WYBRANE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA RODZIN DZIECI W ŚPIĄCZCE I WYBUDZONYCH ZE ŚPIĄCZKI PACJENTÓW KLINIKI BUDZIK I PODOPIECZNYCH FUNDACJI „AKOGO?”

Dr n. o zdr. Elżbieta Dróżdż-Kubicka,
Dr n. med. Beata Janina Olejnik,
Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

WYBRANE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA RODZIN DZIECI W ŚPIĄCZCE I WYBUDZONYCH ZE ŚPIĄCZKI PACJENTÓW KLINIKI BUDZIK I PODOPIECZNYCH FUNDACJI „AKOGO?”

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

WYBRANE ASPEKTY FUNKCJONOWANIA RODZIN DZIECI W ŚPIĄCZCE I WYBUDZONYCH ZE ŚPIĄCZKI PACJENTÓW KLINIKI BUDZIK I PODOPIECZNYCH FUNDACJI „AKOGO?”

Dr n. o zdr. Elżbieta Dróżdż-Kubicka,
Dr n. med. Beata Janina Olejnik,
Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

Białystok 2021

Recenzenci monografii

Dr hab. Aleksandra Gaworska-Krzemińska
Zakład Zarządzania w Pielęgniarstwie, Gdański Uniwersytet Medyczny

Dr hab. n. o zdr. Dorota Talarska
Katedra i Zakład Profilaktyki Zdrowotnej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

ISBN 978-83-960390-0-2
Wydanie I
Białystok 2021

Graphic Design: Agnieszka Kułak-Bejda
Other graphics are from FreePik

Monografia powstała na bazie wyników rozprawy doktorskiej Elżbiety Dróżdż-Kubickiej

Zawarte w niej materiały mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny, do celów naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.
Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk:
"Duchno" Teresa Duchnowska, 15-501 Białystok, ul. Baranowicka 115/307

Zawsze znajdzie się jakieś wyjście.
Każda gwiazda jest pełna światła,
Każdej nocy jest tak wiele gwiazd.
Zawsze można odnaleźć jakąś drogę.
Sami też możemy stać się drogą dla tych, którzy już nic nie widzą
Leopold Staff

WYKAZ AUTORÓW

Dr n. o zdr. Elżbieta Dróżdż-Kubicka
Ośrodek Psychiatrii Dziecięcej
Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka" Warszawa
Klinika Budzik Warszawa

Dr n. med. Beata Janina Olejnik
Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

SPIS TREŚCI

Wstęp	**Str.**	**11**
Wykaz skrotów	**Str.**	**13**
Pojęcie, jakości życia w medycynie – wybrane aspekty	**Str.**	**15**
Fundacja „Akogo?" - idea i działalność	**Str.**	**22**
Klinika Budzik - zakres działania	**Str.**	**25**
Obraz kliniczny, przyczyny i leczenie śpiączki u dzieci	**Str.**	**27**
Problemy pielęgnacyjne w opiece nad dzieckiem w śpiączce	**Str.**	**34**
Cel pracy	**Str.**	**38**
Materiał i metody badań	**Str.**	**39**
Grupa badana	**Str.**	**39**
Problemy i hipotezy badawcze	**Str.**	**39**
Metody i techniki badawcze	**Str.**	**40**
Organizacja i przebieg badań	**Str.**	**46**
Metody statystyczne	**Str.**	**46**
Wyniki	**Str.**	**50**
Ogólna charakterystyka badanej zbiorowości	**Str.**	**50**
Oczekiwania wobec pielęgniarek opiekujących się dzieckiem	**Str.**	**52**
Wiedza rodziców na temat opieki nad dzieckiem w śpiączce	**Str.**	**59**
Satysfakcja z życia (SWLS)	**Str.**	**61**
Jakość życia (WHOQoL-BREF)	**Str.**	**62**
Zaufanie do pielęgniarki	**Str.**	**64**
Ocena wsparcia (SWS)	**Str.**	**65**
Wpływ wybranych czynników na wartości psychikę rodziców	**Str.**	**68**
Wybrane czynniki a zapotrzebowanie na wsparcie	**Str.**	**77**
Zależności pomiędzy miarami psychometrycznymi	**Str.**	**88**
Dyskusja	**Str.**	**105**
Wnioski	**Str.**	**121**
Implikacje praktyczne wyników wprowadzone w Klinice Budzik w wyniku prowadzonych badań	**Str.**	**123**
Piśmiennictwo	**Str.**	**124**

WSTĘP

Szanowni Państwo

Choroba jest klasztorem, który ma swoją regułę,
swoją ascezę, swoje cisze i swoje natchnienia.
Albert Camus

Każda choroba przewlekła, bez względu na rodzaj, zawsze dotyczy całej rodziny i jest dla niej istotnym źródłem stresu. W momencie otrzymania diagnozy u rodziny występuje tzw. faza szoku mieszającego się z niedowierzaniem i zdumieniem (trauma diagnozy). Dominuje w niej brak poczucia bezpieczeństwa oraz pojawiają się bezradność, zagubienie, lęk i zaprzeczanie. Rodzina często podejmuje działania rzadziej ukierunkowane na potwierdzenie, a przede wszystkim na wykluczenie niekorzystnej diagnozy. Mobilizuje swoje wewnętrzne siły, by stawić czoła problemom związanym z chorobą [1,2]. W drugiej fazie (świadomości problemu) następuje weryfikacja diagnozy. Rodzina w dalszym ciągu nie godzi się na niekorzystną diagnozę. Jeżeli jednak zostaje ona potwierdzona, powoli zaczyna pojawiać się u członków rodziny świadomość skali problemu, a to wywołuje stany rozpaczy, złości, żalu, smutku i rozczarowania. Mimo że sytuacja nadal przeraża członków rodziny, to szok stopniowo ustępuje, a rodzina zaczyna stopniowo podporządkowywać rytm swojego życia pod potrzeby osoby chorej [1,2]. W trzeciej fazie (złości i agresji) jest największe zagrożenie równowagi rodziny oraz jej spójności. Członkowie rodziny zaczynają zadawać sobie pytanie „dlaczego to ich spotkało?”. Zaczyna się wśród nich rodzić bunt przeciwko wszystkim i wszystkiemu. W tym etapie czasem zaczynają pertraktacje z losem, Bogiem i oczekują na cud wyzdrowienia, a czasem odczuwana przez nich złość na chorobę przybiera postać agresji, ukierunkowanej nie tylko na osoby spoza środowiska rodzinnego, ale i na członków rodziny. Za szczególną formą tego uważa się zachowania autoagresywne [1,2]. W czwartej fazie (działania i solidarności, nadziei i oczekiwania na poprawę stanu zdrowia chorego) rodzina podejmuje walkę z chorobą i chce ją pokonać. Najważniejszą osobą staje się osoba chora. To ją wszyscy chronią i wzmacniają, dają jej wsparcie, nadzieję i siłę. Rodzina także wspiera się wzajemnie i „uczy się” choroby, zaczyna zbierać na jej temat informacje, stara się lepiej zrozumieć jej specyfikę, organizuje jak najlepszą opiekę nie tylko specjalistyczną, ale i nieprofesjonalną, przejmuje obowiązki pełnione wcześniej przez chorego i zwiększa zainteresowanie sprawami osoby chorej. Te wszystkie działania mają na celu cofnięcie niekorzystnej diagnozy oraz powrót do „normalności”. W tej fazie bardzo ważne są relacje z personelem medycznym [1,2]. W fazie piątej (akceptacji i racjonalnych decyzji), pomimo wciąż obecnego lęku, w rodzinie chorego zaczyna pojawiać się stabilizacja zachowań i stopniowa akceptacja sytuacji. Członkowie

rodziny dokonują rzetelnej oceny sytuacji, adaptują się do nowej sytuacji życiowej, ale nadal na chorobę członka rodziny nie ma przyzwolenia i zgody [1,2].

Analizując zależności między konsekwencjami choroby w rodzinie, a jej funkcjonowaniem, należy uwzględnić czynniki różnicujące, jak rodzaj choroby, jej możliwe konsekwencje, kondycję rodziny i poszczególnych jej członków oraz kondycję samego chorego. Opieka nad osobą w stanie wegetatywnym jest bardzo stresująca, więc poznanie sposobów radzenia sobie z tą sytuacją jest niezbędne, nie tylko aby zachować odporność, ale również nabyć siły [2,3]. Wyróżnia się dwa rodzaje obciążenia opiekunów [2,4]. Obciążenie obiektywne stanowią zmiany, jakie zachodząc w codziennym życiu opiekuna, przy wykonywaniu czynności domowych, w ilości i jakości podejmowanych relacji rodzinnych i społecznych, w zmianach aktywności zawodowej, w sposobie spędzaniu czasu wolnego. Wpływa na to przewlekłość, ciężkość obserwowanych u pacjenta objawów i wskaźniki socjodemograficzne (wiek, płeć, wykształcenie, zarobki, stopień pokrewieństwa). Jego wymiarem jest również pogorszenie stanu zdrowia somatycznego opiekuna. Obciążenie subiektywne wiąże się z indywidualnym, pośrednio tylko obserwowanym pogorszeniem jakości życia i dobrostanu psychospołecznego, wzrostem poziomu stresu, a także indywidualnie postrzeganymi konsekwencjami emocjonalnymi i psychospołecznymi [2,4]. Rodziny sprawujące opiekę nad chorym w stanie śpiączki mają problemy związane z subiektywnym zmęczeniem opieką, przeżywaniem negatywnych stanów emocjonalnych, narastającymi ograniczeniami materialnymi i społecznymi oraz z poczuciem utraty kontroli [2,5]. Nie pomaga temu także świadomość, że nie wiadomo jak długo najbliższa osoba będzie w stanie wegetatywnym. To, jak rodzina radzi sobie ze stawianymi wymaganiami, warunkuje jej przystosowanie do choroby i leczenia. Stąd oddziaływania psychospołeczne powinny być nieodłącznym elementem kompleksowej opieki nad rodziną pacjenta w stanie wegetatywnym [2].

Mamy nadzieję, że monografia przyczyni się do lepszego zrozumienia problemów rodzin z dzieckiem w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki oraz pomoże ocenić postrzeganie przez rodziców roli pielęgniarek Kliniki Budzik w ich przygotowaniu do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych oraz przygotować stosowne w tym zakresie wytyczne.

Autorzy monografii bardzo dziękują Rodzicom dzieci w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki, pacjentów Kliniki Budzik i Podopiecznych Fundacji „Akogo?" oraz Fundacji Ewy Błaszczyk „Akogo" za możliwość przeprowadzenia badań.

WYKAZ SKRÓTÓW

QALY	*quality-adjusted life year* wskaźnik stanu zdrowia wyrażający długość życia skorygowany o jego, jakość
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
WHO	*World Health Organization* Światowa Organizacja Zdrowia
HRQOL	*Heath Related Quality of Life* jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia
FDA	*Food and Drug Administration's* Agencja Żywności i Leków
NCI	*National Cancer Institute* Narodowy Instytut Nowotworów
WHOQOL-100	*The Word Heath Organization Quality of Life Questionnaire* Skala oceny jakości życia
IPCZD	Instytut Centrum Zdrowia Dziecka
PEFRON	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
EHLASS	*European Nome And Leisure Accident Surveillance System* Europejski System nadzoru wypadków domowych i rekreacyjnych
GKP	Główna Komenda Policji
GCS	Glasgow Coma Scale
ONZ	Organizacji Narodów Zjednoczonych
ESS	Europejski System Statystyczny
GUS	Główny Urząd Statystyczny
CBOS	Centrum Badań Opinii Społecznej
ISO	*International Organization for Standardization* Międzynarodowa Organizacja Standaryzacyjna
UE	Unia Europejska
NHRQL	*Non health related quality of life* jakość życia nie zależna od zdrowia
MPDz	Mózgowe Porażenie Dziecięce
SM	*Sclerosis multiplex* stwardnienie rozsiane
RZS	reumatoidalne zapalenie stawów
CHZS	choroba zwyrodnieniowa stawów
ZZSK	zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa
FOUR	skala (*Full Outline of UnResponsiveness*)
CRS-R	skala (Coma Recovery Scale -Revised)
OIOM	oddział intensywnej opieki medycznej
EEG	elektroencefalografia
FMRI	funkcjonalny rezonans magnetyczny

WYKAZ SKRÓTÓW

SPECT	*Single Photon Emission Computed Tomography* tomografia emisyjna pojedynczych fotonów
PET	*Positron Emission Tomography* Pozytonowa emisyjna tomografia komputerowa
PEG	*Percutaneous endoscopic gastrostomy* przezskórna gastrostomia endoskopowa
IDC10	*International Statistical Classification of Diseases* międzynarodowa kwalifikacja chorób
TZMO	Toruńskie Zakłady Materiałów Opatrunkowych

POJĘCIE JAKOŚCI ŻYCIA W MEDYCYNIE – WYBRANE ASPEKTY

Pojęcie, jakości życia towarzyszy ludzkości od prehistorii, ponieważ człowiek zawsze dążył do zapewnienia sobie oraz swoim najbliższym, jak najbardziej wygodnego i bezpiecznego życia. Pierwsze udokumentowane próby określenia definicji, jakości życia i analizy czynników wpływających na nią znajdują się w źródłach historycznych okresu starożytności z V wieku przed naszą erą. Są to próby zdefiniowania, jakości życia przez filozofów greckich, którzy na gruncie pojęć filozoficznych i ówczesnej wiedzy medycznej próbowali określić podstawy szczęśliwego, satysfakcjonującego życia człowieka [6].

Platon, jako pierwszy, w swoich rozważaniach wskazał, że jest to „*pojęcie subiektywne, indywidualne dla każdego człowieka, rozważane na podstawie doświadczeń własnych i podejmowanych decyzji w odpowiedzi na czynniki obiektywne i subiektywne"* [6]. Podkreślał, że analiza zysków i strat z podjęcia danej decyzji wynika z dążenia każdego człowieka do uzyskania przyjemności, satysfakcji i dobrego samopoczucia, przy jednoczesnym unikaniu cierpienia fizycznego i psychicznego. Rozważania te w starożytności kontynuowali: Arystoteles, Epikur, Cyceron. Hipokrates określił życie szczęśliwe jako „*umiejętność wewnętrznego równoważenia bodźców ze świata otaczającego z osobistymi przekonaniami człowieka dotyczących wszystkich sfer życia"* [6].

Pojęcie jakości życia rozpatrywane było również przez myślicieli filozofii: chrześcijańskiej (np. Św. Augustyn, Św. Tomasza z Akwinu), chińskiej (Loa Tsu), buddyjskiej, aż do czasów współczesnych. W XVII wieku Karteziusz i John Locke stworzyli nową dualistyczną koncepcję, według której istnieją równolegle dwa wymiary: jakości pierwotne (obiektywnie będące w przedmiocie) oraz jakości wtórne (zależne od zmysłów). W wieku XX, analiza jakości życia stała się przedmiotem badań licznych naukowców na całym świecie. W Polsce m.in. wybitny filozof Tatarkiewicz wskazał cztery różne ujęcia pojęcia szczęścia, w tym szczęście jako zadowolenie z życia, największe dobro człowieka i cel życia [6].

W 1987 Polska badaczka de Walden-Gałuszko zdefiniowała, jakości życia, „*jako osobistą ocenę pozycji życiowej, dokonanej w danym czasie, z uwzględnieniem uznanej przez daną osobę hierarchii wartości"* lub „*jako różnice pomiędzy obecnymi, realnymi warunkami jednostki a stanem przez nią oczekiwanym"* [7].

Prekursorkę pielęgniarstwa zawodowego Florencję Nightingle uznaje się za jedną z pionierek badań nad zagadnieniem, jakości w zdrowiu, dzięki udokumentowanym działaniom

prowadzonym podczas Wojny Krymskiej w XIX wieku [8]. W 1854 roku jako generalna przełożona wszystkich szpitali wojskowych armii brytyjskiej na Krymie, wraz z grupą 38. Pielęgniarek, opiekowała się żołnierzami w szpitalach frontowych. Przeorganizowała zasady pielęgnacji i doprowadziła w konsekwencji, podnosząc, jakość opieki m.in przez zastosowanie zasad aseptyki, do zmniejszenia śmiertelności wśród pacjentów z 42% do 2%. Po zakończonych działaniach wojennych opracowała zestawienie statystyczne w memoriale obejmującym 800. stron, który to doprowadził do powołania przez rząd angielski specjalnej komisji do przeprowadzenia reform w służbie zdrowia [8].

Przełomowym momentem dla cywilizacji w XX wieku była II Wojna Światowa. Jej okrutność i bezwzględność, która dotknęła ludzi na wszystkich kontynentach, doprowadziła na przełomie lat 50. i 60. do intensywnych dyskusji nad wartościami życia i w konsekwencji do szerszego spojrzenia, na jakość życia - nie tylko w ujęciu materialnym „mieć", ale również w kontekście filozoficzno-psychologicznym „być" i" odczuwać" [9].

Za prekursora badań, nad jakością życia, w ujęciu subiektywnym, uważa się Campbella, który wraz z współpracownikami badał, w roku 1971, jakość życia mieszkańców USA. W metodologii swoich badań wprowadził obok wskaźników ekonomicznych, także wskaźniki psychologiczne aspektów funkcjonowania. Dowiódł, że dla udzielenia odpowiedzi, o jakości życia danej jednostki, wskaźniki materialne warunków życia nie mogą być rozpatrywane bez uwzględnienia doświadczenia, poczucia satysfakcji i zadowolenia danego człowieka (metoda badania nad zadowoleniem z życia w ujęciu subiektywnym), co spowodowało intensywny rozwój badań, nad jakością życia również w naukach medycznych [9]. W roku 1972 Rosser opublikowała metodę oceny, jakości życia pacjenta, która stała się przełomem w badaniach, nad jakością życia w medycynie [10]. Oparła ją na analizie odpowiedzi udzielonych przez lekarzy na pytanie o wyodrębnienie podstawowych objawów będących wspólną miarą charakteryzującą zaawansowanie choroby. Wskazano dwa objawy: ograniczenie aktywności życiowej w rozumieniu mobilności oraz doświadczenie cierpienia. Na podstawie tych wskaźników badaczka określiła dwa kryteria choroby pozwalające wyznaczyć 29. stanów w wymiarze zdrowie-choroba. Kryteria te łączy subiektywna ocena niepełnosprawności (w skali od 1 - brak niepełnosprawności, do 8 -brak świadomości) z subiektywnym odczuwaniem bólu. Metoda ta stała się podstawą do dalszych badań i w konsekwencji do wdrożenia w praktyce medycznej wskaźnika stanu zdrowia, wyrażanego długością życia skorygowanego o jego, jakość QALY (*quality-adjusted life year*). QALY jest jednym z podstawowych wskaźników szacowania użyteczności procedur medycznych w systemie

ochrony zdrowia. Metoda Rosser została rozwijana i udoskonalana w następnych latach przez wielu badaczy. Badania prowadzono niezależnie od siebie w wymiarze behawioralnym i przeżyciowym, a jedyną cechą wspólną było odniesienie do choroby, jej nasilenia lub ustępowania. Udoskonalane narzędzia badawcze wprowadzały coraz więcej liczby kryteriów ogólnych oceny, jakości życia, kryteriów charakterystycznych dla danej jednostki chorobowej oraz kryteriów subiektywnych dla pacjentów [10].

Współcześnie, jakość życia analizowana jest w kontekście różnych dziedzin życia: socjologii, statystyki, psychologii, filozofii, teologii, ekonomii, medycyny, nauk o zdrowiu, pedagogiki, nauk społecznych, nauk o zarządzaniu, nauk politycznych, dziennikarstwa [11]. Wieloaspektowość rozpatrywania, jakości życia powoduje różne ujęcia jej definicji w literaturze przedmiotu, a przedstawiciele poszczególnych dziedzin skupiają się na odmiennych elementach tego zagadnienia, w aspekcie satysfakcji z życia, stopnia zaspokojenia różnych potrzeb czy osiągnięcia dobrobytu ekonomicznego i społecznego. Brak jednej uniwersalnej definicji skutkuje stosowaniem zamiennie innych terminów takich jak: warunki, poziom, standard, sposób, styl życia, dobrostan, dobrobyt, stopa życiowa, które nie w pełni ujmują całość zagadnienia. Jest to zależne od aspektu, w jakim użyto tego terminu np. czy na potrzeby teoretyczne - przez badaczy różnych dziedzin nauki (kategorie naukowe), czy przez osoby z życia publicznego i politycznego na potrzeby empiryczne (np. szeroko pojętej opinii publicznej) oraz bezpośrednio przez indywidualne osoby w codziennym życiu (kategoria języka potocznego) [12].

Jakość w medycynie nie ma jednoznacznej definicji i zależy między innymi od punktu, z jakiego jest rozważana; świadczeniobiorcy (pacjenta), świadczeniodawcy (np. lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów), czy płatnika (np. NFZ). Z punktu widzenia pacjenta, jakość świadczonych usług medycznych rozpatrywana jest w kontekście przełożenia, na jakość życia jego i jego najbliższych. Brcaccia i Rogala zwracają uwagę na znaczny wzrost ilości publikacji w literaturze światowej zawierającej określenie, jakości życia w tytule lub w streszczeniu, wskazując, że w latach 1966-2005 liczba tych artykułów wynosiła 76.698 [13].

W XXI wieku wyraźnie widoczny jest wzrost znaczenia, jakości w różnych obszarach działań człowieka - to nie tylko, jakość rozumiana w odniesieniu do przedmiotów materialnych mających spełniać określone kryteria ilościowe, ale przede wszystkim w obszarach satysfakcji i zadowolenia człowieka - klienta ze świadczonych usług [14].

Do podstawowych dziedzin zależnych, od jakości świadczonych usług należy zdrowie i życie człowieka, co znajduje odzwierciedlenie w dążeniu podmiotów leczniczych do

usatysfakcjonowania klienta w rozumieniu osoby zdrowej i pacjenta, uwzględniając jego potrzeby. Jednocześnie jest to ściśle powiązane z finansowaniem usług zdrowotnych, w kontekście kategorii ekonomicznych poniesionych kosztów i oczekiwanych zysków. Zdrowie nie jest bowiem towarem mającym wymierną cenę, ale stanowi podstawowe prawo człowieka do dobrostanu fizycznego i psychicznego, będącego podstawą dobrej jakości życia [14].

Na intensyfikację prób zdefiniowania, jakości życia miało wpływ ogłoszenie przez Światową Organizacje Zdrowia (WHO) poprawionej definicji zdrowia w 1991 roku, jako pełnego dobrostanu psychicznego, fizycznego i społecznego, a nie tylko braku choroby lub kalectwa. Taka definicja zdrowia wskazuje na szersze ujęcie tego zagadnienia, w odniesieniu do danej jednostki czasowej, jednocześnie w trzech kategoriach [15]: klinicznych, psychologicznych i socjalnych.

Rok 1991 stał się kolejnym przełomowym momentem dla badań, nad jakością życia w naukach medycznych [16]. Wprowadzono nową kategorię, jakości życia. Schipper wraz z współpracownikami wyodrębnili „jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia HRQOL (*Heath Related Quality of Life*)", definiując ją jako wpływ postępu choroby i efektów jej leczenia na funkcjonowanie pacjenta. Definicja ta uwzględnia cztery podstawowe dziedziny życia [16]:

- stan fizyczny z szczególnym uwzględnieniem sprawności fizycznej
- sytuację społeczną w odniesieniu do pełnienia ról i otrzymywanego wsparcia społecznego
- warunki ekonomiczne
- doznania somatyczne w oparciu o objawy choroby i odczuwanie bólu.

Inne ujęcie tej kategorii proponują badacze Cella i Tulsky (ocena satysfakcji z aktualnego funkcjonowania w porównaniu do takiego, jaki jest postrzegalny za idealny przez daną jednostkę) oraz Gotay i wsp., (jako stan pomyślności w połączeniu dwóch składowych - samodzielności w wykonywaniu codziennych aktywności życiowych oraz kontroli przebiegu choroby) [16].

Różnorodnie ujęte definicje HRQOL mają ten sam cel badawczy, czyli ocenić psychospołeczne i somatyczne funkcjonowanie chorych oraz zidentyfikowanie celi, zadań i potrzeb pacjentów w różnym stopniu zaawansowania choroby, z jednoczesnym porównywaniem oddziaływania różnych metod terapii na pomyślność i satysfakcję chorych z ich leczenia. Działania te miały wpływ na zdefiniowanie przez WHO, w roku 1994, jakości

życia jako indywidualnego sposobu „*postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi*" [16]. Definicja ta określa, jakość życia poprzez sumę składowych, będących głównymi dziedzinami życia każdego człowieka [16]:

- samopoczucia człowieka w aspekcie fizycznym, psychicznym, duchowym (systemu wartości i przekonań),
- poziomu niezależności,
- relacji społecznych
- środowiska zewnętrznego (warunków życia, dobrobytu, pozycji ekonomicznej)
- wpływu osobistych przekonań na otaczające środowisko, w którym żyje dana osoba.

Paradoksalnie skutkuje to faktem, że nie każdy bogaty człowiek jest szczęśliwy, a nie każdy biedny czy chory człowiek - nieszczęśliwy. Związane jest to z brakiem wpływu obiektywnie istniejących warunków, w których funkcjonuje dana jednostka, na subiektywne odczuwanie wysokości jakości życia. Duże znaczenie ma w tym wiek, wykształcenie i osobowość pacjenta, jego status ekonomiczny i społeczny oraz wpływy kulturowe [16].

Różnorodność podejścia do jakości życia człowieka zdrowego i pacjenta, rosnąca ilość definicji, głównie w naukach medycznych, stworzyła konieczność uporządkowania terminologicznego, czego dokonał w roku 1995 Farquahar, przedstawiając propozycję podziału wszystkich definicji na dwie podstawowe grupy, sformułowane przez ekspertów i przez laików. Grupę definicji ekspertów podzielił na cztery typy [17]:

- globalne (związane z poziomem satysfakcji z życia i poczuciem szczęścia)
- złożone (wiele cząstkowych zmiennych obiektywnych i subiektywnych)
- specyficzne (odnoszą się do konkretnych zmiennych)
- mieszane (mogące zawierać elementy typu pierwszego i drugiego).

Coraz bardziej szczegółowe badania nad jakością życia przez badaczy nauk medycznych stworzyło konieczność usystematyzowania tego zagadnienia od strony metodologicznej. W roku 1991 FDA (*Food and Drug Administration's*) oraz NCI (*National Cancer Institute*) zgłosiły postulat o używanie do badań porównawczych, nad jakością życia wyłącznie standaryzowanych narzędzi badawczych. Stosowanie tych samych narzędzi badawczych przez naukowców na całym świecie pozwała, bowiem na opracowania globalnej oceny jakości życia i wyciągnięcie wniosków na skale światową [18].

Stan zdrowia jako wskaźnik medyczny w ujęciu fizycznym, jest obiektywny i prosty do określenia na podstawie prawidłowości funkcjonowania poszczególnych układów, narządów organizmu człowieka [19]. W ujęciu zaspokajania potrzeb i poczucia szczęścia danego człowieka, staje się wskaźnikiem skomplikowanym, trudnym do jednoznacznej interpretacji i wieloaspektowym. W związku z tym zdaniem badaczy tematu ważne stało się określenie wspólnych kryteriów i metodologii badania jakości życia w naukach medycznych. Sformułowanie definicji HRQOL znalazło odzwierciedlenie w pracy grupy ekspertów WHO, która w 1991 roku opracowała dwa uniwersalne narzędzia badawcze, stanowiące punkt odniesienia do analizy samego problemu, jakości życia, jak również tworzenia innych ogólnych lub bardziej szczegółowych narzędzi badawczych. Ankiety WHOQOL-100 (*The Word Heath Organization Quality of Life Questionnaire*) składającej się ze 100. pytań pogrupowanych w 24. podskalach oraz wersja skrócona WHOQOL-BREF (26. pytań) to kwestionariusze analizujące, jakość życia w odniesieniu do sześciu głównych dziedzin życia [19].

WHO określiła jakość w opiece zdrowotnej jako jeden z najważniejszych priorytetów w swoim dokumencie „Zdrowie 21- zdrowie dla wszystkich w XXI wieku", przyjętym na XXXI Światowym Zgromadzeniu Zdrowia w Kopenhadze w maju 1998 roku [20].

Prowadzenie badań nad jakością życia w medycynie ma znaczenie dla wszystkich grup związanych z systemem opieki zdrowotnej, współzależnych od siebie w trakcie świadczenia usług zdrowotnych (świadczeniobiorcy, świadczeniodawcy i płatnika). Dążenie do podniesienia, jakości życia człowieka zdrowego oraz chorego prowadzi do rozwoju nauk medycznych, poszukiwania nowych metod terapii, rozwiązań organizacyjnych i upodmiotowienia pacjenta w relacjach z pracownikami ochrony zdrowia. Niestety coraz większa ekonomizacja życia w XXI wieku ma odzwierciedlenie w kontekście poniesionych kosztów opieki zdrowotnej i przełożenie ich wielkości na skuteczność i efektywność postępowania terapeutyczno-pielęgnacyjnego. Stosowanie osiągnięć nauki w stanach zagrożenia życia i leczeniu człowieka stoi jednak w sprzeczności przy zestawieniu wskaźników obiektywnych i subiektywnych oceniających, jakość życia. Analiza czynników niezależnych, obiektywnych, o charakterze całościowej infrastruktury ochrony zdrowia, wskazuje na wzrost jakości życia poprzez m.in. takie wskaźniki jak przeżywalność, długość życia czy umieralność. Subiektywne rozpatrywanie jakości życia przez pojedynczą osobę może wskazywać na jego obniżenie. Z punktu widzenia samorealizacji człowieka, przedłużenie życia jednostki (skazując ją na inny poziom, standard życia, jako osoby niepełnosprawnej, zależnej od osób drugich),

może być rozpatrywane różnie, w zależności od indywidualnego systemu wartości – w znaczeniu psychologicznym i duchowym.

Obiektywna ocena poziomu świadczeń zdrowotnych i ich wpływu na zdrowie społeczeństwa pogłębiona o analizę subiektywnych odczuć przez pacjentów i ich opiekunów daje możliwość skonstruowania najbardziej optymalnego programu leczenia i planu opieki. Stwarza to możliwość wyboru najskuteczniejszych metod pozwalających na podnoszenie jakości życia w kontekście czynników obiektywnych i subiektywnych, niebędących w sprzeczności z szeroko pojętym zarzadzaniem w ochronie zdrowia.

Badania jakości życia mające na celu podniesienie jej dla osób zdrowych i chorych, stały się równocześnie czynnikiem doskonalenia funkcjonowania ochrony zdrowia.

FUNDACJA „AKOGO?” - IDEA I DZIAŁALNOŚĆ

Doświadczenie własne i ocena jakości życia swojej rodziny po traumatycznym wydarzeniu, jakie spotkało córkę Ewy Błaszczyk Janczarskiej, doprowadziło do powstania Fundacji „Akogo?”

W 2000 roku sześcioletnia Aleksandra Janczarska, zachłysnęła się połykając tabletkę. Wówczas doszło do zatrzymania krążenia. W wyniku długotrwałej reanimacji przywrócono akcję serca, jednak stan zdrowia dziecka był bardzo ciężki i dziewczynka zapadła w śpiączkę. Rozpoczęła się długa i żmudna walka o stabilizację stanu zdrowia dziecka, a następnie rehabilitacja (kontynuowana jest do dnia dzisiejszego), mająca na celu przywrócenie w jak największym stopniu utraconych funkcji organizmu.

Po dwóch latach zmagań o powrót córki do zdrowia, coraz bardziej, dla Ewy Błaszczyk Janczarskiej, widoczna była pusta przestrzeń w systemie polskiej opieki zdrowotnej, w tym brak działań umożliwiających przywracanie do aktywności społecznej dzieci i osób dorosłych, które zapadły w śpiączkę w wyniku urazów, wypadków domowych, czy zdarzeń niepożądanych.

Zderzenie potrzeb pacjentów w śpiączce i ich opiekunów, z możliwościami państwowej ochrony zdrowia w zakresie leczenia, rehabilitacji medycznej oraz świadczeń podstawowej opieki zdrowotnej, stały się inspiracją do zainicjowania działań mających na celu stworzenie rozwiązań systemowych opieki nad osobami w śpiączce na terenie całej Polski. Korzystając podczas leczenia córki wyłącznie z państwowej opieki zdrowotnej Ewa Błaszczyk Janczarska doświadczyła ograniczeń prowadzonych terapii (określonych rozporządzeniami Ministra Zdrowia i zarządzeniami Prezesa NFZ). Liczne rozmowy z rodzicami dzieci, które były na różnym etapie wybudzania ze śpiączki i które często celem kontynuacji rozpoczętego procesu leczniczo-rehabilitacyjnego, przemieszczały się między domem, a szpitalami, potwierdziły realną potrzebę intensywnych działań.

Fundacja "Akogo?" została założona w roku 2002 przez Ewę Błaszczyk-Janczarską oraz ks. Wojtka Drozdowicza. To Organizacja Pożytku Publicznego, która postawiła sobie jako główny cel niesienie pomocy dzieciom i dorosłym po urazach neurologicznych w wyniku, których wystąpiły ilościowe zaburzenia świadomości - pacjentów stabilnych, będących w trakcie rehabilitacji medycznej.

W 2002 roku realizacja tego celu, to przede wszystkim doprowadzenie do stworzenia systemowych rozwiązań problemów osób w śpiączce [21].

Osiągnięcie statutowych celów Fundacja realizuje wielotorowo.

W latach 2002 - 2013 objęto opieką/patronatem grupę dzieci w śpiączce- pacjentów Kliniki Neurologii i Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tej grupie dzieci zapewniono dodatkową opiekę pielęgniarską, dodatkowe zajęcia z fizjoterapii i logopedii oraz pomoc finansową i wyposażenie w niezbędny sprzęt. Równolegle podjęto działania legislacyjne mające na celu zmiany ustawowe umożliwiające stworzenie i wdrożenie kompleksowego programu wybudzeń ze śpiączki.

23 listopada 2012 roku z inicjatywy Fundacji „Akogo?” Sejm Rzeczpospolitej Polski uchwalił 18 kwietnia polskie święto - Dzień Pacjenta w Śpiączce.

Podejmowane działania doprowadziły do podpisania Zarządzenia nr 9/2013/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 12 marca 2013 roku zmieniającego zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju rehabilitacja lecznicza. Zarządzenie uwzględnia zmiany wprowadzone rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 6 grudnia 2012 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych dotyczące nowego programu - "Leczenie dzieci ze śpiączką". Program obejmujący kompleksowy sposób postępowania z dziećmi będącymi w stanie śpiączki, został włączony do koszyka świadczeń gwarantowanych NFZ [22].

Rozporządzenie miało przełożenie na konkretną działalność wybudowanej z inicjatywy Fundacji pierwszej w Polsce Kliniki „Budzik” – wzorcowego ośrodka rehabilitacyjnego dla dzieci w śpiączce, działającej od 2013 roku w Warszawie.

Kolejnym etapem działania było doprowadzenie do wydania w listopadzie 2016 roku rozporządzenia o uruchomieniu programu leczenia dorosłych ze śpiączką, co umożliwiło otwarcie 1 kwietnia 2017 roku pierwszego oddziału „wybudzeniowego” dla 8. dorosłych pacjentów przy Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Olsztynie.

Od 2018 roku Fundacja rozpoczęła realizację kolejnego wyzwania, jakim jest powstanie Kliniki „Budzik” dla dorosłych, przy Mazowieckim Szpitalu Bródnowskim w Warszawie. Inicjatywa ta wynika z dużej ilości osób szukających miejsc dla swoich najbliższych, w celu kontynuowania usprawniania dorosłych wybudzonych ze śpiączki w placówkach finansowanych przez NFZ. Swój główny cel realizuje również poprzez działania zmierzające do sprowadzania do Polski światowych osiągnięć medycznych dotyczących problematyki śpiączki, wymiany wiedzy naukowej i wdrażania programów eksperymentalnych. W tym celu zorganizowano dwie Międzynarodowe Konferencje Naukowe w: 2015 roku pt. „Najnowsze

osiągnięcia w diagnostyce i leczeniu śpiączki” i 2017 roku „Komórki macierzyste - badanie i leczenie”.

W maju 2016 roku wdrożono w Polsce eksperymentalny projekt nowatorskich operacji wszczepu stymulatorów ośrodkowego układu nerwowego dla 15. pacjentów, w całości sfinansowanych przez Fundację „Akogo?”.

Fundacja rozpoczęła starania nad wprowadzeniem międzynarodowego projektu naukowo-badawczego i klinicznego „*Wykorzystanie komórek macierzystych z rdzenia kręgowego i mózgowia zmarłych płodów ludzkich po samoistnych poronieniach dla ich implantacji do mózgu, jako próby leczenia chorych w minimalnym stanie świadomości po ciężkim uszkodzeniu mózgu w śpiączce (ICD10: R40.2)*”.

Równolegle Fundacja prowadzi szereg kampanii społeczno-edukacyjnych mających na celu popularyzację wiedzy w temacie skali problemów osób w śpiączce, propagowanie nowych rozwiązań medycznych i neurorehabilitacyjnych m.in. za pomocą spotów telewizyjnych, publikacji, współorganizowaniu imprez masowych, szkoleń z udzielania pierwszej pomocy w przypadku zakrztuszeń. Wszystkie te działania zostały dostrzeżone i docenione poprzez liczne nagrody w Polsce oraz na arenie międzynarodowej. W maju 2015 roku Fundacja została uhonorowana nagrodą Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) za pierwszy na świecie kompleksowy program wybudzeń ze śpiączki [A].

KLINIKA BUDZIK - ZAKRES DZIAŁANIA

Stworzenie kompleksowego programu wybudzeń ze śpiączki, to działania legislacyjne prowadzone przez Fundację „Akogo?", z równoległym budowaniem ośrodka dla dzieci w śpiączce, w którym można byłoby realizować założone koncepcje programowe.

Fundacja „Akogo?" wybudowała pierwszą w Polsce placówkę leczniczo-rehabilitacyjną dla dzieci w śpiączce. Kamień węgielny pod budowę wmurowano 26 listopada 2007 roku. Budowa trwała 5. lat, a uroczyste oddanie budynku Kliniki Budzik, w którym znajduje się miejsce dla 15. pacjentów nastąpiło 07 grudnia 2012 roku. Zatwierdzony program przez Ministra Zdrowia (finansowany w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia) zakłada, iż pobyt dziecka w klinice będzie trwał 12. miesięcy, z możliwością indywidualnego przedłużenia do 15. miesięcy, na wniosek lekarza prowadzącego, zaakceptowany przez dyrektora mazowieckiego oddziału NFZ, jeśli dziecko rokuje w tym czasie wybudzenie.

Program obejmuje dzieci w wieku od drugiego roku życia (12. miesięcy życia i 1 dzień) do 18. lat (jeden dzień przed osiemnastymi urodzinami), które przebywają w śpiączce nie dłużej niż 12. miesięcy od urazu lub 6. miesięcy, jeśli śpiączka wystąpiła z przyczyn nieurazowych**.** Pobyt w Klinice jest bezpłatny dla dzieci i ich opiekunów/rodziców. Przyjmowane są dzieci bezpośrednio z oddziałów: anestezjologii, neurochirurgii, neurologii, chirurgii, pediatrii, ośrodków opiekuńczo-leczniczych i z rodzinnych domów. Pacjenci to osoby wydolne krążeniowo i oddechowo stabilne, niewymagające podtrzymywania funkcji życiowych w warunkach OIOM, w stanie zdrowia kwalifikującym się do intensywnej rehabilitacji indywidualnej, z maksymalną ilością punktów oceniających świadomość w skali Glasgow 8.

16 lipca 2013 roku do Klinki Budzik zostali przyjęci piersi pacjenci.

W Klinice Budzik stworzone są systemowe rozwiązania w ramach wzorca prawno-organizacyjnego i medyczno- neurorehabilitacyjnego dla dzieci w śpiączce. Prowadzony program leczenia w Klinice "Budzik" jest rekomendowany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i włączony jest do koszyka świadczeń gwarantowanych NFZ. Pełny program leczniczo-rehabilitacyjny obejmuje: farmakoterapię, leczenie spastyczności za pomocą pompy baclofenowej oraz podaży toksyny botulinowej, leczenie zachowawcze, świadczenia pielęgniarskie i pielęgnacyjne, program leczenia usprawniającego (rehabilitacja), program leczenia wspomagający kinezyterapię, program psychologiczny oraz diagnostykę i konsultacje lekarskie. W celu zapewnienia szybkiego dostępu do pełnej diagnostyki obejmującej cały zakres świadczeń, Klinika „Budzik" została wybudowana przy Instytucie Centrum Zdrowia

Dziecka (IPCZD) w Warszawie Międzylesiu, jest połączona wewnętrznym korytarzem umożliwiającym szybkie interwencje. Podpisane umowy pomiędzy Kliniką „Budzik", a IPCZD obejmują zakres świadczeń wszystkich klinik, zakładów i całej polikliniki działających na terenie instytutu. Stwarza to wszechstronną możliwość pogłębienia diagnostyki i kompleksowego leczenia na najwyższym poziomie, zgodnie z aktualną wiedzą medyczną w Polsce.

W „Budziku" realizowany jest również obowiązek szkolny Ministerstwa Edukacji Narodowej, a zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze są finansowane przez Biuro Edukacji Urzędu Miasta St. Warszawy. Działalność Klinki prowadzona jest w ramach podpisanej umowy z NFZ, dodatkowo wachlarz świadczeń jest rozszerzony o propozycje terapii wspomagających finansowanych przez PEFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych). W ramach dodatkowych zajęć proponowane są: akupresura, refleksoterapia, terapia zajęciowa, elementy integracji sensorycznej, terapia ręki, muzykoterapia, metoda Tomatisa, terapia widzenia, artoterapia, aromatoterapia, psychologia zorientowana na proces Mindela, dogoterapia, felinoterapia, terapia czaszkowo-mózgowa. Klinikę „Budzik" wspierają również wolontariusze, między innymi Fundacja Czerwone Noski oraz Fundacja Wiewiórki Julii, zapewniająca profilaktykę i podstawowe leczenie stomatologiczne [B].

Zespół terapeutyczny zgodnie z wymogami programowymi posiada odpowiednie kwalifikacje i kompetencje. Grupa pielęgniarek i pielęgniarzy to osoby posiadające ukończony kurs kwalifikacyjny lub szkolenie specjalizacyjne z dziedziny pielęgniarstwa pediatrycznego lub opieki długoterminowej.

W ciągu sześciu lat działalności w Klinice Budzik leczono 114. pacjentów - dzieci w śpiączce, w tym czasie dzięki planowej i systematycznej pracy całego zespołu terapeutycznego z śpiączki wybudziło się 68. osób (ostatnie wybudzenie miało miejsce 6 września 2019 roku).

OBRAZ KLINICZNY, PRZYCZYNY I LECZENIE ŚPIĄCZKI U DZIECI

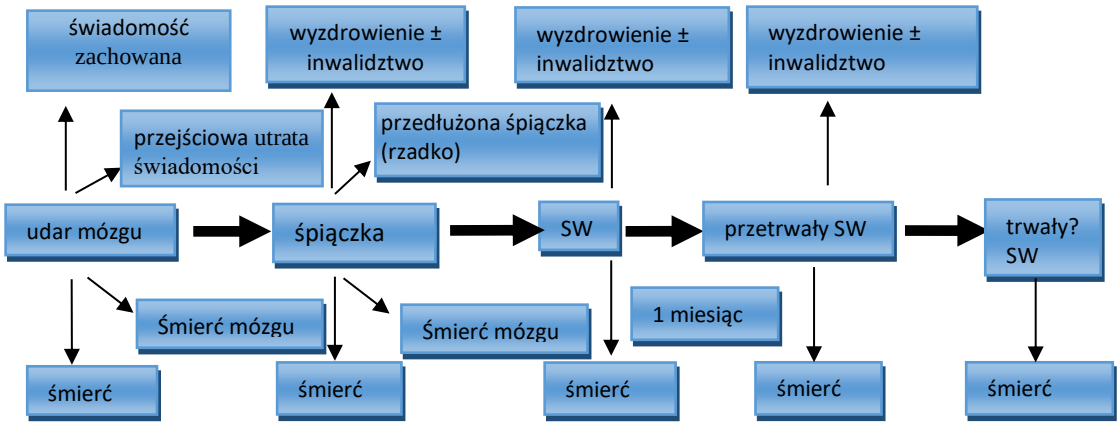
Na świecie odnotowuje się rocznie 180-230 przypadków urazów czaszkowo-mózgowych w przeliczeniu na 100. tysięcy ludności [23]. Urazy i wypadki zajmują czwarte miejsce po chorobach serca, nowotworach i chorobach układu oddechowego, jako przyczyna śmierci wśród społeczeństwa Europy. W grupie dzieci i młodzieży zajmują one pierwsze miejsce w tej klasyfikacji [C]. Dane zebrane w państwach członkowskich Unii Europejskiej w ramach programu EHLASS (*European Home and Leisure Accident Surveillance System*) ukazują, jak rozległy jest to problem. Co roku 60. mln ludzi korzysta z pomocy medycznej wskutek wypadków i doznanych urazów, z czego 7. mln osób wymaga hospitalizacji, a 250. tys. ludzi umiera. Dwie trzecie wszystkich wypadków i urazów zdarza się w domu lub podczas zajęć rekreacyjnych [C]. Około 2. mln wypadków domowych kończy się hospitalizacją, a 83. tys. ma skutek śmiertelny [D].

Śpiączka spowodowana urazem mózgu w przypadku dzieci dotyczy w szczególności osób uczestniczących w wypadkach drogowych. Ze statystyk policyjnych Głównej Komendy Policji (GKP) wynika, że w 2018 roku w Polsce miało miejsce 2.680 wypadków drogowych z udziałem dzieci w wieku 0-14 lat. W zdarzeniach tych 57. dzieci poniosło śmierć, a 2.958 doznało obrażeń. W stosunku do roku 2017 zmalała liczba wypadków o 142. (tj. o 5,0%) i liczba rannych dzieci o 158. (tj. o 5,1%), natomiast wzrosła liczba zabitych dzieci o jedno (1,8%) [E]. Dane te ulegają zwiększeniu po dodaniu liczby urazów i wypadków w warunkach domowych oraz zdarzeń niepożądanych podczas badań diagnostycznych i leczenia chorób podstawowych. Coraz częściej pacjentami wymagającymi leczenia z powodu śpiączki są dzieci po próbach samobójczych lub eksperymentach z zażywaniem różnych substancji chemicznych. Dane statystyczne GKP za rok 2018 podają, że samobójstwo ze skutkiem śmiertelnym popełniło 97. dzieci do 18. roku życia, a 772. osoby w tym przedziale wiekowym podejmowało nieskuteczne próby samobójcze. Z kolei wypadki w domu mają wiele przyczyn zależnych od inwencji samych poszkodowanych (dzieci), jak i od nieprzemyślanych działań ich opiekunów, lub są to zdarzenia losowe (poparzenia, uduszenia, utonięcia itp.), GKP podaje, że w 2018 roku jedna osoba (chłopiec lat 15.) umarła z powodu wychłodzenia organizmu, a 33. dzieci zmarło w wyniku utonięcia [F].

Urazy głowy będące główną przyczyną niepełnosprawności i śmierci wśród dzieci i młodzieży stanowią 30% wszystkich urazów w tej grupie wiekowej. Spośród dzieci, które zapadły w śpiączkę w wyniku urazów głowy - 33% odzyskało świadomość w ciągu 3. miesięcy,

13% pomiędzy 3-6 miesiącem, 6% dzieci w okresie od 6 do 12 miesięcy, a pozostałe 48% przechodzi do kolejnych etapów zaburzeń świadomości, jakim jest stan wegetatywny (SW) lub stan minimalnej świadomości [24].

Reakcje następcze organizmu na uraz mózgu przedstawił w formie graficznej Zelman (Ryc. 1). W swoim schemacie wskazuje, że uraz mózgu może wywołać u chorego szereg różnorodnych następstw. Najlepiej rokują osoby, które doznały urazu z przejściową utratą świadomości, bez zapadnięcia w śpiączkę, a najgorzej - chorzy przebywający w przedłużającej się śpiączce, przechodzącej w stan wegetatywny [25].



Rycina 1. Następstwa urazu mózgu wg Zemana, 1997 [23]

Świadomość człowieka określa się w medycynie jako umiejętność postrzegania własnej osoby i otoczenia poprzez oddziaływanie na nie i komunikowanie się z nim. Jest to aktywny proces, w który zaangażowane są czuwanie, zdolność postrzegania własnej osoby, otoczenia, uwaga, pamięć, mowa, myślenie, stan emocjonalny, celowe działanie, zachowanie właściwej pozycji ciała i spontanicznych ruchów [26].

W piśmiennictwie nie istnieje jedna ogólnie przyjęta definicja pojęcia świadomości, ponieważ zależna jest od aspektu, w jakim jest używana. Na określenie pojęcia świadomości poza wzorcem medycznym mają wpływ systemy pojęć filozoficznych, psychologicznych, socjologicznych i etyczno-teologicznych, definiując świadomość, jako [27]:

- stan, przytomność - polegający na zorganizowanym i uporządkowanym w czasie uświadomieniu sobie istnienia własnej osoby i otaczającego świata,
- zjawisko odnoszące się do stanu odpowiedniego pobudzenia w działaniu i jednoczesnego oceniania odbieranych bodźców z otoczenia poprzez własne myśli i emocje

- doświadczenie indywidualnej osoby, które można opisywać i uporządkować ilościowo i pod względem złożoności podjętych działań.

Zaburzanie ilościowe świadomości, zamiennie określane jako stany nieprzytomności, występują, na co dzień bardzo często. Ze względu na dynamikę objawów dzieli się je na trzy postacie [28]:

- bardzo szybkim i głębokim przebiegu wymagającym reanimacji
- płytkie i przemijające samoistnie np. omdlenia, napady padaczkowe
- głębokie i długotrwałe zaburzenia przytomności określane, jako stany śpiączkowe.

Za świadomość odpowiada prawidłowe funkcjonowanie tworu siatkowatego śródmózgowia i wzgórza (układ rozbudzenia) oraz jakość połączeń zwrotnych z wszystkimi częściami kory mózgowej. Jakiekolwiek zachwianie równowagi w tym systemie prowadzi do zaburzeń świadomości. W zależności od poziomu i treści świadomości oraz rytmu snu i czuwania zaburzenia świadomości dzieli się na [29]:

- ilościowe - nazywane zaburzeniami prostymi, w przypadku prawidłowo funkcjonującego układu rozbudzenia, przy nieprawidłowych czynnościach funkcji poznawczych bez dysfunkcji kory mózgowej
- jakościowe - zwane zaburzeniami złożonymi, głównie omawiane w psychiatrii.

Podstawowy podział ilościowych zaburzeń świadomości obejmuje [30]:

- senność - z wyraźną tendencją do zasypiania
- stupor - stan, w którym występują reakcje tylko na silne bodźce
- śpiączkę - z całkowitym zanikiem reakcji na bodźce.

Wraz z rozwojem nauk medycznych stwarzającym większe możliwości badań klinicznych, m.in. z zastosowaniem funkcjonalnego rezonansu magnetycznego i potencjałów wywołanych, podział ilościowych zaburzeń świadomości uległ uszczegółowieniu i obecnie obejmuje dodatkowo [31,32]:

- odkorowanie – pacjent przyjmuje pozycje z zgięciem kończyn górnych w łokciach i nadgarstkach oraz wyprostem kończyn dolnych
- odmóżdżenie – pacjent przyjmuje pozycje wyprostną w kończynach górnych i dolnych z przeprostem głowy i tułowia
- mutyzm kinetyczny - brak reakcji na bodźce zewnętrzne i możliwości odpowiedzi słownej
- zespół zamknięcia - w którym pacjenci mają zachowaną świadomością, z zachowanym ruchem wyłącznie gałek ocznych i powiek

- stan wegetatywny – bez zachowanej świadomości, z zachowaniem faz czuwania i snu
- zespół minimalnej świadomości – z występującymi minimalnymi, ale wyraźnymi oznaki świadomości siebie i otoczenia.

Śpiączka to najczęściej występujący stan zaburzenia świadomości polegający na bardzo głębokim zaburzeniu do całkowitego braku świadomości, bez możliwości reakcji na bodźce zewnętrzne. Chory leży nieruchomo z zamkniętymi oczami. Wyróżnia się cztery stadia śpiączki [31]:

I - z zachowaną ukierunkowaną reakcją obronną kończyn na bodźce bólowe, z zachowanym ruchem gałek ocznych, bez zaburzeń reaktywności źrenic

II - z nieukierunkowaną reakcją obronną na bodźce bólowe, zachowanym reakcją źrenic na światło

III - z nieukierunkowaną reakcją obronną wyprostną lub zgięciową na bodźce bólowe, wzmożonym napięciem mięśniowym, źrenicami o zmiennej średnicy, z zmienną reakcją na światło

IV - ze zniesioną reakcją na ból, z sporadycznie występującymi prężeniami, o źrenicach szerokich, niereagujących na światło, z obniżonym napięciem mięśniowym i zaburzonym torem oddechowym.

Śpiączki dzieli się na urazowe i nieurazowe (w przebiegu choroby podstawowej np. choroby metaboliczne) [25].

Poza śpiączkami występującymi samoczynnie w wyniku chorób i urazów w medycynie wywołuje się śpiączkę kontrolowaną (farmakologiczną) celem przeprowadzenia badań diagnostycznych, czy osiągnięcia lepszych wyników leczenia choroby podstawowej [25].

Przyczyn wystąpienia śpiączki urazowej jest kilka. Najczęściej jest to stłuczenie pnia mózgu w wyniku urazu, uszkodzenie obu półkul mózgu w wyniku masywnego urazu lub w wyniku niedotlenienia z powodu zaburzeń krążenia, błędów medycznych lub powikłań w trakcie wykonywania procedur medycznych [25]. Ocenę rozległości i głębokości urazu mózgu dokonuje się na podstawie skali Glasgow (*Glasgow Coma Scale* – GCS) oraz czasu trwania śpiączki. Dodatkowym parametrem branym pod uwagę przy ocenie wychodzenia pacjenta z śpiączki jest czas trwania niepamięci pourazowej. Podziału głębokości urazu mózgu dokonali King i Tyerman (Tabela I) [25].

Skala Glasgow (*Glasgow Coma Scale* - GCS) jest podstawowym wskaźnikiem głębokości zaburzeń świadomości opartym na objawach głównych. Na bazie wersji podstawowej stworzonej na potrzeby pacjenta dorosłego opracowano zmodyfikowaną skalę

uwzgledniającą możliwości rozwojowe niemowlęcia do 1. roku życia oraz powyżej 1. roku życia. W zakresie odpowiedzi słownej dokonano jeszcze bardziej szczegółowego podziału uwzględniając różnice rozwojowe w przedziałach: < 23 miesiąca życia, 2-5 rok życia, >5 roku życia [31]. Obejmuje ona ocenę punktową w zakresie trzech parametrów:

- otwieranie oczu (max.4 punkty)
- odpowiedź ruchową (max.6 punktów)
- odpowiedź słowną (max.5 punktów).

Ilość punktów - 3 - świadczy o stanie najcięższym, a wynik 15 punktów GCS - oznacza brak zaburzeń świadomości. Progiem określającym przytomność jest wynik 9. punktów w GCS [33].

Tabela I. Ocena głębokości urazu mózgu wg. Kinga i Tyermana, 2003 [23]

Głębokość urazu mózgu	GCS (pkt)	Czas trwania śpiączki	Amnezja pourazowa
Lekki	13-15	< 15 min	< 1 godz.
Średni	9-12	15 min- 6 godz.	1-24 godz.
Ciężki	3-8	> 6 godzin	1-7 dni
Bardzo ciężki	Nie dotyczy	1-4 tygodnie	1-4 tygodnie
Niezwykle ciężki	Nie dotyczy	> 4 tygodni	> 4 tygodni

Wyróżnia się cztery główne objawy śpiączki [33]:

- brak reakcji na bodźce
- brak ruchów spontanicznych
- brak odruchów
- brak kontaktu słownego.

Rokowanie pacjenta w śpiączce jest uzależnione od wielu czynników, a podstawę powyższego stanowią [25]:

- przyczyna śpiączki
- prawidłowo przeprowadzona diagnostyka
- szybkość wprowadzenia leczenia ukierunkowanego na przyczynę
- wiek pacjenta.

W przypadku dzieci dodatkowo należy również pamiętać o zjawisku plastyczności mózgu opisanym przez polskiego naukowca, Jerzego Konorskiego, w latach 40. XX wieku,

pozwalającym na powstanie trwałych przekształceń funkcjonalnych sieci neutralnej mózgu w wyniku działań bodźców stymulacji sensorycznej [25].

Rokowanie różni się w stosunku do śpiączki pourazowej i nie urazowej. Badacze na świecie wskazują na lepsze rokowanie przeżycia w skali roku u pacjentów, którzy przeżyli śpiączkę po urazie (75%), niż śpiączkę nieurazową (12%). Badania prowadzone w grupie pacjentów po śpiączce pourazowej (1.508 osób badanych) wykazało całkowite wyleczenie lub niewielki ubytek neurologiczny w 69%, znaczny ubytek neurologiczny lub stan wegetatywny - w 11%, a u 20% nastąpił zgon. Inne badanie przeprowadzone w grupie pacjentów w śpiączce nieurazowej (310 osób badanych) wykazało u 25% pacjentów znaczny ubytek neurologiczny lub stan wegetatywny, jeśli przebywali w śpiączce powyżej 6. godzin. Jeżeli stan śpiączki utrzymywał się powyżej jednego tygodnia, to dotyczyło 79% badanych [34].

Rozwój nauk medycznych, ratownictwa medycznego, system SOR-ów, rozwiązania systemowe państw UE, uszczelnienie przepisów prawnych, większa świadomość społeczeństwa z zagrożeń wynikających z brawury i pochopnych zachowań, działania promujące zachowania prozdrowotne, kampanie społeczno-edukacyjne, pozwalają w coraz większym stopniu zapobiegać i przeciwdziałać skutkom wypadków, urazów czy błędów medycznych. Wzrasta przeżywalność pacjentów, jednak część z nich w wyniku zdarzenia i działań medycznych przebywa w śpiączce. Powrót do społeczeństwa takich osób wymaga pomocy specjalistów wielu dziedzin medycyny. Po ustabilizowaniu parametrów życiowych bardzo ważne jest jak najszybsze rozpoczęcie rehabilitacji medycznej już na OJOM-ie lub oddziałach zabiegowych, która będzie kontynuowana w specjalistycznych ośrodkach rehabilitacji neurologicznej. Wielodyscyplinarna opieka nad pacjentem w śpiączce to przede wszystkim zespół lekarzy:

- pediatrów - w przypadku dzieci, dbających o stan ogólny
- neurologów - kontrolujących stan neurologiczny i modyfikujących leczenie farmakologiczne celem zmniejszenia spastyczności, przeciwdziałania objawom padaczki, dbających o równowagę faz snu i czuwania
- gastroenterologów - żywieniowców zabezpieczających leczenie żywieniowe przez zgłębnik dożołądkowy i gastrostomię
- laryngologów - zabezpieczających drożność dróg oddechowych osób oddychających przez rurkę tracheotomijną
- lekarzy rehabilitacji - tworzących i modyfikujących w ramach postępów terapii indywidualny program rehabilitacji.

Rehabilitacja to wielopłaszczyznowa stymulacja pacjenta. Obok fizjoterapeutów z całą gamą metod ćwiczeń indywidualnych, hydroterapii, fizykoterapii i masażu, niezbędny jest zespól psychologów, którzy obejmą swoją opieką nie tylko małoletniego pacjenta, ale również rodziców, od których nastawienia psychicznego bardzo dużo zależy procesie rehabilitacji.

Zespół terapeutyczny to również logopedzi, terapeuci zajęciowi, wychowawcy szkolni, terapeuci specyficznych terapii wspomagających, jak muzykoterapia, dogoterapia, felinoterapia, artoterapia, aromoterapia itp.

Znaczące miejsce w zespole mają osoba duchowna i wolontariusze (np. czerwone noski). Wszystkie grupy zawodowe są bardzo ważne dla osiągnięcia sukcesu, jakim jest wybudzenie pacjenta ze śpiączki.

Równoprawnymi członkami zespołu terapeutycznego są także pielęgniarki. Pielęgniarki odpowiadają za przygotowanie pacjenta, stworzenie możliwości rehabilitacji poprzez zapewnienie odpowiedniej pielęgnacji, rzetelne wykonywanie zleceń lekarskich, wnikliwą obserwację wyczuloną na najmniejszą zmianę w zachowaniu pacjenta - często wyprzedzająca rozwijające się objawy. Dobra współpraca i komunikacja pomiędzy całym zespołem terapeutycznym, poparta współpracą z rodzicami/opiekunami dzieci w śpiączce, jak również traktowaniem podmiotowym samych podopiecznych, aby chcieli współpracować i powrócić do społeczeństwa, jest gwarancją osiągnięcia indywidualnie maksymalnych wyników możliwych do uzyskania przez poszczególne osoby.

PROBLEMY PIELĘGNACYJNE W OPIECE NAD DZIECKIEM W ŚPIĄCZCE

Rozwój medycyny pozwala w coraz większym stopniu zapobiegać i przeciwdziałać skutkom wypadków, urazów czy błędów medycznych. Dzięki temu wzrasta przeżywalność pacjentów, jednakże część z nich w wyniku zdarzenia i działań medycznych przebywa w śpiączce, z której ma szanse się wybudzać. Powrót do społeczeństwa takich osób wymaga pomocy specjalistów wielu dziedzin medycyny, w tym rehabilitacji medycznej, co umożliwia człowiekowi niepełnosprawnemu coraz lepsze bycie (fizyczne, społeczne, duchowe), stawanie się (rozwój osobisty, czas wolny, produktywność) i przynależność do grupy (społecznej, lokalnej, ekologicznej) [30].

Stwarza to nowe kierunki rozwoju pielęgniarstwa jako samodzielnej dziedziny nauki. Dotychczas programy nauczania pielęgniarek nie uwzględniały specyficznych zadań pielęgniarki sprawującej opiekę nad osobami w długotrwałym stanie ilościowych zaburzeń świadomości. Trudno znaleźć publikacje w języku polskim o zadaniach pielęgniarki w zespole terapeutycznym w stosunku do pacjenta rehabilitowanego bez zaburzeń psychicznych. Ilość fachowej literatury, szkoleń z tego zakresu oraz konferencji kierowanych do środowiska pielęgniarskiego jest znikoma i nie odpowiada zapotrzebowaniu społecznemu jak i samych zainteresowanych pielęgniarek [30].

Pielęgniarka z profesjonalnym, holistycznym podejściem do pacjenta jako jedności bio-psycho-społecznej i kulturowo-duchowej, zajmuje bardzo ważne miejsce w zespole terapeutycznym [30].

Przyjmując, że u 5% wszystkich pacjentów oddziałów intensywnej terapii występują jakościowe lub ilościowe zaburzenia świadomości - w tym śpiączka, miernik jakości życia jako wynik zastosowanego leczenia znajduje przełożenie w intensywnym rozwoju rehabilitacji, gdzie głównym celem jest walka o standard życia uratowanego pacjenta, a co za tym idzie jego jak najpełniejsze funkcjonowanie w społeczeństwie [30].

Celem pracy magisterskiej pierwszej Autorki monografii była chęć uzyskania odpowiedzi na postawione pytania problemowe. W związku z tym przygotowała dwie ankiety - jedną skierowana do opiekunów dzieci w śpiączce przebywających w Klinice Rehabilitacji Pediatrycznej IPCZD, a drugą skierowano bezpośrednio do zatrudnionych w Klinice pielęgniarek. Ogółem przebadano 80 osób. Obie ankiety były anonimowe i dobrowolne, wypełnianie ich odbywało się bez udziału ankietera [30].

PROBLEMY PIELĘGNACYJNE W OPIECE NAD DZIECKIEM W ŚPIĄCZCE

W ankiecie kierowanej do rodziców/opiekunów dzieci będących w śpiączce i wychodzących z niej postawiono pytania o problemy opiekuńcze ogólne i szczegółowe, wynikające z nieprawidłowego funkcjonowania poszczególnych układów w organizmie człowieka. Poniżej przedstawiono wybrane wyniki [30].

Największym problemem dla rodziców było/jest brak kontaktu z dzieckiem – brak reakcji na ich słowa, działania, na co wskazało 51% badanych w pytaniu ogólnym, co stwarza największy problem dla nich w opiece nad dzieckiem w śpiączce. Osoby te są wyczulone na najmniejszy impuls ze strony organizmu śpiącego dziecka, często poczytując błędnie zaobserwowane reakcje jako element wybudzania ze śpiączki. Różnicowanie ruchów celowych od mimowolnych jest niezmiernie trudne ze względu na oczekiwania rodziców, a jednocześnie stwarza trudną sytuację dla personelu oddziału w interpretowaniu obserwacji rodziców [30].

W wymiarze fizycznym największy problem dla rodziców stwarza towarzysząca dziecku w śpiączce spastyka (35% badanych), która wraz z przedłużającym się czasem śpiączki narasta, a dodatkowo wzmagają ją jakiekolwiek działania osób drugich. W związku z tym tak ważne jest uprzedzanie słowne o naszych zamiarach osobę w śpiączce, nawet gdy nie mamy z nią kontaktu. W bardziej szczegółowym pytaniu o największe trudności do nauczenia w opiece ze strony układu nerwowego 46% osób zaznaczyło spastykę, dla 19% największym problemem było/jest różnicowanie mioklonii od ataków padaczkowych. Ten problem dotyczy także personelu, który krótko pracuje z dziećmi z takimi objawami. Wynika to z tego, że ataki epileptyczne u dzieci przybierają bardzo różną formę i rzadko mają postać pełnych lub częściowych ataków, z którymi jesteśmy zapoznani w ramach nauki, czy ze środków masowego przekazu [30].

Zaangażowanie rodziców w rehabilitację swojego dziecka widoczne jest w udzielonej odpowiedzi wskazującej na trudności w nauce podstawowych ćwiczeń. Tylko 4%, co stanowi 2 osoby, wskazało na problemy z tym związane. Jest to niezmiernie ważne w procesie zdrowienia dziecka, ze względu na uzasadnioną potrzebę kilkukrotnego powtarzania ćwiczeń w ciągu dnia. Możliwe jest to tylko przy pełnej współpracy z rodziną pacjenta jako element niezbędny dla prawidłowego przebiegu rehabilitacji [30].

Pacjentami Kliniki Rehabilitacji IPCZD to dzieci o dużej rozbieżności wiekowej; od noworodka do 18 roku życia podczas pierwszego pobytu, stąd w pytaniu o największy problem w opiece nad dzieckiem w śpiączce poza brakiem kontaktu i spastyką, 10% zaznaczyło wagę dziecka. Waga pacjentów osiąga od kilku do kilkudziesięciu kilogramów, przy jednoczesnym wzroście od kilkudziesięciu centymetrów do ponad metra dziewięćdziesięciu. Nie należy zapominać o spastyce, która dodatkowo stwarzając opór przy wykonywanych

czynnościach, powoduje większe zaangażowanie sił własnych na wykonanie danej czynności przy dziecku (czynności te wykonujemy przynajmniej w dwie osoby) [30].

Brak świadomości siebie oraz zmiany neurologiczne u dzieci w śpiączce uniemożliwiają samodzielne odżywianie się. Zadaniem rehabilitacji jest jak najwcześniejsze przywrócenie prawidłowego funkcjonowania układu pokarmowego, dlatego dzieci te nie są odżywiane drogą dożylną, tylko przez zgłębnik żołądkowy, a jeśli stan zdrowia nie ulega poprawie to przez PEG-a. Etap zakładania sondy, pielęgnacji jej, karmienia przez nią dotyczy wszystkich pacjentów w śpiączce, dlatego 41% badanych wskazało na ten element jako najtrudniejszy do nauczenia się przez nich, jeśli chodzi o układ pokarmowy [30].

Dzieci w śpiączce przebywające w oddziale rehabilitacji nie wymagają sztucznej wentylacji. Są to pacjenci na własnym oddechu, jednakże często możliwym dzięki założonej rurce tracheotomijnej. Wymuszona pozycja ciała, głównie leżenie w niskich pozycjach, spowolnienie wszystkich czynności organizmu, słaby odruch kaszlowy lub jego brak stwarzają duże problemy pielęgnacyjne, na co zwrócili uwagę rodzice w pytaniu o najtrudniejsze elementy do nauczenia dotyczące układu oddechowego. Dla 35% badanych odsysanie wydzieliny z drzewa oskrzelowego było/jest najtrudniejszym elementem do nauczenia. 39% nie miało żadnego problemu z pielęgnacją układu oddechowego, jednak należy pamiętać o indywidualnym wybudzaniu się ze śpiączki pacjentów, gdzie okres od leżenia do pionizacji i chodzenia bywa zróżnicowany [30].

W pielęgnacji układu moczowego 58% badanych zaznaczyło, że nie miało żadnych trudności w tym względzie. Należy pamiętać, że nie każde schorzenie podstawowe, w przebiegu, którego dziecko zapadło w śpiączkę związane jest z nieprawidłowym funkcjonowaniem tego układu, np. pęcherzem neurogennym. Dla rodziców dzieci, u których nieprawidłowości te wystąpiły w 22% dużym problemem było nauczenie się cewnikowania przerywanego, które jest niezbędne dla prawidłowego funkcjonowania dziecka z pęcherzem neurogennym czy przerwaniem rdzenia kręgowego [30].

W celu realizacji zadań stawianych przed pielęgniarką opiekującą się dzieckiem w śpiączce poza umiejętnościami manualnymi, technicznymi i wiedzą zawodową związaną z prawidłowo wykonywanymi czynnościami pielęgniarskimi i pielęgnacyjnymi, równie ważne są umiejętności pedagogiczno-psychologiczne. Dzieci w niewielkim procencie powrócą do stanu zdrowia z czasów przed zapadnięciem w śpiączkę. Oddział rehabilitacji jest miejscem, w którym nie walczy się z bezpośrednim zagrożeniem życia, tu rodzice nie oczekują odpowiedzi na pytanie, czy dziecko będzie żyło, tu walczą o jakość życia w danej chwili i w przyszłości. Na co dzień pielęgniarka słyszy pytania, czy dziecko będzie chodzić, mówić,

samodzielnie jeść? Jest to oddział, gdzie rodzic zderza się z rzeczywistością, która go przerasta bez względu na wykształcenie, wiek czy statut społeczny. Jest to miejsce, gdzie pacjent osiąga określony poziom swoich możliwości, a następnie uczy się funkcjonować z ograniczonymi umiejętnościami. To pielęgniarka pomaga mu i jego rodzinie odnaleźć się w nowej rzeczywistości i sprostać zadaniom życia codziennego. To ona uczula na pojawiające się nieprawidłowe reakcje, objawy i uczy, jak im przeciwdziałać lub ograniczać ich rozwój [30].

Znaczenie roli zawodowej pielęgniarki sprawowanej w stosunku do podmiotu opieki i wynikającej z niej zadań znalazło potwierdzenie w ankiecie kierowanej do rodziców dzieci w śpiączce. W uzyskanych odpowiedziach na pytanie o źródło, z którego czerpali wiedzę o śpiączce, 49% wskazało na personel oddziału. Na pytanie czy wiedza i umiejętności zdobyte w oddziale rehabilitacji ułatwiają opiekę nad chorym dzieckiem w warunkach domowych, 70% wskazało odpowiedź „tak", co oznacza, że wykorzystuje w codziennej nieprofesjonalnej opiece w warunkach domowych zdobytą wiedzę i umiejętności do opieki nad swoim dzieckiem [30].

Uzyskane wyniki potwierdzają konieczność dużego zaangażowania pielęgniarek w edukację rodziny i potrzebę jeszcze większego wyczulenia na indywidualne predyspozycje rodziców, ich obawy i niepewności [30].

CEL PRACY

Badania przeprowadzono po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku R-I-002/137/2019 oraz Fundacji „Akogo?" Ewy Błaszczyk.

Celem pracy była ocena (w oparciu o przeprowadzone badania ankietowe), jakości życia rodzin dzieci w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki z Kliniki Budzik dla dzieci w Warszawie i byłych pacjentów Kliniki Rehabilitacji IPCZD w Warszawie podopiecznych fundacji „Akogo?" oraz postrzeganie roli zespołu pielęgniarskiego w przygotowaniu rodziców do opieki nad dzieckiem z zaburzeniami ilościowymi świadomości w warunkach domowych.

Cele szczegółowe objęły ocenę:

- satysfakcji z życia badanych rodziców;
- zapotrzebowania wsparcia ze strony małżonka, rodziny, pielęgniarek, znajomych;
- jakości życia rodzin dzieci w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki;
- stopnia zaufania do pielęgniarek;
- oczekiwań wobec pielęgniarek odnośnie przygotowania rodzin przez pielęgniarki do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych;
- sprawdzenie, czy na powyższe ma wpływ płeć rodziców, wiek, wykształcenie i miejsce ich zamieszkania oraz stan zdrowia dziecka, czas od zapadnięcia dziecka w śpiączkę i fakt wybudzenia bądź nie wybudzenia go z niej.

MATERIAŁ I METODY BADAŃ

Grupa badana

Badaniem objęto 101 osób:

- 92. rodziców dzieci w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki, pacjentów Kliniki Budzik dla dzieci w Warszawie działającej od sześciu lat
- 9. rodziców dzieci objętych opieką Fundacji „Akogo?" przed powstaniem Kliniki Budzik z okresu piętnastu lat.

Problemy i hipotezy badawcze

Problemy badawcze

1. Czy problem choroby przewlekłej w przypadku dzieci dotyczył tylko ich samych, czy przekładał się także na jakość życia całej rodziny, czy uległa ona pogorszeniu z powodu potrzeby przeorganizowania funkcjonowania domowego i podporządkowania potrzebom dziecka chorego?
2. Czy jakość życia oraz satysfakcja z życia rodziców dzieci w śpiączce jest niższa niż rodziców dzieci wybudzonych ze śpiączki?
3. Czy zespół terapeutyczny udziela rodzicom wsparcia przygotowując ich do samoopieki nieprofesjonalnej w warunkach domowych?
4. Czy rodzice mają zaufanie do zespołu pielęgniarskiego i widzą potrzebę przygotowania ich przez pielęgniarki do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych?

Hipotezy badawcze

1. Jakość życia oraz satysfakcja z życia rodziców dzieci w śpiączce, jak i całej rodziny, uległa pogorszeniu z powodu potrzeby przeorganizowania funkcjonowania domowego i podporządkowania potrzebom dziecka chorego.
2. Jakość życia oraz satysfakcja z życia rodziców dzieci w śpiączce jest niższa niż rodziców dzieci wybudzonych ze śpiączki.
3. Rodzice oczekują dużego wsparcia od wszystkich grup społecznych.
4. Rodzice mają zaufanie do zespołu pielęgniarskiego i widzą potrzebę przygotowania ich przez pielęgniarki do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych.

Metody i techniki badawcze

Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem zestawu kwestionariuszy:

- Autorskiego kwestionariusza ankiety, razem ze skalą oceny zamożności rodziny *(FAS - Familly Afluence Scale).*
- Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (SWLS) – do oceny stopnia satysfakcji z własnego życia,
- Skali Wsparcia Społecznego wg Kmiecik-Baran,
- WHOQOL-BREF – skróconej wersji ankiety oceniającej, jakość życia,
- Skali Zaufania Pacjent – Pielęgniarka opracowanej w oparciu o standaryzowaną skalę zaufania lekarz – pacjent Aderson i Dedrick (polska adaptacja i walidacja Krajewska-Kułak i wsp. 2019).

Autorski kwestionariusz ankiety

Składał się z 3 części:

- I część – 8 pytań
- II część - 19 pytań

Skala ocena zamożności rodziny

FAS - Familly Afluence Scale

W skali zasobów materialnych rodziny FAS (ang. *Family Affluence Scale*) podstawą są następujące cztery pytania [36].

- *Czy Twoja rodzina posiada samochód osobowy lub wieloosobowy (np. typu van)?*
- *Czy masz własny pokój dla Twojego wyłącznego użytku?*
- *Ile razy w ostatnich 12 miesiącach wyjeżdżałeś ze swoją rodziną na wakacje lub*
- *święta poza miejsce zamieszkania?*
- *Ile komputerów należy do Twojej rodziny?*

Za odpowiedź „nie” przyznawane jest 0 punktów, za odpowiedź „tak” - 1 punkt, a za odpowiedź „dwa i więcej” - 2 punkty.

Za bardzo niski poziom FAS uznaje się wynik od 0 do 1 punktów, za niski - od 2 do 3 punktów, za przeciętny od 4 do 5 punktów, a za wysoki powyżej 6 punktów [36].

Standaryzowana Skala Satysfakcji z Życia

(SWLS - *Satisfaction With Life Scale***)**

Dienera, Emmons, Larsena, Griffina, w polskiej adaptacji Juczyńskiego,

wersja dla innych profesjonalistów, nie będących psychologami

Skala zawiera pięć stwierdzeń, a badany ocenia, w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jego dotychczasowego życia i wybiera cyfrę odpowiadającą jego odczuciom, gdzie [37].

- 1 punkt - zupełnie nie zgadzam się
- 2 punkty - nie zgadzam się
- 3 punkty - raczej nie zgadzam się
- 4 punkty - ani się zgadzam ani nie zgadzam
- 5 punktów - raczej zgadzam się
- 6 punktów - zgadzam się
- 7 punktów - całkowicie zgadzam się.

Uzyskane oceny podlegały zsumowaniu, a ogólny wynik oznaczał stopień satysfakcji z własnego życia. Zakres wyników mieścił się w granicach od 5 do 35 punktów, przy czym im wyższy wynik, tym większe poczucie satysfakcji z życia:

- 5-9 punktów- osoba zdecydowanie niezadowolona ze swojego życia
- 10-14 punktów- osoba bardzo niezadowolona ze swojego życia
- 15-19 punktów- osoba raczej niezadowolona ze swojego życia
- 20 punktów - osoba ani zadowolona, ani niezadowolona
- 21-25 punktów- osoba raczej zadowolona ze swojego życia
- 26-30 punktów- osoba bardzo zadowolona ze swojego życia
- 31-35 punktów- osoba zdecydowanie zadowolona ze swojego życia.

Uzyskane wyniki przekształcano następnie na jednostki standaryzowane w oparciu o poniższy schemat:

Wynik surowy	Sten
5-9	1
10-11	2
12-14	3
15-17	4
18-20	5
21-23	6
24-26	7
27-28	8
29-30	9
31-35	10

W interpretacji wyniku stosowano się również do właściwości charakteryzujących skalę stenową [37].

- 1 - 4 stena – oznaczało wyniki niskie
- 5 i 6 stena - oznaczało wyniki przeciętne
- 7 - 10 stena – oznaczało wyniki wysokie

Wskaźnik rzetelności (alfa Cronbacha) SWLS wynosi 0,81, a wskaźnik stałości skali - 0,86.

Skali Wsparcia Społecznego wg Kmiecik-Baran

Skala Wsparcia Społecznego opiera się na założeniach teoretycznych przedstawionych przez Tardy'ego /1985/ i służy do badania rodzaju oraz siły wsparcia, jakie jednostka otrzymuje od określonych grup społecznych [38,39,40].

Treść pozycji składających się na poszczególne podskale przedstawia się następująco:

1. Wsparcie informacyjne – stwierdzenia 1,2,3, 4 (*twierdzenie negatywne - skalę ocen odwraca się)*
2. Wsparcie instrumentalne- stwierdzenia 7,8,9,10 (*twierdzenie negatywne - skalę ocen odwraca się)*
3. Wsparcie wartościujące - stwierdzenia 12 (*twierdzenie negatywne - skalę ocen odwraca się)* oraz 13,14,15,16
4. Wsparcie emocjonalne - stwierdzenia 17,18,19 (*twierdzenie negatywne - skalę odwraca się)* oraz 20

W rezultacie uzyskuje się 16 pozycji składających się na ostateczną wersję skali.

Przyjęto następującą skalę ocen:

- – tak – twierdzenie bardzo silnie nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 3 – raczej tak – twierdzenie silnie nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 2 – raczej nie – twierdzenie słabo nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 1 – nie, nie dotyczy – twierdzenie w ogóle nie nasycone danym rodzajem wsparcia;

Obliczanie wyników przedstawia się następująco: w przypadku twierdzeń pozytywnych, badany za każdą odpowiedź "tak" otrzymuje 4 punkty, za "raczej tak" 3 punkty, za "raczej nie" 2 punkty, za "nie" i "nie dotyczy" 1 punkt. W przypadku twierdzeń negatywnych punktacja jest odwrotna.

Skala Wsparcia Społecznego pozwala na uzyskanie przez badanego pięciu wyników (w odniesieniu do każdej grupy wsparcia):

1. **Wynik ogólny,** pozwala określić poziom wsparcia społecznego bez różnicowania go na rożne rodzaje wsparcia. Maksymalnie można było uzyskać 64 punktów - co oznacza otrzymywanie pełnego wsparcia społecznego, całkowity brak wsparcia – 16 punktów. Tak, więc:
   - do 32 punktów – bardzo niski poziom wsparcia społecznego;
   - od 33 do 47 punktów – średni poziom wsparcia społecznego;
   - od 48 do 64 punktów – wysoki poziom wsparcia społecznego.
2. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia informacyjnego -** maksymalnie można było uzyskać 16 punktów, co świadczy o bardzo dużym poziomie wsparcia informacyjnego; minimalnie można było uzyskać 4 punkty, co świadczy o braku wsparcia informacyjnego. Tak, więc:
   - od 4 do 7 punktów oznaczą niski poziom wsparcia informacyjnego;
   - od 8 do 12 punktów średni poziom wsparcia informacyjnego;
   - od 13 do 16 punktów wysoki poziom wsparcia informacyjnego.
3. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia instrumentalnego,** zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.
4. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia wartościującego**, zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.
5. **Wynik świadczący o poziomie wsparcia emocjonalnego,** zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.

Podobnie w podskalach wynik mieścił się od 6 - 30 punktów, a interpretacja była analogiczna.

Wsparcie społeczne oceniane było przez odniesienie ich do norm stenowych. Przy ocenie wyników stenowych korzystano z następującej kategoryzacji:

- Sten 1 – 3 – wyniki niskie;
- Sten 4 – 7 – wyniki przeciętne;
- Sten 8 – 10 – wyniki wysokie [38,39,40].

WHOQOL-BREF
skrócona wersji ankiety oceniającej jakość życia

Wersja Bref (krótka) WHOQOL została skonstruowana na podstawie WHOQOL-100 i umożliwia otrzymanie profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin [41].

Dziedziny	**Podskale**
Fizyczna	Czynności życia codziennego Zależność od leków i leczenia Energia i zmęczenie Mobilność Ból i dyskomfort Wypoczynek i sen Zdolność do pracy
Psychologiczna	Wygląd zewnętrzny Negatywne uczucia Pozytywne uczucia Samoocena Duchowość/religia/ osobista wiara Myślenie/uczenie się/pamięć/koncentracja
Relacje społeczne	Związki osobiste Wsparcie społeczne Aktywność seksualna Zasoby finansowe Wolność/ bezpieczeństwo fizyczne i psychiczne Zdrowie i opieka zdrowotna: dostępność i jakość Środowisko domowe
Środowisko	Możliwości zdobywania nowych informacji i umiejętności Możliwości i uczestnictwo w rekreacji i wypoczynku Środowisko fizyczne (zanieczyszczenie, hałas, ruch uliczny, klimat) Transport

Skala zawiera również pozycje (pytania), które analizowane są oddzielnie:

- pytanie 1: dotyczące indywidualnej ogólnej percepcji jakości życia
- pytanie 2: dotyczące indywidualnej, ogólnej percepcji własnego zdrowia.

Punktacja dziedzin odzwierciedla indywidualne percepcje jakości życia w zakresie tych dziedzin i ma kierunek pozytywny - czyli im większa liczba punktów tym lepsza jakość życia.

Punktację dla dziedzin ustala się poprzez wyliczenie średniej arytmetycznej z pozycji wchodzących w skład poszczególnych dziedzin.

Wyliczone średnie należy pomnożyć przez 4, tak, aby uzyskać postać wyników porównywalnych z WHOQOL-100 [41].

Standaryzowana Skala Zaufania Pacjent-Pielęgniarka

(Krajewska-Kułak i wsp., 2019)

Kwestionariusz opracowano na podstawie standaryzowanej skali zaufania pacjent - lekarz Anderson i Dedrick, obejmującej 11 zagadnień.

Pacjent udzielał odpowiedzi za pomocą pięciopunktowej skali:

- 1 punkt - zdecydowanie nie zgadzam się
- 2 punkty - nie zgadzam się
- 3 punkty -ani tak ani nie
- 4 punkty -zgadzam się
- 5 punktów - zdecydowanie zgadzam się.

W analizie wyników posłużono się wyliczeniem wartości odsetkowych i średnich wartości punktów uzyskanych w wyniku odpowiedzi na poszczególne pytania skali - wyższe punkty odzwierciedlały większą konstruktywność [42].

W analizie oceny trafności wewnętrznej wykazano, że wszystkie wartości α Cronbacha są znacznie powyżej 0,70. Usunięcie jakiejkolwiek pozycji z kwestionariusza skali nie zmieniało jego właściwości psychometrycznych. Bardzo wysokie były także korelacje poszczególnych ocen szczegółowych z miarą sumaryczną – wartości współczynnika korelacji rang Spearmana była wysoce istotne statystycznie ($p < 0{,}001$), a siła korelacji bardzo wysoka (dla większości pozycji $r_s > 0{,}90$) [42].

Aspekt praktyczny

Wyniki przeprowadzonych badań pozwolą ocenić postrzeganie przez rodziców roli pielęgniarek Kliniki Budzik w ich przygotowaniu do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych oraz przygotować stosowne w tym zakresie wytyczne.

Analiza badań pozwoli również na poprawę organizacyjną funkcjonowania Kliniki Budzik, w tym stworzenie jeszcze bardziej przychylnych warunków do zaakceptowania stanu psycho-somatycznego dzieci i odnalezieniu swojego miejsca w tej nowej sytuacji przez opiekunów dzieci w śpiączce i po wybudzeniu, jak również samych podopiecznych, w szczególności w sytuacji, gdy świadomość powraca, a ciało pozostaje niezależne od woli pacjenta.

Organizacja i przebieg badań

Kwestionariusz ankiety przesyłano rodzicom drogą elektroniczną lub listowną po wcześniejszym ustaleniu telefonicznym wstępnej zgody na udział w badaniu oraz najbardziej dostępnej formy wypełnienia ankiety przez respondentów.

Sam kwestionariusz ankiety zawierał informacje o możliwości rezygnacji z udziału w badaniu w każdym momencie wypełniania ankiety.

Czas badań obejmował osiem miesięcy - od marca do października 2019 roku. Wymagał kilkukrotnych kontaktów mailowych lub telefonicznych z rodzicami celem przypomnienia o wypełnieniu i odesłaniu kwestionariusza.

Kilkoro rodziców po nieudanych próbach wypełnienia ankiety w formie elektronicznej poprosiło o przesłanie jej droga listowną. Formularze ankiety wysłane drogą listowną spływały powrotnie bez przypomnień, w szybszym tempie.

Ogółem do badania zaproszono 116 osób z tego zwrotną odpowiedź z wypełnioną ankietą odesłało 101 osób, 1 osoba odesłała niewypełnioną ankietę z załączoną informacją zwrotną sugerującą stan depresyjny, 14 osób nie wypełniło ankiety.

Anonimowość ankiety zapewniał listowny zwrot wypełnionych kwestionariuszy bez adresu zwrotnego zamieszczonego na kopercie.

Metody statystyczne

W części opisowej dokonano charakterystyki badanej zbiorowości w postaci tabel zawierających rozkład procentowy wybranych cech lub wartości wybranych statystyk opisowych dla cech liczbowych.

W przypadku większości cech liczbowych wyznaczane były wybrane miary spośród poniżej wymienionych:

- średnia arytmetyczna – przeciętny poziom zmiennej;
- mediana (wartość środkowa) – połowa pomiarów osiąga wartości mniejsze a połowa większe od mediany;
- wartość największa (maksimum) i najmniejsza (minimum);
- odchylenie standardowe (s) – jest to miara „przeciętnego” odchylenia od wartości średniej;
- centyl 25. i 75. – liczby określające poziom, poniżej (powyżej) którego znajduje się co czwarty (25%) najniższych (najwyższych) pomiarów.

Weryfikacja bardziej złożonych hipotez badawczych wymagała analizy zależności pomiędzy różnymi cechami, przy czym dobór metody statystycznej zależał od charakteru porównywanych cech.

W przypadku, gdy obie cechy miały charakter nominalny (tekstowy) analiza polegała na zestawieniu procentowego rozkładu wariantów jednej cechy w porównywanych grupach i ocenie istotności różnic pomiędzy nimi za pomocą testu niezależności chi -kwadrat [43].

Test niezależności chi-kwadrat jest najpopularniejszym testem statystycznym służącym do badania zależności między dwiema cechami zmierzonymi na skali nominalnej. W teście tym stawiana jest hipoteza zerowa, że wystąpienie wariantu jednej cechy nie zależy od wariantu przyjmowanego dla drugiej cechy (cechy są niezależne). W hipotezie alternatywnej zakładane jest, iż cechy są ze sobą powiązane. Niskie wartości prawdopodobieństwa testowego *p* pozwalają hipotezę zerową odrzucić i wnioskować o istnieniu zależności w całej populacji pomiędzy dwiema rozważanymi cechami [43].

Badanie związku pomiędzy cechą nominalną (np. płeć, miejsce zamieszkania) a cechą liczbową polegało na zestawieniu wartości statystyk opisowych cechy liczbowej w porównywanych grupach.

Oceny istotności różnic pomiędzy porównywanymi grupami w rozkładzie cechy liczbowej dokonywano za pomocą:

- dla dwóch grup – **testu Manna-Whitneya**, który jest nieparametryczną alternatywą testu *t* dla prób niezależnych i służy oceny różnic w rozkładzie cechy liczbowej w dwóch populacjach. W przeciwieństwie do testu *t* test Manna-Whitneya nie wymaga spełnienia założeń: o normalności rozkładu w każdej grupie jak również o tzw. jednorodności wariancji. A założenia te dla danych medycznych najczęściej spełnione nie są. Co więcej, test Manna-Whitneya może być też wyliczany, jako tzw. test dokładny, czyli pozwala na rzetelne porównanie danych nawet z bardzo małych próbek. Moc omawianego testu jest zbliżona do mocy testu *t*, co przy mniejszej liczbie założeń, czyni go atrakcyjną alternatywą testu *t*. Wynikiem testu jest prawdopodobieństwo testowe *p*, którego niskie wartości pozwalają uznać za istotną statystycznie różnicę pomiędzy poziomem cechy liczbowej w dwóch porównywanych grupach.
- dla trzech lub więcej grup – **testu Kruskala-Wallisa**, który służy do porównywania rozkładu cechy liczbowej (lub zmierzonej przynajmniej na skali porządkowej) w kilku grupach. Jest to tak zwany test nieparametryczny, nie wymaga, więc spełnienia restrykcyjnych założeń, które występują w parametrycznych testach analizy wariancji.

Niskie wartości prawdopodobieństwa testowego p pozwalają stwierdzić, iż czynnik grupujący różnicuje przeciętny poziom rozważanej cechy liczbowej.

Analiza zależności pomiędzy dwiema cechami liczbowymi (porządkowymi) polegała na wyznaczeniu wartości **współczynnika korelacji rang Spearmana (*R*)** i wykonaniu testu istotności statystycznej badanej zależności.

Współczynnik korelacji rang Spearmana służy do badania zależności pomiędzy dwiema cechami liczbowymi i jest wskaźnikiem przyjmującym wartości z przedziału -1 do 1. Jest odporny na występowanie obserwacji odstających i „wykrywa" zależności mające charakter monotoniczny (nie tylko liniowy jak klasyczny współczynnik korelacji liniowej).

O sile korelacji świadczy wartość bezwzględna współczynnika, a znak o jego kierunku. Przykładowo, współczynniki korelacji 0,9 czy –0,9 świadczą o tej samej (bardzo wysokiej sile korelacji), choć wnioski wyciągane na ich podstawie będą przeciwstawne – w pierwszym przypadku wraz ze wzrostem wartości jednej cechy wartości drugiej też rosną, a w drugim przypadku spadają.

W niektórych źródłach przyjmuje się następującą skalę przymiotnikową, dotyczącą siły korelacji:

$|R| < 0{,}3$ – brak korelacji;

$0{,}3 \leq |R| < 0{,}5$ – słaba korelacja;

$0{,}5 \leq |R| < 0{,}7$ – przeciętna korelacja;

$0{,}7 \leq |R| < 0{,}9$ – silna korelacja;

$0{,}9 \leq |R| \leq 1$ – bardzo silna korelacja;

Wyniki powinny być uzupełniane rezultatami testu istotności współczynnika korelacji (p), które pozwalały ocenić, czy znaleziona w próbie zależność jest odbiciem ogólniejszej relacji panującej w całej populacji, czy tylko kwestią przypadku.

Wszystkie wyżej wymienione testy statystyczne służą do oceny czy zależności i relacje zaobserwowane w próbie są efektem ogólniejszej prawidłowości panującej w całej populacji czy tylko przypadkowym rezultatem.

Bardzo dużym ułatwieniem interpretacji wyników wszystkich testów statystycznych jest fakt, że ich rezultatem jest zawsze tzw. prawdopodobieństwo testowe (p), którego niskie wartości świadczą o istotności statystycznej rozważanej zależności. Przyjmuje się przy tym następujące, powszechnie uznawane reguły:

- gdy $p \geq 0{,}05$ mówimy o braku podstaw do odrzucenia hipotezy zerowej, co oznacza, że testowana różnica, zależność, efekt nie jest znamienny statystycznie;

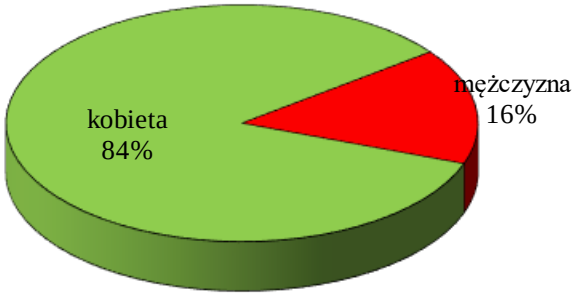
- gdy $p < 0,05$ mówimy o statystycznie istotnej zależności (oznaczamy ten fakt za pomocą *);
- $p < 0,01$ to wysoce istotna zależności (**);
- $p < 0,001$ to bardzo wysoko istotna statystycznie zależność (***).

WYNIKI

Ogólna charakterystyka badanej zbiorowości

Badanie ankietowe przeprowadzono w grupie 101 rodziców opiekujących się dziećmi znajdującymi się w stanie śpiączki bądź z niej wybudzonymi.

Wśród ankietowanych zdecydowaną większość stanowiły kobiety (84,2%). Wyniki obrazuje Ryc. 1.



Rycina 1. Struktura płci badanych rodziców

Średnia wieku opiekunów dzieci wynosiła 44 lata, przy czym połowa respondentów miała mniej niż 45 lat (Tab. I).

Tabela I. Struktura wieku badanych rodziców

Wiek [lata]				
$\bar{x}$	Me	*s*	min	max
44,1	45	8,7	21	69

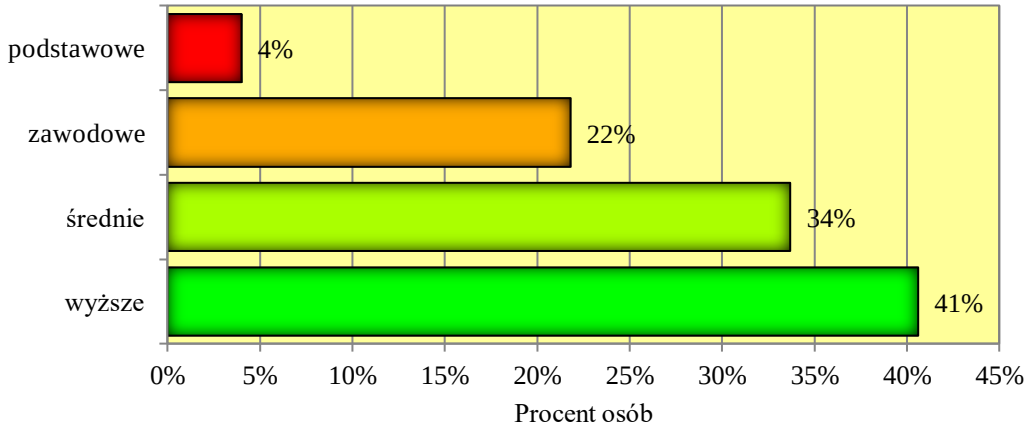
Najwięcej rodzin mieszkało na wsi (prawie połowa respondentów - 46,5%). Co dziesiąty ankietowany to mieszkaniec małej miejscowości (do 10 tys. mieszkańców). Rodzice pochodzący z dużych miast (powyżej 500 tys.) to mniej więcej 1/5 badanej populacji (Tab. II).

Opiekunowie z wyższym wykształceniem to najbardziej liczny odsetek badanej zbiorowości (41%). Wykształcenie średnie posiadał, co trzeci respondent, a zawodowe co piąty (Ryc. 2).

Większość ankietowanych rodziców (66,3%) mieszkała ze współmałżonkiem oraz dziećmi. Co dziesiąta osoba wychowywała dzieci samotnie i zbliżony odsetek (10,9%) mieszkało w rodzinie wielopokoleniowej (Tab. III).

Tabela II. Miejsce zamieszkania badanych rodziców

Miejsce zamieszkania	Liczność	Procent
wieś	47	46,5%
miasto do 10 tys. mieszk.	11	10,9%
miasto 10-50 tys. mieszk.	4	4,0%
miasto 50-100 tys. mieszk.	3	3,0%
miasto 100-500 tys. mieszk.	17	16,8%
miasto ponad 500 tys. mieszk.	19	18,8%



Rycina 2. Wykształcenie badanych rodziców

Tabela III. Struktura rodziny badanych

Zamieszkanie	Liczność	Procent
ze współmałżonkiem i dziećmi	67	66,3%
tylko z dziećmi	12	11,9%
rodzina wielopokoleniowa	11	10,9%
inna sytuacja	11	10,9%

Średni czas, jaki minął od momentu zapadnięcia dziecka w śpiączkę to prawie 42 miesiące, w tym najkrótszy - 6 miesięcy, a najdłuższy - 192 miesiące (16 lat). Wyniki obrazuje Tabela IV.

Tabela IV. Liczba miesięcy przebywania dziecka w śpiączce

Czas od zapadnięcia dziecka w śpiączkę [mies.]				
$\bar{x}$	Me	*s*	min	max
41,7	36	38,7	6	192

Podstawową przyczyną stanu dziecka był wypadek (26,7%), a w dalszej kolejności uraz (23,8%) oraz zatrzymanie akcji serca (10,9%). Pozostałe wyniki obrazuje Tabela V.

Tabela V. Przyczyna śpiączki u dziecka

Przyczyna zapadnięcia w śpiączkę	Liczność	Procent
wypadek	27	26,7%
uraz	24	23,8%
nagłe zatrzymanie akcji serca	11	10,9%
próby samobójcze	8	7,9%
niegroźny uraz	2	2,0%
inne	29	28,7%

Prawie 28% dzieci ankietowanych rodziców zostało wybudzonych ze śpiączki, a co trzecie zostało wybudzone, ale wymagało opieki. Pozostali nie zostali wybudzeni (Tab. VI).

Tabela VI. Wybudzenie dziecka ze śpiaczki

Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?	Liczność	Procent
tak, w pełni	28	27,7%
tak, wymaga pielęgnacji	35	34,7%
nie	38	37,6%

Oczekiwania wobec pielęgniarek opiekujących się dzieckiem

W tym rozdziale przedstawiono oczekiwania ankietowanych rodziców w stosunku do opiekujących się ich dziećmi pielęgniarek.

Jak można zaobserwować w poniższej tabeli VII wykształcenie nie było ważnym czynnikiem dla rodzin dzieci przebywających w śpiączce. Jedynie, co piąta osoba oczekiwałaby od pielęgniarek wyższego wykształcenia (20,8%). Inne wyniki zawiera Tabela VII.

Tabela VII. Oczekiwanie rodziców odnośnie wykształcenia pielęgniarki opiekującej się dzieckiem

Oczekiwanie odnośnie wykształcenia pielęgniarki opiekującej się dzieckiem	Liczność	Procent
wyższe (mgr pielęgniarstwa)	21	20,8%
licencjackie (licencjat pielęgniarstwa)	12	11,9%
średnie (pielęgniarka dyplomowana)	10	9,9%
nie ma to znaczenia	45	44,6%
nie mam zdania	12	11,9%
brak odpowiedzi	1	1,0%

Bardzo ważna dla rodziców była staranność oraz dokładność w wykonywaniu poszczególnych zabiegów przez pielęgniarki (75,2%). Opiekunowie oczekiwali także humanitarnego podejścia do pacjenta (70,3%) oraz umiejętności w przekazywaniu rodzinie informacji na temat stanu dziecka (64,4%). Wyniki zawiera Tabela VIII.

Tabela VIII. Oczekiwanie rodziców odnośnie umiejętności zawodowych pielęgniarki

Oczekiwania odnośnie umiejętności zawodowych pielęgniarki	Liczność	Procent[1)]
staranności i dokładność w wykonywaniu zabiegów	76	75,2%
humanitarny stosunek do pacjenta	71	70,3%
gotowość i umiejętność przekazywania informacji medycznych	65	64,4%
umiejętność obserwacji	61	60,4%
posiadanie rozległej wiedzy medycznej	50	49,5%
umiejętności manualne	41	40,6%
inne	8	7,9%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

Rodzice oczekiwali od pielęgniarek przede wszystkim rozmowy na temat problemów zdrowotnych chorych dzieci (32,7%). Aż ¾ ankietowanych osób chciałoby omawiać te kwestie z personelem medycznym. Inne odpowiedzi zawiera Tabela IX.

Rodzice oczekiwali, że pielęgniarki będą edukować pacjenta w temacie postępowania w chorobie (52,5%). Inne wskazania zawiera Tabela X.

Równie wysoki odsetek (58,4%) respondentów oczekiwał od pielęgniarek informacji na temat opieki i pielęgnacji chorego udzielanym rodzinie pacjenta (Tab. XI).

Tabela IX. Opinia rodziców na temat omawiania przez pielęgniarkę problemów zdrowotnych dotyczących ich chorego dziecka

Czy pielęgniarki powinny omawiać z rodziną problemy zdrowotne chorego?	Liczność	Procent
tak	33	32,7%
raczej tak	43	42,6%
raczej nie	7	6,9%
zdecydowanie nie	1	1,0%
trudno powiedzieć	9	8,9%
zależy od sytuacji	8	7,9%

Tabela X. Opinia rodziców na temat tego czy pielęgniarki powinny uczyć chore dziecko postępowania w chorobie

Czy pielęgniarki powinny uczyć chorego postępowania w chorobie?	Liczność	Procent
tak	**53**	**52,5%**
raczej tak	45	44,6%
raczej nie	1	1,0%
trudno powiedzieć	2	2,0%

Tabela XI. Opinia rodziców na temat tego czy pielęgniarki powinny uczyć rodzinę chorego dziecka postępowania w chorobie

Czy pielęgniarki powinny uczyć rodzinę chorego postępowania w chorobie?	Liczność	Procent
tak	**59**	**58,4%**
raczej tak	40	39,6%
trudno powiedzieć	2	2,0%

Tabela XII. Opinia rodziców na temat tego czy pielęgniarki powinny uczyć rodzinę chorego dziecka postępowania po wyjściu ze szpitala

Czy pielęgniarki powinny uczyć rodzinę chorego postępowania po wyjściu ze szpitala?	Liczność	Procent
tak	64	63,4%
raczej tak	32	31,7%
raczej nie	1	1,0%
zdecydowanie nie	1	1,0%
trudno powiedzieć	3	3,0%

Zdecydowana większość opiekunów (63,4%) chciałaby otrzymywać jak najwięcej informacji o opiece nad chorym po wypisaniu dziecka ze szpitala (Tab. XII).

Oczywisty wydaje się fakt, że zdecydowana większość rodziców (67,3%) oczekiwała, podczas wykonywania czynności pielęgniarskich przy dziecku w śpiączce, przyjaznej, życzliwej i pełnej poszanowania atmosfery (Tab. XIII).

Tabela XIII. Opinia rodziców dotycząca atmosfery, w jakiej powinny przebiegać czynności pielęgniarskie

Atmosfera w jakiej powinny przebiegać czynności pielęgniarskie	Liczność	Procent [1)]
poszanowania godności i intymności chorego	68	67,3%
przyjaznej i życzliwej	60	59,4%
w dobrej i spokojnej	59	58,4%
to zależy od pielęgniarki	2	2,0%
w obojętnej i rutynowej	1	1,0%
w atmosferze pośpiechu	1	1,0%
inne	2	2,0%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

W tabeli XIV przedstawiono cechy, jakimi powinna wykazywać się pielęgniarka. Zdaniem ankietowanych opiekunów, pielęgniarka powinna być przede wszystkim osobą z powołaniem (42,6%), czyli zaangażowaną, lubiącą swój zawód.

Respondenci oczekiwali również personelu, któremu można zaufać (39,6%) i który jest profesjonalny (37,6%).

Zdecydowana większość rodziców (60,4%) uważała, że powinna wydawać zgodę na przeprowadzenie czynności pielęgnacyjnych (Tab. XV).

Oczywiście wszyscy respondenci byli zdania, że podczas wykonywania czynności pielęgnacyjnych powinna być zachowana godność dziecka (Tab. XVI).

Nacisk na konieczność poszanowania intymności dziecka podczas czynności pielęgnacyjnych był również bardzo wysoki (84,2%) (Tab. XVII).

Zdecydowana większość ankietowanych rodziców obdarzała pielęgniarki sprawujące opiekę nad ich dziećmi zaufaniem (tak - 17,8%, raczej tak - 68,3%). Pozostałe wskazania ukazuje Tab. XVIII.

Tabela XIX przedstawia, najważniejsze czynności pielęgnacyjne, jakie powinien zdaniem rodziców wykonywać zespół pielęgniarski.

Tabela XIV. Opinia rodziców na temat cechy, jakimi powinna wykazywać się pielęgniarka

Cechy pielęgniarki	Liczność	Procent [1)]
z powołaniem	43	42,6%
budząca zaufanie	40	39,6%
profesjonalna	38	37,6%
szanująca godność innych	26	25,7%
cierpliwa	20	19,8%
odpowiedzialna	20	19,8%
komunikatywna	19	18,8%
empatyczna	15	14,9%
opiekuńcza	14	13,9%
czujna	8	7,9%
delikatna	7	6,9%
asertywna	6	5,9%
opanowana	5	5,0%
troskliwa	5	5,0%
wyrozumiała	5	5,0%
bezinteresowna	4	4,0%
czuła	4	4,0%
nie plotkująca	4	4,0%
uczynna	4	4,0%
uprzejma	4	4,0%
samodzielna	3	3,0%
tolerancyjna	3	3,0%
pracowita	2	2,0%
dobra	1	1,0%
punktualna	1	1,0%
sumienna	1	1,0%
inne	1	1,0%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

Tabela XV. Opinia rodziców na temat konieczności informowania i otrzymania zgody na czynności pielęgnacyjne

Konieczność informowania i otrzymania zgody na czynności pielęgnacyjne	Liczność	Procent
tak	61	60,4%
raczej tak	33	32,7%
raczej nie	4	4,0%
trudno powiedzieć	3	3,0%

Tabela XVI. Opinia rodziców na temat poszanowania godności dziecka

Konieczność poszanowania godności dziecka	Liczność	Procent
tak	97	96,0%
raczej tak	4	4,0%
nie	0	

Tabela XVII. Opinia rodziców na temat poszanowania intymności dziecka

Konieczność poszanowania intymności dziecka	Liczność	Procent
tak	85	84,2%
raczej tak	12	11,9%
trudno powiedzieć	4	4,0%

Tabela XVIII. Opinia rodziców na temat zaufania do pielęgniarek opiekujących się dzieckiem

Zaufanie do pielęgniarek opiekujących się dzieckiem	Liczność	Procent
tak	18	17,8%
raczej tak	69	68,3%
raczej nie	5	5,0%
trudno powiedzieć	9	8,9%

Ponad połowa respondentów zwracała uwagę na codzienną toaletę ciała (73,3%) oraz toaletę drzewa oskrzelowego (52,5%) (Tab. XIX).

Najważniejszymi czynnościami profilaktycznymi, zdaniem rodziców były: monitorowanie powikłań, np. odleżyn, oparzeń, itp. (78,2%) oraz zmiana pozycji ciała pacjenta (51,5%). Inne czynności zawiera Tabela XX.

W przypadku ponad połowy respondentów największym problemem był brak kontaktu z dzieckiem i jego reakcji. Również wysoki odsetek opiekunów odczuwało problem z radzeniem sobie ze spastyką u dziecka (46,5%) oraz pielęgnacją drzewa oskrzelowego (29,7%). Inne problemy obrazuje Tabela XXI.

Tabela XIX. Opinia rodziców na temat zakresu pielęgnacji dziecka przez zespół pielęgniarski

Zakres pielęgnacji dziecka przez zespół pielęgniarski	Liczność	Procent[1)]
codzienne wykonywanie toalety całego ciała	74	73,3%
toaleta drzewa oskrzelowego	53	52,5%
karmienie przez zgłębnik żołądkowy, gastrostomię lub inaczej	29	28,7%
zmiana pieluchomajtek w zależności od potrzeby	24	23,8%
ocena stanu nawodnienia poprzez obserwację skóry i śluzówek	24	23,8%
toaleta okolic intymnych po każdym oddaniu moczu i stolca	20	19,8%
osuszanie skóry, nawilżanie i zabezpieczanie środkami ochronnymi	18	17,8%
ocena odżywienia chorego	17	16,8%
zmiana bielizny osobistej i pościelowej	15	14,9%
wykonywanie toalety jamy ustnej	3	3,0%
pielęgnacja oczu, ochrona przed zakażeniami i uszkodzeniami	3	3,0%
natłuszczanie warg tłustym kremem lub wazeliną	2	2,0%
obserwacja przewodów nosowych i ich oczyszczanie	2	2,0%
pielęgnacja uszu i delikatne osuszanie przewodów	2	2,0%
mycie włosów w zależności od potrzeby	2	2,0%
brak wyboru	2	2,0%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

Tabela XX. Opinia rodziców na temat zakresu profilaktyki wykonywany przez zespół pielęgniarski

Zakres profilaktyki wykonywany przez zespół pielęgniarski	Liczność	Procent[1)]
obserwacja w kierunku powikłań: odparzenia, odleżyny, stany zapalne	79	78,2%
zmiana pozycji ciała co dwie godziny z użyciem sprzętu pomocniczego	52	51,5%
eliminację narażenia skóry na wilgotność	43	42,6%
stosowanie udogodnień w postaci klinów, wałków, poduszek, podkładek	27	26,7%
stosowanie materaca przeciwodleżynowego	26	25,7%
prowadzenie rehabilitacji ruchowej	21	20,8%

stosowanie kosmetyków przeciwodleżynowych na miejsca narażone	20	19,8%
układanie w pozycji na boku z 30 stopniowym nachyleniem	6	5,9%
zapewnienie w sali chorego odpowiedniej temperatury i wilgotności	5	5,0%
stosowanie bielizny osobistej i pościelowej z materiałów naturalnych	4	4,0%
układanie na plecach z uniesieniem wezgłowia o 30 stopni	1	1,0%
brak wyboru	1	1,0%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

Tabela XXI. Opinia rodziców na temat największych problemów w opiece nad dzieckiem

Największe problemy w opiece nad dzieckiem	**Liczność**	**Procent[1)]**
brak kontaktu z dzieckiem (reakcji na słowa, działania)	57	56,4%
spastyka	47	46,5%
pielęgnacja drzewa oskrzelowego i rurki tracheotomijnej	30	29,7%
różnicowanie ruchów celowych od mimowolnych	21	20,8%
różnicowanie mioklonii od ataków padaczkowych	15	14,9%
obsługa i pielęgnacja gastrostomii, PEG-a	14	13,9%
zakładanie sondy, pielęgnacji jej, karmienia przez nią	12	11,9%
nauka podstawowych ćwiczeń	6	5,9%
nauczenie się cewnikowania przerywanego	2	2,0%
inne	5	5,0%
brak wskazań	3	3,0%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

Wiedza rodziców na temat opieki nad dzieckiem w śpiączce

Podstawowym źródłem wiedzy rodziców na temat opieki nad chorym dzieckiem była dla rodziców pielęgniarka (88,1%) oraz rehabilitant (52,5%).

Wyniki obrazuje Tabela XXII.

Respondenci byli zdania, że podczas pobytu dziecka na oddziale, zdobywają wiedzę oraz umiejętności ułatwiające opiekę nad dzieckiem po wypisaniu do domu (Tab. XXIII).

Tabela XXII. Źródła wiedzy na temat postępowania z dzieckiem

Źródła wiedzy na temat postępowania z dzieckiem	Liczność	Procent[1)]
pielęgniarka	89	88,1%
rehabilitant	53	52,5%
lekarz	42	41,6%
inni rodzice	38	37,6%
Internet	33	32,7%
książki	22	21,8%
inne	8	7,9%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

Tabela XXIII. Opinia rodziców na temat tego czy wiedza i umiejętności zdobyte na oddziale ułatwiają opiekę nad dzieckiem w domu

Czy wiedza i umiejętności zdobyte na oddziale ułatwiają opiekę nad dzieckiem w domu?	Liczność	Procent
tak	60	59,4%
raczej tak	32	31,7%
raczej nie	1	1,0%
trudno powiedzieć	4	4,0%
nie byliśmy jeszcze w domu	4	4,0%

Tabela XXIV. Opinia rodziców na temat chęci pogłębienia wiedzy na temat opieki nad dzieckiem

Chęć pogłębienia wiedzy na temat opieki nad dzieckiem	Liczność	Procent
tak	49	48,5%
raczej tak	23	22,8%
raczej nie	5	5,0%
trudno powiedzieć	9	8,9%
nie ma takiej potrzeby	15	14,9%

Ponad połowa rodziców chciałaby pogłębiać swoją wiedzę na temat właściwej opieki nad dzieckiem (Tab. XXIV).

Zdaniem respondentów najlepszą formą edukacyjną byłaby rozmowa (40,6%), a w dalszej kolejności książki, ulotki (24,8%) oraz wykłady (15,8%). Wyniki obrazuje Tabela XXV.

Tabela XXV. Opinia rodziców dotycząca formy pogłębiania wiedzy

Forma pogłębiania wiedzy	Liczność	Procent[1)]
rozmowa	41	40,6%
książki, ulotki	25	24,8%
wykład	16	15,8%
nie ma znaczenia	15	14,9%
pogadanka	9	8,9%
inne	9	8,9%
brak wyboru	21	20,8%

[1)] Suma nie musi wynosić 100% gdyż można było wskazać dowolną liczbę wariantów odpowiedzi

W dalszej części przedstawiono informacje o rozkładzie miar psychometrycznych, za pomocą, których oceniano wybrane aspekty samopoczucia psychicznego, relacji z otoczeniem i personelem medycznych wśród ankietowanych rodziców.

Satysfakcja z życia (SWLS)

Poziom zadowolenia z życia badano za pomocą skali SWLS.

Rozkład miary liczbowej satysfakcji z życia przedstawiono za pomocą tabeli statystyk opisowych i wykresu.

Wartości przekształcone do skali przymiotnikowej przedstawiono w formie tabelarycznej i graficznej.

Średnia wartość SWLS badanej grupy wynosiła 18,1 pkt (Tab. XXVI), co jest dość niskim wynikiem, biorąc pod uwagę możliwy zakres wartości tej skali (od 5 do 35 pkt).

Rozkład wartości SWLS jest dość symetryczny, a wartość mediany bardzo zbliżona do wartości średniej.

Co czwarty rodzic miał satysfakcję z życia na poziomie nie wyższym niż 14 pkt., a u co czwartego była ona na poziomie, co najmniej 22 pkt.

Tabela XXVI. Rozkład wartości satysfakcja z życia (SWLS) badanych rodziców

SWLS (pkt)							
N	$\bar{x}$	Me	s	c_{25}	c_{75}	min	max
97	18,1	18	6,0	14	22	5	35

Wśród ankietowanych rodziców przeważały wartości SWLS, które zostały zaklasyfikowane do kategorii pokazujących brak zadowolenia z życia (w sumie ok. 60% odpowiedzi). Wyniki obrazuje Tabela XXVII.

Tabela XXVII. Kategorie satysfakcja z życia (SWLS) badanych rodziców

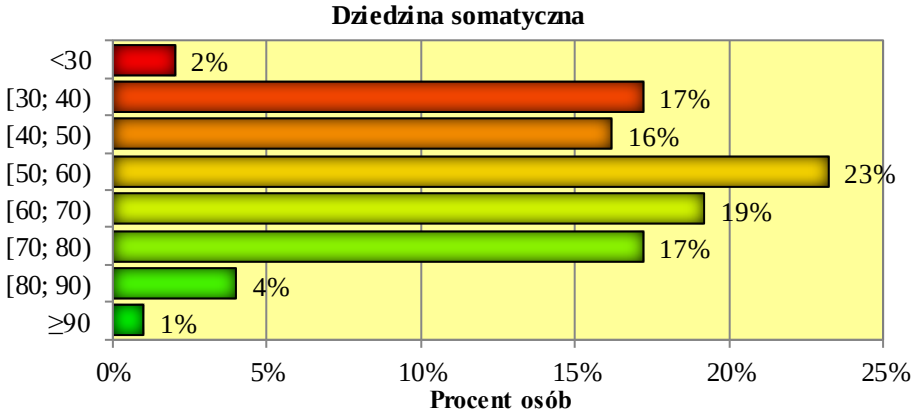
Przymiotnikowa skala SWLS	Liczność	Procent
zdecydowanie niezadowolona	7	7,2%
bardzo niezadowolona	19	19,6%
raczej niezadowolona	32	33,0%
obojętna	6	6,2%
raczej zadowolona	24	24,7%
bardzo zadowolona	7	7,2%
zdecydowanie zadowolona	2	2,1%

Jakość życia (WHOQoL-BREF)

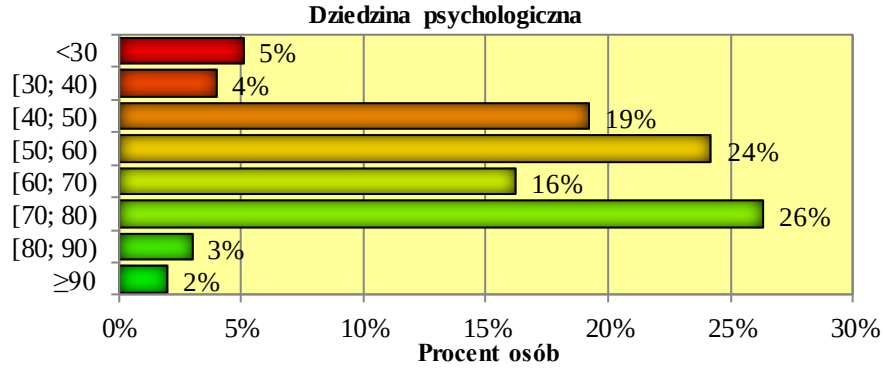
Kwestionariusz WHOQoL-BREF liczy 26 pytań i służy do badania, jakości życia w czterech wymiarach. W poniższej tabeli XXVIII przedstawiono liczbowy rozkład miar, jakości życia wyznaczonych na podstawie kwestionariusza WHOQoL-BREF. Oceny, jakości życia można uznać za przeciętne, ponieważ wartości średnie nieco przekraczały poziom 50 - 60 pkt. Najgorzej oceniana była, jakość życia w dziedzinie somatycznej (średnio na 56 pkt) oraz środowiskowej (identyczna wartość średniej), a najlepiej w dziedzinie socjalnej (średnio - 64 pkt). Rozkład każdej przedstawiono też w formie graficznej, grupując wyniki w przedziałach o rozpiętości 10 pkt. (Ryc. 3- 6).

Tabela XXVIII. Kategorie satysfakcja z życia (SWLS) badanych rodziców

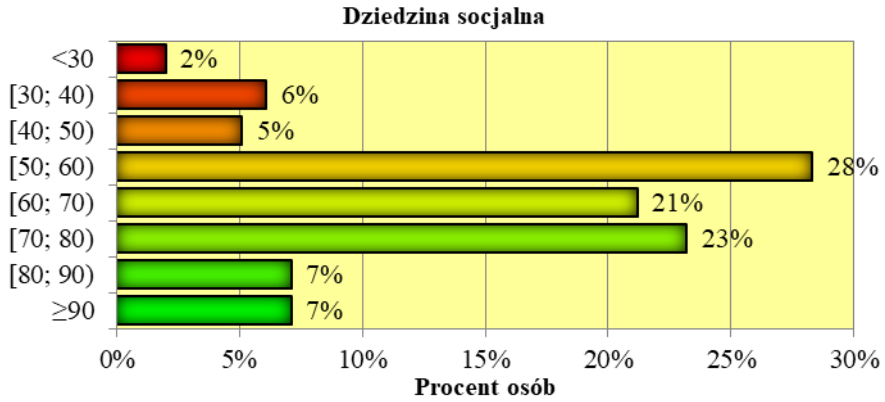
WHOQoL-BREF	*N*	$\bar{x}$	Me	*s*	c_{25}	c_{75}	min	max
Dziedzina somatyczna	99	55,7	53,6	14,7	46,4	67,9	28,6	92,9
Dziedzina psychologiczna	99	59,0	58,3	15,2	45,8	70,8	25,0	100,0
Dziedzina socjalna	99	64,4	66,7	16,2	58,3	75,0	25,0	100,0
Środowisko	99	55,7	56,3	15,9	43,8	65,6	21,9	100,0



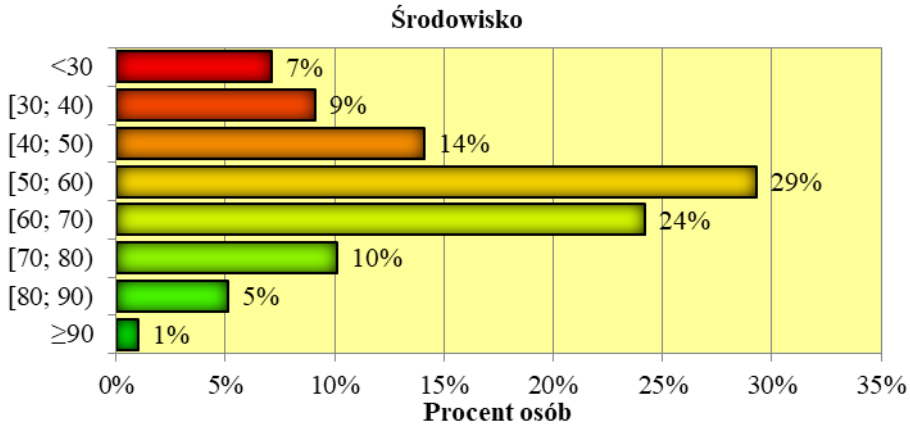
Rycina 3. Liczbowy rozkład miar jakości życia (WHOQoL-BREF) badanych w dziedzinie somatycznej



Rycina 4. Liczbowy rozkład miar jakości życia (WHOQoL-BREF) badanych w dziedzinie psychologicznej



Rycina 5. Liczbowy rozkład miar jakości życia (WHOQoL-BREF) badanych w dziedzinie socjalnej



Rycina 6. Liczbowy rozkład miar jakości życia (WHOQoL-BREF) badanych w dziedzinie środowisko

Zaufanie do pielęgniarki

Na podstawie odpowiedzi udzielonych na 11. punktowym kwestionariuszu zaufania pacjenta do pielęgniarki wyznaczono liczbową miarę, która może przyjmować wartości z przedziału 11-55 pkt.

Wyższe wartości tej miary oznaczały większe zaufanie pacjenta do pielęgniarki.

W obecnym badaniu ocena zaufania dotyczyła relacji rodziców dzieci do opiekujących się nimi pielęgniarek.

Jak widać, poziom zaufania do pielęgniarek można określić jako przeciętny.

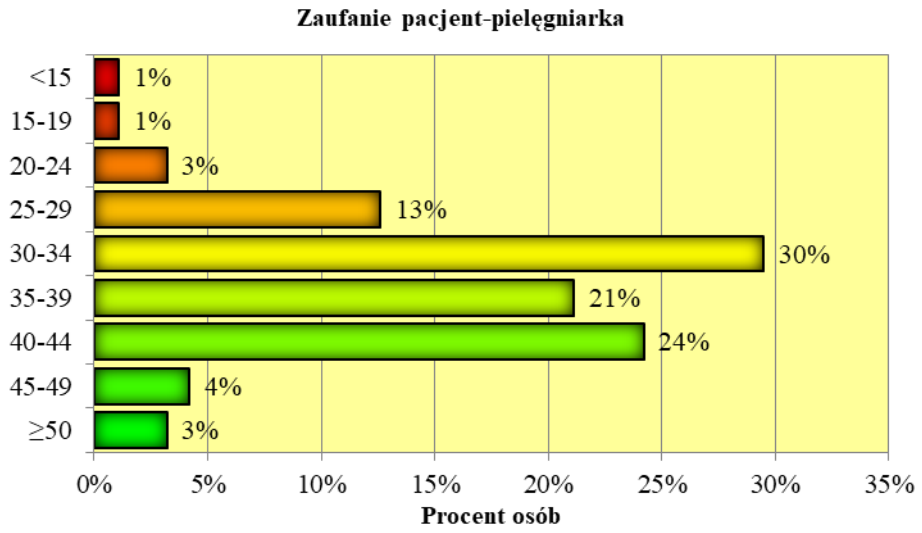
Średnia wartość wyznaczonej miary (35,4 pkt), sytuowała się niemal dokładne w połowie zakresu możliwych do uzyskania wartości.

Wyniki obrazuje Tabela XXIX.

Tabela XXIX. Liczbowe miary zaufania rodziców dzieci do opiekujących się nimi pielęgniarek

Zaufanie pacjent-pielęgniarka (pkt)							
N	$\bar{x}$	Me	s	c_{25}	c_{75}	min	max
95	35,4	35	7,1	31	40	11	55

Na poniższym wykresie (Ryc. 7) przedstawiono rozkład miary zaufania rodziców do pielęgniarki w podziale na przedziały o rozpiętości 5 pkt.



Rycina 7. Rozkład miary zaufania rodziców do pielęgniarki w podziale na przedziały o rozpiętości 5 pkt.

Ocena wsparcia (SWS)

Skala Wsparcia Społecznego (SWS) służy do badania rodzaju i siły wsparcia, jakie jednostka otrzymuje od określonych grup społecznych. W pracy rozważano wsparcie ze strony: współmałżonka/partnera, pielęgniarki, rodziny i znajomych. Dla każdego rodzaju wsparcia przedstawiono rozkład miar liczbowych w postaci zestawienia statystyk opisowych oraz klasyfikacji dokonanej na podstawie wyszczególnionych powyżej norm.

Wsparcie ze strony współmałżonka/partnera

Poziom wsparcia ze strony współmałżonka należy określić jako wysoki (średnie wartości miar liczbowych określających siłę wsparcia były dużo bliższe wartości maksymalnych niż minimalnych). Po przekształceniu miar liczbowych do skali przymiotnikowej, mniej więcej 2/3 ankietowanych osób zostało zaklasyfikowanych do grupy z wysoką oceną wsparcia ze strony współmałżonka. Przypadki niskiego poziomu wsparcia były sporadyczne – ok. 5% ankietowanych osób (Tab. XXX i XXXI).

Tabela XXX. Liczbowe miary poziomu wsparcia ze strony współmałżonka

Rodzaj wsparcia ze strony współmałżonka	N	$\bar{x}$	Me	s	c_{25}	c_{75}	min	max
informacyjne	88	13,0	13	2,6	12	15	4	16
instrumentalne	88	12,7	13	2,6	12	15	4	16
wartościujące	88	13,2	13	2,4	12	15	4	16
emocjonalne	88	13,4	14	2,8	12	16	4	16
ogólne	88	52,2	54,5	9,3	49	59	16	64

Tabela XXXI. Opinia badanych rodziców dotycząca rodzaju i poziomu wsparcia ze strony współmałżonka

Rodzaj wsparcia ze strony współmałżonka	Poziom wsparcia					
	niski		średni		wysoki	
informacyjne	5	5,7%	29	33,0%	54	61,4%
instrumentalne	6	6,8%	28	31,8%	54	61,4%
wartościujące	4	4,5%	21	23,9%	63	71,6%
emocjonalne	6	6,8%	21	23,9%	61	69,3%
ogólne	5	5,7%	15	17,0%	68	77,3%

Wsparcie ze strony pielęgniarki

Również poziom wsparcia ze strony pielęgniarki był raczej wysoki, choć niższy, niż było to w przypadku wsparcia ze strony współmałżonka. Zdecydowanie najgorzej oceniane było wsparcie instrumentalne ze strony pielęgniarki – średnio rzecz biorąc na 9,6 pkt., zaś najlepiej informacyjne – 13,3 pkt. Po przekształceniu miar liczbowych do skali przymiotnikowej, większość ankietowanych osób zostało zaklasyfikowanych do grupy z wysoką oceną wsparcia ze strony pielęgniarki. Jedynie dla wsparcia instrumentalnego odsetek ocen wysokich jest dużo niższy – ok. 9% (Tab. XXXII i XXXIII).

Tabela XXXII. Liczbowe miary poziomu wsparcia ze strony pielęgniarki

Rodzaj wsparcia ze strony pielęgniarki	N	$\bar{x}$	Me	s	c_{25}	c_{75}	min	max
informacyjne	91	13,3	13	1,8	12	15	9	16
instrumentalne	91	9,6	10	2,1	8	11	4	15
wartościujące	91	11,3	11	2,1	10	13	5	16
emocjonalne	91	12,8	13	2,0	12	14	6	16
ogólne	91	47,0	47	6,2	44	52	28	59

Tabela XXXIII. Opinia badanych rodziców dotycząca rodzaju i poziomu wsparcia ze strony pielęgniarki

Rodzaj wsparcia ze strony pielęgniarki	**Poziom wsparcia**					
	niski		**średni**		**wysoki**	
informacyjne	0	0,0%	31	34,1%	60	65,9%
instrumentalne	15	16,5%	68	74,7%	8	8,8%
wartościujące	5	5,5%	59	64,8%	27	29,7%
emocjonalne	1	1,1%	36	39,6%	54	59,3%
ogólne	3	3,3%	44	48,4%	44	48,4%

Wsparcie ze strony rodziny

Rozkład ocen wsparcia ze strony rodziny był bardzo zbliżony do ocen wsparcia ze strony współmałżonka.

Respondenci poziom wsparcia ze strony rodziny ocenili jako wysoki, choć niższy niż ze strony współmałżonka. Wymienione rodzaje wsparcia (informacyjne, instrumentalne, wartościujące i emocjonalne) ze strony rodziny oceniono na porównywalnym poziomie od ok. 12,9 do 13,5. Analizując skalę przymiotnikową, ponad połowa ankietowanych osób zostało zaklasyfikowanych do grupy z wysoką oceną wsparcia ze strony rodziców (Tab. XXXIV i XXXV).

Tabela XXXIV. Liczbowe miary poziomu wsparcia ze strony rodziny

Rodzaj wsparcia ze strony rodziny	N	$\bar{x}$	Me	s	c_{25}	c_{75}	min	max
informacyjne	94	13,2	13	2,4	12	15	6	16
instrumentalne	94	12,7	13	2,8	11	14	5	16
wartościujące	94	12,9	13	2,3	12	15	6	16
emocjonalne	94	13,5	14	2,5	12	16	5	16
ogólne	94	52,3	53	8,4	48	59	28	64

Tabela XXXV. Opinia badanych rodziców dotycząca rodzaju i poziomu wsparcia ze strony rodziny

Rodzaj wsparcia ze strony rodziny	**Poziom wsparcia**					
	niski		**średni**		**wysoki**	
informacyjne	3	3,2%	30	31,9%	61	64,9%
instrumentalne	5	5,3%	30	31,9%	59	62,8%
wartościujące	3	3,2%	36	38,3%	55	58,5%
emocjonalne	5	5,3%	23	24,5%	66	70,2%
ogólne	2	2,1%	20	21,3%	72	76,6%

Wsparcie ze strony znajomych

Nieco niższy był poziom wsparcia ze strony znajomych – szczególnie dla kategorii wsparcia instrumentalnego (11,6 pkt.) i wartościującego (11,9 pkt.). Po przekształceniu miar liczbowych do skali przymiotnikowej, w tych kategoriach odsetek ocen wysokich wynosiła ok. 40%, podczas gdy w pozostałych przekracza poziom 50% (Tab. XXXVI i XXXVII).

Tabela XXXVI. Liczbowe miary poziomu wsparcia ze strony znajomych

Rodzaj wsparcia ze strony znajomych	N	$\bar{x}$	Me	s	c_{25}	c_{75}	min	max
informacyjne	91	12,6	13	2,6	11	15	3	16
instrumentalne	91	11,6	12	2,9	10	13	4	16
wartościujące	91	11,9	12	2,4	11	13	5	16
emocjonalne	91	13,0	13	2,8	11	16	4	16
ogólne	91	49,0	50	9,5	44	55	22	64

Tabela XXXVII. Opinia badanych rodziców dotycząca rodzaju i poziomu wsparcia ze strony znajomych

Rodzaj wsparcia ze strony znajomych	Poziom wsparcia					
	niski		średni		wysoki	
informacyjne	4	4,4%	36	39,6%	51	56,0%
instrumentalne	10	11,0%	42	46,2%	39	42,9%
wartościujące	4	4,4%	53	58,2%	34	37,4%
emocjonalne	2	2,2%	29	31,9%	60	65,9%
ogólne	5	5,5%	32	35,2%	54	59,3%

Wpływ wybranych czynników na psychikę rodziców

W tej części przeanalizowano wpływ poszczególnych czynników demograficzno-społecznych i zdrowotnych związanych ze stanem dzieci ankietowanych osób, na ich stan psychiczny. Przedmiotem analizy były liczbowe miary psychometryczne stanowiące dokładniejszą informację niż dokonywane na ich podstawie klasyfikacje. Większość analiz polegała na zestawieniu statystyk (przede wszystkim średniej i mediany) miar psychometrycznych w porównywanych grupach i ocenie istotności różnic pomiędzy nimi za pomocą testu Manna-Whitneya (dla dwóch grup) lub testu Kruskala-Wallisa (dla trzech lub większej liczby grup). Wybór testów nieparametrycznych podyktowany był asymetrycznym rozkładem miar psychometrycznych (szczególnie SWLS), co budziłoby wątpliwości w odniesieniu do wiarygodności wyników testów parametrycznych. W przypadku czasu od zapadnięcia w śpiączkę wykonywano dodatkowo analizę korelacji rang Spearmana, bazując

na niezgrupowanych wartościach tej cechy. Istotne statystycznie zależności ilustrowano za pomocą wykresów.

Wybrane czynniki a satysfakcja z życia ankietowanych rodziców (SWLS)

Płeć ankietowanych rodziców nie różnicowała oceny satysfakcji z życia respondentów (K-17,8 pkt. M- 19,6 pkt.). Zależność ta była nieistotna statystycznie. Szczegółowe dane przedstawia Tab. XXXVIII.

Tabela XXXVIII. Płeć badanych rodziców a poziom satysfakcji z ich życia

Płeć rodzica	**SWLS (p = 0,2814)**		
	$\bar{x}$	Me	s
kobieta	17,8	18	5,1
mężczyzna	19,6	20,5	9,2

Wiek respondentów również nie wpływał na odczucie satysfakcji z życia. W wyodrębnionych grupach wiekowych utrzymuje się na podobnym poziomie, co przedstawiono w Tabeli XXXIX.

Tabela XXXIX. Wiek badanych rodziców a poziom satysfakcji z ich życia

Grupa wiekowa	**SWLS (p = 0,5981)**		
	$\bar{x}$	Me	s
poniżej 40 lat	18,7	19	5,6
40-49 lat	18,0	18	5,9
od 50 lat	17,3	15	6,6

Także miejsce zamieszkania opiekunów nie determinowało odczucia satysfakcji z życia. Nieco mniejszą wartość wskaźnik osiągał u mieszkańców wsi ($\bar{x}$ - 17,5). Były to jednak bardzo niewielkie i nieistotne statystycznie różnice (Tab. XL).

Natomiast fakt wybudzenia dziecka ze śpiączki znacząco wpływał na odczucie satysfakcji z życia wśród rodziców. Jak można było się spodziewać parametr ten był najwyższy w rodzinach, gdzie dziecko zostało wybudzone ($\bar{x}$ - 20,9) i nie wymagało specjalnej pielęgnacji ($\bar{x}$ - 17) (Tab. XLI).

Tabela XL. Miejsce zamieszkania a poziom satysfakcji z życia badanych rodziców

Miejsce zamieszkania	SWLS (p = 0,8186)		
	$\bar{x}$	Me	s
wieś	17,5	18	6,1
małe miasto	18,5	18,5	6,4
średnie miasto	18,2	18	5,9
duże miasto	18,8	21	5,6

Tabela XLI. Wybudzenie dziecka ze śpiączki a poziom satysfakcji z życia badanych rodziców

Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?	SWLS (p = 0,0047**)		
	$\bar{x}$	Me	s
tak, w pełni	20,9	22	6,3
tak, wymaga pielęgnacji	17,0	17	4,3
nie	16,8	16,5	6,4

Wyniki zilustrowano za pomocą wykresu typu ramka-wąsy, na którym zaznaczono wartość średnią miary satysfakcji z życia (SWLS) w porównywanych grupach, 95% przedział ufności dla wartości przeciętnej oraz tzw. typowy przedział zmienności.

Aby zrozumieć pojęcie przedziału ufności, należy przede wszystkim zdać sobie sprawę, iż wyliczona z danych (z posiadanej próby) średnia wartość pewnej cechy liczbowej (wzrostu, wagi, dochodów, miar sprawności) nie musi dokładnie odzwierciedlać wartości przeciętnej dla całej populacji docelowej.

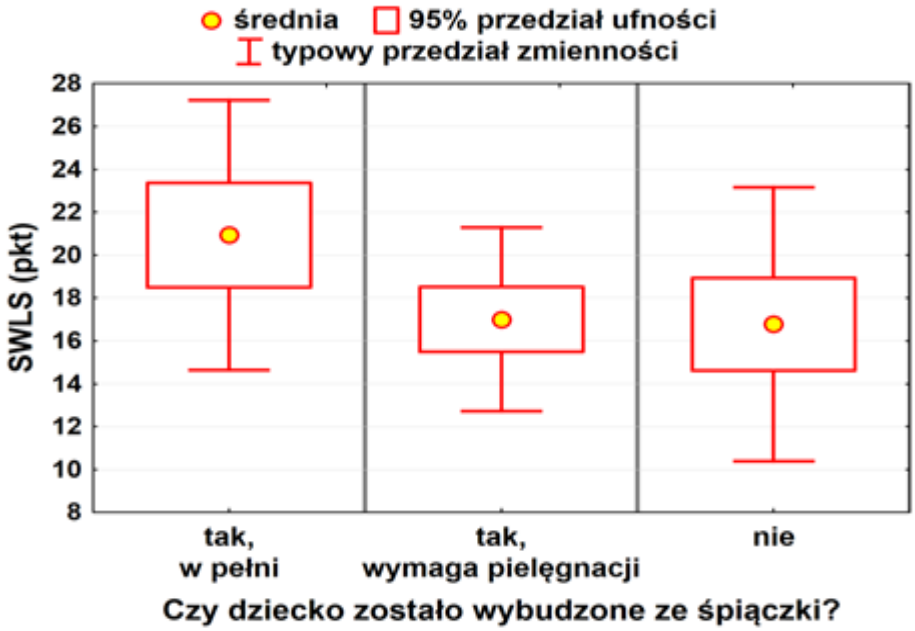
Na podstawie średniej z próby można tylko, z pewną ufnością, podać zakres, w którym wartość przeciętna dla całej populacji winna się znajdować. Zwykle podaje się 95% przedziały ufności dla wartości przeciętnej.

Należy zwrócić uwagę, iż rozpiętość przedziału ufności wzrasta przy ustaleniu wyższego poziomu ufności i przy większym rozproszeniu pomiarów w badanej grupie, zaś maleje przy zwiększaniu liczności próby.

Tak więc 95% przedział ufności określa zakres, co do którego z dużą pewnością można twierdzić, iż zawiera wartość przeciętną badanej wielkości w całej populacji.

Z kolei typowy przedział zmienności obejmuje pomiary odstające od wartości średniej

nie bardziej niż wartość odchylenie standardowego ($\bar{x} \pm s$). W przedziale tym, dla rozkładów zbliżonych do normalnego, powinno zawierać się ok. 70% dokonanych w danej grupie pomiarów. Wyniki obrazuje Rycina 8.



Rycina 8. Rozkład miary wybudzenia dziecka ze śpiączki a poziom satysfakcji z życia badanych rodziców

Wraz z wydłużaniem się czasu przebywania dziecka w śpiączce, poziom satysfakcji z życia malał (czas od zapadnięcia w śpiączkę do 12 miesięcy był średnio na poziomie 18,9; a powyżej 5 lat 15,9). Wyniki obrazuje Tab. XLII.

Jednakże różnice te nie były na tyle duże, aby mówić o istotności statystycznej (wartość prawdopodobieństwa testowego *p* znacznie przekracza 0,05).

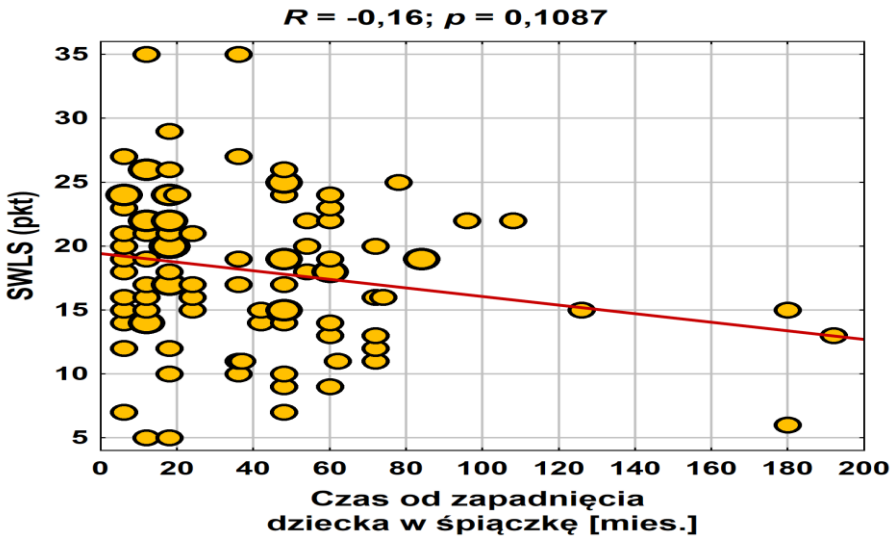
Warto jednak było przeprowadzić tę analizę bez podziału na grupy, bazując na dokładnych wartościach liczbowych czasu od zapadnięcia dziecka w śpiączkę. W tym ujęciu zależność była nieco bardziej wyrazista, choć ciągle nieistotna statystycznie (wartość prawdopodobieństwa testowego *p* minimalnie powyżej 0,10).

Siła korelacji była bardzo niewielka (R = -0,16), tym niemniej można ostrożnie wnioskować o istnieniu tendencji do spadku satysfakcji z życia w miarę wydłużania się stanu śpiączki u dziecka.

Wyniki obrazuje Rycina 9.

Tabela XLII. Czas przebywania dziecka w śpiączce a poziom satysfakcji z życia badanych rodziców

Czas od zapadnięcia w śpiączkę	SWLS (p = 0,2637)		
	$\bar{x}$	Me	s
do 12 miesięcy	18,9	19	6,4
do 2 lat	19,0	20	5,6
do 5 lat	17,8	18	6,2
powyżej 5 lat	15,9	15,5	5,0



Rycina 9. Rozkład miary czas od wybudzenia dziecka ze śpiączki a poziom satysfakcji z życia (SWLS) badanych rodziców

Wybrane czynniki a jakość życia ankietowanych rodziców (WHOQoL)

Płeć rodzica nie wpływała na odczuwaną, jakość życia w poszczególnych dziedzinach, choć można zaobserwować, że wśród kobiet wielkości WHOQoL:

- dziedzina somatyczna -54,7
- dziedzina psychologiczna -58,3
- dziedzina socjalna -65,7
- środowisko -55,8

i były nieco niższe w porównaniu z mężczyznami (odpowiednio 60,9; 62,2; 57,8; 54,9).

Różnice nie były jednak istotne statystycznie i nie mogły być przedmiotem wiążących uogólnień (Tabela XLIII).

Tabela XLIII. Płeć rodzica a odczuwanie, jakość życia w poszczególnych dziedzinach

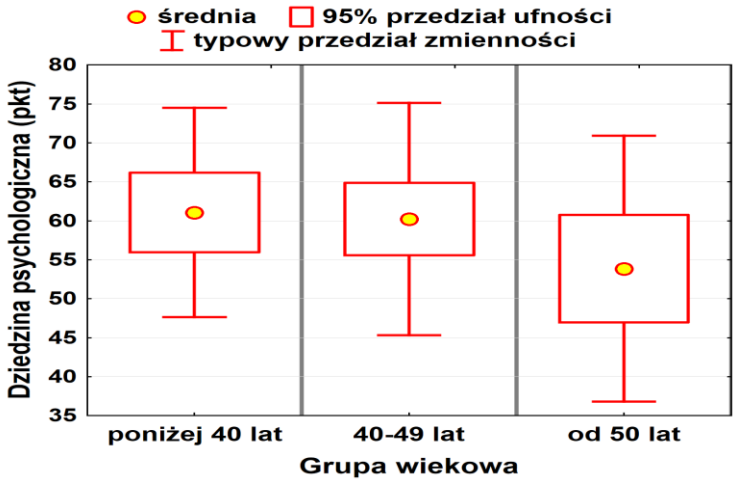
Płeć rodzica	Dziedzina somatyczna			Dziedzina psychologiczna			Dziedzina socjalna			Środowisko		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
kobieta	54,7	50,0	14,5	58,3	58,3	14,2	65,7	66,7	14,9	55,8	56,3	14,7
mężczyzna	60,9	64,3	15,1	62,2	66,7	19,7	57,8	54,2	21,0	54,9	56,3	21,8
p	0,1595			0,3624			0,1055			0,8103		

Tabela XLIV. Wiek rodzica a odczuwanie, jakość życia w poszczególnych dziedzinach

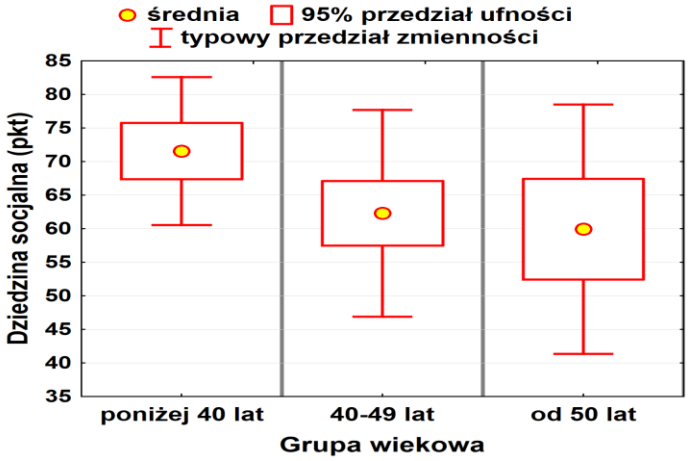
Grupa wiekowa	Dziedzina somatyczna			Dziedzina psychologiczna			Dziedzina socjalna			Środowisko		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
poniżej 40 lat	56,8	57,1	14,3	61,1	58,3	13,4	71,6	75,0	11,0	59,9	59,4	12,0
40-49 lat	56,9	53,6	15,1	60,2	62,5	14,9	62,3	58,3	15,4	52,8	50,0	16,8
od 50 lat	52,3	50,0	15,0	53,8	47,9	17,1	59,9	62,5	18,6	54,1	51,6	17,4
p	0,3687			0,0979			0,0109*			0,1137		

Rodzice młodsi (do 50 r.ż.), lepiej niż opiekunowie powyżej 50 lat, oceniali swoją, jakość życia w dziedzinie psychologicznej (średnia ponad 60) oraz socjalnej (średnia ponad 62).

Różnice w dziedzinie socjalnej były istotne statystycznie (p = 0,0109*), zaś w dziedzinie psychologicznej - zbliżone do granicy istotności (p = 0,0979) (Tabela XLIV, Rycina 10, 11).



Rycina 10. Wiek rodzica a rozkład miary jakości życia w dziedzinie psychologicznej



Rycina 11. Wiek rodzica a rozkład miary, jakości życia w dziedzinie socjalnej

Miejsce zamieszkania nie miało istotnego wpływu, na jakość życia rodziców (Tab. XLV).

Tabela XLV. Miejsce zamieszkania a odczuwanie, jakość życia w poszczególnych dziedzinach przez badanych rodziców

Miejsce zamieszkania	Dziedzina somatyczna			Dziedzina psychologiczna			Dziedzina socjalna			Środowisko		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
wieś	55,9	57,1	14,1	58,1	58,3	15,2	63,7	58,3	17,0	54,6	53,1	15,7
małe miasto	56,5	55,4	15,6	57,4	56,3	17,8	61,6	66,7	18,8	55,7	57,8	18,0
średnie miasto	49,8	46,4	11,8	60,3	62,5	14,5	68,1	66,7	12,9	55,7	59,4	15,3
duże miasto	60,0	64,3	16,7	61,2	66,7	14,0	65,4	66,7	14,8	58,1	62,5	16,0
p	0,1998			0,8370			0,6389			0,8066		

Wybudzenie dziecka ze śpiączki poprawiało, jakość życia rodziców w dziedzinie psychologicznej – wpływ tego czynnika nie był jednak istotny statystycznie, choć wartość *p* relatywnie niewiele przekraczała poziom 0,05 ($p = 0{,}0971$).

Szczegółowe dane przedstawia Tabela XLVI.

Czas, jaki minął od zapadnięcia w stan śpiączki dziecka nie wpływał na zróżnicowanie aspektów, jakości życia mierzonych testem WHOQoL, co zostało przedstawione w Tabeli XLVII.

Tabela XLVI. Wybudzenie dziecka ze śpiączki a odczuwanie jakość życia w poszczególnych dziedzinach przez badanych rodziców

Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?	Dziedzina somatyczna			Dziedzina psychologiczna			Dziedzina socjalna			Środowisko		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
tak, w pełni	61,5	64,3	17,7	64,4	68,8	16,9	63,8	66,7	20,1	59,6	59,4	16,7
tak, wymaga pielęgnacji	54,5	50,0	13,7	57,7	58,3	14,4	61,7	58,3	10,5	52,6	50,0	14,7
nie	52,9	50,0	12,4	56,4	54,2	14,0	67,3	70,8	17,4	55,8	59,4	16,3
p	0,1011			0,0971			0,1248			0,2949		

Tabela XLVII. Czas od zapadnięcia w śpiączkę a odczuwanie, jakość życia w poszczególnych dziedzinach przez badanych rodziców

Czas od zapadnięcia w śpiączkę	Dziedzina somatyczna			Dziedzina psychologiczna			Dziedzina socjalna			Środowisko		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
do 12 miesięcy	55,7	57,1	14,1	58,3	60,4	15,3	64,0	66,7	18,8	55,4	54,7	17,3
do 2 lat	58,3	53,6	16,4	58,5	58,3	15,7	67,5	75,0	12,6	58,3	59,4	12,9
do 5 lat	54,9	50,0	15,6	59,0	54,2	14,4	64,8	66,7	16,5	55,8	51,6	16,3
powyżej 5 lat	54,2	50,0	12,4	60,4	66,7	16,8	60,6	62,5	15,3	52,8	54,7	17,0
p	0,8738			0,9265			0,6311			0,7493		

Wybrane czynniki a zaufanie rodziców do pielęgniarki

Płeć ankietowanych rodziców nie miała wpływu na odczuwane w stosunku do pielęgniarek zaufanie. Zarówno matki ($\bar{x}$ - 35,6), jak i ojcowie ($\bar{x}$ - 34,4) obdarzali pielęgniarki podobnym poziomem zaufania (Tabela XLVIII).

Tabela XLVIII. Płeć rodzica a zaufanie ich do pielęgniarek

Płeć rodzica	Zaufanie pacjent-pielęgniarka (*p* = 0,3559)		
	$\bar{x}$	Me	*s*
kobieta	35,6	36	7,5
mężczyzna	34,4	34	5,5

Wiek również znacząco nie różnicował poziomu zaufania rodziców do pielęgniarek opiekujących się ich dziećmi. Można jedynie zaobserwować, że poziom tego parametru był nieco wyższy u starszych opiekunów (powyżej 50 r.ż.) i wynosił 36,3 (Tabeli XLIX).

Tabela XLIX. Wiek rodzica a zaufanie do pielęgniarek

Grupa wiekowa	**Zaufanie pacjent-pielęgniarka (p = 0,8234)**		
	$\bar{x}$	Me	s
poniżej 40 lat	35,7	37	5,7
40-49 lat	34,8	34,5	8,6
od 50 lat	36,3	33,5	6,2

Miejsce zamieszkania nie wpływało na stopień zaufania w relacji pacjent-pielęgniarka. Dane przedstawia Tabela L.

Tabela L. Miejsce zamieszkania rodzica a zaufanie do pielęgniarek

Miejsce zamieszkania	**Zaufanie pacjent-pielęgniarka (p = 0,6913)**		
	$\bar{x}$	Me	s
wieś	35,4	34	6,6
małe miasto	37,2	37	5,3
średnie miasto	33,9	36	8,6
duże miasto	34,9	38	8,6

Rodzice dzieci wybudzonych ze śpiączki ($\bar{x}$ - 35,9), jak i tych, których dzieci nadal w śpiączce się znajdują ($\bar{x}$ - 36,5), obdarzali pielęgniarki podobnym stopniem zaufania (Tabela LI).

Tabela LI. Wybudzenie ze śpiączki a zaufanie rodzica do pielęgniarek

Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?	**Zaufanie pacjent-pielęgniarka (p = 0,4788)**		
	$\bar{x}$	Me	s
tak, w pełni	35,9	37	7,1
tak, wymaga pielęgnacji	33,8	33	7,9
nie	36,5	36	6,4

Również okres, jaki minął od zapadnięcia dziecka w stan śpiączki, nie wpływał znacząco na stopień zaufania do pielęgniarki. Dane przedstawia Tabela LII.

Tabela LII. Czas od zapadnięcia w śpiączkę a zaufanie rodzica do pielęgniarek

Czas od zapadnięcia w śpiączkę	Zaufanie pacjent-pielęgniarka (p = 0,6118)		
	$\bar{x}$	Me	s
do 12 mies.	36,3	38	6,2
do 2 lat	35,8	37	8,0
do 5 lat	35,5	34	6,6
powyżej 5 lat	33,5	32	8,4

Wybrane czynniki a zapotrzebowanie na wsparcie

Wsparcie ze strony współmałżonka

Brak statystycznie istotnego związku pomiędzy płcią ankietowanych rodziców, a odczuwanym wsparciem ze strony współmałżonka. Można jedynie zauważyć, że kobiety ($\bar{x}$ - 52,3) oceniały wsparcie ogólne ze strony współmałżonka nieco wyżej w porównaniu z mężczyznami ($\bar{x}$ - 51,4). Ale nie były to różnice na tyle duże, by przy posiadanej wielkości próby były uznane za istotne statystycznie i jako takie nie mogły być przedmiotem wiążących uogólnień (Tabela LIII).

Tabela LIII. Płeć ankietowanych rodziców a odczuwanie wsparcia ze strony współmałżonka

Płeć rodzica	Wsparcie ze strony współmałżonka														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	s	$\bar{x}$	Me	s	$\bar{x}$	Me	s	$\bar{x}$	Me	s	$\bar{x}$	Me	s
kobieta	12,9	13	2,7	12,7	13	2,7	13,2	13,5	2,6	13,5	15	3,0	52,3	56	9,9
mężczyzna	13,2	12,5	1,7	12,5	12,5	2,2	12,9	13	1,1	12,8	13	2,3	51,4	51,5	5,7
p	0,8178			0,3993			0,1063			0,1468			0,1594		

Wykazano brak statystycznej zależności pomiędzy wiekiem respondentów, a odczuwanym przez nich wsparciem w różnych aspektach psychologicznych. Szczegółowe dane zaprezentowano w Tabeli LIV.

Tabela LIV. Wiek ankietowanych rodziców a odczuwanie wsparcia ze strony współmałżonka

Grupa wiekowa	Wsparcie ze strony współmałżonka														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
> 40 lat	13,1	14	2,5	13,3	13	2,1	13,7	14	2,4	14,0	15	2,7	54,1	56	8,7
40-49 lat	12,6	13	2,5	12,7	13	2,5	12,8	13	2,3	13,0	13	2,9	51,0	52	9,3
od 50 lat	13,6	14,5	2,8	11,9	12,5	3,4	13,1	13	2,4	13,4	14,5	2,9	52,1	56	10,2
p	0,1694			0,3649			0,1722			0,1797			0,2133		

Również miejsce zamieszkania nie wpływało statystycznie na poziom odczuwanego przez współmałżonków wsparcia (Tabela LV).

Tabela LV. Miejsce zamieszkania ankietowanych rodziców a odczuwanie wsparcia ze strony współmałżonka

Miejsce zamieszkania	Wsparcie ze strony współmałżonka														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
wieś	12,6	13	3,0	12,3	13	3,1	12,6	13	2,8	12,8	13	3,3	50,2	53,5	11,3
małe miasto	13,1	13,5	1,8	13,1	13	2,0	13,1	13	1,2	13,7	14	1,7	53,0	54,5	5,3
średnie miasto	13,3	13	1,9	12,5	13	2,3	14,1	14	1,4	14,1	15	2,3	53,9	56	6,5
duże miasto	13,5	14	2,5	13,5	13	2,0	13,7	14	2,3	13,6	15	2,8	54,3	57	8,6
p	0,7270			0,5885			0,1370			0,5325			0,5065		

Tabela LVI. Wybudzenie dziecka ze śpiączki a odczuwanie wsparcia ze strony współmałżonka przez badanych rodziców

Wybudzenie dziecka ze śpiączki?	Wsparcie ze strony współmałżonka														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
w pełni	12,8	13	2,6	12,8	13	2,4	13,0	13	2,5	13,6	14	2,9	52,3	53	9,8
wymaga pielęgnacji	12,2	12	3,0	12,2	13	3,1	12,7	13	2,9	12,3	13	3,4	49,4	51	11,3
nie	13,8	14	1,7	13,0	13	2,2	13,8	14	1,5	14,2	15	1,8	54,7	56	5,6
p	0,0919			0,6477			0,3792			0,0758			0,1850		

Wsparcie informacyjne ($\bar{x}$ - 13,8) wydało się być najlepiej odczuwane przez rodziców, których dzieci nadal znajdują się w stanie śpiączki.

Zależność ta była na granicy istotności statystycznej (Tabela LVI).

Czas od zapadnięcia dziecka w śpiączkę nie miał wpływu na odczuwany poziom wsparcia przez ankietowanych rodziców.

Dane przedstawia Tabela LVII.

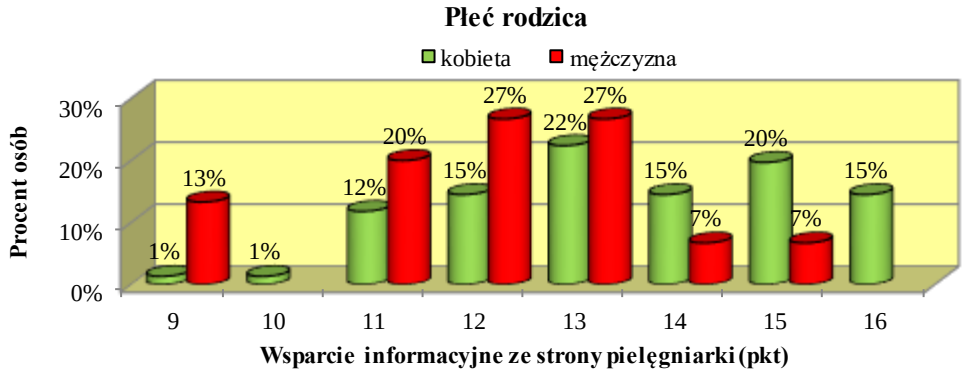
Tabela LVII. Czas od wybudzenia dziecka ze śpiączki a odczuwanie wsparcia ze strony współmałżonka przez badanych rodziców

Czas od zapadnięcia w śpiączkę	Wsparcie ze strony współmałżonka														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
do 12 mies.	13,5	13,5	2,0	12,9	13	2,2	13,5	13	1,8	13,0	13	2,8	52,9	54	7,3
do 2 lat	12,9	13	3,0	12,4	13	2,9	13,2	13	2,8	13,6	14	3,2	52,0	54,5	11,0
do 5 lat	12,7	13,5	2,8	12,8	13	2,6	12,9	14	2,9	13,3	14	3,0	51,8	56	10,6
Powyżej 5 lat	12,9	12,5	2,5	12,4	13	3,1	13,1	13	1,2	13,7	14	2,3	52,1	53	7,4
p	0,8987			0,9291			0,8992			0,7494			0,9557		

Wsparcie ze strony pielęgniarki

Kobiety silniej niż mężczyźni ($\bar{x}$ - 12,0), odczuwały wsparcie informacyjne ze strony pielęgniarki ($\bar{x}$ - 13,5). Różnice były na tyle znaczące, że można mówić o oddziaływaniu statystycznie istotnym (p = 0,0047**) (Tabela LVIII**)**.

Wyniki te zilustrowano dokładnym rozkładem miary wsparcie wśród matek i ojców dzieci (Rycina 12).



Rycina 12. Rozkład miary wsparcie informacyjnego ze strony pielęgniarki wśród matek i ojców dzieci

Wiek respondentów wpływał na ocenę wsparcia instrumentalnego ze strony pielęgniarki. W tym przypadku osoby najstarsze (powyżej 50 lat) miały poczucie największego wsparcia ($\bar{x}$ - 13,6) ze strony personelu medycznego.

Szczegółowe dane prezentuje Tabela LIX.

Tabela LVIII. Płeć rodzica a odczuwanie wsparcia ze strony pielęgniarki

Płeć rodzica	**Wsparcie ze strony pielęgniarki**														
	informacyjne			**instrumentalne**			**wartościujące**			**emocjonalne**			**ogólne**		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
kobieta	13,5	13	1,7	9,7	10	2,1	11,5	12	2,1	12,9	13	1,9	47,6	48	5,9
mężczyzna	12,0	12	1,6	9,4	9	2,2	10,7	10	1,9	12,2	12	2,6	44,3	45	7,0
p	0,0047**			0,6602			0,1485			0,3529			0,1104		

Tabela LIX. Wiek badanych rodziców a odczuwanie wsparcia ze strony pielęgniarki

Grupa wiekowa	**Wsparcie ze strony pielęgniarki**														
	informacyjne			**instrumentalne**			**wartościujące**			**emocjonalne**			**ogólne**		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
poniżej 40 lat	13,4	13	2,0	9,3	9	2,1	11,6	12	2,5	13,1	13	2,3	47,4	46	7,1
40-49 lat	13,0	13	1,9	9,5	10	2,1	11,3	11	1,9	12,5	13	2,0	46,3	48	6,2
od 50 lat	13,6	13	1,3	10,5	11	1,9	11,2	12	2,0	13,0	13	1,7	48,3	48	4,8
p	0,4561			0,0576			0,8349			0,8266			0,5579		

Miejsce zamieszkania to czynnik nieróżnicujący odczuwanego poziomu wsparcia ze strony pielęgniarki przez rodziców dzieci będących w stanie śpiączki.

Szczegółowe dane prezentuje Tabela LX.

Tabela LX. Miejsce zamieszkania a odczuwanie wsparcia ze strony pielęgniarki przez badanych rodziców

Miejsce zamieszkania	Wsparcie ze strony pielęgniarki														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
wieś	13,6	13,5	1,6	9,8	10	2,2	11,6	11	2,0	13,1	13	1,4	48,1	48	4,7
małe miasto	13,1	13	1,9	9,8	10	1,7	11,2	12	2,0	12,6	13	1,7	46,8	45	6,0
średnie miasto	12,6	12	2,0	8,6	9	2,3	11,0	11	2,6	12,2	12	2,6	44,5	46	7,9
duże miasto	13,2	13	1,8	10,0	10	1,9	11,3	12	2,1	12,8	13	2,7	47,3	48	7,0
p	0,3703			0,3042			0,9444			0,5361			0,4337		

Tabela LXI. Wybudzenie dziecka ze śpiączki a odczuwanie wsparcia ze strony pielęgniarki przez badanych rodziców

Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?	Wsparcie ze strony pielęgniarki														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
w pełni	13,0	13	1,5	9,5	9,5	2,0	11,1	11,5	1,6	12,7	13	1,2	46,2	46,5	4,1
wymaga pielęgnacji	12,9	13	2,1	9,4	10	2,3	11,2	11,5	2,4	12,7	13	2,4	46,3	48	7,6
nie	13,7	14	1,6	9,9	10	2,1	11,6	11	2,1	13,0	13	2,1	48,3	49	5,9
p	0,1278			0,5951			0,7322			0,8813			0,3007		

Tabela LXII. Czas od wybudzenia dziecka ze śpiączki a odczuwanie wsparcia ze strony współmałżonka przez badanych rodziców

Czas od zapadnięcia w śpiączkę	Wsparcie ze strony pielęgniarki														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
do 12 mies.	13,6	13	2,2	9,8	10	2,1	11,3	11	1,8	12,8	13	2,7	47,6	49	7,4
do 2 lat	13,0	13	1,7	9,3	9	2,1	11,0	12	2,0	13,0	13	1,5	46,3	45	4,8
do 5 lat	13,1	13	1,4	9,7	10	2,1	11,8	12	1,8	12,8	13	1,7	47,4	47	4,5
powyżej 5 lat	13,2	13	2,0	9,5	10	2,4	10,9	11	3,1	12,7	13	2,1	46,3	47	8,7
p	0,4777			0,8626			0,8679			0,9529			0,6900		

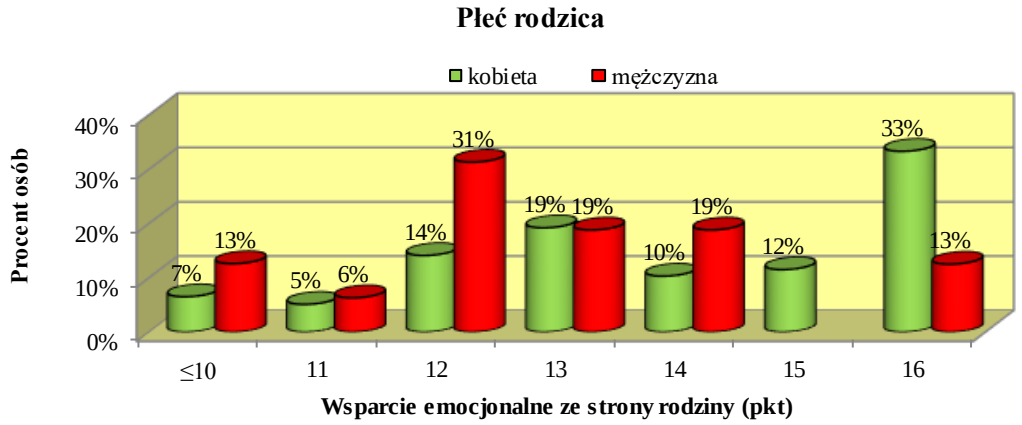
Wsparcie ze strony dalszej rodziny

Kobiety ($\bar{x}$ - 13,7) przyznały się do odczucia większego wsparcia emocjonalnego ze strony dalszej rodziny niż mężczyźni ($\bar{x}$ - 12,5) (Tabela LXIII, Rycina 13).

Matki miały poczucie większego wsparcia także w aspekcie informacyjnym (odpowiednio kobiety $\bar{x}$ - 13,4; mężczyźni $\bar{x}$ - 12,3) oraz ogólnym (odpowiednio kobiety $\bar{x}$ - 52,9; mężczyźni $\bar{x}$ - 49,6). W tych przypadkach wynik testu *p* był zbliżony do wielkości statystycznie istotnej (Tabela LXIII).

Tabela LXIII. Płeć rodzica a odczuwanie wsparcia ze strony rodziny

Płeć rodzica	Wsparcie ze strony rodziny														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
kobieta	13,4	14	2,4	12,8	14	2,9	13,0	13	2,4	13,7	14	2,5	52,9	54	8,4
mężczyzna	12,3	13	2,1	12,3	13	2,2	12,5	12,5	2,0	12,5	12,5	2,4	49,6	51	8,0
p	0,0809			0,2437			0,3103			0,0351*			0,0921		



Rycina 13. Płeć rodzica a odczuwanie wsparcia emocjonalnego ze strony rodziny

Wiek różnicował odczucie wsparcia instrumentalnego ze strony rodziny. Można zauważyć, że im starsi rodzice, tym poczucie wsparcia spadało - była to zależność na granicy istotności statystycznej (Tab. LXIV).

Miejsce zamieszkania nie miało wpływu na odczucie wsparcia respondentów ze strony rodziny. Dane zaprezentowano w Tabeli LXV.

Tabela LXIV. Wiek rodzica a odczuwanie wsparcia ze strony rodziny

Grupa wiekowa	Wsparcie ze strony rodziny														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
poniżej 40 lat	13,3	13	2,4	13,7	14	2,3	13,3	13	1,9	13,8	14	2,4	54,0	54,5	7,8
40-49 lat	13,1	13	2,4	12,4	13	3,0	12,6	12	2,3	13,1	13	2,7	51,2	53	9,0
od 50 lat	13,2	13,5	2,6	12,1	12	2,6	12,9	13	2,7	13,7	14	2,4	51,9	52	8,2
p	0,9563			0,0564			0,3363			0,4748			0,3326		

Tabela LXV. Miejsce zamieszkania a odczuwanie wsparcia ze strony rodziny przez badanych rodziców

Miejsce zamieszkania	Wsparcie ze strony rodziny														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
wieś	13,0	13	2,5	13,0	14	2,7	12,4	13	2,6	13,4	13	2,7	51,8	53	9,1
małe miasto	13,7	14	2,7	13,1	13,5	2,1	13,2	13	2,2	13,9	14	1,8	53,9	55	8,0
średnie miasto	12,7	12,5	2,1	12,4	13	2,7	13,2	13	1,2	13,2	13,5	2,7	51,5	54	7,3
duże miasto	13,5	14	2,1	11,9	12	3,5	13,6	13	2,2	13,6	13	2,6	52,6	53	8,3
p	0,4086			0,6191			0,3161			0,8993			0,7988		

Również fakt wybudzenia dziecka ze śpiączki nie wpłynął na zróżnicowanie wielkości parametrów opisujących wsparcie ze strony rodziny (Tabela LXVI).

Tabela LXVI. Wybudzenie dziecka ze śpiączki a odczuwanie wsparcia ze strony rodziny przez badanych rodziców

Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?	Wsparcie ze strony rodziny														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
w pełni	12,7	13	2,5	12,1	13	2,4	12,5	13	1,9	13,3	13	1,8	50,6	52	7,3
wymaga pielęgnacji	13,1	13	2,5	12,7	14	3,3	13,1	13	2,5	13,2	13	3,0	52,1	52,5	9,4
nie	13,6	14	2,2	13,1	14	2,5	13,1	13	2,4	13,8	14	2,5	53,7	55	8,1
p	0,3584			0,2231			0,2835			0,3612			0,2293		

Czas, jaki minął od zapadnięcia dziecka w stan śpiączki nie wpływał na poziom odczucia wsparcia ze strony rodziny opiekunów małego pacjenta (Tabela LXVII).

Tabela LXVII. Czas od zapadnięcia dziecka w śpiączkę a odczuwanie wsparcia ze strony rodziny przez badanych rodziców

Czas od zapadnięcia w śpiączkę	Wsparcie ze strony rodziny														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
do 12 mies.	13,6	14	2,5	13,2	14	2,6	13,0	13	2,6	14,0	14	1,8	53,9	54	7,9
do 2 lat	13,1	14	2,3	13,1	13	2,4	12,8	13	1,7	13,5	13	1,8	52,6	53	7,3
do 5 lat	12,9	13	2,6	12,1	14	3,3	12,8	13	2,6	12,9	14	3,5	50,8	53	10,1
powyżej 5 lat	13,1	13	2,1	12,3	12	2,1	13,1	13	2,1	13,7	13	1,8	52,1	52	6,5
p	0,6135			0,4343			0,8571			0,8284			0,7694		

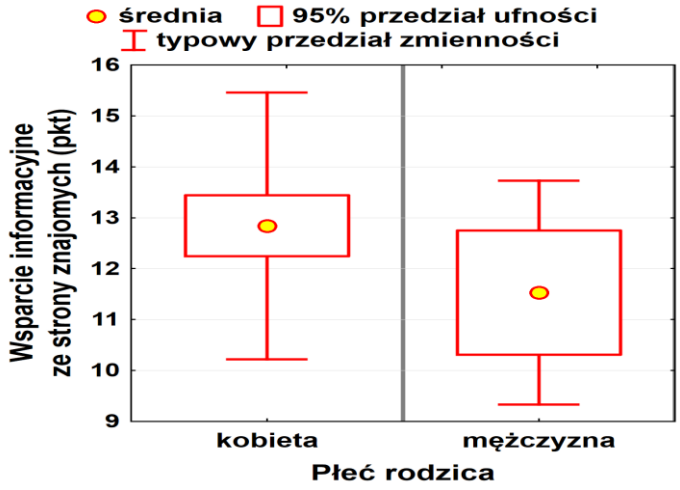
Wsparcie ze strony znajomych

Kobiety lepiej oceniały wsparcie, jakie otrzymują ze strony znajomych. Dotyczyło do zarówno takich aspektów wsparcia jak informacja ($\bar{x}$ - 12,8) czy emocje ($\bar{x}$ - 13,2) oraz wsparcie ogólne ($\bar{x}$ - 49,9). Wyniki obrazują Tabela LXVIII, Rycina 14, Rycina 15, Rycina 16.

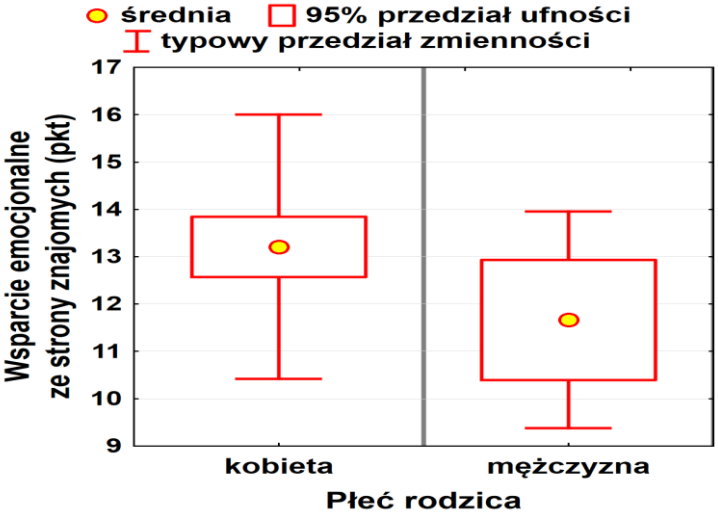
Najsilniej wsparcie wartościujące odczuwali opiekunowie najmłodsi (do 40 r.ż.) (Rycina 17). Można również stwierdzić, że ogólnie poziom wsparcia ze strony znajomych został najsłabiej oceniony przez rodziców w średnim wieku, między 40 a 50 lat (wsparciem: informacyjne na poziomie $\bar{x}$ - 12,1; instrumentalne $\bar{x}$ - 11,0; wartościujące $\bar{x}$ - 11,1; emocjonalne $\bar{x}$ - 13,5-2,4; ogólne $\bar{x}$ - 46,5) (Tabela LXIX).

Tabela LXVIII. Płeć rodzica a odczuwanie wsparcia ze strony znajomych

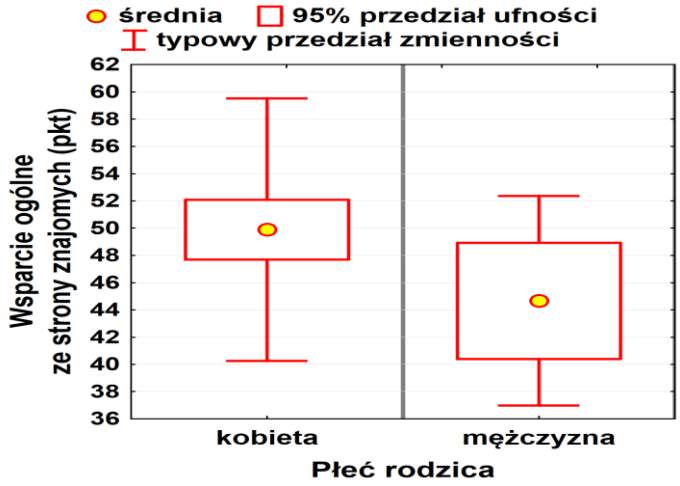
Płeć rodzica	Wsparcie ze strony znajomych														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
kobieta	12,8	13	2,6	11,8	12	2,9	12,1	12	2,4	13,2	13,5	2,8	49,9	51	9,6
mężczyzna	11,5	12	2,2	10,5	12	2,9	10,9	11	1,9	11,7	12	2,3	44,7	47	7,7
p	0,0376*			0,1958			0,0901			0,0195*			0,0285*		



Rycina 14. Płeć rodzica a odczuwanie wsparcia informacyjnego ze strony



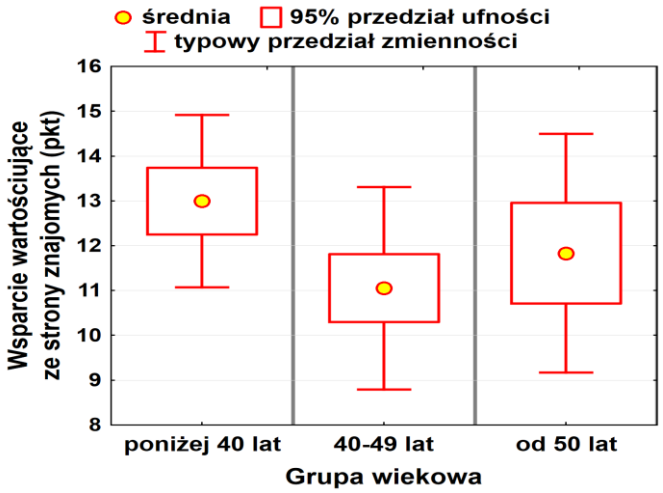
Rycina 15. Płeć rodzica a odczuwanie wsparcia emocjonalnego ze strony znajomych



Rycina 16. Płeć rodzica a odczuwanie wsparcia ogólnego ze strony znajomych

Tabela LXIX. Wiek badanych rodziców a odczuwanie wsparcia ze strony znajomych

Grupa wiekowa	Wsparcie ze strony znajomych														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
poniżej 40 lat	13,4	13	2,1	12,4	12	2,3	13,0	13	1,9	13,5	13	2,1	52,3	52	7,7
40-49 lat	12,1	13	2,7	11,0	12	3,1	11,1	11	2,3	12,4	13	2,9	46,5	48	9,7
od 50 lat	12,5	13	2,9	11,5	12	3,1	11,8	12	2,7	13,0	14	3,2	48,9	49,5	10,5
p	0,2057			0,3086			0,0038**			0,2800			0,0694		



Rycina 17. Wiek badanych a siła wsparcia wartościującego ze strony znajomych odczuwana przez rodziców

Tabela LXX. Miejsce zamieszkania a odczuwanie wsparcia ze strony znajomych przez badanych rodziców

Miejsce zamieszkania	Wsparcie ze strony znajomych														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
wieś	12,8	13	2,7	11,7	12	3,3	11,7	11	2,8	13,2	14	3,1	49,3	48	10,8
małe miasto	12,4	13	2,1	11,7	12	1,8	12,2	12	2,0	12,3	13	2,6	48,6	50	7,6
średnie miasto	12,6	12,5	1,8	11,0	11,5	2,5	11,9	12	1,4	13,2	13	2,0	48,6	49	6,3
duże miasto	12,6	13	3,4	11,6	13	3,3	12,1	12	2,6	13,0	13	2,8	49,2	51	11,1
p	0,9236			0,6866			0,8139			0,4999			0,9071		

Miejsce zamieszkania nie wpływało na odczuwanie poziomu wsparcia ze strony znajomych. Dane przedstawiono w Tabeli LXX. Również wybudzenie ze śpiączki dziecka oraz długość okresu przebywania w śpiączce nie determinowały odczucia wsparcia przez znajomych. Dane przedstawiono w Tabeli LXXI i Tabela LXXII.

Tabela LXXI. Czas od wybudzenia dziecka ze śpiączki a odczuwanie wsparcia ze strony znajomych przez badanych rodziców

Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?	Wsparcie ze strony znajomych														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
w pełni	12,2	13	3,1	10,9	11,5	3,2	11,5	12	2,8	12,4	13	3,3	47,0	50,5	11,2
wymaga pielęgnacji	13,0	13	2,4	11,9	12	2,8	12,4	12	2,3	12,9	13	2,8	50,2	49	9,5
nie	12,7	13	2,4	11,7	12	2,8	11,8	12	2,1	13,4	13	2,3	49,6	50	8,1
p	0,8108			0,5910			0,6686			0,6640			0,7344		

Tabela LXXII. Czas od zapadnięcia dziecka w śpiączkę a odczuwanie wsparcia ze strony znajomych

Czas od zapadnięcia w śpiączkę	Wsparcie ze strony znajomych														
	informacyjne			instrumentalne			wartościujące			emocjonalne			ogólne		
	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*	$\bar{x}$	Me	*s*
do 12 mies.	12,8	13	3,1	12,0	13	3,2	11,8	12	2,6	13,0	14	2,9	49,5	52	10,6
do 2 lat	12,8	13	2,6	12,0	12	2,8	12,0	12	2,3	12,7	13	2,6	49,4	50	9,7
do 5 lat	12,7	13	2,0	11,4	12	2,7	12,1	12	2,3	13,2	13	2,8	49,4	50	8,6
powyżej 5 lat	12,0	12	2,7	10,6	10	2,9	11,5	12	2,4	12,8	13	2,9	46,9	48	9,7
p	0,7752			0,3176			0,9059			0,8901			0,7933		

Zależności pomiędzy miarami psychometrycznymi

Wpływ zaufania do pielęgniarki na satysfakcję i jakość życia rodziców dzieci - w całej zbiorowości

W tej części dokonano analizy wpływu poziomu zaufania do pielęgniarki deklarowanego przez rodziców dzieci na ich, jakość życia (WHOQoL) oraz satysfakcję z życia (SWLS).

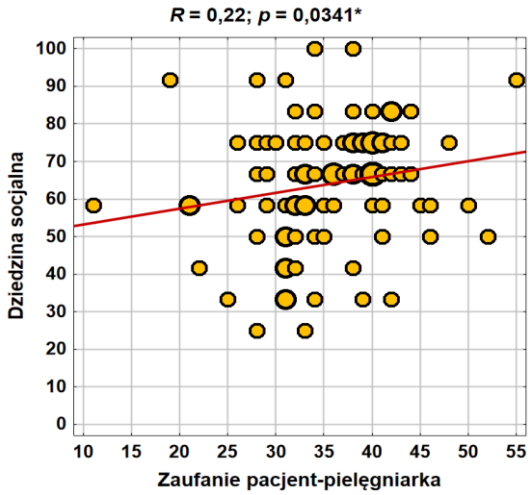
Robocza hipoteza, którą tu weryfikowano była taka, że wyższy poziom zaufania do pielęgniarki powinien przekładać się – przynajmniej w pewnym stopniu – na wyższą, jakość życia i satysfakcję życiową.

Ponieważ badano związek między miarami liczbowymi właściwym narzędziem statystycznym była analiza korelacji – w szczególności zastosowano współczynnik korelacji rang Spearmana.

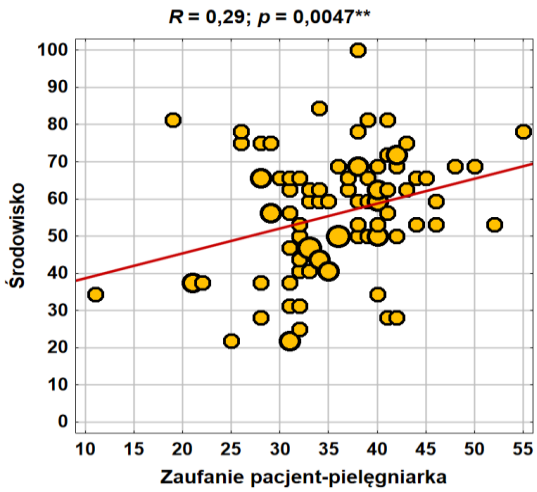
Jak widać, statystycznie istotne korelacje stwierdzono pomiędzy poziomem zaufania do pielęgniarki, a dwiema miarami jakości życia – w dziedzinie socjalnej *(R=0,22 (p =0,0341*)* i środowiskowej *(R=0,29 (p=0,0047**))*. Nieco bardziej wyraziste były korelacje zaufania do pielęgniarki z tą drugą miarą (R = 0,29). Obie korelacje były jednak raczej słabe, choć w przypadku miar psychometrycznych, które cechowały się dużą subiektywnością i były wrażliwe na wiele czynników zakłócających, nawet taka korelacja była wynikiem wartym odnotowania (Tabela LXXIII).

Tabela LXXIII. Miary jakości i satysfakcji z życia a poziomem zaufania do pielęgniarki

Miary jakości i satysfakcji z życia	Zaufanie pacjent-pielęgniarka
SWLS	0,14 (p = 0,1802)
Dziedzina somatyczna	0,07 (p = 0,5254)
Dziedzina psychologiczna	0,15 (p = 0,1580)
Dziedzina socjalna	0,22 (p = 0,0341*)
Środowisko	0,29 (p = 0,0047**)



Rycina 18. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a poziomem zaufania do pielęgniarki



Rycina 19. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie środowiskowej

Dwie statystycznie istotne korelacje zilustrowano na poniższych wykresach rozrzutu. W przypadku, kiedy kilka osób miało te same kombinacje prezentowanych na wykresach cech, znacznik na wykresie jest powiększony (Rycina 18 i 19).

Wpływ zaufania do pielęgniarki na satysfakcję i jakość życia rodziców dzieci -w podziale względem stanu zdrowia dziecka

Ponieważ czynnikiem wpływającym w statystycznie istotny sposób na miarę SWLS i w pewnym stopniu na miary WHOQoL był stan dziecka (pozostawanie w śpiączce bądź wybudzenie), dlatego analizy korelacji przeprowadzono także w podziale na trzy grupy.

Analizując poniższe wyniki należy pamiętać, że z technicznego punktu widzenia, dla mniejszej grupy trudniej uzyskać statystycznie istotny wynik, dlatego też nawet wyniki zbliżone do poziomu istotności statystycznej należy uznać za interesujące.

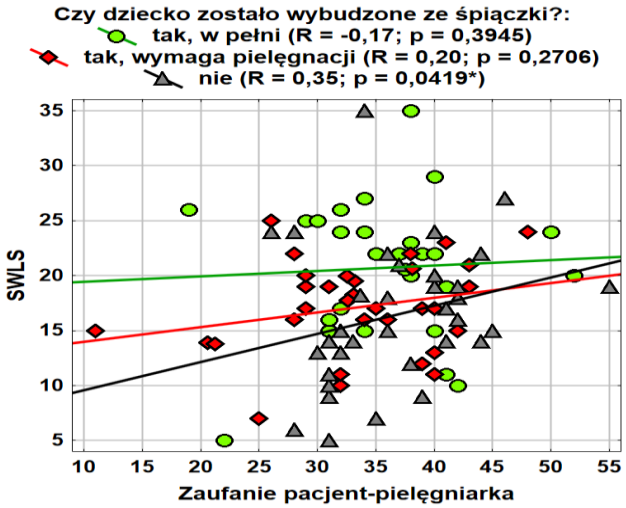
Jak widać, analiza w tym ujęciu dostarczyła nowych, ciekawych wyników. Przede wszystkim, okazało się, że w sytuacji wyzdrowienia – nawet tylko częściowego – dziecka relacje z pielęgniarką zupełnie nie wpływały na ocenę, jakości czy zadowolenia z życia. Szczegółowe dane zaprezentowano w Tabeli LXXIV.

Natomiast w przypadku, kiedy dziecko nie zostało wybudzone ze śpiączki - wpływ relacji z pielęgniarką był istotny statystycznie i dotyczył zarówno SWLS (0,35 (p = 0,0419*), jak i części komponentów, jakości życia WHOQoL (sfery: psychologiczna - 0,34 (p = 0,0425*) i środowiskowa - 0,34 (p = 0,0445*).

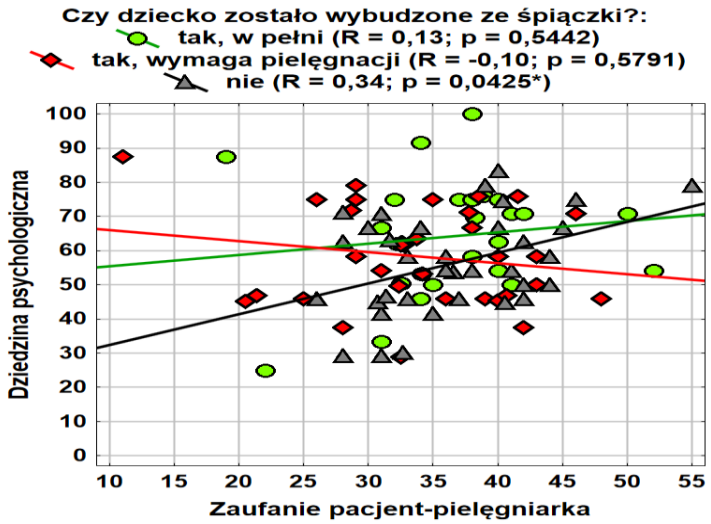
Wyniki obrazują Tabela LXXIV, Rycina 20 i 21.

Tabela LXXIV. Miary jakości i satysfakcji z życia a wybudzenie dziecka ze śpiączki

Miary jakości i satysfakcji z życia	Czy dziecko zostało wybudzone ze śpiączki?		
	tak, w pełni	tak, wymaga pielęgnacji	nie
	Zaufanie pacjent-pielęgniarka		
SWLS	-0,17 (p = 0,3945)	0,20 (p = 0,2706)	0,35 (p = 0,0419*)
Dziedzina somatyczna	0,04 (p = 0,8490)	-0,22 (p = 0,2108)	0,27 (p = 0,1174)
Dziedzina psychologiczna	0,13 (p = 0,5442)	-0,10 (p = 0,5791)	0,34 (p = 0,0425*)
Dziedzina socjalna	0,04 (p = 0,8322)	0,35 (p = 0,0472*)	0,23 (p = 0,1817)
Środowisko	0,13 (p = 0,5247)	0,32 (p = 0,0650)	0,34 (p = 0,0445*)



Rycina 20. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia (SWLS) a poziomem zaufania do pielęgniarki z uwzględnieniem wybudzenia dziecka ze śpiączki



Rycina 21. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie psychologicznej

Wpływ wsparcia społecznego na satysfakcję i jakość życia rodziców dzieci - w całej zbiorowości

W dalszej części zbadano wpływ wsparcia społecznego (ze strony różnych grup), na jakość i satysfakcję z życia ankietowanych rodziców. Wyniki zamieszczono w czterech odrębnych tabelach, w zależności od grupy, której wsparcie oceniali ankietowani.

Wyższy poziom wsparcia wartościującego i emocjonalnego ze strony małżonka był powiązany z lepszą, jakością życia w dziedzinie socjalnej (R = 0,34 (p = 0,0015**) i 0,35 (p=0,0011**).

Wyniki obrazuje Tabela LXXV, Rycina 22 i 23.

Również wsparcie ogólne (R = 0,27 (p = 0,0110*)) wpływało w statystycznie istotny sposób na ocenę jakości życia w tej dziedzinie (Tabela LXXV).

Pozostałe korelacje były nieistotne statystycznie – na tak małą liczbę zależności wpływał być może fakt małego zróżnicowania wsparcia ze strony małżonka w badanej grupie, w której było ono dla większości osób na wysokim, bądź bardzo wysokim poziomie. Szczegółowe dane przedstawia Tabela LXXV.

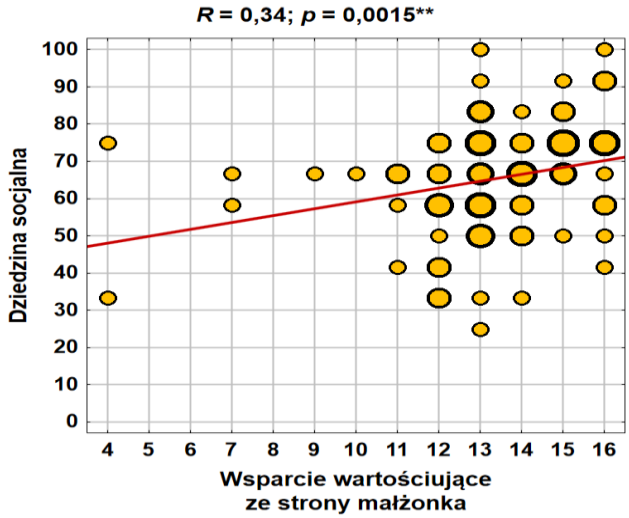
Poziom wsparcia ze strony pielęgniarki w jeszcze mniejszym stopniu różnicował zadowolenie i jakość życia (Tabela LXXVI).

Jedyna statystycznie istotna korelacja dotyczyła wsparcia emocjonalnego i jakości życia w dziedzinie środowiskowej (R =0,22 (p = 0,0320*).

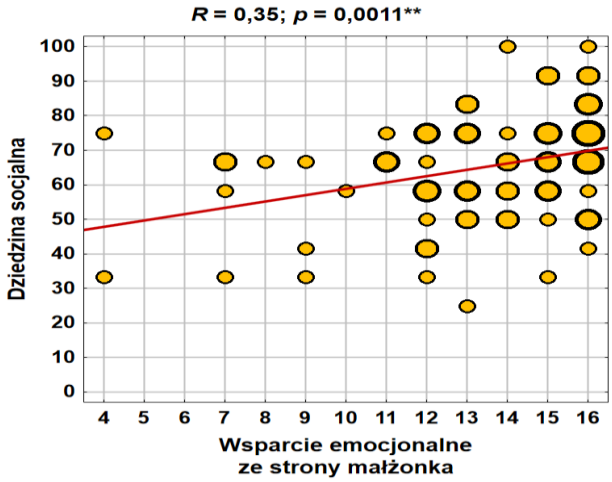
Wyniki obrazuje Tabela LXXVI i Rycina 24.

Tabela LXXV. Miary jakości i satysfakcji z życia a wybudzenie dziecka ze śpiączki

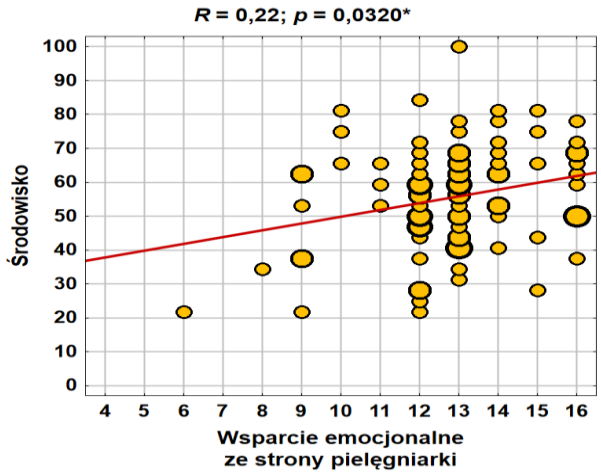
Miary jakości i satysfakcji z życia	**Rodzaj wsparcia ze strony małżonka**				
	informacyjne	**instrumentalne**	**wartościujące**	**emocjonalne**	**ogólne**
SWLS	-0,04 (p = 0,7097)	0,13 (p = 0,2297)	0,15 (p = 0,1714)	0,08 (p = 0,4756)	0,07 (p = 0,5316)
Dziedzina somatyczna	0,03 (p = 0,8123)	0,17 (p = 0,1139)	0,05 (p = 0,6724)	0,09 (p = 0,4045)	0,09 (p = 0,4312)
Dziedzina psychologiczna	-0,10 (p = 0,3377)	0,11 (p = 0,3093)	0,01 (p = 0,8954)	0,06 (p = 0,5860)	0,01 (p = 0,9588)
Dziedzina socjalna	0,08 (p = 0,4779)	0,21 (p = 0,0559)	0,34 (p = 0,0015**)	0,35 (p = 0,0011**)	0,27 (p = 0,0110*)
Środowisko	0,01 (p = 0,9263)	0,14 (p = 0,1994)	0,12 (p = 0,2739)	0,17 (p = 0,1273)	0,13 (p = 0,2279)



Rycina 22. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie wartościujące ze strony małżonka



Rycina 23. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie emocjonalne ze strony małżonka



Rycina 24. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie środowiskowej a poziomem wsparcia emocjonalnego ze strony pielęgniarki

Tabela LXXVI. Miary jakości i satysfakcji z życia a rodzaj wsparcia ze strony pielęgniarki

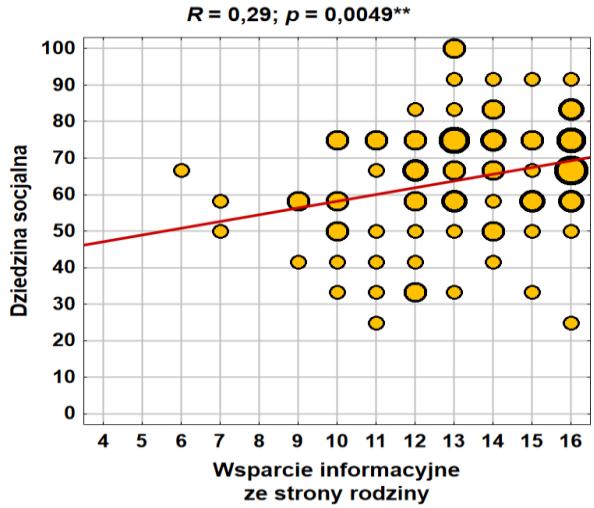
Miary jakości i satysfakcji z życia	**Rodzaj wsparcia ze strony pielęgniarki**				
	informacyjne	instrumentalne	wartościujące	emocjonalne	ogólne
SWLS	-0,01 (p = 0,9105)	0,15 (p = 0,1491)	0,02 (p = 0,8308)	0,07 (p = 0,4891)	0,06 (p = 0,5756)
Dziedzina somatyczna	-0,03 (p = 0,7792)	0,04 (p = 0,7288)	0,08 (p = 0,4657)	0,06 (p = 0,5777)	0,03 (p = 0,7525)
Dziedzina psychologiczna	-0,04 (p = 0,7090)	-0,03 (p = 0,7811)	0,04 (p = 0,7019)	0,06 (p = 0,5695)	0,01 (p = 0,9250)
Dziedzina socjalna	0,19 (p = 0,0695)	0,13 (p = 0,2201)	0,04 (p = 0,7204)	0,06 (p = 0,5674)	0,14 (p = 0,1863)
Środowisko	0,18 (p = 0,0923)	0,10 (p = 0,3672)	0,12 (p = 0,2610)	0,22 (p = 0,0320*)	0,19 (p = 0,0748)

Dużo wyraźniejszym wpływem, na jakość życia cechował się poziom wsparcia ze strony (dalszej) rodziny. Poszczególne miary wsparcia (informacyjne - p = 0,0049**; instrumentalne - p = 0,0124*; wartościujące - p = 0,0265*; emocjonalne - p = 0,0014**; ogólne - p = 0,0012**) były w znamienny statystycznie sposób powiązane, z jakością życia w dziedzinie socjalnej (Tabela LXXVII, Rycina 25, 26, 27). Natomiast wparcie informacyjne (p = 0,0069**), instrumentalne (p = 0,0115*) i ogólne (p = 0,0207*) były w znamienny statystycznie sposób powiązane, z jakością życia w dziedzinie somatycznej, zaś wsparcie emocjonalne i ogólne były istotnie statystycznie powiązane, z jakością życia w dziedzinie środowiskowej (odpowiednio p = 0,0031**; p = 0,00148*).

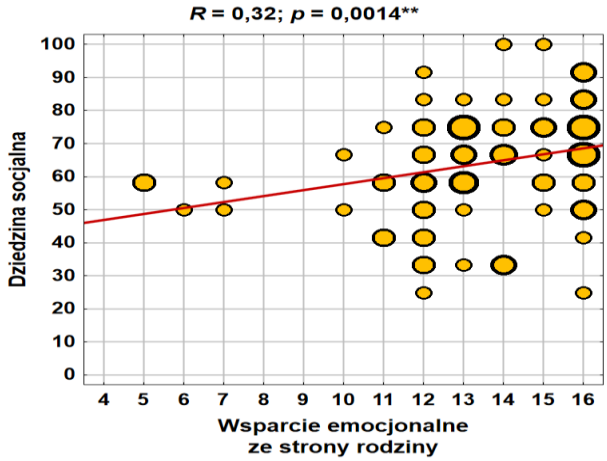
Wyniki obrazują Tabela LXXVII, Rycina 28.

Tabela LXXVII. Miary jakości i satysfakcji z życia a rodzaj wsparcia ze strony rodziny

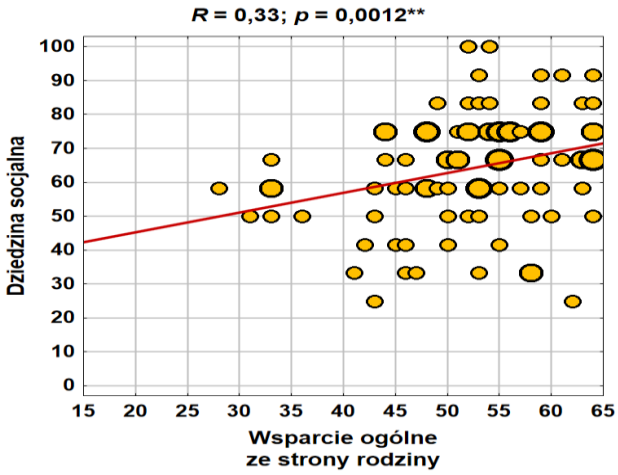
Miary jakości i satysfakcji z życia	**Rodzaj wsparcia ze strony rodziny**				
	informacyjne	**instrumentalne**	**wartościujące**	**emocjonalne**	**ogólne**
SWLS	0,10 (p = 0,3225)	0,02 (p = 0,8227)	0,05 (p = 0,6274)	0,13 (p = 0,2278)	0,09 (p = 0,3833)
Dziedzina somatyczna	0,28 (p = 0,0069**)	0,26 (p = 0,0115*)	0,07 (p = 0,4732)	0,15 (p = 0,1545)	0,24 (p = 0,0207*)
Dziedzina psychologiczna	0,14 (p = 0,1715)	0,12 (p = 0,2619)	0,00 (p = 0,9897)	0,16 (p = 0,1129)	0,14 (p = 0,1804)
Dziedzina socjalna	0,29 (p = 0,0049**)	0,26 (p = 0,0124*)	0,23 (p = 0,0265*)	0,32 (p = 0,0014**)	0,33 (p = 0,0012**)
Środowisko	0,22 (p = 0,0318*)	0,19 (p = 0,0655)	0,13 (p = 0,2008)	0,30 (p = 0,0031**)	0,25 (p = 0,0148*)



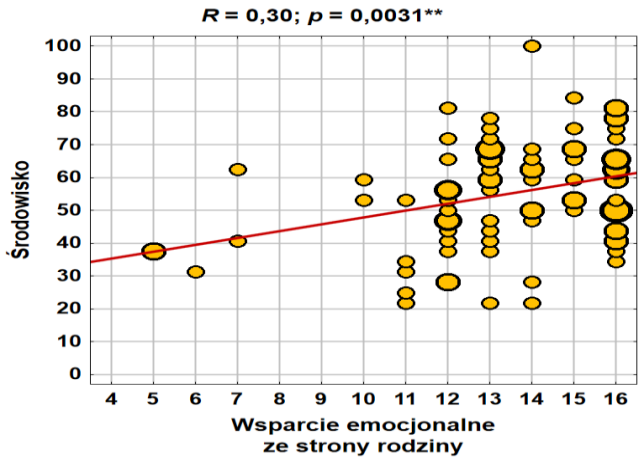
Rycina 25. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie informacyjne ze strony rodziny



Rycina 26. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie emocjonalne ze strony rodziny



Rycina 27. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie ogólne ze strony rodziny



Rycina 28. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie środowiskowej a wsparcie emocjonalne ze strony rodziny

Elementem najmniej oczywistym w naszym życiu jest wsparcie ze strony osób, które nie należą do kręgu najbliższych, dlatego też to poziom wsparcia ze strony znajomych w najwyraźniejszy sposób wpływał na ocenę jakości życia:

zwłaszcza w dziedzinie socjalnej

- informacyjne - p = 0,0000**;
- instrumentalne - p = 0,0000**;
- wartościujące - p = 0,0000**;
- emocjonalne - p = 0,0004**;
- ogólne - p = 0,0000**)

a w nieco mniejszym stopniu w środowiskowej odpowiednio:

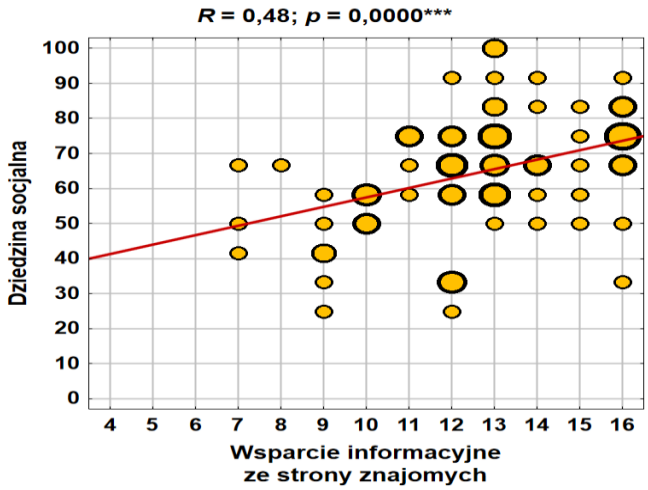
- informacyjne - p = 0,0009**;
- instrumentalne - p = 0,0193*;
- wartościujące - p = 0,0004**;
- emocjonalne - p = 0,0075**;
- ogólne - p = 0,0003**.

Szczegółowe dane zaprezentowano w Tabeli LXXVIII i na Rycinach 29, 30, 31, 32).

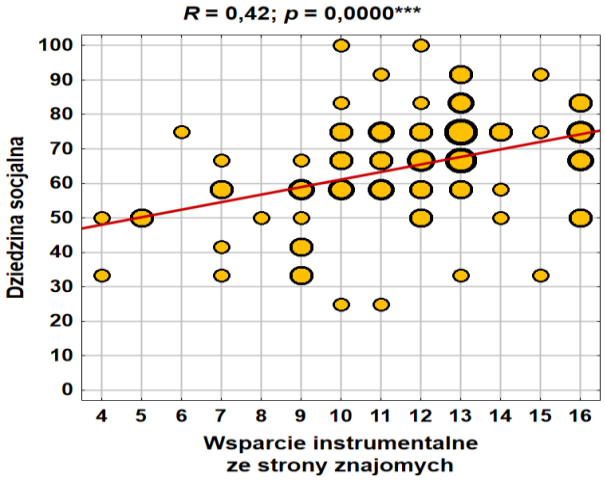
Współczynniki korelacji pomiędzy niektórymi miarami SWLS, a miarą WHOQoL w dziedzinie socjalnej osiągały poziom niemal 0,50, co oznacza już całkiem znaczący poziom korelacji, jeśli weźmie się pod uwagę wysoki subiektywizm miary psychometrycznych i mnogość czynników zakłócających nań oddziałujących. Analizując wyniki wszelkich badań psychometrycznych należy mieć świadomość, że na wartości uzyskanych miar wpływać może chociażby „forma" dnia, czy inne niemierzalne czynniki.

Tabela LXXVIII. Miary jakości i satysfakcji z życia a rodzaj wsparcia ze strony znajomych

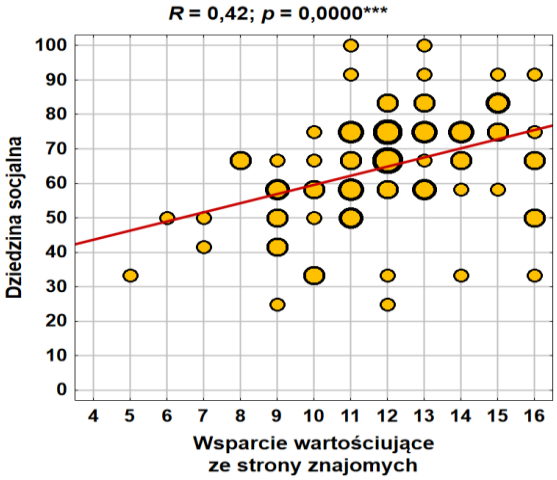
Miary jakości i satysfakcji z życia	Rodzaj wsparcia ze strony znajomych				
	informacyjne	**instrumentalne**	**wartościujące**	**emocjonalne**	**ogólne**
SWLS	0,15 (p = 0,1566)	0,09 (p = 0,3762)	0,14 (p = 0,1886)	0,13 (p = 0,2412)	0,16 (p = 0,1396)
Dziedzina somatyczna	0,17 (p = 0,1062)	0,07 (p = 0,5052)	0,13 (p = 0,2037)	0,00 (p = 0,9760)	0,11 (p = 0,2842)
Dziedzina psychologiczna	0,17 (p = 0,1054)	0,03 (p = 0,7447)	0,16 (p = 0,1221)	0,16 (p = 0,1332)	0,15 (p = 0,1571)
Dziedzina socjalna	0,48 (p = 0,0000***)	0,42 (p = 0,0000***)	0,42 (p = 0,0000***)	0,37 (p = 0,0004***)	0,49 (p = 0,0000***)
Środowisko	0,34 (p = 0,0009***)	0,24 (p = 0,0193*)	0,36 (p = 0,0004***)	0,28 (p = 0,0075**)	0,37 (p = 0,0003***)



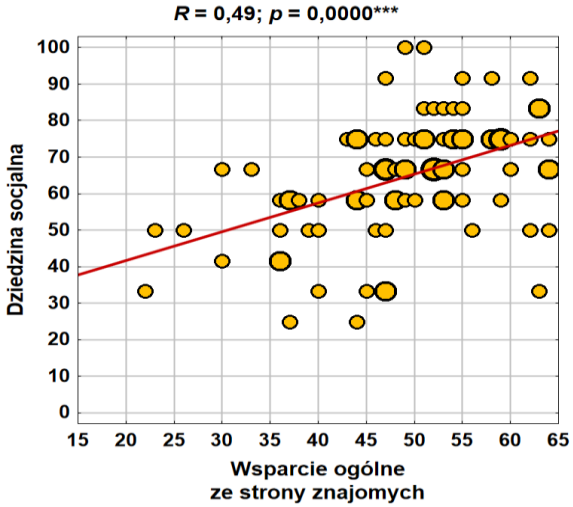
Rycina 29. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie informacyjne ze strony znajomych



Rycina 30. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie informacyjne ze strony znajomych



Rycina 31. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie wartościujące ze strony znajomych



Rycina 32. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie ogólne ze strony znajomych

Wpływ wsparcia społecznego na satysfakcję i jakość życia rodziców dzieci - w podziale względem stanu zdrowia dziecka

Przeprowadzono także analizę relacji pomiędzy wsparciem, a jakością życia przy uwzględnieniu stanu zdrowia dziecka.

Z uwagi na większą ilość przeprowadzanych porównań, w tabelach nie prezentowano dokładnej wartości prawdopodobieństwa testowego p, a jedynie oznaczenie jego poziomu istotności za pomocą symboli *, ** lub ***, które podano przy wartości współczynnika korelacji.

Wszystkie istotne statystycznie korelacje oraz te, dla których $p < 0,10$ zostały wyróżnione pogrubioną czcionką.

Z powodu różnej liczności grup, w których prowadzone są porównania, korelacje o tej samej wartości w jednej grupie mogą być istotne statystycznie a w innej już nie.

Tabela LXXIX. Miary jakości i satysfakcji z życia a rodzaj wsparcia ze strony współmałżonka z uwzględnienie wybudzenia dziecka ze śpiączki

Miary jakości i satysfakcji z życia	Rodzaj wsparcia ze strony współmałżonka				
	informacyjne	instrumentalne	wartościujące	emocjonalne	ogólne
Dziecko w pełni wybudzone ze śpiączki					
SWLS	0,01	0,23	0,05	0,13	0,07
Dziedzina somatyczna	0,08	0,29	0,24	0,14	0,16
Dziedzina psychologiczna	-0,04	0,17	0,20	0,06	0,08
Dziedzina socjalna	0,14	0,33	**0,41**	0,29	0,29
Środowisko	0,10	0,13	0,16	0,07	0,10
Dziecko wybudzone ze śpiączki, ale wymagające pielęgnacji					
SWLS	-0,03	0,30	0,16	0,21	0,19
Dziedzina somatyczna	-0,07	0,06	-0,02	-0,03	0,00
Dziedzina psychologiczna	-0,20	-0,06	-0,16	0,04	-0,12
Dziedzina socjalna	-0,14	0,09	0,11	0,17	0,08
Środowisko	-0,24	0,08	0,01	0,09	0,00
Dziecko niewybudzone ze śpiączki					
SWLS	0,06	0,06	**0,40***	0,05	0,13
Dziedzina somatyczna	0,20	0,29	0,07	0,19	0,21
Dziedzina psychologiczna	0,08	**0,32**	0,18	0,09	0,17
Dziedzina socjalna	0,08	0,19	**0,40***	**0,41***	**0,31**
Środowisko	0,16	0,16	0,16	0,23	0,21

Poziom wsparcia ze strony współmałżonka w niewielkim stopniu wpływał, na jakość i zadowolenia z życia. Wyjątki, to statystycznie istotne lub do takowych zbliżone, korelacje wsparcia wartościującego *(R-0,40*)* z SWLS, a także wartościującego *(R-0,40*)* i emocjonalnego *(R-0,41*)* z jakością życia w dziedzinie socjalnej, które zaobserwować można w grupie rodziców dzieci niewybudzonych ze śpiączki.

Wyniki obrazuje Tabela LXXIX.

Wśród rodziców dzieci wybudzonych ze śpiączki wsparcie instrumentalne ze strony pielęgniarki istotnie statystycznie lub do takich zbliżone, korzystnie wpływało na jakość życia w dziedzinie somatycznej *(R-0,46*)* i psychologicznej *(R-0,38)*.

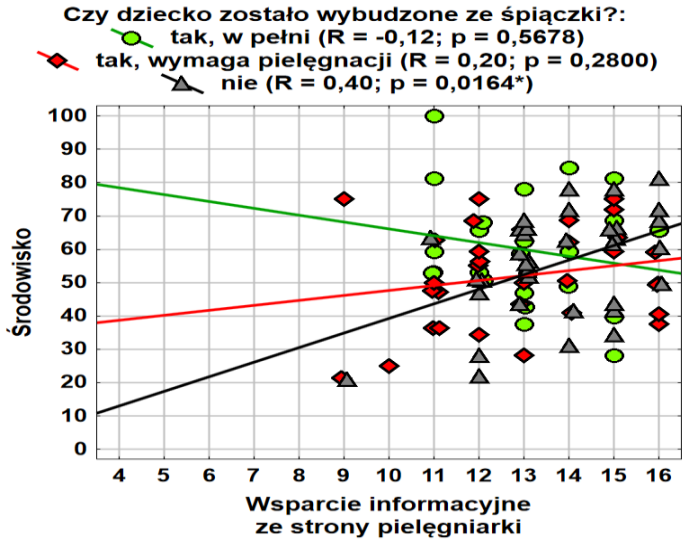
Wśród rodziców dzieci wybudzonych, ale wymagających dalszej opieki istotniejsze było wsparcie emocjonalne, które wpływało na satysfakcję z życia w sferze środowiskowej *(R-0,38*)* i socjalnej *(R-0,34)*.

Natomiast dla rodziców dzieci niewybudzonych wsparcie informacyjne istotnie polepszało jakość życia w dziedzinie środowiskowej *(R-0,40*)* i socjalnej *(R-0,32)*. Szczegółowe dane przedstawia Tabela LXXX i Ryciny 33 i 34.

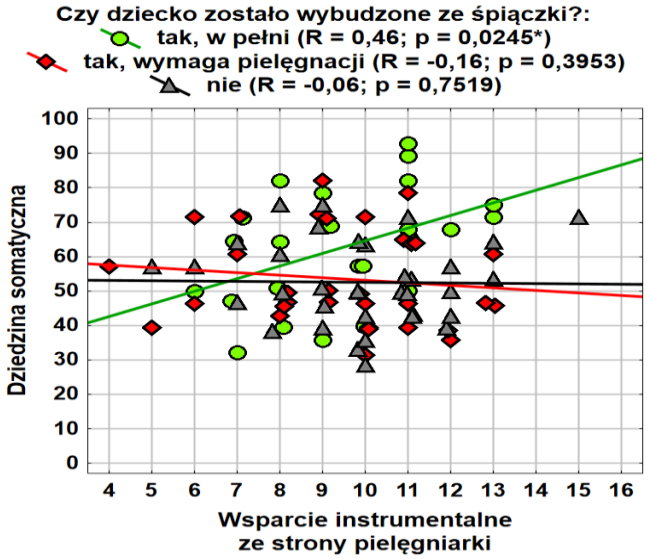
Wybrane korelacje przedstawiono na wykresach rozrzutu.

Tabela LXXX. Miary jakości i satysfakcji z życia a rodzaj wsparcia ze strony pielęgniarki z uwzględnienie wybudzenia dziecka ze śpiączki

Miary jakości i satysfakcji z życia	**Rodzaj wsparcia ze strony pielęgniarki**				
	informacyjne	**instrumentalne**	**wartościujące**	**emocjonalne**	**ogólne**
Dziecko w pełni wybudzone ze śpiączki					
SWLS	-0,13	0,12	-0,05	-0,19	-0,14
Dziedzina somatyczna	0,06	**0,46***	0,01	-0,14	0,15
Dziedzina psychologiczna	0,07	**0,38**	0,11	0,08	0,19
Dziedzina socjalna	-0,03	0,00	0,03	**-0,37**	-0,17
Środowisko	-0,12	0,24	0,09	-0,10	-0,02
Dziecko wybudzone ze śpiączki, ale wymagające pielęgnacji					
SWLS	0,19	0,13	0,08	**0,30**	0,24
Dziedzina somatyczna	-0,16	-0,16	0,04	0,06	-0,02
Dziedzina psychologiczna	-0,05	-0,13	-0,13	-0,07	-0,10
Dziedzina socjalna	0,19	0,21	0,09	**0,34**	0,25
Środowisko	0,20	0,13	0,20	**0,38***	0,28
Dziecko niewybudzone ze śpiączki					
SWLS	0,08	0,28	0,09	0,11	0,18
Dziedzina somatyczna	0,20	-0,06	0,22	0,17	0,16
Dziedzina psychologiczna	-0,03	-0,17	0,16	0,18	0,07
Dziedzina socjalna	**0,32**	0,14	0,00	0,10	0,22
Środowisko	**0,40***	-0,02	0,06	**0,31**	0,25



Rycina 33. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie środowiskowej a wsparcie informacyjne ze strony pielęgniarki z uwzględnieniem wybudzenia dziecka ze śpiączki



Rycina 34. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie somatycznej a wsparcie instrumentalne ze strony pielęgniarki z uwzględnieniem wybudzenia dziecka ze śpiączki

Wsparcie ze strony rodziny istotnie wpływało na niemal wszystkie aspekty jakości życia w grupie rodziców dzieci niewybudzonych ze śpiączki.

W pozostałych dwóch grupach zależności tych było mniej, były one słabsze i dotyczyły tylko części miar, jakości życia i nie wszystkich rodzajów wsparcia.

Na przykład, w grupie rodziców dzieci w pełni wybudzonych ze śpiączki żadnego znaczenia – w kontekście jakości życia – nie odgrywało wsparcie instrumentalne, zaś istotnie statystycznie na jakości ich życia w sferze socjalnej *(R-0,39*)* i środowiskowej *(R-0,42*)* wpływało wsparcie informacyjne oraz wsparcie wartościujące w sferze socjalnej *(R-0,44*)*.

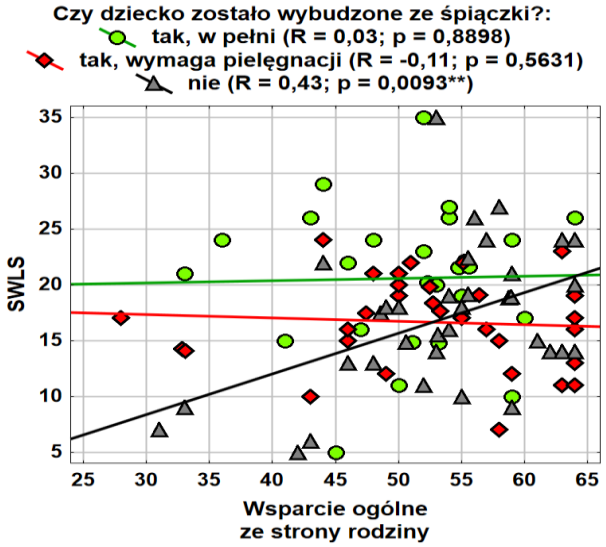
W opinii ankietowanych rodziców dzieci wybudzonych ze śpiączki, ale wymagających pielęgnacji, na jakość ich życia w sferze somatycznej istotny wpływ miało wsparcie informacyjne *(R-0,38*)* i instrumentalne *(R - 0,40*)* ze strony rodziny.

Dane przedstawiono w Tabela LXXXI i na Rycinach 35 i 36.

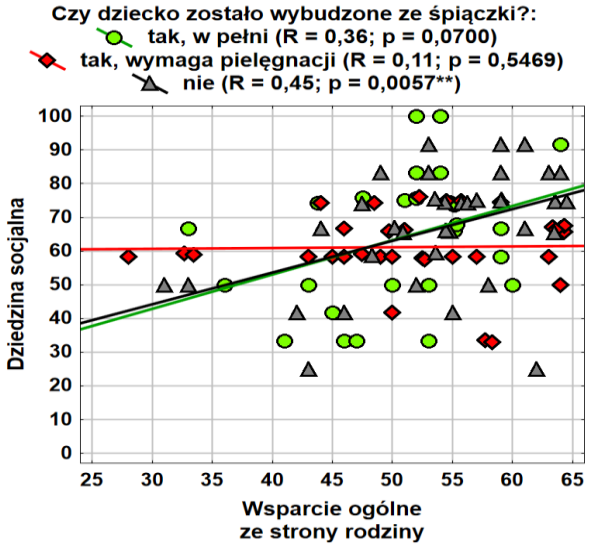
Wybrane korelacje przedstawiono na wykresach rozrzutu.

Tabela LXXXI. Miary jakości i satysfakcji z życia a rodzaj wsparcia ze strony rodziny z uwzględnienie wybudzenia dziecka ze śpiączki

Miary jakości i satysfakcji z życia	**Rodzaj wsparcia ze strony rodziny**				
	informacyjne	**instrumentalne**	**wartościujące**	**emocjonalne**	**ogólne**
Dziecko w pełni wybudzone ze śpiączki					
SWLS	0,11	-0,14	0,15	0,06	0,03
Dziedzina somatyczna	0,23	0,07	0,19	0,23	0,19
Dziedzina psychologiczna	0,30	0,15	0,18	0,30	0,24
Dziedzina socjalna	**0,39***	0,20	**0,44***	**0,34**	**0,36**
Środowisko	**0,42***	0,23	0,31	0,32	**0,36**
Dziecko wybudzone ze śpiączki, ale wymagające pielęgnacji					
SWLS	-0,11	-0,18	-0,13	-0,01	-0,11
Dziedzina somatyczna	**0,38***	**0,40***	-0,01	0,10	**0,34**
Dziedzina psychologiczna	-0,10	-0,08	-0,29	-0,05	-0,07
Dziedzina socjalna	-0,06	0,06	0,12	**0,37***	0,11
Środowisko	-0,03	0,03	-0,04	0,28	0,07
Dziecko niewybudzone ze śpiączki					
SWLS	**0,41***	**0,42***	0,26	**0,38***	**0,43****
Dziedzina somatyczna	**0,33***	**0,46****	0,23	**0,29**	**0,38***
Dziedzina psychologiczna	**0,33***	**0,42***	0,23	**0,37***	**0,38***
Dziedzina socjalna	**0,48****	**0,49****	0,20	**0,29**	**0,45****
Środowisko	**0,40***	**0,41***	0,23	**0,35***	**0,40***



Rycina 35. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia SWLS a wsparcie ogólne ze strony rodziny z uwzględnieniem wybudzenia dziecka ze śpiączki



Rycina 36. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie ogólne ze strony rodziny z uwzględnieniem wybudzenia dziecka ze śpiączki

Wsparcie ze strony znajomych okazało się kluczowe dla jakości życia rodziców dzieci nie wybudzonych ze śpiączki – niektóre korelacje miały całkiem znaczną siłę, uzyskując wartości około 0,70.

Szczególnie mocno wsparcie ze strony znajomych wpływało na jakość życia w dziedzinie socjalnej i środowiskowej (odpowiednio: informacyjne - p = 0,65***, p=0,59***; instrumentalne - p = 0,57***, p = 0,46**; wartościujące - p = 0,62***, p=0,62***; emocjonalne - p = 0,54***, p = 0,43**; ogólne - p = 0,70***, p = 0,62***).

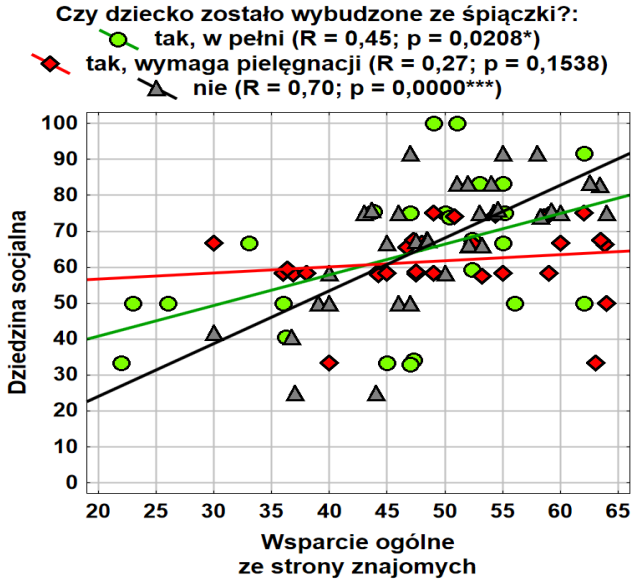
Nieco słabsze korelacje, dotyczące już tylko tych dwóch dziedzin jakości życia, występowały w grupie rodziców dzieci wybudzonych ze śpiączki (odpowiednio: informacyjne - p = 0,48*, p = 0,39*; instrumentalne - p = 0,42*; wartościujące - p = 0,41*, p=0,35; ogólne - p = 0,45*, p = 0,31).

Natomiast żadnych zależności nie stwierdzono w grupie rodziców dzieci wybudzonych, ale wymagających dalszej pielęgnacji.

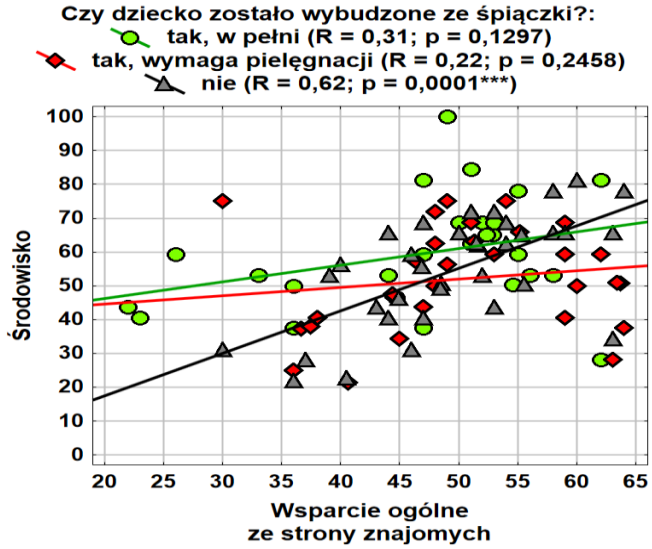
W Tabeli LXXXII i na Rycinach 37 i 38 przedstawiono szczegółowe dane.

Tabela LXXXII. Miary jakości i satysfakcji z życia a rodzaj wsparcia ze strony znajomych z uwzględnienie wybudzenia dziecka ze śpiączki

Miary jakości i satysfakcji z życia	**Rodzaj wsparcia ze strony znajomych**				
	informacyjne	**instrumentalne**	**wartościujące**	**emocjonalne**	**ogólne**
Dziecko w pełni wybudzone ze śpiączki					
SWLS	0,12	0,00	0,11	0,10	0,09
Dziedzina somatyczna	0,21	0,01	0,20	0,14	0,13
Dziedzina psychologiczna	**0,36**	0,07	0,32	0,32	0,25
Dziedzina socjalna	**0,48***	**0,42***	**0,41***	0,27	**0,45***
Środowisko	**0,39***	0,17	**0,35**	0,22	0,31
Dziecko wybudzone ze śpiączki, ale wymagające pielęgnacji					
SWLS	-0,04	0,08	-0,02	-0,02	0,02
Dziedzina somatyczna	-0,01	0,02	-0,04	-0,24	-0,08
Dziedzina psychologiczna	-0,14	-0,12	-0,20	-0,11	-0,15
Dziedzina socjalna	0,27	0,28	0,20	0,26	0,27
Środowisko	0,08	0,24	0,16	0,24	0,22
Dziecko niewybudzone ze śpiączki					
SWLS	**0,38***	**0,33**	**0,38***	**0,39***	**0,40***
Dziedzina somatyczna	**0,32**	**0,33**	**0,29**	0,10	**0,30**
Dziedzina psychologiczna	**0,35***	0,25	**0,41***	**0,31**	**0,35***
Dziedzina socjalna	**0,65*****	**0,57*****	**0,62*****	**0,54*****	**0,70*****
Środowisko	**0,59*****	**0,46****	**0,62*****	**0,43****	**0,62*****



Rycina 37. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej a wsparcie ogólne ze strony znajomych z uwzględnienie wybudzenia dziecka ze śpiączki



Rycina 38. Korelacje rozrzutu satysfakcji z życia w dziedzinie środowiskowej a wsparcie ogólne ze strony znajomych z uwzględnienie wybudzenia dziecka ze śpiączki

DYSKUSJA

Jakość życia nie posiada jednej uniwersalnej definicji obejmującej wszystkie obszary działania i funkcjonowania człowieka. Od lat sześćdziesiątych XX wieku zwrócono uwagę na jej znaczenie nie tylko w wymiarze psychologicznym, ale i w kontekście materialno-finansowo-politycznym dokonując badań i analizy różnych aspektów zrównoważonego rozwoju społeczno-ekonomicznego. Celem tego rozwoju jest poprawa jakości życia oraz ograniczenie nadmiernych różnic w jakości życia poszczególnych grup ludności. Eliminowanie wykluczenia społecznego, znajduje odzwierciedlenie w działaniach agendy Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ), w programie - Europa 2020 *„Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu*". Są to priorytetowe działania zgodnie z zaleceniami Europejskiego Systemu Statystycznego (ESS) realizowane w Polsce przez Główny Urząd Statystyczny (GUS). Uwzględniają one holistyczne podejście do poszczególnego obywatela i są prowadzone wspólnie z innymi ośrodkami badającymi opinie społeczne dla bardziej kompleksowego ujęcia aspektów oceny jakości życia [44].

Centrum Badań Opinii Społecznej (CBOS), co roku publikuje raport „*Zadowolenie z życia*". Badanie przeprowadzone w 2018 roku wskazuje na wzrost poziomu zadowolenia w większości dziedzin życia. CBOS podaje, że na ogólne zadowolenie z życia największy wpływ ma: zadowolenie z perspektyw na przyszłość (52%), zadowolenie z przebiegu kariery zawodowej (52%), stan zdrowia (60%) oraz miejsce zamieszkania (83%). W mniejszym stopniu ma znaczenie wykształcenie i kwalifikacje (64%) oraz dochód (34%). Duże znaczenie dla społeczeństwa polskiego mają relacje rodzinne (współmałżonek 67%, dzieci 71%), relacje towarzyskie i praktyki religijne (84%) oraz materialne warunki bytowe (67%). Ogólne zadowolenie z życia w 2018 roku deklarowało 80% Polaków (co wskazuje wzrost o 5 % do roku 2017), przeciętną satysfakcję prezentowało 17% społeczeństwa, a 3% zgłaszało niezadowolenie [45].

Włodarczyk [46] w swoich badaniach ankietowych potwierdziła wyniki analiz CBOS i „Diagnozy Społecznej" wskazując, że najważniejszymi wartościami, którymi kieruje się społeczeństwo w życiu są dzieci i rodzina (80%), na drugim miejscu równolegle (80%) zdrowie, a na dziesiątym miejscu (na 26 wskazań) znajduje się posiadanie przyjaciół (20%), bezpośrednio po dobrych stosunkach z ludźmi 21,2% [46].

DYSKUSJA

Na jakość życia składa się wiele obiektywnych aspektów, jednak na ocenę jakości życia poszczególnej osoby, rodziny, społeczności wpływa subiektywne odczucie stopnia zadowolenia ze spełnienia potrzeb, nadziei, oczekiwań i aspiracji w danym momencie, w zaistniałych okolicznościach życia, w odniesieniu do własnych doświadczeń w kontekście holistycznym. Jakość życia wg Calmana [47] to wypadkowa stanu idealnego i sytuacji faktycznej. Podobne wnioski prezentuje Kulikowski [48] wskazując znaczenie pomiaru i analizy jakości życia na proces leczenia w chorobach reumatycznych oraz podkreślając holistyczne podejście do tego tematu poprzez dogłębne analizowanie czynników obiektywnych (biologicznych i fizjologicznych wyznaczników zdrowia) w zderzeniu z licznymi czynnikami subiektywnymi (styl życia, sytuacja społeczno-ekonomiczna) jako gwarancja uzyskania celu prowadzonego leczenia, którym powinno być zachowanie jak najdłużej wysokiej jakości życia chorych i ich najbliższej rodziny.

Zestawiając badania ogólnopolskie jakości życia społeczeństwa z badaniami własnymi przeprowadzonymi nad jakością życia opiekunów dzieci w śpiączce, nie uzyskano tak optymistycznych wyników. Na podstawie przeprowadzonych badań w kategorii satysfakcja z życia rodziców dzieci w śpiączce za pomocą kwestionariusza SWLS, 60% respondentów stwierdziło brak zadowolenia z życia. W badanej grupie powyższy wynik potwierdziło badanie metodą WHOQoL-BREF w 4 dziedzinach: somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej gdzie średnia wartość punktów wynosiła 64pkt/100pkt, co wskazuje, na jakość życia na poziomie przeciętnym. Generalnie obecne badania związane z jakością życia rodzin dzieci w śpiączce wypadły nieco lepiej na tle badań ogólnopolskich, w kontekście zadowolenia opiekunów z wsparcia współmałżonków (77,3% zadowolonych), rodziny (76,6% zadowolonych) i znajomych (59,3% zadowolonych). Ogółem po zsumowaniu czterech aspektów: informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego, prawie trzy czwarte ankietowanych (71%) wysoko oceniło wsparcie tych grup, ze szczególnym wskazaniem na wsparcie ze strony informacyjnej (średnio 55,33%) i emocjonalnej (średnio 62,33%).

Znaczenie wpływu, jakości życia na funkcjonowanie organizacji w znaczeniu przedsiębiorstwa doceniła Międzynarodowa Organizacja Standaryzacyjna ISO powołując w 2005 roku grupę ekspercką, której celem było określenie wpływu odpowiedzialności społecznej na funkcjonowanie organizacji. Z dniem 1 listopada 2010 roku został opracowany i wdrożony dokument - Normy ISO 26000 *Guidance on Social Responsibility*, rekomendowany

przez Komisje Europejską w dokumencie Strategii UE na lata 2011-2014. Polska wersja PN-ISO26000 została wdrożona 26 listopada 2012 roku z inicjatywy Ministerstwa Gospodarki we współpracy z Polskim Komitetem Normalizacyjnym ISO. Norma ta stanowi przewodnik między innymi definiując odpowiedzialność społeczną systemu zarządzania wszystkich organizacji (publicznych, prywatnych i non-profit) podkreślając wpływ podejmowanych decyzji i działań między innymi na zrównoważony rozwój zdrowia i dobrobytu społecznego [49]. Podobne wnioski prezentuje Rogala [50] w swoim artykule podkreślając, że nadrzędnym celem odpowiedzialności społecznej jest poprawa jakości życia w odniesieniu do poszczególnego człowieka, określonych grup społecznych i społeczeństwa poprzez pozytywne zmiany w sposobie podejmowania decyzji i wdrażania działań poszczególnych organizacji a nie tylko na minimalizowaniu i wyeliminowaniu negatywnych oddziaływań.

Traktując jednostki ochrony zdrowia - podmioty lecznicze, w tym Klinikę Budzik, jako organizację, a pacjentów w śpiączce oraz ich opiekunów - jako interesariuszy, wykazano w przeprowadzonym badaniu, że wiedza i umiejętności zdobyte w oddziale ułatwiały opiekę nad dzieckiem po powrocie do domu. Przekonanych o tym było 91,1% badanych, w tym 54,9% całkowicie i 31,7% raczej tak. Dodatkowo ponad 58,4% rodziców potwierdziło konieczność nauczania ich przez pielęgniarki postepowania pielęgnacyjnego z chorym dzieckiem, a 39,6% było o tym raczej przekonanych. Prawie wszyscy badani podkreślili konieczność uczenia postępowania z chorym dzieckiem po wyjściu z ośrodka (odpowiedzi twierdzącej „tak" udzieliło 63,4%, a 31,7% „raczej tak"). Badanie wykazało również, że podstawowym źródłem wiedzy na temat opieki nad dzieckiem w śpiączce byli pracownicy medyczni, w tym zdaniem 88,1% są to pielęgniarki, w mniejszym odsetku fizjoterapeuci i lekarze. Jedna trzecia rodziców (32,7%) wiedzę w tym temacie pozyskiwała z Internatu, a co piąta osoba korzystała z książek 21,8%. Prawie 8% wykorzystywało inne źródła wiedzy. Wyniki te świadczą o znaczącej roli Kliniki Budzik jako organizacji wg ISO, mającej wpływ w przygotowaniu opiekunów do nieprofesjonalnej opieki w warunkach domowych, a co w konsekwencji przekłada się, na jakość życia pacjentów i ich opiekunów po wyjściu z Kliniki. Potwierdza to także odpowiedzialność społeczną w holistycznym ujęciu opieki nad pacjentem, jednocześnie ze wskazaniem ważnego miejsca grupy zawodowej pielęgniarek w zespole terapeutycznym. Jest to zgodne z tezą badawczą niniejszej pracy, że rodzice mają zaufanie do zespołu pielęgniarskiego i widzą potrzebę przygotowania ich przez pielęgniarki do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych.

DYSKUSJA

Dostrzeżenie znaczenia jakości życia w wielu aspektach spowodowało intensywny rozwój badań pod kątem potrzeb różnorodnych dziedzin, w tym medycyny. Rozwój nauk medycznych wsparty badaniami w zakresie wpływu osiągnięć naukowych, na jakość życia znalazło odzwierciedlenie we wzroście badań w tym zakresie. Zainteresowanie naukowców i duża ilość opublikowanych wyników badań doprowadziła do powołania Międzynarodowego Towarzystwa Badań, nad Jakością Życia Uwarunkowaną Stanem Zdrowia, które zdefiniowało dwa typy badań: jakość życia nie zależna do zdrowia (NHRQL) oraz jakość życia zależna od zdrowia (HRQL) [51].

W światowej oraz polskiej literaturze jest wiele publikacji dotyczących, jakości życia pacjentów z wybranymi jednostkami chorobowymi, jak i jakości życia opiekunów pacjentów, głównie z chorobami przewlekłymi. Kukielczak [52] w swoim artykule" Rozwój *zainteresowania w naukach medycznych badaniami, nad jakością życia*" prezentuje analizę ilości opublikowanych wyników badań, nad jakością życia zależną od stanu zdrowia na świecie w latach 1953-2011. Wskazuje w nim intensywny wzrost ilości badań w poszczególnych dekadach (ogółem odnotowano w tym okresie 374.683 artykułów) oraz wzrost zainteresowania tą tematyką w latach siedemdziesiątych XX wieku, uzyskując w 1981 roku ponad 328. krotny wzrost w stosunku do 1971 roku [52]. Ostrzeżyk [53] w artykule, „Jakość *życia w chorobach przewlekłych*" wymienia najczęściej występujące choroby przewlekłe, wskazując je jako źródło negatywnych napięć i emocji samych chorych oraz ich opiekunów. Song, Biegel i Milligan [54] podkreślają z kolei zwiększone ryzyko wystąpienia depresji lub innych objawów psychopatologicznych u około 40% opiekunów pacjentów z chorobami psychicznymi. Podobne wyniki uzyskali w badaniu pilotażowym Witusik i Pietras [55] szacując zachorowanie na depresję u opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera, w przedziale 14 - 40%. Interesujące wyniki przedstawiają Tsirigotis, Gruszczyński i Krawczyk [56] w badaniu przeprowadzonym w grupie 100 opiekunów chorych na schizofrenię i wskazując czternaście najczęściej występujących psychopatologicznych objawów depresji, od poczucia niewydolności (49%), niezdolności do pracy (43%), po samooskarżanie (27%), pragnienie śmierci (25%) i poczucie winy (27%). W przypadku objawów somatycznych depresji wskazali siedem najczęściej występujących objawów od zmęczenia (44%) do utraty apetytu (26%) [56]. Webb, Pfeiffer i Mueser [57] zaprezentowali podobne wnioski jak Song i współautorzy [54] uznając w swojej pracy, jako główną przyczynę rozwoju depresji u opiekunów osób przewlekle chorych, brak wsparcia społecznego (głównie dalszej rodziny i personelu medycznego). Zaprezentowane

wyniki badań znajdują odzwierciedlenie w przeprowadzonych badaniach własnych kwestionariuszem WHOQoL-BREF. Najgorzej respondenci oceniali swoją, jakość życia w dziedzinie somatycznej (55,7%) oraz środowiskowej (55,7%), a nieco wyżej oceniając ją w dziedzinie psychologicznej (59%), co można uznać, za jakość na poziomie przeciętnym.

Bujok i Tombarkiewicz [58] w swoim badaniach na temat, jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, jako nowego problemu klinicznego, podkreślają trudności badań w grupie dzieci ze względu na specyficzne uwarunkowania charakterystyczne dla wieku rozwojowego zarówno w sferze somatyczne jak i psychologicznej. Topór i Kułak [59] zwracają uwagę na znaczenie badań, nad jakością życia, jako źródła wiedzy dla poprawy działań medycznych w zakresie diagnostyki, leczenia i rehabilitacji w danej jednostce chorobowej w przypadku dzieci. Podkreślają także, że należy wyniki tych badań traktować, jako wartość istotną, mogącą przyczynić się do rozwoju nauk medycznych [59].

Badacze przedstawiający wyniki swoich badań, nad jakością życia w grupie docelowej dzieci i młodzieży skupiają się głównie na chorobach przewlekłych (neurologicznych, onkologicznych) oraz wrodzonych o podłożu genetycznym i metabolicznym, takich jak cukrzyca, choroby alergiczne (np. atopowe zapalenie skóry). Ich badania dotyczą głównie, jakości życia dzieci z daną jednostką chorobową oraz jej wpływie na dorastanie i osiąganie samodzielności w dorosłym życiu. Autorzy pracy, „*Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne*” [60] zwracają uwagę na niższą, jakość życia osób z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPDz) w stosunku do rówieśników oraz obniżanie tej jakości proporcjonalne do długości występowania choroby, uznając to za zjawisko postępujące. Badacze podkreślają znaczenie badań, nad jakością życia prowadzonych równolegle z badaniami nad oceną kliniczną i funkcjonalną, jako źródłem informacji nad skutecznością prowadzonej terapii, w szczególności w przypadku dzieci o współistniejącej intelektualnej niepełnosprawności [60]. Znajduje to potwierdzenie w przeprowadzonym badaniu własnym, w którym okazało się, że wraz z wydłużeniem się czasu przebywania dziecka w śpiączce, poziom satysfakcji z życia obniżał się i po 12. miesiącach wynosił średnio 18,9%, a po 5. latach - 15,9%.

Jakość życia rodziców i/lub całych rodzin jest w części prac traktowana przez badaczy jako oczywistość przystosowania się do danej sytuacji i wychowywania dziecka oraz jako podstawowy obowiązek rodziców funkcjonujących w innych warunkach, niż przeciętna rodzina, pomijając jednak wpływ jakości życia pozostałych członków rodziny na jakość życia

chorego dziecka. Gawłowicz [61] w swojej rozprawie doktorskiej szeroko i dogłębnie analizując jakość życia dzieci i młodzieży z cukrzycą typ I w stosunku do opiekunów, omówiła wyniki własne w kontekście wpływu rodziny, uwzględniając jednak wyłącznie wiek, płeć (ojciec, matka) rodziców i wzorzec rodziny tj. pełna lub niepełna. Inne ujęcie, jakości życia w przypadku rodzin dzieci z cukrzycą typ I przedstawiła Zatorska-Zoła [62] podkreślając, że choroba jednego dziecka ma ogromny wpływ, na jakość życia całej rodziny, głównie w aspekcie emocjonalnym i finansowym. Czuba [63] w artykule „*Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym na choroby alergiczne*" przedstawia wpływ i znaczenie więzi emocjonalnej na radzenie sobie ze stresem, z objawami postępującej choroby i relacjami rodzinnymi. Dokonując oceny jakości życia tych rodzin uznaje planowe rozwiazywanie problemów wynikających z choroby, a nie działanie pod wpływem impulsu lub emocji, jako zasadniczy element funkcjonowania, pozwalający zachować spójność rodziny, która jest sobie bliska i nawzajem się wspiera [63]. Autorzy artykułu *„Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę*" podkreślają znaczenie wsparcia ze strony najbliższych dla rodziców dzieci chorych [64]. Ilość i jakość tego wsparcia ma znaczący wpływ na takie kryteria, jak wyczerpanie emocjonalne i depersonalizację. Jednocześnie podkreślają, że znaczenie tych dwóch kryteriów wzrasta proporcjonalnie do czasu trwania choroby u dziecka i wieku rodziców, a ciężkość przebiegu samej choroby jest proporcjonalna do wzrostu stresu i złej samooceny u rodziców oraz wzrostu problemów emocjonalnych w rodzinie, ze szczególnym wskazaniem na rodzeństwo [64].

Podobne wnioski przedstawili w swojej pracy Camfield, Breau i Camfield [65]. O ile w przeprowadzonych badaniach wśród rodziców dzieci w śpiączce nie wykazano wpływu wieku, płci i wykształcenia na ocenę, jakości życia, to czas przebywania dziecka w śpiączce wskazywał na tendencje spadku odczuwania satysfakcji z życia.

Jest bardzo trudno znaleźć w literaturze polskiej i światowej artykuły omawiające wyniki badań, nad jakością życia opiekunów osób w śpiączce. Także w odniesieniu do oceny, jakości życia rodziców dzieci w śpiączce ilość prac jest znikoma i omawia tylko fragmentarycznie wybrane wskaźniki jakościowe, często będące elementem dodatkowym głównego tematu badawczego. Przykładem takim jest artykuł „*Poprawa, jakości życia dzieci i młodzieży w stanie śpiączki - oddziaływania psychopedagogiczne*" Rębiałkowskiej-Stankiewicz [66], w którym autorka podkreśla, jak w zakresie wcześniejszego omawiania planowanych czynności na osiągniecie zamierzonych celów, istotnym elementem w działalności pedagogicznej oraz psychologicznej jest współpraca z rodzicami i opiekunami

osób w śpiączce. O tym, jak ważne jest to działanie w kontekście, jakości życia opiekunów dzieci w śpiączce wskazywali badani respondenci w odpowiedzi na pytanie o konieczność informowania i otrzymywania zgody na wykonywanie czynności pielęgnacyjnych, zaznaczając odpowiedź „tak"- 60,4% lub „raczej tak" - 32,7%. Ma to wpływ również, na jakość życia samych podopiecznych dzieci, które są między innymi mniej spastyczne w wyniku podejmowanych działań. Informowanie o planowanych czynnościach, jako istotny element holistycznego podejścia do pacjenta i jego opiekunów, potwierdzają także wyniki własne, gdzie na pytanie o konieczność poszanowania godności dziecka, wszyscy ankietowani udzielili pozytywnej odpowiedzi (96% - tak, 4% - raczej tak).

Dużo więcej dostępnej literatury [67-72] omawiającej wyniki badań, nad jakością życia chorych oraz ich opiekunów dotyczy osób dorosłych z postępującą chorobą przewlekłą lub ofiar chorób cywilizacyjnych (np. udar mózgu). Są to głównie prace dotyczące jakości życia opiekunów osób, u których zdiagnozowano chorobę przewlekle postępującą ze złym rokowaniem i wymagających na pewnym etapie rozwoju choroby wsparcia osób drugich, w tym opiekunów m.in. z otępieniem w przebiegu choroby Alzheimera, stwardnieniem rozsianym (SM) czy w przebiegu chorób reumatycznych (np. RZS, CHZS, ZZSK). W artykułach tych autorzy [67-72] zwracają uwagę na możliwość zależności pomiędzy czasem trwania długoterminowej opieki nad pacjentem, a jakością życia opiekunów oraz wtórnie - jakością życia samego chorego. Kędra, Borczykowska-Rzepka i Wilusz [67] w badaniu nad jakością życia opiekunów chorych na SM wskazują, że respondenci – opiekunowie, oceniając swoją jakość życia, podkreślają znaczenie dobrych relacji w rodzinie, możliwości jednoczasowego wypełniania roli i obowiązków w stosunku do pozostałych członków rodziny, wsparcia rodziny i przyjaciół, dobrego własnego samopoczucia, jako najważniejszych czynników poprawiających tę ocenę, przy jednoczesnym poczuciu obniżania tej jakości przede wszystkim z powodów uwarunkowań socjo-ekonomicznych [67]. Rachel, Jabłoński, Datka i Zięba [68] podkreślają między innymi wpływ hormonu stresu u opiekunów na stopniowe i nieuniknione pogorszenie stanu ich zdrowia, zarówno w sferze somatycznej jak i psychicznej. Ciągłe życie w dużym napięciu pod presją czasu powoduje bowiem wzrost hormonu stresu, a w konsekwencji staje się zagrożeniem licznymi chorobami psychosomatycznymi, takimi jak zmniejszona odporność na infekcje, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia lękowe i depresje [68]. Sasso, Gamberoni, Ferraresi i Tibaldi [69] wskazują na wpływ obciążenia opieką nad osobą przewlekle chorą na częstsze występowanie schorzeń somatycznych, między innymi nadwagi

z podwyższonym poziomem lipidów w surowicy, chorób infekcyjnych układu oddechowego oraz spadkiem ogólnej odporności proporcjonalnie do czasu trwania choroby podopiecznego. Najczęściej przewlekły stres opiekunów doprowadza w konsekwencji do zaburzeń depresyjnych i lękowych. Do takich wniosków dochodzą w swoim artykule Kaczmarek, Durda, Skrzypczak i Szwed [70], wskazując sferę finansową, między innymi, jako główne źródło stresu u opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera, która prowadzi u nich do poważnych obciążeń psychicznych, a w konsekwencji do depresji, co ma wpływ nie tylko na ich jakość życia, ale również na relacje w rodzinie oraz sam stosunek do podopiecznego [65]. W literaturze przedmiotu [71-74] podkreśla się także obciążenia opiekunów wynikające nie tylko z wykonywania określonych zadań pielęgnacyjno-opiekuńczych, ale bardzo często z jednoczesnej rezygnacji z innych relacji oraz aktywności w życiu zawodowym i towarzyskim, skutkujących utratą więzi społecznych. Autorzy [71] artykułu ”*Jak pomóc opiekunom pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera?*” wskazują wpływ obciążenia sprawowaniem długotrwałej opieki na relacje rodzinne i towarzyskie, prowadzące do utraty tej więzi. Dobra, jakość życia opiekunów znajduje przełożenie na wysoką, jakość życia chorych, zmniejszenie kosztów, poprawę skuteczności leczenia, optymalizację opieki oraz długość życia, a w wielu jednostkach chorobowych względną samodzielności podopiecznych [72]. W przeprowadzonym badaniu własnym wykazano, iż wsparcie ze strony rodziny i znajomych bardzo istotne jest dla grupy rodziców dzieci nie wybudzonych ze śpiączki. W miarę poprawy stanu zdrowia dzieci te zależności malały. Jest to potwierdzeniem hipotezy badawczej, zakładającej, że jakość życia oraz satysfakcja z życia rodziców dzieci w śpiączce, jest niższa niż rodziców dzieci wybudzonych ze śpiączki. Sierakowska [73] podkreśla znaczenie mierników jakości życia w całościowym podejściu do upodmiotowienia leczenia, poprzez dostosowanie zaleceń farmakologicznych i terapeutycznych do całościowej sytuacji chorego w ujęciu holistycznym nakierowanej na rozwiązanie problemu.

W przypadku większości chorób przewlekle postępujących lub z rokowaniem niepomyślnym, ustalone są podstawowe procedury i algorytmy postępowania już od kilkunastu, a w przypadku niektórych chorób, kilkudziesięciu lat i na tej podstawie prowadzone są badania, jakości życia pacjentów oraz ich opiekunów. Ich celem jest znalezienie optymalnych rozwiązań mogących skutkować ulepszeniem procedur leczniczo-rehabilitacyjno-pielęgnacyjnych w. przypadku osób w śpiączce z rokowaniem niepomyślnym i stanem przechodzącym w stan wegetatywny, minimalnej świadomości lub stan zamknięcia.

DYSKUSJA

Dopiero na przełomie XX i XXI wieku nastąpiła intensyfikacja badań naukowych mających na celu doprecyzowanie wspólnego medycznego nazewnictwa, sposobu podziału osób w stanie ilościowych zaburzeń świadomości oraz znalezienie obiektywnych mierników określających ten stan jak również sposobów komunikacji alternatywnej.

W ramach klinimetrycznych skal, dopiero w roku 2005, zespół pod kierunkiem Eelco i Wijdicks, w Mayo Clinic w Rochester w Minnesocie, opublikował skalę FOUR (*Full Outline of Unresponsiveness*) [71]. Skala ta, służąca do oceny świadomości, zyskuje rosnące uznanie i zastosowanie w szybkiej ocenie między innymi w intensywnej opiece [75].

W ostatnich latach coraz większe zastosowanie w świecie uzyskuje skala CRS-R (*Coma Recovery Scale -Revised*) - skala wychodzenia ze śpiączki [76]. Uznawana jako złoty standard, ze względu na ocenę wskaźników werbalnych, za narzędzie zalecane, precyzyjnie określające stan świadomości, różnicując poszczególne etapy zaburzeń ilościowych po zakończonym pobycie na Oddziale Intensywnej Terapii Medycznej (OIOM). Pozwala ona ocenić prognostycznie stan osoby po urazie mózgu, różnicując stan wegetatywny od stanu minimalnej świadomości i stanu zamknięcia, a w konsekwencji zaplanować szczegółowo indywidualny plan rehabilitacji [77,78,]. Narzędzie to umożliwia uniknięcie wielu błędów w metodach rehabilitacji, pielęgnacji pacjenta oraz monitorowaniu postępów w leczeniu niestety nie jest jeszcze walidowane i przetłumaczone na język polski [83,84].

Intensywny rozwój medycyny pozwolił, poza skalami behawioralnymi, na ocenę zaburzeń świadomości przy pomocy badań neuroobrazowych. Nauki medyczne w zakresie intensywnej opieki, neurochirurgii, neurologii i rehabilitacji są na etapie doskonalenia narzędzi badawczych określających ilościowe zaburzenia świadomości u pacjenta oraz alternatywne drogi komunikacji. Grabarczyk [80] w swojej pracy doktorskiej „*Ocena potencjału nowoczesnych narzędzi diagnostycznych w badaniu pacjentów w stanie śpiączki oraz w stanie minimalnej świadomości*" prezentuje, na podstawie badań przeprowadzonych w grupie 61. osób z zaburzona świadomością, możliwości oceny ilościowych zaburzeń świadomości za pomocą EEG – elektroencefalografia, FMRI – funkcjonalny rezonans magnetyczny, SPECT - (ang. *Single Photon Emission Computed Tomography*) - tomografia emisyjna pojedynczego fotonu jednocześnie wskazując skale CRS-R, jako niezbędne narzędzie diagnostyczne uwiarygodniające uzyskane wyniki neuroobrazowania. Autor proponuje standardowy protokół diagnostyczny pacjentów z utrwalonymi zaburzeniami świadomości w opracowaniu własnym obejmujący współdziałanie narzędzi behawioralnych i neuroobrazowych [80].

DYSKUSJA

W literaturze światowej [73-76] można spotkać opisy badań próbujących za pomocą EEG określić stan świadomości. Nie ma jednak jednoznacznych wskazań do obiektywnej oceny [81,82]. Badanie Luauté i Maucort-Boulch wskazuje np. pewne możliwości zastosowania w diagnostyce śpiączki EEG przy występowaniu reaktywnego rytmu Alfa [83]. Ostatnie doniesienia opisują także możliwość wykorzystania czynnościowego EEG wraz z FMRI do określenia ilościowych zaburzeń świadomości [76]. Owen [86] w swoich badaniach wykorzystywał PET (*Positron Emission Tomography* - pozytonową tomografię emisyjną) do diagnozowania stanu świadomości pacjentów. Pierwsze znaczące doniesienie w tym temacie opublikował w 1997 roku w prestiżowym piśmie medycznym Lancet [86]. Podsumowanie tych badań i ich znaczenie dla chorych oraz opiekunów można przeczytać w książce popularnonaukowej pt." *Mózg granica życia i śmierci*", która obecnie jest jedną z podstawowych lektur rodziców dzieci w śpiączce jako budząca nadzieję [86]. Warto w tym miejscu podkreślić, że rodzice i opiekunowie pacjentów z zaburzoną świadomością pilnie śledzą postępy nauki w oczekiwaniu na lepsze jutro dla swoich podopiecznych i siebie samych. Znaczenie neuroobrazowania dla określenia stanu świadomości pacjentów, dylematy etyczne i moralne rozpatrują w swoim artykule na podstawie przeglądu pięciu badań Graham wraz z zespołem [82]. Analizują oni wpływ przekazania wyników FMRI opiekunom pacjentów z diagnozą stanu wegetatywnego, zmieniających dotychczasowe rozpoznanie kliniczne. Wskazują zarówno na pozytywne aspekty - poprawę, jakości życia opiekunów i chorych, ale także jednocześnie i negatywne skutki, od stanów depresyjnych opiekunów po podjęcie decyzji o zaniechaniu dalszego "uporczywego" pielęgnowania [79, 87].

Dzięki opracowaniu jednolitej klasyfikacji sposobu komunikacji i mierzenia zmian w ilościowych zaburzeniach świadomości można przejść do kolejnego etapu, jakim są badania, nad jakością życia osób w śpiączce oraz ich opiekunów. Badania te nabierają priorytetowego znaczenia dla określenia właściwego procesu diagnostycznego, leczenia, rehabilitacji i pielęgnacji, a co najważniejsze optymalizacji kosztów opieki, w sytuacji intensywnego rozwoju nauk medycznych wiążącego się z możliwościami coraz dłuższego przeżycia osób uzależnionych od aparatury medycznej i opieki drugiej osoby.

Niestety trzeba ewidentnie podkreślić brak opracowań dotyczących zadań pielęgniarki w stosunku do dzieci w śpiączce i ich opiekunów. Dostępna literatura [83-87, G,H] omawia problemy opieki nad pacjentem dorosłym w stanie wegetatywnym w warunkach długoterminowej opieki domowej. Kosińska, Kułagowska, Niebrój i Stanisławczyk [88],

podsumowując swoje badania wskazują konkretne czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne, jako największy problem w codziennym życiu z osobą w stanie wegetatywnym. Podkreślają konieczność wsparcia opiekunów profesjonalnym szkoleniem w zakresie opieki nad chorym przewlekle, jak również potrzebę czasowego odciążenia opiekunów w tych czynnościach przez profesjonalistów [88]. Wychodząc naprzeciw potrzebom wsparcia konkretną wiedzą z zakresu opieki nad pacjentem przewlekle chorym Fundacja Lubię Pomagać wydała publikacje *„Przewlekle chory w domu”* szeroko omawiając zasady pielęgnacji, farmakoterapii, rehabilitacji, leczenia żywieniowego, problemów psychologicznych, społecznych, socjalnych i duchowo religijnych [89]. Fundacja Razem Zmieniamy Świat, działająca przy TZMO (Toruńskie Zakłady Materiałów Opatrunkowych), w ramach projektu *Damy radę* wydała bezpłatną publikację *„Jak opiekować się osobą przewlekle chorą w domu”* cieszącą się dużym zainteresowaniem opiekunów i profesjonalistów, o czym świadczy kilkakrotne wznawianie jej wydania [90].W mniejszym zakresie omawiającą opiekę nad pacjentem w śpiączce jest broszura/informator *„Dla rodzin osób dorosłych -w śpiączce i po śpiączce”* wydana przez Stowarzyszenie Apalicznych i Wybudzonych MOTYL [91]. Dużym zainteresowaniem cieszą się również warsztaty dedykowane nie tylko profesjonalistom, ale również opiekunom osób w śpiączce, organizowane m.in. przez Fundację Światło w Toruniu, w ramach VI Międzynarodowej Konferencji Naukowej *„Praca z osobami z ograniczoną świadomością - wyzwania i nowe kierunki diagnostyki i rehabilitacji”* w październiku 2019 roku [G, H].

Goudarzi wraz z zespołem [92] zwracają uwagę na niezdolność osób w stanie wegetatywnym do samoopieki, stąd wyzwaniem dla opiekunów staje się humanizowana, dokładna i z poszanowaniem godności wykonywana opieka. Wiąże się ona z przeorganizowaniem dotychczasowego stylu życia, często z rezygnacją z dotychczasowych aktywności społecznych, zawodowych, a co najważniejsze z wyedukowaniem w zakresie sprawowania kompleksowej i czasochłonnej opieki przez 24. godziny na dobę [92].

Rodzice z Kliniki Budzik zapytani o największe problemy w sprawowaniu opieki nad dzieckiem w śpiączce jako najważniejsze wskazali: brak kontaktu z dzieckiem (56,4%), spastykę (46,5%), pielęgnację i obsługę rurki tracheostomijnej (29,7%), a następnie różnicowanie ruchów celowych od mimowolnych i mioklonii od ataków epilepsji oraz karmienie przez przezskórną gastrostomię endoskopową (PEG-a). Respondenci wskazali również najważniejsze czynności, które codziennie powinny być wykonywane w stosunku do ich dzieci - na pierwszym miejscu ulokowali codzienną toaletę całego ciała (73,3%) i drzewa oskrzelowego (52,5%).

Pokazuje to jak istotne jest fachowe przygotowanie profesjonalistów do opieki nad tak specyficznym pacjentem. Na podkreślenie zasługuje fakt, że większość ankietowanych obdarzała pielęgniarki opiekujące się ich dziećmi zaufaniem (tak - 17,8% i raczej tak - 68,3%).

W tym miejscu warto zaznaczyć, że bardzo ważny jest profesjonalizm pielęgniarek w opiece nad dzieckiem w śpiączce, nie tylko ze względów na wypełniane zadania w stosunku do bezbronnego pacjenta, ale również ze względów edukacyjnych i promocji zdrowia w stosunku do opiekunów. To oni, bowiem będą kontynuować zadania pielęgnacyjne w warunkach domowych. Od tego jak zostaną przygotowani do roli nieprofesjonalnego opiekuna, będzie zależeć jakość życia dzieci i ich samych. Pacjent pediatryczny, a w szczególności w śpiączce, stawia przed grupą zawodową pielęgniarek wyzwanie spełniania wysokich wymagań zawodowych i etycznych, popartych dojrzałością zawodową, empatią oraz dużą dozą cierpliwości i wyrozumiałości. Trudności w sprawowaniu tego typu opieki wynikają z faktu objęcia jednoczasowo działaniami dzieci i rodziców/opiekunów podopiecznych.

Aby sprawowana opieka była realizowana w sposób rzetelny, w oparciu na trafnie rozpoznanych deficytach samoopieki, postawionych diagnozach pielęgniarskich i skrupulatnie przygotowanych procesach pielęgnowania, należy przede wszystkim prowadzić edukację personelu. Analiza dostępnych publikacji [93-100] wskazuje na brak szczegółowych procedur dotyczących opieki nad pacjentem z ilościowymi zaburzeniami świadomości. Może to wynikać z nieprawidłowej klasyfikacji śpiączki, nie jako rozpoznania wg ICD10, ale jako objaw urazu mózgowego. Podręczniki dedykowane studentom w zakresie pielęgniarstwa pediatrycznego pod redakcją Krystyny Piskorz-Ogórek [93], Radzikowskiego A. i Banaszkiewicz A. [86], Musczri M.E. [87], Ackley B., Ladwig G.B. [88], Luxner L.K. [97] nie omawiają opieki pielęgniarskiej nad tak specyficznym pacjentem. W *„Pediatrii”* pod redakcja naukową Kawalec W. [98] zawarte jest wyłącznie wyjaśnienie pojęcia „śpiączka” w kontekście podziału ilościowego zaburzeń świadomości opartym na skali Glasgow [98]. Z kolei publikacja pod redakcją Pawlaczyk B. [99] poświęca cały rozdział *„Neurologia”* opiece nad chorym z pourazowym zespołem neurologicznym, który przybliża problemy pacjenta z zaburzoną świadomością [99]. Również przydatną pozycją dla pielęgniarek chcących zrozumieć zachowanie rodziców na różnym etapie adaptacji do nowej sytuacji (opieki nad dzieckiem przewlekle chorym), jest pozycja *”Profilaktyka w pediatrii”*, gdzie w rozdziale 3 *„Profilaktyka trzeciorzędowa”* ze szczególnym uwzględnieniem opisana jest potrzeba wsparcia rodzin dzieci z chorobą przewlekłą, do których zaliczamy pacjentów w śpiączce [100].

DYSKUSJA

Pamiętając, że choroba przewlekła dotyczy całej rodziny, a nie tylko bezpośrednio chorej osoby, to właśnie profesjonalizm pielęgniarek gwarantuje całościowe holistyczne podejście do problemów pielęgnacyjno-opiekuńczych. W związku z powyższym, aby tak było, pielęgniarki muszą być bardzo dobrze przygotowane w trakcie procesu nauki na etapie licencjatu.

W literaturze anglosaskiej [101-106] opiekunów osób przewlekle chorych określa się mianem *forgotten patients*, czyli „zapomniany, ukryty pacjent". Coraz więcej jest badań mających na celu określenie przyczyn i sposobów zmniejszenia obciążenia opiekunów osób przewlekle chorych dla poprawy ich kondycji w rozumieniu realizacji celów zdrowia publicznego [95]. W przytaczanych badaniach [54-57,62,63,64,67-71,101]. zmiany w życiu opiekunów są zjawiskiem wielowymiarowym, zaczynając od doświadczenia utraty osoby, utraty marzeń, konieczności zmiany planów życiowych, przez przewlekły stres z powodu obciążenia wysiłkiem fizycznym, psychicznym i ekonomicznym.

W literaturze [9,102,104] są przykłady badań wskazujących na upośledzenie zachowań zdrowotnych u opiekunów. Osoby te będąc całościowo zaangażowane w opiekę nad chorym członkiem rodziny zaniedbują swoje zdrowie fizyczne jako mniej ważne, nie mają czasu na konsultacje i kontrolę lekarską, często stosują nieprawidłowe modele żywieniowe [102].

W związku z powyższym tak ważne jest profesjonalne przygotowanie opiekunów przez pielęgniarki do opieki w warunkach domowych. W klinice Budzik, nie odbierając nadziei na całkowite wyzdrowienie dziecka, już od pierwszego dnia pobytu rodzice, stopniowo bez nacisków, w zakresie i w tempie, jaki sami wyznaczają, są edukowani i włączani w proces pielęgnowania. Rodzice otrzymują również wsparcie poprzez wskazanie możliwości dalszego leczenia, rehabilitacji, pielęgnowania i nauczania szkolnego w miejscu zamieszkania. Jest to niezbędne z powodu braku w Polsce ujednoliconego modelu leczenia i rehabilitacji pacjentów w śpiączce i w stanie wegetatywnym po opuszczeniu placówki pierwszego pobytu [103].

Pacjenci po opuszczeniu Kliniki Budzik wymagają wsparcia wielu grup społecznych, administracji państwowej, lokalnego samorządu, szkoły często fundacji, stowarzyszeń. Jak ważne jest to, dla jakości życia całej rodziny, prezentują przytoczone powyżej prace innych badaczy oraz opracowanie badań własnych w rozdziale 6 – „Zależności pomiędzy miarami psychometrycznymi". Powyższe potwierdza hipotezę badawczą – że rodzice oczekują wsparcia od wszystkich grup społecznych ze wskazaniem na potrzebują, wymagają a nie tylko oczekują.

Badania, nad jakością życia w przypadku osób w śpiączce, jak i wybudzonych, w stanie

wegetatywnym, minimalnej świadomości i zamknięcia oraz ich opiekunów, należy traktować, jako cenne źródło informacji medycznych, w szczególności w trakcie planowania terapii, leczenia i pielęgnowania poza środowiskiem szpitalnym [9]. Jest to możliwe do spełnienia tylko wyłącznie pod warunkiem, gdy wszystkie grupy zawodów medycznych będą pacjenta i jego rodzinę traktować, jako partnera i wyciągną do niego pomocną dłoń.

Często uwagi, spostrzeżenia opiekuna ukazują inny punkt widzenia problemów pacjenta, ale bardzo istotny, ponieważ zgodny z realiami domowymi w znaczeniu lokalowym, społecznym, finansowym i również wyznaniowym. Mogą one być zupełnie odmienne od zasad i standardów reprezentowanych przez przedstawicieli profesjonalnej opieki medycznej. Jednocześnie mogą także skrócić drogę diagnozowania potrzeb bezbronnego pacjenta i urealnić podejmowanie decyzji terapeutycznych. W publikacji ”*Dziecko w śpiączce. Sens życia, sens troski*” autorka [104] wskazuje potrzebę wsparcia wieloprofilowego rodziców dzieci w śpiączce na każdym etapie - już od momentu postawienia diagnozy. Swoje tezy popiera cytowanymi fragmentami zebranych wywiadów od rodziców dzieci przebywających w Klinice Budzik [104]. Nie należy zapominać, że w przypadku dzieci w śpiączce głównymi determinantami zdrowia są dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny całej rodziny, a nie tylko osoby chorej. Bez wsparcia opiekunów nie ma bowiem możliwości polepszenia stanu zdrowia dziecka w śpiączce. Podobne wnioski wysuwają badacze greccy [105, 106]. Duvits [105] np. podkreśla, jak istotnym jest doświadczenie dobrze wyszkolonego profesjonalnie personelu w leczeniu dzieci w śpiączce po urazie czaszkowo-mózgowym, już na etapie oddziałów intensywnej opieki. Wskazuje, że OIOM jest miejscem, gdzie należy poza wsparciem psychicznym rodziców, przygotowywać ich do kontynuowania opieki nad dzieckiem w warunkach domowych, jeśli nie osiągnie się zamierzonych rezultatów leczenia. Profesjonalizm zespołu, poza wiedzą i umiejętnościami medycznymi, to umiejętności przekazywania informacji i wdrażania rodziców do procesu leczenia i pielęgnacji, jako nieprofesjonalnych kontynuatorów w środowisku poza szpitalnym [105]. Dunavis [106] opisując rolę pielęgniarki w opiece nad dzieckiem o obniżonej świadomości wskazała, jak ważne są w warunkach OIOM-u, poza czynnościami terapeutyczno-opiekuńczymi, obserwacja i dobrze zebrany wywiad o warunkach ekonomiczno-socjalnych rodziny oraz zapewnienie wsparcia psychologicznego i nauka samoopieki nad dzieckiem po wyjściu ze szpitala. Pamiętać należy, że dziecko jest zwierciadłem, odbiciem, jakości życia swoich rodziców, dlatego tak ważne jest prowadzenie badań, nad jakością życia całych rodzin dzieci z ilościowymi

zaburzeniami świadomości oraz wdrażanie wyników tych badań do reguł, standardów, algorytmów postepowania zatwierdzonych ustawami, rozporządzeniami, wytycznymi przez prawodawstwo dla całego kraju.

Niestety jak już wcześniej wspomniano, nie ma zbyt wielu prac dotyczących, jakości życia rodzin dzieci w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki, stąd trudności w przedyskutowaniu wyników badań własnych z wynikami innych autorów. Z każdym rokiem rośnie jednak ilość publikacji podsumowujących badania, nad jakością życia osób przewlekle chorych oraz ich opiekunów, co pozwala przypuszczać, że najbliższe lata przyczynią się do podsumowania wyników badań dotyczących, jakości życia rodzin, w których jest pacjent w śpiączce.

Publikacje naukowe są oczekiwane nie tylko przez środowisko medyczne, ale również rodziny opiekujące się osobami w śpiączce. Z braku publikacji naukowych napisanych w formie dostępnej przeciętnemu człowiekowi, dużą popularnością cieszą się pozycje będące fabularyzowanymi pamiętnikami osób wybudzonych. Książki te pozwalają zrozumieć opiekunom przez co przechodzą prawdopodobnie ich dzieci w danym momencie, o czym wspomniała w uwagach do ankiety jedna z respondentek wyliczając tytuły, które pomogły jej wyjść z depresji i zaakceptować bieżącą sytuację. Najcenniejszymi tytułami polecanymi przez rodziców jak i również przez środowisko pielęgniarskie w tym zakresie są; „Chłopiec duch" [107], „Dowód" [108], „Serce świadomości'' [109], „Skafander i motyl" [110], Ocaliła mnie łza" [111].

Intensywne zainteresowanie naukowców różnych dziedzin nauk medycznych i pokrewnych osobami z ilościowymi zaburzeniami świadomości pozwalają optymistycznie patrzeć w przyszłość zarówno rodzinom, jak i osobom profesjonalnie przygotowanym do opieki nad osobami w śpiączce. Jest, bowiem miejsce między innymi osobami, zdrowymi i chorymi, na godne życie dla osób, które muszą je przeżyć inaczej niż planowali oni i ich najbliżsi, tworząc przez to nowy wymiar etosu człowieczeństwa. A wszystko to wbrew wynikom badań przeprowadzonych wśród lekarzy USA w 1996 roku, gdzie 66% badanych wskazało osoby w przetrwałym wstanie wegetatywnym jako źródło narządów do przeszczepów [112]. Pomimo upływu 25. lat od tego badania nadal spotyka się opinie z różnych krajów, w których zdiagnozowanie utrwalonych zaburzeń ilościowych świadomości jest podstawą rozważania zaprzestania uporczywego leczenia i eutanazji [113].

Pacjent w stanie wegetatywnym wymaga stałej specjalistycznej opieki medycznej, nie tylko pielęgnacji, rehabilitacji, zapobiegania skutkom długotrwałego unieruchomienia,

ale także właściwego leczenia żywieniowego. Taka wielospecjalistyczna opieka jest niezbędnym warunkiem utrzymania chorego przy życiu. Nie można jednak zapominać o roli, jaką w tym procesie obok teamu medycznego pełnią rodzice/opiekunowie osoby poszkodowanej.

Aby poprawić, jakość życia chorych oraz zrozumieć ich położenie życiowe, zespół Toruńskiego Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego opracował, razem z rodzicami, List pacjentów do bliskich, będący swoistą „instrukcją obsługi" pacjenta w śpiączce. Oto wybrane punkty listu, które są pomocne w pracy z osobami w śpiączce [cyt. za 114]:

„*Głaszcz mnie i dotykaj jak najczęściej, tak dobrze jest czuć, że jesteś obok.*
Mów do mnie jak najwięcej.
Mów wolno, dość prostymi zdaniami, w tym momencie trudno mi zrozumieć zdania złożone.
Możesz mi o wszystkim opowiedzieć, nadal jestem członkiem rodziny, chcę wiedzieć, co dzieje się z moją rodziną.
Poczytaj mi o moich zainteresowaniach, czytaj książki, które lubię.
Powiedz mi, jak się czujesz, podziel się radością, smutkiem, daj mi odczuć, że jestem Ci potrzebny. Przynieś mi moje ulubione przedmioty, chcę się poczuć, jak w domu.
Kto, jak nie Ty, wie, co lubię najbardziej.
Podaruj mi ulubiony zapach, smak czekolady, masaż.
Obserwuj mnie uważnie, tak bardzo pracuję nad drobnym gestem, by dać Ci znak, że słyszę i rozumiem. To nie jest nic wielkiego, czasem mrugnięcie okiem, grymas twarzy, szybszy oddech.
Bądź cierpliwy, każdy gest to dla mnie wielki wysiłek, potrzebuję czasu.
To Ty wiesz, jaką muzykę lubię najbardziej. Wiem, że płyty czekają na mnie w domu, ale zanim wrócę, przynieś mi je tutaj.
Masuj mi dłonie, to na nich jest najwięcej receptorów pobudzających mózg".

WNIOSKI

Przyczyną śpiączki wśród dzieci najczęściej są wypadki komunikacyjne lub domowe (m.in. zakrztuszenie, utopienie, uraz głowy) oraz zdarzenia niepożądane w trakcie wykonywania procedur medycznych. Nie istnieje opracowanie statystyczne dające całościowy obraz wielkości tego zjawiska.

W przeciągu sześciu lat działalności do Kliniki Budzik dla dzieci w Warszawie trafiło 126. pacjentów w śpiączce, z czego 56% wybudziło się w wyniku prowadzanego leczenia. Było to możliwe dzięki świadomości zespołu terapeutycznego o sposobie prowadzenia rehabilitacji medycznej i współdziałania pracowników medycznych i rodziców, na co wskazują wyniki przeprowadzonego badania własnego.

Uzyskane wyniki pozwalają wyciągnąć wnioski służące podniesieniu, jakości świadczonych usług w klinice. W przeprowadzonym badaniu własnym znalazły potwierdzenie postawione problemy i hipotezy badawcze, bowiem badanie wykazało, że:

1. Istotnym parametrem różnicującym odczuwanie satysfakcji z życia miał fakt wybudzenia dziecka ze śpiączki - co potwierdza hipotezę badawczą o niższej, jakości życia rodziców dzieci nie wybudzonych ze śpiączki w stosunku do rodzin dzieci wybudzonych.
2. Stwierdzono tendencję do obniżania się, jakości życia wraz z wydłużaniem czasu przebywania dziecka w śpiączce – co potwierdza hipotezę badawczą o obniżaniu, jakości życia i satysfakcji z niego rodzin dzieci w śpiączce.
3. Rodzice wysoko ocenili otrzymywane wsparcie od wszystkich grup społecznych w sferze informacyjnej, instrumentalnej, wartościującej i emocjonalnej, jednak najwyżej została oceniona grupa współmałżonków. Wskazuje to jak ważne jest otoczenie społeczne dla funkcjonowania rodziców w nowej odmiennej rzeczywistości, która mimo woli stała się ich udziałem – co potwierdza hipotezę badawczą, że rodzice oczekują wsparcia od wszystkich grup społecznych.
4. Wysoko oceniono wsparcie grupy zawodowej pielęgniarek w sferze informacyjnej, emocjonalnej, wartościującej, a wsparcie instrumentalne - na dużo niższym poziomie.
5. Zaufanie rodziców w stosunku do grupy zawodowej pielęgniarek zostało ocenione na poziomie przeciętnym, przy czym stwierdzono istotną korelację pomiędzy poziomem zaufania do pielęgniarek, a miarą satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej oraz środowiskowej.

WNIOSKI

6. Przedstawione w badaniu oczekiwania rodziców wobec pielęgniarek wskazały, iż bardzo ważny dla ankietowanych był sposób i dokładność wykonywanych czynności, podmiotowe traktowanie dzieci pomimo ich przebywania w śpiączce i często braku jakichkolwiek reakcji na otoczenie z ich strony oraz umiejętności przekazywania informacji medycznych.
7. Ankietowani rodzice uważają, że pielęgniarki są ważnym ogniwem zespołu terapeutycznego oraz źródłem wiedzy na temat postepowania z dzieckiem.
8. Rodzice, w trakcie pobytu w klinice, oczekują przygotowania do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych.

IMPLIKACJE PRAKTYCZNE WYNIKÓW WPROWADZONE W KLINICE BUDZIK W WYNIKU PROWADZONYCH BADAŃ

- Założono „Dział książki wskazanej” - stworzono wykaz bibliograficzny oraz udostępniono książki popularnonaukowe związane z tematyką śpiączki w gabinecie psychologa, z możliwością omówienia z nim emocji wywołanych przeczytanymi treściami
- Zatrudniono pracownika socjalno - prawnego, którego zadaniem jest asystowanie rodzinom mniej wydolnym w rozwiązywaniu problemów związanych z uregulowaniami prawnymi i socjalnymi mającymi przygotować dom do powrotu dziecka po zakończonym leczeniu, zwłaszcza niewybudzonego.
- Rozszerzono pielęgniarską dokumentację medyczną o kartę monitorującą przebieg edukacji rodziców w zakresie pielęgnacji.

PIŚMIENNICTWO

1. de Walden-Gałuszko K., Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2011
2. Rębiałkowska-Stankiewicz M. Diagnoza potrzeb rodzin pacjentów w stanie wegetatywnym, Przegląd Pedagogiczny, 2015, 1, 223-233
3. Rachel W., Datka W., Zyss T., Zięba A. (2014). Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera, Gerontologia Polska, 2014, 22(1), 14-23.
4. Goren A., Gilloteau I., Lees M., DaCosta Dibonaventura M. Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. Supportive Care in Cancer. 2014, 22(6), 1637-1646.
5. Boss P. Kochając osobę z demencją. Kraków: Wyd. UJ, Kraków, 2013
6. Sompolska-Rzechuła A.: Jakość życia, jako kategoria ekonomiczna, Folia Pomeranie Universitatis Technologiae Stetinensis, 2013, 301(71), 127-140.
7. Zieba M., Cisoń-Apanasewicz U.: Jakość życia w naukach medycznych, Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej, 2017, 3(6), 58.
8. Poznańska S.: Życie i złożona działalność Florence Nightingale [w:] Filozofia i teorie pielęgniarstwa, Górajek-Jóźwik J. (red), Lublin, Wyd. Czelej, 2007, 273-277.
9. Wnuk M., Marcinkowski J.T.: Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym. Problemy Higieny i Epidemiologii, 2012, 93(1), 21-26.
10. Kowalik St., Ratajska A., Szmaus A.: W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze stanem zdrowia [w:] Jakość życia w naukach medycznych, Wołowiecka L. (red), Poznań, Wyd. Dział Wydawnictw Uczelnianych Akademii Medycznej w Poznaniu, 2001, 17-22.
11. Borys T.: Jakość życia a aksjologia przywództwa [w:] Etyka przywództwa. Ujęcie interdyscyplinarne, Kulaszko I.(red), Wyd. Difin, Warszawa, 2014, 165-168.
12. Braccia B., Esposito G., Maarese M., Bertolaso M., Elvira M., Marinis M.: Defining of Quality of Live. A Wild Goose Chase? Europe's Journal of Psychology, 2013, 1, 190-198
13. Borys T.: Typologia jakości życia i pomiar statystyczny. Wiadomości Statystyczne, 2015, 7(650), 1-18.
14. Opolski K., Dykowska G., Możdżonek M.: Zarządzanie przez jakość w usługach zdrowotnych teoria i praktyka. Warszawa, Wyd. CDeDeWu Sp zo.o., 2003, 11-34.

PIŚMIENNICTWO

15. Kulik T.B.: Definiowanie zdrowia i choroby a pielęgniarstwo [w:] Podstawy pielęgniarstw, Ślusarska B., Zarzycka D., Zachradniczek K. (red.), tom I, Lublin, Wyd. Czelej, 2004, 70-73.
16. Kowalewska B., Jankowiak B., Rolka H.: Jakość, a jakość życia w ujęciu historycznym [w:] Jakość życia w naukach medycznych i społecznych, Kowalewska B., Jankowiak B., Rolka H., Krajewska-Kułak E. (red), Tom I, Białystok, Uniwersytet Medyczny Białystok, 2017, 31-42.
17. Trzebiatowski J.: Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych - systematyzacja ujęć definicyjnych, Hygeia Public Health, 2011, 46(1), 25-31.
18. O'Shaughnessy J.A., Wittes R. E., Burke E., Friedman M.A., Johnson J.R., Niederhuber J.E., Rothenberg M. L., Woodcock J., Chabner B.A., Temple R.: Commentary concerning demonstration of safety and efficacy of investigational anticancer agents in clinical trials. Journal of Clinical Oncology, 1991, 9, 2225-2232.
19. Cieślik A.: Jakość życia w naukach medycznych, Studia Medyczne, 2010, 19, 49-53.
20. Karski J.B.: Zdrowie 21- zdrowie dla wszystkich w XXI wieku, Centrum Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia, Warszawa, 1999.
21. Niebieska reżyseria. 15 lat Fundacji Ewy Błaszczyk „Akogo?", Wyd. Fundacja Ewy Błaszczyk „Akogo?", 2017.
22. Ulotka programowa Fundacji Ewy Błaszczyk "Akogo?", Wyd. Fundacja Ewy Błaszczyk „Akogo?", 2018.
23. Klukowski K., Talar J., Komaniecki J.(red), "Rehabilitacja po urazach głowy. Zagadnienia wybrane", wyd. AWF Warszawa 2009, Klukowski K. „Wprowadzenie" s.5
24. Rębiałkowska -Stankiewicz M.: Poprawa jakości życia dzieci młodzieży w stanie śpiączki- oddziaływania psychopedagogiczne, Katowice, Wyd. Uniwersytet Śląski Katowice, 2014.
25. O. dr Norkowski J.M. OP: Śpiączka pourazowa i stan wegetatywny [w:] Medycyna na krawędzi, O. dr Norkowski J.M. OP (red.), Wyd. Polwen, Radom, 2011, 20-38.
26. Kaczmarski M.: Badanie kliniczne dziecka [w:] Pediatria, Kawalec W., Grenda R., Ziółkowska H. (red.), tom I, Wyd. PZWL, 2014, 80-81.
27. Claassen J., Mayer A., Brust J.C.M.: Stupor i spiączka [w:] Merritt neurologia, Louis E.D., Mauer S.A., Rowland L.P., tom I, Wrocław, Wyd. Edra Urban&Partner 2017, 167.
28. Prusiński A.(red): Neurologia praktyczna, Warszawa, Wyd. PZWL, 1998.
29. Podemski R., Wendera M. (red): Neurologia, Wrocław, Wyd. Medyczne Urban&Partner, 2003.

30. Kułak W., Krajewska-Kułak E.: komunikowanie z pacjentem neurologicznym [w:] Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie, Kwiatkowska A., Krajewska-Kułak E., Panka W. (red), Lublin, Wyd. Czelej, 2003, 203-211.
31. Michalak S., Mejnartowicz J.P.: Zespoły objawowe w neurologii [w:] Neurologia, Kozubski W., Liberski P.P. (red.), Warszawa, Wyd. PZWL, 2014, 87-92.
32. O. dr Norkowski J.M. OP.: Człowiek umiera tylko raz. Wyd. Thaurus, Radomsko, 2013.
33. Poznańska M.: Pielęgniarska ocena stanu dziecka [w:] Pediatria i pielęgniarstwo pediatryczne, Kaczmarski M., Piskorz-Ogórek K.(red), Kraków, Wyd. Help Med., 2014, 27-31.
34. Somborska-Sablik A., Gaszyński W., Gaszyński T., Sablik Z.: Problem interdyscyplinarny - śpiączka, Polski Merkuriusz Lekarski, 2005, 18(108), 703-708.
35. Dróżdż-Kubicka E.: Zadania pielęgniarki w opiece nad dzieckiem w śpiączce na podstawie Kliniki Rehabilitacji Centrum Zdrowia Dziecka" - fragmenty pracy magisterskiej wykonanej i obronionej w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym, 2009.
36. Mazur J.: Skala Zasobów Materialnych Rodziny – badanie walidacyjne i proponowana modyfikacja, Hygeia Public Health, 2013, 48(2), 211-217.
37. Juczyński Z.: Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa, 2001.
38. Kmiecik-Baran K: Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. Przegl. Psychol., 1995, 38, 201-214.
39. Kmiecik-Baran K, Adamczyk S: Przedstawienie powiązań między przeciwdziałaniem stresowi związanemu z pracą, a korzyściami gospodarczymi i socjalnymi dla firm i pracowników - wymiana dobrych praktyk. Wyd. Komisja Krajowa NSZZ „Solidarność", Gdańsk, 2007, 1-67.
40. Tardy ˙Ch.H.: Social support measurement. The American Journal of Community Psychology. 1985, 13, 187- 202.
41. Jaracz K, Kalfoss M, Górna K, Baczyk G. Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2006, 20(3), 251-260.
42. Krajewska-Kułak E., Kułak W., Cybulski M., Kowalczuk K., Guzowski A., Łukaszuk C., Lewko J., Pallav S., Chilińska J., Sobolewski M.: Trust in Nurse Scale developed on the basis of the standardized Trust in Physician Scale by Anderson and Dedrick, Materia Socio-Mecica, 2019, 31(1), 57-61.

PIŚMIENNICTWO

43. Stanisz A.: Przystępny kurs statystyki w oparciu o program STATISTICA na przykładach z medycyny, Wyd. StatSoft Polska, Kraków, 2001.
44. Szukiełojć - Bieńkuńska A.: Pomiar, jakości życia w statystyce publicznej. Wiadomości statystyczne, 2015, 7(650), 19-30.
45. CBOS: Zadowolenie z życia, Komunikat z badań nr 6/2019, styczeń 2019.
46. Włodarczyk K.: Jakość życia postrzegana przez Polaków w XXI wieku, Konsumpcja i rozwój. 2015, 110, 3-16.
47. Zięba M., Cisoń - Apanasewicz U.: Jakość życia w naukach społecznych -podstawy teoretyczne [w:] Jakość życia w naukach medycznych i społecznych, Kowalewska B., Jankowiak B., Rolka H., Krajewska-Kułak E.(red), Tom I Białystok, Uniwersytet Medyczny Białystok, 2017: 53-61.
48. Kulikowski K., Psychologiczny i medyczny konspekt jakości życia osób z chorobami reumatycznymi, Reumatologia, 2014, 52/3, 200-206.
49. Gruszka A.; ISO 26000 Guidance on social responsibility czym jest i co zawiera; numer specjalny Wiadomości PKN Społeczna Odpowiedzialność; z dnia 15.02., 2020,1-30.
50. Rogala P.: Wysoka jakość życia jako nadrzędny cel społecznej odpowiedzialności biznesu [w:] Społeczna odpowiedzialność organizacji Diagnoza i doskonalenie Pisz Z., Rojek-Nowosielska M. (red), Prace naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu nr 338, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego 2014, 166-173.
51. Sokolnicka H., Mikuła W.: Medycyna a pojęcie jakości życia, Medycyna Rodzinna, 2003, 3-4, 126-128.
52. Kukielczak A.: Rozwój zainteresowania w naukach medycznych badaniami nad jakością życia, Przegląd Epidemiologiczny 2012, 66, 539-545.
53. Ostrzyzek A.; Jakość życia w chorobach przewlekłych; Problemy Higieny i Epidemiologii, 2008, 89(4), 467-470.
54. Song L.Y., Biegel D.E., Milligan S.E.: *Predictors of Depressive Symptomatology Among* Lower Social Class Caregivers of Persons with Chronic Mental Illness; Community Mental Health Journal. 1997, 33, 269-286.
55. Witusik A., Pietras T.; Lęk i depresja u opiekunów osób chorych na otępienie- badania pilotażowe; Psychiatria Polska, 2007, 4(1), 1-6.
56. Tsirigotis K., Gruszczyński W., Krawczyk B.; Zaburzenia depresyjne u członków rodzin pacjentów z rozpoznaniem przewlekłej schizofrenii. Problemy Pielęgniarstwa, 2010, 4(18), 469-476.

57. Webb C., Pfeiffer M., Mueser K.T., Gladis M, Mensch E, DeGirolamo J, Levinson DF.: Burden and well-being of caregivers for the severaly mentally ill; the role of coping style and social support. Schizophrenia research, 1998, 34(3), 169-180.
58. Bujok G., Tombarkiewicz M.: Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jako nowy problem kliniczny, Wiadomości lekarskie, 2005, 58(1-2), 67-70.
59. Topór E., Kułak W.: Jakość życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym: Neurologia dziecięca, 2010, 19/20(37), 61-66.
60. Michalska A., Boksa E., Wendoff J., Wiktor P.: Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualna. Wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne. Neurologia Dziecięca, 2012, 21(42), 35-44.
61. Gawłowicz K.: Jakość życia dzieci i młodzieży z cukrzyca typ 1. Rozprawa doktorska Uniwersytet Medyczny Poznań, 2010.
62. Zatorska-Zoła M.: Choroba przewlekła dziecka wyzwaniem dla rodziców na przykładzie dzieci z cukrzycą. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2018, 8(2), 129-133.
63. Czuba B.: Funkcjonowanie rodzin z dzieckiem przewlekle chorym na choroby alergiczne: Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 2018, 30, 122-134.
64. Siemiński M., Nitka-Siemińska A., Wichowicz H., Drzazga E., Meresta M., Pilarska E., Nyka W.: Zespół wypalenia wśród opiekunów dzieci chorujących na padaczkę, Psychiatria, 2005, 2(2), 87-92.
65. Camfield C., Breau L., Camfield P.; Impact of pediatric epilepsy on the family; anew scale for clinical and research use. Epilepsia, 2001, 42, 104-112.
66. Rebiałkowska-Stankiewicz M.: Poprawa, jakości życia dzieci młodzieży w stanie śpiączki-oddziaływania psychopedagogiczne, Chowanna 1, 2014, 221-234.
67. Kędra E., Borczykowska-Rzepka M., Wilusz J.: Ocena, jakości życia rodzin/opiekunów osób chorych na stwardnienie rozsiane dokonana w świetle przeprowadzonych badań, Pielęgniarstwo Polskie, 2017, 3(65), 396-403.
68. Rachel W., Jabłoński M., Datka W., Zięba A.: Jakość życia opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera, Psychogeriatria Polska, 2014, 11(3), 67-78.
69. Sasso L., Gamberoni L., Ferraresi A., Tibaldi L.: L'infermiere di famiglia, scenari assistenziali e orientamenti futuri, Milano, Editore McGraw-Hill, 2005.
70. Kaczmarek M., Durda M., Skrzypczak M., Szwed A.: Ocena, jakości życia opiekunów osób z chorobą Alzheimera, Gerontologia Polska, 2010, 18(2), 86–94.
71. Rachel W., Turkot A.: Jak pomóc opiekunom pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera? Psychoterapia, 2015, 1(172), 59-71.

72. Mikołajewska E.: Kierunki wsparcia opiekunów pacjentów po przebytym udarze mózgu w opiece domowej; Udar Mózgu, 2011, 13(1-2), 12-17.
73. Sierakowska M., Jakość życia w przewlekłych chorobach reumatycznych-uwarunkowania społeczne, psychologiczne i medyczne oraz metody pomiary. Forum Reumatologiczne, 2017, 3(1), 5-12.
74. Guldenmund P., Stender J., Heine L., Lauerys S.: Mindsight: diagnostics indisorders of consciousness. Critical Care Research and Practice, 2012, 13, 624-724
75. Zarzycki S., Korzep Ł., Gogol P., Sobstyl M.: Ocena stanu świadomości pacjenta po incydencie mózgowym w oddziale Anestezjologii i Intensywnej terapii (OAiIT); Anestezjologia i Ratownictwo, 2018, 12, 423-430.
76. Górska U., Koculak M., Brocka M., Binder M.: Zaburzenia świadomości -perspektywa kliniczna i etyczna, Aktualności Neurologiczne, 2014, 14(3), 190-198.
77. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J., Zafone RD, Zasler ND: The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. Neurology, 2002, 58, 349–353.
78. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J: The JFK Coma Recovery Scale- Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2004, 85, 2020–2029.
79. Kłoszewska I.: Rola opiekuna chorych z otępieniem; Polski Przegląd Neurologiczny 2007, 3(2), 105-109
80. Grabarczyk Ł.: Ocena potencjału nowoczesnych narzędzi diagnostycznych w badaniu pacjentów w stanie śpiączki oraz w stanie minimalnej świadomości, rozprawa doktorska 2017, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski, Wydział Nauk Medycznych, Katedra Neurologii i Neurochirurgii, Olsztyn.
81. Kobylarz, E.J., Kamal, A., Schiff, N.D.: Power spectrum and coherence analysis of the EEG from two minimally conscious patients with severe asymmetric brain damage. [Abstract]. Association for the Scientific Study of Consciousness Annual Meeting, 2003.
82. Hughes JR. Limitations of the EEG in coma and brain death. The Annals of the New York Academy of Sciences, 1978, 315, 121–136.
83. Luauté, J, Maucort-Boulch, D, Tell L, Quelard F, Sarraf T, Iwaz J, Boisson D, Fischer C.: Long-term outcomes of chronic minimally conscious and vegetative states. Neurology. 2010, 7593, 246–252.
84. Lehembre R, Marie-Aurélie B, Vanhaudenhuyse A, Chatelle C, Cologan V, Leclercq Y, Soddu A, Macq B, Laureys S, Noirhomme Q. Resting-state EEG study of comatose

patients: a connectivity and frequency analysis to find differences between vegetative and minimally conscious states. Functional Neurology, 2012, 27(1), 41-47.

85. Menon D.K., Owen A.M., Williams E., Minhas P.S., Allen C.M.C., Boniface S., Pickard J.D.: Cortical Processing in the Persistent Vegetative State, Lancet, 1998, 352(91230), 200.
86. Owen A.; Mózg granica życia i śmierci; Łódź, Wydawnictwo JK, 2018.
87. Graham M., Weijer Ch., Naci L., Cruse D., Fernandez-Espejo D., Gonzalez-Lara l., Owen A.M.; Acknowledging awareness: informing familied of individual research results for patients in the vegetative state, The Journal of Medical Ethics, 2015, 41, 534-538.
88. Kosińska M., Kułagowska E., Niebrój L., Stanisławczyk D.: Obciążenia opiekunów osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej; Medycyna Środowiskowa, 2013, 16(2), 59-68.
89. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A.: Przewlekle chory w domu; Gdańsk, Fundacja Lubię Pomagać, 2011 wyd. II zmienione i rozszerzone.
90. Jagielska M., Grączewska K., Hain-Listewnik J.: Jak opiekować się osoba przewlekle chora w domu; Toruń, Fundacja Razem Zmieniamy Świat; wyd. IV, 2016.
91. Stromyło-Tomaszewska A., Gurda E.: Informator dla rodzin osób dorosłych- w śpiączce i po śpiączce; Toruń, Stowarzyszenie Apalicznych i Wybudzonych MOTYL; Wyd I, 2015.
92. Goudarzi F., Abedi H., Zarea K., Ahmadi F.: Multiple victims: the result of caring patients in vegetative state, The Iranian Red Crescent Medical Journal, 2015, 17(6), e23571.
93. Piskorz-Ogórek K., Kaczmarski M. red; Pediatria i pielęgniarstwo pediatryczne wybrane zagadnienia; Kraków, Wydawnictwo Help Med. Kraków, 2014.
94. Radzikowski A., Banaszkiewicz A.; Pediatria podręcznik dla studentów pielęgniarstwa; Warszawa, Wydawnictwo MediPage, 2008.
95. Mary E. Muscari; Pediatria i pielęgniarstwo pediatryczne red. naukowa wydania polskiego Bernat K., Lublin, Wydawnictwo CZELEJ, 2005
96. Ackley B., Ladwig G.B., redakcja naukowa wydania polskiego Zarzycka D., Ślusarska B.; Podręcznik diagnoz pielęgniarskich; Warszawa, Wydawnictwo GC Media House, 2011.
97. Luxner L.K., red. wydania polskiego Dróżdż-Gessner Z., Pielęgniarstwo pediatryczne DELMARA; Wrocław, Wydawnictwo Urban i Partner; 2006.
98. Kawalec W., Grenda R., Ziółkowska H. red. naukowa; Pediatria tom 1, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa, 2016.
99. Pawlaczyk B.: Pielęgniarstwo pediatryczne [w:] Neurologia Michalak S., Lenart-Jankowska D., Woźniak M. (red.), Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa, 2007: 285-295.

100. Woynarowska B: Profilaktyka w pediatrii; [w:] Profilaktyka trzeciorzędowa; Woynarowska B red. Naukowa, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa, 2016: 341-355.
101. Brodaty H, Donkin M.: Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience, 2009, 11(2), 217–228.
102. Schulz R., Sherwood P.A.: Psychiatric and physical health effects of family caregiving. The American Journal of Nursing, 2008, 108(9supll), 23-27.
103. Szrajber B., Pufal A., Wójcik A.; Ocena systemu rehabilitacji i jakość życia pacjentów po przebytej śpiączce pourazowej. Postępy Rehabilitacji, 2009, 23(1), 21-28.
104. Kochanowicz A.M.; Dziecko w śpiączce. Sens życia, sens troski, Łódź, Wyd. Palatum, Łódź, 2016.
105. Παιδί με ΚΕΚ στη ΜΕΘ και ο ρόλος του νοσηλευτή: ΔΟΥΒΙΤΣΑ, ΧΡΙΣΤΙΝΑ: Ημερομηνία: 2019
106. Νοσηλευτική φροντίδα παιδιών με μειωμένο επίπεδο συνείδησης : ΔΟΥΝΑΒΗ, ΜΑΡΙΑ: Ημερομηνία: 2017
107. Pistorius M., Lloyd Davies M., Chłopiec duch, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK; wydanie I; Kraków, 2015.
108. Alexander E. Dowód; Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK; Kraków, wydanie I; 2013.
109. Alexander E, Newell E.; Serce świadomości; Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK; Kraków, wydanie I; 2019.
110. Bauby J. D.: Skafander i motyl; wydanie V, GWP, Gdańsk, 2019.
111. Lieby A, Herve de Chalendar; Ocaliła mnie łza; Wyd. Świat książki, Gdynia, 2013.
112. Payne K, Taylor RM, Stocking C, Sachs GA. Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey, Annals of Internal Medicine, 1996, 125(2), 104–110.
113. Wach B.: Próba oceny sytuacji granicznych związanych z chorobą i umieraniem; Analiza i egzystencja, 2013, 22, 139-169.
114. Szwechowicz M.: Jest życie w śpiączce- album; Fundacja Światło, Toruń, 2009.

Netografia

A. https://www.akogo.pl/pl (data dostępu 28.06.2019)
B. http://www.klinikabudzik.pl/pl (data dostępu 28.06.2019)
C. https:webgate.ec.europa.eu/idb (data dostępu 28.06.2019)
D. http://ec.europa.eu/health-eu/my_environment/at_home/index_pl.htm (data dostępu 20.06.2019)

PIŚMIENNICTWO

E. http://www.statystyka.policja.pl Wypadki-drogowe-raporty-roczne.html (data dostępu 28.06.2019)

F. http://www.statystyka.policja.pl wybrane statystyki (data dostępu 12.08.2019)

G. https://www.toruń.pl/ (data dostępu 12.08.2019)

H. https://www.tylkotoruń.pl/ (data dostępu 12.08.2019)

ISBN 978-83-960390-0-2