dzieci i młodzieży [2, 3, 4, 5, 6]. Stanowią istotny powód absencji szkolnej i są częstą przyczyną zgłoszenia się do neurologa dziecięcego i innych specjalistów. Międzynarodowe Towarzystwo Bólów Głowy (IHS) przedstawiło klasyfikację, pokazującą charakter, rodzaje i lokalizację bólów głowy, które dotyczą dzieci [7]. Dzieci i młodzież mogą cierpieć z powodu wszystkich rodzajów pierwotnych i wtórnych bólów głowy. Najczęściej w tych grupach wiekowych występują bóle migrenowe i napięciowe [5, 6].

Jak wynika z badań epidemiologicznych, częstość występowania bólu głowy w populacji wieku rozwojowego na świecie wynosi ok. 7,7 % [6]. W Polsce jest szczególnie duża, bo aż 75-87% dzieci doświadcza dolegliwości bólu głowy. Dane epidemiologiczne podają, że duży odsetek (40%) uczniów doznaje bólu głowy do 7. roku życia, a $\frac{3}{4}$ (75%) do 15. roku życia [5]. Napięciowe bóle głowy występują częściej niż migrenowe bóle głowy, które są charakterystyczne szczególnie dla chłopców w przedziale wiekowym 10 – 14. rok życia. Blisko 20% osób cierpi na przewlekły ból głowy, który w znaczny sposób ogranicza funkcjonowanie w codziennym życiu [5]. Bóle głowy wiążą się także z występowaniem chorób przewlekłych, takich jak cukrzyca czy astma oraz stanami lękowymi, zaburzeniami

nastroju, epilepsją, wadami wzroku oraz urazami czaszki [8]. Ból głowy najczęściej jednak powodują stany zapalne dróg oddechowych, bo aż w 57%. Występowanie bólu głowy może wskazywać także na poważne schorzenia, takie jak guzy mózgu (2,6%), wirusowe zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych (9%), krwotok wewnątrzczaszkowy (1,3%) czy dysfunkcje drenażu komorowo-otrzewnowego (2%) [9].

CEL PRACY

Celem badań była ocena wpływu przewlekłego bólu głowy na funkcjonowanie psychospołeczne dzieci.

MATERIAŁ I METODA

Badania metodą sondażu diagnostycznego przeprowadzono wśród 104 dzieci w wieku 7-15 lat (średnia wieku $9,8 \pm 2,9$), przebywających w Oddziale Neurologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie. Dobór grupy badanej był celowy, tzn. do badań zaproszono wszystkie dzieci z ww. oddziału, które spełniały kryterium rozpoznania: przewlekły ból głowy trwający co najmniej 3 miesiące. Zanim rozpoczęto badania dzieci zostały zapoznane z celem badań, zapewnione o ich anonimowości oraz poinformowane w jaki sposób będą wykorzystane ich wyniki. Udział w badaniach był dobrowolny, a wypełnienie ankiety wiązało się z wyrażeniem zgody przez dzieci na uczestniczenie w nich. Na wykonanie badań uzyskano pisemną zgodę dyrekcji i prawników szpitala oraz rodziców badanych dzieci, którzy przebywali z nimi w szpitalu. Dodatkowo osobom biorącym udział w badaniach przekazano informację o możliwości rezygnacji z badania w każdej chwili bez podania przyczyny.

Jako narzędzie badawcze wykorzystano kwestionariusz ankiety stworzony na potrzeby pracy, Skalę wzrokowo-analogową (VAS) oraz Skalę Pediatric MIDAS (PedMIDAS).

Kwestionariusz własnej konstrukcji składał się z 27 pytań, w tym 20 pytań dotyczących występujących bólów głowy oraz 7 pytań dotyczących danych socjodemograficznych badanych.

Skala wzrokowo – analogowa (VAS) to uniwersalna technika, wykorzystywana także z dużą wiarygodnością w ocenie natężenia odczuwanego bólu przez pacjenta. Skala występuje w postaci linijki o długości 10 cm, gdzie wartość 0 oznacza brak bólu, a wartość 10 – najsilniejszy ból. Aby wyniki mogły być prawidłowo oszacowane, należy ankietowanego poinstruować, które wartości przypisuje się dolegliwościom bólowym [10].

Skala PedMIDAS należy do standaryzowanych pediatrycznych kwestionariuszy, stosowanych u dzieci w ocenie stopnia niesprawności. Potwierdzono, że powyższa skala jest adekwatna i trafna w ocenie niesprawności wywołanych bólami głowy u dzieci i obserwacji na zastosowanie leczenia [10].

Składa się ona z 6 pytań, obejmujących wpływ bólu głowy na typową aktywność życiową dzieci, natomiast 2 pytania odnoszą się do natężenia oraz częstotliwości bólów głowy. Odpowiedzi powinny zawierać się w okresie do 3 ostatnich miesięcy. Wynik jest prostym połączeniem wszystkich sześciu pytań. W zależności od uzyskanego wyniku, wpływ bólu głowy na życie dziecka określa się jako: małoistotny (0 -10), łagodny (11 -30), umiarkowany (31 -50) lub ciężki (powyżej 50) [10].

Zebrany materiał poddano analizie statystycznej z zastosowaniem programu Statistica 9.1 (StatSoft, Polska).

Istotność różnic bądź zależności między badanymi cechami sprawdzono w zależności od rozkładu wyników testami: χ^2 , t-studenta, U-Manna-Whitneya, analizy wariancji ANOVA, Kruskala-Wallisa i współczynnikiem korelacji r-Pearsona. Przyjęto poziom istotności statystycznej $p < 0,05$.

WYNIKI BADAŃ

Szczegółową charakterystykę badanej grupy zamieszczono w tabeli 1.

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy

Zróźnicowanie badanej grupy			
Badane zmienne		N	%
Płeć	dziewczynki	58	55,76%
	chłopcy	46	44,23%
Miejsce zamieszkania	miasto	37	35,57%
	wieś	67	64,42%
Struktura rodzinny	pełna	96	92,30%
	niepełna	8	7,69%
Wiek	do 8 lat	34	32,69%
	9 – 11 lat	30	28,84%
	12 – więcej	40	38,46%

Liczba rodzeństwa	brak	13	12,50%
	jedno	35	33,65%
	dwójka	40	38,46%
	trójka	12	11,53%
	czwórka	3	2,88%
	piątka	1	0,96%
Sytuacja materialna rodziny	bardzo dobra	20	19,23%
	dobra	71	68,26%
	przeciętna	13	12,50%
Warunki mieszkaniowe	bardzo dobre	64	32,69%
	dobre	64	61,53%
	przeciętne	6	5,76%

Na podstawie analizy wyników badań autorskim kwestionariuszem ankiety stwierdzono, że bóle głowy w badanej grupie występują z różną częstością i nasileniem.

Wśród ankietowanych dzieci występowały bóle głowy, które pojawiały się: codziennie (8,65%, n= 9), kilka razy w tygodniu (30,76%, n= 32), kilka razy w miesiącu (34,61%, n= 36) lub rzadziej niż jeden raz w miesiącu (25,96%, n= 27).

Największa liczba badanych jako lokalizację bólu głowy u siebie podaje okolicę czołową (56,73%) oraz skroniową (27,88%), najmniej zaś ciemieniową (3,85%) lub trudną do określenia (4,81%).

U większości badanych ból głowy był o charakterze uciskającym (45,19%), pulsującym (44,23%), zaś u mniejszego odsetka przeszywający, napięciowy, rozrywający lub kłujący (0,96%).

Na pytanie „ Jak długo zazwyczaj trwa u Ciebie ból głowy?” ankietowali twierdzili w większości, że 16 - 30 minut (34,61%), 61 – 120 minut (20,19%), 31 - 60 minut (20,19%) oraz 15 minut (19,23%), zaś najmniej badanych podało, że powyżej 120 minut (5,76%).

Na występowanie bólu głowy w opinii badanych dzieci wpływały głównie takie czynniki osobnicze, jak: przemęczenie, zbyt krótki lub zbyt długi sen, zdenerwowanie oraz konflikty w rodzinie (tabela 2).

Tabela 2. Czynniki indywidualne predysponujące do pojawienia się bólów głowy u badanych dzieci

Czynnik	n	%*
Zbyt krótki lub zbyt długi sen	52	50,00%
Menstruacja	1	0,96%
Otyłość	6	5,77%
Przemęczenie	57	54,81%
Niewygodna pozycja	12	11,54%
Żucie gumy	12	11,54%
Smutek	13	12,50%
Zdenerwowanie	34	32,69%
Nieśmiałość	16	15,38%
Konflikty w rodzinie, w szkole	14	13,45%
Inne	1	0,96%
Żadne	2	1,98%

* Wartości nie zsumują się do 100% z powodu możliwości wyboru kilka odpowiedzi

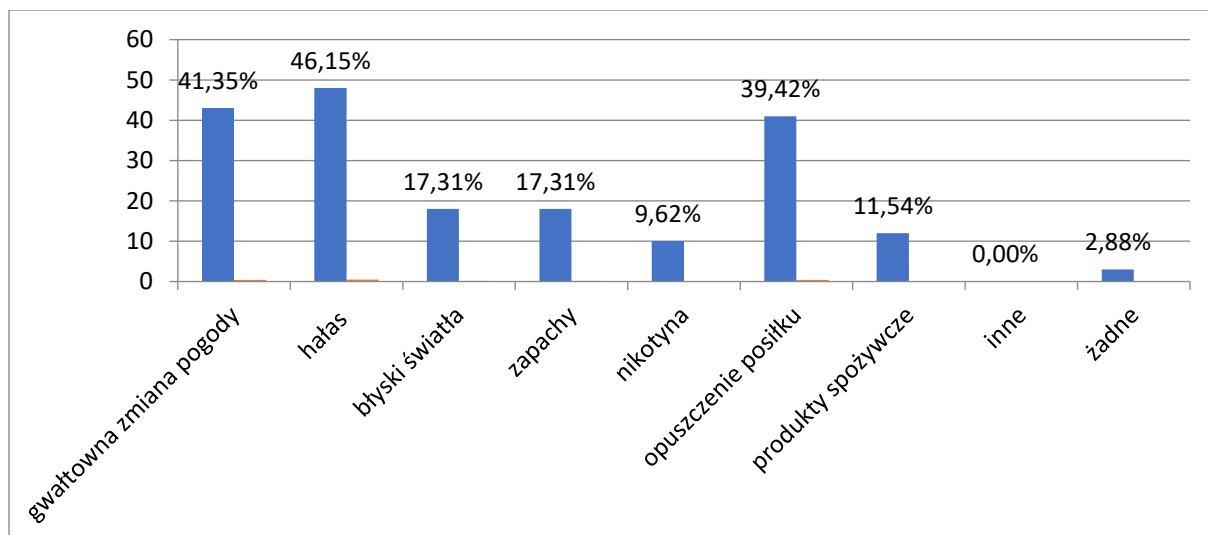
Ponadto stres nasilał (47,11%) i zwiększał częstość (20,19%) występowania bólu głowy wśród badanych.

Czynniki środowiskowe, takie jak: hałas, gwałtowna zmiana pogody i opuszczenie posiłku, także przyczyniły się do powstawania bólu głowy według badanych dzieci (rycina 1).

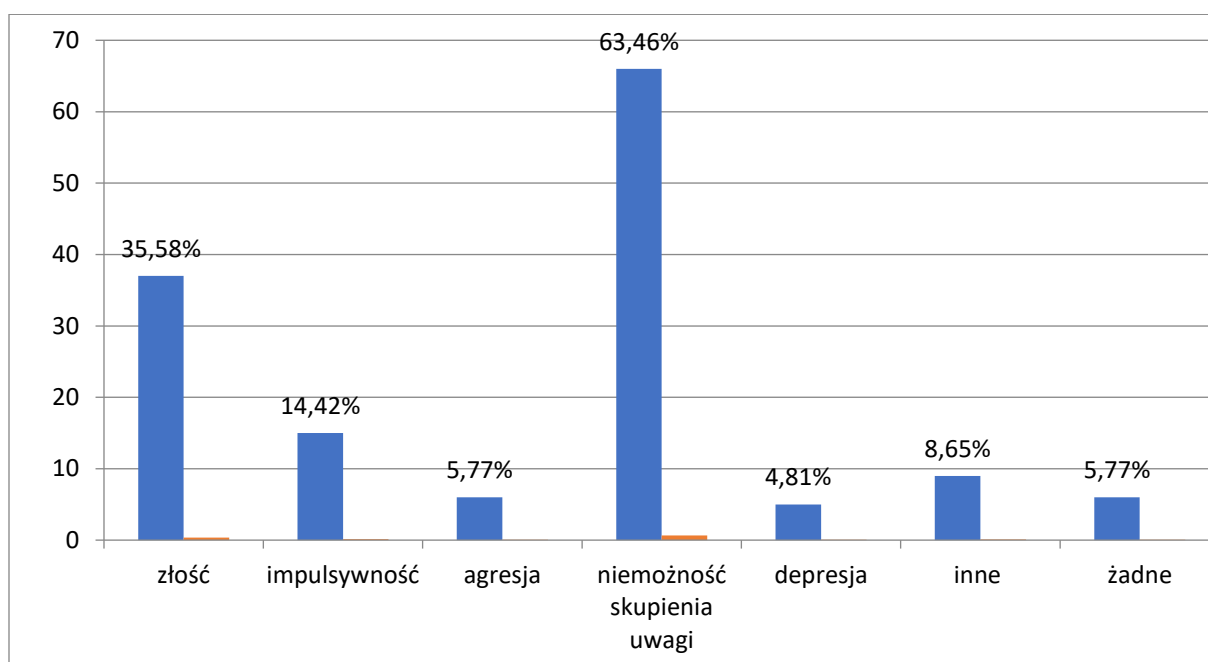
Częstość i nasilenie bólów głowy w badanej grupie dzieci nie było zależne od cech socjodemograficznych ($p > 0,05$).

Najwięcej z ankietowanych podało, że ból głowy współwystępuje u nich z takimi objawami jak: nadwrażliwość na zapachy (46,15%), nudności (40,38%), nadwrażliwość na dźwięki (39,42%), bóle brzucha (29,81%), szum w uszach (28,85%), nadwrażliwość na światło (27,88%) czy omdlenia (26,92%). Reszta osób wskazała takie symptomy, jak: inne (22,12%), wymioty (20,19%), zaburzenia czucia (8,65%), zaburzenia mowy (2,88%) lub nie podała żadnych współistniejących objawów (1,92%).

Wśród ponad połowy ankietowanych z bólem głowy, występowały także wynikające z tego problemy w zachowaniu, takie jak: niemożność skupienia uwagi, złość czy impulsywność (rycina 2).



Rycina 1. Czynniki środowiskowe wpływające na wystąpienie bólu głowy w badanej grupie dzieci



Rycina 2. Problemy w zachowaniu, jakie występują u badanych dzieci w związku z bólem głowy

Większość badanych przyznaje, że z powodu występujących bólów głowy ma zaburzone funkcjonowanie psychospołeczne w szkole (57,69%), w relacjach z rówieśnikami (53,85%) i w życiu rodzinnym (46,15%).

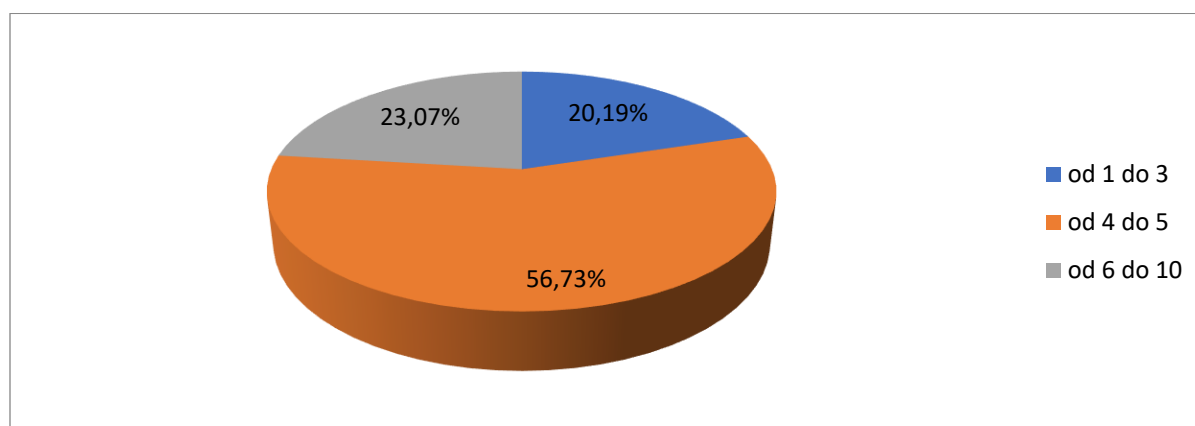
Z analizy wyników badań Skalą PedMIDAS wynika, że bóle głowy w ostatnich 3 miesiącach, w znacznym stopniu wywarły wpływ na opuszczenie zajęć w szkole (średnia

liczba dni: 4,83) oraz na ograniczenie funkcjonowania dziecka poniżej połowy swoich możliwości w szkole (średnia liczba dni: 4,43). W mniejszym stopniu bóle głowy przyczyniły się do nie uczestniczenia dziecka w innych zajęciach (zabawie, wyjściach z rówieśnikami, zajęciach sportowych) (średnia liczba dni: 2,24) oraz funkcjonowania poniżej połowy swoich możliwości, nawet jak dzieci uczestniczyły w tych zajęciach (średnia liczba dni: 2,16).

Na podstawie szczegółowych przeliczeń wyników ze skali PedMIDAS u największej części badanych z bólami głowy potwierdzono niepełnosprawność z tego powodu w stopniu łagodnym. Zdecydowanie mniej badanych miało z tego powodu niepełnosprawność umiarkowaną lub małoistotną (tabela 3). U żadnego z badanych dzieci nie potwierdzono ciężkiej niesprawności z powodu występowania przewlekłego bólu głowy.

Tabela 3. Stopień niepełnosprawności badanych dzieci wg Skali PedMIDAS

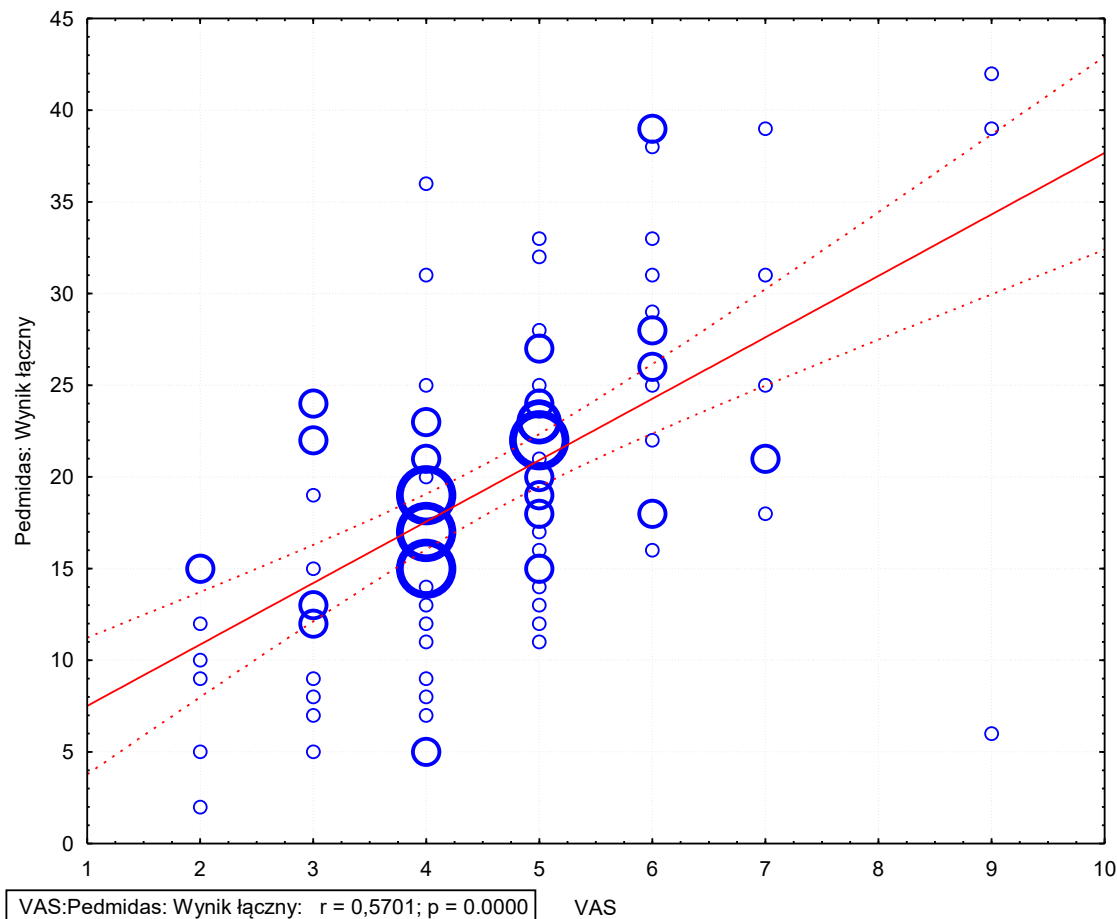
Stopień niepełnosprawności	Wynik łączny PedMIDAS	
	n	%
Małoistotna	14	13,46
Łagodna	77	74,03
Umiarkowana	13	15,50



Rycina 3. Ocena nasilenia bólu głowy u badanych dzieci według Skali VAS

Ponad połowa respondentów ocenia swój ból głowy w Skali VAS jako umiarkowany (od 4 do 5), prawie ¼ badanych uważa, że ma silny ból głowy (od 6 do 10), a co piąty ankietowany, że ból jest o łagodnym nasileniu (od 1 do 3) (rycina 3).

Analiza statystyczna pokazała istotny związek pomiędzy nasileniem bólu w Skali VAS a wzrostem niesprawności w Skali PedMIDAS ($R=0,59$, $p=0,00$) Im większe było nasilenie bólu głowy, tym większa była u nich niesprawność z tego powodu (rycina 4).



Rycina 4. Korelacja pomiędzy nasileniem bólu głowy u badanych dzieci wg Skali VAS a stopniem ich niesprawności wg Skali PedMIDAS

DYSKUSJA

Bóle głowy są częstą dolegliwością u dzieci i młodzieży, która może w istotny sposób przyczynić się do obniżenia jakości życia oraz zaburzać funkcjonowanie psychospołeczne [11,12].

Według badań Abu – Arafah i Howell bóle głowy o charakterze napadowym, tj. napięciowe oraz migrenowe, coraz częściej pojawiają się u dzieci poniżej 7. roku życia [6]. Loder wskazuje, że częstość napięciowych bólów głowy jest podobna u obu płci [6]. W badaniach własnych zaobserwowano, że ból głowy codziennie lub kilka razy w tygodniu częściej występował u dziewczynek (41,10%) niż u chłopców (34,78%). Wyniki badań

własnych są zbieżne z badaniami Kroemer – Herwing i wsp., które wskazują na przewagę kobiet (73,2%) nad mężczyznami (62,6%) z bólem głowy [10].

Według Wyller codzienny ból głowy ma swoją przyczynę w postaci zmęczenia i występuje jako zespół przewlekłego zmęczenia [9]. Wyniki badań własnych potwierdzają, że u badanych dzieci często występowało zmęczenie (54,81%), co być może przyczyniało się do odczuwania przez nich przewlekłego bólu głowy (61,53%).

Według Heszen – Niejodek ból głowy pojawia się jako negatywny skutek lub przyczyna związana z procesem radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych [9]. Opierając się na badaniach Bjorling obserwuje się bezpośredni związek czasowy stresu i bólu głowy [13]. Również badania Drummond i Passchier pokazują, że wieczorny ból głowy może być poprzedzony nagromadzeniem się trudności, jakie dotyczą młodą osobę w ciągu dnia [13]. Analiza badań własnych dowodzi, że respondenci mieli częste konflikty w szkole (57,69%) i byli podatni z tego powodu na wystąpienie bólu głowy. Ujawniono także, że u większości dzieci stres nasilał (47,11%) i zwiększał częstość (20,19%) występowania bólu głowy. W opinii respondentów w dużej mierze to stres (77,31%) przyczyniał się u nich do wystąpienia bólu głowy.

Ballati podaje, że rozwinięciu migreny sprzyjają zdarzenia życiowe i procesy psychologiczne, które mogą działać jako czynnik predysponujący, tj. stany lękowe, depresja oraz jako czynnik wyzwalający reakcje odpowiedzialne za pojawienie się migreny [13]. Natomiast Juang twierdzi, że ból głowy typu codziennego, najczęściej występuje u dzieci po ciężkich przeżyciach [13]. Badania własne potwierdziły, że u ankietowanych z codziennym bólem głowy częściej występują negatywne emocje, takie jak: złość, impulsywność, zdenerwowanie oraz trudności w utrzymaniu uwagi. Bólu głowy typu codziennego, pojawiającego się kilka razy w tygodniu, ujętego w ocenie niepełnosprawności wg Skali PedMIDAS w ciągu ostatnich 3 miesięcy, doświadczała duża liczba badanych (n=41).

Badania Dalla i Libera pokazują, że u 76% dzieci z bólami głowy w wieku 4 -16. lat stosowane są w terapii nie tylko leki farmakologiczne, ale także z powodzeniem metody alternatywne, takie jak: środki ziołowe (64%), suplementy witamin i minerałów (40%), homeopatia (47%), leczenie fizykalne (15 %), joga (33%) oraz akupunktura (11%) [14,15]. W badaniach własnych natomiast ankietowani wskazali, że działaniami łagodzącymi u nich ból głowy jest: uspokojenie się (44,23%), lek przeciwbólowy, który zwykle pomaga (44,23%), odpoczynek w zaciemnionym i wyciszonym pokoju (40,38%) oraz zimny okład na głowę (35,58%). Niewiele respondentów przyznało, że z tego powodu korzysta z jogi (2,88%) lub homeopatii (2,88%). Być może wynikało to z wieku badanych dzieci (średnia wieku 9,84 lat).

W przeprowadzonych badaniach ujawniono zależności między bólem głowy a określonymi czynnikami osobowościowymi ($p<0,05$) i środowiskowymi ($p<0,05$). Nie potwierdzono natomiast wpływu czynników socjodemograficznych, takich jak: wiek, płeć, miejsce zamieszkania, struktura rodziny czy warunki bytowe na występowanie bólu głowy w badanej grupie dzieci ($p>0,05$).

Analiza badań własnych dowodzi, że bóle głowy wywierają niekorzystny wpływ na funkcjonowanie dzieci w środowisku szkolnym. Badane dzieci miały niemożność skupienia uwagi z tego powodu, złość i impulsywność. Z powodu przewlekłych bólów głowy badani mieli ograniczoną wydolność organizmu, a poszczególne czynności były wykonywane przez nich poniżej swoich możliwości. Za pomocą kwestionariusza PedMIDAS oceniono, że niepełnosprawność z powodu bólów głowy u większości badanych ($n=77$) występowała w stopniu łagodnym. Mimo, to ich dolegliwości bólowe ograniczały funkcjonowanie w szkole, bo przyczyniały się do absencji szkolnej (śr. 4,83 dni w ciągu ostatnich 3 miesięcy) oraz obniżenia wydolności poniżej połowy swoich możliwości (śr. 4,43 dni). Mniejszy natomiast był wpływ bólu głowy na udział dzieci w zajęciach pozaszkolnych (śr. 2,24 dni) oraz na uczestnictwo w tych zajęciach poniżej połowy swoich możliwości (śr. 2,16 dni).

Na podstawie przeprowadzonych analiz statystycznych, można stwierdzić, że gdy ból głowy u badanych dzieci wzrastał, to zwiększała się ich niepełnosprawność ($p<0,05$).

WNIOSKI

Bóle głowy o charakterze przewlekłym zaburzają funkcjonowanie dzieci w szkole i w rodzinie oraz ograniczają ich aktywność życiową. Dzieci często opuszczają zajęcia szkolne z tego powodu i mają obniżoną wydolność szkolną i pozaszkolną, a to powoduje u nich niepełnosprawność.

Pacjenci wieku rozwojowego z przewlekłym bólem głowy wymagają szczególnej i skoordynowanej opieki interdyscyplinarnej.

PIŚMIENNICTWO:

1. Dobrogowski J., Zajączkowska R., Dutka J. i wsp.: Patofizjologia i klasyfikacja bólu, Polski Przegląd Neurologiczny. 2011; 7 (1): 20-30.
2. Boćkowski L.: Bóle głowy u dzieci – co nowego 2015? Child Neurology. 2015; 24: 31 – 37.
3. Borek E.: Bóle głowy u dzieci – cechy alarmujące. Medical Tribune. 2014; 8.

4. Służewski W., Służewska – Niedźwiedź M.: Ból głowy u dzieci. *Pediatrics po Dyplomie*. 2014; 1 (18): 27-32.
5. Kożuch K., Kozłowski P., Kozłowska M. i wsp.: Ocena częstości występowania bólu głowy oraz objawów mu towarzyszących. *Journal of Education, Health and Sport*. 2016: 11-20.
6. Hoftun GB., Romundstad PR., Zwart JA. et al.: Chronic idiopathic pain in adolescence – high prevalence and disability: the young HUNT study 2008. *Pain*. 2011; 152: 2259 – 2266.
7. Fliciński J., Żarowski M., Steinborn B.: Nowa klasyfikacja Międzynarodowego Towarzystwa Bólów Głowy. Różnice i podobieństwa między ICHD – 3 beta i ICHD – 2. *Neurologia Dziecięca*. 2014; 23 (46): 39 - 44.
8. Smętek – Hard P., Pilarska E.: Bóle głowy w wybranych chorobach ogólnoustrojowych u dzieci. *Child Neurology* 2015; 24 (48): 37-42.
9. Koszyk K., Osipowicz – Hampel E., Kochanowska I. i wsp.: Przyczyny bólów głowy i przydatność badań diagnostycznych w ich różnicowaniu u dzieci hospitalizowanych w PediatrII Neurologii wieku rozwojowego w Szczecinie. *Pediatrics Polska* 2011; 86 (6): 600-606.
10. Kröner – Herwig B., Heinrich M.: The assessment of disability in children and adolescents with headache: adopting PedMIDAS in an epidemiological study. *Eur J Pain* 2010; 14: 951 – 958.
11. Żarowski M., Steinborn B.: Zaburzenia snu u dzieci z samoistnymi bólami głowy. *Przegląd Neurologiczny* 2012; 8 (1): 2531.
12. Waś A., Tucholska S.: Napięciowe bóle głowy – aspekty psychologiczne. *Neurologia Dziecięca* 2011; 20 (41): 115-118.
13. Cathcart S., Petkov J., Winefield A.H. et al.: Central mechanisms of stress – induced headache. *Cephalalgia* 2010; 30: 285 – 295.
14. Prajsner B., Zając A., Gergont A. i wsp.: Diagnoza psychologiczna i metody psychoterapii u dzieci i młodzieży z samoistnymi bólami głowy. *Neurologia Dziecięca* 2017; 26: 35-39.
15. Ostrowska E.: Standardy postępowania w bólach głowy u dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia Neurologii Dziecięcej. *Standardy Medyczne*. 2004; 14: 14 – 19.

PROBLEMY PIEŁĘGNACYJNE PACJENTA Z TĘTNIAKIEM MÓZGU

Katarzyna Wiśniewska¹, Ewa Kulbaka², Kacprzak Martyna³

1- Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu

2- Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu

3- Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu

WSTĘP

Tętniak mózgu, będący miejscowym poszerzeniem ściany naczynia krwionośnego w obrębie mózgu, stanowi poważne zagrożenie dla zdrowia i życia pacjentów [1]. Współczesna medycyna dysponuje zaawansowanymi metodami diagnostycznymi i terapeutycznymi, jednakże opieka nad pacjentem z tętniakiem mózgu wymaga szczególnej uwagi oraz specjalistycznej wiedzy [2].

Skuteczne leczenie oraz kompleksowy proces pielęgnacyjny są kluczowe dla poprawy rokowań oraz jakości życia chorych, a także dla minimalizacji ryzyka wystąpienia powikłań [3].

Analiza problemów pielęgnacyjnych pacjentów z tętniakiem mózgu oraz opracowanie skutecznych strategii opieki pielęgnarskiej są niezbędne dla poprawy wyników leczenia oraz jakości życia pacjentów. Opieka pielęgnarska nad pacjentem z tętniakiem mózgu jest kluczowym elementem procesu terapeutycznego, mającym na celu zapewnienie optymalnych warunków do rekonwalescencji oraz zapobieganie powikłaniom [4].

CEL PRACY

Celem niniejszych badań jest szczegółowe zrozumienie problemów pielęgnacyjnych pacjentów z tętniakiem mózgu oraz ocena efektywności strategii opieki pielęgnarskiej w poprawie ich stanu zdrowia i jakości życia. Badania mają na celu identyfikację kluczowych wyzwań, z jakimi borykają się pielęgnarki w opiece nad pacjentami z tętniakiem mózgu, oraz opracowanie rekomendacji mających na celu optymalizację opieki pielęgnarskiej w tym zakresie.

MATERIAŁ I METODY

W celu przeprowadzenia szczegółowej analizy problemów pielęgnacyjnych pacjentów z tętniakiem mózgu oraz oceny efektywności strategii opieki pielęgnarskiej, zastosowano metodę studium indywidualnego przypadku.

W zakresie zastosowanych technik badawczych w badaniu wykorzystano wywiad i obserwację pielęgnarską, analizę dokumentacji medycznej oraz podstawowe pomiary.

W zakresie narzędzi badawczych w celu poznania stanu biopsychospołecznego pacjenta zastosowano następujące techniki badawcze będące standaryzowanymi narzędziami badawczymi wykorzystywanymi w codziennej praktyce pielęgnarskiej: Bristolską Skalę Uformowania Stolca, Klasyfikację nadwagi oraz otyłości na podstawie BMI, Skalę nudności według, Skalę wymiotów według WHO, Skalę Akceptacji Choroby AIS, Skalę Depresji Becka (BDI), Skalę numeryczną oceny bólu VAS, Skalę Norton, Skalę Barthel, Skalę Glasgow (GCS), Skalę do oceny stanu błony śluzowej jamy ustnej NCI – CTCAE, Skalę Hunt-Hess.

WYNIKI

Opis indywidualnego przypadku

Metodą studium przypadku objęto 54-letnią kobietę, u której zdiagnozowano pęknięcie tętniaka mózgu w obrębie tętnicy łączącej przedniej, co doprowadziło do krwotoku podpajęczynówkowego.

Wywiad rodzinny pacjentki nie obciążał jej schorzeniami neurologicznymi, co sugeruje rozwój tętniaka de novo.

Do czynników ryzyka zaliczono nadciśnienie tętnicze oraz wieloletnie palenie tytoniu przez 30 lat.

Pacjentka została przyjęta do szpitala w trybie nagłym, prezentując objawy charakterystyczne dla krwotoku podpajęczynówkowego: bardzo silny ból głowy opisywany jako „najgorszy w życiu”, nudności, wymioty oraz sztywność karku, jednak bez utraty przytomności.

W badaniach obrazowych tomografia komputerowa wykazała obecność krwotoku podpajęczynówkowego, a angiografia CT potwierdziła tętniaka o średnicy 7 mm. Zabieg embolizacji cewnikowej (coiling) przebiegł bez powikłań.

Po operacji pacjentka została przeniesiona na oddział intensywnej terapii neurologicznej w celu monitorowania funkcji życiowych i stanu neurologicznego.

Proces pielęgnowania pacjenta

- **Diagnoza pielęgnarska 1:** Dyskomfort związany z silnym bólem głowy będący wynikiem przeprowadzonego zabiegu embolizacji.

Cel opieki: Zmniejszenie bólu głowy do poziomu akceptowalnego przez pacjentkę oraz zapewnienie komfortu fizycznego i psychicznego.

Plan opieki:

- Regularna ocena nasilenia bólu za pomocą Wizualnej Skali Analogowej (VAS) co 4 godziny.
- Podawanie leków przeciwbólowych zgodnie z zaleceniami lekarza, np. paracetamolu 1 g co 6 godzin oraz tramadolu 50 mg co 8 godzin w razie potrzeby.
- Monitorowanie skuteczności leków przeciwbólowych oraz obserwacja ewentualnych działań niepożądanych.
- Zapewnienie pacjentce odpowiedniego odpoczynku poprzez eliminację stresorów, takich jak hałas i nadmierne światło.
- Edukowanie pacjentki na temat technik relaksacyjnych, takich jak głębokie oddychanie i wizualizacja.

Ocena efektów podjętych działań: Po dwóch dniach nasilenie bólu zmniejszyło się z poziomu 7/10 do 3/10 według skali VAS. Pacjentka zgłaszała poprawę komfortu, a zastosowane techniki relaksacyjne oraz farmakoterapia okazały się skuteczne.

- **Diagnoza pielęgnarska 2:** Występowanie objawów dyspeptycznych w tym nudności i wymiotów będących wynikiem zabiegu operacyjnego i stosowanej farmakoterapii.

Cel opieki: Złagodzenie nudności i wymiotów oraz poprawa tolerancji pokarmów przez pacjentkę.

Plan opieki:

- Ocena nasilenia nudności co 4 godziny i rejestrowanie epizodów wymiotów.
- Podawanie leków przeciwwymiotnych zgodnie z zaleceniami lekarza, np. metoklopramidu 10 mg co 8 godzin.
- Stopniowe wprowadzanie diety płynnej, a następnie stałej, w miarę poprawy tolerancji pokarmów przez pacjentkę.
- Monitorowanie bilansu płynów, aby zapobiec odwodnieniu.
- Edukacja pacjentki w zakresie spożywania małych porcji pokarmów i unikania silnych zapachów, które mogą wywołać nudności.

Ocena efektów podjętych działań: Po trzech dniach nudności i wymioty ustąpiły, pacjentka dobrze tolerowała dietę stałą, a bilans płynów był prawidłowy.

- **Diagnoza pielęgnarska 3:** Ryzyko zakrzepicy z powodu ograniczonej mobilności po zabiegu.

Cel opieki: Zapobieganie powstawaniu zakrzepów krwi oraz związanym z tym powikłaniom.

Plan opieki:

- Podawanie leków przeciwzakrzepowych zgodnie z zaleceniami lekarza.
- Regularne monitorowanie parametrów krzepnięcia krwi.
- Zachęcanie pacjentki do wczesnego uruchamiania oraz ćwiczeń nóg w celu poprawy krążenia.
- Monitorowanie kończyn dolnych pod kątem objawów zakrzepicy, takich jak obrzęk, zaczerwienienie, ból.
- Edukowanie pacjentki o znaczeniu profilaktyki zakrzepowej, w tym noszenia pończoch uciskowych i regularnego ruchu.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka nie wykazywała objawów zakrzepicy, a parametry krzepnięcia były w normie. Wczesne uruchamianie oraz ćwiczenia były skuteczne w zapobieganiu powstawaniu zakrzepów.

- **Diagnoza pielęgnarska 4:** Ryzyko infekcji w miejscu wprowadzenia cewnika.

Cel opieki: Zapobieganie zakażeniom w miejscu wprowadzenia cewnika i innych miejscach narażonych na infekcję.

Plan opieki:

- Utrzymywanie aseptycznych warunków w miejscu wprowadzenia cewnika.
- Codzienne monitorowanie miejsca wprowadzenia cewnika pod kątem objawów infekcji, takich jak zaczerwienienie, obrzęk, wydzielina.
- Przemycanie miejsca wprowadzenia cewnika roztworem antyseptycznym oraz zmiana opatrunków zgodnie z zaleceniami.
- Edukowanie pacjentki o znaczeniu higieny osobistej i unikania dotykania cewnika.
- Regularne stosowanie zasad higieny rąk przez personel oraz pacjentkę.

Ocena efektów podjętych działań: Miejsce wprowadzenia cewnika pozostało czyste i suche, bez oznak infekcji. Pacjentka oraz jej rodzina przestrzegali zaleceń dotyczących higieny osobistej.

- **Diagnoza pielęgnarska 5.** Ryzyko powikłań neurologicznych po zabiegu embolizacji tętniaka.

Cel opieki: Zapobieganie powikłaniom neurologicznym oraz wczesne wykrywanie i zarządzanie deficytami neurologicznymi.

Plan opieki:

- Regularna ocena stanu neurologicznego pacjentki przy użyciu Skali Glasgow (GCS) co 4 godziny.
- Monitorowanie pacjentki pod kątem objawów neurologicznych, takich jak zmiany w świadomości, niedowłady, zaburzenia mowy.
- Zapewnienie pacjentce i jej rodzinie edukacji na temat objawów alarmowych, które mogą świadczyć o komplikacjach neurologicznych.
- Wczesna interwencja w przypadku wystąpienia jakichkolwiek objawów neurologicznych, informowanie lekarza prowadzącego.
- Zachęcanie pacjentki do zgłaszania wszelkich niepokojących objawów.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka nie wykazywała nowych deficytów neurologicznych, a regularne monitorowanie pozwoliło na szybkie reagowanie na potencjalne zmiany. Pacjentka oraz jej rodzina byli świadomi objawów, które mogą wskazywać na powikłania neurologiczne.

- **Diagnoza pielęgnarska 6:** Ryzyko obrzęku mózgu w wyniku pęknięcia tętniaka i zabiegu embolizacji.

Cel opieki: Zapobieganie obrzękowi mózgu oraz minimalizowanie ryzyka wzrostu ciśnienia wewnątrzczaszkowego.

Plan opieki:

- Regularne monitorowanie ciśnienia wewnątrzczaszkowego (ICP) oraz parametrów życiowych pacjentki.
- Podawanie leków osmotycznych (np. mannitolu) zgodnie z zaleceniami lekarza w celu zmniejszenia ciśnienia wewnątrzczaszkowego.
- Utrzymywanie głowy pacjentki w pozycji podniesionej (30 stopni) w celu ułatwienia odpływu krwi z mózgu.
- Zapewnienie pacjentce odpoczynku oraz unikanie czynników zwiększających ciśnienie wewnątrzczaszkowe, takich jak kaszel, wymioty czy stres.

- Edukowanie pacjentki na temat znaczenia unikania wysiłku oraz stosowania technik relaksacyjnych.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka nie wykazywała objawów wzrostu ciśnienia wewnątrzczaszkowego ani obrzęku mózgu. Monitorowanie ICP oraz farmakoterapia były skuteczne, a pacjentka przestrzegała zaleceń dotyczących odpoczynku i unikania wysiłku.

- **Diagnoza pielęgnarska 7:** Ryzyko infekcji dróg moczowych z powodu cewnikowania.

Cel opieki: Zapobieganie zakażeniom dróg moczowych u pacjentki z cewnikiem.

Plan opieki:

- Utrzymywanie odpowiedniej higieny cewnika oraz okolic intymnych.
- Regularne monitorowanie stanu cewnika oraz zmiana cewnika zgodnie z procedurami.
- Monitorowanie objawów infekcji dróg moczowych, takich jak gorączka, ból, zmiana barwy moczu.
- Edukowanie pacjentki o znaczeniu higieny intymnej oraz zachęcanie do spożywania odpowiedniej ilości płynów.
- Stosowanie zasad aseptyki podczas każdej manipulacji cewnikiem, przestrzeganie zasad higieny rąk przez personel medyczny.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka nie wykazywała objawów infekcji dróg moczowych. Cewnik był prawidłowo pielęgnowany, a pacjentka stosowała się do zaleceń dotyczących higieny i nawodnienia.

- **Diagnoza pielęgnarska 8:** Deficyt wsparcia w codziennych czynnościach związanych z ograniczoną mobilnością po zabiegu.

Cel opieki: Zapewnienie pacjentce wsparcia w codziennych czynnościach, takich jak mycie, ubieranie się i spożywanie posiłków, aby zapewnić jej komfort oraz poczucie godności.

Plan opieki:

- Pomoc pacjentce przy codziennych czynnościach higienicznych, takich jak mycie, czesanie włosów oraz dbanie o higienę jamy ustnej.
- Zapewnienie wsparcia przy ubieraniu się oraz przygotowywaniu się do posiłków.
- Monitorowanie stanu pacjentki podczas wykonywania codziennych czynności, aby zapobiec zmęczeniu i zapewnić bezpieczeństwo.

- Edukowanie pacjentki na temat samodzielności oraz dostosowanie otoczenia do jej potrzeb, aby ułatwić wykonywanie codziennych czynności.
- Zachęcanie pacjentki do podejmowania wysiłków mających na celu poprawę samodzielności, gdy jej stan na to pozwala.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka otrzymywała niezbędne wsparcie w codziennych czynnościach, co przyczyniło się do poprawy jej komfortu i samopoczucia. W miarę poprawy stanu zdrowia pacjentka stawała się coraz bardziej samodzielna.

- **Diagnoza pielęgnarska 9:** Doświadczenie stresu i lęku związanego z chorobą oraz leczeniem, wymagające wsparcia psychologicznego i emocjonalnego.

Cel opieki: Zapewnienie wsparcia psychologicznego i emocjonalnego pacjentce oraz jej rodzinie w celu pomocy w radzeniu sobie ze stresem i lękiem związanym z chorobą i procesem leczenia.

Plan opieki:

- Regularne spotkania z pacjentką i jej rodziną w celu omawiania stanu zdrowia oraz planu leczenia.
- Umożliwienie pacjentce i jej rodzinie wyrażania uczuć, lęków i obaw związanych z chorobą.
- Wsparcie pacjentki w radzeniu sobie ze stresem poprzez techniki relaksacyjne oraz prowadzenie rozmów terapeutycznych.
- Skierowanie pacjentki do psychologa klinicznego w celu uzyskania dodatkowego wsparcia, jeśli to konieczne.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka oraz jej rodzina zgłaszali dużą satysfakcję ze wsparcia psychologicznego i emocjonalnego. Pacjentka lepiej radziła sobie z lękiem i stresem, co pozytywnie wpłynęło na jej proces rekonwalescencji.

- **Diagnoza pielęgnarska 10:** Obniżenie nastroju i zwiększenie stresu pacjentki i jej opiekunów związanych z nagłą hospitalizacją.

Cel opieki: Zapewnienie wsparcia emocjonalnego pacjentce oraz jej rodzinie, aby pomóc w radzeniu sobie z lękiem i stresem.

Plan opieki:

- Regularne spotkania z pacjentką oraz jej rodziną w celu omówienia stanu zdrowia i leczenia.

- Zapewnienie możliwości wyrażania uczuć, lęków oraz obaw przez pacjentkę i jej bliskich.
- Wsparcie psychologiczne, w tym techniki relaksacyjne oraz rozmowy terapeutyczne.
- Skierowanie pacjentki na konsultację psychologiczną, jeśli występuje wysoki poziom stresu lub lęku.
- Edukowanie pacjentki i jej rodziny na temat planu leczenia, aby zredukować niepewność i obawy.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka oraz jej rodzina zgłaszali poprawę emocjonalnego komfortu. Techniki relaksacyjne okazały się skuteczne w redukcji stresu, a pacjentka lepiej radziła sobie z leczeniem.

WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań wysunięto następujące wnioski:

1. Problemy pielęgnacyjne obejmują dyskomfort związany z bólem głowy, objawy dyspeptyczne, ryzyko zakrzepicy, ryzyko infekcji w miejscu wprowadzenia cewnika, powikłania neurologiczne, obrzęk mózgu oraz problemy związane z ograniczoną mobilnością. Ponadto pacjenci często doświadczają stresu i lęku wynikającego z choroby oraz hospitalizacji.
2. Najbardziej efektywne strategie to regularne monitorowanie bólu za pomocą Wizualnej Skali Analogowej (VAS), stosowanie farmakoterapii przeciwbólowej i przeciwwymiotnej, wczesne uruchamianie pacjentów oraz edukacja w zakresie profilaktyki zakrzepowej i samoopieki. Działania te skutecznie zmniejszały nasilenie bólu, eliminowały nudności i wymioty oraz zapobiegały powikłaniom zakrzepowym i infekcyjnym.
3. Metody takie jak regularne oceny neurologiczne przy użyciu Skali Glasgow (GCS), pomiar parametrów krzepnięcia krwi, monitorowanie ciśnienia wewnątrzczaszkowego oraz obserwacja objawów infekcji pozwoliły na szybką identyfikację potencjalnych powikłań i odpowiednią reakcję.
4. Kluczowe czynniki to dostępność wykwalifikowanego personelu, efektywna komunikacja między pacjentem a zespołem terapeutycznym, zastosowanie

standaryzowanych skal oceny oraz odpowiednie przygotowanie pacjenta i rodziny do samoopieki.

5. Powikłania obejmowały ryzyko zakrzepicy, infekcji oraz obrzęku mózgu. Strategie zapobiegania obejmowały stosowanie zasad aseptyki, monitorowanie parametrów życiowych oraz wczesne uruchamianie pacjentów. Edukacja pacjentów i ich rodzin w zakresie profilaktyki była integralną częścią działań.
6. Edukacja obejmowała techniki dbania o higienę osobistą, stosowanie diety niskosodowej, techniki relaksacyjne oraz świadomość objawów alarmowych, takich jak niedowłady lub zaburzenia mowy. Pacjentka była instruowana w zakresie stopniowego zwiększania samodzielności, co znacznie poprawiło jej jakość życia.
7. Wsparcie psychologiczne, takie jak rozmowy terapeutyczne, edukacja na temat choroby oraz techniki relaksacyjne, miały istotny wpływ na proces rekonwalescencji. Regularne spotkania z pacjentką i jej rodziną przyczyniły się do redukcji stresu i poprawy komfortu emocjonalnego.

PIŚMIENNICTWO

1. Piętkowska B., Snarska K. K., Dziekońska M.: Ocena stanu zdrowia pacjentów z niepękniętymi tętniakami mózgu po zastosowaniu terapii interwencyjnej. PNN 2014; 13(1):15-24.
2. Nosiadek E., Kania E., Wysz A.: Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem po krwawieniu podpajęczynówkowym. Pielęgniarstwo Polskie 2023; 1(87): 26-34.
3. Broła W.: Nieurazowe krwawienie podpajęczynówkowe. Stany Nagłe po Dyplomie 2021; 4: 45-58.
4. Adamou A., Alexandrou M., Roth C., et al.: Endovascular Treatment of Intracranial Aneurysms. Life 2021; 11:335-344.

OPIEKA PIELEŃNIARSKA NAD PACJENTEM ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

Katarzyna Wiśniewska¹, Beata Strzelecka², Renata Siek³

1- *Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu*

2- *Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu*

3- *Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu*

WSTĘP

Stwardnienie rozsiane (SM) jest bardzo ciężką chorobą neurologiczną, która w sposób postępujący, zapalno – demielinizacyjny uszkadza ośrodkowy układ nerwowy. Jest to choroba o dotąd nieznanym podłożu etiologicznym, która dotyka przede wszystkim osoby względnie młode, co powoduje, że SM jest jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności w relatywnie młodym wieku. Szacuje się, że na świecie żyje ponad 2.3 mln ludzi cierpiących na stwardnienie rozsiane, z czego około 600 tys. osób to Europejczycy [1,2,3].

Zgodnie z najnowszym raportem przygotowanym przez NFZ, przy współpracy z Ministerstwem Zdrowia i Centrum e-Zdrowia w Polsce żyje około 46 tys. zdiagnozowanych chorych na SM. Biorąc pod uwagę trudności z synchronizowaniem wszystkich dostępnych danych, a także brakiem danych nieujawnionych istnieje duże prawdopodobieństwo, że jest to liczba niedoszacowana [4].

Analiza danych wskazuje, że sytuacja chorych na SM w naszym kraju ulega systematycznej poprawie. Biorąc pod uwagę liczby z lat 2013 – 2019 liczba osób korzystających z programów lekowych wzrosła z 6,8 tys. do 15,6 tys. co oznacza dwukrotny wzrost świadczeniobiorców [4].

Podobnie przedstawia się sytuacja nakładów przeznaczonych na świadczenia dotyczące osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym. Na przełomie tych samych lat kwota wydawanych środków na leczenie również znacząco wzrosła ze 168,7 mln w roku 2013 do 290,9 mln w roku 2019 [4].

Opieka pielęgniarska nad pacjentem cierpiącym na stwardnienie rozsiane wymaga dużej wiedzy i umiejętności, ponieważ choroba powoduje bardzo duży uszczerbek na

zdrowiu, który uwidacznia się w postaci postępującej niepełnosprawności fizycznej. Biorąc pod uwagę, że SM dotyka najczęściej osoby młode w wielu przypadkach dochodzi także do problemów ze zdrowiem psychicznym, co jest następstwem poważnych konsekwencji fizycznych. Wieloaspektowość choroby determinuje personel pielęgniarski do dużego nakładu pracy przy takim pacjencie. Osoba chora na stwardnienie rozsiane jest pacjentem wymagającym pod względem pielęgnacji ciała, jednak tak samo dużo wysiłku należy wkładać na utrzymywanie chorego w dobrym stanie psychicznym i w jak najlepszym samopoczuciu, ponieważ pacjent dobrze nastawiony pod względem psychicznym jest o wiele bardziej chętny do współpracy [3,4].

CEL PRACY

Celem badania niniejszej pracy jest sprecyzowanie problemów opiekuńczo – pielęgnacyjnych w opiece nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym wraz z przedstawieniem obszaru opieki personelu pielęgniarskiego nad pacjentem.

MATERIAŁ I METODY

W niniejszej pracy posłużono się metodą indywidualnego przypadku, która jest zaliczana do metod jakościowych. Polega ona na obserwacji konkretnej jednostki w celu wyciągnięcia wniosków.

Z zakresu technik badawczych wykorzystano wywiad i obserwację pielęgniarską, pomiar oraz analizę dokumentacji medycznej. Standaryzowane skale wykorzystywane w codziennej praktyce pielęgniarskiej użyte w przedmiotowym badaniu to skala Norton, skala VAS, Skala Bartel, Skala Glasgow, Skala Depresji Becka, Skala Akceptacji Choroby AIS. Badania zostały przeprowadzone w Radomskim Szpitalu Specjalistycznym im. dr. Tytusa Chałubińskiego w Radomiu na Oddziale Neurologicznym i Udarowym.

W pierwszej kolejności otrzymano wszystkie niezbędne zgody od placówki leczniczej umożliwiające przeprowadzenie badania. Następnie po przedstawieniu pacjentowi celu badania, jego anonimowości i dobrowolności uzyskano jego zgodę na przeprowadzenie wszelkich czynności mających na celu zbiór danych.

W następnej kolejności przedstawiono wszystkie założenia pracy pielęgniarki oddziałowej w celu uzyskania zgody na prawidłowe przeprowadzenie badania. Całość badań odbyła się w dniach 23-30.10.2024 r. Wszelkie prace z pacjentem odbywały się w asyście pielęgniarek będących danego dnia na dyżurze.

Studium indywidualnego przypadku

Mężczyzna J.N. w wieku 42 lat w trybie nagłym trafił na Oddział Neurologiczny i Udarowy w Radomskim Szpitalu Specjalistycznym im. dr. Tytusa Chałubińskiego w Radomiu w związku z nagłym pogorszeniem się stanu zdrowia wywołanym kolejnym rzutem stwardnienia rozsianego. Pacjent w momencie przyjęcia miał duże problemy z nawiązaniem kontaktu z personelem medycznym. Udało się dowiedzieć, że w ciągu ostatnich kilku dni odczuwał on niepokój związany z dużym rozkojarzeniem i zawrotami głowy, które zostały przez niego zbagatelizowane w związku ze zmianą miejsca zamieszkania. W czasie przyjęcia na oddział pacjent skarżył się na silny ból kończyn dolnych i górnych, a także na poważne osłabienie siły mięśniowej. Zauważono, że pacjent po przebraniu w odzież szpitalną nie trzyma moczu, co skutkowało założeniem cewnika. W tym samym momencie zauważono poważne zaczerwienienia w okolicy kości ogonowej i na piętach, co było oznaką rozwijania się ran odleżynowych. Pacjent oznajmił także, że odczuwa silne bóle głowy, nudności i problemy z rozpoznaniem czasu i miejsca, w którym w chwili obecnej się znajduje. Stwierdził on także, że przez ostatnie kilka dni cierpiał z powodu dużych problemów z prawidłowym odpoczynkiem nocnym. Po przeprowadzeniu wstępnych badań podjęto decyzję o wykonaniu wkłucia dożylnego w celu wdrożenia steroidoterapii.

Proces pielęgnowania

Po przyjęciu pacjenta na oddział szpitalny rozpoczęto definiowanie indywidualnego procesu pielęgnowania opartego o stan zdrowia osoby chorej i jego bieżące potrzeby pielęgnacyjne. Plan opieki został podzielony na dwie części. Pierwsza z nich składała się z procesów mających na celu eliminowanie i minimalizowanie negatywnych skutków kolejnego rzutu choroby wraz z innymi elementami patologii, które rozwinęły się w trakcie choroby, a także poprawie jakości ogólnego samopoczucia pacjenta. Druga część procesu składała się z diagnoz i działań mających na celu przygotowanie osoby chorej i jego bliskich do pełnienia samoopieki w warunkach domowych. Cały wdrożony plan opieki był monitorowany i dopełniany o kolejne działania, które okazywały się niezbędne w przebiegu pielęgnacji pacjenta.

- **Diagnoza pielęgniarska 1:** Dyskomfort pacjenta spowodowany rozkojarzeniem, zawrotami i bólem głowy.

Cel opieki: Zminimalizowanie odczuwanego dyskomfortu.

Plan opieki:

- stałe monitorowanie parametrów życiowych osoby cierpiącej takich jak ciśnienie tętnicze, tętno i liczba wdechów mające na celu wykluczenie innych przyczyn dyskomfortu powodowanego przez ból głowy i zawroty niż przebieg kolejnego rzutu choroby;
- poinformowanie pacjenta aby zwracał on uwagę na to, czy ból występuje samoistnie, czy jego pojawianie się ma związek z zewnętrznymi czynnikami prowokującymi tj. hałas, kontakt z silnym światłem, zdenerwowanie itp., w celu wyłączenia, bądź ograniczenia tych czynników z codziennego bytu osoby chorej;
- uzyskanie niezbędnych informacji od pacjenta na temat charakteru i natężenia odczuwanego bólu przy użyciu skali VAS;
- zalecenia pacjentowi aby w pierwszych dniach pobytu w szpitalu nie próbował samodzielnego przemieszczania się w związku z groźbą upadku przy występujących zawrotach głowy;
- zapewnienie choremu spokoju w czasie pobytu w szpitalu;
- polecenie choremu odprężenia się w celu minimalizowania odczuwanego dyskomfortu;
- wdrożenie terapii farmakologicznej zgodnie ze wskazaniem lekarza prowadzącego;
- ponowne dokonanie oceny występowania bólu i zawrotów głowy.

Ocena podjętych działań: samopoczucie pacjenta uległo poprawie, odczuwany dyskomfort zmniejszył się.

- **Diagnoza pielęgniarka 2:** Problemy pacjenta z samodzielnym funkcjonowaniem w związku z osłabieniem siły kończyn dolnych i górnych.

Cel opieki: Poprawa jakości samodzielnego funkcjonowania.

Plan opieki:

- dokonanie indywidualnej oceny możliwości pacjenta w odniesieniu do jego samoobsługi;
- mobilizowanie i stopniowe uruchamianie pacjenta do samodzielnego funkcjonowania przy użyciu sprzętu pomocniczego np. wózek inwalidzki, laska lub w oparciu o statyczne elementy wyposażenia sali;

- w przypadku konieczności wspomaganie pacjenta w samodzielnym poruszaniu i przemieszczaniu się;
- zachęcanie chorego do wykonywania różnych ćwiczeń kończyn dolnych i górnych w czasie odpoczynku w łóżku;
- zapewnienie pacjentowi możliwości kontaktu z fizjoterapeutą w celu dalszego usprawniania osłabionych kończyn;
- zachęcenie pacjenta do wykonywania jak największej ilości ćwiczeń w czasie remisji choroby w celu jak najszybszego powrotu do sprawności.

Ocena działania: Możliwości pacjenta dotyczące samodzielnego funkcjonowania uległy poprawie.

- **Diagnoza pielęgniarska 3:** Dyskomfort chorego spowodowany odczuwaniem silnego bólu kończyn dolnych i górnych w związku z postępowaniem choroby.

Cel opieki: Poprawa samopoczucia pacjenta poprzez zminimalizowanie odczuwanego bólu.

Plan opieki:

- polecenia pacjentowi unikania szybkich i niepotrzebnych ruchów kończyn w celu minimalizowania rozwoju procesu spastyczności mięśni, który może wywoływać silniejsze odczuwanie dyskomfortu;
- wyjaśnienie choremu, że musi on zwracać szczególną uwagę na utrzymywanie swojego organizmu w jak najlepszej kondycji w celu unikania występowania chorób, infekcji i zapaleń, które w konsekwencji mogą prowadzić do skurczów mięśni;
- regularne masowanie, rozciąganie i delikatne oklepywanie mięśni kończyn dolnych i górnych w celu zmniejszenia występowania nadmiernego napięcia mięśniowego u osoby chorej;
- zachęcanie pacjenta do wykonywania lekkich ćwiczeń rozciągających mięśnie w czasie odpoczynku w łóżku;
- zapewnienie choremu możliwości kontaktu z fizjoterapeutą;
- w sytuacjach kiedy nasilenie bólu jest bardzo silne podawanie leków przeciwbólowych zgodnie z zaleceniem lekarza prowadzącego.

Ocena działania: Dolegliwości bólowe pacjenta ustąpiły.

- **Diagnoza pielęgniarska 4:** Możliwość pojawienia się skutków ubocznych spowodowanych przez steroidoterapię.

Cel opieki: Zminimalizowanie możliwości wystąpienia skutków ubocznych leczenia.

Plan opieki:

- podawanie leków choremu o stałej porze, najlepiej w granicach godzin przedpołudniowych, w związku z tym, że podawane środki mogą negatywnie wpływać na zasypianie;
- regularne odwiedzanie pacjenta w czasie dożylnego podawania leków w związku z prowadzeniem stałej kontroli jego samopoczucia;
- stała kontrola ciśnienia tętniczego pacjenta w momencie podawania leku w celu utrzymywania prawidłowej szybkości jego tłoczenia;
- utrzymywanie prawidłowej wartości poziomu potasu we krwi pacjenta, w związku z tym, że podawane leki mogą prowadzić do jego utraty;
- regularne wykonywania badań krwi w celu kontrolowania stężenia glukozy i innych jej elementów;
- przedstawienie pacjentowi wszystkich możliwych skutków ubocznych wdrożonego leczenia w celu możliwości szybkiego reagowania na ich wystąpienie.

Ocena działania: Możliwość wystąpienia skutków ubocznych leczenia została zminimalizowana.

- **Diagnoza pielęgniarka 5:** Ryzyko rozwoju ran odleżynowych na kości ogonowej i piętach pacjenta.

Cel opieki:

Zminimalizowanie ryzyka powstawania ran.

Plan opieki:

- stałe monitorowanie miejsc, w których stwierdzono wystąpienie zaczerwienienia skóry;
- zalecenie pacjentowi aby w jak największym stopniu odciążał miejsca narażone na powstawanie ran odleżynowych poprzez stałą zmianę pozycji w łóżku;
- regularne masowanie i oklepywanie narażonych partii ciała w celu utrzymania prawidłowego krążenia krwi w tych miejscach;
- regularna toaleta całego ciała pacjenta ze szczególną troską o miejsca najbardziej narażone na powstawanie ran;
- nawilżanie zaczerwienionej skóry specjalistycznymi maściami;
- w razie potrzeby zastosowanie materaca zmiennociśnieniowego.

Ocena działania: Kolor skóry wrócił do normy. Nie doszło do rozwoju ran odleżynowych.

- **Diagnoza pielęgniarka 6:** Możliwość wystąpienia infekcji dróg moczowych w związku z założeniem cewnika Foley'a.

Cel opieki: Ograniczenie możliwości wystąpienia infekcji dróg moczowych.

Plan opieki:

- stosowanie zasad aseptyki i antyseptyki podczas wykonywania wszystkich czynności związanych z obsługą cewnika;
- regularna higiena ujścia cewki moczowej pacjenta;
- regularna higiena zewnętrznej części cewnika Foley'a;
- wymiana worka zgodnie z przyjętymi standardami;
- regularna lub doraźna wymiana cewnika Foley'a zgodnie z zaleceniami producenta;
- prowadzenie bilansu przyjmowanych i wydalanych płynów.

Ocena działania: Podczas pobytu w szpitalu nie doszło do rozwoju infekcji dróg moczowych.

- **Diagnoza pielęgniarka 7:** Złe samopoczucie pacjenta spowodowane problemami ze snem.

Cel opieki: Poprawa jakości snu chorego.

Plan opieki:

- określenie przyczyn występowania problemów z nocnym odpoczynkiem;
- poinformowanie pacjenta o konieczności uzyskania wewnętrznego spokoju w celu poprawy jakości snu;
- poinformowanie pacjenta o konieczności unikania spożywania cukru i obfitych posiłków w godzinach wieczornych;
- zalecenie choremu unikania drzemek w ciągu dnia;
- otwieranie okien w sali pacjenta przed położeniem się do snu;
- utrzymywanie właściwej temperatury w sali pacjenta;
- zapewnienie choremu ciszy i spokoju w godzinach wieczornych i nocnych;
- podawanie leków wspomagających prawidłowy odpoczynek nocny zgodnie z zaleceniami lekarza prowadzącego.

Ocena działania: Jakość snu pacjenta uległa nieznacznej poprawie.

- **Diagnoza pielęgniarka 8:** Strach pacjenta przed niepełnosprawnością w związku z postępowaniem choroby.

Cel opieki: Zmniejszenie odczuwanego strachu.

Plan opieki:

- prowadzenie rozmów z pacjentem mających na celu podtrzymanie go na duchu i poprawę nastroju;
- zalecenie pacjentowi aby podejmował próby akceptacji swojego stanu zdrowia, co pozwoli na polepszenie się jego kondycji psychicznej;
- podejmowanie prób zwiększenia poczucia bezpieczeństwa chorego;
- prowadzenie z pacjentem luźnych rozmów w celu odciążenia jego uwagi od choroby na którą cierpi;
- zapewnienie choremu spokoju psychicznego;
- umożliwienie choremu kontaktu z psychologiem;
- zalecenie pacjentowi dalszych wizyt w poradni psychologicznej po opuszczeniu oddziału szpitalnego;
- podawanie pacjentowi leków uspokajających zgodnie z zaleceniem lekarza prowadzącego;

Ocena działania: Poziom odczuwanego strachu nie uległ zmianie.

- **Diagnoza pielęgniarka 9:** Strach pacjenta przed wystąpieniem kolejnego rzutu choroby.

Cel opieki: Zmniejszenie odczuwanego strachu.

Plan opieki:

- prowadzenie regularnych rozmów z pacjentem na temat choroby na którą cierpi w celu poprawy jakości wiedzy, co pozwoli na lepsze zrozumienie sytuacji w której obecnie się znajduje;
- podtrzymywanie pacjenta na duchu poprzez okazywanie mu wsparcia i współczucia;
- dostarczanie pacjentowi zajęć np. krzyżówki, łamigłówek itp. w celu odciążenia go od niepokojących myśli;
- poinformowanie rodziny chorego o niepokoju pacjenta, w celu włączenia najbliższych do wspierania chorego w trudnych chwilach;
- zalecenie pacjentowi dalszych wizyt w poradni psychologicznej po opuszczeniu oddziału szpitalnego;

- podawanie pacjentowi leków uspokajających zgodnie z zaleceniem lekarza prowadzącego;

Ocena działania: Poziom odczuwanego strachu nie zmniejszył się.

- **Diagnoza pielęgniarka 10:** Obawy pacjenta przed zakończeniem hospitalizacji i powrotem do domu.

Cel opieki: Zminimalizowanie występowania obaw chorego.

Plan opieki:

- prowadzenie regularnych rozmów z pacjentem w celu poinformowania go fakcie, że samodzielne życie z chorobą w czasie remisji jest możliwe;
- poinformowanie pacjenta, że okres remisji stwardnienia rozsianego powinien być poświęcony na ćwiczenia usprawniające, które pozwolą na lepszą jakość samodzielnego funkcjonowania w warunkach domowych;
- zalecenie pacjentowi prowadzenia dzienniczka w celu zapisywania codziennych osiągnięć, może pozytywnie wpłynąć na jego samopoczucie;
- poinformowanie rodziny o występowaniu obaw pacjenta przed powrotem do domu i zachęcenie ich do minimalizowania zakresu udzielanej choremu pomocy w celu mobilizowania go do samodzielności;
- zalecenie pacjentowi dalszych wizyt w poradni rehabilitacyjnej po opuszczeniu oddziału szpitalnego;

Ocena działania: Obawy pacjenta nie zmniejszyły się.

- **Diagnoza pielęgniarka 11:** Deficyt wiedzy chorego na temat rozwoju ran odleżynowych w związku z występującymi ograniczeniami ruchowymi.

Cel opieki: Uzupełnienie wiedzy chorego na temat ran odleżynowych.

Plan opieki:

- przedstawienie pacjentowi czym są rany odleżynowe, w jaki sposób powstają i jakie niebezpieczeństwa wiążą się z ich pojawieniem;
- zalecenie pacjentowi unikania braku ruchu, a w przypadkach gorszego samopoczucia jak najczęstszych zmian pozycji w celu odciążania poszczególnych partii ciała;
- zalecenie pacjentowi wykonywania przeglądu stanu skóry w celu wczesnego wyszukiwania niepokojących zmian skórnych;
- zalecenie pacjentowi nawilżania skóry;

- zalecenie pacjentowi utrzymywania skóry we właściwej higienie i kondycji;
- zalecenie pacjentowi wykonywania oklepywania i masażu skóry w celu utrzymania prawidłowego krążenia krwi;
- zalecenie pacjentowi zaopatrzenia się w specjalistyczny materac zmiennościśnieniowy minimalizujący ryzyko rozwoju odleżyn.

Ocena działania: Wiedza pacjenta na temat ran odleżynowych została uzupełniona.

- **Diagnoza pielęgniarka 12:** Ryzyko wystąpienia odparzeń skóry w okolicach krocza pacjenta w związku z problemami z nietrzymaniem moczu.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka wystąpienia odparzeń.

Plan opieki:

- zalecenie pacjentowi aby starał się regularnie oddawać mocz w celu minimalizowania zagrożenia odparzenia skóry;
- zalecenie pacjentowi aby codziennie kontrolował stan skóry krocza, wewnętrznych części ud i pośladków;
- polecenia pacjentowi aby utrzymywał odpowiednią higienę skóry w okolicach krocza;
- polecenie pacjentowi aby regularnie zmieniał bieliznę;
- zalecenie pacjentowi aby wymienił swoją bieliznę na bawełnianą, która jest bardziej przewiewna;
- stosowanie kremów, które powodują delikatne osuszanie skóry;
- w razie potrzeby zastosowanie cewnika.

Ocena działania: Wiedza pacjenta na temat odparzeń skóry została uzupełniona.

- **Diagnoza pielęgniarka 13:** Ryzyko wystąpienia urazów ciała w związku z występowaniem zawrotów głowy i osłabienia mięśniowego pacjenta.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka upadku.

Plan opieki:

- poinformowanie pacjenta o możliwości występowania upadków w przebiegu choroby na którą cierpi;
- zalecenia pacjentowi usunięcia wszelkich przedmiotów o ostrych krawędziach z miejsca zamieszkania w celu uniknięcia niebezpieczeństwa uszkodzenia ciała podczas ewentualnych upadków;

- polecenie pacjentowi aby wszelkie ruchy związane z przemieszczaniem były wykonywane powoli, spokojnie i starannie;
- zalecenia choremu aby w momentach silnych zawrotów głowy nie próbował się przemieszczać;
- polecenie pacjentowi aby wszelkie rzeczy pierwszej potrzeby trzymał jak najbliżej swojego łóżka w celu ograniczania przemieszczania się po miejscu zamieszkania,
- poinformowanie pacjenta o możliwości korzystania z pomocy tj. laska, chodzik, wózek inwalidzki.

Ocena działania: Ryzyko upadku zostało zminimalizowane.

- **Diagnoza pielęgniarska 14:** Deficyt wiedzy pacjenta na temat prawidłowego żywienia w warunkach domowych.

Cel opieki: Uzupełnienie wiedzy pacjenta.

Plan opieki:

- poinformowanie pacjenta o konieczności wprowadzenia indywidualnej diety w warunkach domowych w celu podniesienia masy jego ciała;
- polecenie pacjentowi aby spożywał zróżnicowane posiłki, składające się z produktów lekkostrawnych i wysokoenergetycznych;
- poinformowanie pacjenta o zagrożeniach płynących ze strony nieprawidłowego odżywiania się w przebiegu stwardnienia rozsianego;
- zachęcenie pacjenta do spożywania jak największej ilości owoców i warzyw w celu dostarczania właściwej ilości witamin do organizmu;
- poinformowanie pacjenta o zaletach spożywania posiłków gotowanych i tych przygotowywanych na parze;
- w przypadku występowania niedoborów witamin i innych mikroelementów w organizmie pacjenta polecenia stosowania suplementów diety.

Ocena działania: Wiedza pacjenta została uzupełniona.

- **Diagnoza pielęgniarska 15:** Edukacja rodziców pacjenta z zakresu pełnienia pomocy choremu w warunkach poza szpitalnych.

Cel opieki: Zwiększenie zakresu wiedzy rodziców pacjenta na temat pełnienia samoobsługi syna w warunkach domowych.

Plan opieki:

- dokładne przedstawienie rodzicom pacjenta wszystkich aspektów choroby na którą cierpi syn;
- przedstawienie rodzicom pacjenta wszystkich zasad pełnienia samoobsługi syna w warunkach domowych;
- poinformowanie rodziców pacjenta o możliwości rozwoju ran odleżynowych i odparzeń skóry w związku z nietrzymaniem moczu, a także poinstruowanie ich w jaki sposób temu zapobiegać;
- zalecenie rodzicom chorego aby w miarę możliwości pozwalali synowi na samodzielność, jednak w sytuacjach gorszego samopoczucia wyręczali go w odniesieniu do wszelkich potrzeb;
- poinformowanie rodziców chorego o konieczności stosowania diety w celu utrzymania dobrej kondycji organizmu syna;
- polecenie rodzicom pacjenta aby wspierali syna i starali się utrzymać jego dobre samopoczucie.

Ocena działania: zakres wiedzy rodziców na temat pełnienia samoobsługi syna w warunkach domowych został zwiększony.

WNIOSKI

Wraz z zakończeniem prac związanych z pielęgnacją pacjenta sformułowano następujące wnioski końcowe:

1. Pielęgnowanie pacjenta po przebytych rzucie stwardnienia rozsianego wiąże się przede wszystkim z ograniczaniem występującego bólu, pomocą w wykonywaniu podstawowych czynności związanych z ruchem, minimalizowaniu wystąpienia infekcji i ran odleżynowych, a także z stałym usprawnianiem i przygotowaniem do pełnienia samoopieki w warunkach domowych.
2. Najlepszym sposobem minimalizowania niebezpieczeństw, które mogą występować w przebiegu stwardnienia rozsianego jest stała kontrola stanu zdrowia pacjenta i systematyczna praca związana z utrzymywaniem jak najlepszej kondycji fizycznej i psychicznej osoby chorej.
3. Unikanie powikłań związanych z ograniczeniem mobilności pacjenta cierpiącego na stwardnienie rozsiane polega przede wszystkim na stałej kontroli stanu skóry chorego, w celu zapobiegania rozwoju ran odleżynowych, a także na stałej pracy z pacjentem polegającej na wykonywaniu ćwiczeń usprawniających mających na celu poprawę

jakości życia chorego i zmniejszanie dolegliwości bólowych kończyn dolnych i górnych.

4. Przygotowanie pacjenta cierpiącego na stwardnienie rozsiane do pełnienia samoopieki w warunkach domowych polega głównie na wykonywaniu ćwiczeń związanych z samodzielnym ruchem i przemieszczaniem się, poprawie jakości wiedzy na temat choroby w celu umiejętnego przewidywania i zapobiegania niebezpieczeństw, które się z nią wiążą, a także przekazaniu wszelkich niezbędnych wskazówek innym osobom, które będą pomagały pacjentowi w codziennym funkcjonowaniu w miejscu zamieszkania.
5. Przygotowanie rodziny i innych osób będących w bezpośrednim otoczeniu pacjenta do pełnienia pomocy choremu w warunkach domowych powinno składać się z dwóch etapów. Pierwszy etap powinien polegać na prowadzeniu prac związanych z pielęgowaniem pacjenta przy obecności osób bliskich w celu teoretycznego przedstawienia wszelkich czynności związanych z samoopieką w miejscu zamieszkania. Drugi etap powinien polegać na stopniowym włączaniu tych osób do wykonywania przedstawionych czynności w celu praktycznej nauki.

PIŚMIENNICTWO

1. Broła W., Fudala M., Flaga S. i.wsp.: O potrzebie stworzenia polskiego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane. *Neurol Neurochir Pol* 2013; 47: 484–492.
2. Flachenecker P.: Multiple sclerosis databases: present and future. *Eur Neurol* 2014; 72: 29–31.
3. Flachenecker P., Buckow K., Ellenberger D. et al.: Assessment of the patients perspective in the European Register for Multiple Sclerosis (EUREMS): Study protocol and first results of the PRO study. Poster presentation at the Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting, 11 September 2014b.
4. NFZ o zdrowiu. Stwardnienie rozsiane. Raport 2021. <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-stwardnienie-rozsiane> (dostęp online 10.10.2024r.)

OPIEKA PIEŁĘGNIARSKA NAD PACJENTEM Z CHOROBA PARKINSONA W ŚRODOWISKU DOMOWYM

Katarzyna Wiśniewska¹, Beata Strzelecka², Ciecierska Izabela³

- 1- *Dr n. med. i n. o zdr. Katarzyna Wiśniewska, Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu*
- 2- *Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu*
- 3- *Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu*

WSTĘP

W szeroko dostępnej literaturze wskazuje się iż choroba Parkinsona jest jedną z najczęściej występujących chorób należących do grupy neurodegeneracyjnych, czyli grupy chorób powodujących stopniowe pogorszenie funkcjonowania układu nerwowego [1]. Parkinson zaliczany jest do chorób geriatrycznych, szczyt zachorowania przypada wśród populacji ogólnej najczęściej w wieku powyżej 65 lat, częściej dotyka mężczyzn niż kobiet [2].

W przeciągu ostatnich 30 lat dostrzega się znaczący i zauważalny w danych epidemiologicznych wzrost częstotliwości zachorowań na Parkinsona. Wśród czynników powodujących wzrost zachorowań na parkinsonizm wskazuje się wpływ czynników środowiskowych oraz genetycznych, choć wskazuje się iż jedynie 5-10% przypadków ma przyczynę monogenową, czyli związaną z uszkodzeniem pojedynczego genu. Ponadto wskazuje się iż nie ma skutecznej diagnostyki różnicowej w kierunku potwierdzenia choroby Parkinsona, które znalazłyby odzwierciedlenie w wynikach rzetelnie przeprowadzonych badań naukowych [1, 3]. Dostępne protokoły leczenia w tym głównie wdrożenie leczenia lewodopą z inhibitorem dekarboksylazy aminokwasów aromatycznych, znacznie zmniejszają symptomatologię objawów, jednakże objawy motoryczne w przebiegu choroby jak również niemotoryczne są odpowiedzialne za znaczną niepełnosprawność pacjentów oraz ich deficyty w zakresie samoopieki i samopielęgnacji [4]. Z tego względu chorobę Parkinsona zalicza się do chorób nieuleczalnych, obniżających znacznie jakość życia zarówno pacjentów jak i ich bliskich.

Opieka pielęgniarska nad pacjentem z chorobą Parkinsona jest wielowymiarowa i ukierunkowana głównie na minimalizowanie deficytów w zakresie samoopieki i samopielęgnacji oraz na edukacji opiekunów pacjenta z zakresu pełnienia całościowej opieki i

pielęgnacji w warunkach domowych nad pacjentami z dysfunkcjami w obrębie motoryki dużej i małej w tym głównie w zakresie spowolnienia ruchowego, sztywności mięśni, drżenia spoczynkowego, zaburzeń chodu i postawy. Z tego względu poznanie holistycznych aspektów opieki pielęgniarskiej nad pacjentami z zaburzeniami neurodegeneracyjnymi jest niezwykle istotną kwestią podnoszenia jakości opieki i jakości życia w omawianej grupie pacjentów [5].

CEL PRACY

Celem pracy jest przedstawienie problemów z zakresu opieki i pielęgnacji pacjenta z rozpoznaną chorobą Parkinsona oraz opracowanie indywidualnego planu opieki pielęgniarskiej pacjenta z rozpoznaną chorobą Parkinsona w warunkach opieki domowej.

MATERIAŁ I METODY

Metodą badawczą zastosowana w pracy jest studium indywidualnego pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą Parkinsona w zaawansowanej fazie choroby podlegającemu opiece pielęgniarskiej długoterminowej w warunkach domowych. W celu opracowania szczegółowego planu opieki pielęgniarskiej w zakresie technik badawczych zastosowano techniki obserwacji i wywiadu pielęgniarskiego, pomiaru podstawowych parametrów życiowych oraz analizy dostępnej dokumentacji medycznej w tym zleceń lekarskich. W zakresie zastosowanych narzędzi badawczych posłużono się: Przewodnikiem do gromadzenia danych o pacjencie stanowiącego zbiór oceny wyników pomiaru poszczególnych układów w zakresie biopsychospołecznym, Kwestionariuszem do oceny stanu odżywienia MNA (Mini Nutritional Assessment), Bristolską Skalą Uformowania Stolca, Skalą oceny podstawowych czynności życia codziennego ADL, Testem „Wstań i idź” – Timed Up and go, Skalą sprawności wg ECOG (Easten Cooperative Oncology Grup), Skalą Glasgow, Skalą Norton, Skalą Torrence’a, Skróconym testem sprawności umysłowej – AMTS, Skalą słowną oceny bólu – VRS (Visual Analogue Scale), Geriatryczną Skalą Oceny Depresji.

Przedmiotowe badanie zostało zrealizowane w styczniu 2025 roku w domu pacjenta, 85 letniego mężczyzny ze zdiagnozowaną chorobą Parkinsona w stadium zaawansowanym. Opiekunowie chorego wyrazili zgodę na przeprowadzenie badania. Ponadto zostali poinformowani o celu i przebiegu badania, oraz jego anonimowości.

WYNIKI

Opis indywidualnego przypadku

Pacjent, mężczyzna 85-letni, żonaty, rencista. Od 10 lat chorujący na Parkinsona. Z wywiadu z rodziną pacjenta, pierwsze objawy choroby Parkinsona w postaci zespołu pozapiramidowego w postaci drżenia spoczynkowego prawej kończyny pojawiły się w 2014 roku. Rozpoczęto leczenie preparatami amantadyny oraz propranolu. W 2021 roku badany był hospitalizowany na oddziale Neurologii, podczas którego zaobserwowano progres choroby w postaci spowolnienia ruchowego, zaburzenia chodu w postaci drobnych kroczków bez balansowania kończynami górnymi, nieprawidłowy test pociągania, sztywność wszystkich kończyn z objawem koła zębatego, drżenie spoczynkowe i pozycyjne kończyn górnych, drżenie głowy i głosu oraz amimie. Na podstawie objawów rozpoznano chorobę Parkinsona oraz stwierdzono cechy zespołu depresyjnego. W leczeniu wdrożono preparat lewodopy z benserazydem oraz sertralinę uzyskując poprawę stanu neurologicznego i psychicznego.

Obecnie u badanego obserwuje się nasilone fluktuacje ruchowe, spowolnienie ruchowe, wzmożenie napięcia mięśniowego 4-kończynowo z nasileniem w kończynach lewych, drżenie spoczynkowe kończyn lewych, chód parkinsonowski z brakiem balansowania kończyn górnych, hipomimie. Ponadto u pacjenta obserwuje się halucynacje wzrokowe. Badany jest zakwalifikowany do opieki pielęgniarstwa długoterminowej w warunkach domowych.

Proces pielęgnowania pacjenta

- **Diagnoza pielęgniarstwa 1:** Deficyt samoopieki i samopielęgnacji wynikający z braku samodzielności w wyniku objawów związanych z patomechanizmem schorzenia w tym spowolnieniem, sztywnością mięśni, drżeniem, niestabilnością oraz obecnością ruchów mimowolnych.

Cel opieki: Zaspokojenie podstawowych potrzeb biologicznych wraz z jak najdłuższym utrzymaniem samodzielności oraz minimalizowanie objawów ruchowych.

Plan opieki:

- Ocena zakresu i stopnia niepełnosprawności pacjenta z wykorzystaniem standaryzowanych skal wraz z analiza uzyskanych wyników świadczących o stopniu wymaganej pomocy.
- Podejmowanie działań częściowo lub całkowicie kompensacyjnych w realizowaniu czynności dnia codziennego oraz w zakresie zaspakajania podstawowych potrzeb (potrzeby fizjologiczne, czynności higieniczne)
- Niewyręczanie pacjenta z czynności które potrafi samodzielnie wykonać lub wykonać z asystą w celu minimalizowania deficytu samoopieki i samopielęgnacji.

- Edukacja opiekunów pacjenta z zakresu sprawowania bezpiecznej opieki nad pacjentem w celu zaspokajania podstawowych potrzeb wynikających z deficytów w procesie chorobowym.

Wynik opieki: Zdefiniowano zakres deficytu z zakresu wykonywania podstawowych czynności dnia codziennego za pomocą skali oceny podstawowych czynności życia codziennego ADL. Wyedukowano opiekunów pacjenta z zakresu opieki i pielęgnacji z włączeniem deficytów pacjenta.

- **Diagnoza pielęgniarska 2:** Ryzyko upadku oraz urazu spowodowane zaburzeniami postawy, niestabilnością ciała, zawrotami głowy i zaburzeniami widzenia.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka poprzez zapobieganie urazom. Zapewnienie bezpieczeństwa choremu podczas wykonywania czynności.

Plan opieki:

- Zabezpieczenie otoczenia chorego poprzez usunięcie z drogi poruszania się różnego rodzaju przeszkód mogących wpłynąć na upadek czy zachwianie równowagi.
- Odpowiednie przygotowanie środowiska domowego poprzez umieszczenie poręczy oraz zadbanie o odpowiednie oświetlenie pomieszczeń.
- Wdrożenie do codziennego i umiejętnego korzystania z udogodnień w postaci pomocy ortopedycznych (stosowanie laski, kuli).
- Edukacja chorego oraz opiekunów z zakresu kontrolowania postawy wyprostowanej, kontrolowania chodu, wstawania z pozycji siedzącej, zachowania w sytuacji „przymrożenia”.
- Niedopuszczenie do upadku pacjenta poprzez wykonywanie wszystkich czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych z zachowaniem i przestrzeganiem zasad bezpieczeństwa.

Wynik opieki: U pacjenta w wyniku zapewnienia odpowiednich warunków i dbałości o bezpieczeństwo nie doszło do upadku oraz urazu.

- **Diagnoza pielęgniarska 3:** Ryzyko upadku związane z możliwością omdleń w konsekwencji hipotonii ortostatycznej w wyniku stosowania leków oraz zaburzeń układu autonomicznego.

Cel opieki: Przeciwdziałania gwałtownym spadkom ciśnienia tętniczego.

Plan opieki:

- Minimalizowanie czynników mogących wpływać na spadek ciśnienia tętniczego krwi, czyli zbyt gwałtowne wstawanie, gorąca kąpiel.
- Odpowiednie nawodnienie chorego i niedopuszczenie do odwodnienia organizmu i tym samym zaburzeń gospodarki wodnoelektrolitowej.
- Edukacja opiekunów chorego z zakresu odpowiedniej ilości spożywanych płynów, unikania słońca, nadmiernego wysiłku fizycznego.
- Odpowiednia pozycja ułożeniowa chorego w łóżku z głową i tułowiem uniesionym o 30-40°.
- Zachęcanie pacjenta do systematycznej aktywności ruchowej w miarę możliwości fizycznych.

Wynik opieki: U chorego nie wystąpiły omdlenia będące wynikiem obniżenia ciśnienia tętniczego krwi.

➤ **Diagnoza pielęgniarstwa 4:** Dyskomfort chorego związany z drżeniem samoistnym.

Cel opieki: Zminimalizowanie dyskomfortu chorego oraz zredukowanie stresu.

Plan opieki:

- Edukacja chorego i jego opiekunów z zakresu sposobów radzenia sobie z drżeniem informując o mocnym uchwycie drżącej ręki, zmianie pozycji kończyny, planować wykonywanie zadań, dozować obciążenia.
- Unikać zażywania nikotyny, alkoholu oraz kofeiny.
- Wdrożyć regularne ćwiczenia ruchowe.

Wynik opieki: U pacjenta występują drżenia samoistne rąk, które zostają zminimalizowane po zażyciu leków.

➤ **Diagnoza pielęgniarstwa 5:** Ryzyko zakrztuszenia związane z dysfagią.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka poprzez zapobieganie aspiracji treści pokarmowej do układu oddechowego.

Plan opieki:

- Karmienie pacjenta w pozycji siedzącej z nachyloną głową ku klatce piersiowej.
- Podaż posiłków w mniejszych porcjach z większą częstotliwością, odpowiednio przygotowanych.
- Podaż odpowiedniej konsystencji pokarmu.

- Zapewnienie odpowiedniej ilości czasu na jedzenie w celu spokojnego przyjęcia posiłku.
- Po każdym posiłku wykonanie toalety jamy ustnej w celu minimalizowania aspiracji treści pokarmowej do układu oddechowego.
- Rozważenie karmienia chorego przez sondę lub gastrostomię.

Wynik opieki: W wyniku nasilonych objawów dysfagii u pacjenta wdrożono leczenie poprzez zgłębnik żołądkowy.

- **Diagnoza pielęgniarska 6:** Podaż do żołądkowo (enteralnie) przez zgłębnik założony przez nos pokarmów i płynów w postaci zbilansowanej diety przemysłowej.

Cel opieki: Dostarczenie ilościowe i jakościowe składników pokarmowych. Niwelowanie ryzyka zachłystnięcia z powodu dysfagii.

Plan opieki:

- Każdorazowe sprawdzanie położenia sondy żołądkowej zgodnie z procedurami.
- Zmiana umocowania przylepca zgłębnika w celu niedopuszczenia do odleżyn.
- Podaż pokarmu w postaci diety przemysłowej w odpowiedniej pozycji wysokiej lub półwysokiej.
- Odpowiedni czas podaży pokarmu przez zgłębnik wraz z kontrolą zalegania wydzieliny treści w żołądku metodą aspiracyjną.
- Indywidualne dostosowanie ilości podawanego pokarmu poprzez sondę.
- Edukacja rodziny i samego pacjenta na tematy związanej z zasadami żywienia przez zgłębnik żołądkowy.

Wynik opieki: U pacjenta podaż pokarmu przez zgłębnik żołądkowy przebiega bez powikłań. Opiekunowie chorego mają odpowiedni poziom wiedzy w kierunku samodzielnej podaży pokarmów i płynów przez sondę.

- **Diagnoza pielęgniarska 7:** Niedożywienie pacjenta będące wynikiem problemów z połykaniem, trudnością w gryzieniu i żuciu pokarmów, unikaniu spożywania pokarmów z powodu spowolnienia, sztywności mięśni, objawów dyspeptycznych, ślinotoku.

Cel opieki: Niedopuszczenie do niedożywienia organizmu, zapewnienie optymalnej podaży pokarmów i płynów.

Plan opieki:

- Ocena stopnia niedożywienia z zastosowaniem standaryzowanych skal.
- Ocena wskaźnika masy ciała poprzez wyliczenie BMI i analiza wyniku.
- Ocena zapotrzebowania kalorycznego chorego zarówno ilościowego jak i jakościowego.
- Systematyczna kontrola masy ciała chorego raz w tygodniu.
- Omówienie z opiekunami chorego zasad odżywiania chorego w tym zalecenia dietetyczne oraz edukacja karmienia opiekunów przez sondę żołądkową.

Wynik opieki: U chorego istnieje ryzyko niedożywienia. Wdrożono leczenie żywieniowe przez sondę żołądkową.

- **Diagnoza pielęgniarstwa 8:** Uporczywe zaparcia w wyniku stosowanej farmakoterapii, brakiem aktywności ruchowej oraz zaburzeń funkcjonowania perystaltyki jelit.

Cel opieki: Niwelowanie dyskomfortu pacjenta z powodu zaparć.

Plan opieki:

- Ocena uformowania i perystaltyki jelit z zastosowaniem Bristolskiej Skali Uformowania Stolica.
- Zachęcanie chorego do aktywności ruchowej dostosowanej do jego możliwości fizycznych.
- Podaż odpowiedniej ilości płynów oraz produktów bogatych w błonnik.
- Zastosowanie dorektalnych sposobów na uporczywe zaparcia.
- W razie konieczności zastosowanie farmakologii zgodnie ze zleceniem lekarskim.

Wynik opieki: U chorego po wykonaniu lewatywy zminimalizowano dyskomfort z powodu uporczywych zaparć.

- **Diagnoza pielęgniarstwa 9:** Ból spowodowany sztywnością mięśni oraz nieprawidłową postawą ciała.

Cel opieki: Zminimalizowanie dolegliwości bólowych.

Plan opieki:

- Ocena nasilenia i lokalizacji bólu z zastosowaniem standaryzowanych skal do oceny bólu w tym charakteru, czasu trwania i nasilenia bólu.
- Wdrożenie nefarmakologicznych metod łagodzenia dolegliwości bólowych poprzez stosowanie okładów z ciepła lub zimna, masaże, kąpiele, okłady na bolące miejsca).
- Odpowiednie ułożenie chorego w celu niwelowania dolegliwości bólowych.

- Motywowanie chorego do wykonywania ćwiczeń izometrycznych, ćwiczeń biernych, wspomaganych.

Wynik opieki: Po wdrożeniu farmakoterapii ból zmniejszył się.

- **Diagnoza pielęgniarstwa 10:** Zaburzenia snu spowodowane zespołem niespokojnych nóg, niepokojem ruchowym w nocy, nadmierną sennością w ciągu dnia

Cel opieki: Zminimalizowanie dolegliwości. Przywrócenie właściwego rytmu dobowego.

Plan opieki:

- Podaż leków zgodnie z kartą chorego (lewodopa, ropinirol i pramipeksol)
- Obserwacja chorego w kierunku efektów unocnych stosowanej farmakoterapii oraz jej skuteczności.
- Zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu pomieszczenia w którym spi chorych.
- Niedopuszczanie do drzemek w ciągu dnia poprzez aktywizowanie chorego.
- Zapewnienie odpowiedniej higieny snu w porze nocnej.

Wynik opieki: Po podaży leków farmakologicznych chory nie wybudza się w nocy.

- **Diagnoza pielęgniarstwa 11:** Edukacja opiekunów o dbałość w zakresie regularnego przyjmowania leków o stałej porze.

Cel opieki:

Niedopuszczenie do obniżenia działania zleconej farmakoterapii.

Plan opieki:

- Edukacja na temat zasad podaży leków takich jak lewodopa, agoniści dopaminy, amantadyna, leki antycholinergiczne oraz możliwych skutków ubocznych stosowanej farmakoterapii.
- Rozmowa z opiekunami na temat konsekwentnego i stałego przyjmowania przez chorego zleconych leków.
- Ukazanie konsekwencji braku stałego przyjmowania przez chorego leków.

Wynik opieki: Opiekunowie posiadają odpowiedni zasób wiedzy zakresu bezpiecznej podaży leków oraz obserwacji w kierunku skutków ubocznych stosowanej farmakoterapii.

- **Diagnoza pielęgniarstwa 12:** Ryzyko wystąpienia zmian skórnych z uwagi na postępujące ograniczenia aktywności ruchowej.

Cel opieki: Utrzymanie odpowiedniego nawilżenia i czystości naskórka wraz z wdrożeniem profilaktyki przeciwoodleżynowej.

Plan opieki:

- Ocena ryzyka powstania odleżyn za pomocą standaryzowanych skal
- Wdrożenie do codziennej opieki i pielęgnacji profilaktyki przeciwoodleżynowej według standardów.
- Dbanie o regularną i prawidłową higienę ciała pacjenta zabezpieczającą przez wzmożoną potliwością i łojotokowym zapaleniem skóry.

Wynik opieki: Wdrożono profilaktykę przeciwoodleżynową, nie wystąpiły nowe ogniska odleżyn.

- **Diagnoza pielęgniarstwa 13:** Obniżony nastrój chorego spowodowany nagłą zmianą nastroju oraz płaczliwością.

Cel opieki: Zminimalizowanie problemów emocjonalnych chorego.

Plan opieki:

- Edukacja opiekunów chorego z zakresu wpływu choroby na zaburzenia emocjonalne i społeczne chorego.
- Okazanie empatii, życzliwości i wsparcia.
- Podaż leków zgodnie z IKZL

Wynik opieki: Nastrój pacjenta został wyrównany po rozmowie z bliskimi. Okazano wsparcie i zrozumienie.

- **Diagnoza pielęgniarstwa 14:** Możliwość wystąpienia zaburzeń w zakresie komunikowania się będących skutkiem zmian w procesach poznawczych.

Cel opieki: Zminimalizowanie zaburzeń oraz zapewnienie poczucia bezpieczeństwa chorego.

Plan opieki:

- Inicjowanie rozmów z chorym dostosowanych pod względem tematyki do możliwości poznawczych chorego.
- Zachowanie kontaktu wzrokowego podczas komunikowania się z chorym.
- Wykazanie zrozumienia i empatii oraz wykazanie postawy aktywnego słuchania.
- Używanie w rozmowie komunikatów werbalnych i niewerbalnych które wzmacniają przekaz i informację.
- Eliminowanie hałasu i bodźców które mogą utrudniać koncentrację chorego.

Wynik opieki: Zaburzenia w zakresie komunikacji zostały zminimalizowane. Opiekunowie wiedza w jaki sposób komunikować się z chorym.

- **Diagnoza pielęgniarska 15:** Możliwość niekontrolowanego wydalania moczu lub stolca spowodowane zaawansowanym procesem chorobotwórczym.

Cel opieki: Wspomaganie chorego w jak najdłuższym utrzymaniu kontroli nad funkcjami wydalniczymi.

Plan opieki:

- Pozostawienie basenu/kaczki w zasięgu łóżka lub najbliższego otoczenia chorego.
- Przypominanie choremu o oddawaniu moczu lub stolca oraz pytanie o potrzebę oddania moczu lub stolca.
- Stosowanie pieluchomajtek z dbałością o odpowiednią pielęgnację skóry.

Wynik opieki: Badany jest zapieluchowany. Skóra jest czysta i nie ma oznak zakażenia.

WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonych badań wysunięto następujące wnioski:

1. U pacjentów w przebiegu choroby Parkinsona występują objawy będące specyficzne dla zespołu parkinsonowskiego a w szczególności: bradykineza, drżenie, sztywność mięśniowa, zaburzenia czucia, zaburzenia snu i wypoczynku, obniżenie nastroju. Objawy te stanowią następstwo dysfunkcji poznawczych jak również ograniczeń w aspekcie zachowania sprawności fizycznej w tym motoryki co wiąże się z ograniczeniami w zakresie samoopieki i samopielęgnacji.
2. Pacjenci z Parkinsonem w zależności od przebiegu i stadium klinicznego są niezdolni do samoopieki i samopielęgnacji jak również do wykonywania czynności dnia codziennego. Wraz z rozwojem choroby wzrastają ograniczenia w zakresie funkcji życiowych we wszystkich aspektach biopsychospołecznych.
3. Pacjent z chorobą Parkinsona prezentuje obniżony nastrój oraz charakteryzuje się objawami mogącymi świadczyć o rozwoju depresji, jak również manifestuje objawy psychotyczne w postaci omamów, iluzji i urojeń co jest związane z zaburzeniami neuroprzekaźników., stosowaną farmakoterapią oraz postępującą nieuleczalną chorobą.

4. W zakresie deficytów poznawczych u prezentowanego 85 letniego pacjenta w przebiegu Parkinsona występują zaniki pamięci krótkotrwałej, zaburzenia mowy w postaci bradytalii i bradyartii oraz hipofonii.
5. Personel pielęgniarski planuje holistyczną opiekę nad pacjentem z Parkinsonem po rozpoznaniu stanu biopsychospołecznego i ma na celu pomoc pacjentowi w jak najdłuższym utrzymaniu niezależności oraz w zaspakajaniu podstawowych potrzeb przez bezpośrednie oddziaływanie pielęgnacyjne, wsparcie, edukację chorego i jego opiekunów jak również współudział w procesie leczenia i rehabilitacji.

PIŚMIENNICTWO:

1. Cabreira V., Massano J.: Doença de Parkinson: Revisão Clínica e Atualização [Parkinson's Disease: Clinical Review and Update]. Acta Med Port. 2019; 32(10): 661-670.
2. Poewe W., Seppi K., Tanner C.M.: Parkinson disease. Nature reviews disease primers 2017: 17013.
3. Ye H., Robak LA., Yu M., et al.: Genetics and Pathogenesis of Parkinson's Syndrome. Annu Rev Pathol 2023; 24(18): 95-121.
4. Hayes MT.: Parkinson's Disease and Parkinsonism. Am J Med 2019; 132(7): 802-807.
5. Reuter I.: Choroba Parkinsona. Edra Urban & Partner, Wrocław 2

OPIEKA PIELEŃNIARSKA NAD PACJENTEM Z CHOROBA ALZHEIMERA

Katarzyna Wiśniewska¹, Beata Strzecka², Sandra Dominika Górecka³

1- *Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu*

2- *Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu*

3- *Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu*

WSTĘP

Choroba Alzheimera (ang. *Alzheimer's Disease*, AD) jest gwałtownie rosnącym problemem epidemiologicznym ze śmiertelnym skutkiem. Jest to najczęściej występująca forma otępienia, która jest nieuleczalną i postępującą chorobą neurodegeneracyjną. Dotyczy ona licznych zaburzeń w zewnętrznym obszarze mózgu zwanym korą mózgową, który jest odpowiedzialny za wiele istotnych funkcji. Problem w chorobie Alzheimera stanowi zanikanie kory mózgu co skutkuje zaburzeniami w sferze myślenia, rozumienia czy też pamięci. W korze mózgu znajdują się percepcje czucia dotyczące zmysłów takich jak smak, dotyk, węch oraz słuch. Jest ona bardzo ważnym elementem budowy mózgu, ponieważ odpowiada za całą aktywność umysłową [1]. Według literatury, na obecną chwilę nawet postępujący poziom medycyny nie pozwala na całkowite odwrócenie skutków choroby u pacjenta. Istnieje jedynie możliwość spowolnienia tempa przebiegu choroby Alzheimera, dzięki wczesnemu postawieniu diagnozy i zastosowaniu odpowiedniego leczenia farmakologicznego. Przebieg schorzenia następuje etapami, które pogłębiają się wraz z czasem. Dolegliwości objawiają się indywidualnie, zależnie od osoby, jej płci, wieku oraz stanu zdrowia i stylu życia. Podstawowym czynnikiem jest reakcja na wczesne objawy i wdrożenie leczenia, które pozwoli uzyskać więcej czasu na naukę życia z chorobą oraz oswojenie się z obecną sytuacją i wynikającymi z niej konsekwencjami [2].

Do głównych zadań personelu pielęgniarskiego poza pomocą w codziennych czynnościach, jeśli choroba jest w zaawansowanym etapie, należy edukacja pacjenta oraz jego bliskich i udzielaniu porad dotyczących pielęgnacji i opieki w danym stopniu choroby [3].

W opiece pielęgniarskiej nad pacjentem z chorobą Alzheimera, główną rolę odgrywa obserwacja chorego oraz ocena jego stanu ogólnego a także zdolność do samodzielnego podejmowania się różnych czynności. Jeśli pacjent radzi sobie coraz gorzej, jest to wyznacznikiem, że choroba przystępuje do kolejnego etapu a stan chorego pogarsza się [4]. Przy opiece nad osobą objętą AD pojawiają się wzloty i upadki. Często taka osoba może być agresywna i niechętna do współpracy z personelem. Pacjentowi, należy zapewnić jak najwięcej samodzielności, dopóki jest w odpowiednim do tego stanie. Pielęgniarka, która widzi, że pacjent wykonał konkretną czynność niepoprawnie, może łagodnie podpowiedzieć lub przypomnieć pacjentowi jak prawidłowo powinien wykonać daną czynność. W dużej mierze, pacjentowi może również pomóc przypominanie o codziennych czynnościach takich jak przyjmowanie leków lub załatwianie spraw fizjologicznych. W taki sposób, personel pozwala pacjentowi na samodzielność [5]. Należy motywować pacjenta oraz zachęcać go do samoopieki i samopielęgnacji, usuwać przeszkody, które mogą utrudniać poruszanie się choremu. Chorego powinno angażować się w podstawowe czynności codzienne na tyle, na ile jego stan pozwala. Pielęgniarka powinna nadzorować pacjenta przy spożywaniu posiłków. Jeśli w spożywaniu posiłku występują trudności, należy pokroić większe elementy, tak żeby były łatwe do przełknięcia. Pacjenta nie należy popędzać w momencie jedzenia. Pielęgniarka może zwiększać aktywność pacjenta w ciągu dnia, ponieważ przy ukazanej jednostce chorobowej, pacjenci mają często problemy ze snem. Kluczowe jest także zwracanie uwagi na odpowiednie warunki, które mogą sprzyjać rozmowie z chorym. Ważne jest unikanie nadmiernego hałasu, który może spowodować irytację pacjenta oraz zmniejszenie jego stopnia koncentracji i podzielności uwagi [6]. Pytania do chorego powinny być krótkie oraz zadawane w uprzejmym tonie. Należy mówić wolno i wyraźnie, tak aby pacjent nie zestresował się i odpowiednio zrozumiał, ponieważ chorzy często zadają wielokrotnie pytania o tym samym sensie oraz mają trudności w rozumieniu niektórych słów. Pacjenci dotknięci chorobą są mocno wyczuleni na ton w jakim do nich mówi inna osoba. Pielęgniarka nie powinna na siłę wyprowadzać pacjenta z błędu, ani zaprzeczać jego wersji wydarzeń. Najlepszym rozwiązaniem jest udzielanie odpowiedzi wymijających, tak aby nie spowodować w chorym zakłopotania i zdenerwowania. Dobrym zwyczajem w porozumiewaniu się z chorym na AD jest unikanie pytań otwartych oraz nie wchodzenie w głęboką dyskusję. Należy udzielać tylko istotnych, konkretnych informacji bez wywierania presji na chorym [7,8].

Pielęgniarka, która opiekuje się chorym na AD musi być cierpliwa, wyrozumiała oraz spokojna i delikatna. Wszelkie komunikaty powinny być mówione wolno, wyraźnie oraz w

łatwym dla zrozumienia sensie. Ton głosu w momencie mówienia do osoby z przypadłością AD powinien być pozytywny i spokojny. W niektórych przypadkach, okoliczności będą wymagać powtórzenia pytania lub polecenia, bądź innego ich sformułowania. Wobec pacjenta nie można wykonywać żadnych gwałtownych ruchów, przerywać w mówieniu oraz popędzać. Powinna również dbać o bezpieczeństwo pacjenta. Personel powinien wyedukować rodzinę bądź opiekunów pacjenta na temat tego, jak przebiega choroba, o jej etapach, objawach oraz jak opiekować się chorym [9].

CEL PRACY

Celem niniejszej pracy jest przedstawienie holistycznej opieki pielęgniarskiej nad nad pacjentem z chorobą Alzheimera.

MATERIAŁ I METODY

Metodą badawczą, która została zastosowana w prezentowanej pracy była metoda indywidualnego przypadku, która polega na analizie psychicznego, fizycznego oraz społecznego stanu pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera.

W pracy zostały także użyte specjalnie spersonalizowane techniki badawcze: obserwacja pielęgniarska, analiza dostępnej dokumentacji wybranego pacjenta, wywiad pielęgniarski, oraz pomiary parametrów życiowych takich jak tętno, ciśnienie tętnicze krwi, saturacja, liczba oddechów, pomiar masy ciała. W zakresie zastosowanych narzędzi wykorzystano: Arkusz do gromadzenia danych o pacjencie, wyniki badań laboratoryjnych i obrazowych pacjenta, wskaźnik BMI, Skalę Glasgow, Skalę MMSE, Skalę Barthel, test zegara, Skalę bólu VAS, Klasyfikację Nadciśnienia Tętniczego, Skalę Norton, Skalę GDS, Skalę FAST, Skalę KATZA, Skalę LAWTONA oraz Skalę TINETTI.

Badanie przeprowadzono w Samodzielnym Wojewódzkim Publicznym Zespole Zakładów Psychiatrycznej Opieki Zdrowotnej Im. Barbary Borzym w Radomiu w okresie października 2024.

Pacjent został wybrany metodą losową, wyraził zgodę na badanie, a także został zapoznany z celem badań oraz został poproszony o zgłaszanie wszelkich wątpliwości bądź niepokojących zdarzeń. Przy badaniach została zapewniona życzliwa oraz komfortowa dla pacjenta atmosfera. Pacjent został poinformowany o anonimowości. Chory chętnie udzielał informacji o swoim stanie zdrowia. Naczelnia pielęgniarek, oddziałowa oraz reszta personelu medycznego wyrazili zgodę na przeprowadzenie badań potrzebnych do pracy. Sporządzanie notatek odbyło się podczas dziennych dyżurów. Gdy materiał badawczy został zgromadzony i

przeanalizowany, ułożony został na jego podstawie proces pielęgnowania pacjenta z chorobą Alzheimera. Badanie zostało przeprowadzone w warunkach reżimu sanitarnego.

WYNIKI

Opis indywidualnego przypadku

Metodą studium przypadku objęta została pacjentka w wieku 67 lat, przyjęta na oddział psychiatryczny w trybie nagłym w dniu 19.10.2024 z powodu pogarszających się funkcji poznawczych. Z relacji rodziny wynika, że w rodzinie występowały już choroby o podłożu neurodegeneracyjnym. Badanie fizykalne wzbudza podejrzenie, występowania u pacjentki niedowagi.

Dotychczas u pacjentki zdiagnozowane było jedynie nadciśnienie tętnicze, jednakże rodzina zwraca uwagę na nieprzyjmowanie przez pacjentkę zleconych leków. Od około 2 miesięcy zaczęły nasilać się zaburzenia snu oraz problemy z kontrolowaniem czynności fizjologicznych. Rodzina zgłasza, że pacjentka stała się agresywna i reaguje impulsywnie na poszczególne sytuacje, które jak dotąd nie sprawiały problemu.

W ostatnich miesiącach pacjentka ma pogłębiające się zaburzenia pamięci. U chorej występuje zmniejszone łaknienie i pragnienie, które spowodowały dużą utratę masy ciała w przeciągu ostatnich 2 miesięcy. Nie posiada żadnych nałogów. Chora zgłasza ból głowy, który prawdopodobnie ma związek z niewyrównaną gospodarką wodno-elektrolitową.

Pacjentka podaje swoje dane prawidłowo oraz odpowiada logicznie na pytania dotyczące stanu zdrowia, natomiast na resztę zadanych pytań odpowiada bez związku logicznego. Nie wie gdzie się znajduje oraz jaki jest dzień tygodnia. Po dłuższej rozmowie zaczyna się gubić i denerwować. Jest zaniepokojona, odczuwa stres i rozdrażnienie.

Chora odczuwa przygnębienie w związku z obecnym stanem zdrowia. Według jej rodziny, w ostatnich tygodniach chora coraz częściej nie poznaje swoich bliskich, a w wyniku lęku staje się agresywna. Zaburzenia funkcji poznawczych i fizjologicznych pogłębiają się.

Pacjentka nie pamięta co się działo przed przyjazdem do szpitala ani kim była z zawodu w przeszłości. Z relacji rodziny wynika, że pacjentka była z zawodu krawcową jednak w wyniku coraz większych zaburzeń pamięci zakończyła działalność.

Pacjentka nie zgłasza myśli samobójczych. Mieszka w domu jednorodzinnym z mężem i synem. Ich sytuacja finansowa jest stabilna. Z wywiadu wynika, że chora jest zdezorientowana w miejscu, czasie i sytuacji.

Po przyjęciu na oddział przeprowadzono wywiad oraz wykonano badania morfologiczne i tomografię komputerową, pozytonowa emisyjna tomografia komputerowa (PET) oraz rezonans magnetyczny w celu potwierdzenia diagnozy.

Proces pielęgnowania pacjenta

Bazując na zebranych informacjach, dzięki wykorzystaniu wyselekcjonowanych narzędzi oraz technik badawczych sformułowano diagnozy pielęgniarskie ze wskazaniem konkretnego celu i interwencji pielęgniacyjnych personelu pielęgniarskiego w opiece nad pacjentem z AD.

- **Diagnoza pielęgniarska 1:** Pogorszenie zachowań adaptacyjnych z powodu pogłębiającej się choroby Alzheimera.

Cel opieki: Pomoc w rozwijaniu zachowań adaptacyjnych.

Plan opieki:

- Stała obserwacja pacjentki.
- Przeprowadzenie badania za pomocą testów SLUMS, MMSE, testu zegara.
- Ocena pod kątem skali KATZA i LAWTONA.
- Wprowadzenie zleconej przez lekarza odpowiedniej farmakoterapii.
- Edukowanie chorej o odpowiedzialności za jej zachowanie.
- Omawianie z pacjentką jej zachowań, wynikających z tego konsekwencji i stawianie granic.
- Zachęcanie do kontaktów z rodziną.
- Motywowanie pacjentki do podejmowania się różnych działań.

Ocena efektów podjętych działań: U pacjentki zaobserwowano brak poprawy w zaburzeniu adaptacyjnym.

- **Diagnoza pielęgniarska 2:** Utrudnione komunikowanie się spowodowane trudnościami w dobieraniu słów.

Cel opieki: Ułatwienie oraz wspieranie pacjentki w nawiązywaniu kontaktów.

Plan opieki:

- Zachęcenie do wyrażania opinii oraz inicjowania kontaktów z innymi.
- Nie dokańczanie zdań za pacjentkę.
- Stosowanie zasad aktywnego słuchania.
- Nie pośpieszanie chorej.
- Używanie komunikacji werbalnej i pozawerbalnej wobec chorej.
- Inicjowanie kontaktu z pacjentką.

Ocena efektów podjętych działań: Zaobserwowano poprawę w wysławianiu się pacjentki oraz w inicjowaniu kontaktu z personelem.

- **Diagnoza pielęgniarska 3:** Brak kontroli nad czynnościami fizjologicznymi z powodu postępującej choroby neurodegeneracyjnej.

Cel opieki: Wyeliminowanie czynników przyczyniających się do zaburzeń wydalania.

Plan opieki:

- Dokładne wskazanie pacjentce gdzie znajduje się toaleta.
- Ułatwienie znalezienia drogi do toalety.
- Przypominanie chorej o konieczności załatwiania czynności fizjologicznych.
- Pozostawienie basenu niedaleko łóżka.
- Zwracanie uwagi na sygnały związane z potrzebą wydalania.
- Stosowanie pieluchomajtek lub pampersów.

Ocena efektów podjętych działań: Brak poprawy w kontekście kontroli nad czynnościami fizjologicznymi.

- **Diagnoza pielęgniarska 4:** Zmniejszone łaknienie spowodowane postępującą chorobą Alzheimera.

Cel opieki: Przywrócenie prawidłowej masy ciała oraz poprawa łaknienia.

Plan opieki:

- Wyliczenie u pacjentki wskaźnika BMI.
- Dbanie o estetykę podania potraw.
- Pomoc przy przyjmowaniu posiłków.
- Codzienna kontrola wagi pacjentki.
- Zachęcanie do spożywania posiłków.

Ocena efektów podjętych działań: Waga pacjentki uległa zwiększeniu. Uczucie łaknienia minimalnie wzrosło.

- **Diagnoza pielęgniarska 5:** Zagrożenie wystąpieniem zakażenia układu moczowego na skutek założonego cewnika.

Cel opieki: Niedopuszczenie do wystąpienia zakażenia.

Plan opieki:

- Codzienna higiena oraz pielęgnacja miejsca i okolic założonego cewnika.
- Częste oglądanie miejsca zagrożonego ryzykiem zakażenia.
- Przestrzeganie zasad antyseptyki i aseptyki.
- Przestrzeganie zasad higieny osobistej.

Ocena efektów podjętych działań: Nie zaobserwowano wystąpienia zakażenia układu moczowego.

- **Diagnoza pielęgniarska 6:** Suchość błon śluzowych spowodowane niewystarczającym nawodnieniem.

Cel opieki: Przywrócenie prawidłowego pragnienia oraz wyrównanie gospodarki wodno-elektrolitowej.

Plan opieki:

- Zwiększenie ilości podawanych płynów.
- Kontrola bilansu wodnego.
- Przypominanie o nawadnianiu się.
- Zachęcanie do częstszego picia.

Ocena efektów podjętych działań: Prawidłowe pragnienie unormowało się, gospodarka wodno-elektrolitowa została wyrównana.

- **Diagnoza pielęgniarska 7:** Ból głowy spowodowany niewyrównaną gospodarką wodno-elektrolitową.

Cel opieki: Wyeliminowanie dolegliwości bólowych.

Plan opieki:

- Określenie u pacjentki stopnia nasilenia bólu za pomocą skali VAS.
- Zastosowanie farmakoterapii na zlecenie lekarza.
- Wyrównanie zaburzeń dotyczących gospodarki wodno-elektrolitowej.
- Zadbanie o prawidłowy mikroklimat oraz spokojne otoczenie na sali.

Ocena efektów podjętych działań: Dolegliwości bólowe ustąpiły.

- **Diagnoza pielęgniarska 8:** Zmniejszenie zdolności w zakresie samoopieki spowodowane aktualną sytuacją zdrowotną.

Cel opieki: Pomoc pacjentce w wykonywaniu czynności dnia codziennego.

Plan opieki:

- Ocena stanu pacjentki pod kątem skali Barthel.
- Zachęcanie pacjentki do współpracy.
- Zapewnienie bezpieczeństwa i komfortu.
- Ocena ograniczenia pacjentki w zakresie samoopieki.

- Wykonywanie prostych schematów dotyczących samoopieki i instruowanie chorej krok po kroku.
- Edukowanie rodziny na temat pomocy przy utracie zdolności samoopieki przez pacjentkę.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka ma zapewnioną pomoc przez personel oraz opiekunów.

- **Diagnoza pielęgniarska 9:** Nadciśnienie tętnicze spowodowane mało aktywnym stylem życia oraz przewlekłym stresem.

Cel opieki: Ustabilizowanie ciśnienia tętniczego.

Plan opieki:

- Monitorowanie parametrów życiowych.
- Określenie stopnia nadciśnienia dzięki skali Klasyfikacji Nadciśnienia Tętniczego.
- Wdrożenie zleconej przez lekarza farmakoterapii.
- Zapewnienie prawidłowego mikroklimatu oraz spokoju na sali.
- Zalecanie odpoczynku.
- Edukowanie na temat nadciśnienia.

Ocena efektów podjętych działań: Ciśnienie tętnicze stopniowo powraca do prawidłowych wartości.

- **Diagnoza pielęgniarska 10:** Brak poczucia bezpieczeństwa w wyniku przeżywanego lęku.

Cel opieki: Zapewnienie pacjentce poczucia bezpieczeństwa oraz nauka umiejętności radzenia sobie z lękiem.

Plan opieki:

- Zapewnienie spokojnego otoczenia.
- Zapewnienie pacjentki o ciągłej obecności personelu.
- Edukowanie na temat lęku.
- Zachęcanie pacjentki do zgłaszania objawów.
- Nauka radzenia sobie z lękami za pośrednictwem ćwiczeń oddechowych.
- Wprowadzenie farmakoterapii zgodnie ze zleceniem lekarza.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka zaczyna czuć się bezpiecznie w nowym otoczeniu.

- **Diagnoza pielęgniarska 11:** Spadek nastroju spowodowany reakcją na aktualną sytuację zdrowotną.

Cel opieki: Wyrównanie nastroju pacjentki.

Plan opieki:

- Określenie stopnia nasilenia depresji za pomocą skali GDS.
- Motywowanie do udziału w psychoterapii.
- Zachęcanie pacjentki do utrzymywania kontaktu z bliskimi.
- Zachęcanie pacjentki do opowiadania o swoim samopoczuciu.
- Zastosowanie farmakoterapii zleconej przez lekarza.
- Umożliwienie kontaktu z psychologiem.
- Okazanie wyrozumiałości oraz empatii poprzez rozmowę z pacjentką.

Ocena efektów podjętych działań: Nastroj pacjentki stopniowo ulega wyrównaniu.

- **Diagnoza pielęgniarska 12:** Zaburzenia snu utrudniające funkcjonowanie spowodowane pogłębiającą się chorobą neurodegeneracyjną.

Cel opieki: Ustabilizowanie rytmu dobowego.

Plan opieki:

- Zapewnienie prawidłowego mikroklimatu oraz ciszy na sali, zwłaszcza w godzinach wieczornych.
- Monitorowanie przebiegu snu pacjentki.
- Ograniczenie spożywania ciężkich posiłków oraz kofeiny przed snem.
- Zapobieganie przysypianiu w dzień.

Ocena efektów podjętych działań: Zaburzenia snu nie uległy poprawie.

- **Diagnoza pielęgniarska 13:** Zagrożenie odleżyną spowodowane znacznym obniżeniem aktywności fizycznej przez pacjentkę.

Cel opieki: Niedopuszczenie do powstania odleżyn.

Plan opieki:

- Monitorowanie stanu skóry pacjentki.
- Dokładna higiena pacjentki, zwłaszcza miejsc zagrożonych ryzykiem powstania odleżyn.
- Codzienna pielęgnacja oraz nawilżanie skóry.
- Zmiana pozycji ułożeniowej pacjentki co 2 godziny.

- Motywowanie do zwiększania aktywności fizycznej.

Ocena efektów podjętych działań: Odleżyny nie pojawiły się.

- **Diagnoza pielęgniarska 14:** Zagrożenie upadkiem spowodowane obniżeniem sprawności fizycznej.

Cel opieki: Zapobiegnięcie wystąpienia upadku.

Plan opieki:

- Przeprowadzenie badania pod kątem skali Tinetti.
- Zapewnienie bezpiecznego otoczenia na sali.
- Nauka pacjentki korzystania z balkonika.
- Poproszenie opiekunów o zakupienie stabilnych butów z antypoślizgową podeszwą.
- Zachęcenie do uczestnictwa w rehabilitacji.

Ocena efektów podjętych działań: Upadek nie wystąpił.

- **Diagnoza pielęgniarska 15:** Rozdrażnienie oraz występująca agresja słowna na wskutek obecnej sytuacji zdrowotnej.

Cel opieki: Zniwelowanie agresywnych zachowań pacjentki oraz uspokojenie jej.

Plan opieki:

- Okazanie empatii oraz wyrozumiałości w rozmowie z pacjentką.
- Zachęcenie pacjentki do stosowania relaksacyjnych technik oddechowych.
- Dokładne wytłumaczenie pacjentce na temat tego, co się dzieje i gdzie się aktualnie znajduje.
- Edukacja rodziny na temat występującego zachowania pacjentki, objaśnienie przyczyn oraz zachęcenie do okazania zrozumienia.
- Nie naruszanie przestrzeni osobistej pacjentki.

Ocena efektów podjętych działań: Pacjentka uspokoiła się. Rodzina została wyedukowana na temat choroby oraz postępowania z pacjentką.

WNIOSKI

Na podstawie przeprowadzonego badania, które zostało oparte o metodę studium przypadku pacjenta z chorobą Alzheimera możliwe jest wyciągnięcie wniosków, które są

obrazem holistycznej roli zespołu pielęgniarskiego nad pacjentem z omawianą jednostką chorobową, u którego stan choroby coraz bardziej się pogłębia.

1. Pacjentka pomimo częstych, nielogicznych odpowiedzi na zadawane jej pytania wykazuje świadomość z czym wiąże się jej choroba. Jest w stanie zrozumieć powagę jej problemu zdrowotnego, co jest także powodem jej obniżenia nastroju, który według testów wskazuje na głęboką depresję. Dzięki przedstawieniu jej procesów zachodzących przy jej aktualnej chorobie jest świadoma w którym etapie choroby się teraz znajduje i jakich kolejnych następstw wynikających z problemu zdrowotnego może się spodziewać. Pacjentka stara się radzić sobie z nową sytuacją zdrowotną.
2. Osoba zmagająca się z chorobą Alzheimera wymaga konkretnych działań opiekuńczo-pielęgnacyjnych, które różnią się od osoby z innymi schorzeniami. Powodem różnic jest fakt, iż osoba chora na Alzheimera może inaczej rozumieć niektóre polecenia lub odbierać pewne słowa nieprawidłowo. Osoba dotknięta tym schorzeniem wymaga częstego nadzoru osób bliskich lub personelu. Nadzór w pewnym etapie staje się stały, ponieważ pozostawienie takiej osoby samej może doprowadzić do zagrożenia jej bezpieczeństwa, ponieważ ona sama nie jest w stanie ocenić ryzyka w niektórych kwestiach. Należy podchodzić z dużym wyrozumieniem i nie pośpieszać w niczym. Należy zachęcać chorego do samodzielnej pielęgnacji oraz higieny ciała oraz przypominać jak ważne są te wymienione czynności.
3. Rodzina osoby dotkniętej chorobą neurodegeneracyjną powinna poświęcić dużo czasu na edukację o danej chorobie. Bliscy muszą nauczyć się bycia wyrozumiałym, spokojnym oraz życzliwym. Nie powinni oni na siłę wyręczać we wszystkim osoby chorej, ponieważ musi ona sama stymulować mózg do pracy, dzięki czemu może opóźnić przebieg choroby. Opiekunowie powinni być poinformowani jak wyglądają kolejne etapy choroby i czego mogą się spodziewać. Rodzina nie powinna ze względu na chorobę ograniczać kontaktu, ponieważ pacjentka potrzebuje rozmowy i towarzystwa najbliższych w tym ciężkim czasie.
4. Choroba Alzheimera poważnie ogranicza funkcjonowanie danej osoby na przestrzeni społeczno-zawodowej. Chory zaczyna się zamykać w sobie, unika jakichkolwiek kontaktów towarzyskich. Wszystkie rzeczy, które chory robił dotychczas zaczynają być dla niego rozdrażniające i wprowadzające w zakłopotanie. Czują oni często wstyd, w związku z ich pogłębiającym się problemem na tle neurodegeneracyjnym. Często rezygnują oni ze spotkań, także z rodziną. Równie nierzadko porzucają

dotychczasowe ścieżki zawodowe. Dlatego też, bardzo ważne jest zachęcanie osoby chorej do kontaktu z bliskimi.

5. W codziennym życiu osoba chora na Alzheimera przeżywa ciężkie chwile. Mogą pojawić się zaburzenia co do oceny miejsca i czasu, w którym się znajduje. Osoba objęta przytaczaną chorobą często w zależności od etapu i siły rozwoju choroby nie kontroluje swoich czynności fizjologicznych. Chory może odczuwać wstyd, rozdrażnienie i stres, a w stosunku do najbliższych i nie tylko może zacząć być agresywny. Osoba taka porzuca swoje zainteresowania i pasje, zaczyna odczuwać lęk i zagubienie. Nie może odnaleźć się w codziennych, podstawowych czynnościach, które dla każdego z bliskich wydają się łatwe. Z biegiem czasu zadaje powtarzające się pytania, na które nie pamięta odpowiedzi, którą uzyskał chwilę wcześniej. Chory może nie potrafić przygotować posiłku, którego był w stanie robić często jeszcze niedawno. Zanika także zdolność do konieczności wykonywania higienicznych działań. Z czasem występują także urojenia, a sam chory przestaje się zachowywać jak kiedyś. W momencie przechodzenia na kolejne etapy przestaje poznawać swoich najbliższych i może czuć się zaniepokojony i zestresowany ich obecnością. Dodatkowo u cierpiących na chorobę Alzheimera nierzadko pojawia się głęboka depresja.

PIŚMIENNICTWO

1. Gorzkowska A., Klimkowicz- Mrowiec A.: Choroba Alzheimera i inne otępienia w starszym wieku [w:] Neurologia wieku podeszłego, Gorzkowska A., Klimkowicz- Mrowiec A. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2023: 241-257.
2. Borzym A., Michalak G.: Otępienia [w:] Otępienia i organiczne zaburzenia psychiczne w praktyce lekarza POZ, Jerema M. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018: 17-43.
3. Górna K., Patrzala A., Jaracz K.: Zaburzenia otępienne. Opieka pielęgniarska [w:] Pielęgniarstwo psychiatryczne, Górna K., Jaracz K., Kochański A. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2024: 543-561.
4. Moller M. Zmiany nastroju i trudne zachowania [w:] Choroba Alzheimera- kompletny przewodnik dla rodzin i opiekunów, Moller M. Wydawnictwo Vital, Białystok 2021: 138-151.

5. Tobiasz- Adamczyk B.: Rola rodziny w opiece nad osobami starszymi [w:] Opieka długoterminowa w geriatric, Szczerbińska K., Puto G. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2023: 75-77.
6. Muszalik M., Biercewicz M.: Problemy opiekuńcze u osób w starszym wieku [w:] Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej, Kędziora-Kornatowska K., Muszalik M., Skolmowska E. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015: 131-134.
7. Gorzkowska A., Klimkowicz-Mrowiec A.: Choroba Alzheimera i inne otępienia w starszym wieku [w:] Neurologia wieku podeszłego, Gorzkowska A., Klimkowicz-Mrowiec A. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2023: 270-286.
8. Adamczak- Ratajczak A., Grochowalska A., Sosnowski P., Krauss H.: Wyższe funkcje układu nerwowego [w:] Fiziologia człowieka. Podstawy, Krauss H., Gibas-Dorna M. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021: 150-166.
9. Barcikowska M.: Choroba Alzheimera [w:] Otępienie w praktyce, Gabryelewicz T., Barczak A., Barcikowska M. (red.). Wydawnictwo Termedia, Poznań 2018: 57-69.

ROLA PIEŁĘGNIARKI W OPIECE NAD PACJENTEM PEDIATRYCZNYM Z RDZENIOWYM ZANIKIEM MIĘŚNI

Oliwia Rycek¹, Aneta Kościolek¹, Małgorzata Cybula-Misiurek², Elżbieta Litkowiec²

1 - Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydział Nauk o Zdrowiu.

2 - Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Wydział Medyczny, Instytut Nauk o Zdrowiu.

WPROWADZENIE

Rdzeniowy zanik mięśni (spinal muscular atrophy, SMA) to rzadka, postępująca choroba nerwowo-mięśniowa o podłożu genetycznym. Związana jest w 90% z mutacją kopii telomerowej genu SMN, która warunkuje klasyczną proksymalną postać SMA. Mutacje w obrębie bliźniaczego genu SMN2 przebiegają bezobjawowo, pełni on funkcję modyfikatora fenotypu. Istotnie wpływa na wiek zachorowania, nasilenie i ciężkość objawów klinicznych oraz występowanie powikłań choroby. W wyniku mutacji genu SMN1 u dziecka dochodzi do przedwczesnej degeneracji motoneuronów w rdzeniu kręgowym z powodu niedoboru lub całkowitego braku białka, warunkującego ich przeżycie. Prowadzi to do postępującego osłabienia mięśni szkieletowych, upośledzając prawidłowy rozwój motoryczny [1,2,3].

Do niedawna rdzeniowy zanik mięśni uważany był za jedną z najczęstszych genetycznych przyczyn zgonów wśród dzieci do 2 roku życia. Postępy w zakresie diagnostyki, wprowadzenie zaawansowanej farmakoterapii i metod wspomagania oddechu zmodyfikowały naturalny przebieg choroby, co przyczyniło się pozytywnie do poprawy jakości życia i funkcjonowania dzieci z SMA[2,4].

ROZWINIĘCIE

Według najnowszych danych uzyskanych z rejestru badań przesiewowych, które stały się w Polsce „złotym standardem” w diagnostyce SMA wynika, iż częstość występowania choroby szacowana jest na około 1:7000 urodzeń, a nosicielem wadliwego genu jest co 34-35 osoba w społeczeństwie [5].

Zgodnie z badaniami prowadzonymi przez Klinikę Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w ramach globalnej inicjatywy TREAT NMD na rok 2023 zarejestrowano około 1200 chorych na SMA, z czego 600 osób stanowili dorośli [5,6].

Klasyfikacja rdzeniowego zaniku mięśni wyróżnia 5 typów choroby: SMA0, SMA1, SMA2, SMA3, SMA4. Opiera się ona na wieku wystąpienia pierwszych objawów oraz na rozwoju motorycznym dziecka. Ze względu na dużą zmienność obrazu klinicznego oraz modyfikacje naturalnego przebiegu SMA przez farmakoterapię obecnie częściej wykorzystuje się ocenę wydolności funkcjonalnej pacjenta (leżący, siedzący, chodzący). Pierwsze objawy SMA najczęściej ujawniają się w okresie niemowlęctwa lub wczesnego dzieciństwa. U dziecka obserwuje się wiotkość obwodową osłabione w znacznym stopniu odruchy głębokie i drżenie palców. Poza niepełnosprawnością ruchową u pacjentów z SMA rozpoznaje się problemy z funkcjonowaniem układu kostno-szkieletowego, oddechowego, pokarmowego i odpornościowego. Wymagają oni opieki interdyscyplinarnej, która opiera się na fizjoterapii ruchowej, rehabilitacji oddechowej, wsparciu żywieniowym, profilaktyce przed infekcjami oraz właściwie dobranej farmakoterapii [5,7,8,9].

Badania kliniczne prowadzone w ostatnich latach znacząco wpłynęły na rozwój nowatorskich metod leczenia rdzeniowego zaniku mięśni. Obecnie na świecie dostępne są trzy zarejestrowane leki przeznaczone do leczenia SMA: nusinersen, risdiplam oraz terapia genowa onasemnogenem abeparvovecem [1,5,10].

Charakterystyka podmiotu badanego

Pacjent A.Ż przyjęty w trybie planowym na Oddział Neurologii Dziecięcej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w dniu 21.03.2024 r. Celem hospitalizacji była ponowna kwalifikacja i podanie terapii genowej Zolgensmą. Chłopiec w wieku 2 lat i 8 miesięcy z rozpoznaniem SMA1 w dniu przyjęcia w stanie dobrym, wydolny krążeniowo i oddechowo. Zorientowany allo- i autopsychicznie, wykazuje niepokój związany z hospitalizacją. Komunikacja z dzieckiem jest utrudniona, chłopczyk jest negatywnie nastawiony do działań pielęgniarskich i lekarskich.

Parametry życiowe: długość ciała- 86 cm, masa ciała- 7,8 kg, obwód głowy- 49 cm, BMI- 10,55, ciśnienie tętnicze- 97/65 mmHg, tętno- 106 uderzeń na minutę, 32 oddechy/minutę, temperatura ciała- 36,8°C, saturacja- 98%.

Pacjent choruje przewlekłe na refluks żołądkowo-przłykowy i zaparcia. Rodzice chłopca nie zgłaszają uczuleń na leki i alergii pokarmowych. U dziecka zaobserwowano wzmożony wysiłek oddechowy oraz przyśpieszony, charczący oddech świadczący najprawdopodobniej o zaleganiu gęstej wydzieliny w drogach oddechowych. Na skórze widoczne zmiany: zaczerwieniona i wysuszona skóra wokół ust i gastrostomii. Chłopiec zgłasza dolegliwości bólowe brzucha (5 wg obrazowej skali oceny bólu u dzieci). Pacjent żywiony dojelitowo przez PEG-a i częściowo doustnie z powodu dysfagii. Z wywiadu z rodzicami wiadomo, że pacjent jest szczepiony zgodnie z kalendarzem szczepień.

Sytuacja materialna oraz warunki mieszkaniowe rodziny chłopca są dobre, rodzice nie zgłaszają problemów opiekuńczo-wychowawczych. Podczas hospitalizacji przy chłopcu obecna jest mama, która chętnie uczestniczy w procesie terapeutycznym. Samodzielnie wykonuje czynności pielęgnacyjne takie jak: higiena ciała, odsysanie wydzieliny z drzewa oskrzelowego, żywienie dojelitowe. W wywiadzie rodzinnym matka zgłasza nowotwór złośliwy płuc oraz choroby układu krążenia u dziadków chłopca.

W 1. dobie hospitalizacji zapoznano pacjenta i jego rodziców z topografią oddziału i kartą praw pacjenta. Chłopiec został zamonitorowany, aby systematycznie kontrolować jego parametry życiowe. Założono wkłucie obwodowe i pobrano krew żylną do badań diagnostycznych zleconych przez lekarza. W wykonanych badaniach laboratoryjnych podwyższone parametry stanu zapalnego, CRP 3,66 mg/dl. U chłopca przeprowadzono badanie fizykalne klatki piersiowej, osłuchowo obecne firczenia nad prawym płucem i ściszenie szmeru pęcherzykowego nad lewym polem płucnym. W związku ze stanem klinicznym pacjenta zaplanowano RTG klatki piersiowej, na podstawie, którego stwierdzono zmiany zapalno-niedodmowe płuca lewego. Tego samego dnia wykonano również USG jam opłucnowych, które nie wskazywało obecności płynu. W godzinach popołudniowych odbyły się konsultacje: laryngologiczna i pulmonologiczna, po których dziecko zostało zakwalifikowane do bronchoskopii interwencyjnej w związku z podejrzeniem aspiracji ciała obcego i zalecono wdrożenie antybiotykoterapii. Zespół pielęgniarski poinformował matkę chłopca o przebiegu i istocie badania, a także o konieczności pozostawienia dziecka na czczo. Chłopcu pobrano ponownie krew w celu oznaczenia wartości PT, APTT, INR i fibrynogenu. Około godziny 14:00 zaobserwowano wzrost temperatury ciała do 38,7°C, podano dziecku paracetamol i poinformowano lekarza prowadzącego. Temperatura ciała spadła do granic normy fizjologicznej, przez resztę dnia chłopiec nie gorączkował. Podano leki zgodnie z kartą

zleceń lekarskich. Chłopczyk żywiony dietą przemysłową przez PEG-a. Zastosowano metody ułatwiające oddanie stolca.

W 2. dniu hospitalizacji u pacjenta wykonano bronchoskopię w znieczuleniu ogólnym, podczas której odessano dużą ilość gęstej wydzieliny z oskrzeli. Wyniki posiewu pobranego materiału biologicznego wskazywały na obecność patogenów takich jak: *Staphylococcus Aureus* MSSA, *Pseudomona Aeruginosa*. Stan pacjenta po zabiegu był stabilny, obserwowano nadmierną senność. Parametry życiowe kontrolowane, obserwowano spadki saturacji do 87% i wzrost tętna do 180 uderzeń na minutę. Pacjent wymagał okresowej tlenoterapii, odsysany był w miarę potrzeby. Leki otrzymywał zgodnie z kartą zleceń lekarskich. Czynności pielęgnacyjne wykonywała mama chłopca z pomocą zespołu pielęgniarskiego, zwrócono szczególną uwagę na wysuszone i podkrwawiające śluzówki w jamie ustnej oraz zaczerwienie skóry wokół PEG-a. Zgodnie z zaleceniami wdrożono ćwiczenia oddechowe.

W 3. dobie hospitalizacji stan pacjenta nie uległ zmianie, chłopiec był płaczliwy. Parametry życiowe utrzymywały się w granicach normy fizjologicznej. Obserwowano duże zaleganie wydzieliny w drzewie oskrzelowym. Odsysanie przeprowadzano regularnie według potrzeb, wykonywano ćwiczenia oddechowe i zastosowano profilaktykę przeciwoleżynową. Zmiana pozycji ułożeniowej odbywała się co 2 godziny. Przeprowadzono również edukację mamy w zakresie prawidłowej pielęgnacji dziecka żywionego dojelitowo. Farmakoterapię realizowano zgodnie z kartą zleceń lekarskich. Podjęto decyzję o odroczeniu terapii genowej ze względu na podwyższone parametry stanu zapalnego w organizmie oraz rozpoznane zachłystowe zapalenie płuc.

Z analizy dostępnej dokumentacji medycznej wynika, że pacjent pozostawał w Klinice Neurologii do 3.04.2024 roku, został wypisany w stanie stabilnym na prośbę rodziców. Poddawany był licznym badaniom diagnostycznym np. RTG klatki piersiowej, RTG skopia przełyku, TK klatki piersiowej z kontrastem, przeprowadzono również konsultację chirurgiczną oraz kilkakrotnie konsultację pulmonologiczną. Na podstawie otrzymanych wyników badań u chłopca rozpoznano przepuklinę rozworu przełykowego i zakwalifikowano pacjenta do zabiegu operacyjnego. 26.03.2024 roku wykonano u chłopca bronchoskopię interwencyjną, w odessanej wydzielinie wykryto 8 patogenów chorobotwórczych. Została zalecona modyfikacja farmakoterapii, kontynuowano fizjoterapię oddechową i stosowanie koflaktoru. U pacjenta obserwowano spadki saturacji do 88%, podjęto decyzję o prowadzeniu nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej i tlenoterapii biernej oraz kontrolowaniu gazometrii krwi żyłnej.

Diagnozy i plan opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z rdzeniowym zanikiem mięśni

- **Diagnoza 1:** Nieefektywne oczyszczanie drzewa oskrzelowego z nadmiernie zalegającej wydzieliny spowodowane zachłystowym zapaleniem płuc oraz osłabieniem mięśni w przebiegu choroby nerwowo-mięśniowej.

Cel opieki: Poprawa drożności dróg oddechowych.

Interwencje pielęgniarskie:

- Zastosowanie drenażu ułożeniowego, pozycja semi- Fowler, uniesienie głowy pacjenta 30-45° względem tułowia.
- Utrzymanie prawidłowego mikroklimatu pomieszczenia (temperatura-18-20°C, wilgotność około 50%).
- Regularna ocena częstości, głębokości oddechu, toru oddychania, pracy mięśni oddechowych oraz ewentualnego wysiłku oddechowego.
- Kontrola wartości parametrów życiowych takich jak: ciśnienie tętnicze, tętno, temperatura ciała, saturacja, pomiar wykonywany 3 razy na dobę.
- Ocena nasilenia duszności, charakteru kaszlu, zabarwienia powłok skórnych oraz stanu świadomości.
- Preoksygenacja 100% mieszaniną tlenu przez co najmniej 30 sekund, a następnie odessanie zalegającej wydzieliny trwające maksymalnie 10 sekund, co 2-4 godziny lub w razie potrzeby.
- Prowadzenie tlenoterapii biernej na zlecenie lekarskie.
- Podawanie leków rozszerzających oskrzela, leków mukolitycznych, wziewnych glikokortykosteroidów i antybiotyku według karty zleceń lekarskich.
- Edukacja rodziców dziecka w zakresie toalety jamy ustnej z wykorzystaniem środków antyseptycznych i naparu z szalwii, pomoc w wykonywaniu toalety 2 razy na dobę.
- Podawanie dziecku płynów drogą dojelitową przez PEG-a i nawadnianie drogą dożylną (dobowe zapotrzebowanie na płyny u dziecka o masie 7,8 kg wynosi 780 ml według wzoru Hollidaya i Segara).

- Wdrażanie i edukacja rodzica w zakresie ćwiczeń oddechowych zaleconych przez fizjoterapeutę, pomoc w wykonywaniu rehabilitacji oddechowej i oklepywania klatki piersiowej oraz możliwych powikłań związanych z zaleganiem wydzieliny.
- Stosowanie asystora kaszlu 4-5 razy dziennie według zaleceń pulmonologa.

Oczekiwane wyniki opieki: Nastąpiła poprawa drożności dróg oddechowych, zaobserwowano mniejsze zaleganie wydzieliny, wartości saturacji utrzymywały się między 95%-100%.

- **Diagnoza 2:** Dusznosc spowodowana niedodmą płuca lewego i zaleganiem wydzieliny w drogach oddechowych.

Cel opieki: Zmniejszenie uczucia duszności i osiągnięcie prawidłowego poziomu saturacji (95-100%).

Interwencje pielęgniarskie:

- Kontrola parametrów życiowych 3 razy na dobę (ciśnienie tętnicze, tętno, saturacja, temperatura ciała).
- Przeprowadzenie badania fizykalnego klatki piersiowej i ocena częstości, głębokości oddechów.
- Przygotowanie pacjenta do badania RTG klatki piersiowej, bronchoskopii, USG jam opłucnowych.
- Monitorowanie stanu pacjenta po wykonanych badaniach.
- Zastosowanie tlenoterapii biernej na zlecenie lekarskie.
- Ułożenie dziecka w pozycji wysokiej lub półwysokiej, ułatwiającej proces oddychania.
- Pobranie krwi żyłnej na gazometrię podstawową zgodnie z procedurą szpitalną.
- Odsysanie dróg oddechowych co 2-4 godziny lub w razie potrzeby.
- Podawanie dziecku leków zgodnie z kartą zleceń lekarskich.

Oczekiwane wyniki opieki: U pacjenta zmniejszyło się uczucie duszności oraz nie obserwowano objawów świadczących o zaburzeniu oddychania, wartości saturacji wynosiły między 95-100%.

- **Diagnoza 3:** Deficyt w zakresie samoobsługi i czynności pielęgnacyjnych spowodowany wiekiem pacjenta i chorobą nerwowo-mięśniową.

Cel opieki: Zmniejszenie deficytu poprzez zapewnienie pomocy przy wykonywaniu czynności obsługowych i pielęgnacyjnych.

Interwencje pielęgniarskie:

- Ocena sprawności funkcjonalnej pacjenta na podstawie obserwacji i rozpoznanie czynności wymagających pomocy pielęgniarskiej.
- Ocena rozwoju motorycznego według skali CHOP-INTEND.
- Pomoc matce dziecka w wykonywaniu częściowej i/lub całkowitej toalety ciała pacjenta.
- Pomoc matce w zmianie bielizny osobistej pacjenta.
- Karmienie dziecka przez gastrostomię w pozycji półwysokiej 6 razy dziennie po 110 ml Infantrini + 30 ml wody, karmienie dziecka doustnie z zastosowaniem diety papkowej.
- Pielęgnacja błon śluzowych i skóry dziecka z zastosowaniem środków nawilżających i natłuszczających np. emolientów.
- Usprawnianie dziecka z zastosowaniem ćwiczeń zaleconych przez fizjoterapeutę, stosowanie ortez, gorsetu oraz pionizatorów 2 razy dziennie lub w miarę możliwości i chęci pacjenta.
- Edukacja rodziców dziecka w zakresie pielęgnacji i sprawowania opieki nad dzieckiem z rdzeniowym zanikiem mięśni.

Oczekiwany wynik opieki: Skóra pacjenta jest zadbane higienicznie, bez zmian patologicznych. Pacjent stale usprawniany oraz zachęcany do współpracy przy czynnościach pielęgnacyjnych wykonywanych przez personel pielęgniarski lub rodziców. Zapewniona jest

pomoc pacjentowi i rodzicowi w wykonywaniu niezbędnych czynności z zakresu samoobsługi i pielęgnacji.

- **Diagnoza 4:** Niedożywienie spowodowane dysfagią, nieodpowiednio zbilansowaną dietą przemysłową i przebiegiem choroby podstawowej.

Cel opieki: Wyrównanie niedoborów odżywczych w organizmie poprzez ustalenie odpowiednio zbilansowanego żywienia dojelitowego pokrywającego niezbędne mikro- i makroskładniki, wyrównanie wartości masy ciała do normy wiekowej.

Interwencje pielęgniarskie:

- Pomiar masy ciała, długości ciała, obwodu głowy, wyliczenie wartości BMI, naniesienie otrzymanych wyników na siatki centylowe i określenie toru rozwojowego dziecka.
- Wywiad z rodzicami na temat sposobu żywienia oraz ilości i jakości przyjmowanych posiłków, utraty masy ciała, występowania czynników sprzyjających niedożywieniu np. zmiany w jamie ustnej, zaburzenia połykania.
- Ocena stanu odżywienia za pomocą ustandaryzowanej Pediatrycznej skali niedożywienia Yorkhill, wynik: 3.
- Konsultacja dietetyczna pacjenta i jego rodziców, dobranie odpowiedniej diety i sposobu żywienia.
- Zachowanie zasad aseptyki i antyseptyki przy obsłudze i żywieniu pacjenta przez wyłonią gastrostomię, karmienie pacjenta w pozycji półwysokiej zgodnie z zalecaną ilością mieszanki przemysłowej (6x 110 ml Infantrini+30 ml wody).
- Zastosowanie u dziecka diety papkowej ze względu na zaburzenia połykania.
- Prowadzenie kontroli masy ciała co 3 dni i dokumentowanie otrzymanych wyników w karcie obserwacji.
- Edukacja rodziców chłopca na temat zasad żywienia dojelitowego przez PEG-a oraz żywienia doustnego uzupełniającego np. konsystencja, ilość, jakość, pozycja karmienia.

- Edukacja rodziców chłopca w zakresie następstw niedożywienia takich jak: zwiększone ryzyko infekcji, ryzyko osteoporozy, cięższy przebieg rdzeniowego zaniku mięśni, wyniszczenie ogólnoustrojowe, krótszy czas przeżycia.

Oczekiwany wynik opieki: Niedobory odżywcze zostały uzupełnione, przyrost masy ciała wymaga dłuższego czasu obserwacji i monitorowania, dieta pacjenta jest odpowiednio zbilansowana i dostosowana do jego zapotrzebowania kalorycznego, rodzice dziecka stosują się do zaleconych zasad dietetycznych.

- **Diagnoza 5:** Zaparcia spowodowane spowolnioną perystaltyką jelit w przebiegu rdzeniowego zaniku mięśni.

Cel opieki: Przywrócenie prawidłowego rytmu wydalania stolca, ułatwienie defekacji, zniwelowanie wzdęcia i dolegliwości bólowych brzucha.

Interwencje pielęgniarskie:

- Przeprowadzenie rozmowy z rodzicami pacjenta na temat częstości, konsystencji, kształtu i objętości oddawanych stolców przez dziecko.
- Zalecenie rodzicom prowadzenia dzienniczka kontroli oddawanych przez dziecko stolców.
- Ocena stolca według Bristolskiej skali uformowania stolca, wynik: 1.
- Wykonywanie masażu powłok brzusznych 2 razy dziennie lub w razie potrzeby.
- Stosowanie ciepłych okładów przy dolegliwościach bólowych brzucha 2 razy dziennie.
- Prowadzenie farmakoterapii wspierającej oddawanie stolca na zlecenie lekarskie-Dicopeg 2 razy dziennie.
- Wprowadzenie diety bogatoresztkowej ze zwiększoną ilością błonnika do 25-30 g/dobę, podawanie dziecku startych jabłek, soku z suszonych śliwek.
- Dbanie o prawidłowe nawodnienie organizmu (100 ml/kg m. c).
- Edukacja rodziców w zakresie metod łagodzących wzdęcia i dolegliwości bólowe brzucha, stosowania leków przeciwbólowych i przeczyszczających (nazwa leku,

dawkowanie, skutki uboczne).

Oczekiwany wynik opieki: Dziecko oddało stolec, zalecono dalszą obserwację rytmu defekacji, zmniejszyły się dolegliwości bólowe brzucha oraz napięcie powłok brzusznych, rodzice stosują się do zaleceń dietetycznych.

➤ **Diagnoza 6:** Dolegliwości bólowe spowodowane wzdęciem brzucha.

Cel opieki: Zmniejszenie dolegliwości bólowych.

Interwencje pielęgniarskie:

- Ocena nasilenia bólu według skali obrazkowej oceny bólu u dzieci, wynik: 5.
- Zastosowanie niefarmakologicznych metod leczenia bólu np. ciepły kompres, masaż rozluźniający powłoki brzuszne.
- Ordynowanie samodzielne lub prowadzenie farmakoterapii przeciwbólowej na zlecenie lekarskie.
- Pomoc w przyjęciu pozycji ułożeniowej, która zmniejsza dolegliwości bólowe i napięcie brzucha np. półwysoka z zastosowaniem udogodnień.
- Ponowna ocena bólu według skali obrazkowej oceny bólu u dzieci (wynik 1).
- Badanie fizykalne jamy brzusznej.
- Edukacja rodziców w zakresie metod łagodzenia bólu u dziecka.

Oczekiwany wynik opieki: Dolegliwości bólowe i wzdęcie brzucha zmniejszyło się, zalecono stosowanie metod ułatwiających oddanie stolca przez dziecko.

➤ **Diagnoza 7:** Ryzyko zakażenia wyłonionej gastrostomii spowodowane żywieniem dojelitowym i niedostateczną wiedzą rodziców na temat pielęgnacji skóry wokół PEGa.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka zakażenia wyłonionej gastrostomii poprzez edukację rodziców dziecka w zakresie pielęgnacji skóry i zasad żywienia dojelitowego.

Interwencje pielęgniarskie:

- Obserwacja skóry wokół wyłonionej gastrostomii oraz dokumentacja w karcie obserwacji pielęgniarskiej nad gastrostomią lub innym dostępem długoterminowym.
- Pielęgnacja gastrostomii poprzez regularne rotowanie drenu PEG-a o 360° w obie strony oraz wsuwanie go w kierunku żołądka na 1,5 cm każdorazowo przy karmieniu.
- Pielęgnacja skóry wokół gastrostomii (delikatne przemywanie letnią wodą z mydłem, osuszanie bez pocierania, stosowanie maści z lanoliną i specjalistycznych opatrunków w razie potrzeby).
- Sprawdzenie zalegania treści żołądkowej, karmienie dziecka zaleconymi preparatami odżywczymi z zachowaniem zasad aseptyki i antyseptyki.
- Edukacja rodziców w zakresie pielęgnacji skóry wokół gastrostomii i zasad żywienia dojelitowego.

Oczekiwany wynik opieki: U dziecka nie zaobserwowano objawów infekcji w miejscu wyłonionej stomii odżywczej, rodzice prawidłowo wykonują pielęgnację gastrostomii i posiadają wiedzę na temat żywienia dojelitowego.

- **Diagnoza 8:** Ryzyko rozwoju odleżyn spowodowane ograniczoną mobilnością i niedożywieniem.

Cel opieki: Zminimalizowanie ryzyka rozwoju odleżyn.

Interwencje pielęgniarskie:

- Ocena ryzyka odleżyn według skali Norton, wynik: 13 punktów.
- Utrzymanie higieny ciała, natłuszczanie i masowanie obszarów skóry narażonych na zmiany odleżynowe 2 razy dziennie.
- Zmiana pozycji ułożeniowej co 2 godziny.
- Stosowanie udogodnień np. materac przeciwoleżynowy, poduszki, wałki.
- Usprawnianie dziecka i prowadzenie rehabilitacji biernej 2 razy dziennie lub w miarę możliwości i chęci pacjenta.
- Wyrównanie niedoborów żywieniowych, dbanie o prawidłowe nawodnienie.

Oczekiwany wynik opieki: U pacjenta nie doszło do rozwoju odleżyn.

PODSUMOWANIE

Rdzeniowy zanik mięśni (SMA) to choroba genetyczna dziedziczona autosomalnie recesywnie, która przyczynia się do postępującej niepełnosprawności ruchowej u dziecka.

Zalicza się do drugiej co do częstości występowania choroby z grupy zaburzeń nerwowo-mięśniowych.

Kompleksowa opieka nad pacjentem z SMA skupia się na właściwej farmakoterapii oraz leczeniu objawowym.

Pielęgniarka jako integralna część zespołu terapeutycznego realizuje następujące funkcje zawodowe: pielęgnacyjno-opiekuńcza, wychowawcza, profilaktyczna, terapeutyczna oraz rehabilitacyjna.

PIŚMIENNICTWO

1. Kozon K., Krzyżanowska M., Olszewski J., Patyra A. Spinal muscular atrophy –the effectiveness of treatment and new therapeutic possibilities for selected groups of patients in Poland. *Prospects in pharmaceutical sciences* 2023;20(2):68-72.
2. Rdzeniowy zanik mięśni – Fundacja SMA 5.12.2024.
3. rdzeniowy zanik mięśni 9.12.2024.
4. Jędrzejowska M. Rdzeniowy zanik mięśni. W: Śmigiel R., Szcząłuba K. (red). *Genetyczne uwarunkowania zaburzenia rozwoju u dzieci*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021:529-538.
5. Kostera-Pruszczyk A., Łusakowska A., Jędrzejowska M. Rdzeniowy zanik mięśni 5q. W: Kostera-Pruszczyk A., Potulska-Chromik A. (red). *Choroby nerwowo-mięśniowe* 2. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2023:597-609.
6. SMA – PBPn.pl 15.12.2024.
7. Jędrzejowska M., Kostera-Pruszczyk A. Rdzeniowy zanik mięśni- nowe terapie, nowe wyzwania. *Neurologia dziecięca* 2017;51(25):11-17.
8. Śliwińska M. A., Rakuś-Kwiatosz A. Newborn screening program and advanced therapies as a chance for the youngest patients-based on spinal muscular atrophy (SMA). *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2023;85(4):273-281.

9. Kotulska K. Rdzeniowy zanik mięśni. W: Kotulska K., Milewska M., Socha P., Winnicka E. (red.). Żywnienie pacjenta z SMA. Wydawnictwo Media-Press sp. z o.o., Warszawa 2021:9-15.
10. Program leczenia SMA w liczbach - leczeniwdomu.pl 18.02.2025.

OPIEKA PIELĘGNIARSKA NAD DZIECKIEM Z MIASTENIĄ- STUDIUM PRZYPADKU

Uładzislau Zhyhulich¹, Elżbieta Litkowiec¹, Małgorzata Cybula-Misiurek¹, Oliwia Rycek²

1- *Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Wydział Medyczny, Instytut Nauk o Zdrowiu.*

2- *Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydział Nauk o Zdrowiu.*

WPROWADZENIE

Miastenia jest przewlekłą chorobą autoimmunologiczną charakteryzującą się osłabieniem i szybkim męczeniem różnych grup mięśni szkieletowych. Jest to choroba rzadka, jednak najczęstsza spośród chorób nerwowo-mięśniowych [1]. Przyczyną miastenii są zaburzenia przekąźnictwa nerwowo-mięśniowego. Są one spowodowane uszkodzeniem receptorów acetylocholiny przez działanie przeciwciał skierowanych przeciwko receptorom acetylocholinowym (ARAb) na błonę postsynaptyczną w złączu nerwowo mięśniowym [2]. Przebieg choroby może być zróżnicowany i dynamiczny a objawy mogą manifestować się osłabieniem mięśni powiek i mięśni poruszających gałkami ocznymi, zaburzeniami mowy i połykania (w następstwie upośledzonego działania mięśni gardła i krtani) oraz osłabieniem mięśni twarzy, karku i kończyn. W ciężkich przypadkach może dojść do znacznej nużliwości mięśni oddechowych i przełomu miastenicznego- stanu zagrażającego życiu i wymagającego intensywnej terapii [3]. Cechą miastenii jest zjawisko okołodobowej zmienności objawów, polegające na ich nasilaniu i postępującym zmęczeniu fizycznym chorego w ciągu dnia a ustępowaniu po odpoczynku [4].

ROZWINIĘCIE

Dotychczas w miastenii wykryto dwa szczyty zapadalności uwzględniające płeć i wiek chorych: wczesny początek choroby przed trzecią dekadą życia (głównie u kobiet) i późny początek u osób starszych (głównie u mężczyzn) [5]. Najbardziej podatna na chorobę jest rasa kaukaska. Szacuje się, że miastenia dotyka ponad 700 000 osób na całym świecie [6]. Tylko około 10-15% pacjentów z miastenią stanowią dzieci, u których pierwsze objawy pojawiają się najczęściej w okresie pokwitania. Zachorowalność chłopców w okresie

przedpokwitaniowym jest równa zachorowalność dziewcząt, natomiast w późniejszych okresach przeważnie chorują dziewczynki [7].

Kluczowymi sposobami rozpoznania miastenii są: wywiad oraz obserwacja, które pozwalają rozpoznać charakterystyczne objawy choroby oraz jej dynamikę. Dalsza diagnostyka opiera się na wykonaniu badań specjalistycznych takich jak: testy na obecność przeciwciał swoistych, badania elektrofizjologiczne (EMG, SFEMG), próba farmakologiczna, próba zimna oraz próba męczliwości mięśni gałek ocznych, badania obrazowe grasicy, test apokamnozy [8].

Sposób leczenia miastenii jest dobierany w zależności od indywidualnego przypadku. Lekami pierwszego rzutu są leki cholinergiczne, które spowalniają rozkład acetylocholin i ułatwiają przekazywanie informacji z nerwu do mięśnia. Należą do nich: Edrophonium (Tensilon), Pirydostygmina (Mestinon) oraz Ambenonium (Mytelasa). Leki te zaczynają działanie po 30 minutach a widoczna poprawa siły mięśniowej utrzymuje się przez 3-5 godzin. Dodatkowo pacjenci otrzymują kortykosteroidy lub leki immunosupresyjne. W przypadku zaostrzeń, w tym kryzysu miastenicznego stosuje się dożylne podawanie immunoglobulin oraz plazmaferezę [9]. Przy odpowiednio dobranym leczeniu w 90% przypadkach stan pacjentów ulega poprawie, co więcej u 40-50% chorych dochodzi do pełnej remisji objawów [10]. Ludzie z miastenią zazwyczaj żyją tak długo, jak osoby zdrowe, niemniej jednak choroba może obniżać ich jakość życia. Chorzy skarżą się na brak energii, przewlekłe zmęczenie, poczucie zależności od innych osób co negatywnie odbija się na ich stanie emocjonalnym i zdrowiu psychicznym. Wobec tego, oprócz leczenia powinni być objęci opieką psychoterapeutyczną, która poprawi ich codzienne funkcjonowanie. Ma to szczególne znaczenie w przypadku dzieci, bowiem choroba przewlekła zaburza ich rozwój w sferze fizycznej, psychicznej, intelektualnej, emocjonalnej czy społecznej [11].

Opis indywidualnego przypadku

Badaniem objęto 12 letnią dziewczynkę z rozpoznaniem – miastenia, hospitalizowaną w Klinice Neurologii w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Lublinie. Pacjentka została przyjęta na oddział z powodu narastającego osłabienia mięśni, objawiającego się zaburzeniami połykania oraz spowolnionej, niewyraźnej mowy. Hospitalizacja odbyła się w trybie nagłym: dziewczynka została przeniesiona ze Szpitalnego Oddziału Ratunkowego.

Z wywiadu od rodzica i dziecka uzyskano informacje, że objawy po raz pierwszy wystąpiły 6 miesięcy wcześniej (m. in. opadanie powieki oraz bełkotliwa mowa). Wówczas pacjentka zgłosiła się na SOR w towarzystwie matki, która odmówiła hospitalizacji dziecka biorąc na siebie obowiązek zgłoszenia się do poradni neurologicznej, lecz tego nie dopełniła. Dwa miesiące później dziewczynka miała kilkudniowe opadanie powieki, które ustąpiło samoistnie. Po kolejnych dwóch miesiącach u dziecka wystąpił epizod zadławienia się jedzeniem w związku z zaburzeniami połykania, ale obyło się bez pomocy medycznej. Kilka dni przed hospitalizacją nastąpiło zaostrzenie objawów w postaci osłabienia mięśni i trudności w mówieniu. Matka zgłosiła się z dzieckiem na SOR gdzie oceniono, że stan pacjentki jest stabilny a nasilenie objawów umiarkowane, jednak ze względu na trudności w odkrztuszaniu i zgłaszane przez dziecko uczucie ciała obcego w drogach oddechowych dziewczynka została skonsultowana przez laryngologa – obecności ciała obcego nie stwierdzono. Po kolejnej konsultacji przeprowadzonej przez neurologa zdecydowano o przyjęciu dziecka na oddział. Podczas przyjęcia zauważono, że dziecko przy poruszaniu się wymaga asysty ze względu na osłabienie i szybką męczliwość. Od matki uzyskano informacje, że w związku z zaburzeniami połykania dziewczynka przyjmowała w ostatnich 5 dniach przed hospitalizacją ograniczoną ilość pokarmu, co doprowadziło do spadku masy ciała o 5 kg.

W krótkim czasie od przyjęcia do oddziału, pacjentka zaczęła zgłaszać narastające objawy duszności a także pojawiła się podwyższona temperatura ciała ($38,2^{\circ}\text{C}$). Dziecko zostało podłączone do kardiomonitora na którym zaobserwowano spadek SpO_2 (początkowo do 92%, następnie do 72%). Zastosowano tlenoterapię a za pomocą ssaka usunięto ślinę zgromadzoną w obrębie gardła w związku z zaburzeniami połykania. W celu zdiagnozowania stanu dziecka wykonano próbę miasteniczną (podano podskórną 0.25 mg Polstygminy) i uzyskano wynik dodatni, co oznacza, że nastąpiła poprawa funkcjonowania mięśni- duszność się zmniejszyła a odruch połykania powrócił. Jednak ze względu na mało stabilny stan pacjentki odstąpiono od zaplanowanego badania: CT klatki piersiowej. Badanie to zostało wykonane w trakcie dalszego pobytu w oddziale i pozwoliło m.in. wykluczyć obecność grasiczaka ale stwierdzono w nim obustronne masywne zapalenie płuc z niedrożnością oskrzeli (najprawdopodobniej stan po zachłyśnięciu pokarmem). Dla potwierdzenia diagnozy przeprowadzono także badanie poziomu przeciwciał przeciwko receptorom acetylocholino we krwi w którym stwierdzono ich obecność.

Dziecko w trakcie hospitalizacji poddane było leczeniu antybiotykami o szerokim spectrum działania (Meropenem, Wankomycyna), wprowadzono również leczenie

immunoglobulinami we wlewach dożylnych (Kiovig) oraz wdrożono stosowanie leku Mestinon (Pirydostygmina) doustnie. Pacjentka wykonywaną miała równocześnie intensywną fizjoterapię układu oddechowego a okresowo wymagała zastosowania tlenoterapii przez maskę tlenową. W związku ze stwierdzeniem w badaniu morfologii krwi znacznej niedokrwistości zalecono dziewczynce przetoczenie 1 jednostki KKCz.

Dziecko ze względu na ogólne zmniejszenie wydolności fizycznej organizmu, osłabienie mięśni kończyn górnych i dolnych, trudności w oddychaniu, zaburzenia widzenia (podwójne widzenie) apatię i przygnębienie pozostawało stale w łóżku. W wyniku przedłużającego się unieruchomienia w miejscu założenia wenflonu (lewa kończyna górna) doszło do zakrzepicy. Do leczenia włączono heparynę drobnocząsteczkową (Clexane).

Po kilku dniach pobytu w szpitalu i zastosowaniu intensywnego leczenia stan pacjentki uległ poprawie. Objawy spowodowane miastenią ustąpiły, pojawił się odruch połykania a dziecko było w stanie przyjmować płyny oraz niewielkie ilości pokarmów stałych. Dzięki wprowadzeniu rehabilitacji, początkowo w łóżku a następnie w obrębie sali, dziewczynka zaczęła samodzielnie się przemieszczać, nie wymagała podawania tlenu oraz radziła sobie z czynnościami dnia codziennego.

Diagnozy i plan opieki pielęgniarstwa nad dzieckiem z miastenią

- **Diagnoza 1:** Ryzyko wystąpienia stanu zagrożenia życia: ostrej niewydolności oddechowej związane z przełomem miastenicznym.

Cel opieki pielęgniarstwa:: Stabilizacja stanu zdrowia pacjentki, przywrócenie efektywnej wymiany gazowej.

Interwencje pielęgniarstwa:

- Podawanie leków przeciwcholinesterazowych (Polstygmina, Mestinon) zgodnie z zaleceniem lekarza oraz obserwacja ich skuteczności w poprawie funkcjonowania mięśni.
- Intensywne monitorowanie objawów wskazujących na pogorszenie stanu pacjentki (duszność, gwałtowny spadek saturacji, sinica, skrajne osłabienie mięśni).
- Zapewnienie drożności dróg oddechowych (stosowanie ssaka do usuwania wydzieliny, tlenoterapia).
- Regularne kontrolowanie parametrów życiowych (saturacja, tętno, ciśnienie tętnicze, liczba oddechów) w celu szybkiego reagowania na zmiany.

- Zastosowanie pozycji ciała ułatwiającej oddychanie (wysoka pozycja siedząca).
- Edukacja rodziny w zakresie wczesnego rozpoznawania objawów przełomu miastenicznego i konieczności natychmiastowej reakcji medycznej.
- Zapewnienie wsparcia psychologicznego dla pacjentki i rodziny w związku z potencjalnym zagrożeniem życia.

Wynik opieki: Stan zdrowia pacjentki został ustabilizowany, przywrócono efektywną wymianę gazową.

- **Diagnoza 2:** Upośledzona drożność dróg oddechowych, duszność związana z zaleganiem wydzieliny i osłabieniem odruchu kaszlowego.

Cel opieki pielęgniarskiej: Poprawa drożności dróg oddechowych.

Interwencje pielęgniarskie:

- Obserwacja objawów niedrożności dróg oddechowych (świsty, duszność, sinica).
- Ocena nasilenia duszności za pomocą skali MRC.
- Regularne odsysanie zalegającej wydzieliny z górnych dróg oddechowych przy zachowaniu zasad aseptyki.
- Zastosowanie tlenoterapii w zaleconym przepływie, monitorowanie saturacji.
- Ułożenie pacjentki w pozycji półsiedzącej w celu ułatwienia oddychania.
- Uspokajanie dziecka i opiekunów poprzez wyjaśnianie konieczności stosowania tlenoterapii oraz zasad jej działania.
- Wykonywanie inhalacji z soli fizjologicznej w celu rozrzedzenia wydzieliny.
- Wykonywanie drenażu ułożeniowego i oklepywania klatki piersiowej.

Wynik opieki: Stan drożności dróg oddechowych poprawił się, zmniejszyła się duszność.

- **Diagnoza 3:** Dyskomfort i pogorszenie samopoczucia dziecka spowodowane stanem zapalnym płuc.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zmniejszenie dyskomfortu, łagodzenie objawów infekcji.

Interwencje pielęgniarskie:

- Monitorowanie objawów zapalenia płuc i parametrów życiowych (temperatura ciała, duszność, kaszel, charakter wydzieliny, saturacja).

- Ułożenie pacjentki w pozycji półsiedzącej lub wysokiej, zwłaszcza podczas karmienia i po nim.
- Zastosowanie inhalacji z soli fizjologicznej w celu rozrzedzenia wydzieliny i ułatwienia jej odkrztuszania.
- Wprowadzenie fizjoterapii oddechowej (drenaż ułożeniowy, oklepywanie klatki piersiowej, ćwiczenia wspomagające odkrztuszanie).
- Pobranie krwi na zlecenie lekarza do badań diagnostycznych i kontrolnych (CRP, morfologia).
- Podawanie antybiotyków zgodnie z zaleceniami lekarza (meropenem, wankomycyna) oraz obserwacja ich skuteczności i tolerancji przez pacjentkę.

Wynik opieki: Dyskomfort i objawy infekcji zmniejszyły się.

➤ **Diagnoza 4:** Ryzyko zadławienia związane z dysfagią.

Cel opieki pielęgniarstwa: Zmniejszenie ryzyka zadławienia.

Interwencje pielęgniarstwa:

- Zapewnienie pacjentce posiłków o odpowiedniej konsystencji (puree, zupy kremy, unikanie twardych, suchych pokarmów).
- Uczenie pacjentki technik bezpiecznego połykania (powolne przełykanie, trzymanie głowy w lekkim pochyleniu do przodu).
- Podawanie Mestinonu pół godz. przed posiłkami w celu poprawy pracy mięśni biorących udział w żuciu i połykaniu.
- Podawanie pokarmu w małych porcjach, aby uniknąć nadmiernego gromadzenia się jedzenia w ustach.
- Obserwowanie dziecka podczas posiłków (kontrola pojawiania się kaszlu, krztuszenia się, zaczerwienienia twarzy).
- Ocena występowania resztek pokarmu w jamie ustnej po jedzeniu i ewentualne oczyszczanie jamy ustnej.
- Konsultacje z logopedą w celu nauki ćwiczeń poprawiających odruch połykania.

Wynik opieki: Brak epizodów zadławienia i poprawa odruchu połykania.

- **Diagnoza 5.** Deficyt samoopieki związany z osłabieniem mięśniowym oraz ogólnym ciężkim stanem pacjentki.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zwiększenie poziomu niezależności w codziennych czynnościach.

Interwencje pielęgniarskie:

- Ocena zdolności pacjentki do wykonywania czynności codziennych (higiena, ubieranie się, przyjmowanie pokarmów).
- Asystowanie w wykonywaniu czynności albo ich dokonywanie, w sytuacji, gdy pacjentka nie jest w stanie wykonać je samodzielnie.
- Współpraca z fizjoterapeutą w zakresie rehabilitacji przyłóżkowej.
- Edukacja pacjentki i jej matki na temat bezpiecznych metod wykonywania czynności samoopiekuńczych (np. techniki ubierania się, utrzymywania higieny osobistej).
- Dostosowanie otoczenia (organizacja przestrzeni w sali, zapewnienie łatwego dostępu do potrzebnych przedmiotów) w celu ułatwienia samodzielności.
- Regularne monitorowanie postępów w samoopiece.

Wynik opieki: Poziom niezależności pacjentki w wykonywaniu codziennych czynności uległ poprawie.

- **Diagnoza 6:** Podwyższona temperatura ciała (38,2 °C) będąca następstwem zapalenia płuc.

Cel opieki pielęgniarskiej: Obniżenie temperatury ciała i poprawa komfortu pacjentki.

Interwencje pielęgniarskie:

- Regularne pomiary temperatury ciała (co 2 godziny).
- Monitorowanie objawów wzrostu temperatury ciała (przyspieszone tętno, dreszcze, osłabienie).
- Podawanie leków przeciwgorączkowych zgodnie z zaleceniami lekarza.
- Stosowanie chłodnych okładów na czoło i kark.
- Częsta zmiana pościeli oraz bielizny osobistej.
- Zapewnienie nawodnienia organizmu (drogą dożylną).

Wynik opieki: Temperatura ciała została zmniejszona do wartości fizjologicznych, komfort pacjentki uległ poprawie.

- **Diagnoza 7.** Ryzyko odwodnienia, zmniejszenia masy ciała związane z ograniczonym przyjmowaniem płynów i pokarmów.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zapewnienie właściwego nawodnienia i bilansu energetycznego organizmu.

Interwencje pielęgniarskie:

- Prowadzenie bilansu płynów (ilość przyjętych i wydalonych płynów).
- Obserwacja objawów odwodnienia (suchość błon śluzowych, zmniejszona elastyczność skóry, przyspieszone tętno).
- Podawanie pokarmu w mniejszych objętościach ale o większej kaloryczności (np. Nutridrinki).
- Wprowadzenie płynoterapii dożylniej zgodnie z zaleceniem lekarza.
- Udział w eliminowaniu przyczyn odwodnienia.
- Współpraca z dietetykiem mająca na celu zapewnienie dziecku właściwego bilansu kalorycznego.
- Edukacja matki na temat objawów odwodnienia i sposobów zapobiegania.

Wynik opieki: Utrzymano właściwe nawodnienie organizmu, masa ciała dziecka ulega stopniowemu wzrostowi.

- **Diagnoza 8:** Zaburzenia snu związane z dyskomfortem fizycznym i stresem pacjentki.

Cel opieki pielęgniarskiej: Poprawa długości i jakości snu.

Interwencje pielęgniarskie:

- Stworzenie cichego i spokojnego otoczenia w godzinach nocnych (pacjentka umieszczona została na sali 1 osobowej).
- Utrzymanie stałego rytmu dnia (ustalenie godzin odpoczynku i aktywności).
- Wsparcie psychiczne dziecka i matki (rozmowa, uspokojenie).
- Zapewnienie wygodnej pozycji do spania (półsiedząca w przypadku trudności oddechowych).
- W razie potrzeby stosowanie farmakoterapii zgodnie z zaleceniami lekarza.
- Monitorowanie jakości snu (częstość przebudzeń, długość snu).

Wynik opieki: Nastąpiła poprawa jakości i długości snu.

- **Diagnoza 9:** Ból lewej kończyny górnej związany z zakrzepicą w miejscu wkłucia.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zmniejszenie dolegliwości bólowych.

Interwencje pielęgniarskie:

- Regularna ocena oraz udokumentowanie nasilenia bólu przy użyciu skali NRS.
- Monitorowanie miejsca zakrzepicy pod kątem objawów zapalenia (zaczerwienienie, obrzęk, zwiększone ocieplenie).
- Zastosowanie farmakoterapii przeciwzakrzepowej (Clexane) zgodnie z zaleceniami lekarza.
- Stosowanie zimnych okładów na obrzęknięty obszar w celu zmniejszenia bólu i stanu zapalnego.
- Edukacja matki pacjentki w zakresie obserwacji i zgłaszania niepokojących objawów (np. powiększania się obrzęku, intensyfikacji bólu, pojawienia się duszności).

Wynik opieki: Poziom nasilenia bólu został obniżony.

- **Diagnoza 10:.** Lęk dziecka związany z hospitalizacją i procedurami medycznymi

Cel opieki pielęgniarskiej: Redukcja lęku i poprawa komfortu psychicznego dziecka.

Interwencje pielęgniarskie:

- Wyjaśnianie dziecku i matce na bieżąco wykonywanych procedur w sposób dostosowany do ich poziomu wiedzy.
- Umożliwienie obecności matki przy dziecku podczas procedur.
- Zapewnienie dziecku możliwości zadawania pytań i wyrażania swoich emocji.
- Wykorzystanie technik relaksacyjnych (np. głębokie oddychanie, słuchanie muzyki).
- Współpraca z psychologiem w razie potrzeby.

Wynik opieki: Poziom lęku dziecka został zmniejszony, jego komfort psychiczny uległ poprawie.

- **Diagnoza 11:** Brak wiedzy pacjentki oraz rodzica na temat choroby i zasad jej leczenia.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zwiększenie poziomu wiedzy pacjentki i jej matki na temat miastenii, zasad leczenia oraz roli farmakoterapii.

Interwencje pielęgniarskie:

- Przeprowadzenie edukacji na temat miastenii, jej przyczyn, objawów oraz potencjalnych zagrożeń.
- Zapewnienie dostępu do materiałów edukacyjnych (ulotek, poradników).
- Wyjaśnienie mechanizmu działania leków stosowanych w terapii miastenii (np. Mestinon, Polstygmina) oraz ich roli w poprawie siły mięśniowej.
- Omówienie zasad przyjmowania leków w odpowiednim czasie, aby zapewnić ich maksymalną skuteczność (np. ustalenie harmonogramu przyjmowania leków, uwzględnienie posiłków).
- Wskazanie skutków pominięcia dawki leku lub nieregularności w przyjmowaniu leków (np. ryzyko nasilenia objawów lub wystąpienia przełomu miastenicznego).
- Przekazanie informacji na temat objawów, które wymagają natychmiastowego kontaktu z lekarzem (np. pogorszenie mowy, trudności w oddychaniu, osłabienie mięśni).
- Odpowiadanie na pytania pacjentki i jej matki, rozwiewanie wątpliwości oraz monitorowanie stopnia zrozumienia przekazanych informacji.

Wynik opieki: Poziom wiedzy dziecka oraz rodzica na temat choroby został zwiększony.

- **Diagnoza 12:** Apatia dziecka związana z rozpoznaniem choroby przewlekłej i długotrwałą hospitalizacją.

Cel opieki pielęgniarskiej: Zwiększenie zaangażowania pacjentki w codzienne czynności i poprawa jej aktywności fizycznej oraz emocjonalnej.

Interwencje pielęgniarskie:

- Motywowanie pacjentki do podejmowania aktywności dostosowanych do jej stanu zdrowia (np. udział w prostych grach lub zadaniach manualnych).
- Regularna rozmowa z pacjentką w celu rozpoznania przyczyn apatii i próby ich złagodzenia.
- Organizowanie dnia w sposób przewidywalny i angażujący (np. planowanie wspólnych aktywności z rodziną).

- Zapewnienie kontaktu z psychologiem dziecięcym w celu wsparcia emocjonalnego i pracy nad poprawą nastroju.
- Ułatwianie kontaktów społecznych, np. z rówieśnikami, rodziną lub innymi dziećmi przebywającymi w szpitalu.
- Wprowadzenie elementów rehabilitacji ruchowej w formie zabawy, które mogą pobudzić zainteresowanie i aktywność.
- Monitorowanie zmian w stanie emocjonalnym i zaangażowaniu pacjentki.

Wynik opieki: Wystąpił wzrost zainteresowania otoczeniem i większa aktywność w codziennych czynnościach.

➤ **Diagnoza 13:** Zawroty głowy i osłabienie spowodowane niedokrwistością.

Cel opieki pielęgniarstwa: Zmniejszenie nasilenia objawów niedokrwistości.

Interwencje pielęgniarstwa:

- Obserwacja częstotliwości i nasilenia zawrotów głowy, epizodów osłabienia oraz ewentualnych omdleń.
- Regularne badania morfologii krwi w celu oceny skuteczności leczenia.
- Zapobieganie urazom poprzez wsparcie podczas poruszania się, unikanie nagłego wstawania przez pacjentkę.
- Podawanie leków oraz suplementów (np. preparatów żelaza) zgodnie z IKZL w celu poprawy parametrów krwi.
- Przetoczenie koncentratu krwinek czerwonych (KKCz) zgodnie ze zleceniem lekarza w celu skutecznego wyrównania parametrów hematologicznych pacjentki.
- Edukacja rodzica na temat diety bogatej w żelazo (np. czerwone mięso, buraki), witaminę B12 (ryby, jaja) oraz kwas foliowy (rośliny strączkowe).
- Informowanie pacjentki oraz rodzica o konieczności zgłoszenia nasilania się objawów pomimo zastosowanego leczenia.

Wynik opieki: Stopień nasilenia objawów niedokrwistości uległ zmniejszeniu.

PODSUMOWANIE

Miastenia jest przewlekłą chorobą autoimmunologiczną znacząco wpływającą na jakość życia pacjenta a w cięższych przypadkach stanowiącą zagrożenie życia. Opieka nad

dzieckiem z miastenią wymaga od pielęgniarki dużej wiedzy medycznej, ale również wykazywania empatii oraz umiejętności reagowania na potrzeby małego pacjenta zmieniające się podczas hospitalizacji. Będąc integralną częścią interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego pielęgniarka uczestniczy w procesie rozpoznania, leczenia, profilaktyki zaostrzeń choroby oraz edukacji dziecka i jego rodziców. Kluczowym elementem postępowania w opiece nad pacjentem było rozpoznanie jego problemów pielęgnacyjnych oraz efektywne podejmowanie działań ukierunkowanych na ich rozwiązanie.

Piśmiennictwo

1. Steinborn B.: Neurologia dziecięca w przypadkach klinicznych. Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie, 2018, s.281
2. Dresser L. (i in.): Myasthenia Gravis: Epidemiology, Pathophysiology and Clinical Manifestations. J. Clin. Med. 2021, 10(11), s. 3.
3. Szudlik P. (i in.): Jakość życia pacjentów z miastenią w populacji polskiej. Polski Przegląd Neurologiczny, 2017, s. 172.
4. Hehir M., Silvestri N. : Generalized Myasthenia Gravis, Neurologic Clinics, 2018, 36(2), s. 253.
5. Bubuioc A. (i in.): The epidemiology of myasthenia gravis. Journal of Medicine and Life, 2021, 14(1)., s. 12.
6. Mevius A. (i in.): Epidemiology and treatment of myasthenia gravis: a retrospective study using a large insurance claims dataset in Germany, Neuromuscular Disorders, 33(4), 2023, s. 325.
7. Steinborn B. (red.): Neurologia wieku rozwojowego, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2017, s.733.
8. Rousseff T. :Diagnosis of Myasthenia Gravis. Journal of Clinical Medicine, 2021, 10, s. 2.
9. Kołtuniuk A. (i. in.): Opieka pielęgniarska nad pacjentem z miastenią — opis przypadku. Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne, 2017, 6(2), s. 90.
10. Jaracz K., Domitrz I. (red.): Pielęgniarstwo neurologiczne. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, 2019, Warszawa, s. 374.
11. Wiśniewska K. : Jakość życia dzieci przewlekle chorych w ujęciu teoretycznym. Szkoła specjalna 3/2019, s. 175–189, <https://czasopisma.aps.edu.pl.>, dostęp 14.09.2025

ZABURZENIA ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Joanna Beata Mikołajczuk¹, Krystyna Klimaszewska²

1 – Absolwentka Studiów II stopnia, Kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

2 – Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

WPROWADZENIE

Paul Eugen Bleuler, pionier badań nad schizofrenią, wprowadził po raz pierwszy w roku 1911 termin „autyzm”, który zaczerpnął z języka greckiego, gdzie „autos” (ja, postrzeganie siebie), a także „ismos” (stan, działanie) posłużyło mu do opisu zachowań osób, wycofujących się w świat fantazji. Następnie ważne dla współczesnej koncepcji zaburzeń spektrum autyzmu okazał się artykuł pediatry Leo Kanner z 1943 roku pt. *Zaburzenia autystyczne kontaktu afektywnego (Autistic Disturbances of Affective Contac)*. Zawierał on opis 11 przypadków dzieci z zaburzeniami rozwoju. Prawie jednocześnie, austriacki pediatra Hans Asperger (1944 rok) opublikował swoją pracę dotyczącą grupy dzieci, zachowujących się w niektórych sferach (np. adaptacja społeczna) podobnie do dzieci opisanych przez Kanner. Stan ten Asperger określił jako „psychopatię autystyczną” [1].

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD, ang. *autism spectrum disorder*) skupiają zainteresowania badaczy różnych dyscyplin naukowych. Dzięki zainteresowaniu i prowadzonym badaniom zakres wiedzy dotyczącej specyfiki funkcjonowania zarówno dzieci, jak i dorosłych osób z autyzmem powiększa się. Niestety mimo wielu lat badań ASD wciąż pozostaje nie do końca poznane. Zaburzenie nie jest jednorodne pod względem czasu wystąpienia, objawów towarzyszących oraz ich nasilenia. Zaburzenia ze spektrum autyzmu wchodzą w skład zaburzeń neurorozwojowych, których cechy są zauważalne już w pierwszych trzech latach życia [2].

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są obecnie najczęściej występującymi zaburzeniami na świecie. Dokładna liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Polsce nie jest znana. Według WHO (ang. *World Health Organization*- Światowej Organizacji Zdrowia) 1 dziecko na 160 wykazuje cechy autystyczne i w związku z tym narażone jest na późniejszą

niepełnosprawność. Szacuje się, że 1 na 59 (16,9 na 1000) dzieci w wieku szkolnym zostało identyfikowanych z ASD. Autyzm zdarza się u chłopców cztery razy częściej niż u dziewcząt. Czynniki takie, jak społeczny status rodziny oraz miejsce zamieszkania nie wpływają na wystąpienie tego zaburzenia [3].

ROZWINIĘCIE

Nieustannie podejmowane są próby ustalenia etiologii autyzmu, przez wiele lat intensywnej pracy wyodrębniono koncepcje mówiące o mechanizmach patogennych zaburzeń autystycznych, jednak do tej pory nie udało się określić jednorodnej teorii. Przyczyny powstawania zaburzeń spektrum autyzmu są skomplikowane i wieloczynnikowe co tłumaczy powstanie wielu teorii i koncepcji powstania tego zaburzenia. Nurt psychologiczny najbardziej rozpowszechniony w połowie XX wieku zakładał, że autyzm na swoje podłoże psychogenne w odpowiedzi dziecka na zastane, niesprzyjające środowisko. Koncepcje zbudowane są na przekonaniu, że autyzm jest skutkiem pojawienia się w trakcie rozwoju dziecka czynnika traumatyzującego. Takim czynnikiem może być trudny poród, rozłączenie po porodzie od matki, porzucenie dziecka lub hospitalizacja w oddziałach neonatologicznych (inkubator oraz inwazyjne procedury). Wykazano, że dzieci urodzone ≤ 28 tygodnia ciąży są bardziej narażone na rozwój ASD [4].

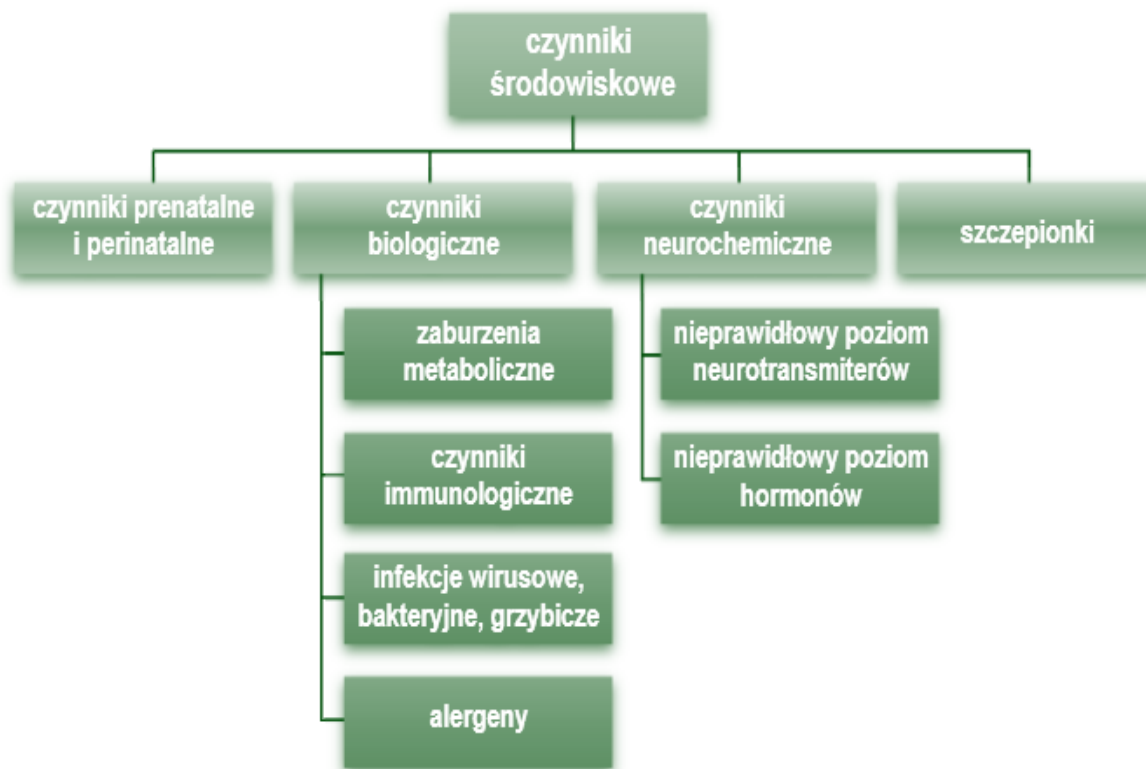
Leo Kanner twierdził, że źródłem autyzmu jest „zimna”, nadmiernie racjonalna, odrzucająca noworodka, deprawująca jego emocjonalne potrzeby matka. Kontynuatorem tej teorii był Bruno Bettelheim. Jego zdaniem zachowania autystyczne stanowią mechanizm obronny, uruchamiany przez dzieci w sytuacjach skrajnego zagrożenia płynącego z najbliższego otoczenia. Także Margaret Mahler uważała, jak inni autorzy, że u podstaw zaburzeń autystycznych leży nieprawidłowa relacja matki i dziecka. Natomiast Jirina Prekop twierdziła, że powodem występowania specyficznych zachowań u dzieci z autyzmem jest zbyt statyczny tryb funkcjonowania kobiet spodziewających się dziecka. Według autorki zachowania charakterystyczne dla dzieci z ASD wynikają z niewystarczającej stymulacji trzech kanałów: wertykalnego, kinestetycznego i dotykowego. Niezaspokojone w trakcie życia płodowego potrzeby powodują, że dzieci starają się samodzielnie dostarczyć sobie brakujących im bodźców. Cechą wspólną, charakterystyczną dla przedstawionych poglądów jest zbudowanie ich na założeniu, że główną przyczyną wystąpienia autyzmu u dziecka jest nieprawidłowa relacja między dzieckiem a matką. Pomimo braku dowodów naukowych na potwierdzenie opisywanych teorii, mają one swoich zwolenników [4].

Etiologia i podział

Czynnikami mającymi wpływ na wystąpienie zaburzeń ze spektrum autyzmu są czynniki środowiskowe (Rycina 1.). Badania prowadzone nad etiologią zaburzeń spektrum autyzmu sugerują, że w już w okresie życia płodowego oraz w czasie porodu mogą występować pewne czynniki, które w konsekwencji mogą zwiększać ryzyko pojawienia się zaburzeń rozwoju dziecka. Należą do nich m.in. sztuczne wywoływanie porodu, cięcie cesarskie, poród przedwczesny. Stres prenatalny stanowi kolejny czynnik mogący niekorzystnie wpłynąć na wczesny rozwój mózgu dziecka. Przeżywany przez matkę stres wpływa na podniesienie poziomu leukocytów oraz glikokortykoidów u dziecka, które z kolei prowadzą do zaburzenia rozwoju jego struktur mózgowych. Można zatem stwierdzić, że traktowanie sytuacji stresujących, doświadczanych przez matkę właśnie szczególnie między 21. a 32. tygodniem ciąży uważa się jako czynnik zagrażający prawidłowemu rozwojowi dziecka. Uważa się zatem że zalecenie przyszłym mamom redukcji stresu i unikaniu sytuacji stresowych nie jest bezpodstawny. Zaburzenia spektrum autyzmu łączą się także z problemami zdrowotnymi, do których zaliczyć można: zaburzenia metaboliczne, obniżenie odporności, występowanie infekcji wirusowych, grzybiczych, bakteryjnych, uczulenia nietolerancje pokarmowe, obciążenie organizmu metalami ciężkimi, osłabiona sprawność immunologiczna [2, 3].

Przypuszcza się także, że w etiologii autyzmu istotną rolę odgrywają czynniki genetyczne. W rodzinach osób z autyzmem zaobserwowano występowanie u krewnych cech charakterystycznych dla autyzmu. Główne argumenty, dotyczące genetycznego podłoża autyzmu wynikają z obserwacji prowadzonych z udziałem rodzeństwa i rodzin osób ze spektrum autyzmu. Autyzm częściej współwystępuje u bliźniąt jednojajowych, podczas gdy dużo rzadziej jest on rozpoznawany u bliźniąt dwujajowych. Dodatkowo teoria genetycznego pochodzenia autyzmu wskazuje na fakt, że mutacja pojawia się na chromosomie X, który u chłopców występuje tylko w jednej kopii, pochodzącej od matki, dziewczynki mają dwie kopie genu, stąd chłopcy mają większe możliwości genetyczne zapadalności na autyzm. Pomimo, że kwestia czynników genetycznych nie jest do końca poznana szacuje się, że ryzyko wystąpienia zaburzenia u kolejnego dziecka (obiektywnie stosunkowo niewielkie) - wynosi 2–8%, jednak zwiększa się ok. 50–200 razy w przypadku rodzin posiadających wcześniej dziecko z zaburzeniami spektrum autyzmu, w stosunku do rodzin, które takich dzieci nie posiadały. Z biegiem czasu i zwiększenia ilości badań nad spektrum autyzmu

odkryto geny i mutacje genetyczne związane z tym zaburzeniem. Obecnie uważa się, że nie ma jednego genu lub mechanizmu genetycznego będącego przyczyną autyzmu, ale że podłoże genetyczne łączy się z kolejnymi czynnikami ryzyka [2, 3].



Rycina 1. Graficzna prezentacja środowiskowych czynników ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Do całościowych zaburzeń rozwoju – według ICD-10 – należą:

- **autyzm dziecięcy** - złożone zaburzenie rozwoju i funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego, charakteryzujące się zakłóceniami zdolności komunikowania uczuć i budowania relacji interpersonalnych, zubożeniem i stereotypowością zachowań oraz trudnościami z integracją wrażeń zmysłowych.
- **autyzm atypowy** - Autyzm atypowy różni się od autyzmu dziecięcego wiekiem, w którym się pojawia. Kategorię tę należy stosować wówczas, gdy nieprawidłowy lub wadliwy rozwój pojawia się dopiero po 3 r.ż. oraz brak jest widocznych odchyień od normy w jednym lub dwóch z trzech zakresów wymaganych dla rozpoznania autyzmu.
- **zespół Retta** - Stan ten opisywano dotychczas wyłącznie u dziewcząt. Dominują objawy ze strony układu nerwowego - regres mowy i zdolności motorycznych, stereotypowe ruchy rąk, niepełnosprawność intelektualna, napady padaczkowe i zaburzenia oddychania.

Manifestacja kliniczna obejmuje także układ kostny (niski wzrost, skolioza, osteoporoza) i pokarmowy (refluks żołądkowo-przelykowy). Zaburzenie rozpoczyna się zwykle pomiędzy 7. a 24. miesiącem życia

- **inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne** - Rodzaj głębokiego zaburzenia rozwojowego cechujący się początkowo zupełnie prawidłowym rozwojem a następnie pełną utratą uprzednio nabytych umiejętności. Zwykle towarzyszy im ogólna utrata zainteresowań otoczeniem, stereotypowe, powtarzające się ruchy i podobne do autyzmu nieprawidłowości w zakresie interakcji społecznych i komunikacji. Częściej niż w innych zaburzeniach występują padaczki, świadczące o zaburzeniach w aktywności bioelektrycznej mózgu.
- **zaburzenia hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi** - Niedostatecznie zdefiniowana kategoria zaburzeń o wątpliwej wartości nozologicznej, przeznaczona dla dzieci znacznie upośledzonych umysłowo (IQ poniżej 35), które mają duże problemy z nadpobudliwością ruchową, uwagą i zachowaniami stereotypowymi.
- **zespół Aspergera** - główną cechą zespołu jest upośledzenie socjalizacji i komunikacji, oraz ograniczonym, stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Od autyzmu różni się ono przede wszystkim brakiem ogólnego opóźnienia lub upośledzenia rozwoju mowy i funkcji poznawczych. Zaburzeniu temu często towarzyszy wyraźna niezgrabność i tendencja do utrzymywania się zaburzeń w wieku młodzieńczym i w życiu dorosłym.
- **inne całościowe zaburzenia rozwojowe oraz całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone** - te kategorie są rozpoznawane w przypadku, gdy dana osoba nie spełnia kryteriów dla wcześniejszych kategorii, lecz wykazuje typowe objawy dla ASD [5, 6].

Objawy, diagnostyka i terapia

Objawy kliniczne powstają na bazie nieprawidłowości rozwojowych mózgu, których przyczyny powstawania nadal pozostają niewyjaśnione. Osoby dotknięte zaburzeniami prezentują indywidulany zespół objawów od bardzo głębokich po mało nasilone. Są to objawy, które obserwuje się najczęściej i tworzą one triadę objawów:

- zaburzenia w relacjach społecznych,
- deficyty rozwoju mowy i komunikacji,
- zaburzenia zachowania, aktywności i zainteresowań [3].

Badania pokazują, że pierwsze objawy autyzmu są zauważalne pomiędzy 6. a 12. miesiącem życia. U większości dzieci w 6. miesiącu życia obserwuje się relatywnie prawidłowe reakcje społeczne, jednak ich częstotliwość i jakość zmniejszają się. W tym okresie pojawiają się pierwsze objawy świadczące o zaburzeniach autystycznych. Może także wystąpić zatrzymanie lub regres w rozwoju [7].

Dodatkowo do objawów zaburzeń autystycznych można zaliczyć:

- ubogi kontakt wzrokowy
- brak zainteresowania ludźmi, ignorowanie
- brak reakcji na komunikaty rodzica kierowane do dziecka
- brak reagowania uśmiechem w sytuacjach społecznych i innych form okazywania radości
- brak emocjonalnego dostrojenia, brak dostosowania mimiki do sytuacji
- brak reakcji na własne imię
- brak chęci, by być branym na ręce, kołysanym i przytulanym
- brak podążania wzrokiem za osobą, przedmiotem
- brak rozumienia gestów o znaczeniu społecznym [7].

Do objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu należy także znacznie „*ograniczony repertuar aktywności i zainteresowań właściwych dla danego poziomu rozwoju*”. Polega to na powtarzaniu określonych ruchów ciała (kiwanie się, machanie rękoma, drapanie), występuje nacisk na niezmienność planu dnia, ubioru lub jedzenia. Co więcej, osoby z autyzmem wykazują często nieoczywiste zainteresowania o zawężonym polu [8].

Przez wiele lat zaburzenia ze spektrum autyzmu sprawiały trudności diagnostyczne specjalistom. Kryteria diagnozowania zmieniały się wielokrotnie i są nadal uaktualniane [3].

ICD-10 (ang. *International Classification of Diseases*; Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób) prezentuje kryteria rozpoznania autyzmu dziecięcego. Pierwsze kryterium dotyczy widocznego przed 3.r.ż. nieprawidłowego rozwoju w przynajmniej jednym z obszarów: ekspresji językowej i rozumienia, rozwoju wybiórczego przywiązania społecznego oraz symbolicznej lub funkcjonalnej zabawy. Drugie kryterium określa występowanie konkretnej ilości objawów z zakresu: nieprawidłowości wzajemnych interakcji społecznych, nieprawidłowości w porozumiewaniu się, stereotypowych wzorców zachowania. Trzecie kryterium zakłada, że nie można wyjaśnić danego obrazu klinicznego innymi całościowymi

zaburzeniami rozwojowymi oraz specyficznymi zaburzeniami o objawach podobnych do tych wymienionych wcześniej [5].



Rycina 2. Graficzne przedstawienie objawów autyzmu [8]

Od 2022 obowiązuje nowa kategoryzacja ICD-11. W porównaniu z poprzednią (ICD-10) zmianie uległo nazewnictwo i rozumienie zaburzeń autystycznych tj. *całościowe zaburzenia rozwoju* zmieniono na *Zaburzenia ze spektrum autyzmu*. Pod uwagę bierze się takie cechy jak: obecność lub stopień rozwoju intelektualnego, występowanie lub stopień upośledzenia czynnościowego lub funkcjonalnego języka, inne zaburzenia oraz zaburzenia nieokreślone [9].

Klasyfikacja DSM-5 proponuje podział zaburzeń ze spektrum autyzmu na poziomy:

- Poziom pierwszy- charakteryzują osoby wymagające wsparcia,
- Poziom drugi - osoby wymagające znacznego wsparcia,
- Poziom trzeci -osoby wymagające bardzo dużego wsparcia.

Klasyfikacja diagnostyczna opiera się na dwóch grupach objawów: deficyty w zakresie komunikacji społecznej i w zakresie interakcji społecznych oraz ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań lub aktywności. Na podstawie tych dwóch grup

różnicuje się poziom zaawansowania objawów oraz funkcjonowania jednostki w społeczeństwie [9].

Rozpoznanie stawiane jest na podstawie charakterystycznego dla ASD obrazu klinicznego oraz wywiadu, w celu potwierdzenia lub wykluczenia ewentualnych chorób współistniejących, a także dodatkowych badań biochemicznych, genetycznych i obrazowych [7].

ASD jest zaburzeniem nieodwracalnym, jednak w wyniku wcześnie rozpoczętej terapii istnieje możliwość oddziaływania na rozwój osoby dotkniętej zaburzeniem w taki sposób, że objawy nie będą wyraźnie widoczne w późniejszych okresach rozwojowych. Wczesne zdiagnozowanie wpływa na efekty leczenia oraz warunkuje szybką interwencję i rehabilitację. Najczęściej stosowaną terapią w przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu u małych dzieci jest terapia behawioralna oparta na teorii uczenia się. Istotą terapii stanowi regulacja zachowań dziecka, za pomocą warunkowania sprawczego, z wykorzystaniem systemu nagród i kar. Terapię behawioralną rozpoczyna się od nauki podstawowych umiejętności (prawidłowa komunikacja z zachowaniem kontaktu wzrokowego, czynności samoobsługowe, wykonywanie prostych poleceń słownych i wskazywanie oraz przynoszenie konkretnych przedmiotów). Nacisk położony jest na kształtowanie zachowań adaptacyjnych w społeczeństwie [9].

Terapia poznawczo-behawioralna (CBT) jest powszechnie stosowaną formą interwencji psychoterapeutycznej, która opiera się na założeniu, że myśli, uczucia i zachowania są wzajemnie powiązane, a zmiana myśli może prowadzić do zmiany emocji i zachowań.

W przypadku osób z autyzmem, terapia CBT jest adaptowana do ich specyficznych potrzeb oraz problemów terapeutycznych. Celem terapii jest m.in. redukcja objawów zaburzeń współwystępujących oraz poprawa umiejętności społecznych i radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami. CBT może również obejmować interwencje behawioralne, które pomagają w redukcji niepożądanych zachowań, takich jak autoagresja. Terapeuci mogą stosować techniki wzmacniania pozytywnego, aby zachęcić pacjentów do podejmowania bardziej adaptacyjnych działań. Efekty leczenia u osób z autyzmem zależą od indywidualnego dostosowania terapii do potrzeb każdego pacjenta. Regularna ocena postępów oraz współpraca z rodziną i opiekunami są również ważnymi elementami skutecznej terapii. CBT może być prowadzona zarówno indywidualnie, jak i w grupach, co daje możliwość pracy nad

umiejętnościami społecznymi w bezpiecznym i kontrolowanym środowisku. CBT to kompleksowe podejście, które integruje aspekty poznawcze, emocjonalne i behawioralne, aby wspierać ich rozwój i poprawę jakości życia [4].

Kolejną z form wsparcia dzieci, młodzieży i dorosłych ze spektrum autyzmu są treningi umiejętności społecznych (TUS). Terapia TUS obejmuje grupę interwencji nakierowanych na zmniejszenie trudności społeczno-komunikacyjnych osób ze spektrum autyzmu. Poprawa umiejętności społecznych poprzez TUS może zmniejszyć negatywne psychospołeczne konsekwencje trudności społeczno-komunikacyjnych osób ze spektrum autyzmu i przyczynić się do zmniejszenia poziomu lęku. Terapia zwiększa szanse na kontynuowanie podjętej edukacji [10].

W obecnych czasach największe postępy w zakresie nabywania zdolności komunikacyjnych obserwuje się dzięki wprowadzaniu alternatywnych i wspomagających metod komunikacji – AAC (*Augmentative and Alternative Communication*). Wprowadzenie komunikacji alternatywnej i wspomagającej jest jedną z metod postępowania w terapii mowy osób autystycznych, która daje możliwość efektywnego rozwoju komunikacji, mowy oraz języka. Ma ona na celu skompensowanie (uzupełnienie lub zastąpienie) zaburzonej bądź też nieistniejącej mowy [10].

Dzieci z autyzmem często mają trudności z komunikacją, zarówno w zakresie rozumienia, jak i wyrażania myśli, dlatego jako formę leczenia stosuje się terapię logopedyczną. Jest to złożony proces, który ma na celu poprawę komunikacji werbalnej i niewerbalnej, rozumienia języka oraz ogólnych umiejętności społecznych. Terapia dostosowana jest do indywidualnych potrzeb dziecka, a sama procedura postępowania logopedycznego obejmuje programowanie terapii oraz jej prowadzenie według wcześniej postawionych indywidualnych celów. Cele, metody i kierunki działań są ściśle zależne od poziomu deficytów językowych, komunikacyjnych oraz nieprawidłowości obserwowanych w pozostałych sferach funkcjonowania dziecka [10].

Następną metodą terapii osób z ASD jest terapia integracji sensorycznej (SI). Integracja sensoryczna jest to proces, w wyniku którego układ nerwowy odbiera informacje z receptorów zmysłowych takich, jak: dotyk, węch, smak, słuch i wzrok. Jest to zbieranie informacji zmysłowych, ich łączenie i wykorzystywanie do wykonywania zamierzonych celów. Bodźce dostarczane do układu nerwowego pozwalają uczyć się oraz reagować adekwatnie do warunków. Celem terapii SI jest poprawa jakości przesyłania i organizacji

informacji sensorycznej, czyli tego, co jest odbierane przez różne zmysły naszego organizmu, a jej głównym zadaniem - dostarczenie kontrolowanej ilości bodźców sensorycznych w taki sposób, aby dziecko odpowiadało reakcją poprawiającą ich integrację. Jedną z teorii SI jest uznanie, iż plastyczność neuronalna mózgu oznacza jego zdolność do zmian i modyfikacji. SI nie uczy dziecka konkretnych umiejętności, ale sprzyja poprawie procesów nerwowych, które leżą u podstaw bardziej złożonych umiejętności [10, 11].

Podjęte działania terapeutyczne dają lepsze efekty i determinują lepszą jakość życia. Nie istnieje żaden uniwersalny program zajęć, odpowiedni dla konkretnego pacjenta. Terapia powinna być dobierana indywidualnie. Rozwój badań na zaburzeniach ze spektrum autyzmu ma znaczenie nie tylko dla nauki, ale także praktyki, ponieważ terapia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu, której rezultaty przekładają się w konsekwencji na podniesienie jakości życia osób z ASD [2, 9].

Problemy w życiu społecznym

Wśród osób z zaburzeniami ze spectrum autyzmu są zarówno jednostki z niepełnosprawnością intelektualną i/lub towarzyszącymi chorobami, które wymagają bardzo intensywnej opieki przez całe życie, jak i wysoko funkcjonujące jednostki z autyzmem, które przy stałym i kompleksowym wsparciu terapeutycznym są na miarę ich możliwości samodzielne. W pierwszej sytuacji możemy mieć do czynienia z wykluczeniem społecznym zarówno osób z autyzmem, jak i ich rodziny, w drugiej z realizacją idei integracji społecznej na poziomie małej grupy społecznej jaką jest rodzina. Wspólnym motywem tych dwóch, rozróżnionych w sensie typologicznym przykładów jest fakt, że autyzm zaburza nie tylko rozwój dotkniętej nim jednostki, ale również funkcjonowanie jej rodziny [3].

Autyści mają różne problemy, które zależą od zaawansowania zaburzenia. Osoby z tym zaburzeniem charakteryzują nieprawidłowości w komunikacji, zdolnościach społecznych, a także zaburzone wzorce zachowań i aktywności. Osoby z autyzmem mają duże trudności w intencjonalnym komunikowaniu się, inicjowaniu komunikacji oraz jej podtrzymaniu. Mimo rosnącej wiedzy społeczeństwa na tematy spektrum autyzmu, nieprawidłowości te wpływają negatywnie na funkcjonowanie osoby autystycznej w środowisku. Może to być spowodowana niedostatecznym zrozumieniem czym jest spektrum autyzmu wśród społeczeństwa [12].

Osoby z ASD w 70-100% przypadkach mają współistniejące inne zaburzenia psychiczne. Najczęściej są to zaburzenia lękowe (30-50%), wśród których wyróżnia się fobie

specyficzne, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, zespół lęku społecznego i agorafobię, zaburzenia lękowe uogólnione, przetrwały lęk separacyjny oraz zaburzenia lękowe z napadami lęku. Zaburzeniom autystycznym może towarzyszyć także padaczka, nieprawidłowości mózgu i budowy czaszki. schorzenia przewodu pokarmowego, schizofrenia oraz zaburzenia snu [9, 12].

Rodzice dzieci autystycznych jest to grupa, która nie zamyka się we własnym kręgu jak to bywało w przeszłości, ale poszukuje wsparcia wśród profesjonalistów dla dobrostanu swych dzieci i poprawy ich jakości życia. Wsparcie to mogą uzyskać od bliskich osób oraz od różnego rodzaju instytucji, stowarzyszeń czy wspólnot. Organizacje te podejmują wiele inicjatyw na rzecz osób potrzebujących oraz ich rodzin, np.: tworzą specjalistyczne punkty informacji i wsparcia dla rodziców, przyczyniają się do powstawania wielu publikacji podejmujących określoną problematykę, organizują spotkania, konferencje. Zrozumiały jest również fakt, że gromadzą się w różne stowarzyszenia i grupy, aby walczyć o prawa swych dzieci. Badania pokazują, że rodziny dzieci z autyzmem żyją w długotrwałym stresie, który wpływa na wiele sfer życia i powoduje wiele obciążeń. O ile krótkotrwały stres może pełnić funkcję mobilizującą, o tyle stres długotrwały zazwyczaj działa destrukcyjnie [1, 12].

Akceptacja, miłość, wsparcie i pomoc rodziny w adaptacji społecznej jest istotnym elementem terapii. Rodzice w ramach pomocy swojemu dziecku, codziennie korygują, uczą i ćwiczą prawidłowe elementy funkcji społecznych. Biorą udział w zalecanych terapiach i realizują ich założenia w życiu codziennym. Rozpoznają i minimalizują nadwrażliwość lub podwrażliwość zmysłową [13].

W kontaktach z osobami z zaburzeniami autystycznymi należy uwzględnić ich potrzeby oraz sposób rozumienia otaczającego świata. Osoby z ASD mają problemy w interakcjach społecznych. Źródłem lęku dla osób autystycznych jest np. twarz ludzka ze względu na bogatą mimikę. Osoba z autyzmem z uwagi na problemy w interakcjach społecznych nie jest w stanie rozpoznawać i rozróżniać stanów emocjonalnych u innych ludzi. Skutkiem tego defektu jest dezorientacja w sytuacjach społecznych, brak dostrzegania związków przyczynowo-skutkowych pomiędzy sytuacjami a zachowaniem innych ludzi [13].

Kolejnym problemem jest nadwrażliwość lub niedowrażliwość na bodźce dotykowe, świetlne czy dźwiękowe. Sprawne zmysły są nie tylko warunkiem prawidłowej percepcji otaczającego świata, ale również kształtowania się bardziej złożonych procesów poznawczych, takich jak mowa czy myślenie, które z kolei mają wpływ na proces

porozumiewania się ludzi i ich funkcjonowanie społeczne. Osoby z autyzmem odbierają świat jako niezrozumiały, a czasem wręcz wrogi i bolesny. Osoby autystyczne mają nadwrażliwy zmysł słuchu i niektóre bodźce dźwiękowe mogą przyczynić się do wystąpienia napadu lęku, dlatego w wielu miejscach w Polsce (sklepy, urzędy) wprowadzono tzw. „*ciche godziny*”. Są to określone ramy czasowe w konkretne dni tygodnia, kiedy bodźce dźwiękowe są ograniczone, aby stworzyć lepsze środowisko dla osób ze spektrum autyzmu [13].

Osoby autystyczne przejawiają zachowania autostymulacyjne przybierające różne postacie – bujanie się, kręcenie się w kółko, wahadłowe kiwanie się. W niektórych przypadkach takie zachowania mogą przybierać gwałtowniejszą formę – autoagresję (uderzanie głową o ścianę, przeraźliwy krzyk, rzucanie przedmiotami, bicie). Zachowania agresywne mogą prowadzić do uszkodzenia ciała, są dodatkowo niebezpieczne z powodu nieokazywania przez osobę autystyczną obawy przed niebezpieczeństwem [13].

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą spotykać się ze społecznym odrzuceniem, dezaprobatą lub negatywnym odbiorem, czyli padają ofiarą społecznej stygmatyzacji (od gr. słowa *stigma*, czyli znak). Już w starożytności po XIX wieku osoby z różnymi niepełnosprawnościami poddawane były stygmatyzacji. Podejście to ulegało zmianie wraz z rozwojem cywilizacji i pojmowania istoty różnych chorób i zaburzeń. Socjolog Erving Goffman stworzył definicję osób stygmatyzowanych, i oznacza to *osoby, które posiadają społeczny atrybut głęboko je dyskredytujący i które są postrzegane jako niepełnowartościowe z tego właśnie powodu*. Obraz takiej osoby może się spotkać z dyskredytacją społeczną. Stygmatyzacja jako proces społeczny wyznaczany przez zmienne wyobrażenia „normalności” stanowi perspektywę, w której kształtują się społeczna tożsamość osób ze społecznym naznaczeniem [14].

ZAKOŃCZENIE

Trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych u nastolatków ze spektrum autyzmu przyczyniają się do ich izolacji społecznej, a w konsekwencji do rozwoju wtórnych zaburzeń emocjonalnych. Z uwagi na ten fakt należy dołożyć wszelkich starań, aby ułatwić osobom ze spektrum autyzmu dostęp do odpowiednich form terapii. Dodatkowo należy wprowadzić systemy wspierające osoby z autyzmem w życiu dorosłym. Aktualnie w Polsce nie działa żaden taki system wspierający osoby z ASD. Wszelkie przedsięwzięcia z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej dokonywały się do tej pory tylko dzięki

rodzinom osób autystycznych oraz organizacjom (stowarzyszenia i fundacje) ukierunkowanym na pomoc osobom autystycznym [10].

PIŚMIENNICTWO

1. Kiciński A., Kalinowska N.: Nauczyciele religii katolickiej wobec wyobrażeń dorosłości dzieci ze spektrum autyzmu w opinii rodziców. *Zeszyty Formacji Katechetów*. 2023; 3:85-90.
2. Szmania L.: Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu–przegląd koncepcji. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 2015; 11: 93-123.
3. Skawina B.: Autyzm i zespół Aspergera. Objawy, przyczyny, diagnoza i współczesne metody terapeutyczne. *Nowa edukacja społeczna człowieka V. Międzynarodowa interdyscyplinarna konferencja naukowa*. Prešov, 2016; 7(11): 234-238.
4. Tunkiewicz O.: Rozważania nad przyczynami autyzmu. *Uniwersytet Szczeciński, Edukacja humanistyczna* 2019; 1(40): 165-175.
5. Panasiuk J.: Zespół dezintegracyjny w diagnostyce i terapii logopedycznej. *Logopedia Silesiana* 2016; 5:170.
6. Wołosz B.: Rozwijanie Komunikacji dziecka ze spektrum autyzmu. *Roczniki Pedagogiczne*, 2017; 9(45):15-28
7. Winczura B.: Wczesne rozpoznanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 2018;18(22): 73-103.
8. Miastkowska E.A., Nowak P.M., Kackieł-Tomulewicz J.: Mutyzm wybiórczy czy jednak autyzm? [w] *Holistyczny wymiar współczesnej medycyny*. Krajewska-Kulak E.(red) Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. T. 8. Białystok 2021:985-987. ISBN 978-83-959846-8-6
9. Siemieniuk K., Olejnik B.J., Baranowska A., Sacharewicz A., Drózd-Kubicka E.: Autyzm dziecięcy – Diagnostyka i terapia [w] *Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym*. T.2. Olejnik B.J. (red.) Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. Wydział Nauk o Zdrowiu. Białystok 2021:276-281. ISBN 978-83-961984-6-4
10. Płatos M.: Warsztaty umiejętności społecznych PEERS jakoś wystandaryzowana i oparta na dowodach metoda terapeutyczna dla nastolatków i dorosłych ze spektrum autyzmu. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania* 2021;3-4(40-41): 118-121.

11. Stasiak M.: Diagnoza i terapia logopedyczna dziecka z autyzmem atypowym – studium przypadku. Informator Polskiego Związku Logopedów. 2018;1:15-23.
12. Zaleska A., Pawłowicz K., Roman C.: Zaburzenia w rozwoju komunikacji u dzieci ze spektrum autyzmu. [w] Holistyczny wymiar współczesnej medycyny. Krajewska-Kułak E.(red) Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. T. 8. Białystok 2021:685-691. ISBN 978-83-959846-8-6
13. Michalska A., Cichońska M., Dudkowska E., Pypeć U.: Funkcjonowanie opiekunów dzieci z zespołem Aspergera. [w] Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym T.2. Olejnik B.J. (red.) Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. Wydział Nauk o Zdrowiu. Białystok 2021:276 -282. ISBN 978-83-961984-6-4.
14. Grassmann M.: Stygmatyzacja pacjenta i choroby w aspekcie historycznym. [w] Pacjent „inny” wyzwaniem opieki medycznej. Krajewska-Kułak E. (red.) Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. Poznań 2016:47-50. ISBN 978-83-64447-83-9.

WIEDZA SPOŁECZEŃSTWA NA TEMAT ZABURZEŃ W SPEKTRUM AUTYZMU

Joanna Beata Mikołajczuk¹, Krystyna Klimaszewska²

1 – Absolwentka Studiów II stopnia, Kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

2 – Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

WSTĘP

Autyzm to zaburzenie neurorozwojowe, które wpływa na sposób komunikacji, interakcji społecznych i zachowania jednostki. W ostatnich latach świadomość społeczna na temat autyzmu znacząco wzrosła, jednak nadal istnieją liczne stereotypy i błędne przekonania na jego temat. Wiedza społeczeństwa w tym zakresie ma istotne znaczenie dla integracji osób z autyzmem oraz ich funkcjonowania w codziennym życiu. Poprawne rozumienie tego zaburzenia może przyczynić się do większej akceptacji oraz lepszego wsparcia dla osób w spektrum autyzmu i ich rodzin [1].

CEL PRACY

Celem pracy była analiza poziomu wiedzy społeczeństwa na temat zaburzeń spektrum autyzmu.

Cel główny został rozbudowany o następujące cele szczegółowe:

1. Określenie ogólnego poziomu wiedzy społeczeństwa na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu.
2. Określenie poziomu wiedzy społeczeństwa na temat czynników ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu.
3. Określenie poziomu wiedzy społeczeństwa na temat objawów wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu.

MATERIAŁ I METODA BADAŃ

Badana grupa liczyła łącznie 128 osób. Przed przystąpieniem do badań, poinformowano uczestników o dobrowolnym udziale w badaniach oraz o zachowaniu anonimowości wśród ankietowanych. Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego techniką ankietowania przy użyciu kwestionariusza ankiety własnego autorstwa. Grupę badawczą stanowiły osoby w różnym wieku z różnych środowisk. Na przeprowadzenie badań uzyskani zgodę Komisji Bioetyki UMB nr APK.002.491.2024

W badaniu dotyczącym poziomu wiedzy społeczeństwa na temat zaburzeń spektrum autyzmu wzięło udział 128 osób.

W grupie badanej kobiety stanowiły 63,28% (n=81), natomiast mężczyźni stanowili pozostałe 36,72% (n=47). Największą część badanej grupy stanowiły osoby w wieku 18-30 lat, które reprezentowały 46,88% uczestników (n=60).

Biorąc pod uwagę miejsce zamieszkania respondentów biorących udział w badaniu wykazano, że większość tj. 46, 88% (n=60) zamieszkiwała aglomeracje miejskie liczące powyżej 100 tys. mieszkańców.

Wśród badanych respondentów najliczniejszą grupę stanowiły osoby w związku małżeńskim – 36,72% (n=47), osoby będące w związku partnerskim stanowiły 32,03% (n=41) badanej grupy, natomiast osoby samotne stanowiły 31,25% (n=40) ankietowanych. Spośród 69,53% (n=89) ankietowanych były osoby pracujące. Większość respondentów tj. 60,94% (n=78) deklarowała posiadanie wyższego wykształcenia.

METODA BADAŃ

W celu zebrania materiału do badań zastosowano autorski kwestionariusz ankiety. Ankieta obejmowała 19 pytań. W ankiecie znajdowało się 13 pytań jednokrotnego wyboru i 5 wielokrotnego. W pytaniu 19 umieszczono tabelę z prawdziwymi i fałszywymi twierdzeniami dotyczącymi zaburzeń ze spektrum autyzmu. Pytanie 1-6 dotyczyły czynników socjodemograficznych. Pytania 7-9 dotyczyły definicji, przyczyn i objawów ASD. Pytania 10 i 11 dotyczyły wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu. Pytania 12 i 13 dotyczyło oceny posiadanej wiedzy oraz źródeł jej pozyskiwania. Pytania od 14 do 18 dotyczyły stosunku

badanej grupy do osób z zaburzeniem oraz ich rodzin, stygmatyzacji w społeczeństwie oraz reakcji na kontakt z osobą ze spektrum.

Analiza statystyczna

Zebrane wyniki badania ankietowego poddano analizie opisowej i statystycznej. W celu weryfikacji postawionych hipotez statystycznych wyliczono podstawowe miary, takie jak średnia, mediana i odchylenie standardowe. W celu oceny różnic poziomu wiedzy o spektrum autyzmu między dwiema niezależnymi grupami zastosowano test t-Studenta. W sytuacji niespełnienia założeń do stosowania testów parametrycznych wykorzystywano test Manna-Whitneya, W przypadku oceny różnic poziomu wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu między więcej niż dwoma niezależnymi grupami wykorzystano analizę wariancji (ANOVA) lub test Kruskala-Wallisa (w sytuacji niespełnienia założeń do stosowania testów parametrycznych). Charakter różnic między trzema i więcej grupami dodatkowo oceniano za pomocą testów post-hoc. Test Shapiro-Wilka posłużył do oceny normalności rozkładu. Związek między zmiennymi ilościowymi i porządkowymi badano przy użyciu współczynnika korelacji Spearmana. Przyjęto poziom istotności statystycznej $\alpha = 0,05$. Analizy statystyczne przeprowadzono w programie Statistica 13.3 (firmy StatSoft).

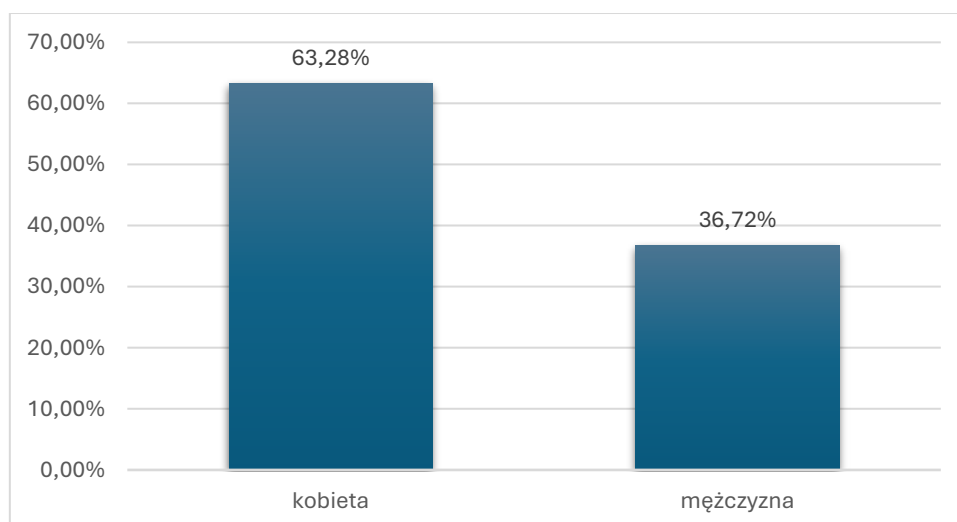
WYNIKI

W badaniu dotyczącym poziomu wiedzy społeczeństwa na temat zaburzeń spektrum autyzmu wzięło udział 128 osób. W grupie badanej kobiety stanowiły 63,28% (n=81), natomiast mężczyźni stanowili pozostałe 36,72% (n=47) (rycina 1).

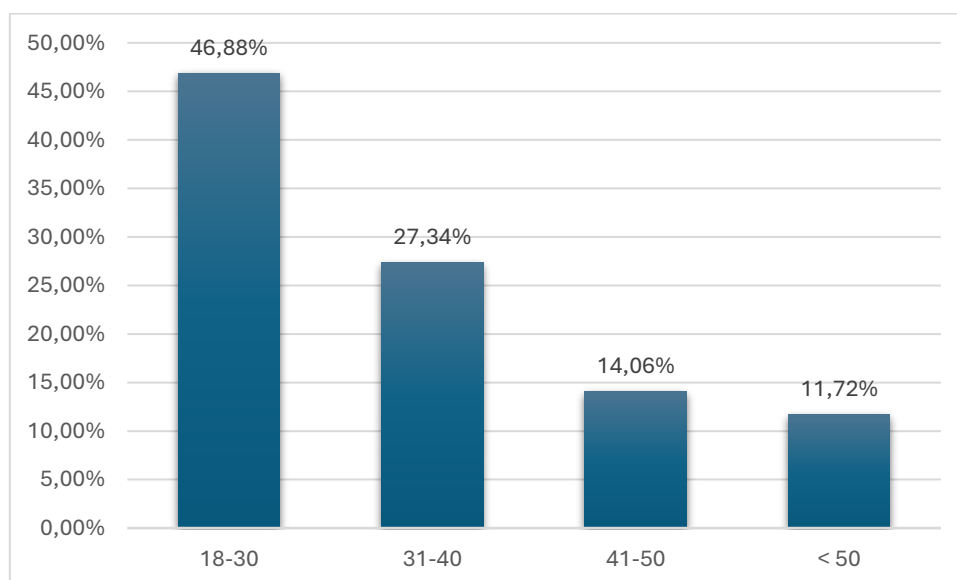
Największą część badanej grupy stanowiły osoby w wieku 18-30 lat, które reprezentowały 46,88% uczestników (n=60). Kolejną pod względem liczebności grupą były osoby w wieku 31-40 lat, które stanowiły 27,34% badanych (n=35). Osoby w wieku 41-50 lat stanowiły 14,06% grupy (n=18 =), a najmniej liczną grupę stanowiły osoby powyżej 50 lat, które stanowiły 11,72% uczestników (n=15 =) (rycina 2).

Biorąc pod uwagę miejsce zamieszkania respondentów biorących udział w badaniu wykazano, że większość tj. 46, 88% (n=60) zamieszkiwała aglomeracje miejskie liczące powyżej 100 tys. mieszkańców. W miastach liczących poniżej 100 tys. mieszkańców zamieszkiwało 35,16% (n=45) ankietowanych, natomiast na wsi mieszkało 17,97% (n=23) (Rycina 3.).

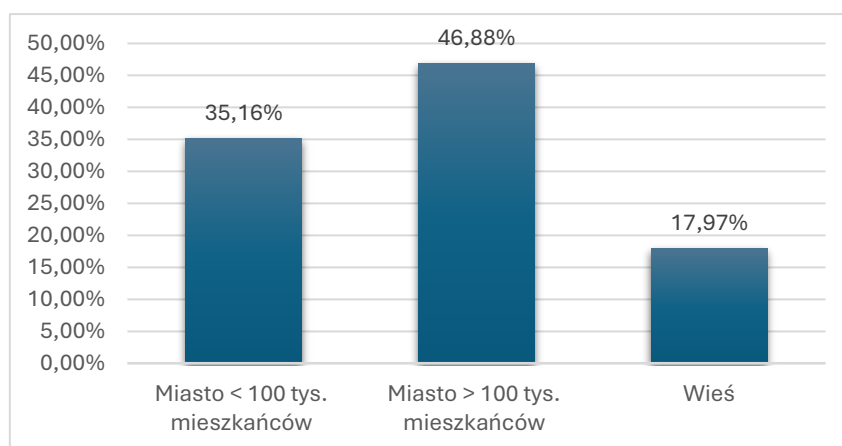
Wiedza społeczeństwa na temat zaburzeń w spektrum autyzmu



Rycina 1. Płeć w grupie badanej

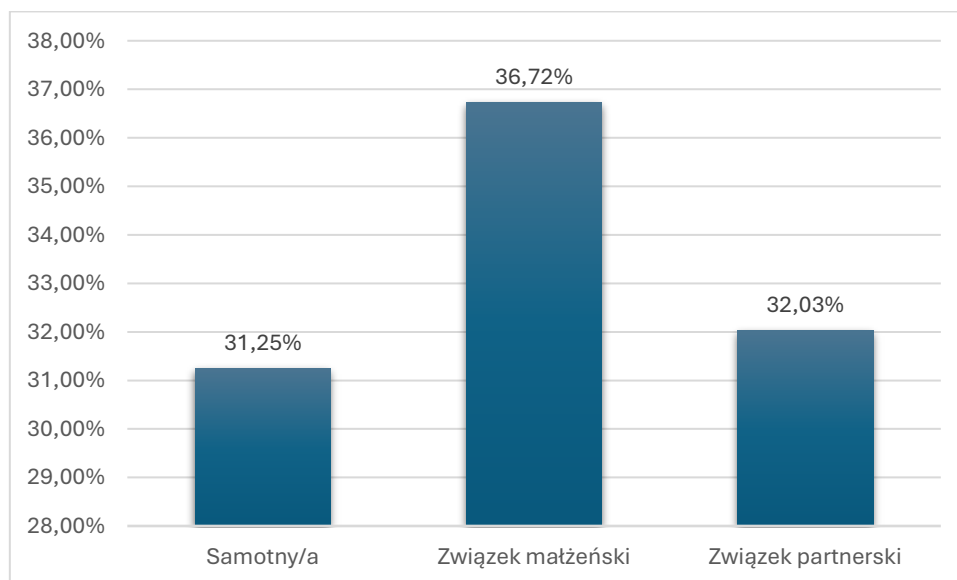


Rycina 2. Wiek w grupie badanej



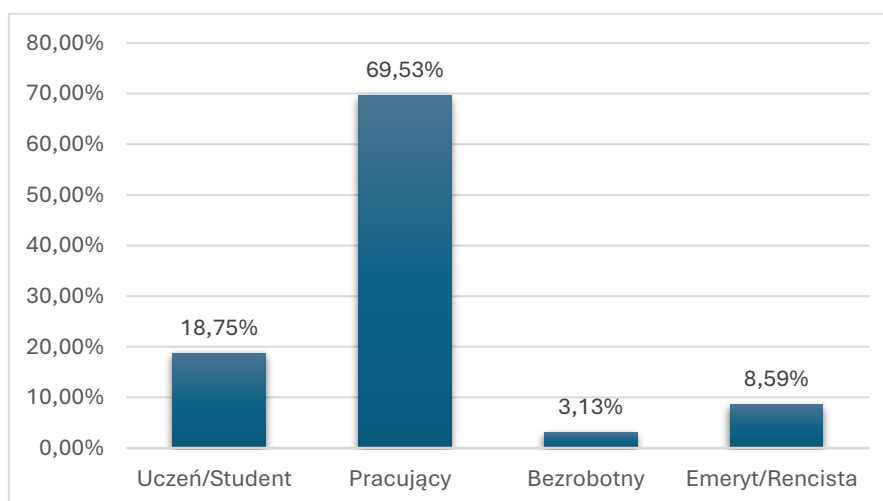
Rycina 3. Miejsce zamieszkania w grupie badanej

Wyniki odpowiedzi na pytanie o stan cywilny w grupie badanej rozłożyły się równomiernie. Wśród badanych respondentów najliczniejszą grupę stanowiły osoby w związku małżeńskim – 36,72% (n=47), osoby będące w związku partnerskim stanowiły 32,03% (n=41) badanej grupy, natomiast osoby samotne stanowiły 31,25% (n=40) ankietowanych (Rycina 4.).



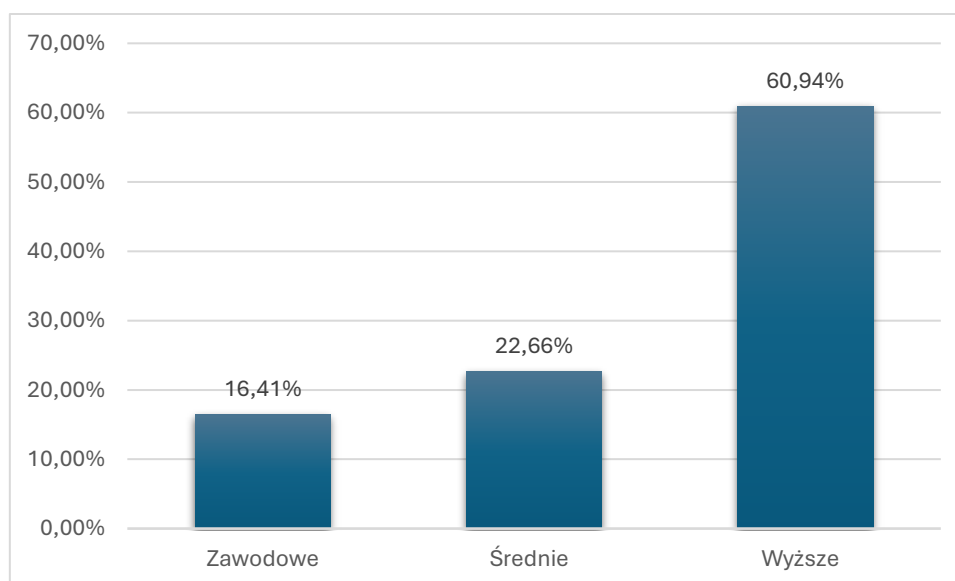
Rycina 4. Stan cywilny w grupie badanej

Spośród 69,53% (n=89) ankietowanych były osoby pracujące, 18,75% (n=24) uczyło się lub studiowało. Bezrobotne osoby stanowiły 3,13% (n=4) badanej grupy, natomiast emeryci i renciści 8,58% (n=11) (Rycina 5).



Rycina 5. Aktywność zawodowa w grupie badanej

Większość respondentów tj. 60,94% (n=78) deklarowała posiadanie wyższego wykształcenia. Wykształcenie średnie deklarowało 22,66% (n=29) ankietowanych, natomiast wykształcenie zawodowe posiadało 16,41% (n=21) badanej grupy (Rycina 6.)



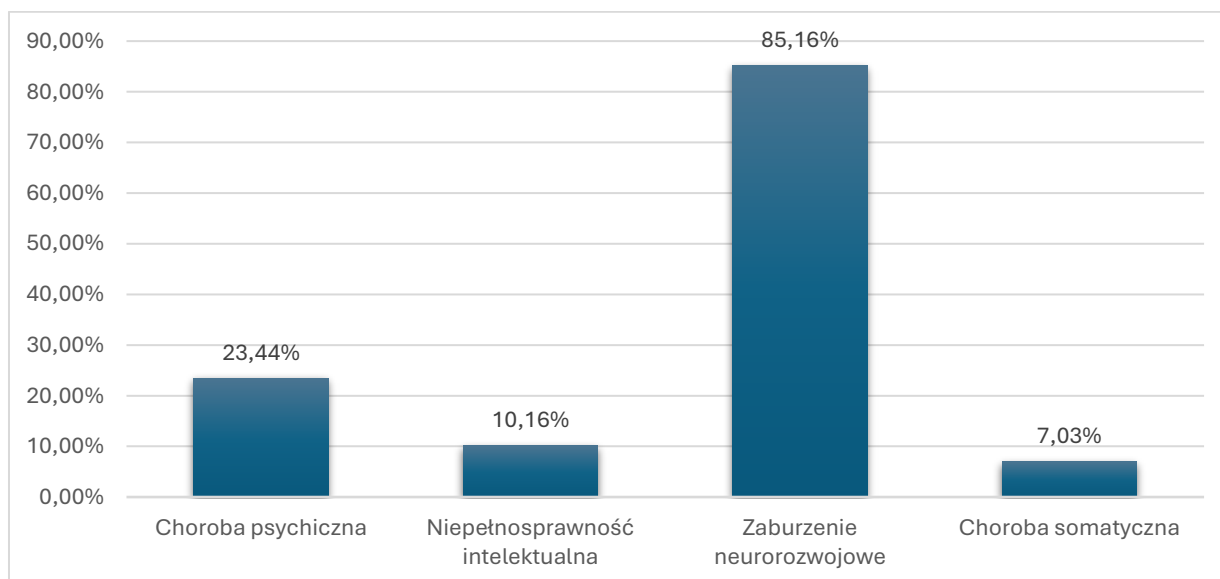
Rycina 6. Wykształcenie w grupie badanej

W niniejszej części zaprezentowano analizę wyników badania ankietowego dotyczącego wiedzy z zakresu spektrum autyzmu.

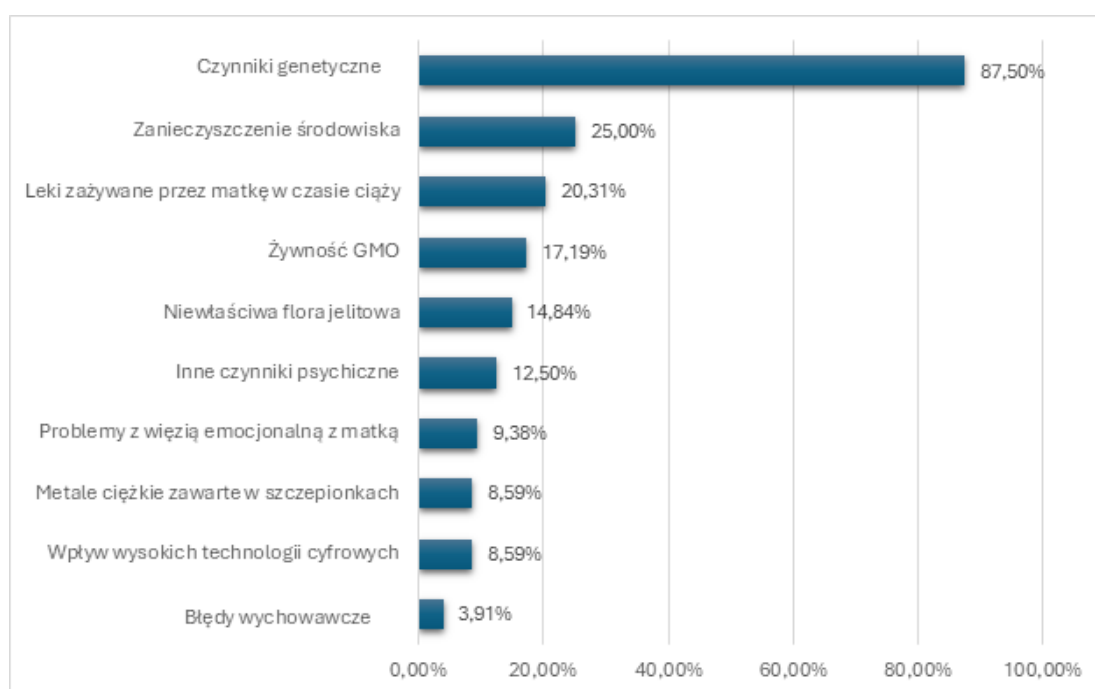
Osoby badane miały za zadanie wskazać, czym w ich opinii jest autyzm. Spośród badanych, zdecydowana większość (85,16%, n=109) udzieliła prawidłowej odpowiedzi, wskazując, że autyzm to *zaburzenie neurorozwojowe*. Odpowiedzi błędne były mniej liczne: 23,44% (n=30) uznało autyzm za *chorobę psychiczną*, 10,16% (n=13) za *niepełnosprawność intelektualną*, a 7,03% (n=9) wskazało, że jest to *choroba somatyczna*. Dodatkowo zaobserwowano, że 64,84% (n=83) wskazało jedynie na *zaburzenie neurorozwojowe*. Wyniki pokazują, że większość uczestników badania posiada właściwe rozumienie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Pytanie wielokrotnego wyboru. Odpowiedzi nie sumują się do 100%. (rycina 7).

W badanej grupie najczęściej wskazywaną przyczyną autyzmu były *czynniki genetyczne*, które wymieniło 87,50% uczestników (n=112). *Zanieczyszczenie środowiska* było wskazane przez 25,00% badanych (n=32), a *leki zażywane przez matkę w czasie ciąży* przez 20,31% (n=26). *Żywność GMO* została wskazana przez 17,19% uczestników (n=22), a *niewłaściwa flora jelitowa* przez 14,84% (n=19). *Inne czynniki psychiczne* wymieniło 12,50%

badanych (n=16), natomiast *problemy z więzią emocjonalną z matką* wskazało 9,38% (n=12). *Metale ciężkie zawarte w szczepionkach* oraz *wpływ wysokich technologii cyfrowych* były wymieniane przez 8,59% badanych (n=11), a *błędy wychowawcze* przez 3,91% (n=5). Pytanie wielokrotnego wyboru. Odpowiedzi nie sumują się do 100% (rycina8).

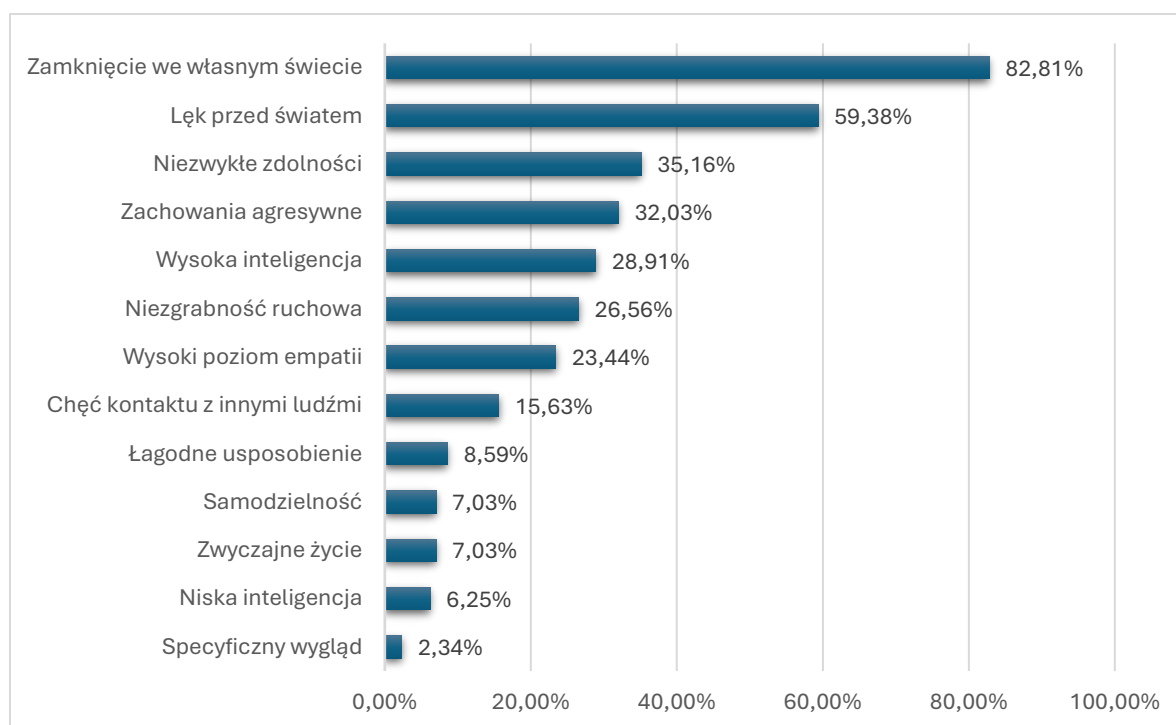


Rycina 7. Ocena pojęcia autyzm w grupie badanej



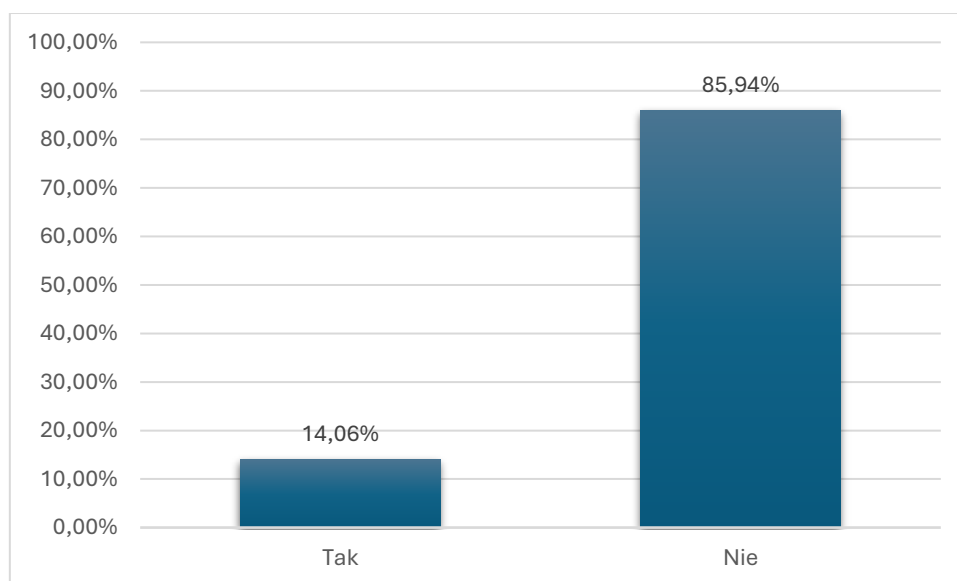
Rycina 8. Ocena przyczyn autyzmu w grupie badanej

Osoby badane zostały poproszone o wskazanie objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu. Najczęściej wskazywaną odpowiedzią było *zamknięcie we własnym świecie*, które wybrało 82,81% uczestników (n=106). Kolejnym objawem najczęściej kojarzoną z autyzmem był *lęk przed światem*, wymieniany przez 59,38% badanych (n=76). *Niezwykłe zdolności* zostały wskazane przez 35,16% uczestników (n=45), a *zachowania agresywne* przez 32,03% (n=41). *Wysoka inteligencja* została wymieniona przez 28,91% badanych (n=37), a *niezgrabność ruchowa* przez 26,56% (n=34). *Wysoki poziom empatii* był cechą wskazaną przez 23,44% badanych (n=30), natomiast *chęć kontaktu z innymi ludźmi* przez 15,63% (n=20). *Łagodne usposobienie* wymieniło 8,59% uczestników (n=11), a *samodzielność* oraz *prowadzenie zwyczajnego życia* po 7,03% (n=9). *Niska inteligencja* została wskazana przez 6,25% badanych (n=8), a *specyficzny wygląd* przez 2,34% (n=3). Pytanie wielokrotnego wyboru. Odpowiedzi nie sumują się do 100% (rycina 9).



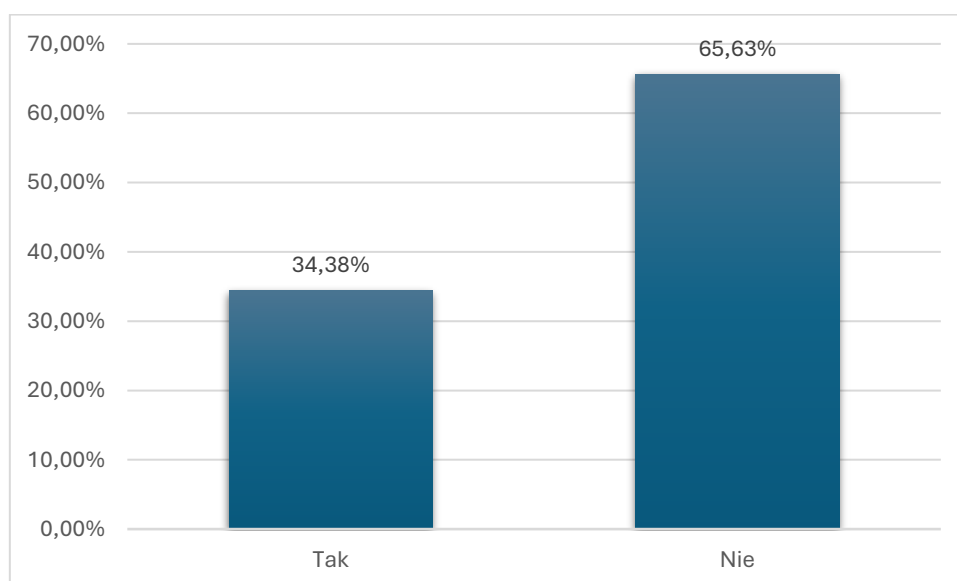
Rycina 9. Ocena głównych objawów autyzmu w grupie badanej

Zapytano respondentów o wychowywanie dziecka ze spektrum autyzmu. Zdecydowana większość badanej grupy nie wychowywała dziecka ze spektrum autyzmu – 85,94% (n=110). Tylko 14,06% (n=18) ankietowanych wychowywało dziecko ze spektrum autyzmu (Rycina 10).



Rycina 10. Wychowywanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w grupie badanej

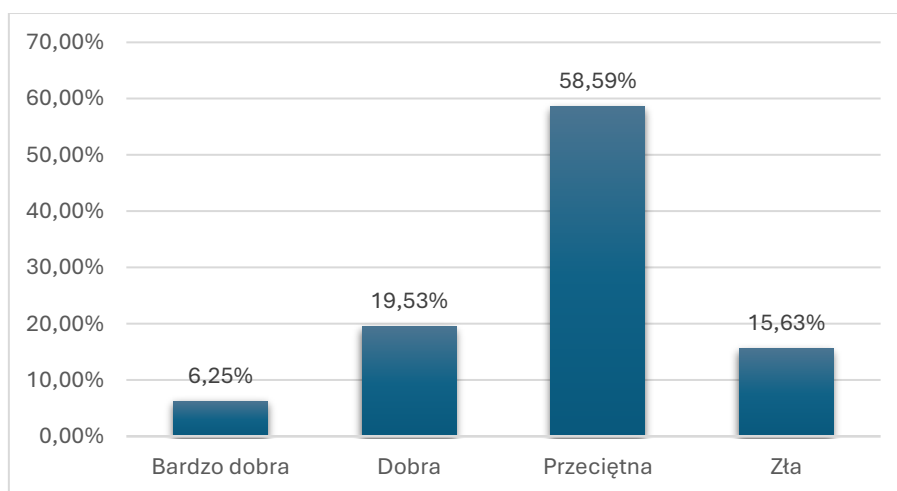
Ankietowanym zadano jeszcze jedno pytanie o występowanie spektrum autyzmu w rodzinie. 65,63% (n=84) badanej grupy wskazała odpowiedź przeczącą, natomiast 34,38% (n=44) posiadało członka rodziny ze spektrum (Rycina 11).



Rycina 11. Występowanie spektrum autyzmu w rodzinie w grupie badanej

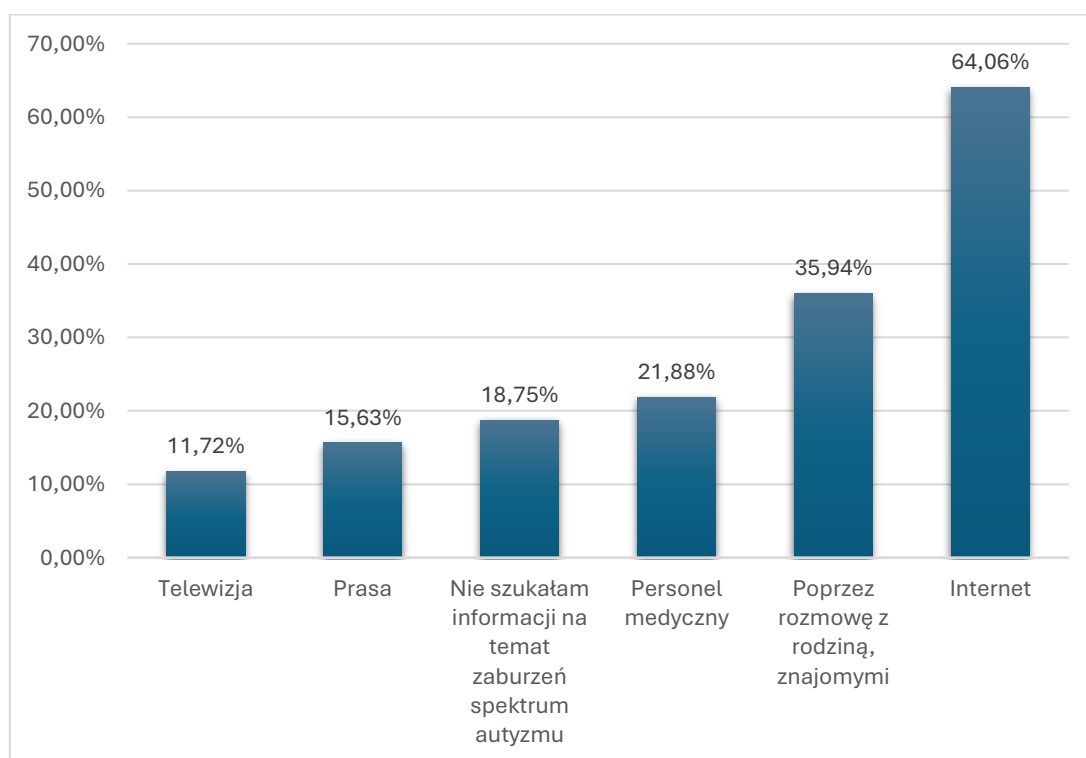
Poproszono respondentów o samoocenę poziomu wiedzy na temat zaburzeń spektrum autyzmu. Najwięcej osób (58,59%; n=75) oceniło swoją wiedzę na poziomie przeciętnym. Według 19,53% (n=25) respondentów ich wiedza była na poziomie dobrym, a u 6,25% (n=8) bardzo dobrym. Zły poziom wiedzy wskazało 15,63% (n=20) ankietowanych (Rycina 12).

Wiedza społeczeństwa na temat zaburzeń w spektrum autyzmu



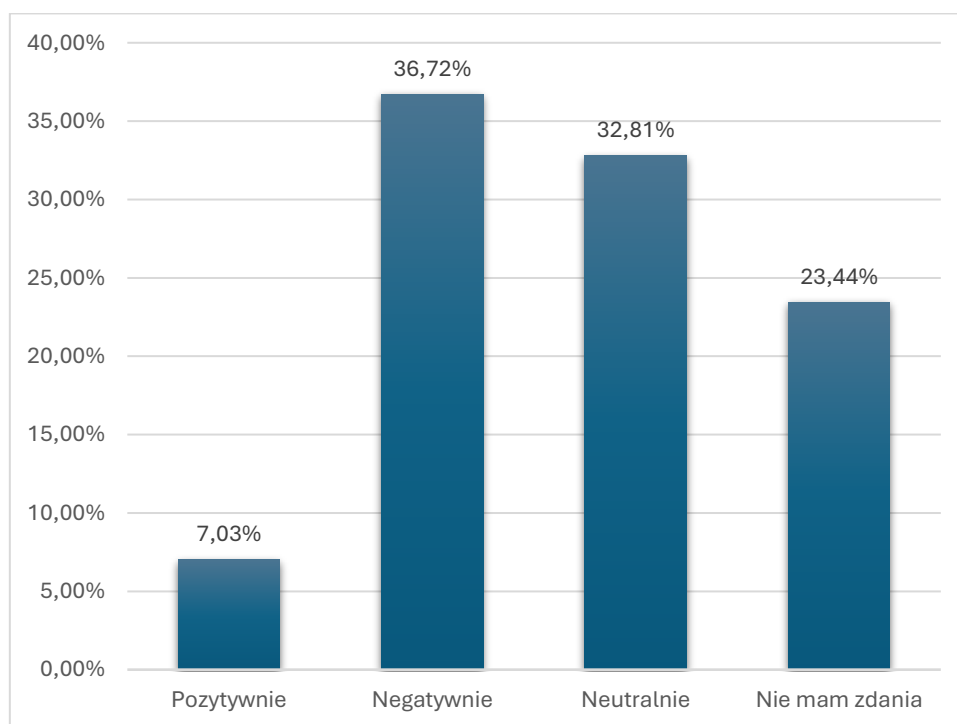
Rycina 12. Samoocena poziomu wiedzy na temat zaburzeń spektrum autyzmu w grupie badanej

Poproszono ankietowanych o wskazanie źródeł wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu. Najwięcej, bo aż 64,06% (n=82) wskazało internet. Rodzina i znajomy byli źródłem wiedzy dla 35,94% (n=46), a personel medyczny dla 21,88% (n=28). Prasa była źródłem wiedzy dla 15,63% (n=20), a telewizja 11,72% (n=15) ankietowanych. 18,75% (n=24) osób przyznało się do faktu, że nie szukają informacji na temat zaburzeń spektrum autyzmu. Pytanie wielokrotnego wyboru. Odpowiedzi nie sumują się do 100%. (Rycina13).



Rycina 13. Źródła wiedzy na temat zaburzeń spektrum autyzmu w grupie badanej

Zapytano ankietowanych o ich zdanie na temat nastawiania społeczeństwa do osób z zaburzeniami spektrum autyzmu. Według 36,72% (n=47) nastawienie społeczeństwa było negatywne, natomiast 32,81% (n=42) uważało, że było ono neutralne. Odpowiedź pozytywną wskazało 7,03% (n=9) respondentów, a 23,44% (n=30) nie miało zdania na ten temat (Rycina 14).

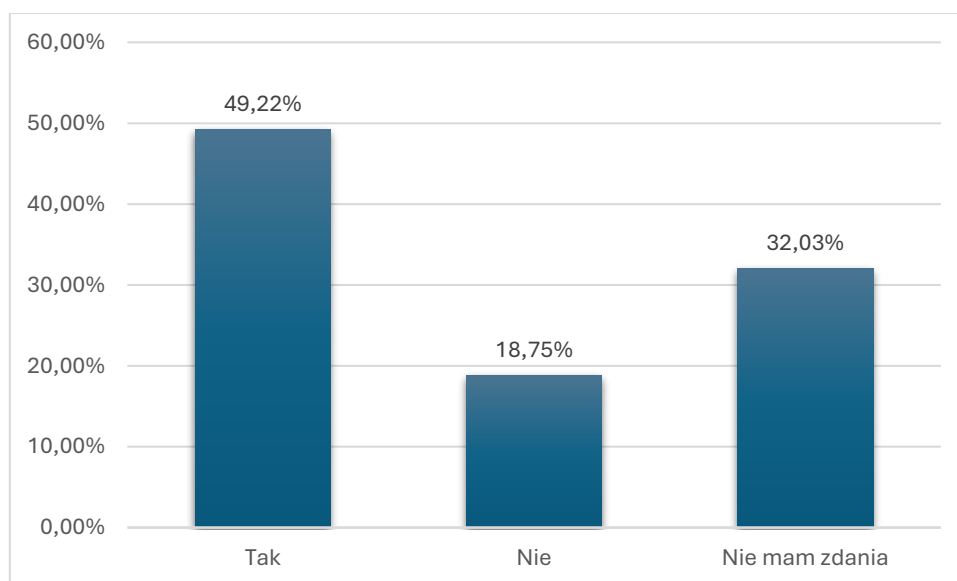


Rycina 14. Opinia osób badanych na temat nastawiania społeczeństwa do osób z zaburzeniami spektrum autyzmu

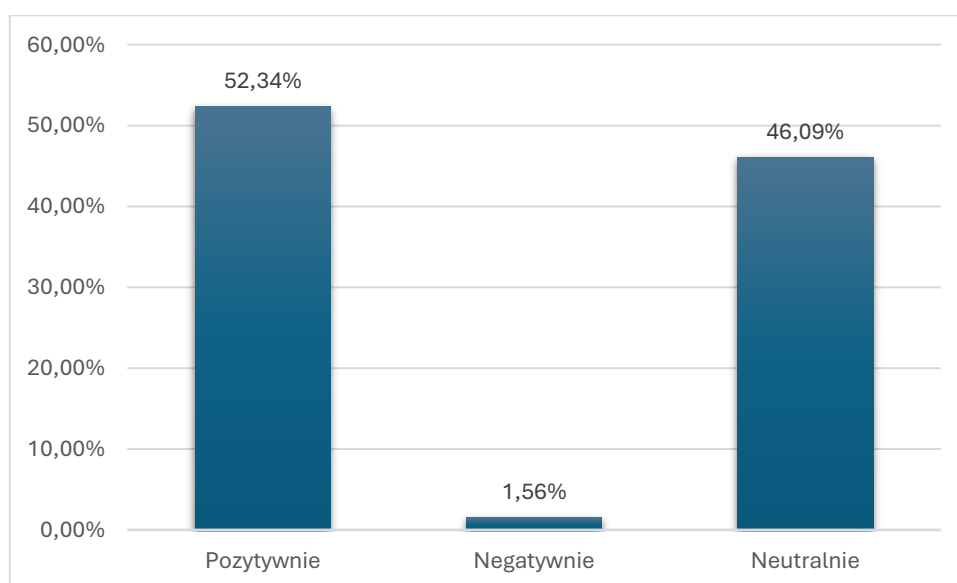
Zapytano badaną grupę, czy według ich opinii osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu są stygmatyzowane w społeczeństwie. Odpowiedzi twierdzącej udzieliło najwięcej osób – 49,22% (n=63), natomiast przeciwnego zdania było 18,75% (n=24) respondentów. 32,03% (n=41) ankietowanych nie miało zdania w tym temacie (Rycina 15).

Zapytano o stosunek osób badanych do osób z zaburzeniami spektrum autyzmu. Ponad połowa ankietowanych (52,34%; n=67) twierdziła, że ma pozytywny stosunek do osób z zaburzeniami spektrum autyzmu, mniejsza część respondentów, bo 46,09% (n=59) określiła swój stosunek jako neutralny. Tylko 1,56% (n=2) określiło swój stosunek jako negatywny (Rycina 16).

Wiedza społeczeństwa na temat zaburzeń w spektrum autyzmu



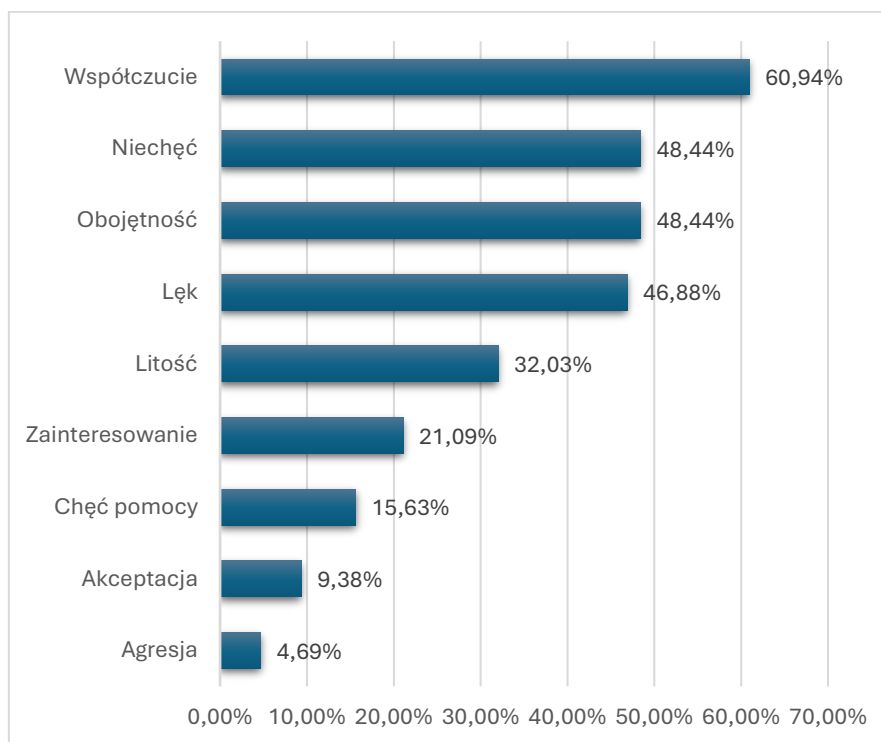
Rycina 15. Opinia osób badanych na temat stygmatyzacji w społeczeństwie polskim osób z zaburzeniami spektrum autyzmu



Rycina 16. Stosunek osób badanych do osób z zaburzeniami spektrum autyzmu

Poniższe dane przedstawiają wyniki badania dotyczącego reakcji osób na kontakt z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Spośród 128 respondentów najczęściej deklarowaną reakcją było współczucie, które wskazało 60,94% (n=78) badanych. Na drugim miejscu znalazły się uczucia takie jak lęk (46,88%; n=60) oraz obojętność (48,44%; n=62). Podobny odsetek, wynoszący również 48,44% (n=62), zgłosił reakcję niechęci. Mniej

powszechnie pojawiały się odpowiedzi wskazujące na litość (32,03%; n=41) oraz zainteresowanie (21,09%; n=27). Jeszcze rzadsze były reakcje pozytywne, takie jak chęć pomocy (15,63%; n=20) czy akceptacja (9,38%; n=12). Najrzadziej występującą reakcją była agresja, którą wskazało jedynie 4,69% (n=6) badanych (Rycina 17).



Rycina 17. Opinia osób badanych na temat reakcji podczas kontaktu z osobami z zaburzeniami spektrum autyzmu

Kolejne pytanie dotyczyło twierdzeń opisujących zaburzenia spektrum autyzmu. 128 respondentów poproszono o ocenę prawdziwości / fałszu podanych informacji. Stwierdzenie, że ASD częściej dotyczy płci męskiej, zostało poprawnie uznane za prawdziwe przez 52,34% respondentów, natomiast 47,66% uznało je za fałszywe. Z kolei jedynie 2,34% respondentów zgodziło się, że ASD częściej dotyczy mieszkańców wsi oraz osób z niskim statusem społecznym, podczas gdy 97,66% poprawnie uznało to twierdzenie za nieprawdziwe. Z twierdzeniem, że przyczyny rozwoju ASD zostały dokładnie zbadane i poznane błędnie zgodziło się 12,50% osób, a 87,50% poprawnie zaprzeczyło temu twierdzeniu. Większość badanych poprawnie (70,31%) zgodziła się, że ASD jest zaburzeniem nieodwracalnym, natomiast 29,69% nie podzielało tego poglądu. Wczesne zdiagnozowanie ASD, jako czynnik wpływający na efekty leczenia, zostało poprawnie zaakceptowane jako prawdziwe przez

87,50% respondentów, podczas gdy 12,50% uznało to za fałsz. Badanie wykazało, że 78,91% osób poprawnie uważa, iż ASD można leczyć poprzez terapię behawioralno-poznawczą, a 21,09% odrzuciło to stwierdzenie. Natomiast jedynie 6,25% błędnie zgodziło się, że autyzm można leczyć farmakologicznie, podczas gdy aż 93,75% wskazało na fałszywość tego twierdzenia. Zapytano respondentów czy ich zdaniem celem terapii jest redukcja objawów współwystępujących i poprawa umiejętności społecznych. Z tym twierdzeniem poprawnie zgodziło się 92,97% badanych, podczas gdy 7,03% zaprzeczyło. Większość respondentów poprawnie (93,75%) zgodziła się, że osoby z autyzmem nie lubią zmian w otaczającym środowisku, a jedynie 6,25% uznało to zdanie za nieprawdziwe. W przeciwieństwie do tego, jedynie 3,91% respondentów uznało, że osoby z autyzmem często zmieniają rytuały dnia codziennego, natomiast aż 96,09% poprawnie temu zaprzeczyło. Stwierdzenie, że ostre lub gwałtowne światło może wywołać atak paniki, zostało poprawnie wskazane jako prawdziwe przez 87,50% badanych, podczas gdy 12,50% odrzuciło to twierdzenie. Z kolei 15,63% respondentów zgodziło się, że osoby z autyzmem nie są wrażliwe na bodźce dźwiękowe, a 84,38% uznało to poprawnie za twierdzenie nieprawdziwe. Nadwrażliwość dotykowa jako czynnik powodujący dyskomfort w codziennej higienie, została uznana poprawnie za prawdziwą przez 85,16% badanych, podczas gdy 14,84% zaprzeczyło tej tezie. Respondenci w większości (90,63%) poprawnie zgodzili się, że osoby z autyzmem mogą mieć obsesje, np. konieczność noszenia odzieży jednego koloru, a 9,38% odrzuciło to stwierdzenie. Stwierdzenie, że osoby z autyzmem mogą odmawiać jedzenia pokarmów z uwagi na smak, temperaturę lub konsystencję, poprawnie zaakceptowało 96,09% badanych, natomiast 3,91% uznało to za fałszywe. Badanie wykazało, że 37,50% respondentów uważa, iż osoby z autyzmem mają niski próg bólu, a 62,50% poprawnie temu zaprzeczyło. Jedynie 16,41% badanych zgodziło się, że osoby z autyzmem dobrze radzą sobie z rozpoznawaniem emocji u innych, natomiast aż 83,59% poprawnie uznało to za nieprawdziwe. Problemy dzieci z autyzmem w budowaniu relacji z innymi osobami zostały poprawnie wskazane jako prawdziwe przez 89,06% respondentów, a 10,94% uznało je za fałszywe. Większość respondentów (68,75%) zaprzeczyła, że większość dzieci z autyzmem nie mówi, podczas gdy 31,25% potwierdziło to stwierdzenie. Stwierdzenie, że dzieci z autyzmem przejawiają nietypowe, powtarzające się zachowania, poprawnie uznało za prawdziwe aż 97,66% respondentów, a tylko 2,34% zaprzeczyło. Dzieci z autyzmem z łatwością utrzymują kontakt wzrokowy według 13,28% badanych, podczas gdy 86,72% badanych poprawnie uznało to zdanie za fałszywe. Nieprawidłowe kontakty z matką we wczesnym dzieciństwie jako potencjalną przyczynę autyzmu zaakceptowało 18,75% respondentów, a 81,25% poprawnie

zaprzeczyło tej tezie. Większość respondentów (70,31%) zgodziła się, że dzieci z autyzmem mają wybitne zdolności w jakimś obszarze, podczas gdy 29,69% zaprzeczyło. Wysoki iloraz inteligencji wśród dzieci z autyzmem potwierdziło 61,72% badanych, natomiast 38,28% uznało to za nieprawdziwe. Stwierdzenie, że większość dzieci z autyzmem cierpi na zaburzenia słuchu, zostało zaakceptowane przez 31,25% respondentów, a 68,75% temu zaprzeczyło. Badanie wykazało również, że tylko 14,06% respondentów zgodziło się ze stwierdzeniem, iż autyzm jest przejściowym stanem rozwoju, natomiast 85,94% poprawnie zaprzeczyło temu twierdzeniu. Dzieci z autyzmem, które nie okazują przywiązania nawet rodzicom, zostały uznane za prawdę przez 38,28% badanych, a 61,72% badanych poprawnie uznało to za fałsz. Zapobieganie autyzmowi przez rodziców jako twierdzenie prawdziwe wskazało 18,75% respondentów, podczas gdy 81,25% poprawnie zaprzeczyło tej tezie. Na koniec, stwierdzenie, że każda osoba z autyzmem prędzej czy później zachoruje na schizofrenię, zaakceptowało jedynie 7,03% badanych, a 92,97% poprawnie uznało to za twierdzenie fałszywe.

Przeprowadzono test wiedzy, w którym za odpowiedź poprawną przyznawano 1 pkt, natomiast za błędną lub brak odpowiedzi 0 pkt w przypadku pytań jednokrotnego wyboru. W pytaniach wielokrotnego wyboru za każdą poprawną odpowiedź przyznawano 1 pkt. Tym samym w zakresie ogólnego poziomu wiedzy można było uzyskać od 0 do 30 pkt, w zakresie wiedzy na temat czynników ryzyka od 0 do 5 pkt, natomiast wiedzy na temat objawów od 0 do 18 pkt.

W badanej grupie uczestnicy uzyskali od 12 do 29 pkt za ogólny poziom wiedzy. Średni wynik wyniósł 22,92 pkt ($SD = 3,38$), a połowa badanych uzyskała nie mniej niż 23 pkt.

W zakresie wiedzy na temat czynników ryzyka uczestnicy mogli uzyskać od 0 do 5 punktów. Średnia liczba punktów wyniosła 4,00 ($SD = 0,92$). Połowa badanych osób uzyskała nie mniej niż 4 pkt. Minimalny wynik w tej kategorii wyniósł 1 pkt, a maksymalny 5 pkt.

Wiedza na temat objawów mogła być oceniona w przedziale od 0 do 18 punktów. Średni wynik w tej kategorii wyniósł 14,50 pkt ($SD = 1,96$), a połowa badanych uzyskała nie mniej niż 15 pkt. Minimalny uzyskany wynik to 7 pkt, natomiast maksymalny 17 pkt (tabela 2).

Tabela 1. Ocena stwierdzeń opisujących zaburzenia spektrum autyzmu

Odpowiedź	PRAWDA		FAŁSZ	
	n	%	n	%
ASD częściej dotyczy płci męskiej	67	52,34%	61	47,66%
ASD częściej dotyczy mieszkańców wsi oraz osób z niskim statusem społecznym	3	2,34%	125	97,66%
Przyczyny rozwoju ASD są dokładnie zbadane i poznane	16	12,50%	112	87,50%
ASD jest zaburzeniem nieodwracalnym	90	70,31%	38	29,69%
Wczesne zdiagnozowanie wpływa na efekty leczenia	112	87,50%	16	12,50%
ASD można leczyć poprzez terapię behawioralno-poznawczą	101	78,91%	27	21,09%
Autyzm można wyleczyć farmakologicznie	8	6,25%	120	93,75%
Celem terapii jest m.in. redukcja objawów zaburzeń współwystępujących oraz poprawa umiejętności społecznych i radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami	119	92,97%	9	7,03%
Osoby z autyzmem nie lubią zmian w otaczającym środowisku	120	93,75%	8	6,25%
Osoby z autyzmem często zmieniają rytuały dnia codziennego	5	3,91%	123	96,09%
Ostre, migoczące lub gwałtowne światło może wywołać atak paniki	112	87,50%	16	12,50%
Osoby z autyzmem nie są wrażliwe na bodźce dźwiękowe	20	15,63%	108	84,38%
Nadwrażliwość dotykowa powoduje dyskomfort związany z podstawowymi czynnościami higieny osobistej – czesanie, mycie zębów itp.	109	85,16%	19	14,84%
Osoby z autyzmem mogą mieć różne obsesje np. konieczność noszenia odzieży tylko jednego koloru;	116	90,63%	12	9,38%
Osoby autystyczne mogą odmawiać jedzenia niektórych pokarmów z uwagi na smak, temperaturę (lody, gorące posiłki) lub konsystencję (kisiel, budyń, galaretkę)	123	96,09%	5	3,91%
Osoby z autyzmem mają niski próg bólu	48	37,50%	80	62,50%
Osoby z autyzmem dobrze radzą sobie z rozpoznawaniem emocji u innych	21	16,41%	107	83,59%
Dzieci z autyzmem mają problemy w budowaniu relacji z innymi osobami	114	89,06%	14	10,94%
Większość dzieci z autyzmem nie mówi	40	31,25%	88	68,75%
Dzieci z autyzmem przejawiają nietypowe, powtarzające się zachowania	125	97,66%	3	2,34%
Dzieci z autyzmem z łatwością utrzymują kontakt wzrokowy	17	13,28%	111	86,72%
Nieprawidłowe kontakty z matką we wczesnym dzieciństwie mogą powodować u dziecka autyzm	24	18,75%	104	81,25%
Większość dzieci z autyzmem ma wybitne zdolności w jakimś obszarze	90	70,31%	38	29,69%
Większość dzieci z autyzmem ma wysoki iloraz inteligencji	79	61,72%	49	38,28%
Większość dzieci z autyzmem cierpi na zaburzenia słuchu	40	31,25%	88	68,75%
Autyzm to przejściowy stan w rozwoju, z którego można wyrosnąć	18	14,06%	110	85,94%
Dzieci z autyzmem nie okazują przywiązania nawet rodzicom	49	38,28%	79	61,72%
Rodzice mogą zapobiec wystąpieniu autyzmu u ich dzieci	24	18,75%	104	81,25%
Każda osoba z autyzmem prędzej czy później zachoruje na schizofrenię	9	7,03%	119	92,97%

n-liczba odpowiedzi; %- procent

Tabela 2. Liczba uzyskanych punktów w grupie badanej

	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>
ogólny poziom wiedzy	22,92	23,00	12,00	29,00	3,38
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	4,00	4,00	1,00	5,00	0,92
poziom wiedzy na temat objawów	14,50	15,00	7,00	17,00	1,96

M – średnia; *Me* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *Min* – wartość minimalna; *Max* – wartość maksymalna

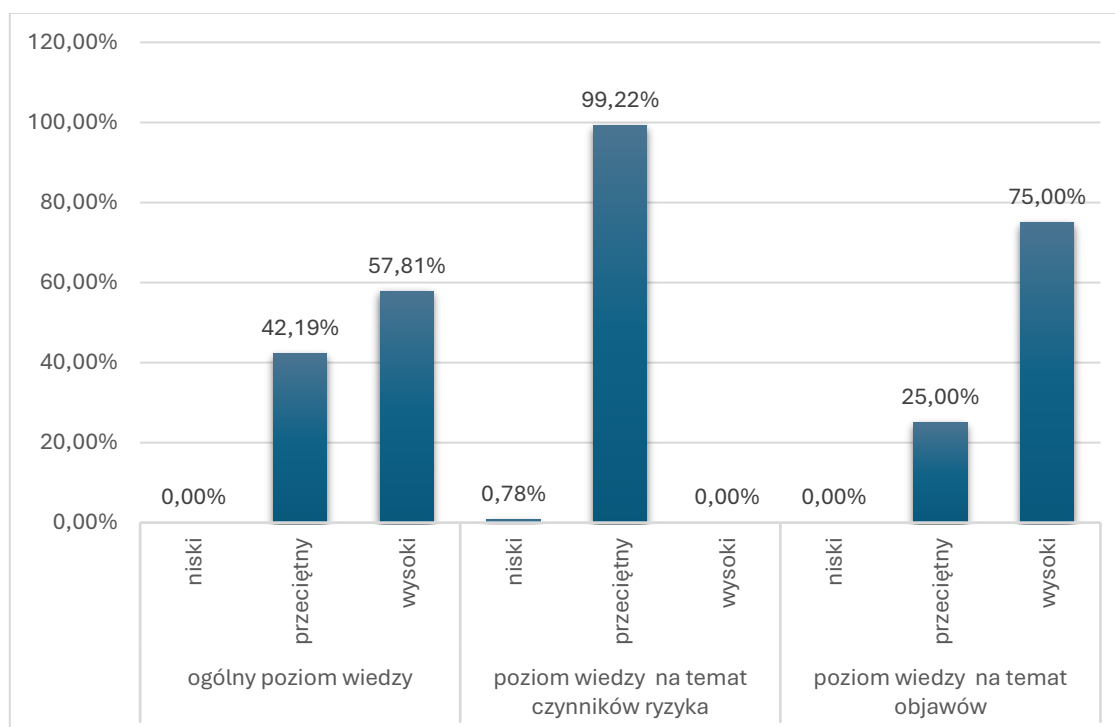
W badanej grupie uczestników najwięcej osób osiągnęło wysoki ogólny poziom wiedzy, co stanowiło 57,81% badanych (n=74). Przeciętny poziom wiedzy ogólnej uzyskało 42,19% uczestników (n=54), a nikt nie został zakwalifikowany do kategorii niskiego poziomu wiedzy.

W zakresie wiedzy na temat czynników ryzyka przeważał poziom przeciętny, osiągnięty przez 99,22% badanych (n=127). Tylko 0,78% (n=1) wykazało niski poziom wiedzy w tej kategorii, natomiast nikt nie został zakwalifikowany do poziomu wysokiego.

Wiedza na temat objawów była oceniana na wysokim poziomie u 75,00% badanych (n=96), a przeciętny poziom uzyskało 25,00% uczestników (n=32). Nie odnotowano osób z niskim poziomem wiedzy w tej kategorii (rycina 18).

Ocenie poddano różnice w poziomie wiedzy ze względu na zmienne socjodemograficzne.

W badaniu dotyczącym poziomu wiedzy ogólnej zauważono istotne różnice między kobietami a mężczyznami. Średnia punktacja uzyskana przez kobiety wyniosła 23,59 punktu ($M = 23,59$; $SD = 3,32$). Wyniki kobiet mieściły się w przedziale od 12 do 29 punktów. Mężczyźni uzyskali niższą średnią punktację na poziomie 21,77 punktu ($M = 21,77$; $SD = 3,20$) i wynikami w zakresie od 17 do 27 punktów. Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę między wynikami kobiet i mężczyzn ($Z = 3,14$; $p = 0,002$), co wskazuje, że kobiety w miały wyższy poziom wiedzy ogólnej w porównaniu do mężczyzn.



Rycina 18. Ocena poziomu wiedzy w grupie badanej

W zakresie wiedzy na temat czynników ryzyka również zaobserwowano różnice między płciami. Kobiety osiągnęły średni wynik na poziomie 4,15 punktu ($M = 4,15$; $SD = 0,90$)

i wynikami od 1 do 5 punktów. Mężczyźni uzyskali średni wynik na poziomie 3,74 punktu ($M = 3,74$; $SD = 0,92$) i wynikami w przedziale od 2 do 5 punktów. Różnica ta była istotna statystycznie ($Z = 2,40$; $p = 0,016$).

Największe różnice między płciami zaobserwowano w poziomie wiedzy na temat objawów. Kobiety osiągnęły średni wynik 14,99 punktu ($M = 14,99$; $SD = 1,93$) i wynikami w przedziale od 7 do 17 punktów. Mężczyźni uzyskali średni wynik na poziomie 13,66 punktu ($M = 13,66$; $SD = 1,72$) i wynikami od 11 do 17 punktów. Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę ($Z = 4,20$; $p < 0,001$), co wskazuje, że kobiety miały wyższy poziom wiedzy na temat objawów w porównaniu do mężczyzn (tabela 3).

Stwierdzono istotną, umiarkowaną dodatnią korelację między wiekiem a poziomem wiedzy na temat czynników ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu ($\rho = 0,30$; $p = 0,001$). Oznacza to, że starsi uczestnicy mieli tendencję do osiągnięcia wyższego poziomu wiedzy w tym zakresie.

Nie wykazano związku między wiekiem a ogólnym poziomem wiedzy oraz poziomem wiedzy na temat objawów (tabela 4).

Tabela 3. Poziom wiedzy w grupie badanej – wyniki według płci

kategoria	Płeć	Statystyki opisowe					Test U Manna-Whitneya	
		<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
ogólny poziom wiedzy	kobieta	23,59	24,00	12,00	29,00	3,32	3,14	0,002**
	mężczyzna	21,77	22,00	17,00	27,00	3,20		
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	kobieta	4,15	4,00	1,00	5,00	0,90	2,40	0,016*
	mężczyzna	3,74	4,00	2,00	5,00	0,92		
poziom wiedzy na temat objawów	kobieta	14,99	15,00	7,00	17,00	1,93	4,20	<0,001***
	mężczyzna	13,66	14,00	11,00	17,00	1,72		

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; *M* – Średnia; *SD* - Odchylenie standardowe; *Me* – mediana; *Min*- minimum; *Max* – maksimum; *p* – poziom prawdopodobieństwa

Tabela 4. Związek Poziomu wiedzy w grupie badanej z wiekiem – wyniki analizy korelacji

wiek (lata)	rho	p
ogólny poziom wiedzy	0,05	0,586
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	0,30**	0,001
poziom wiedzy na temat objawów	0,13	0,140

** $p < 0,01$; *rho* – współczynnik korelacji; *p* – poziom prawdopodobieństwa

Zestawiono wyniki badania poziomu wiedzy z miejscem zamieszkania. W badaniu nie wykazano żadnych istotnych statystycznie różnic względem analizowanego czynnika z ogólnym poziomem wiedzy, poziomem wiedzy na temat czynników ryzyka oraz poziomem wiedzy na temat objawów. Oznacza to, że miejsce zamieszkania nie wpływa na poziom wiedzy o zaburzeniach spektrum autyzmu wśród badanej grupy (tabela 5).

Zestawiono wyniki badania poziomu wiedzy ze stanem cywilnym. W badaniu nie wykazano żadnych istotnych statystycznie różnic względem analizowanego czynnika z ogólnym poziomem wiedzy, poziomem wiedzy na temat czynników ryzyka oraz poziomem

wiedzy na temat objawów. Oznacza to, że stan cywilny nie wpływa na poziom wiedzy o zaburzeniach spektrum autyzmu wśród badanej grupy (tabela 6).

Tabela 5. Poziom wiedzy w grupie badanej – wyniki według miejsca zamieszkania

	miejsce zamieszkania	Statystyki opisowe					Test Kruskala-Wallisa	
		<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
ogólny poziom wiedzy	Miasto < 100 tys. mieszkańców	22,42	23,00	12,00	28,00	3,84	2,62	0,269
	Miasto > 100 tys. mieszkańców	23,50	23,50	18,00	29,00	2,97		
	Wieś	22,39	23,00	18,00	29,00	3,34		
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	Miasto < 100 tys. mieszkańców	3,98	4,00	1,00	5,00	0,87	0,55	0,759
	Miasto > 100 tys. mieszkańców	4,05	4,00	2,00	5,00	0,93		
	Wieś	3,91	4,00	2,00	5,00	1,04		
poziom wiedzy na temat objawów	Miasto < 100 tys. mieszkańców	14,40	15,00	7,00	17,00	2,06	0,62	0,734
	Miasto > 100 tys. mieszkańców	14,72	15,00	11,00	17,00	1,70		
	Wieś	14,13	15,00	9,00	17,00	2,38		

M – Średnia; *SD* - Odchylenie standardowe; *Me* – mediana; *Min*- minimum; *Max* – maksimum; *p* – poziom prawdopodobieństwa

Zestawiono wyniki badania poziomu wiedzy z aktywnością zawodową. W badaniu dotyczącym poziomu wiedzy ogólnej zauważono istotne różnice między poszczególnymi grupami. Średnia punktacja uzyskana przez osoby uczące się wyniosła 24,79 punktu ($M = 24,79$; $SD = 2,38$). Średnia punktacja uzyskana przez osoby pracujące wyniosła 22,60 punktu ($M = 22,60$; $SD = 3,62$). Średnia punktacja uzyskana przez osoby bezrobotne wyniosła 21,00 punktu ($M = 21,00$; $SD = 2,00$). Osoby na emeryturze lub rencie uzyskały średnią punktację na poziomie 22,18 punktu ($M = 22,18$; $SD = 2,09$). Analiza wykazała istotną

statystycznie różnicę między wynikami ($H = 12,84$; $p = 0,005$), co wskazuje, że osoby uczące się/studiujące miały wyższy poziom wiedzy ogólnej w porównaniu do innych grup.

Tabela 6. Poziom wiedzy w grupie badanej – wyniki według stanu cywilnego

	Stan cywilny	Statystyki opisowe					Test Kruskala-Wallis	
		<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
ogólny poziom wiedzy	Samotny/a	23,28	24,50	12,00	29,00	4,08	2,78	0,250
	Związek małżeński	23,30	24,00	19,00	26,00	2,05		
	Związek partnerski	22,15	22,00	12,00	28,00	3,78		
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	Samotny/a	4,05	4,00	3,00	5,00	0,75	0,08	0,959
	Związek małżeński	3,98	4,00	2,00	5,00	1,05		
	Związek partnerski	3,98	4,00	1,00	5,00	0,94		
poziom wiedzy na temat objawów	Samotny/a	14,58	15,00	7,00	17,00	2,16	1,77	0,413
	Związek małżeński	14,77	15,00	9,00	17,00	1,39		
	Związek partnerski	14,12	14,00	10,00	17,00	2,28		

M – Średnia; *SD* - Odchylenie standardowe; *Me* – mediana; *Min*- minimum; *Max* – maksimum; *p* – poziom prawdopodobieństwa

W badaniu nie wykazano żadnych istotnych statystycznie różnic względem analizowanego czynnika z poziomem wiedzy na temat czynników ryzyka oraz poziomem wiedzy na temat objawów (tabela 7).

Zestawiono wyniki badania poziomu wiedzy z wykształceniem ankietowanych. W badaniu dotyczącym poziomu wiedzy ogólnej zauważono istotne różnice między poszczególnymi grupami. Średnia punktacja uzyskana przez osoby z wykształceniem zawodowym wyniosła 20,14 punktu ($M = 20,14$; $SD = 3,51$). Średnia punktacja uzyskana przez osoby z wykształceniem średnim wyniosła 24,66 punktu ($M = 24,66$; $SD = 2,89$). Średnia punktacja uzyskana przez osoby z wykształceniem wyższym wyniosła 23,03 punktu ($M = 23,03$; $SD = 3,06$). Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę między wynikami

($H = 20,78$; $p = 0,001$), co wskazuje, że osoby z wykształceniem średnim i wyższym miały wyższą wiedzę w porównaniu z osobami z wykształceniem zawodowym.

Tabela 7. Poziom wiedzy w grupie badanej – wyniki według aktywności zawodowej

	Aktywność zawodowa	Statystyki opisowe					Test Kruskala-Wallisa	
		<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
ogólny poziom wiedzy	Uczeń/Student	24,79	26,00	18,00	28,00	2,38	12,83	0,005**
	Pracujący	22,60	23,00	12,00	29,00	3,62		
	Bezrobotny	21,00	20,00	20,00	24,00	2,00		
	Emeryt/Renci sta	22,18	22,00	20,00	27,00	2,09		
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	Uczeń/Student	4,00	4,00	2,00	5,00	0,78	5,15	0,161
	Pracujący	4,02	4,00	1,00	5,00	0,95		
	Bezrobotny	3,00	3,00	2,00	4,00	0,82		
	Emeryt/Renci sta	4,18	4,00	3,00	5,00	0,87		
poziom wiedzy na temat objawów	Uczeń/Student	15,46	15,00	13,00	17,00	1,18	6,91	0,075
	Pracujący	14,28	15,00	7,00	17,00	2,14		
	Bezrobotny	14,50	14,50	12,00	17,00	2,08		
	Emeryt/Renci sta	14,18	14,00	12,00	16,00	1,17		

** $p < 0,01$; *M* – Średnia; *SD* - Odchylenie standardowe; *Me* – mediana; *Min*- minimum; *Max* – maksimum; *p* – poziom prawdopodobieństwa

W badaniu dotyczącym poziomu wiedzy dotyczącej objawów zauważono istotne różnice między poszczególnymi grupami. Średnia punktacja uzyskana przez osoby z wykształceniem zawodowym wyniosła 12,62 punktu ($M = 21,62$; $SD = 2,31$). Średnia

punktacja uzyskana przez osoby z wykształceniem średnim wyniosła 15,59 punktu ($M = 15,59$; $SD = 1,30$). Średnia punktacja uzyskana przez osoby z wykształceniem wyższym wyniosła 14,60 punktu ($M = 14,60$; $SD = 1,71$). Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę między wynikami ($H = 23,61$; $p = 0,001$), co wskazuje, że osoby z wykształceniem średnim i wyższym miały wyższą wiedzę w porównaniu z osobami z wykształceniem zawodowym.

W badaniu nie wykazano żadnych istotnych statystycznie różnic względem analizowanego czynnika z poziomem wiedzy na temat czynników ryzyka (tabela 8).

W badaniu dotyczącym poziomu wiedzy dotyczącej objawów zauważono istotne różnice między osobami wychowującymi dziecko ze spektrum autyzmu a osobami, które dziecko z ASD nie wychowują. Średnia punktacja uzyskana przez osoby wychowujące wyniosła 14,67 punktu ($M = 14,67$; $SD = 1,84$).

Średnia punktacja uzyskana przez osoby, z które nie wychowują dziecko ze spektrum autyzmu wyniosła 13,44 punktu ($M = 13,44$; $SD = 2,38$). Analiza wykazała istotną statystycznie różnicę między wynikami ($Z = 2,7$; $p = 0,03$), co wskazuje, że osoby wychowujące dziecko ze spektrum miały wyższą wiedzę.

Tabela 8. Poziom wiedzy w grupie badanej – wyniki według wykształcenia

	miejsce zamieszkania	Statystyki opisowe					Test Kruskala-Wallisa	
		<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>	<i>H</i>	<i>p</i>
ogólny poziom wiedzy	Zawodowe	20,14	20,00	12,00	24,00	3,51	20,78	<0,001***
	Średnie	24,66	26,00	18,00	29,00	2,89		
	Wyższe	23,03	23,00	17,00	29,00	3,06		
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	Zawodowe	3,76	4,00	1,00	5,00	1,00	2,21	0,331
	Średnie	4,14	4,00	2,00	5,00	0,92		
	Wyższe	4,01	4,00	2,00	5,00	0,90		
poziom wiedzy na temat objawów	Zawodowe	12,62	13,00	7,00	15,00	2,31	23,61	<0,001***
	Średnie	15,59	16,00	13,00	17,00	1,30		
	Wyższe	14,60	15,00	11,00	17,00	1,71		

*** $p < 0,001$; *M* – Średnia; *SD* - Odchylenie standardowe; *Me* – mediana; *Min* - minimum; *Max* – maksimum; *p* – poziom prawdopodobieństwa

W badaniu nie wykazano żadnych istotnych statystycznie różnic względem wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu z ogólnym poziomem wiedzy oraz poziomem wiedzy na temat czynników ryzyka (tabela 9).

Tabela 9. Poziom wiedzy w grupie badanej – wyniki według wychowywania dziecka ze spektrum autyzmu

kategoria	Wychowywanie dziecka ze spektrum	Statystyki opisowe					Test U Manna-Whitneya	
		<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
ogólny poziom wiedzy	Tak	23,05	23,00	12,00	29,00	3,29	1,09	0,274
	Nie	22,17	22,00	18,00	29,00	3,91		
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	Tak	3,97	4,00	1,00	5,00	0,92	-0,75	0,455
	Nie	4,17	4,50	3,00	5,00	0,92		
poziom wiedzy na temat objawów	Tak	14,67	15,00	7,00	17,00	1,84	2,17	0,030*
	Nie	13,44	14,00	9,00	17,00	2,38		

* $p < 0,05$; *M* – Średnia; *SD* - Odchylenie standardowe; *Me* – mediana; *Min*- minimum; *Max* – maksimum; *p* – poziom prawdopodobieństwa

Tabela 10. Poziom wiedzy w grupie badanej – wyniki według styczności w rodzinie ze spektrum autyzmu

kategoria	Styczność w rodzinie ze spektrum autyzmu	Statystyki opisowe					Test U Manna-Whitneya	
		<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
ogólny poziom wiedzy	Tak	23,24	24,00	12,00	29,00	3,43	1,79	0,074
	Nie	22,32	22,00	18,00	29,00	3,23		
poziom wiedzy na temat czynników ryzyka	Tak	4,02	4,00	2,00	5,00	0,76	0,23	0,819
	Nie	3,99	4,00	1,00	5,00	1,00		
poziom wiedzy na temat objawów	Tak	14,74	15,00	7,00	17,00	1,82	1,76	0,078
	Nie	14,05	14,50	9,00	17,00	2,15		

M – Średnia; *SD* - Odchylenie standardowe; *Me* – mediana; *Min*- minimum; *Max* – maksimum; *p* – poziom prawdopodobieństwa

Zestawiono wyniki badania poziomu wiedzy w grupie badanej ze stycznością w rodzinie ze spektrum autyzmu. W badaniu nie wykazano żadnych istotnych statystycznie różnic względem analizowanego czynnika z ogólnym poziomem wiedzy, poziomem wiedzy

na temat czynników ryzyka oraz poziomem wiedzy na temat objawów. Oznacza to, że styczność w rodzinie z osobą z zaburzeniem spektrum autyzmu nie wpływa na poziom wiedzy o wśród badanej grupy. Można jednak zaobserwować, że osoby, które deklarowały styczność z osobami ze spektrum wśród najbliższych wykazywały się nieznacznie wyższym poziomem wiedzy, szczególnie w zakresie wiedzy ogólnej jak i wiedzy na temat objawów (tabela 10).

DYSKUSJA

Badanie przeprowadzone wśród 128 respondentów miało na celu ocenę poziomu wiedzy społeczeństwa na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz porównanie wyników z dostępnymi badaniami innych autorów. Analiza wskazuje na relatywnie wysoki poziom wiedzy, jednakże widoczne są pewne luki oraz błędne przekonania dotyczące zarówno przyczyn, jak i objawów autyzmu. Warto zestawić uzyskane wyniki z wcześniejszymi badaniami naukowymi, aby ocenić ich spójność oraz zidentyfikować obszary wymagające dalszej edukacji społecznej.

W analizowanej grupie dominowały kobiety (63,28%), a największą część stanowiły osoby w wieku 18-30 lat (46,88%). Większość badanych mieszkała w miastach powyżej 100 tys. mieszkańców (46,88%) oraz posiadała wykształcenie wyższe (60,94%). Wśród badanych respondentów najliczniejszą grupę stanowiły osoby w związku małżeńskim (36,72%). 69,53% grupy stanowiły osoby pracujące, a 18,75% uczyło się lub studiowało.

Wyniki badania wykazały, że większość respondentów (85,16%) poprawnie określiła autyzm jako zaburzenie neurorozwojowe, co świadczy o stosunkowo wysokim poziomie świadomości społecznej. Jednakże odsetek osób utożsamiających ASD z chorobą psychiczną (23,44%) lub niepełnosprawnością intelektualną (10,16%) wskazuje na konieczność dalszej edukacji w tym zakresie. Podobne wyniki uzyskano w badaniach Błaszczak [2] (2015), w których 75% badanych poprawnie rozpoznawało autyzm, lecz znaczna część respondentów nie potrafiła dokładnie określić charakteru tego zaburzenia.

Znaczące różnice w poziomie wiedzy zaobserwowano między grupami demograficznymi. Kobiety wykazały wyższą znajomość tematyki ASD niż mężczyźni. Podobnie, osoby z wykształceniem średnim i wyższym osiągały lepsze wyniki w zakresie wiedzy o objawach ASD niż osoby z wykształceniem zawodowym, co sugeruje, że wyższy poziom edukacji wpływa na większą świadomość tego zaburzenia.

Wyniki badania wskazują, że większość respondentów (87,50%) poprawnie wskazała czynniki genetyczne jako główną przyczynę autyzmu. Jednocześnie pojawiły się odpowiedzi wskazujące na czynniki środowiskowe, takie jak zanieczyszczenie środowiska (25,00%) czy leki przyjmowane przez matkę w ciąży (20,31%). Co niepokojące, niektórzy badani wymienili jako przyczynę ASD mity, takie jak wpływ metali ciężkich zawartych w szczepionkach (8,59%) czy błędy wychowawcze (3,91%). Badania Błaszczak [2] (2015) oraz Kraszewskiej i wsp. [3] (2017) również wskazują na istnienie fałszywych przekonań w społeczeństwie dotyczących przyczyn autyzmu, co dowodzi konieczności intensyfikacji działań edukacyjnych. Wyniki badań własnych potwierdzają, że wciąż istnieje część społeczeństwa, która błędnie postrzega autyzm jako wynik zaniedbań rodzicielskich czy nieprawidłowej diety. Konieczne jest zatem propagowanie rzetelnych informacji o etiologii ASD, opartej na aktualnych badaniach naukowych.

Najczęściej wskazywanym objawem ASD było „zamknięcie we własnym świecie” (82,81%), co pokrywa się z charakterystyką kliniczną zaburzenia. Niemniej jednak, część badanych utożsamiała autyzm z wysoką inteligencją (28,91%) czy niezwykle zdolnościami (35,16%), co wskazuje na utrwalone w społeczeństwie stereotypy dotyczące ASD. Wyniki te są spójne z badaniami Fiedorczuk-Fidziukiewicz [4] (2019), które wskazują, że u części osób z autyzmem rzeczywiście mogą występować wybitne zdolności, jednak nie jest to cecha uniwersalna dla wszystkich osób z tym zaburzeniem.

Interesujące są także różnice w poziomie wiedzy w zależności od doświadczenia z ASD. Osoby wychowujące dziecko z autyzmem wykazały wyższą znajomość objawów tego zaburzenia, co podkreśla znaczenie osobistego kontaktu z problematyką ASD w procesie zdobywania wiedzy.

Głównym źródłem wiedzy o ASD wśród badanych był Internet (64,06%), co rodzi istotne wyzwanie związane z weryfikacją rzetelności pozyskiwanych informacji. Niski odsetek osób czerpiących wiedzę z literatury naukowej, specjalistycznych publikacji czy konsultacji z ekspertami wskazuje na potencjalne ryzyko szerzenia dezinformacji. Badania Kurowskiej i wsp. [5] (2020) podkreślają, że niezweryfikowane źródła informacji mogą prowadzić do utrwalenia mitów i błędnych przekonań na temat ASD. Istotnym kierunkiem działań powinna być promocja rzetelnych źródeł wiedzy, prowadzonych przez specjalistów z zakresu psychologii i neurologii. Dodatkowo Zielińska J. [6] (2021) podkreśla w publikacji dotyczącej Internetu jako źródła informacji, że obecne w sieci globalnej informacje są słabo uporządkowane, często opisane niepoprawnie, istnieją w wielu formatach (fora dyskusyjne,

grupy wsparcia, blogi). Strony internetowe nieustannie zmieniają się pod względem zarówno zawartości, jak i ilości, co sugeruje konieczność większej kontroli umieszczanych tam treści.

Analiza wyników badania własnego pokazuje, że 36,72% respondentów ocenia nastawienie społeczeństwa do osób z ASD jako negatywne, a 49,22% uważa, że osoby te są stygmatyzowane. Wyniki te są zbliżone do badań Drzazgi M. i Ir M. [7] (2017), które wskazują na częsty problem marginalizacji osób z ASD oraz ich rodzin. Konieczne jest więc podejmowanie działań mających na celu zmianę społecznych postaw, zwiększenie empatii i akceptacji dla osób z ASD.

Co ciekawe, badanie wykazało, że osoby mające kontakt z osobami z autyzmem były bardziej skłonne do wykazywania pozytywnego nastawienia i wykazywały wyższy poziom wiedzy. Potwierdza to wnioski z badań Błaszczak [2] (2015), która wykazała, że bezpośrednia interakcja z osobami z ASD redukuje negatywne stereotypy i sprzyja lepszemu zrozumieniu tego zaburzenia.

Podsumowując, wyniki badań własnych wskazują na stosunkowo wysoki poziom wiedzy społeczeństwa na temat autyzmu, jednak nadal istnieją istotne luki w zakresie przyczyn, objawów oraz sposobów terapii. Szczególnie niepokojąca jest obecność mitów dotyczących etiologii ASD oraz szerokie wykorzystywanie nierzetelnych źródeł informacji. W porównaniu do badań innych autorów, wyniki te potwierdzają ogólne tendencje obserwowane w społeczeństwie – wysoki poziom świadomości w zakresie podstawowej wiedzy o ASD, lecz utrwalone błędne przekonania w zakresie przyczyn oraz specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem.

Należy podjąć działania edukacyjne w kierunku poprawy błędnego postrzegania zaburzeń ze spektrum autyzmu, promowania rzetelnych źródeł informacji oraz zwiększenia świadomości społecznej na temat stygmatyzacji osób z ASD. Istotne znaczenie ma także integracja osób z autyzmem w życie społeczne i redukcja barier komunikacyjnych. Edukacja w tym zakresie powinna obejmować zarówno placówki edukacyjne, jak i media, które odgrywają istotną rolę w kształtowaniu postaw społecznych.

WNIOSKI

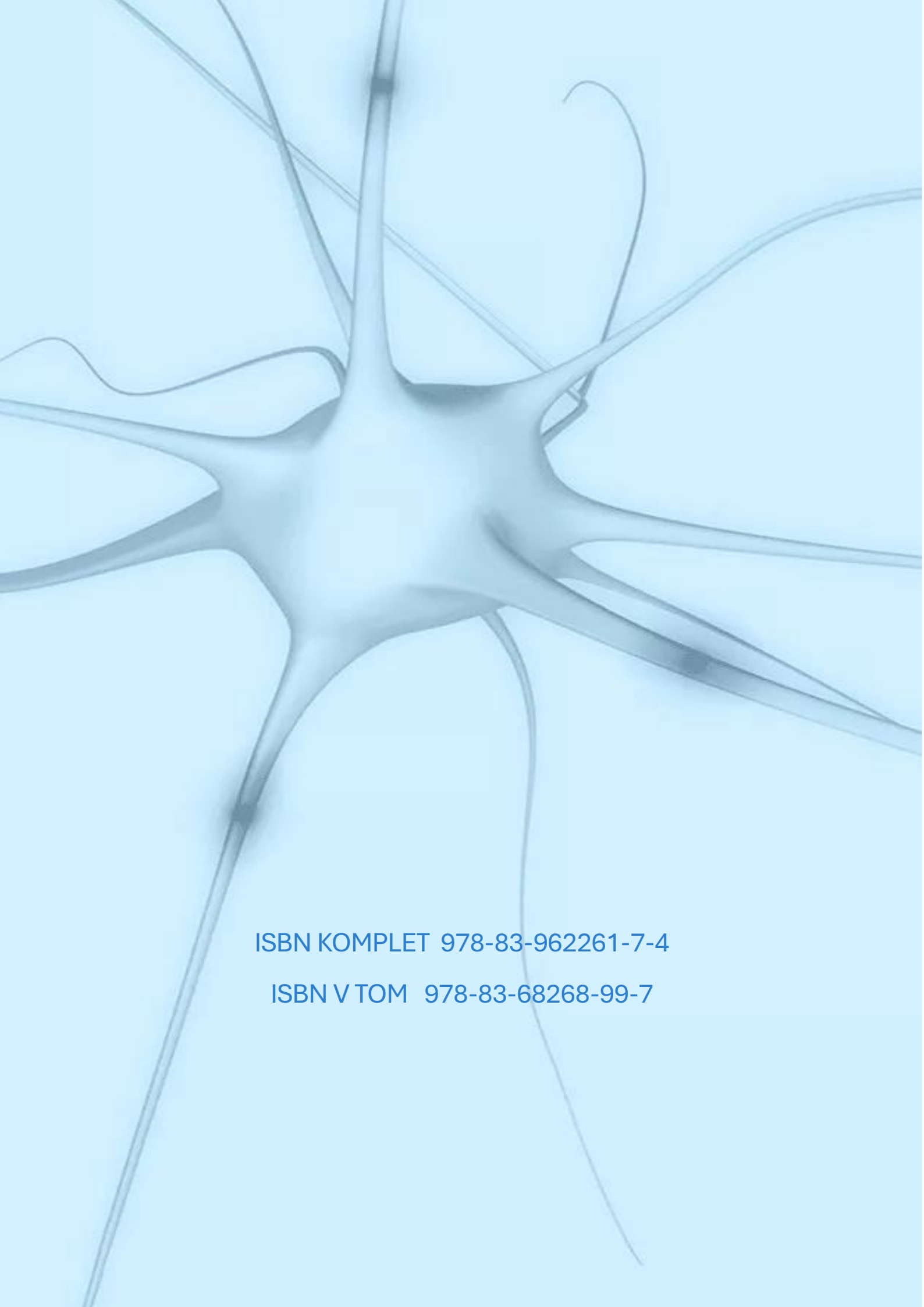
Na podstawie przeprowadzonych badań wyciągnięto następujące wnioski:

1. Większość badanych cechuje pozytywne lub neutralne nastawienie wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

2. Wyniki wskazują na stosunkowo dobrą orientację społeczeństwa w zagadnieniach związanych z autyzmem.
3. Wiedza na temat czynników ryzyka jest wśród społeczeństwa przeciętna i pozostawia przestrzeń do działań edukacyjnych.
4. Badana grupa prezentuje dobrą znajomość objawów autyzmu.

PIŚMIENNICTWO

1. Drzazga-Lech M.: Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako piętno jednostki i jej rodziny. Socjologiczna analiza jednostek zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin. Rodzina niejedno ma oblicze–refleksja o współczesnej rodzinie. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego 2017: 35-46.
2. Błaszczak I.: Czego nie wiemy o autyzmie? Rola kompetencji zawodowych nauczycieli w kompleksowym wspomaganiu rozwoju dzieci autystycznych. Refleksje 2015;1-2(1):12.
3. Kraszewska A., Kosztyła-Hojna B., Leśniczuk I.: Zespół Aspergera. Metody terapii. [w] Holistyczny wymiar współczesnej medycyny. T.3. Krajewska-Kułak E. (red.) Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. Wydział Nauk o Zdrowiu. Białystok 2017:164-166. ISBN 978-83-944852-5-2.
4. Fiedorczuk-Fidziukiewicz J.: Zasady komunikacji z pacjentem ze spektrum autyzmu i jego rodziną, In: Kontekst "Inności" w komunikacji interpersonalnej. Krajewska-Kułak E. (red.). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku. Białystok 2019:58-67.
5. Kurowska A., Kózka M., Majda A., Wojcieszek A.: Wsparcie społeczne udzielane rodzicom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością i rodzicom wychowującym dzieci zdrowe – badanie przekrojowe. Pielęgniarstwo Polskie 2020;2(76):110-113.
6. Zielińska J.: Internet jako źródło informacji na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu w opinii terapeutów i rodziców. Roczniki Pedagogiczne 2021;13(3): 33-51.
7. Drzazga Lech M., Ir M.: Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako piętno jednostki i jej rodziny Socjologiczna analiza jednostek zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin. W: K. Juszczak-Frelkiewicz, G. Libor, A. Górny, A. Zygmunt (red.), „Rodzina niejedno ma oblicze - refleksja o współczesnej rodzinie”. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego. Katowice 2017: 35-46.



ISBN KOMPLET 978-83-962261-7-4

ISBN V TOM 978-83-68268-99-7