

# Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym

Tom II



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



# **Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym**

**Tom II**

**Uniwersytet Medyczny w Białymstoku**

**Wydział Nauk o Zdrowiu**



# **Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym**

## **Tom II**

**Praca zbiorowa pod redakcją**

**dr n. med. Beaty Janiny Olejnik**

**dr n. med. Anny Baranowskiej**

**prof. dr hab. n. med. Elżbiety Krajewskiej-Kulak**

Białystok 2021

## **Recenzenci monografii**

### **Dr hab. n. o zdr. Anna Andruszkiewicz prof. UMK**

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

### **Dr n. o zdr. Mariola Pietrzak**

Zakład Rozwoju Pielęgniarstwa, Nauk Społecznych i Medycznych  
Warszawski Uniwersytet Medyczny

### **Wydawca**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku  
ul. Kilińskiego 1  
Białystok

ISBN komplet 978-83-958200-9-0

ISBN Tom II - 978-83-961984-6-4

Wydanie I  
Białystok 2021

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

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

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

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



*Najważniejszą potrzebą dziecka jest miłość,  
a największym zagrożeniem jest pozbawienie go tej miłości,  
tak niezbędnej do godnego życia i prawidłowego rozwoju*  
Leśniewski Krzysztof

Pediatrica jest specjalnością medyczną zajmującą się zarówno zdrowiem i rozwojem noworodków, niemowląt, dzieci w wieku przedszkolnym, szkolnym oraz młodzieży, jak również ich terapią w razie pojawienia się choroby. Pacjenci w tych różnych grupach wiekowych wymagają od opiekującego się nimi personelu stworzenia odmiennej relacji. Podstawą bowiem skutecznej terapii jest dobra komunikacja z dzieckiem (niezależnie od jego wieku) i jego opiekunami.

Dziecko, ze względu na stan zdrowia, a także na krąg osób uprawnionych do podejmowania decyzji o jego leczeniu, jest szczególnym podmiotem w opiece zdrowotnej. Współpraca między personelem medycznym a pacjentem jest specyficzna, również ze względu na udział w procesie leczenia rodziców dziecka, którzy szczególnie w pierwszym okresie odgrywają istotną rolę podczas zbierania i przekazywania informacji. Szpital, bez względu na wystrój i panujące w nim relacje, wykonywane działania, czynności diagnostyczne i lecznicze, nigdy nie będzie naturalnym środowiskiem, w którym dziecko będzie mogło się prawidłowo rozwijać. Bardzo ważnym źródłem wsparcia emocjonalnego jest obecność przy dziecku rodziców, którzy dodatkowo dają mu poczucie bezpieczeństwa, stabilności, mają wpływ na jego zachowanie, ułatwiając komunikację i nawiązanie relacji z lekarzem. Dzieci, zwłaszcza małe są szczególnie bezradne, zależne od najbliższych i przywiązane do nich.

Postęp medycyny stawia przed pielęgniarkami pediatrycznymi coraz wyższe wymagania profesjonalne, natomiast nie zmienia się istota etyki zawodowej pielęgniarek - że dobrem najwyższym jest życie i zdrowie dziecka.

Zawsze należy pamiętać, że aby uzyskać jak najlepszy efekt terapeutyczny, nie można zapominać o podmiotowym traktowaniu pacjenta w każdy wiek, proporcjonalnie do jego rozwoju intelektualnego. Relacja między medykami-pacjentem-rodziną dotyczy zachowania odpowiednich nieprzekraczalnych granic.

Już Janusz Korczak mówił, że „*Nie ma dzieci – są ludzie, ale o innej skali pojęć, innym zasobie doświadczenia, innych popędach, innej grze uczuć. Pamiętaj, że my ich nie znamy*”. W związku z tym nie można zapominać o podmiotowości dziecka, stąd ten problem powinien mieć swoje implikacje w kształceniu pracowników medycznych, a także w badaniach naukowych.

Oddając do rąk Państwa II tom monografii „Interdyscyplinarna opieka nad dzieckiem chorym”, mamy nadzieję, że odnajdziecie w niej powyższe treści.

W monografii poruszane są zagadnienia związane między innymi z oceną wiedzy rodziców na temat zasad racjonalnego żywienia, kobiet na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka, analizy czynników warunkujących długość karmienia naturalnego dzieci opinii opiekunów dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na temat funkcjonowania rodziny, wyzwań związanych z opieką na dziećmi z wybranymi problemami zdrowotnymi czy też z rolą edukacyjną pielęgniarki w opiece nad dzieckiem.

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

## SPIS TREŚCI

<b>OPIEKA NAD DZIECKIEM Z ZAPALENIEM PŁUC Z WYKORZYSTANIEM ELEKTRONICZNEJ DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ .....</b>	<b>14</b>
Katarzyna Kęcka, Beata Szkolnicka	
<b>ZADANIA PIEŁĘGNIARKI W OPIECE NAD DZIECKIEM Z ZAPALENIEM PŁUC.....</b>	<b>29</b>
Agata Sacharewicz, Marta Dąbrowska, Krystyna Piekut	
<b>WIEDZA KOBIET NA TEMAT WPŁYWU NATURALNEGO KARMIENIA NA ROZWÓJ DZIECKA</b>	<b>53</b>
Urszula Fryc, Magdalena Brodowicz-Król, Katarzyna Wiśniewska, Ewa Kulbaka, Marzena Janczaruk, Katarzyna Sawicka	
<b>CZYNNIKI WARUNKUJĄCE DŁUGOŚĆ KARMIENIA NATURALNEGO DZIECI.....</b>	<b>70</b>
Alina Trojanowska, Paulina Trojanowska, Agnieszka Sobolewska-Samorek, Danuta Zarzycka	
<b>WIEDZA RODZICÓW DZIECI PRZEDSZKOLNYCH NA TEMAT ZASAD RACJONALNEGO ŻYWIENIA.....</b>	<b>84</b>
Alina Trojanowska, Joanna Girzelska, Katarzyna Wiśniewsk, Elżbieta Struska	
<b>POZIOM WIEDZY RODZICÓW NA TEMAT PRAWIDŁOWEGO ŻYWIENIA DZIECI.....</b>	<b>100</b>
Monika Kozestańska - Oczkowska, Katarzyna Wiśniewska, Ewa Kulbaka, Kinga Jędrzejewska	
<b>ROLA EDUKACYJNA PIEŁĘGNIARKI WOPIECE NAD DZIECKIEM Z CHOROBAŁEŚNIEWSKIEGO-CROHNA.....</b>	<b>119</b>
Jolanta Szczepańska, Urszula Chrzanowska, Bianka Sztukowska, Agata Sacharewicz	
<b>ROLA EDUKACYJNA PIEŁĘGNIARKI WOPIECE NAD DZIECKIEM Z CHOROBAŁ TRZEWNĄ – STUDIUM PRZYPADKU .....</b>	<b>141</b>
Edyta Grochowska, Urszula Chrzanowska, Bianka Sztukowska, Ewa Kulbaka, Magdalena Malesińska	
<b>ROLA PIEŁĘGNIARKI WOPIECE NAD PACJENTEM Z ZABURZENIEM ODŻYWIANIA - ANOREKSJA.....</b>	<b>161</b>
Dorota Miłkowska, Urszula Chrzanowska, Bianka Sztukowska, Magdalena Król- Brodowcz	
<b>OPIEKA NAD DZIECKIEM Z MÓZGOWYM PORAZENIEM DZIECIĘCYM.....</b>	<b>190</b>
Sylwia Matera, Beata Janina Olejnik, Anna Baranowska, Agata Sacharewicz, Elżbieta Drózdź-Kubicka	
<b>OPINIA OPIEKUNÓW DZIECI Z MÓZGOWYM PORAZENIEM DZIECIĘCYM NA TEMAT FUNKCJONOWANIA RODZINY .....</b>	<b>219</b>
Cichońska Małgorzata, Dąchór Danuta, Michalska Agnieszka, Urszula Pypeć	
<b>ROLA PIONIZACJI W USPRAWNIANIU DZIECKA Z MÓZGOWYM PORAZENIEM.....</b>	<b>229</b>
Justyna Żyłka	
<b>MOŻLIWOŚCI REALIZACJI TURYSTYKI I REKREACJI WRAMACH REHABILITACJI DZIECI I OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W REGIONIE ŚWIĘTOKRZYSKIM.....</b>	<b>245</b>
Cichońska Karolina, Cichońska Małgorzata, Maciąg Dorota, Krasowski Robert, Michalska Agnieszka	



<b>ROLA I ZADANIA PIEŁĘGNIARKI W OPIECE NAD DZIECKIEM Z AZS.....</b>	<b>254</b>
Monika Kozestańska - Oczkowska, Katarzyna Wiśniewska, Joanna Girzelska, Urszula Chrzanowska	
<b>WPLYW OPIEKI NAD DZIECKIEM Z ZESPOŁEM ASPERGERA NA FUNKCJONOWANIE OPIEKUNÓW.....</b>	<b>276</b>
Michalska Agnieszka, Cichońska Małgorzata, Dudkowska Elżbieta, Urszula Pypeć	
<b>AUTYZM DZIECIĘCY – DIAGNOSTYKA I TERAPIA .....</b>	<b>286</b>
Kinga Siemieniuk, Beata Janina Olejnik, Anna Baranowska, Agata Sacharewicz, Elżbieta Drózdź-Kubicka	
<b>OCENA I ANALIZA WIEDZY RODZICÓW NA TEMAT CHOROBY SCHÖNLEINA – HENOCHA NA PODSTAWIE BADAŃ WŁASNYCH .....</b>	<b>310</b>
Katarzyna Wiśniewska, Monika Kozestańska – Oczkowska, Ewa Kulbaka, Monika Bojek	
<b>OBOWIĄZKOWE SZCZEPIENIA OCHRONNE U DZIECI I MŁODZIEŻY W POLSCE W OPINII PIEŁĘGNIAREK/ PIEŁĘGNIARZY BIAŁOSTOCKIEGO CENTRUM ONKOLOGII.....</b>	<b>322</b>
Jolanta Kraśnicka, Justyna Jurczuk, Beata Janina Olejnik, Anna Owłasiuk	
<b>PROBLEMY W OPIECE NAD DZIECKIEM Z GUZEM WILMSA – STUDIUM PRZYPADKU .....</b>	<b>350</b>
Justyna Kopycka, Ewa Kulbaka, Joanna Piotrowska, Joanna Stachyra, Magdalena Brodowicz – Król, Maria Dorota Kwika	
<b>PIEŁĘGNACJA DZIECKA ZE ZŁOŚLIWYM GUZEM MÓZGU WIEKU DZIECIĘCEGO – RDZENIAKIEM ZARODKOWYM (MEDULLOBLASTOMA) W CZASIE CHEMIOTERAPII .....</b>	<b>369</b>
Ewa Kulbaka, Monika Koza, Katarzyna Wiśniewska	
<b>PIEŁĘGNOWANIE DZIECKA Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ W TRAKCIE INTENSYWNEJ CHEMIOTERAPII.....</b>	<b>383</b>
Agata Panas	
<b>DZIECKO Z GUZEM MÓZGU W PIEŁĘGNIARSKIEJ OPIECE DOMOWEJ W KRAŃCOWYM STADIUM CHOROBY. STUDIUM PRZYPADKU DZIECKA SYRIUSZA.....</b>	<b>397</b>
Bożena Ewa Kopcych	

## WYKAZ AUTORÓW

dr n. med.	Baranowska	Anna	Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
mgr	Bojek	Monika	Absolwentka, Wydział Nauk o Człowieku, Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie,
dr n. med.	Borek	Monika	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. o zdr.	Brodowicz – Król	Magdalena	Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
dr n. o zdr.	Chrzanowska	Urszula	Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego, Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku, Zakład Pielęgniarstwa Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
dr n o zdr.	Cichońska	Małgorzata	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim
mgr	Cichońska	Karolina	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim
lic. pielęgniarstwa	Dąbrowska	Marta	Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
mgr	Dąchór	Danuta	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. o zdr.	Dróżdż-Kubicka	Elżbieta	Ośrodek Psychiatrii Dziecięcej, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” Warszawa, Klinika Budzik Warszawa
mgr	Dudkowska	Elżbieta	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. med.	Girzelska	Joanna	Wydział Nauk o Człowieku, Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie
lic. pielęgniarstwa	Grochowska	Edyta	Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku, Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku
mgr	Janczaruk	Marzena	II Klinika Chirurgii Ogólnej, Gastroenterologicznej i Nowotworów Układu Pokarmowego, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie
mgr	Janczaruk	Marzena	II Klinika Chirurgii Ogólnej, Gastroenterologicznej i Nowotworów Układu Pokarmowego, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie
lic. pielęgniarstwa	Jasiuk	Gabriela	Absolwentka, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
lic. pielęgniarstwa	Jędrzejewska	Kinga	Absolwentka, Wydział Nauk o Człowieku, Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie
lic. pielęgniarstwa	Jurczuk	Justyna	Absolwentka, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
dr n. o zdr.	Kęcka	Katarzyna	Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie, Szpitalne Centrum Medyczne w Goleniowie

dr n. o zdr.	Kopeych	Bożena Ewa	Wydział Nauk o Zdrowiu, Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży, Praktyka pielęgniarska
mgr	Kopycka	Justyna	psycholog kliniczny psychoonkolog Mazowiecki Szpital Specjalistyczny w Radomiu
mgr	Koza	Monika	Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie Wydziału Nauk o Zdrowiu
dr n. med.	Kozestańska-Oczkowska	Monika	Wydziału Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
prof. dr hab. n. med.	Krajewska-Kułak	Elżbieta	Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr	Krasowski	Robert	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. o zdr.	Kraśnicka	Jolanta	Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Kulbaka	Ewa	Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie Wydziału Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
dr n. med.	Kwika	Maria Dorota	Instytut Humanistyczno-Medyczny, Zakład Pielęgniarstwa, Uczelnia Państwowa im. Szymona Szymonowica w Zamościu
dr n. med.	Maciąg	Dorota	Wydział Pedagogiki i Nauk o Zdrowiu, Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim
mgr	Mais	Marcin	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
dr n. o zdr.	Malesińska	Magdalena	Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	MałECKA-Dubiela	Anna	Zakład Pielęgniarstwa Internistyczno-Pediatricznego, Gdański Uniwersytet Medyczny
lic. pielęgniarstwa	Matera	Sylvia	Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
mgr	Michalska	Agnieszka	Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim
lic. pielęgniarstwa	Miłkowska	Dorota	Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku, Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku
dr n. med.	Olechnik	Beata Janina	Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. o zdr.	Owłasiuk	Anna	Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. o zdr.	Panas	Agata	Zakład Opieki Zdrowotnej Hospicjum Domowe
dr n. med.	Piekut	Krystyna	Zakład Położnictwa, Ginekologii i Opieki Położniczo-Ginekologicznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
lic. pielęgniarstwa	Piotrowska	Joanna	Absolwentka, Wydział Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
mgr	Pypeć	Urszula	Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim, Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim

dr n. o zdr.	Sacharewicz	Agata	Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Sawicka	Katarzyna	Zakład Interny i Pielęgniarstwa Internistycznego Katedra Pielęgniarstw Zachowawczych, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
lic. pielęgniarstwa	Siemieniuk	Kinga	Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
dr n. med.	Sobolewska-Samorek	Agnieszka	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
mgr	Stachyra	Jolanta	Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
mgr	Stachyra	Jolanta	Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Lublinie
mgr pielęgniarstwa	Struska	Elżbieta	Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie
lic. pielęgniarstwa	Szczepańska	Jolanta	Absolwentka Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku, Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku
pielęgniarka	Szkolnicka	Beata	Oddział pediatrii, Szpitalne Centrum Medyczne w Goleniowie
dr n. o zdr.	Sztukowska	Bianka	Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci i Młodzieży z Pododdziałem Pooperacyjnym i Ośrodkiem Leczenia Bólu, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku, Zakład Pielęgniarstwa, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
dr n. med.	Trojanowska	Alina	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
lek. medycyny	Trojanowska	Paulina	Katedra i Klinika Endokrynologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
mgr pielęgniarstwa	Urszula Fryc	Urszula Fryc	Absolwentka, Kierunek Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie,
lic. pielęgniarstwa, mgr pedagogiki	Wiśniewska	Katarzyna	Absolwentka, Wydział Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa, Absolwentka, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Akademia Humanistyczno – Ekonomiczna w Łodzi
dr hab. n. o zdr. prof. UM	Zarzycka	Danuta	Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie,
mgr	Żyłka	Justyna	Szpital Wolski im. dr Anny Gostyńskiej Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Warszawie



## OPIEKA NAD DZIECKIEM z ZAPALENIEM PŁUC z WYKORZYSTANIEM ELEKTRONICZNEJ DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ

Katarzyna Kęcka<sup>1</sup>, Beata Szkolnicka<sup>2</sup>

1. Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie. Szpitalne Centrum Medyczne w Goleniowie.
2. Oddział Pediatrii, Szpitalne Centrum Medyczne w Goleniowie.

### Wprowadzenie

W etiologii zakażeń wirusowych zapaleń płuc, najczęściej występującym jest wirus RS (*Respiratory Syncytial*), którego zakażenia charakteryzują się znaczną sezonowością. Rodzaj i przebieg choroby zależą od wieku dziecka, najbardziej narażone są małe dzieci, pory roku, jesień - zima i płci. Szacuje się, że chłopcy zapadają na zapalenie płuc wywołane RSV częściej aniżeli dziewczynki. Wirus RSV szerzy się drogą kropelkową, stąd przebywanie w zatłoczonych miejscach również ma duży wpływ na rozprzestrzenianie się tej choroby. Początek choroby najczęściej stanowią nieżyty nosa oraz suchy kaszel. Leczenie młodszych dzieci prowadzone jest zazwyczaj w szpitalu [1, 2].

Elektroniczna Dokumentacja Medyczna (EDM) jest jednym z największych wyzwań współczesnego systemu ochrony zdrowia w Polsce. Można pokusić się o stwierdzenie, iż jest oczekiwanym rozwiązaniem, zarówno przez placówki medyczne, jak i samych pacjentów. z uwagi na obowiązek indeksowania w systemie e-zdrowie (P1) wytworzonej elektronicznej dokumentacji medycznej, pozwoli objąć holistyczną opieką pacjenta i jego rodzinę, dzięki szybkiemu dostępowi do historii leczenia pacjenta. Każdorazowy kontakt pacjenta z systemem ochrony zdrowia (udzielona porada, Karta informacyjna leczenia szpitalnego, wyniki badań) zostanie odnotowany w systemie, niezależnie od refundacji świadczenia przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Istotny również jest fakt, iż sam pacjent będzie miał wgląd w każdej chwili w swoją historię zdrowia i choroby po zalogowaniu w Internetowym Koncie Pacjenta (IKP) [3,4,5]. Aby jednak rozwiązanie to funkcjonowało prawidłowo niezbędny jest sprawny system informatyczny w podmiocie medycznym udzielającym świadczeń.

Wykorzystanie systemu informatycznego w opiece nad pacjentem ma mnóstwo zalet:

- możliwość sprawdzenia informacji w każdym miejscu i czasie, co pozwala lepiej koordynować działania w opiece nad pacjentem
- oszczędność czasu poświęconego na wypełnianie dokumentacji w trakcie procesu terapeutycznego, co jednocześnie umożliwi szybsze udzielenie świadczeń pacjentowi, ale i pozwoli na poprawę procesu komunikacji z pacjentem dzięki pozyskanemu czasowi na przebadanie pacjenta i rozmowę z nim samym
- mniejsze ryzyko popełnienia błędu, z uwagi na dostęp do większego zakresu informacji, a także większej przejrzystości i czytelności samej dokumentacji
- wzrost efektywności pracy lekarzy i pielęgniarek poprzez szybszy dostęp do danych
- zapobieganie powstawaniu nadużyć, z uwagi na automatyczny zapis zmian w systemie dokumentacji elektronicznej ze wskazaniem nazwiska osoby dokonującej zmiany
- bezpieczeństwo przechowywania dokumentacji dzięki jej archiwizacji na serwerach
- oszczędność powierzchni magazynowych [6,7].

Jednakże należy wspomnieć również o swojego rodzaju ryzyku czy problemach związanych z wdrożeniem i prowadzeniem elektronicznej dokumentacji medycznej. Przede wszystkim jest to wysoki koszt zakupu oprogramowania, szkolenia personelu i związany z tym czas, uzależnienie prowadzenia dokumentacji od łącza Internetowego i sprzętu oraz ryzyko kradzieży danych przez hakerów [8].

### **Opis przypadku**

12-miesięczny chłopiec przyjęty w oddział z powodu duszności spoczynkowej, dodatkowo od tygodnia suchy kaszel i śluzowo-surowiczy katar. Duszność wystąpiła pierwszy raz w życiu. Posiłki przyjmował prawidłowo, stolce bez zmian, chociaż ostatni stolec był luźniejszy, biegunkowy. Zmniejszona diureza ostatniej doby. W wywiadzie kilka miesięcy temu angina, zastosowano antybiotykoterapię. Od pierwszych miesięcy życia częste katar, jednakże brak danych o obciążeniu alergią w rodzinie. Szczepienia zgodnie z kalendarzem szczepień ochronnych.

W badaniu przedmiotowym stan zdrowia średnio-ciężki, kontakt utrudniony – dziecko apatyczne. Stan odżywienia prawidłowy, budowa ciała prawidłowa, waga 10,5 kg (50 centyl)

Głowa niebolesna przy palpacji, kształtna, symetryczna, ciemiączko zarośnięte, obwód 48 cm (75 centyl). Spojówki oczu różowe, źrenice równe, okrągłe. Zadowolająca drożność nosa, używa smoczka. Uszy bez wycieku, w uchu prawym błada, matowa błona bębenkowa.

Jama ustna różowa, gardło przekrwione, migdałki małe, bez nalotu. Szyja prawidłowa ruchowo.

Klatka piersiowa symetryczna, widoczny wysiłek oddechowy, jawny odgłos opukowy. Nieco przyciszony szmer pęcherzykowy, oddech przyspieszony, ok. 35/min, SpO<sub>2</sub> - 91%, temp. 37,4°C. Słyszalne szmery dodatkowe nad płucami pod postacią furczeń, świstów, trzeszczeń. W USG płuc bez zmian zapalnych. Praca serca niemiara (137/min), widoczne uderzenie koniuszkowe, czyste tony, szmery nieobecne.

Jama brzuszna wysklepiona symetrycznie w poziomie klatki piersiowej, brzuch niebolesny, bez oporów patologicznych, wzdęty, perystaltyka prawidłowa. Wątroba i śledziona niepowiększone, narządy moczowo-płciowe rozwinięte stosownie do wieku.

Układ nerwowy prawidłowy, odruchy fizjologiczne żywe, objawy oponowe nieobecne.

Układ kostno-stawowy prawidłowy.

Przy przyjęciu podano Dexaven 2 mg jednorazowo oraz wlew dożylny z Glukozy 5% z NaCl 0,9% w 1:1 250 ml. Pobrano krew i mocz do badań. Zaobserwowano złagodzenie duszności po pierwszej inhalacji z Berodualu.

Razem z dzieckiem w oddział przyjęta została matka, która z uwagi na holistyczne podejście w procesie terapeutycznym także została objęta działaniami.

### **Działania podjęte wobec dziecka i matki**

#### **1. Przyjęcie w oddział, zebranie wywiadu pielęgniarskiego**

**Celem jest sprawne przyjęcie dziecka w oddział i jak najszybsze podjęcie działań zmierzających do normalizacji stanu zdrowia.**

#### **Interwencje pielęgniarskie:**

- zebranie wywiadu

Dzięki wykorzystaniu systemu komputerowego, pielęgniarka w oddziale dostaje informacje o czekającym na przyjęcie w oddział dziecku. System pozwala na podgląd wstępnej diagnozy lekarskiej oraz wstępnych wyników badań, dzięki czemu zespół w oddziale może z wyprzedzeniem przygotować się do przyjęcia konkretnego dziecka – przygotowanie sali dla dziecka i matki, przygotowanie inhalatora, przygotowanie do podaży wpisanych w system leków. W momencie, kiedy dziecko trafia w oddział, pielęgniarka kwalifikuje dziecko w zależności od trybu przyjęcia, w tym przypadku jest to przyjęcie nagłe oraz indywidualnych potrzeb dziecka. Jednocześnie pielęgniarka zbiera wstępny wywiad umożliwiający szybką



ocenę potrzeb dziecka, a w konsekwencji zaplanowanie działań wobec dziecka i matki w trakcie ich pobytu w szpitalu (Fot. 1).

Wywiad zbierany jest zazwyczaj w gabinecie zabiegowym przy użyciu tabletu (Fot. 2) z modułem pielęgniarskim, który jest składową systemu komputerowego używanego w szpitalu, a wszystkie zapisane dane natychmiast dostępne są dla pozostałych pielęgniarek opiekujących się dzieckiem, niezależnie od lokalizacji komputera w oddziale pediatrycznym.



**Fot. 2. – Pielęgniarka W trakcie przyjęcia dziecka w oddział. Źródło własne**

Rozmawiając z matką przygotowuje psychicznie ją i dziecko do pobytu w szpitalu. W oddziale zapoznaje z topografią, w późniejszym okresie, po opanowaniu niepokojących objawów ze strony dziecka, zapoznaje z prawami pacjenta oraz regulaminem oddziału.

## **2. Założenie wkłucia obwodowego**

**Celem założenia i utrzymania wkłucia obwodowego jest dożylnie podanie leków oraz wyrównanie niedoborów wodno-elektrolitowych.**

W tym momencie bardzo istotna jest pomoc matki - to od niej będzie zależało, czy dziecko będzie spokojne i jak szybko uda się założyć wkłucie. Działanie matki polega zwyczajowo na chwilowym unieruchomieniu dziecka i zapewnianiu mu w miarę możliwości poczucia bezpieczeństwa, w tej bardzo stresującej dla niego sytuacji. Dziecko powinno też czuć spokój matki, stąd w pierwszej kolejności pielęgniarka powinna poinformować matkę o swoich działaniach i oczekiwaniach wobec niej, a także jak ważny jest jej spokój i opanowanie, ponieważ emocje przenoszone są na dziecko.

filtry

Dokumenty: Z hospitalizacji Data utworzenia dokumentu: 2021-08-02 - 2021-08-06

Ukryj zatwierdzone/zamknięte  Pokaż tylko własne  Pokaż tylko istotne

OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE OBSERWACJE LEKARSKIE KARTY OBSERWACJI **WSZYSTKIE DOKUMENTY** SKANY DOKUMENTÓW PACJENTA POMIARY

PROCEDURY ŚWIADCZENIA FORMULARZE OCEN PACJENTÓW DOKU. PIELĘGNIARSKA PED. KARTA PROCESU PIELĘGNOWANIA PED

Oddział	Skrót dokumentu	Nazwa dokumentu	Data utworzenia	Utworzył	Typ wzorca dokumentu	Status	Ist.	Akcept.
PEDIATRYCZ	WZAL	ZALECENIA	2021-08-03 09:57	ZIMON TOMASZ	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE LEKARSKIE	2021-08-03 09:40	ZIMON TOMASZ	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-03 06:00	BASZAK EWA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-02 17:46	BARSZCZAK KAMILA	TEKST			
PEDIATRYCZ	ZALE	ZASTOSOWANE LECZENIE	2021-08-02 11:21		TEKST			
PEDIATRYCZ	HIS_DZIECKA	<b>HISTORIA PIELĘGNOWANIA DZIECKA</b>	2021-08-02 11:21	PRÓCHNICKA MAŁGORZATA	FORMULARZ			

Szukaj wg: Data utworzenia

Podgląd

**STAN SKÓRY PRZY PRZYJĘCIU**

CZYSTA, ZASINIE NIE PRAWEGO PLATKA UCHA-STAN PO UPADKU, ZNAMĘ OKOLICE TUŁOWIA, POD KOLANAMI.

**KATEGORYZACJA W DNIU PRZYJĘCIA**

**OPIEKA MINIMALNA**  
dziecko samodzielne, nie wymaga pomocy pielęgniarki

**OPIEKA UMIARKOWANA**  
dziecko wymaga pomocy przy niektórych czynnościach

**OPIEKA WZMOŻONA**  
dziecko wymaga pomocy przy wszystkich czynnościach

**OPIEKA UNIWERSALNA**  
dziecko wymaga wszechstronnej opieki pielęgniarskiej

**DZIECKO WYMAGA POMOCY przy:**

jedzeniu

myciu

ubieraniu się

chodzeniu

oddawaniu moczu stolca

LOKALNIE ZMIANY 2021.02.3.1 / 2021.2.3.1

Fot. 1. Ocena stanu zdrowia dziecka przy przyjęciu w oddział. Źródło własne

### Interwencje pielęgniarские:

- założenie wkłucia, najlepiej we współpracy z matką
- utrzymanie drożności wkłucia
- zabezpieczenie wenflonu przed wyciągnięciem przez dziecko
- stała obserwacja pod kątem stanu zapalnego
- monitorowanie wykonanych czynności (Fot. 3 Fot. 4)

Oddział	Nazwa karty obserwacji	Data utworzenia	Data zamknięcia	Utworzył
PEDIATRY	KARTA WKŁUCIA OBWODOWEGO	2021-08-02 11:16	2021-08-05 17:39	PRÓCHNICKA MAŁGORZATA

<b>Miejsce wkłucia</b>	LEWE ZGIECIE LOKCIOWE
<b>Data i godzina założenia:</b>	2021-08-02 11:16
<b>Osoba wykonująca zabieg</b>	MALGORZATA PRÓCHNICKA
<b>Założenie filtra antybakteryjnego</b>	
<b>Data i godzina usunięcia</b>	2021-08-05 17:39

**Fot. 3. Karta wkłucia obwodowego cz. 1. Źródło własne**

NR	Oddz.	Doba	Obserwacja	Data i godzina obserwacji	PRACOWNIK
1	PEDIATRYCZ				PRÓCHNICKA MAŁGORZATA
2	PEDIATRYCZ	1 noc	0 - miejsce założenia kaniuli bez zmian	2021-08-02 19:23	BASZAK EWA
3	PEDIATRYCZ	2 dzień	0 - miejsce założenia kaniuli bez zmian	2021-08-03 12:01	ODZIEMCZYK KRYSZYNA
4	PEDIATRYCZ	2 noc	0 - miejsce założenia kaniuli bez zmian	2021-08-03 20:33	BARSZCZAK KAMILA
5	PEDIATRYCZ	3 dzień	0 - miejsce założenia kaniuli bez zmian	2021-08-04 08:13	PRÓCHNICKA MAŁGORZATA

**Fot. 4. Karta wkłucia obwodowego cz. 2. Źródło własne**

### **3. Wystąpienie duszności spoczynkowej u dziecka**

**Celem opieki w sytuacji wystąpienia duszności u dziecka jest ułatwienie oddychania oraz zmniejszenie duszności. Nie bez znaczenia jest także pomoc ze strony matki, dlatego też planując działania w tym zakresie należy uwzględnić w nich matkę.**

#### **Interwencje pielęgniarские:**

- poinstruowanie matki o odpowiednim ułożeniu dziecka – w pozycji wysokiej lub półwysokiej, półwysokiej bocznej na boku nie objętym procesem zapalnym, wysokiej z pochyleniem do przodu
- podaż leków dożylnych i doustnych zgodnie z indywidualną kartą zleceń lekarskich
- zapewnienie prawidłowego mikroklimatu w sali, poprzez wietrzenie i utrzymanie wilgotności powietrza w granicach 18-20°C
- poinformowanie matki o stosowaniu luźnej piżamy u dziecka, nie krępującej ruchów
- nauczanie matki wykonywania inhalacji u dziecka, monitorowanie prawidłowego wykonania inhalacji
- oklepywanie dziecka, nauczanie matki efektywnego oklepywania dziecka
- zapewnienie ciszy i spokoju
- rozmowa z matką mająca na celu wyciszenie lęku o stan zdrowia dziecka
- odnotowywanie czynności w dokumentacji.

### **4. Ocena parametrów życiowych, stała obserwacja stanu zdrowia dziecka**

**Celem obserwacji dziecka jest poprawa stanu zdrowia, poprzez szybsze reagowanie w sytuacji wystąpienia nieprawidłowych objawów oraz ocena efektywności zastosowanego leczenia.**

#### **Interwencje pielęgniarские:**

- obserwacja parametrów życiowych: temperatura, SpO<sub>2</sub>, liczba oddechów
- rozmowa z matką na temat norm parametrów oraz zwrócenie szczególnej uwagi na stany wychodzące poza normę fizjologiczną
- uspokojenie matki, omówienie najczęściej występujących problemów u dziecka z zapaleniem płuc
- zwrócenie uwagi matki na prawidłowe nawodnienie dziecka
- zapewnienie ciszy i spokoju dziecku
- odnotowywanie czynności w dokumentacji (Fot. 5, Fot 6, Fot 7).

St.	Wzrost [cm]	Waga [kg]	Temperatura [°C]	Ciśnienie [mmHg]	Saturacja [%]	Oddech [1/min]	Stolec [ ]	Tętno [/min]
+		10.500	22:49	37.1	20:15	99.0		20:15
			21:00	36.7	14:58	97.0		14:58
			20:15	37.4	13:54	96.0		13:54
			18:28	36.9	11:54	97.0		10:45
			16:54	37.4	11:20	91.0		
			15:12	36.9				
			13:04	36.7				
			11:02	36.6				
+			08:16	36.6			00:15	0
			06:04	36.6				
			00:05	35.9				

Fot. 5. Widok „Kontrolki parametrów”. Źródło własne

Filtry

Dokumenty: Z hospitalizacji    Data utworzenia dokumentu: 2021-08-02 Pn - 2021-08-06 Pi

Ukryj zatwierdzone/zamknięte     Pokaż tylko własne     Pokaż tylko istotne

Oddział	Skrót dokumentu	Nazwa dokumentu	Data utworzenia	Utworzył	Typ wzorca dokumentu	Status	Ist.	Akcept.
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-02 17:46	BARSZCZAK KAMILA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-03 06:00	BASZAK EWA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-03 18:17	ODZIEMCZYK KRYSTYNA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-04 06:23	BARSZCZAK KAMILA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-04 18:20	PRÓCHNICKA MAŁGORZATA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-05 06:22	ODZIEMCZYK KRYSTYNA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-05 18:15	BASZAK EWA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-06 06:21	PRÓCHNICKA MAŁGORZATA	TEKST			

Szukaj wg: Data utworzenia

Podgląd

Chłopiec nowoprzyjęty w oddział z dusznością, przy przyjęciu marudny, apatyczny, znaczna duszność spoczynkowa, pobrano krew i mocz na zleczone badania. Wykonano inhalacje z 20 kropli BERODUALU- po inhalacji duszność zmniejszyła się. Jednorazowo podano 2 mg DEXAVENU iv oraz podłączono kroplówkę 250 ml 1:1, która wchłonęła się prawidłowo. Na stałe zlecne inhalacje z NEBBUDU 2x500 oraz BERODUALU 3x20 kropli, CORHYDRON 2x50 mg oraz NASVIN 3x1 dawka. Chłopiec na sali zasnął. Zakatarzony, katar śluzowy. Temperatura ciała w normie. Przed inhalacją pojedynczy suchy kaszel, lekko nasiloną duszność, która po inhalacjach ustąpiła. Zjada i pije chętnie. O godzinie 7 marudny, płaczący, temperatura ciała 37,4°C- na zlecenie lekarza podano 2,5 ml MIG Forte. Chłopiec uspokoił się i zasnął. Temperatura ciała o godzinie 18:30-36,9°C.

LOKALNIE    ZMIANY    2021.02.3.1 / 2021.2.3.1

Fot. 6. Obserwacja pielęgniarska. Źródło własne

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z ZAPALENIEM PŁUC Z WYKORZYSTANIEM ELEKTRONICZNEJ DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ

filtry

Dokumenty: Z hospitalizacji Data utworzenia dokumentu: 2021-08-02 Pr [📄] - 2021-08-06 Pi [📄]

Ukryj zatwierdzone/zamknięte

OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE    OBSERWACJE LEKARSKIE    KARTY OBSERWACJI    WSZYSTKIE DOKUMENTY    SKANY DOKUMENTÓW PACJENTA    POMIARY

PROCEDURY    ŚWIADCZENIA    FORMULARZE OCEN PACJENTÓW    DOKU. PIELĘGNIARSKA PED.    **KARTA PROCESU PIELĘGNOWANIA PED**

Oddział	Skrót formularza	Nazwa karty pielęgnacji	Data początkowa	Data zamknięcia	Utworzył	Typ wzorca dokumentu
PEDIATRYCZ	PRZYKŁAD	PRZYKŁAD	2021-08-02		PRÓCHNICKA MAŁGORZA	Indywidualna karta opieki piel.

Problem pielęgniariski	Cel opieki	Plan opieki	Data	2021-08-01	2021-08-02		2021-08-03		2021-08-04		2021-08-05		2021-08-06		2
			Dyżur	N	D	N	D	N	D	N	D	N	D	N	
		Założenie okładu / kompresu / przymoczeki													
BEZPIECZEŃSTWO	Niepokój związany z pobytem w szpitalu, zabiegami leczniczymi i diagnostycznymi	Możliwość pobytu matki z dzieckiem - pobyt hotelowy			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
		Przygotowanie psychoczne dziecka do zabiegu badania			✓			✓	✓						
		Wypełnienie czasu wolnego			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
		Zapoznanie dziecka/matki z topografią oddziału i personelem			✓										
		Całkowita toaleta ciała w łóżku													

z szukaj wg: Nazwa karty opieki

Fot. 7. Proces pielęgnowania. Źródło własne

## **5. Podaż leków, obserwacja efektywności**

**Celem podaży leków jest poprawa stanu zdrowia dziecka.**

### **Interwencje pielęgniarskie:**

- uczestnictwo w wizycie lekarskiej
- przygotowywanie leków i ich podaży
- obserwacja pod kątem ewentualnych działań niepożądanych
- obserwacja skuteczności leczenia.

Możliwość korzystania z elektronicznej karty zleceń lekarskich niewątpliwie usprawnia cały proces terapeutyczny. Wpisu dokonuje lekarz opierając się na stanie magazynowym apteczki oddziałowej, czyli ma podgląd do apteczki oddziałowej i może dysponować lekami zgodnie z receptariuszem przyjętym w danym szpitalu. Jeżeli nie ma danego leku na stanie oddziału, pielęgniarka oddziałowa dokonuje zamówienia z apteki szpitalnej, również w systemie elektronicznym. Leki rozpisywane są w systemie godzinowym, co umożliwia lepszą organizację pracy w oddziale. Pielęgniarka dyżurna podająca lek u dziecka, korzystając z komputera lub tabletu, sprawdza zlecenie lekarskie i po jego podaży zaznacza w systemie jego wykonanie. Elektroniczna karta zleceń oraz ich realizacja pozwala na ustalenie daty i godziny zleceń leków oraz daty i godziny ich podaży. To zapobiega zdarzeniom niepożądanym w opiece nad pacjentem w podmiocie leczniczym. Jednocześnie wykonanie podaży leku pozwala na zmniejszenie jego ilości w apteczce oddziałowej, czyli aktualizację stanu magazynowego i rozchód księgowy kosztów w oddziale, a co za tym idzie wstępną ekonomiczną ocenę farmakoterapii (Fot. 8, Fot. 9).



OPIEKA NAD DZIECKIEM Z ZAPALENIEM PŁUC Z WYKORZYSTANIEM ELEKTRONICZNEJ DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ

Pozostałe  Drukuj wg daty  Drukuj wg sort.

Data od-do: 2021-08-02 Pn 2021-08-06 Pi Sortowanie leków: Alfabetycznie

Zasn.	Nazwa leku	Postać	2021-08-02 (Pn.)							2021-08-03 (Wt.)							2021-08-04 (Śr.)							2021-08-05 (Czw.)							
			R	P	Pp	W	N	SZ	Jdn	R	P	Pp	W	N	SZ	Jdn	R	P	Pp	W	N	SZ	Jdn	R	P	Pp	W				
Zlecenia stałe																															
	Ambrosol TEVA	syrop																													
	Berodual	rozt.do nebulizacji	20		20		20		Z	kropl.	20		20		20		Z	kropl.	20		20		20		Z	kropl.					
	Corhydron 100	pr.do p.roztw.do wstr.	1/2 fiol.s.subs. o 20:00							Z	fiol.s.s	1/2 fiol.s.subs. o 08:00, 1/2 fiol.							Z	fiol.s.s	1/2 fiol.s.subs. o 08:00, 1/2 fiol.							Z	fiol.s.s		
	Dexaven	rozt.do wstrz.	2 mg o 11:04							Z	mg																				
	Glucosum 5% et Nat.chl. 0,9%	rozt.do infuzji	250 ml o 11:05							Z	ml																				
	MIG Forte dla dzieci o smaku tr	zawiesina doustna	2 1/2 ml o 16:51							Z	ml									3 ml o 12:11							Z	ml			
	Nasivin Baby (Nasivin soft 0,01	krople do nosa	1/10		1/10		1/10		Z	ml	1/10		1/10		1/10		Z	ml	1/10		1/10		1/10		Z	ml					
	Nebbud	zaw.do nebul.	1/2 amp.-strz. o 20:00							Z	amp.-	1/2	1/2		1/2		Z	mg	1/2	1/2		1/2		Z	mg	1/2	1/2		1/2		
											1/2 amp.-strz. o 08:00, 1/2 amp							Z	amp.-												
Zlecenia doraźne																															
	Glucosum 5% et Nat.chl. 0,9%	rozt.do infuzji									Ilość: 250 ml							R	ml												
	Pyralgin	rozt.do wstrz.									Ilość: 1/2 ml							R	ml												
Wlewy ciągłe																															
Żywienie pozajelitowe																															

Fot. 8. Karta zleceń lekarskich. Źródło własne

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z ZAPALENIEM PŁUC Z WYKORZYSTANIEM ELEKTRONICZNEJ  
DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ

Z	Nazwa parametru	J.m.	Norma	2021-08-05	2021-08-02
	AZOTYNY		Nieobecne		nieobecne
	LEUKOCYTY		Nieobecne		nieobecne
	ERYTROCYTY		Nieobecne		nieobecne
	OSAD		-		pnki płaskie: nieliczne
<b>CRP w surowicy</b>					
	BIAŁKO C-reaktywne	mg/l	do 5	< 0.6	0.61
<b>Interleukina-6</b>					
	INTERLEUKINA-6	pg/ml	0-7		<b>11.34↑</b>
<b>Jonogram w surowicy</b>					
	SÓD	mmol/l	136-145		138
	POTAS	mmol/l	3.5-5.1		4.12
	CHLORKI	mmol/l	98-107		104
<b>Kreatynina - surowica</b>					
	KREATYNINA	mg/dl	0.24-0.41		0.29
<b>Morfologia z rozmazem (5 DIFF)</b>					
	LEUKOCYTY	10 <sup>3</sup> /uL	5-14	11.45	<b>15.77↑</b>
	NEU%	%	35-55	<b>22.2↓</b>	45.1
	LYMP%	%	40-60	<b>63.9↑</b>	<b>38.5↓</b>
	MOND%	%	2-7	<b>9.2↑</b>	<b>11.2↑</b>
	EO%	%	1-5	4.4	<b>5.1↑</b>
	BASO%	%	0-1	0.3	0.1
	NEU	10 <sup>3</sup> /uL	1.5-7.5	2.55	7.11
	LYM	10 <sup>3</sup> /uL	1.5-8	7.32	6.07
	MOND	10 <sup>3</sup> /uL	0.2-0.3	<b>1.05↑</b>	<b>1.77↑</b>
	EO	10 <sup>3</sup> /uL	0.1-0.6	0.5	<b>0.8↑</b>
	BASO	10 <sup>3</sup> /uL	0.06-0.15	<b>0.03↓</b>	<b>0.02↓</b>

Fot. 9. Widok wyników badań w systemie. Źródło własne

## 6. Lęk zarówno u dziecka, jak i matki

Celem jest zminimalizowanie lęku oraz zapewnienie poczucia bezpieczeństwa.

Działanie te rozpoczynają się już w chwili przyjęcia dziecka w oddział.

### Interwencje pielęgniarskie:

- przy przyjęciu zapoznanie matki z Karta Praw Pacjenta i regulaminem dla dzieci i ich rodziców
- zapoznanie matki ze specyfiką oddziału i zasadami reżimu sanitarnego
- poinformowanie matki o czynnościach, które będą wykonywane przy dziecku, ich celowości, przebiegu i sposobie zachowania dziecka i matki w trakcie ich przebiegu
- okazywanie serdeczności i spokoju przy dziecku w trakcie wykonywania czynności
- właściwe interpretowanie zachowań dziecka i matki w trudnych sytuacjach.

## **7. Efektywny przepływ informacji w zespole terapeutycznym w opiece nad dzieckiem**

**Celem jest świadczenie usług w najlepiej pojętym interesie pacjenta.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- zastosowanie metod pracy polegających na słownym przekazie informacji o stanie zdrowia dziecka,
- zastosowanie elektronicznej dokumentacji medycznej.

Zastosowanie metod pracy polegających na słownym przekazie informacji o stanie zdrowia dziecka jest najszybszym sposobem przekazania informacji, w sytuacji chociażby nagłego zagrożenia życia, niestety cechuje się też tym, iż niesie ryzyko pominięcia ważnych szczegółów w procesie terapeutycznym i późniejsze ich odtworzenie może wiązać się z możliwością pomyłki. z kolei zastosowanie dokumentacji elektronicznej wymaga na początku większego nakładu pracy związanego z wpisem do systemu, ale w konsekwencji zmniejsza ryzyko popełnienia pomyłki oraz pozwala zwiększyć dostępność zalogowanych, upoważnionych użytkowników, (personelu medycznego) do danych pacjenta.

## **8. Edukacja terapeutyczna matki (Fot. 10)**

**Celem jest podniesienie poziomu wiedzy i umiejętności matki w opiece nad dzieckiem.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- poinformowanie matki o sposobach zapobiegania zakażeniom układu oddechowego u dziecka
- przedstawienie sytuacji w jakich może dojść do zaostrzenia choroby, z biernym paleniem w domu włącznie
- podkreślenie znaczenia prawidłowego nawodnienia w celu upłynnienia wydzieliny śluzowej
- nauczenie wykonywania ćwiczeń oddechowych, inhalacji
- poinstruowanie o sposobach wykonania podstawowych zabiegów fizjoterapeutycznych w domu (oklepywanie, układanie dziecka)
- omówienie dawkowania, sposobu podania leków oraz ich ewentualnych działań niepożądanych.

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z ZAPALENIEM PŁUC Z WYKORZYSTANIEM ELEKTRONICZNEJ  
DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ

Filtry

Dokumenty:  Z hospitalizacji    Data utworzenia dokumentu: 2021-08-02  - 2021-08-06

Ukryj zatwierdzone/zamknięte     Pokaż tylko własne     Pokaż tylko istotne

OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE    OBSERWACJE LEKARSKIE    KARTY OBSERWACJI    **WSZYSTKIE DOKUMENTY**    SKANY DOKUMENTÓW PACJENTA    POMIARY

PROCEDURY    ŚWIADCZENIA    FORMULARZE OCEN PACJENTÓW    DOKU. PIELĘGNIARSKA PED.    KARTA PROCESU PIELĘGNOWANIA PED.

Oddział	Skrót dokumentu	Nazwa dokumentu	Data utworzenia	Utworzył	Typ wzorca dokumentu	Status	Ist.	Akcept.
PEDIATRYCZ	KONTROL2	LISTA KONTROLNA OCENY ZAWARTOŚCI HISTORII	2021-08-09 12:47	POPOWSKA ALICJA	FORMULARZ			
PEDIATRYCZ	OBSR	OBSERWACJE LEKARSKIE	2021-08-06 08:10	ZIMON TOMASZ	TEKST			
PEDIATRYCZ	WDDP	WSKAZÓWKA DO DALSZEGO POSTĘPOWANIA	2021-08-06 08:09	BARSZCZAK KAMILA	FORMULARZ			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-06 08:08	BARSZCZAK KAMILA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-06 06:21	PRÓCHNICKA MAŁGORZATA	TEKST			
PEDIATRYCZ	OBSP	OBSERWACJE PIELĘGNIARSKIE	2021-08-05 18:15	BASZAK EWA	TEKST			

Szukaj wg: Data utworzenia

Podgląd

Wklucie: usunięto

Ocena stanu skóry: czysta

Dieta: łatwostrawna

Zalecenia: -OBSERWACJA ODDECHU, POJAWIAJACEJ SIE DUSZNOSCI, KASZLU  
-WYKONYWANIE INHALACJI  
-OCZYSZCZANIE DRZEWA  
OSKRZELOWEGO/ODPOWIEDNIE ULOZENIE  
,OKLEPYWANIE  
-ZAPOBIEGANIE DODATKOWYM ZAKAZENIOM

**Fot. 10. Widok „Wskazówki do dalszego postępowania”. Źródło własne**

## Podsumowanie

Wykorzystanie dokumentacji elektronicznej w podmiotach medycznych w procesie diagnostyczno-terapeutycznym ułatwi zebranie i przepływ informacji dotyczących pacjenta w jednym miejscu i zminimalizuje błędy komunikacyjne. Usprawni także ciągłość tego procesu a jednocześnie usprawnia przepływ informacji w zespole terapeutycznym, co w konsekwencji wpływa na poprawę jakości pracy oraz zwiększenie efektywności podmiotów medycznych.

## Piśmiennictwo

- Behrman R.E., Kliegman R.: Podręcznik pediatrii. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1996, 1233.
- Żebrak J., Pogorzelski A., Pawlik J., i wsp.: Choroby oskrzeli i płuc. [w:] *Pediatrics*. T. 1. Kubicka K., Kawalec W. (red.). Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2006, 236-237.
- [https://www.nfz-szczecin.pl/swiadczeniodawcy\\_news\\_3589\\_e\\_dokumentacja\\_medyczna\\_jak\\_przebiega\\_wymiana\\_elektronicznej\\_dokumentacji\\_medycznej\\_miedzy\\_placowkami.htm?PHPSESSID=5ddd0801c1333ef1e0076229cbb399af](https://www.nfz-szczecin.pl/swiadczeniodawcy_news_3589_e_dokumentacja_medyczna_jak_przebiega_wymiana_elektronicznej_dokumentacji_medycznej_miedzy_placowkami.htm?PHPSESSID=5ddd0801c1333ef1e0076229cbb399af) (data pobrania 30.09.2021)
- Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz.U. z 2021 r. poz. 666)
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 kwietnia 2020 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz.U. z 2020 r. poz. 666)
- <https://www.comarch.pl/healthcare/artykuly-comarch-healthcare/korzysci-z-wdrozenia-w-szpitalu-elektronicznej-dokumentacji-medycznej-edm/> (data pobrania 30.09.2021)
- <https://www.medfile.pl/blog/jakie-korzysci-dla-pacjentow-przynosi-elektroniczna-dokumentacja-medyczna> (data pobrania 30.09.2021)
- <https://ichi.pro/pl/elektroniczna-dokumentacja-medyczna-wady-i-zalety-217759502843754> (data pobrania 30.09.2021)

## ZADANIA PIEŁĘGNIARKI w OPIECE NAD DZIECKIEM z ZAPALENIEM PŁUC

**Agata Sacharewicz<sup>1</sup>, Marta Dąbrowska<sup>2</sup>, Krystyna Piekut<sup>3</sup>**

1. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Położnictwa, Ginekologii i Opieki Położniczo-Ginekologicznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

### **Wstęp**

Zapalenie płuc to powszechna choroba układu oddechowego występująca zarówno u dzieci jak i u dorosłych. U dzieci zapalenie przebiega inaczej niż u osób dorosłych. Infekcja nie zawsze musi objawiać się typowymi dolegliwościami ze strony układu oddechowego, na przykład kaszlem i towarzyszącą mu gorączką. Mogą występować takie symptomy jak bezdechy, tachykardia lub odwodnienie. Pomimo znaczącego postępu w medycynie, zapalenie płuc jest jedną z najgroźniejszych i tragicznych w skutkach chorób występujących u dzieci.

Zapalenia płuc są częstymi chorobami infekcyjnymi u dzieci. Stanowią one połowę wszystkich zakażeń pozaszpitalnych oraz są najczęstszą przyczyną gorączki u niemowląt i młodszych dzieci do 5 roku życia [1].

### **Definicja i klasyfikacja zapalenia płuc**

Zapalenie płuc to ostry stan zapalny układu oddechowego, toczący się w obrębie tkanki płucnej położonej obwodowo w stosunku do oskrzelika końcowego, prowadzący do nagromadzenia się komórek zapalnych oraz płynu wysiękowego obejmujące pęcherzyki płucne i/lub tkankę śródmiąższową płuc. Źródłem zapalenia płuc jest najczęściej zakażenie dróg oddechowych oraz płuc. Głównymi symptomami jest gorączka i dolegliwości ze strony układu oddechowego [1, 2, 3].

Zapalenia płuc klasyfikuje się uwzględniając czynniki przyczynowe, obraz kliniczny i postępowanie terapeutyczne. Stosuje się podział na:

- pozaszpitalne zapalenie płuc (PZP), czyli ostra infekcja miąższu płucnego u osób, które nie przebywały w szpitalu lub innym zakładzie opiekuńczo-leczniczym w ciągu 14 dni poprzedzających chorobę oraz u osób, u których objawy zapalenia płuc stwierdzono do 48 godzin od początku hospitalizacji (zakażenie nabyte poza szpitalem). Kryteria definiujące PZP: objawy zakażenia dolnych dróg oddechowych, czyli kaszel i jeden lub więcej objawów ze strony dolnych dróg oddechowych: duszność, ból; przynajmniej jeden z objawów ogólnoustrojowych, np. dreszcze, temperatura ciała  $\geq 38^{\circ}\text{C}$ , bóle mięśniowe; widoczne na RTG klatki piersiowej zaciemnienia, którego nie można wyjaśnić w inny sposób [4, 5].
- szpitalne zapalenia płuc, czyli stan zapalny miąższu płucnego, który rozwinął się po 48 godzinach hospitalizacji lub do 72 godzin od wypisania ze szpitala; definicja dotyczy pacjentów niezaintubowanych w chwili przyjęcia do szpitala. Ten podział łączy się z dwiema grupami zapaleń: zapalenie płuc związane z mechaniczną wentylacją oraz zapaleniem płuc związanym z kontaktem ze służbą zdrowia [4, 5].

W zależności od charakteru zmian anatomicznych u dzieci wyróżnia się:

- zapalenie płuc płatowe - wywoływane jest bakterią paciorkowca *Streptococcus pneumoniae* atakuje jednocześnie cały jeden płat płuca lub cały płat płuca i część drugiego płuca,
- zapalenie płuc odoskrzelowe - atakuje zarówno płuca jak i oskrzela, może mieć przebieg łagodny i ostry; ogniska zapalne mają bezpośredni związek z końcowymi odcinkami drzewa oskrzelowego,
- zapalenie płuc śródmiąższowe- należy do tzw. chorób śródmiąższowych płuc, czyli grupy chorób, które toczą się w śródmiąższu płuca, czyli w tkance o dużym natężeniu pęcherzyków płucnych, oplecionych siecią naczyń krwionośnych [6].

### **Etiologia**

Zapalenie płuc może mieć podłoże wirusowe, bakteryjne, mieszane, czyli wirusowo-bakteryjne, grzybicze lub pasożytnicze. Okoliczności powstania zapaleń płuc zależne są od wieku dziecka. Wirusy odpowiadają za ok 40% przypadków choroby, które są leczone ambulatoryjnie u dzieci do 4. roku życia. Według Czajkowskiej i wsp. z przyczyn bakteryjnych, najczęstsze są zakażenia *Streptococcus pneumoniae* (14-36% wszystkich zachorowań). Zakażenia mieszane to około 25% stwierdzonych przypadków zapaleń płuc [7].

U noworodków przyczyną zapaleń płuc są bakterie kolonizujące drogi rodne lub skórę matki, czyli paciorkowce typu B i są nimi: *Streptococcus agalactiae*, pałeczki Gram ujemne, rzadziej *Mycoplasma hominis* oraz wirusy odmatczyne: CMV (wirusy cytomegalii) lub HSV (opryszczki pospolitej). Od 22 doby po urodzeniu dziecka do 3 miesiąca życia czynnikami chorobotwórczymi mogą być: *Chlamydia trachomatis*, *Mycoplasma hominis*, *Ureaplasma urealyticum*, RSV (syncytialny wirus oddechowy), HMPV (metapneumowirus człowieka), HBoV (wirus Boca), wirus grypy typu a i B, wirus paragrypy, adenowirusy, pneumokoki, gronkowce [7, 8].

U dzieci od 4 miesiąca do 4 roku życia patogenami chorobotwórczymi najczęściej są: RSV (syncytialny wirus oddechowy), HMPV (metapneumowirus człowieka), wirus grypy typu a i B, wirus paragrypy, adenowirusy, rynowirusy, *Haemophilus influenzae*, *Mycoplasma pneumoniae* w tej grupie wiekowej spodziewać się można również zakażeń wywołanych przez *Streptococcus pneumoniae* [7, 9].

U dzieci między 5 a 15 rokiem życia patogenami wywołującymi zapalenie płuc są zazwyczaj paciorkowce, czyli *Streptococcus pneumoniae* oraz bakterie tzw. atypowe i są nimi *Mycoplasma pneumoniae*, *Chlamydochila pneumoniae* [7].

### **Epidemiologia**

Pozaszpitalne zapalenie płuc należy do najczęściej występujących chorób wieku pediatrycznego na świecie. Zapadalność na PZP w Europie i na całym świecie maleje wraz z wiekiem dziecka. Liczba zapaleń płuc sięga ok. 156 mln/rok, z czego znaczna część przypada na kraje afrykańskie, azjatyckie oraz kraje Ameryki Łacińskiej. Natomiast w Europie ponad 14 na 10 000 dzieci poniżej 5 roku życia oraz prawie 34 na 10 000 dzieci powyżej 5 roku życia wymaga pobytu w szpitalu z powodu pozaszpitalnych zapaleń płuc [10].

Największa ilość zgonów z powodu zapaleń płuc dotyczy głównie krajów rozwijających się. w krajach rozwiniętych umieralność wynosi mniej niż 1 na 1000 przypadków rocznie [10, 11].

### **Główne czynniki etiologiczne wywołujące zapalenia płuc**

W rozwoju zapalenia płuc najczęściej biorą udział: wirusy, dwoinka zapalenia płuc (*Streptococcus pneumoniae*), bakterie (np. *Chlamydochila pneumoniae*), gronkowce (*Staphylococcus aureus*) oraz atypowy patogen *Mycoplasma pneumoniae* [10].

### **Pneumokokowe zapalenie płuc**

*Streptococcus pneumoniae* to ziarnik Gram-dodatni. Do zakażeń dolnych dróg oddechowych dochodzi poprzez mikroaspirację. Zapalenie płuc pneumokokowe może pojawić się u dziecka bez wcześniejszej choroby lub być poprzedzone infekcją wirusową [10].

Pneumokokowe zapalenie płuc charakteryzuje się nagłym początkiem. Występuje wysoka gorączka, duszność, dreszcze i kaszel. Często zauważane jest również *tachypnoe*, tachykardia, a w ciężkim przypadku także sinica. Podczas osłuchiwania stwierdza się rżżenia nad obszarem nacieku oraz szmer oskrzelowy. *Streptococcus pneumoniae* jest odpowiedzialny za zakażenia bakteryjne u dzieci i jest najczęstszą przyczyną zapaleń płuc w tej grupie wiekowej [10].

### **Zapalenie płuc wywołane przez *Mycoplasma pneumoniae***

*Mycoplasma pneumoniae* jest jedną z najmniejszych bakterii, która nie posiada ściany komórkowej tylko błonę komórkową. Szczególnie często u dzieci występuje jako patogen wywołujący choroby układu oddechowego, w tym pozaszpitalne zapalenie płuc. Chociaż w większości przypadków zakażenie spowodowane przez tę bakterię ma przebieg lekki, powikłania występują rzadko oraz samoistnie ustępuje, istnieją doniesienia o ciężkich przypadkach zachorowań [12].

*Mycoplasma pneumoniae* jest przyczyną 50% zachorowań na pozaszpitalne zapalenie płuc u dzieci powyżej 5. roku życia. Zapalenie płuc wywołane tą bakterią często nazywa się atypowym zapaleniem płuc. Charakteryzuje się łagodnym i powolnym przebiegiem klinicznym. Występuje niewysoka gorączka, apatia oraz objawy podobne do przeziębienia [12].

### **Zapalenie płuc wywołane przez *Chlamydomphila pneumoniae***

*Chlamydomphila pneumoniae* jest drobnoustrojem zakwalifikowany jako bakteria, ponieważ posiada ścianę komórkową i rozmnaża się przez podział wewnątrz makrofagów płucnych. Infekcje wywołane tym drobnoustrojem mogą przebiegać bezobjawowo lub w postaci objawowego zakażenia górnych lub dolnych dróg oddechowych, jakich jak zapalenie gardła i krtani, które mogą wyprzedzać zapalenie płuc o ok. 2 tygodnie. Zwykle dominuje silny i suchy kaszel. Najczęściej rozpoznawane u dzieci między 5. a 14. rokiem życia [3, 10].

### **Gronkowcowe zapalenie płuc**

Zapalenia płuc wywołane gronkowcem, a w szczególności *Staphylococcus aureus* występują zdecydowanie rzadziej niż kilkadziesiąt lat temu, jednak należą do najcięższych zakażeń tego typu. Gronkowiec jest bakterią Gram-dodatnią oraz głównym bakteryjnym patogenem człowieka, wywołującym różnorodne objawy kliniczne. Do zakażenia dochodzi



poprzez mikroaspirację z dróg oddechowych lub drogą krwiopochodną. Stan zdrowia chorego bardzo często jest ciężki. Objawia się wysoką gorączką, odkształcaniem ropnej wydzieliny i dusznością. Zakażenie tą bakterią jest widoczne w obrazie radiologicznym jako nacieki śródmiąższowe oraz ropnie z jamami wypełnionymi powietrzem [10].

Gronkowcowe zapalenie płuc może być powikłaniem pogrypowym [10].

Obraz kliniczny zapalenia płuc często nie jest jednoznaczny, pozwala jedynie na podejrzenie jednostki chorobowej jaką jest zapalenie płuc. Objawy wskazujące na zapalenie płuc to gorączka, kaszel, przyspieszony oddech (częstość oddechów  $>60/\text{min}$  u dzieci poniżej 2 m. ż.,  $>50/\text{min}$  w wieku 2-12 m. ż. i  $>40/\text{min}$  powyżej 12 m. ż), wciąganie międzyżebry [5, 13, 14].

### **Obraz kliniczny**

Objawami zapalenia płuc spowodowanym infekcją bakteryjną są: gorączka, kaszel (na początku suchy, potem zmieniający się w mokry), duszność, przyspieszona częstość oddechów, ból w klatce piersiowej [5, 10].

Infekcja wirusowa lub wywołana patogenami atypowymi, objawia się podwyższoną temperaturą ciała, suchym kaszlem, bólem głowy [15].

W badaniu przedmiotowym można stwierdzić skrócony oddech, zmiany osłuchowe (rzężenia i trzeszczenia), skrócony odgłos opukowy. Czasem można też usłyszeć szmery oskrzelowe [13, 15].

### **Wskazania do hospitalizacji**

Zapalenie płuc jest chorobą, którą często można leczyć w warunkach domowych. Jednak są sytuacje, w których dziecko wymaga hospitalizacji. Głównymi wskazaniami do hospitalizacji dzieci są: ciężki przebieg choroby i/lub brak poprawy stanu klinicznego mimo zastosowanego leczenia. Wskazaniami, które również kwalifikują do leczenia szpitalnego są: wiek dziecka  $> 6$ . miesiąca życia; *tachypnoe* (0-1. miesiąc życia  $>60/\text{min}$ , 2-12. miesiąc życia  $>50/\text{min}$ , 2-5. rok życia  $>40/\text{min}$ , 5 lat i więcej  $>20/\text{min}$ ); saturacja  $>92\%$ ; odwodnienie; niewydolność krążeniowo-oddechowa: duszność; bezdechy; tachykardia; objawy ze strony układu neurologicznego (zaburzenia świadomości, apatia, słaba reakcja na bodźce zewnętrzne, drgawki, utrata przytomności); choroby przewlekłe, np. cukrzyca, choroby nerek, zaburzenia immunologiczne; granulocytopenia; rozległe zmiany w badaniach radiologicznych klatki

piersiowej; ciężki stan ogólny; wskazania społeczne (ubóstwo, problemy wychowawcze) [7, 16].

### **Badania diagnostyczne zapalenia płuc**

Podstawową metodą, która pozwala uwidocznic zmiany zapalne w płucach jest badanie radiologiczne. Jednak nie jest ono rekomendowane u dzieci leczonych ambulatoryjnie z powodu pozaszpitalnego zapalenia płuc. Wykonuje się je u dzieci gorączkujących poniżej 5. roku życia ze znaczną leukocytozą (>20000 komórek/ $\mu$ l) nawet przy braku objawów ze strony układu oddechowego [17, 18].

W sytuacji łagodnych lub umiarkowanych PZP leczonych w domu nie ma konieczności oceny wskaźników zapalnych u dziecka. Leukocytozę i CRP stwierdza się w zakażeniach bakteryjnych jak i wirusowych. Badania mikrobiologiczne również nie są zalecane w dziecka leczonego w warunkach ambulatoryjnych ze względu na trudność w pobraniu płwociny od dziecka. Kompleksowa i pogłębiona diagnostyka mikrobiologiczna i wirusowa ma zastosowanie jedynie u pacjentów z ciężką postacią PZP [7, 8].

### **Leczenie farmakologiczne**

W leczeniu zapalenia płuc u pacjentów pediatrycznych stosuje się głównie antybiotyki z grupy  $\beta$ -laktamowych lub makrolidowych. Podczas wystąpienia ciężkiego przypadku, można łączyć antybiotyki z obu grup [19, 20, 21].

W leczeniu zapalenia płuc stosuje się:

1. u dzieci od 3 tygodnia do 3 miesiąca życia:

- cefuroksym, 75-100 mg/kg/dobę lub 100-150 mg/kg/dobę w cięższych zakażeniach, w dawkach podzielonych podawanych co 8 godz. dożylnie,
- amoksycylinę z klawulanianem, w dawkach podzielonych, podawanych co 6-8 godz., tak aby dawka amoksycyliny wynosiła 100 mg/kg/dobę dożylnie,

2. u dzieci między 4. miesiącem a 5. rokiem życia:

- amoksycylinę, w dawce 75-90 mg/kg/dobę w 3 dawkach co 8 godzin doustnie,

3. u dzieci między 5. a 15. rokiem życia:

- amoksycylinę lub ampicylinę; kojarzenie antybiotyków  $\beta$ -laktamowych z makrolidowym.

U dzieci o masie ciała powyżej 40 kg amoksycylinę należy podawać doustnie w dawce 75-90 mg/dobę w 3 dawkach podzielonych co 8 godzin lub w warunkach szpitalnych

ampicylinę dożylnie 1-2 g w dawce co 6 godz.; u dzieci o masie poniżej 40 kg amoksycylinę stosuje się doustnie w dawce 75-90 mg/kg/dobę w 3 dawkach podzielonych co 8 godzin, w cięższych przypadkach ampicylinę dożylnie w dawce 100-200 mg/kg/dobę, w 3 dawkach podzielonych co 6 godzin, nie więcej niż 4 g/dobę [22, 23].

W sytuacji wystąpienia atypowego zapalenia płuc, lekiem pierwszego rzutu są makrolidy. Przy podejrzeniu ciężkiego zapalenia płuc u dziecka należy stosować ceftriakson lub cefotaksym. Ceftriakson u dzieci o masie ciała powyżej 40 kg w dawce 1000-2000 mg w jednej dawce dobowej (maksymalna dawka 4000 mg/dobę), a u dzieci o masie ciała poniżej 40 kg w dawce 50-100 mg/kg w jednej dawce dobowej; cefotaksym u dzieci o masie ciała powyżej 40 kg w dawce 500-1000 mg co 8 godz., a u dzieci o masie ciała poniżej 40 kg w dawce 50-180 mg/kg co 6-8 godz. [24].

Jeśli nie zauważa się poprawy stanu dziecka po zastosowaniu antybiotykoterapii, dobranie leku drugiego rzutu zależy od wieku dziecka, dotychczasowych stosowanych antybiotyków oraz ustalonych powikłań [8, 23].

Najskuteczniejsza kuracja antybiotykowa powinna trwać od 5 do 10 dni, ponieważ prowadzi to do mniejszej ilości powikłań [25].

### **Monitorowanie efektów leczenia i powikłania**

Monitorowanie efektów leczenia dziecka z zapaleniem płuc jest bardzo istotne w prawidłowym powrocie do zdrowia. Nieodpowiednio dobrane leczenie może doprowadzić do wielu powikłań, ponadto czas leczenia zostanie wydłużony [26].

Pozaszpitalne zapalenie płuc może wiązać się z wieloma powikłaniami, głównie ze strony układu oddechowego. Miejscowe powikłania zapaleń płuc to:

- ropień płuc,
- martwicze zapalenie płuc,
- powikłany wysięk parapneumoniczny/ ropniak opłucnej,
- przetoka opłucnowo-oskrzelowa,
- odma opłucnowa,
- pneumatocele,
- niedodma [27].

Pomimo leczenia antybiotykami zespół terapeutyczny może spotkać się również z brakiem poprawy stanu zdrowia dziecka. Może to wynikać z oporności drobnoustroju na zastosowany antybiotyk, błędnego rozpoznania zapalenia płuc, nieprzestrzeganie zaleceń

dotyczących dawkowania leków lub schorzeń towarzyszących. Dlatego tak ważna jest dokładna diagnostyka oraz wiedza na temat dawkowania i podawania leków [26, 27].

### **Profilaktyka**

Zapalenie płuc należy do groźnych chorób, które pomimo znaczącego postępu w medycynie, może prowadzić do wielu powikłań, a nawet śmierci u dzieci. Dlatego ważna jest profilaktyka. Podstawowym działaniem zapobiegawczym jest zdrowy styl życia, czyli aktywność fizyczna, zbilansowana dieta, unikanie alkoholu i dymu tytoniowego oraz zanieczyszczeń powietrza [7].

Priorytetowym działaniem profilaktycznym u noworodków i niemowląt jest karmienie piersią minimum przez pierwsze 6. miesiące życia dziecka. Stymuluje ono układ odpornościowy oraz chroni przed alergenami [28].

Równie ważne jest unikanie dużych zbiorowisk ludzi, szczególnie w sezonie jesienno-zimowym. Jednak najważniejsze są szczepienia ochronne przeciwko drobnoustrojom powodujących zapalenie płuc, czyli szczepienia przeciwko pneumokokom, wirusowi grypy, krztuścowi, odrze oraz *Haemophilus influenzae*. Dzięki temu można zapobiec częstym infekcjom, ciężkim postaciom choroby oraz powikłaniom [7, 28].

### **Rodzaje zapaleń płuc**

#### **Zapalenie płuc w okresie noworodkowym**

Zapalenia płuc u noworodka to stan zapalny mięszu płucnego. Według Świetlińskiego najczęściej dzieli się na 4 podstawowe kategorie: zapalenie płuc wrodzone, do którego dochodzi poprzez łożysko, zapalenie płuc nabyte wewnątrzmaciczne powstającego na skutek aspiracji płynu zainfekowanego płynu owodniowego, zapalenie płuc o wczesnym początku oraz zapalenie płuc o późnym początku. Choroba ta może być także częścią posocznicy, która dość często rozpoczyna się w płucach [29].

Zapalenie płuc o wczesnym początku następuje wskutek zakażenia w środowisku wewnątrzmacicznym lub podczas porodu przez zakażenie wertykalne z dróg rodnych matki lub jej skóry. Choroba objawia się najczęściej do 3. doby po urodzeniu. Źródłem ryzyka wystąpienia noworodkowego zapalenia płuc o wczesnym początku ze strony matki są:

- nawracające zakażenia układu moczowego,
- przedwczesne pęknięcie pęcherza płodowego >18 godzin przed porodem,
- nieprawidłowy kolor i zapach wód płodowych,

- gorączka u matki podczas porodu [29, 30].  
Czynnikami wystąpienia zapalenia płuc ze strony noworodka są:
- wcześniactwo,
- mała masa urodzeniowa (<1500 g),
- niska punktacja w skali Apgar (<5 pkt w 1 minucie, <7 pkt w 5 minucie),
- płeć męska [29].

Najczęstszym symptomem zapalenia płuc o wczesnym początku jest niewydolność oddechowa, którą można zauważyć zaraz po urodzeniu się dziecka [29, 30].

Zapalenie płuc o późnym początku występuje głównie u noworodków zaintubowanych, wymagających wentylacji mechanicznej. Objawy pojawiają się najczęściej między 4. dobą a 3 miesiącem życia dziecka i wywołują je drobnoustroje występujące w środowisku szpitalnym i domowym. Są nimi zazwyczaj gronkowce (*Staphylococcus epidermidis*) i pałeczki Gram-ujemne (*Klebsiella spp*, *Enterobakter*), rzadziej wirusy [30].

Pierwszymi objawami infekcji dróg oddechowych o późnym początku mogą być bezdechy i wydzielina w drogach oddechowych. Jeżeli chorobie towarzyszy posocznica, stan zdrowia dziecka jest bardzo ciężki oraz pojawiają się zaburzenia krążenia i zaburzenia jonowe. Inne objawy kliniczne, które mogą wystąpić w zakażeniu o wczesnym jak i późnym początku, to: częstoskurcz serca, obniżone napięcie mięśniowe, bladość powłok skórnych, wahania temperatury ciała, wzdęcie brzucha, wymioty, problemy z karmieniem, spotęgowana żółtaczka. Jednak są one niespecyficzne i mogą być spowodowane wieloma przyczynami niezakaźnymi [29, 30].

Największe ryzyko wystąpienia zapalenia płuc przypada na noworodki przebywające na oddziałach intensywnej terapii, potrzebujące wspomagającej wentylacji, po różnorodnych zabiegach operacyjnych, z wrodzonymi wadami serca lub układu oddechowego, wymagające dłuższego pobytu w szpitalu [31].

Leczenie zaburzonego oddychania zależy od stopnia nasilenia, tlenoterapii, dodatniego ciśnienia końcowo-wydechowego (nCPAP). Antybiotykoterapia uwarunkowana jest zdiagnozowanym patogenem. Zapalenie o wczesnym początku leczy się najczęściej ampicyliną z aminoglikozydem, natomiast w przypadku zapalenia płuc o późnym początku ważne jest celne zdiagnozowanie czynnika chorobotwórczego i wykonanie antybiogramu. Leki podaje się głównie drogą dożylną. Leczenie modyfikuje się w zależności od reakcji pacjenta, efektów leczenia i wyników badań kontrolnych [29, 30].

Ze względu na nietypowy przebieg choroby wszystkie noworodki, u których nagle wystąpią objawy niewydolności oddechowej, powinny być badane pod kątem zapalenia płuc i/lub posocznicy [31].

Rozpoznanie zapalenia płuc opiera się na wykonaniu RTG klatki piersiowej, kontroli białek ostrej fazy, leukocytozy oraz badaniach mikrobiologicznych (posiew krwi, płynu mózgowo-rdzeniowego, płynu wysiękowego jamy opłucnowej). Przy podejrzeniu infekcji o podłożu niebakteryjnym zaleca się zastosowanie metody reakcji łańcuchowej polimerazy (PCR) i testów antygenowych [30].

**Zachłystowe zapalenie płuc** wynika z przedostania się tlenowych (*Streptococcus pneumoniae*, *Haemophilus influenzae*) lub beztlenowych (*Peptostreptococcus*, *Fusobacterium*) bakterii jamy ustnej i nosogardzieli do płuc. w przypadku zdrowego dziecka, które posiada dobrze funkcjonujący odruch kaszlowy umożliwiający oczyszczanie dróg oddechowych, sprawny nabłonek rzęskowy oraz wydolny układ oddechowy, prawdopodobieństwo rozwoju zapalenia płuc po zachłyśnięciu jest bardzo małe [31].

Przyczynami zwiększającego się prawdopodobieństwa zachłystowego zapalenia płuc najczęściej są:

- pozycja leżąca,
- zaburzenia połykania,
- niesprawna koordynacja nerwowo-mięśniowej gardła,
- choroba refluksową żołądkowo-przełykową spowodowana rozluźnieniem dolnego zwieracza przełyku,
- karmienie dziecka przez sondę przełykowo-żołądkową,
- aspiracja ciała obcego,
- napady drgawkowy,
- znieczulenie ogólne w wywiadzie [31].

Najbardziej charakterystycznym objawem zachłystowego zapalenia płuc jest uciążliwy ból w klatce piersiowej oraz wykrztuszanie zielonej lub ropno-krwistej wydzieliny. Ustalenie ostatecznego rozpoznania wymaga pogłębienia diagnostyki w warunkach szpitalnych [31].

W leczeniu zachłystowego zapalenia płuc stosuje się antybiotyki o szerokim spektrum działania [31].

**Nawrotowe zapalenie płuc** określa się jako minimum 2 sytuacje zdiagnozowane jako zapalenie płuc w ciągu roku lub co najmniej 3 w długim odstępie czasu, zakładając, że w przedziale czasowym między chorobami miało miejsce ustąpienie objawów i zmian

zauważalnych w badaniach diagnostycznych. Nawracające zapalenie płuc ma miejsce u 8 do 9% dzieci. Nawrotowe zapalenie płuc dotyczy w głównej mierze niemowlęta, stanowią one ok. 14 wszystkich dzieci, w drugiej kolejności są dzieci w wieku od 3. do 6 lat (kilkanaście procent), natomiast najmniej przypadków dotyczy pacjentów powyżej 6. roku życia (do 6% chorych) [8, 32].

**Pielęgnacja pacjenta z zapaleniem płuc** jest jedną z najistotniejszych czynności mających na celu szybki i skuteczny powrót do zdrowia. W przypadku dziecka hospitalizowanego, głównym czynnikiem sprawnej rekonwalescencji jest odpowiednia opieka medyczna.

### **Rola pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z zapaleniem płuc**

Pielęgniarka należy do zespołu terapeutycznego, bierze czynny udział w diagnostyce i terapii pacjentów. Opieka nad dzieckiem z zapaleniem płuc ma na celu poprawę jego stanu zdrowia [33].

Rolą pielęgniarki jest nie tylko opieka medyczna, adekwatne reagowanie na wszelkie potrzeby, ale również pomoc dziecku w adaptacji do warunków szpitalnych. Proces przyjęcia dziecka na oddział szpitalny powinien odbywać się w miłej atmosferze, dającej małemu pacjentowi i jego opiekunom poczucie bezpieczeństwa i zrozumienia tej trudnej sytuacji. Pielęgniarka zmierzając oddziaływać na stan psychiczny dziecka, musi przede wszystkim nawiązać z nim kontakt werbalny, jednak niezmiernie ważny jest kontakt niewerbalny (poprzez dotyk, mimikę, ton głosu, postawę ciała). Dzięki dotykowi (trzymanie za rękę, głaskanie) okazuje dziecku wsparcie i troskę, pomaga w redukowaniu napięcia i niepokoju związanego z leczeniem i hospitalizacją, szczególnie podczas nieobecności rodziców [33].

Jednym z ważniejszych zadań pielęgniarki jest przeprowadzenie wywiadu z rodzicami małego pacjenta. Dokładny wywiad, zgromadzenie jak największej ilości danych konieczne jest do postawienia diagnozy pielęgniarskiej, a także sformułowania celów opieki i interwencji pielęgniarskich [33].

Do zadań pielęgniarki pediatrycznej, mający istotny wpływ na poprawę stanu zdrowia jest prawidłowo wykonana toaleta dróg oddechowo oraz inhalacja/nebulizacja. Zabiegi te należy wykonywać zgodnie z obowiązującymi zasadami, by uzyskać zamierzone rezultaty. Do obowiązków pielęgniarki należy więc: dostosować maseczkę lub ustnik do wieku dziecka i do rodzaju urządzenia, po inhalacjach z leków sterydowych wykonać toaletę jamy ustnej w celu zapobiegania wystąpieniu działań niepożądanych, należy uspokoić małego pacjenta, aby

zabieg przyniósł oczekiwane efekty, pamiętać by wykonywać inhalację po ok. 30 minutach po posiłku oraz wykonać toaletę nosa solą fizjologiczną [34, 35].

Według Emeryka aerzoloterapia jest jednym z problematycznych zabiegów, szczególnie wśród dzieci do 3. roku życia, ze względu na ich ruchliwość oraz strach przed wieloma czynnościami pielęgniarskimi, dlatego ważnym zadaniem pielęgniarki jest edukacja pacjentów oraz ich rodziców na temat skutecznego i efektywnego leczenia [36].

#### **Celem pracy było:**

1. Określenie problemów pielęgnacyjnych dziecka chorego na zapalenie płuc, przebywającym na Oddziale Pediatrycznym, na podstawie informacji zebranych podczas bezpośredniej obserwacji chorego, objawów, wywiadu i analizy dokumentacji.
2. Przedstawienie celów opieki oraz planowanych działań pielęgniarskich za pomocą indywidualnego planu opieki.
3. Wykazanie oceny zaplanowanych czynności pielęgnacyjnych.
4. Przedstawienie wskazówek do dalszej pielęgnacji i profilaktyki pacjenta.

#### **Material i metody badawcze**

Plan opieki pielęgniarskiej został stworzony na podstawie wywiadu z pacjentem oraz jego opiekunami, obserwacji i dostępnej dokumentacji medycznej. Opis przypadku dotyczy chłopca w wieku 4 lata i 3 miesiące, który został przyjęty na Oddział Pediatryczny z ostrymi objawami ze strony układu oddechowego. Badania diagnostyczne wykazały infekcję dróg oddechowych - zapalenie płuc.

Plan działania został oparty na podstawie procesu pielęgnowania występującego powszechnie w praktyce pielęgniarskiej, złożonego z 5 etapów:

1. Zgromadzenie informacji o pacjencie i jego rodzinie.
2. Sformułowanie diagnozy pielęgniarskiej.
3. Zaplanowanie działań pielęgniarskich.
4. Zrealizowanie zaplanowanych wcześniej czynności.
5. Ocena zaplanowanych i zrealizowanych działań pielęgnacyjnych.

W etapie gromadzenia danych zebrano informacje o pacjencie i jego rodzicach. Podczas tego etapu posłużono się wywiadem z pacjentem i opiekunami dziecka, obserwacją stanu ogólnego chłopca, przeanalizowaniem dokumentacji medycznej oraz pomiarem podstawowych parametrów życiowych.



Dokonano pomiaru ciśnienia tętniczego, tętna, saturacji oraz temperatury ciała. Zgromadzono informacje dotyczące: wieku, płci chorego, historii choroby pacjenta, wydolności poszczególnych układów: nerwowego, oddechowego, krążenia, moczowego, pokarmowego; narządów zmysłów, stanu skóry, reakcji chłopca na ból, czynników alergizujących i reakcji alergicznych pacjenta.

Ponadto zebrano dane dotyczące orientacji chłopca co do czasu i miejsca, samopoczucia, adaptacji do warunków szpitalnych, sposobu komunikowania się oraz ewentualnych lęków. Zbiór informacji zawierał również: poziom wiedzy i umiejętności pacjenta i jego rodziców w zakresie utrzymywania zdrowia oraz zapobiegania chorobom, poziom wiedzy rodziców na temat zdiagnozowanej choroby dziecka, zakres koniecznych umiejętności członków rodziny do sprawowania opieki nad chorym.

Rozmowa z chorym i jego opiekunami oraz obserwacja pozwoliła na określenie więzi emocjonalnych między chłopcem a rodzicami, wydolności pielęgnacyjno-opiekuńczej opiekunów dziecka oraz sytuacji ekonomicznej rodziny.

W etapie diagnozy pielęgniarzkiej przedstawiono problemy pielęgnacyjne występujące u pacjenta chorego na zapalenie płuc. Diagnoza została zbudowana na podstawie określonego problemu pielęgnacyjnego, jego okoliczności powstania oraz przejawianych objawów. Diagnoza pielęgniarzka była niezbędna do wyznaczenia celu opieki oraz była wstępem do ustalenia planu pielęgnowania.

W etapie planowania opieki pielęgniarzkiej zaplanowano priorytety oraz możliwe interwencje pielęgniarzkie. Dobrano środki, metody lecznicze, odpowiedni sprzęt potrzebny do osiągnięcia zamierzonych celów. Zapoznano również pacjenta oraz jego rodziców o zamierzonych czynnościach pielęgnacyjnych.

W etapie realizowania pielęgniarzka realizuje wcześniej zaplanowane działania.

W piątym i ostatnim etapie, po przeanalizowaniu efektów opieki pielęgniarzkiej sformułowano ocenę zrealizowanych działań, porównując stan pacjenta oraz jego rodziny z uprzednio założonymi celami opieki. w tym momencie rozważono czy sformułowane cele zostały spełnione w całości, częściowo lub w ogóle nie zostały osiągnięte.

### **Opis przypadku**

Chłopiec w wieku 4 lata i 3 miesiące był przyjęty do szpitala na Oddział Pediatryczny w stanie ciężkim z wysoką gorączką (39,8°C), mokrym, napadowym kaszlem, dusznością, wymiotami, napadowymi bólami brzucha oraz brakiem łaknienia. W domu rodzice stosowali

leczenie objawowe (paracetamol przeciwgorączkowo, miód oraz leki dostępne bez recepty przeciwkaszlowo), jednak stan dziecka się pogarszał. Po raz pierwszy ciężkie zakażenie z zajęciem układu oddechowego i towarzyszącymi temu drgawkami gorączkowymi oraz obturacyjnym zapaleniem oskrzeli wystąpiło u chłopca w 9. miesiącu życia. Od tamtej pory nieżyt nosa oraz napady kaszlu rodzice stwierdzają co kilka miesięcy.

Chłopiec był apatyczny, blady oraz odwodniony z powodu wymiotów. Dodatkowo cierpiał na zaburzenia snu z powodu występujących dolegliwości. Objawia także lęk przed hospitalizacją. W badaniu przedmiotowym stwierdzono zaczerwienione gardło oraz towarzyszący temu ból, a także nieżyt nosa. Podczas osłuchiwania stwierdzono szmery w prawym płucu. W badaniach laboratoryjnych, które zostały wykonane na zlecenie lekarza przyjmującego pacjenta do szpitala, stwierdzono podwyższone wskaźniki stanu zapalnego. W badaniu radiologicznym klatki piersiowej występowały liczne zmiany zapalne w środkowym polu płucnym prawym. Zdiagnozowano zapalenie płuc.

Rozwój psychomotoryczny i fizyczny adekwatny do wieku. Chłopiec posiadał poprawną orientację co do miejsca i czasu. Dziecko ma stwierdzoną alergię na roztocza oraz występuje reakcja alergiczna na białko mleka krowiego.

Opiekunowie wskazują deficyt wiedzy na temat pielęgnacji dziecka z zapaleniem płuc. Rodzice dziecka zdrowi, bez nałogów. Oboje posiadają wyższe wykształcenie, pracują. Wywiad rodzinny w kierunku chorób przewlekłych - nieobciążony. Warunki mieszkaniowe dobre. Dom jednorodzinny, wolnostojący jest jasny, suchy, wyposażony w bieżącą wodę i centralne ogrzewanie. Sytuacja materialna rodziny dobra. Chłopiec uczęszcza do przedszkola od 3 roku życia. Widoczna jest silna więź emocjonalna między członkami rodziny.

### **Informacje dotyczące sytuacji zdrowotnej pacjenta:**

Szczepienia obowiązkowe p/gruźlicy; WZW B; błonica, tężec, krztusiec; *poliomyelitis*; *pneumokoki*; odra, świnka, różyczka: tak

Alergie: roztocza, występuje reakcja alergiczna na mleko krowie

Waga- 16,9 kg

Wzrost- 103 cm

BMI- 17,9

### **Informacje o funkcjonowaniu układów:**

#### **Układ nerwowy:**

Świadomość: pełna

Kontakt słowny: prawidłowy

Sen: zaburzony

**Układ oddechowy:**

Oddechy: 30/min

Charakter oddechów: oddech utrudniony, duszność

Zaleganie wydzieliny: tak, wymaga pomocy w ewakuacji wydzieliny

Kaszel: tak

Charakter kaszlu: mokry

Saturacja: 92%

**Układ krążenia:**

Ciśnienie tętnicze (RR): 113/65 mmHg

Tętno (HR): 98 u/min

Charakter tętna: przyspieszone

Sinica skóry: nie

**Układ moczowy:**

Wydalenie moczu: prawidłowe

Trudności w oddawaniu moczu: nie

Częstsze oddawanie moczu: nie

Nietrzymanie moczu: nie

Bilans wodno-elektrolitowy: ujemny

**Układ pokarmowy:**

Stan jamy ustnej: prawidłowy

Odżywianie: doustne, dieta ogólna

Samodzielność w spożywaniu posiłków: tak

Wydalenie stolca: prawidłowe

Inne dolegliwości: nudności, wymioty, brak łaknienia

**Dolegliwości bólowe:**

Lokalizacja bólu: nadbrzusze; gardło

Charakter bólu: piekący

Intensywność bólu: pobołowanie

**Skóra:**

Stan skóry: czysta, nawilżona

Zabarwienie: blada

Zmiany dermatologiczne: nie

Wykonywanie czynności higienicznych: wymaga pomocy rodzica/pielęgniarki

**Zmysły:**

Wzrok: prawidłowy

Słuch: prawidłowy

**Stan psychiczny:**

Samopoczucie: złe

Nastrój: obniżony

Adaptacja do warunków szpitalnych: przeciętna

Lęki i niepokoje: lęk przed hospitalizacją

**Plan opieki pielęgniarskiej**

**Diagnoza pielęgniarska: Wysoka gorączka (39,2°C) spowodowana infekcją.**

**Cel opieki: Obniżenie temperatury ciała.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- stosowanie chłodnych okładów obniżających temperaturę ciała w przebiegu dużych naczyń krwionośnych,
- nawadnianie pacjenta na zlecenie lekarza,
- kontrola ciepłoty co godzinę,
- kontrola parametrów (ciśnienie tętnicze, tętno, saturacja) oraz ich udokumentowanie,
- kąpiele w wodzie o temperaturze niższej ok. 2°C od temperatury ciała dziecka,
- pojenie dziecka często, w małych ilościach,
- zmiana bielizny pościelowej oraz osobistej według potrzeb,
- zapobieganie przegrzaniu dziecka,
- podanie leków przeciwgorączkowych zgodnie ze zleceniem lekarskim.

**Ocena: Temperatura została obniżona do wartości 37,9°C. Problem wymaga dalszej kontroli.**

**Diagnoza pielęgniarska: Duszność.**

**Cel opieki: Zminimalizowanie duszności.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- ułożenie dziecka w pozycji wysokiej lub półwysokiej,
- zastosowanie tlenoterapii na zlecenie lekarza,

- wykonanie inhalacji na zlecenie lekarza,
- monitorowanie częstości i jakości oddechów,
- nauka i zachęcenie do gimnastyki oddechowej,
- wietrzenie sali,
- pomiar i dokumentowanie tętna oraz saturacji,
- obserwacja zabarwienia skóry pod kątem sinicy,
- dostosowanie wysiłku do możliwości dziecka,
- wykonanie drenażu ułożeniowego w razie potrzeby.

**Ocena: Duszność została złagodzona, ale nadal się utrzymuje. Oddech stał się bardziej regularny.**

**Diagnoza pielęgniarska: Mokry kaszel spowodowany stanem zapalnym.**

**Cel opieki: Złagodzenie dolegliwości związanych z uciążliwym kaszlem.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- zapewnienie odpowiedniej temperatury w pomieszczeniu tj. 18-20°C oraz wilgotności powietrza,
- podanie dziecku leków mukolitycznych zgodnie ze zleceniem lekarskim,
- oklepywanie klatki piersiowej 30 minut po inhalacji oraz edukacja rodzica na temat oklepywania dziecka,
- pobudzanie do efektywnego kaszlu,
- wykonanie inhalacji na zlecenie lekarskie,
- mierzenie częstości oddechów i tętna i dokumentowanie.

**Ocena: Kaszel został złagodzony, jednak dziecko nadal kaszle.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ból brzucha.**

**Cel opieki: Złagodzenie bólu**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- masaż brzucha kolistymi ruchami dłoni,
- podanie leków zgodnie ze zleceniem lekarskim,
- wprowadzenie diety lekkostrawnej, ograniczenie tłustych pokarmów,
- obserwowanie regularności wypróżnień,
- ułożenie dziecka na boku ze zgiętymi nogami w kolanach.

**Ocena: Dziecko nadal skarży się na lekki ból. Problem wymaga dalszej kontroli.**

**Diagnoza pielęgniarska: u dziecka występują uciążliwe wymioty.**

**Cel opieki: Powstrzymanie wymiotów.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- ułożenie dziecka w pozycji wysokiej lub półwysokiej,
- zapewnienie miski nerkowatej oraz ligniny lub worka na wymioty,
- dbanie o czystość pościeli oraz ubrań dziecka,
- wykonanie toalety jamy ustnej po wymiotach,
- założenie bilansu płynów,
- wyeliminowanie czynników powodujących wymioty, np. intensywnych zapachów,
- wietrzenie pomieszczenia, zachęcenie dziecka do głębokich oddechów,
- podanie leków przeciwwymiotnych zgodnie ze zleceniem lekarskim,
- podanie probiotyków dziecku na zlecenie lekarskie,
- kontrolowanie poziomu elektrolitów w surowicy krwi za pomocą badań laboratoryjnych na zlecenie lekarskie,
- podawanie zimnych płynów, małymi porcjami,
- zastosowanie diety lekkostrawnej, kiedy ustąpią wymioty.

**Ocena: Dziecko zwymiotowało 1x w ciągu dyżuru. Problem do dalszej kontroli.**

**Diagnoza pielęgniarska: Odwodnienie dziecka z powodu silnych wymiotów.**

**Cel opieki: Nawodnienie pacjenta i niedopuszczenie do zaburzeń wodno-elektrolitowych.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- podłączenie wlewów kroplowych nawadniających na zlecenie lekarskie,
- podawanie pokarmów w formie płynnej małymi porcjami,
- podawanie napojów małymi porcjami,
- prowadzenie bilansu płynów,
- kontrola nawodnienia poprzez sprawdzenie elastyczności powłok skórnych, wilgotności błon śluzowych, pomiar tętna i ciśnienia tętniczego krwi oraz udokumentowanie wyników,
- kontrola masy ciała dziecka,
- ponowne, stopniowe wprowadzanie posiłków lekkostrawnych.

**Ocena: Dziecko zostało nawodnione.**

**Diagnoza pielęgniarska: Nieżyt nosa z powodu zakażenia górnych dróg oddechowych.**

**Cel opieki: Zminimalizowanie dolegliwości związanych z nieżytem nosa.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- zaaplikowanie leków w sprayu zwalczających zapalenie błon śluzowych nosa zgodnie ze zleceniem lekarskim,
- wykonanie inhalacji na zlecenie lekarza,
- częsta toaleta nosa oraz zachęcanie dziecka by samo czyściło nos,
- zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu (18-21°C), użycie nawilżacza powietrza, wietrzenie sali)
- nawadnianie dziecka.

**Ocena: Nieżyt nosa został złagodzony.**

**Diagnoza pielęgniarska: u dziecka występuje zaczerwienione gardło.**

**Cel opieki: Złagodzenie bólu i zaczerwienienia gardła.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- podanie preparatów do ssania lub płukania jamy ustnej mające łagodne działanie przeciwzapalne i antyseptyczne (na zlecenie lekarza),
- wykonanie inhalacji z soli fizjologicznej,
- ograniczenie podaży zimnych napojów i posiłków,
- zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu, wilgotność powietrza 65-75% poprzez ustawienie w panelu (w miarę możliwości),
- podanie leków przeciwbólowych i przeciwzapalnych zgodnie ze zleceniem lekarskim.

**Ocena: Ból gardła został złagodzony. Gardło nadal zaczerwienione i bolesne. Problem wymaga dalszej kontroli.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zaburzenia snu z powodu występujących dolegliwości (gorączka, zatkany nos, wymioty).**

**Cel opieki: Zapewnienie optymalnej ilości snu.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- zapewnienie ciszy i spokoju w otoczeniu dziecka,
- ubranie dziecka w lekką i przewiewną piżamę,
- zastosowanie lekkiego okrycia dziecka,
- niewybudzanie dziecka, kiedy zaśnie,
- wietrzenie sali, w której dziecko przebywa,
- podanie leków przeciwgorączkowych w razie potrzeby według zalecenia lekarza.

**Ocena: Nastąpiła poprawa w zasypianiu dziecka.**

**Diagnoza pielęgniarska: Brak apetytu.**

**Cel opieki: Poprawa łaknienia.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- podawanie posiłków w małych ilościach,
- przygotowanie posiłków lubianych przez dziecko w miarę możliwości,
- zaplanowanie posiłków lekkostrawnych i podawanie ich o regularnych porach,
- podawanie posiłków urozmaiconych i o estetycznym wyglądzie wykorzystując talerze i sztucze dostosowane do potrzeb dziecka,
- rozmowa z dzieckiem w sposób zrozumiały na temat istotnego wpływu przyjmowania regularnych posiłków na prawidłowy rozwój fizyczny,
- założenie karty bilansu płynów i spożywanych posiłków,
- w razie konieczności podanie leków zgodnie ze zleceniem lekarskim.

**Ocena: Dziecko wyraża większe chęci do przyjmowania posiłków, choć nadal zjada niewiele.**

**Diagnoza pielęgniarska: Alergia na roztocza oraz objawy alergii pokarmowej na mleko krowie.**

**Cel opieki: Niedopuszczenie do objawów reakcji alergicznej.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- utrzymywanie w czystości pomieszczenia, w którym przebywa dziecko,
- wietrzenie pościeli,
- częsta zmiana pościeli,
- unikanie podawania pokarmów na bazie mleka krowiego,
- przygotowywanie posiłków na bazie wody,
- unikanie produktów alergizujących,
- przygotowywanie pokarmów złożonych z większej ilości owoców i warzyw.

**Ocena: Nie zauważono reakcji alergicznych.**

**Problem pielęgnacyjny: Złe samopoczucie dziecka oraz lęk przed hospitalizacją.**

**Cel opieki: Poprawa samopoczucia.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- nawiązanie kontaktu z dzieckiem przed przystąpieniem do jakiegokolwiek czynności,



- wyjaśnienie celu i istoty przed wykonaniem każdego zabiegu w sposób miły i zrozumiały dla dziecka,
- unikanie sytuacji, które mogłyby dziecko przestraszyć czy zawstydzić,
- okazanie życzliwości i chęci niesienia pomocy,
- mówienie do dziecka głosem spokojnym i cichym,
- wykonywanie czynności pielęgniarskich w obecności jednego z rodziców,
- zapewnienie zajęć, by uwaga nie była skupiona na chorobie,
- odwrócenie uwagi dziecka za pomocą zabawy,
- nauczenie dziecka współpracy podczas wykonywania inhalacji,
- właściwe ukierunkowanie aktywności ruchowej dziecka.

**Ocena: Samopoczucie dziecka uległo poprawie.**

**Problem pielęgnacyjny: Deficyt wiedzy rodziców na temat choroby oraz pielęgnacji dziecka z zapaleniem płuc. Niepewność w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych przy dziecku.**

**Cel opieki: poszerzenie wiedzy rodziców na temat danej jednostki chorobowej i zasad opieki**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- edukacja rodziców na temat istoty choroby, jej objawów i ewentualnych powikłań,
- zapoznanie z zasadami pielęgnacji dziecka z zapaleniem płuc,
- nauczenie rodziców wykonywania i zasad inhalacji,
- poinstruowanie rodziców jak wykonywać oklepywanie klatki piersiowej i drenaż ułożeniowy,
- udzielenie wskazówek w zakresie zaleceń dietetycznych,
- umożliwienie wykonywania czynności pielęgnacyjnych pod nadzorem pielęgniarki w celu korekcji ewentualnych błędów,
- poinformowanie opiekunów dziecka o miejscach, gdzie mogą znaleźć profesjonalną pomoc i wskazówki, tj. przez kontakt z pielęgniarką Podstawowej Opieki Zdrowotnej lub adresy stron Internetowych z informacjami dla pacjentów przygotowane przez pracowników ochrony zdrowia.

**Ocena: rodzice umieją sprawować opiekę nad dzieckiem z zapaleniem płuc we właściwy sposób, są przygotowani do pielęgnacji dziecka w domu.**

### **Zalecenia do dalszej pielęgnacji:**

- Kontrola temperatury ciała, tętna, ciśnienia tętniczego oraz saturacji.
- Udrożnianie dróg nosowych poprzez toaletę nosa solą fizjologiczną.
- Kontynuacja podawania leków zgodnie ze zleceniem lekarskim.
- Ułatwianie odkrztuszania wydzieliny poprzez inhalacje z wody destylowanej lub soli fizjologicznej za pomocą inhalatora lub nebulizatora (godzinę przed lub po posiłku i 2. godziny przed snem).
- Układanie dziecka w pozycji wysokiej lub półwysokiej.
- Zastosowanie ćwiczeń oddechowych.
- Częste wietrzenie pomieszczenia, w którym dziecko przebywa.
- Nie narażanie dziecka na przegrzanie, ubieranie w przewiewne bawełniane ubrania, częste zmienianie bielizny osobistej i pościelowej.
- Karmienie dziecka częściej w mniejszych ilościach.
- Edukacja rodziców na temat zapobiegania nawrotom zapalenia płuc.
- Unikanie przebywania w skupiskach ludzi w okresie zwiększonej liczby zachorowań (jesień-zima).
- Unikanie dymu tytoniowego.
- Konieczne mycie rąk po powrocie do domu z przedszkola/szkoły, sklepu i innych skupisk ludzkich.
- Skuteczne leczenie infekcji gardłowo-nosowych oraz górnych dróg oddechowych.
- Zalecane jest unikanie kontaktu z osobami chorymi.

### **Podsumowanie**

Praca dotyczy opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem chorym na zapalenie płuc. Na podstawie literatury polskiej i zagranicznej w pracy:

- Określono problemy związane z pielęgnacją i leczeniem pacjenta pediatrycznego chorego na zapalenie płuc, między innymi: wysoka temperatura ciała; zaburzenia oddychania; mokry kaszel; ból brzucha; wymioty; odwodnienie dziecka spowodowane wymiotami; nieżyt nosa; infekcja gardła; zaburzenia snu; brak apetytu; złe samopoczucie oraz lęk przed hospitalizacją; oraz deficyt wiedzy rodziców na temat choroby i pielęgnacji dziecka z zapaleniem płuc.

- Przedstawiono cele oraz planowane działania pielęgniarskie mające służyć powrotowi dziecka do zdrowia uwzględniając dostępne środki, metody lecznicze oraz sprzęt.
- Wykazano ocenę oraz skuteczność zaplanowanych czynności pielęgnacyjnych.
- Sformułowano zalecenia oraz wskazówki do dalszej pielęgnacji pacjenta dążące do szybszego powrotu do zdrowia oraz profilaktykę przed kolejnymi infekcjami.

### Piśmiennictwo

1. Smith. S.: Zakażenia. [w:] Nelson Pediatrics. Tom II. Milanowski A., Jenson H., Marcdante K., Behrman R., Kliegman R. (red.). Edra Urban & Partner, Wrocław 2012, 412- 418.
2. Scott J.A.G., Wonodi C., Moisi J.C.: The Definition of Pneumonia, the Assessment of Severity, and Clinical Standardization in the Pneumonia Etiology Research for Child Health Study. *Clinical Infectious Diseases* 2012, 54(2): 109-116.
3. Kuś A.: Zapalenia płuc wywołane przez drobnoustroje. [w:] Interna Szczeklika. Szczeklika A., Gajewski P. (red.). Medycyna Praktyczna, Kraków 2015, 706-727.
4. Mazurek H.: Zapalenia płuc. [w:] Zakażenia układu oddechowego u dzieci. Mazurek H. (red.). Medical Tribune Polska, Warszawa 2015, 131-219.
5. Bujnowska - Fedak M.M., Pokorna - Kałwak D.: Zapalenie płuc. [w:] Medycyna rodzinna. Windak A., Chlabicz S., Mastalerz-Migas A. (red.). Termedia, Poznań 2015, 288-90.
6. Kryger M., Kosiak W.: Rola przezklatkowej ultrasonografii płuc u dzieci. *Pediatrics i Medycyna Rodzinna* 2014, 10(4), 386–396.
7. Czajkowska M., Wrotek A., Jackowska T.: Zapalenie płuc - jak uniknąć hospitalizacji. *Analiza przypadków Pediatrics* 1/2018. PZWL 2018, 10-16.
8. Hryniewicz W., Albrecht P., Radzikowski A.: Pozaszpitalne zapalenie płuc u dzieci. Rekomendacje postępowania w pozaszpitalnych zakażeniach układu oddechowego. *Narodowy Instytut Leków, Warszawa* 2016, 141–160.
9. Bowen S.J., Thomson A.H.: British Thoracic Society Paediatric Pneumonia Audit: a review of 3 years of data. *Thorax* 2013, 68(7), 682-683.
10. Krawiec M.: Zakażenia układu oddechowego. [w:] *Pediatrics*. Kawalec W., Grenda R., Ziółkowska H. (red.). PZWL, Warszawa 2018, 230-235.
11. Lancet: Estimates of the global, regional, and national morbidity, mortality, and aetiologies of lower respiratory infections in 195 countries, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Infectious Diseases* 2018, 18: 1191–1210 [online]. Dostępne: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1473-3099%2818%2930310-4>. Data pobrania: 24.11.2020.
12. San Martin I., Zarikian S.E., Herranz M., Moreno - Galarraga L.: Necrotizing pneumonia due to Mycoplasma in children: an uncommon presentation of a common disease. *Advances in Respiratory Medicine* 2018, 86, 305–309.
13. WHO: Revised WHO classification and treatment of pneumonia in children at health facilities. Evidence summaries. Geneva, WHO 2014, 6-22 [online]. Dostępne: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/137319/9789241507813\\_eng.pdf;jsessionid=0BC7360F4922E24B8FADA815313330DC?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/137319/9789241507813_eng.pdf;jsessionid=0BC7360F4922E24B8FADA815313330DC?sequence=1). Data pobrania: 25.11.2020.
14. Stuckey - Schrock K., Hayes B.L., George C.M.: Community-acquired pneumonia in children. *American Academy of Family Physicians* 2012, 86(7), 661-667.
15. Jackowska T.: Objawowe i tzw. bezobjawowe zapalenie płuc u dzieci. *Analiza przypadków w Pediatrics* 1/2016. PZWL 2016, 26-28.
16. Wrotek A., Jackowska T., Czekał-Kucharska K.: Przydatność badania stężeń sodu w ustaleniu wskazań do hospitalizacji u dzieci z zapaleniem płuc. *Postępy Nauk Medycznych*, t. XXVII, 9, 2014, 622-627.
17. Harris M., Clark J., Coote N.: British Thoracic Society guidelines for the management of community acquired pneumonia in children: update 2011. *Thorax* 2011, 66, 1 – 23.
18. Bradley J.S., Byington C.L., Shah S.S.: The management of community – acquired pneumonia in infants and children older than 3 months of age: clinical practice guidelines by the Pediatric Infectious Disease Society and the Infectious Diseases Society of America. *Clinical Infectious Diseases* 2011, 53(7), 25 – 76.
19. Emeryk A., Mazurek H., Pirożyński M., Klatka J., Służewski W., Antczak A., Bartkowiak-Emeryk M., Kowalska M., Dutkowska A.: Macrolide antibiotics in respiratory diseases. Recommendations of the Polish Expert Group - AD 2015. *Pneumonol Alergol Pol* 2016, 84, 62–80.

20. Ambroggio L., Test M., Metlay J.P., Graf T.R.: Beta-lactam versus beta-lactam/macrolide therapy in pediatric outpatient pneumonia. *Pediatric Pulmonology* 2015, 51(5), 541-548.
21. Lodha R., Kobra S.K., Pandey R.M.: Antibiotics for community acquired pneumonia in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, 67-68.
22. Marlica K., Obarska J., Wawrzyniak A., Kalicki B.: Antybiotykoterapia u dzieci z zapaleniem płuc leczonych w warunkach szpitalnych. *Pediatrica Medycyna Rodzinna* 2018, 14(4), 407-411.
23. Dzierżanowska D., Dzierżanowska - Fangrat K.: Przewodnik antybiotykoterapii. Alfa-Medica Press 2014, 26-27.
24. Chang C.C., Cheng A.C., Chang A.B.: Over-the-counter (OTC) medications to reduce cough as an adjunct to antibiotics for acute pneumonia in children and adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, 3, 5-27.
25. Greenberg D., Givon - Lavi N., Sadaka Y.: Short-course antibiotic treatment for community-acquired alveolar pneumonia in ambulatory children. A double - blind, randomized, placebo - controlled trial. *Pediatric Infection Disease Journal* 2014, 33, 136 - 142.
26. Erlichman I., Breuer O., Shoseyov D.: Complicated community acquired pneumonia in childhood: different types, clinical course and outcome. *Pediatric Pulmonology* 2017, 52, 247-254.
27. Litak - Didolis A., Stryczyńska - Kazubska J.: Ropniak opłucnej jako powikłanie pozaszpitalnego zapalenia płuc u dziecka - opis przypadku. *Farmacja Współczesna* 2020, 13, 56-60.
28. Stelmach M., Mazurek H.: Szczepienia to najlepsza profilaktyka zapaleń płuc. *Kurier Medyczny* 5/2019, 10-11.
29. Świetliński J.: Problemy oddechowe. [w:] *Neonatologia i opieka nad noworodkiem Tom 2*. Świetliński J. (red.). PZWL, Warszawa 2017, 146-149.
30. Szczapa J., Szczapa T.: Choroby układu oddechowego [w:] *Neonatologia*. Szczapa J. (red.). PZWL, Warszawa 2015, 145-165.
31. Bielska D.E.: Nowości w praktyce. Zapalenie płuc u dzieci – do kiedy można leczyć w domu. *Pediatrica po dyplomie* 6/2016:15-19.
32. Emeryk A., Emeryk-Maksymiuk J., Jędrzejewski A.: Nawrotowe zakażenia dróg oddechowych czy alergiczny nieżyt nosa? *Alergoprofil* 2019, 15(1), 3-10.
33. Jakubik M., Kierys A., Bednarek A.: Udział pielęgniarki w adaptacji dziecka do warunków szpitalnych. *Problemy Pielęgnacyjne* 2011, 19(4), 545-550.
34. Małecka B., Barczykowska E., Lewicka M.: Aerozoloterapia w praktyce zawodowej pielęgniarki pediatrycznej. *Journal of Education, Health and Sport* 2016, 6(8), 67-84.
35. Gizińska M., Konarska A., Rąglewska P., Rutkowski R., Straburzyńska-Lupa A.: Czynniki wpływające na skuteczność aerozoloterapii u dzieci. *Pediatrica i Medycyna Rodzinna* 2012, 8(2), 101-106.
36. Emeryk A., Pirożyński M.: Najważniejsze problemy nebulizacji u dzieci. *Alergia Astma Immunologia* 2013, 18(3), 140-144.

## WIEDZA KOBIET NA TEMAT WPLYWU NATURALNEGO KARMIENIA NA ROZWÓJ DZIECKA

Urszula Fryc<sup>1</sup>, Magdalena Brodowicz-Król<sup>2</sup>, Katarzyna Wiśniewska<sup>3</sup>,  
Ewa Kulbaka<sup>4</sup>, Marzena Janczaruk<sup>5</sup>, Katarzyna Sawicka<sup>6</sup>

1. Absolwentka Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Wydział Nauk o Zdrowiu
2. Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
3. Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Absolwentka Akademii Humanistyczno – Ekonomicznej w Łodzi, Wydział Pedagogiki i Psychologii
4. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie. Radomska Szkoła Wyższa, Wydziału Nauk o Zdrowiu
5. II Klinika Chirurgii Ogólnej, Gastroenterologicznej i Nowotworów Układu Pokarmowego, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
6. Zakład Interny i Pielęgniarstwa Internistycznego, Katedra Pielęgniarstw Zachowawczych, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny w Lublinie

### Wstęp

#### **Karmienie naturalne dziecka - rekomendacje światowych organizacji**

Karmienie niemowląt piersią jest uznawane na całym świecie za najlepszy sposób ich żywienia. Karmienie naturalne niezaprzeczalnie jest idealnym sposobem zapewnienia pokarmu najlepszego dla prawidłowego wzrostu i rozwoju niemowląt. Pomimo iż karmienie piersią jest aktem naturalnym, jest to także zachowanie wyuczone. Każda kobieta może karmić naturalnie, jeśli otrzyma rzetelne informacje, a zarazem wsparcie ze strony najbliższego otoczenia, odpowiednio przeszkolonych pracowników ochrony zdrowia, doradców matek oraz konsultantów laktacyjnych. Mają oni za zadanie wzmocnić wiarę kobiety w samą siebie, wskazać prawidłowe techniki karmienia oraz zapobiegać, jak i rozwiązywać problemy laktacyjne [1, 2].

Światowa Organizacja Zdrowia we współpracy z Funduszem Narodów Zjednoczonych na rzecz Dzieci w 1989 r. opracowały oraz wydały dokument: „Ochrona, propagowanie i wspieranie karmienia piersią – szczególna rola opieki okołoporodowej”. Na podstawie tego dokumentu stworzono Inicjatywę Szpital Przyjazny Dziecku, której zadaniem stało się upowszechnienie w placówkach ochrony zdrowia praktyk wspierających karmienie piersią

w postaci „10 kroków do udanego karmienia piersią”. w 2018 roku Światowa Organizacja Zdrowia opublikowała zaktualizowane wydanie wyżej wymienionego dokumentu z nową wersją 10 kroków. Większość tych zaleceń zostało ujętych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 roku w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej, co umożliwiło ujednoczenie praktyk wspierających karmienie piersią na wszystkich oddziałach ginekologiczno-położniczych w Polsce [3, 4, 5, 6].

Na podstawie dokumentów wydanych przez wyżej wymienione organizacje powstały rekomendacje Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (PTGHiŻDz) dotyczące zasad żywienia zdrowych niemowląt opublikowane w 2021 roku. Dokument ten przedstawia jako główny cel karmienie wyłącznie piersią przez okres pierwszych 6 miesięcy życia dziecka, przy czym powinno być ono kontynuowane przez okres pożądanym przez matkę i dziecko. Jako korzystne jest także przedstawiane karmienie częściowe lub trwające krócej [7, 8].

### **Zalety karmienia naturalnego – korzyści dla matki**

Wśród licznych zalet płynących z naturalnego karmienia, które odnoszą się do kobiety można wymienić następujące korzyści:

- karmienie naturalne stymuluje wydzielanie oksytocyny, która ma za zadanie obkurczanie mięśnia macicy, a co za tym idzie zmniejszoną utratę krwi po porodzie,
- u kobiet karmiących obserwuje się rzadsze występowanie niedokrwistości na skutek mniejszej utraty krwi podczas miesiączki,
- karmienie obniża ryzyko występowania raka piersi oraz jajnika jak również ryzyko występowania osteoporozy w okresie pokwitania czy złamań szyjki kości udowej u kobiet po menopauzie,
- karmienie wpływa korzystnie na utratę masy ciała po ciąży poprzez zużywanie zapasów tłuszczu zgromadzonych przez organizm w tym okresie,
- karmienie naturalne jest bardziej ekonomiczne oraz bardziej komfortowe zarówno dla matki jak i dla dziecka,
- karmienie piersią wpływa pozytywnie na rozpoznawanie przez matkę potrzeb dziecka i jej radzenie sobie z ich zaspokajaniem, wpływa korzystnie na budowanie więzi emocjonalnej między matką a dzieckiem [6, 9, 10, 11].

### **Zalety karmienia naturalnego – korzyści dla dziecka**

Karmienie naturalne jest niezaprzeczalnie najlepszą metodą żywienia dzieci, dowodzą tego następujące korzyści:

- wczesne przystawienie dziecka do piersi podczas pierwszych dwóch godzin życia dziecka łagodzi u niego stres związany z porodem, chroni je przed hipoglikemią i dostarcza mu czynników immunologicznych występujących w sianie, przez co wywołuje korzystny wpływ na stan zdrowia dziecka,
- podczas pierwszego karmienia dochodzi do kolonizacji skóry, jamy nosowej oraz przewodu pokarmowego niemowlęcia co prowadzi do rozwinięcia prawidłowej flory bakteryjnej,
- karmienie naturalne obniża częstość oraz ciężkość przebiegu następujących chorób: zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych, biegunek, bakteriemii, zakażeń dróg oddechowych, zapalenia ucha środkowego, martwiczego zapalenia jelit, zakażeń dróg moczowych oraz posocznicy u wcześniaków,
- karmienie naturalne wpływa korzystnie na rozwój mózgu dziecka poprzez zawarte w nim składniki oraz wspomaga jego powrót do zdrowia, po urazach które wystąpiły podczas porodu,
- karmienie piersią obniża ryzyko wystąpienia zespołu nagłej śmierci niemowląt w pierwszym roku życia dziecka, tym samym obniża umieralność niemowląt,
- karmienie naturalne wspomaga proces prawidłowego rozwoju szkliwa zębów u dzieci, mięśni około policzkowych oraz łuku zębowego, zapobiega wadom zgryzu,
- dzieci karmione naturalnie wykazują lepszy rozwój motoryczny i psychiczny oraz większą aktywność w porównaniu z dziećmi karmionymi sztucznymi mieszankami,
- u dzieci karmionych piersią obserwuje się większe zainteresowanie otoczeniem, większą samodzielność, wyższą zdolność koncentracji, większą pewność siebie, więcej zdolności w uczeniu się oraz większy iloraz inteligencji,
- dzieci karmione piersią wykazują mniej zachowań agresywnych,
- karmienie naturalne wpływa korzystnie na obniżenie ryzyka występowania chorób takich jak: otyłość, nadwaga, cukrzyca typu 1 i 2, białaczki, chłoniaki, ziarnica złośliwa, hipercholesterolemia, astma, choroby naczyń wieńcowych,
- karmienie piersią wywołuje pozytywny wpływ na rozwój relacji interpersonalnych oraz nawyków powiązanych ze snem [6, 9, 10, 11].

## Dieta kobiety karmiącej

Dieta kobiety, która karmi dziecko naturalnie powinna być zbilansowana pod względem ilości dostarczanych z pożywieniem kalorii, jak również zawartości składników odżywczych. Według literatury przedmiotu szacunkowy koszt energetyczny związany z laktacją wynosi 625-670 kcal na dobę, z czego 500 kcal powinno być dostarczone z posiłkami, a pozostałe 125-170 kcal powinno pochodzić z rezerw tkanki tłuszczowej zgromadzonych w organizmie kobiety w czasie ciąży. Dla zobrazowania można określić to jako jeden pełnowartościowy posiłek w diecie więcej, któremu odpowiadają np. porcja płatów owsianych z jogurtem naturalnym i bananem czy 1,5 kromki pumperniku z masłem, serem twarogowym, rzodkiewką oraz szczypiorem. Aby kobieta powróciła do wagi sprzed okresu ciąży powinna ograniczyć podaż węglowodanów w postaci słodczy, słonych przekąsek czy słodzonych napojów, przy czym nie jest zalecana redukcja podaży kalorii poniżej 1500 kcal na dobę. Według zaleceń taka utrata masy ciała powinna być stopniowa i trwać przez czas około 12 miesięcy od porodu, aby nie wpłynęła negatywnie na wydolność laktacji [10].

Biorąc pod uwagę dobre samopoczucie matki jej dieta powinna być łatwostrawna, przy czym należy dbać o regularność i różnorodność posiłków. Produktami, które powinny dominować w owej diecie są pełnoziarniste produkty zbożowe, mleko wraz z jego przetworami, tłuste ryby, chude mięso, oleje roślinne, owoce i warzywa. Warto ograniczać podaż potraw smażonych, tłustego mięsa, ostrych przypraw, soli ze względu na zdrowie i prawidłowe samopoczucie. Należy także wspomnieć o eliminacji z diety produktów typu fast-food, gdyż są one źródłem szkodliwych tłuszczów. Nie ma natomiast konieczności usunięcia z diety produktów wzdymających takich jak warzywa kapustne, strączkowe czy cebula w obawie przed wywołaniem kolki u dziecka, ponieważ wzdęcia powstają na skutek fermentacji niestrawionych węglowodanów w przewodzie pokarmowym, przez co sposób żywienia może wpływać tylko na matkę [6, 10].

Według aktualnej wiedzy nie ma przesłanek, aby dieta matki wpływała na ryzyko wystąpienia alergii pokarmowej u dziecka. Amerykańska Akademia Pediatrii oraz Europejska Akademia Alergologii i Immunologii Klinicznej (European Academy of Allergy and Clinical Immunology, EAACI) twierdzi, że stosowanie diety hipoalergicznej w czasie ciąży oraz laktacji jest bezzasadne, ponieważ nie zmniejsza częstości czy stopnia ciężkości chorób alergicznych u dzieci. Oznacza to, iż nie ma podstaw, by unikać spożywania produktów uznawanych za szczególnie alergizujące małe dzieci, do których zalicza się orzechy, mleko czy



jaja. Diety eliminacyjne u kobiet karmiących piersią należy wprowadzać dopiero przy podejrzeniu alergii u dziecka na określony składnik pokarmowy [12, 13, 10].

Gdy w dziecie kobiety karmiącej mają miejsce długotrwałe niedobory składników odżywczych organizm zaczyna korzystać ze zgromadzonych rezerw, które jednak systematycznie ulegają uszczupleniu. Szczególnie ważną rolę w okresie laktacji odgrywa wapń. Kobiety karmiące naturalnie tracą z mlekiem dobowo około 250 mg tego pierwiastka. w okresie ciąży przy odpowiednim stężeniu witaminy D dochodzi do fizjologicznego wzrostu absorpcji wapnia. Mechanizm ten, jednakże nie działa po porodzie, przez co utrata wapnia z organizmu kobiety jest kilka razy większa niż to miało miejsce podczas ciąży. Powinno się zatem zadbać o odpowiedni poziom tego makroelementu w dziecie kobiety, którego ilość powinna wynosić 1000-1300 mg na dzień. Źródłem wapnia są spożywane w odpowiedniej ilości orzechy, jaja, produkty mleczne oraz warzywa. Kolejnym pierwiastkiem, który wymaga suplementacji jest witamina D, której podaż powinna wynosić 37,5-50 mikrogram na dzień. Innym ważnym składnikiem są kwasy DHA, których poziom w mleku matki jest odzwierciedlony ich podażą w dziecie. Wspomagają one prawidłowy rozwój mózgu oraz wzroku dziecka karmionego piersią. Można je odnaleźć w tłustych rybach, jednakże z racji na małe ich spożycie Polskie Towarzystwo Ginekologiczne rekomenduje suplementację kwasów DHA w postaci gotowych preparatów. Bardzo istotnym elementem prawidłowej diety jest podaż odpowiedniej ilości płynów, tj. około 3 litrów dobowo, ponieważ w związku z laktacją zapotrzebowanie na płyny wzrasta o około 0,8 – 1 litr. Zaleca się przyjmowanie wody niegazowanej, źródlanej albo mineralnej, nisko- i średniozmineralizowanej, świeżo wyciskanych soków owocowych i warzywnych. z racji na zdolność przenikania pewnych substancji do mleka kobiety nie zaleca się spożywania w czasie karmienia substancji psychoaktywnych, którymi według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Zaburzeń Stanu Zdrowia WHO są: alkohol tytoń, opiaty, kokaina, lotne rozpuszczalniki, substancje halucynogenne, kannabinoidy, leki uspokajające czy nasenne i inne substancje stymulujące, w tym także kofeina [14, 7, 15, 16, 12].

### **Cel pracy**

Celem głównym niniejszej pracy jest ocena wiedzy kobiet na temat wpływu karmienia naturalnego na rozwój dziecka.

## **Problem główny**

Jaki jest poziom wiedzy kobiet na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka?

Problem szczegółowe:

- Jaki poziom wiedzy na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka wykazują badane kobiety?
- Jak według badanych kobiet karmienie naturalne wpływa na rozwój dziecka?
- Czy istnieje zależność pomiędzy subiektywną oceną poziomu wiedzy badanych na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka a faktycznym poziomem wiedzy w tym zakresie?
- Czy wiek, wykształcenie i miejsce zamieszkania mają wpływ na poziom wiedzy badanych kobiet na temat naturalnego karmienia?
- Czy respondentki odczuwają potrzebę pogłębienia swojej wiedzy na temat naturalnego karmienia?

## **Materiał i metodyka**

W niniejszej pracy została wykorzystana metoda sondażu diagnostycznego jako technikę badań naukowych zastosowano ankietę. Opracowano autorski kwestionariusz ankiety, który posłużył do przeprowadzenia badania naukowego. Kwestionariusz ankiety skonstruowany na potrzeby badania składał się z 22 pytań, z czego 7 zawierało się w metryczce, zaś pozostałe 15 odnosiło się do karmienia naturalnego. Pytania miały charakter zarówno pytań otwartych jak i zamkniętych, jedno i wielokrotnego wyboru.

Badania ankietowe zostały przeprowadzone w okresie od stycznia do kwietnia 2021 roku. Grupę badawczą stanowiło 422 kobiety. Każda z respondentek przed rozpoczęciem badań została poinformowana w jakim celu przeprowadzana jest ankieta oraz że badania są anonimowe. Wszystkie uczestniczki wyraziły zgodę na udział w badaniach. Kwestionariusze były wypełniane przez respondentki przy pomocy Internetowego Kwestionariusza Google bez obecności ankietera.

Do opisu zebranych materiałów posłużono się analizą statystyczną. z zebranych informacji utworzono bazę danych w programie MS Excel 2007. w obliczeniach statystycznych wykorzystany został program statystyczny Statistica 10.

Wartości zmiennych jakościowych przedstawiono za pomocą wartości bezwzględnych i odsetka. Dla takich zmiennych istotność różnic w ramach poszczególnych grup była weryfikowana testem  $\chi^2$  ( $\chi^2$  Pearsona). Wartości zmiennych ilościowych przedstawiono za pomocą średniej i odchylenia standardowego, mediany oraz wartości minimalnej i maksymalnej. w celu doboru metod statystycznych dokonano porównania rozkładów analizowanych zmiennych z rozkładem normalnym za pomocą testu Kołmogorova-Smirnova. Zależność zmiennych ilościowych w ramach poszczególnych grup, dla zmiennych odbiegających od rozkładu normalnego, była sprawdzana testem nieparametrycznym, a konkretniej testem ANOVA Kruskala-Wallisa dla prób niezależnych. w całej pracy dla celów obliczeń przyjęto istotność statystyczną na poziomie współczynnika  $p < 0,05$ .

## Wyniki

### Charakterystyka grupy badawczej

Badania zostały przeprowadzone w grupie 422 kobiet, u których oceniono wiedzę na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka. Średni wiek badanych kobiet wynosił 32 lata, a odchylenie standardowe 8 lat. Co więcej połowa respondentek miała nie więcej niż 32 lata. Najniższym wiekiem charakteryzowała się osoba, która miała 19 lat, a najwyższym osoba, która miała 77 lat. Tylko 2 respondentki (0,5%) miały wykształcenie podstawowe, 3 badane kobiety (0,7%) były po szkole zawodowej, 113 kobiet (26,8%) ukończyło szkołę średnią, a 304 osoby (72%) miały wyższe wykształcenie.

217 ankietowanych (51,4%) mieszkało na wsi, 95 kobiet (22,5%) zamieszkiwało miasto do 100 tys. mieszkańców, a 110 respondentek (26,1%) pochodziło z miasta powyżej 100 tys. mieszkańców.

Spośród badanych 137 kobiet (32,5%) było zameldowanych w województwie lubelskim, 60 osób (14,2%) mieszkało na Podlasiu, 45 respondentek (10,7%) zamieszkiwało województwo mazowieckie, 32 panie (7,6%) pochodziły z Podkarpacia, 22 ankietowane (5,2%) miały zameldowanie w województwie małopolskim, a 20 przebadanych (4,7%) mieszkało w województwie dolnośląskim. Po 18 respondentek (po 4,3%) zamieszkiwało województwo wielkopolskie lub śląskie, 17 kobiet (4%) było z Pomorza, po 9 pań (po 2,1%) pochodziło z województwa świętokrzyskiego lub warmińsko-mazurskiego, a po 8 ankietowanych (po 1,9%) było zameldowanych w województwie lubuskim lub łódzkim. Tylko 7 przebadanych (1,7%) mieszkało w województwie kujawsko-pomorskim, a po 6 kobiet (po 1,4%) zamieszkiwało województwo opolskie lub zachodniopomorskie.

109 pań (25,8%) było stanu cywilnego wolnych, a 313 kobiet (74,2%) było zamężnych. 285 respondentek (67,5%) pracowało zawodowo, 98 przebadanych (23,3%) nie pracowało, a 39 badanych kobiet (9,2%) uczyło się.

### Analiza jakościowo – ilościowa badanej grupy

Spośród badanych 334 kobiety (79,1%) posiadały potomstwo, a 88 respondentek (20,9%) nie miało dzieci. Aż 322 przebadanych (96,4%) karmiło piersią, a 12 kobiet (3,6%) nie robiło tego. Jedynie po 7 pań (po 2,2%) karmiło dziecko piersią 1 miesiąc lub 4 miesiące, 16 osób (5%) karmiło dziecko 2 miesiące, po 8 respondentek (po 2,5%) robiło to 3 miesiące, 5 miesięcy lub 11 miesięcy, 17 ankietowanych (5,3%) dawało pożywienie dziecku piersią 6 miesięcy, po 10 kobiet (po 3,1%) karmiło w ten sposób 7 miesięcy lub 10 miesięcy, 9 osób (2,8%) robiło to 8 miesięcy, 15 przebadanych (4,7%) żywiło dziecko pokarmem z piersi prze 9 miesięcy, 20 kobiet (6,2%) karmiło 12 miesięcy, 102 respondentki (31,5%) robiły to powyżej 12, ale mniej niż 24 miesięcy, a 85 pań (26,4%) dawało pożywienie w ten sposób powyżej 24 miesięcy. Tabela nr 1.

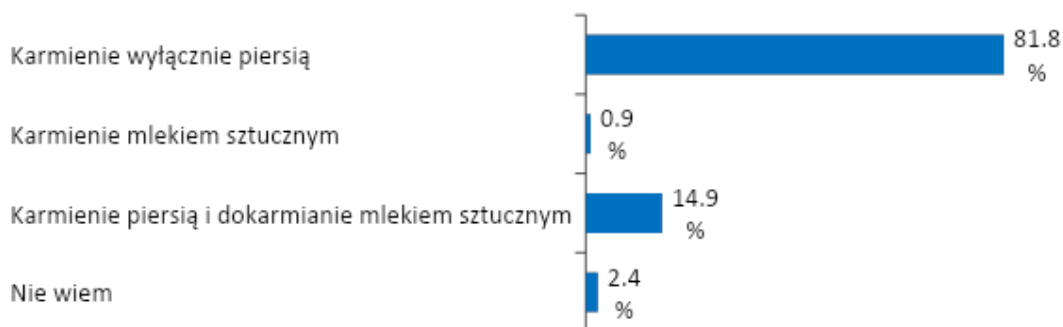
**Tabela nr 1. Długość karmienia dziecka piersią w miesiącach (n=322)**

Odpowiedź	n	%
1 miesiąc	7	2,2%
2 miesiące	16	5,0%
3 miesiące	8	2,5%
4 miesiące	7	2,2%
5 miesięcy	8	2,5%
6 miesięcy	17	5,3%
7 miesięcy	10	3,1%
8 miesięcy	9	2,8%
9 miesięcy	15	4,7%
10 miesięcy	10	3,1%
11 miesięcy	8	2,5%
12 miesięcy	20	6,2%
Powyżej 12, ale mniej niż 24 miesięcy	102	31,5%
Powyżej 24 miesięcy	85	26,4%

Źródło: Opracowanie własne

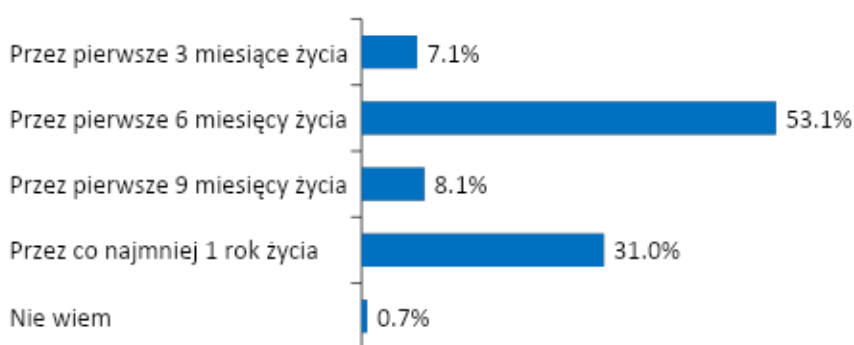
Następnie zapytano ankietowane czy mają zamiar w przyszłości karmić dziecko piersią. 310 badanych respondentek (73,5%) miało zamiar karmić piersią, 73 osoby (17,3%) nie miały zamiaru tego robić, a 39 przebadanych (9,2%) jeszcze o tym nie wiedziało.

Aż 345 respondentek (81,8%) prawidłowo wskazało, że najlepszym sposobem karmienia niemowląt jest karmienie wyłącznie piersią, 4 kobiety (0,9%) błędnie uznały, że jest to karmienie mlekiem sztucznym, według 63 osób (14,9%) najlepszym sposobem karmienia było karmienie piersią i dokarmianie mlekiem sztucznym, a 10 respondentek (2,4%) nie znało odpowiedzi na to pytanie. Rycina nr 1.



**Rycina 1. Najlepszy sposób karmienia niemowląt (n=422)**

Kolejne pytanie dotyczyło czasu jaki dziecko powinno być karmione wyłącznie piersią. Spośród badanych 30 kobiet (7,1%) niepoprawnie stwierdziło, że dziecko musi być karmione przez pierwsze 3 miesiące życia, 224 respondentki (53,1%) słusznie uważały, że dziecko powinno być karmione wyłącznie piersią przez pierwsze 6 miesięcy życia, 34 osoby (8,1%) nieprawidłowo wskazały, że ten czas wynosi pierwsze 9 miesięcy życia, według 131 ankietowanych (31%) czas karmienia wyłącznie piersią wynosi co najmniej 1 rok życia, a 3 przebadanych (0,7%) nie wiedziało o tym. Rycina nr 2.



**Rycina 2. Czas jaki dziecko powinno być karmione wyłącznie piersią (n=422)**

Jedynie 43 badane kobiety (10,2%) niesłusznie uznały, że noworodka karmionego naturalnie należy dopajać, 350 pań (82,9%) poprawnie wskazało, że nie powinno się tego robić, a 29 kobiet (6,9%) nie wiedziało, jak odpowiedzieć na to pytanie.

Następnie zapytano ankietowane o skład mleka. Dokładnie 382 respondentki (90,5%) wskazały, że w mleku kobiecym znajdują się witaminy, według 342 pań (81%) znajdowały się tam minerały, dla 333 osób (78,9%) była tam woda, 283 kobiety (67,1%) uznały, że mleko zawiera laktozę, 227 przebadanych (53,8%) uważało, że pojawia się tam immunoglobulina, według 176 ankietowanych (41,7%) w tym mleku znajdowały się oligosacharydy, a dla 174 respondentek (41,2%) w mleku matki pojawiały się hormony. Spośród badanych 145 kobiet (34,4%) stwierdziło, że laktoferyna jest w mleku kobiecym, 130 pań (30,8%) wskazało, że mleko zawiera trójglicerydy, według 125 osób (29,6%) w składzie były białka serwatki, dla 123 ankietowanych (29,1%) pojawiały się tam fosfolipidy, 122 przebadane (28,9%) uznały, że leukocyty są w mleku kobiecym, 120 respondentek (28,4%) stwierdziło, że jest to czynnik wzrostu, według 114 kobiet (27%) w składzie mleka jest kazeina, dla 85 pań (20,1%) mleko kobiece zawierało lizozym, a 80 respondentek (19%) uważało, że występują tam sterole. Wszystkie odpowiedzi były prawidłowe.

Aż 344 badanych respondentek (81,5%) słusznie wskazały, że najbogatsze w komórki odpornościowe jest siara, 47 kobiet (11,1%) nieprawidłowo stwierdziło, że jest to mleko właściwe, według 8 respondentek (1,9%) było to mleko przejściowe, a 23 ankietowanych (5,5%) nie znało odpowiedzi na to pytanie. Tabela nr 2.

**Tabela nr 2. Najbogatsze w komórki odpornościowe jest (n=422)**

Odpowiedź	n	%
<b>Siara (pierwsze mleko po porodzie)</b>	<b>344</b>	<b>81,5%</b>
<b>Mleko właściwe (utrzymujące się przez cały okres laktacji)</b>	<b>47</b>	<b>11,1%</b>
<b>Mleko przejściowe (następne mleko po siarze)</b>	<b>8</b>	<b>1,9%</b>
<b>Nie wiem</b>	<b>23</b>	<b>5,5%</b>

Kolejne pytanie dotyczyło wpływu karmienia naturalnego na rozwój dziecko. Spośród badanych 175 kobiet (41,5%) poprawnie stwierdziło, że karmienie naturalne powoduje lepszy rozwój fizyczny dziecka, dla 92 pań (21,8%) powodowało to lepszy rozwój umysłowy, według 170 respondentek (40,3%) wpływało to pozytywnie na rozwój psychiczny, 13 przebadanych (3,1%) błędnie uznało, że karmienie naturalne nie ma żadnego wpływu na rozwój dziecka, a 14 osób (3,3%) nie wiedziało, jak odpowiedzieć na to pytanie. Rycina nr 3



**Rycina nr 3. Wpływ karmienia naturalnego na rozwój dziecka (n=422)**

Dokładnie 405 respondentek (96%) prawidłowo uważało, że karmienie naturalne wpływa na rozwój więzi uczuciowej między matką i dzieckiem, 15 pań (3,5%) niepoprawnie uznało, że nie ma to wpływu na rozwój uczuć między matką i dzieckiem, a 2 kobiety (0,5%) nie wiedziały o tym.

Następnie zapytano ankietowane czy karmienie piersią wpływa na ochronę dziecka przed stresem. Aż 375 respondentek (88,9%) słusznie wskazało, że karmienie naturalne ma wpływ na ochronę dziecka przed stresem, 21 osób (5%) nieprawidłowo uważało, że nie ma to wpływu na ochronę dziecka, a 26 respondentek (6,1%) nie znało odpowiedzi na to pytanie.

Spośród badanych 184 kobiety (43,6%) poprawnie stwierdziły, że karmienie naturalne wpływa na poziom inteligencji dziecka, 110 ankietowanych (26,1%) błędnie uznało, że nie ma to wpływu na inteligencję dziecka, a 128 pań (30,3%) nie wiedziało, jak odpowiedzieć na to pytanie.

Kolejne pytanie dotyczyło wpływu karmienia naturalnego na stan zdrowia dziecka. Według 287 badanych kobiet (68%) karmienie piersią chroni dziecko przed chorobami i infekcjami wieku dziecięcego, dla 272 respondentek (64,5%) karmienie naturalne obniża zagrożenie wystąpienia nadwagi, otyłości i cukrzycy w okresie dorosłości, 228 przebadanych (54%) uznało, że pokarm naturalny zmniejsza ryzyko wad zgryzu i próchnicy, a 139 kobiet (32,9%) uważało, że karmienie piersią zmniejsza ryzyko nowotworów takich jak białaczki limfatyczne i szpikowe. Wszystkie odpowiedzi były prawidłowe.

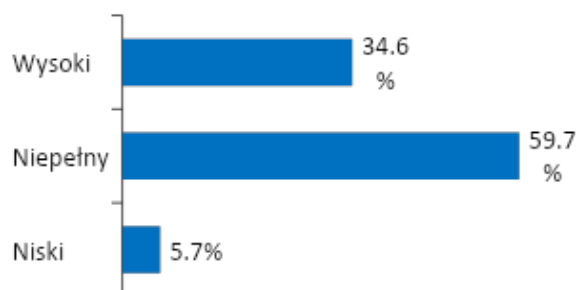
274 respondentki (64,9%) czerpały wiedzę na temat naturalnego karmienia niemowląt ze stron Internetowych, 252 panie (59,7%) dowiadywały się o tym z książek, 153 ankietowane (36,3%) zdobywały informację z portali społecznościowych, 150 kobiet (35,5%) uzyskiwało wiedzę z broszur informacyjnych, 111 osób (26,3%) czerpało informacje od koleżanek, 105 przebadanych (24,9%) zdobywało wiedzę od rodziny, 94 respondentki (22,3%) dowiadywały się o tym od doradcy laktacyjnego, 85 pań (20,1%) uzyskiwało informacje od lekarza

rodzinnego, 32 kobiety (7,6%) zdobywały wiedzę na temat karmienia naturalnego od położnej/pielęgniarki, a 2 osoby (0,5%) nie czerpały takiej wiedzy. (Tabela nr 3)

**Tabela nr 3. Źródła czerpanej wiedzy na temat naturalnego karmienia niemowląt (n=422)**

Odpowiedź	n	%
<b>Ze stron Internetowych</b>	<b>274</b>	<b>64,9%</b>
<b>Z książek</b>	<b>252</b>	<b>59,7%</b>
<b>Z portali społecznościowych</b>	<b>153</b>	<b>36,3%</b>
<b>Z broszur informacyjnych</b>	<b>150</b>	<b>35,5%</b>
<b>Od koleżanek</b>	<b>111</b>	<b>26,3%</b>
<b>Od rodziny</b>	<b>105</b>	<b>24,9%</b>
<b>Od doradcy laktacyjnego</b>	<b>94</b>	<b>22,3%</b>
<b>Od lekarza rodzinnego</b>	<b>85</b>	<b>20,1%</b>
<b>Od położnej/pielęgniarki</b>	<b>32</b>	<b>7,6%</b>
<b>Nie czerpię takiej wiedzy</b>	<b>2</b>	<b>0,5%</b>

Następnie zapytano ankietowane jak oceniali własny poziom wiedzy na temat naturalnego karmienia. Spośród badanych 146 kobiet (34,6%) oceniło wiedzę w tym zakresie jako wysoką, 252 respondentki (59,7%) miały niepełny poziom wiedzy na ten temat, a 24 przebadane (5,7%) posiadały niską wiedzę na temat naturalnego karmienia. (Rycina nr 4)



**Rycina nr 4. Ocena własnego poziomu wiedzy na temat naturalnego karmienia (n=422)**

209 ankietowanych (49,5%) odczuwało potrzebę pogłębienia swojej wiedzy na temat naturalnego karmienia, 148 ankietowanych (35,1%) nie czuło takiej potrzeby, a 65 kobiet (15,4%) nie wiedziało o tym.

W oparciu o odpowiedzi na poszczególne pytania kwestionariusza ankiety oszacowany został poziom wiedzy kobiet na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka. Za każdą prawidłową odpowiedź na pytanie sprawdzające wiedzę respondentki otrzymywały 1 punkt, a za odpowiedź błędną nie było punktu. w ten sposób ankietowane mogły zdobyć od 0 do 30 punktów. Im większa ilość punktów, tym wyższy poziom wiedzy na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka.



Średni poziom wiedzy na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka wynosił 16 punktów, a odchylenie standardowe 5 punktów. Co więcej połowa respondentów uzyskała w tej skali nie mniej niż 15 punktów. Najniższą wiedzą charakteryzowała się osoba, która uzyskała 4 punkty, a najwyższą osoba, która miała 30 punktów. (Tabela nr 4)

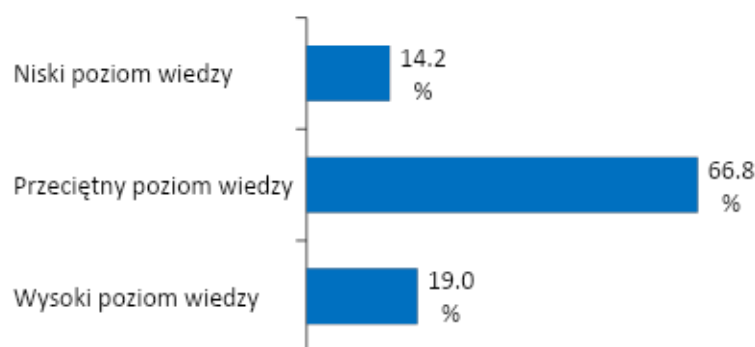
**Tabela nr 4. Podstawowe statystyki opisowe poziomu wiedzy kobiet na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka (n=422)**

Statystyki opisowe	Poziom wiedzy
Średnia arytmetyczna	16
Odchylenie standardowe	5
Minimum	4
Mediana	15
Maksimum	30

Następnie wyniki punktowe skali wiedzy zostały podzielone na poziomy zgodnie z poniższą zasadą:

- od 0 do 10 punktów – niski poziom wiedzy,
- od 11 do 20 punktów – przeciętny poziom wiedzy,
- od 21 do 30 punktów – wysoki poziom wiedzy.

Dokładnie 60 badanych kobiet (14,2%) wykazało niski poziom wiedzy na temat wpływu karmienia naturalnego na rozwój dziecka, 282 respondentki (66,8%) miały przeciętny poziom wiedzy w tym zakresie, a 80 ankietowane (19%) posiadały wysoki poziom wiedzy na ten temat. Rycina nr 5.



**Rycina nr 5. Poziom wiedzy kobiet na temat wpływu karmienia naturalnego na rozwój dziecka (n=422)**

Przeprowadzone testy statystyczne (wartość  $p < 0,05$ ) wykazały, że występowały istotne statystycznie różnice w poziomie wiedzy na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka. Zdecydowana większość respondentek wykazała przeciętny poziom wiedzy w tym zakresie.

W wyniku analizy statystycznej (wartość  $p < 0,05$ ) wykazały, że występowały istotne statystycznie różnice w wiedzy na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój psychiczny, fizyczny i umysłowy. Większość badanych kobiet prawidłowo wskazała odpowiedzi na ten temat.

Istnieje istotna statystycznie zależność pomiędzy subiektywną oceną poziomu wiedzy na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka a faktycznym poziomem wiedzy w tym zakresie. Subiektywna ocena poziomu wiedzy w tym temacie w większości przypadków pokryła się z faktyczną wiedzą w tym zakresie.

Kohorta (test Kołmogorowa-Smirnova i wartość  $p < 0,05$ ) wykazała, że rozkład wieku w grupach poziomu wiedzy na temat naturalnego karmienia odbiegał istotnie od rozkładu normalnego. w związku z tym do weryfikacji hipotezy badawczej zastosowany zostanie nieparametryczny test, a konkretniej test ANOVA Kruskala-Wallisa dla prób niezależnych. Przeprowadzone testy statystyczne (wartość  $p > 0,05$ ) wykazały, że wiek nie wpływał na poziom wiedzy na temat naturalnego karmienia.

Następnie została zbadana zależność pomiędzy wykształceniem oraz miejscem zamieszkania a poziomem wiedzy na temat naturalnego karmienia. Przeprowadzone testy statystyczne (wartość  $p < 0,05$ ) wykazały, że wykształcenie wpływało na poziom wiedzy na temat naturalnego karmienia. Respondentki z wyższym i średnim wykształceniem wykazywały wyższy poziom wiedzy w tym zakresie od kobiet z podstawowym i zawodowym wykształceniem.

Przeprowadzone testy statystyczne (wartość  $p > 0,05$ ) wykazały, że miejsce zamieszkania nie wpływało na poziom wiedzy na temat naturalnego karmienia.

Przeprowadzone testy statystyczne (wartość  $p < 0,05$ ) wykazały, że występowały istotne statystycznie różnice w odczuwaniu potrzeby pogłębienia swojej wiedzy na temat naturalnego karmienia. Większość pań czuła potrzebę pogłębienia wiedzy na ten temat.

## **Dyskusja**

Karmienie naturalne jest uznane niezaprzeczalnie za idealny sposób żywienia noworodków oraz niemowląt, który gwarantuje im zrównoważony rozwój i zdrowie oraz niesie liczne korzyści zarówno dla dzieci, jak również matek. Zarówno światowe jak i krajowe organizacje prowadzą działania na rzecz propagowania, ochrony i wspierania karmienia piersią. Problematyka oceny wiedzy kobiet na temat karmienia piersią jest poruszana przestrzeni ostatnich lat w różnych badaniach.

W badaniu własnym wykazano, że ponad połowa badanych kobiet 57,9% karmiło dziecko piersią dłużej niż 12. miesięcy, 81,8% kobiet wskazało, że najlepszym sposobem żywienia niemowląt jest karmienie wyłącznie piersią. w pytaniu dotyczącym wpływu karmienia naturalnego na rozwój dziecka 41,5% kobiet wskazało, że powoduje lepszy rozwój fizyczny, 40,3% uważa, że wpływa na rozwój psychiczny a 21,8% ankietowanych wybrało odpowiedź, iż wpływa pozytywnie na rozwój psychiczny. Aż 96% ankietowanych uważa, że karmienie wpływa na rozwój więzi uczuciowej między matką i dzieckiem. Niespełna 44% uważa, że karmienie wpływa na poziom inteligencji dziecka. Również w badaniu Niewiadomskiej E. i wsp. aż 94,8% badanych uważa, że karmienie piersią ma wpływ na zdrowie dziecka w przyszłości [17].

W badaniu Cierpki A. i wsp. 99% kobiet uważa, że korzystniejszy jest naturalny pokarm, 68% ankietowanych wskazało, że dziecko powinno być karmione tylko mlekiem matki przez okres 6. miesięcy [18]. w pytaniu na temat wpływu karmienia piersią na zdrowie dziecka, aż 96% kobiet wybierało odpowiedź, iż karmienie piersią wpływa na odporność dziecka, 53,5% ankietowanych uważa, że zapobiega alergiom oraz 62,4% twierdzi, iż ma korzystny wpływ na rozwój intelektualny i emocjonalny dziecka.

U Kazimierczak M. i wsp. wyniki przedstawiają się następująco: 98% badanych uważa, że karmienie piersią wzmacnia więź emocjonalną między matką i dzieckiem, 89% kobiet twierdzi, że karmienie naturalne zmniejsza ryzyko chorób układu oddechowego, niemal 76% ankietowanych wybrało odpowiedz, że karmienie naturalne zmniejsza ryzyko chorób oddechowych, 53% respondentek wskazało, że karmienie naturalne zmniejsza ryzyko cukrzycy u dzieci w przyszłości, a prawie połowa – 47% badanych wie, że karmienie naturalne zmniejsza ryzyko wystąpienia nowotworów u dzieci [19].

W badaniu własnym wykazano, że ankietowane posiadają przeciętny poziom wiedzy, a w pytaniu na temat oceny własnego poziomu wiedzy 59,7 % kobiet wskazało odpowiedz niepełny i prawie połowa – 49,5% respondentek wykazało potrzebę pogłębienia własnej wiedzy możemy wysnuć wniosek, że kobiety potrzebują większego wsparcia edukacyjnego w zakresie karmienia piersią. Dla porównania wynik ten zostanie zestawiony z wynikiem badania Kazimierczak M. i wsp. z 2016 r., w którym odnotowano, iż kobiety badane reprezentują przeciętny poziom wiedzy na temat naturalnego. Wskazuje to na niedostatek działań edukacyjnych jak i wspierających kobiety w zakresie karmienia naturalnego na przestrzeni ostatnich lat [19].

Reasumując, podniesienie świadomości czy też wiedzy matek na temat korzyści zdrowotnych z karmienia naturalnego powinno być jednym naczelnym hasłem obecnego czasu.

### **Wnioski**

1. Wiedza badanych kobiet na temat wpływu naturalnego karmienia dziecka jest na przeciętnym poziomie.
2. Wiedza badanych kobiet na temat wpływu naturalnego karmienia dziecka na rozwój psychiczny, fizyczny i umysłowy jest na wysokim poziomie. Znaczna część kobiet wie, iż karmienie piersią ma ochronny wpływ przed stresem na dziecko, niemal wszystkie kobiety wykazują wiedzę na temat wpływu karmienia piersią na rozwój więzi uczuciowej pomiędzy matką a dzieckiem. Mniej niż połowa kobiet uważa, że karmienie naturalne wpływa na poziom inteligencji dziecka.
3. Istnieje istotna zależność pomiędzy subiektywną oceną poziomu wiedzy na temat wpływu naturalnego karmienia na rozwój dziecka a faktycznym poziomem wiedzy w tym zakresie. Subiektywna ocena poziomu wiedzy w tym temacie większości przypadków pokrywała się z faktyczną wiedzą w tym zakresie.
4. Wiek i miejsce zamieszkania nie mają wpływu na poziom wiedzy kobiet na temat naturalnego karmienia, natomiast kobiety z wyższym i średnim wykształceniem wykazały wyższy poziom wiedzy w tym zakresie od kobiet z wykształceniem podstawowym i zawodowym
5. Kobiety odczuwają potrzebę pogłębienia swojej wiedzy na temat naturalnego karmienia, niemalże połowa ankietowanych wykazała taką potrzebę

### **Piśmiennictwo**

1. Bień A., Kozak A., Rzońca E., Stadnicka S.: Opinions and attitudes of women towards breastfeeding. *Journal of Education, Health and Sport*, 2017, 7(8), 1258-1271.
2. Fifty-fifth World Health Assembly. A55/15. Provisional agenda item 13.10. 16 April 2002. Global Strategy for Infant and Young Child Feeding, Geneva: World Health Organisation. [https://apps.who.int/gb/archive/pdf\\_files/WHA55/ea5515.pdf](https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA55/ea5515.pdf). (data pobrania 15.09.2021)
3. PROTECTING, PROMOTING AND SUPPORTING BREAST-FEEDING: a joint WHO/UNICEF Statement on the special role of maternity services. Geneva 1989. World Health Organization. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/227370/WER6445\\_350-350.PDF?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/227370/WER6445_350-350.PDF?sequence=1&isAllowed=y) (data pobrania 15.09.2021)
4. Implementation guidance: protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services: the revised baby-friendly hospital initiative. Geneva 2018, World Health Organization and the United Nations, Children's Fund (UNICEF).
5. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272943/9789241513807-eng.pdf?sequence=19&isAllowed=y> (data pobrania 15.09.2021)
6. Arts M., Mehra V., Taylor G., Kravec J., Hayashi C.: Breastfeeding. a Mother's Gift, for Every Child. United Nations Children's Fund (UNICEF). 2018

<https://www.aidsdatahub.org/sites/default/files/resource/breastfeeding-mothers-gift-every-child.pdf>  
(data pobrania 15.09.2021)

7. Kosmala K., Musialik-Świelńska E., Pietras K. (red.): Neonatologia i opieka nad noworodkiem. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2016, 190-238.
8. Bzikowska A., Więch M., Weker H.: Żywienie kobiet w okresie laktacji – aktualne spojrzenie. Biuletyn Komitetu Upowszechniania Karmienia Piersią i Szpitali Przyjaznych Dziecku, 2016, 2, 2-4.
9. Przestrzelska M.: Działania położnej na rzecz kobiety. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2013, 3(2), 201–212.
10. Łepecka-Klusek C. (red.): Pielęgniarstwo we współczesnym położnictwie i ginekologii. Podręcznik dla studiów medycznych. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2010, 174 – 193.
11. Salamończyk M., Łozińska-Czerniak A., Dmoch-Gajzlerska E.: Neonatologia. Praktyczne umiejętności w opiece nad noworodkiem. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2014, 23- 44.
12. Zarzycka D., Emeryk A.: Pediatria i pielęgniarstwo pediatryczne. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa 2020, 56-69.
13. Fewtrell M., Bronsky J., Campoy C., et. al.: Complementary Feeding: a Position Paper by the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN) Committee on Nutrition. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 2017, 64, 1, 119-132.
14. Fleischer DM., Chan ES., Venter C., et. al.: a Consensus Approach to the Primary Prevention of Food Allergy Through Nutrition: Guidance from the American Academy of Allergy, Asthma, and Immunology; American College of Allergy, Asthma, and Immunology; and the Canadian Society for Allergy and Clinical. The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice, 2021, 9(1), 22-43.
15. Borszewska-Kornacka M.K., Rachtan-Janicka J., Wesołowska A., et. al.: Stanowisko Grupy Ekspertów w sprawie zaleceń żywieniowych dla kobiet w okresie laktacji. Standardy Medyczne/Pediatria, 2013, 10, 265-279.
16. Ciborowska H., Rudnicka A.: Dietetyka. Żywienie zdrowego i chorego człowieka. Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2014, 486-496.
17. Castenmiller J., de Haanuw S., Hirsch-Ernst K.-I., Kearney J., KnutsenH., Maciuk A., Mangelsdorf I., McArdle H.J., Naska A., Pelaez C., Pentieva K., Siani A., Thies F., Tsabouri S., Vinceti M., Bresson J-L., Fewtrell M., Kersting M., M., Przyrembel H., Dumas C., Titz A., Turck D.: Appropriate age range for introduction of complementary feeding into an infant's diet. Scientific. EFSA Journal, 2019, 17(9), 5780. <https://efsa.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.2903/j.efsa.2019.5780> (data pobrania 15.09.2021)
18. Niewiadomska E., Furman J., Łabuz-Roszak B.: Ocena poziomu wiedzy na temat żywienia wśród kobiet karmiących piersią w pierwszych dniach po porodzie. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2019, 9(2), 83-95.
19. Cierpka A., Żuralska R., Olszewski J., Gaworska-Krzemińska A.: Wiedza położnic na temat karmienia piersią. Nursing Problems / Problemy Pielęgniarstwa, 2007,15(2),172-178.
20. Kaźmierczak M., Skoczylas E., Gebuza G., Mieczkowska E., Gierszewska M.: Ocena poziomu wiedzy kobiet na temat karmienia naturalnego. Pielęgniarstwo Polskie, 2016, 3 (61), 308-315.

**CZYNNIKI WARUNKUJĄCE DŁUGOŚĆ KARMIENIA NATURALNEGO DZIECI**

**Alina Trojanowska<sup>1</sup>, Paulina Trojanowska<sup>2</sup>, Agnieszka Sobolewska-Samorek<sup>1</sup>,  
Danuta Zarzycka<sup>1</sup>**

1. Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatrycznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
2. Katedra i Klinika Endokrynologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

**Wstęp**

Karmienie naturalne jest najlepszym sposobem żywienia noworodka i niemowlęcia [1,2,3,4]. Promocja i wspieranie karmienia piersią jest ważną interwencją w zakresie zdrowia publicznego, przynoszącą wiele korzyści zdrowotnych dla niemowląt i matek [5,6]. Dobroczynny wpływ karmienia naturalnego na stan zdrowia i rozwój dziecka jest niepodważalny [7]. Mleka matki szczególnie potrzebują dzieci chore. Karmienie pokarmem matki poprawia wyniki leczenia oraz chroni je przed leczeniem szpitalnym i/lub powoduje łagodniejszy przebieg chorób wymagających hospitalizacji [5]. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) zaleca matkom karmienie piersią tylko przez 6 miesięcy, a następnie kontynuowanie karmienia piersią wraz z karmieniem uzupełniającym przez 2 lata [8]. Amerykańska Akademia Pediatrii zaleca wyłączone karmienie mlekiem matki przez 6 miesięcy życia i kontynuowanie go przy wprowadzeniu produktów uzupełniających, do 1 roku życia dziecka lub dłużej, zgodnie z życzeniami dziecka i matki [9]. Polski Komitet Upowszechniania Karmienia Piersią zaleca wyłączone karmienie pokarmem matki do 6 miesiąca i dłużej, co najmniej do ukończenia 1 roku życia [10]. Dzieci w Polsce niestety nadal są karmione piersią zbyt krótko [11,12]. Kobiety z różnych przyczyn nie mogą lub nie chcą kontynuować karmienia piersią swojego dziecka [13]. Zbyt krótki okres karmienia piersią nie stwarza dziecku ochrony przed chorobami. Dzieci karmione piersią krócej niż 4-6 miesięcy są tak samo narażone na choroby, jak dzieci żywione sztucznie od urodzenia [5].

Problematyka poznania czynników wpływających na długość karmienia naturalnego nie jest zbyt obszernie rozpowszechniona w piśmiennictwie [14]. Znalezienie przyczyn rezygnacji kobiet z karmienia piersią i czynników mogących wpłynąć na jego wydłużenie staje się niezwykle istotne w jego upowszechnianiu [15]. Karmienie naturalne często zależy od decyzji

i woli matki, a odpowiedni poziom wiedzy w tym zakresie może jej pomóc dokonać właściwego i świadomego wyboru [16]. w upowszechnianiu karmienia naturalnego zasadniczą rolę powinni odgrywać pracownicy ochrony zdrowia [1,17].

### **Cel pracy**

Celem badań była identyfikacja czynników determinujących długość karmienia naturalnego dzieci.

### **Material i metoda**

Badania metodą sondażu diagnostycznego przeprowadzono wśród 102 matek dzieci hospitalizowanych w różnych oddziałach Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie. Jako narzędzia badawcze wykorzystano autorską ankietę dotyczącą czynników okołoporodowych i socjodemograficznych oraz standaryzowaną Skalą Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran [18].

Pytania własne w liczbie 27, dotyczące karmienia naturalnego obejmowały m.in. takie kwestie, jak: czas karmienia piersią, trudności podczas karmienia, przyczyny zaprzestania karmienia piersią, samoocena i główne źródła wiedzy o karmieniu piersią oraz czynniki okołoporodowe warunkujące jego długość. Metryczka obejmowała 14 pytań dotyczących danych socjodemograficznych. Pytania miały charakter zarówno otwarty, jak i zamknięty.

Skala Wsparcia Społecznego Kmieciak - Baran pozwala na określenie stopnia odczuwanego przez kobietę wsparcia w zakresie ogólnym, informacyjnym, instrumentalnym, wartościującym oraz emocjonalnym. Skala składa się z 24 twierdzeń, a odpowiedzi są udzielane na 5 pkt. skali Likerta. Wyniki interpretowane są w zależności od otrzymanej wartości punktowej - całkowity brak wsparcia wyznacza wartość 120 punktów, natomiast maksymalne wsparcie w wymienionych obszarach wyznacza wartość 24 punktów [18].

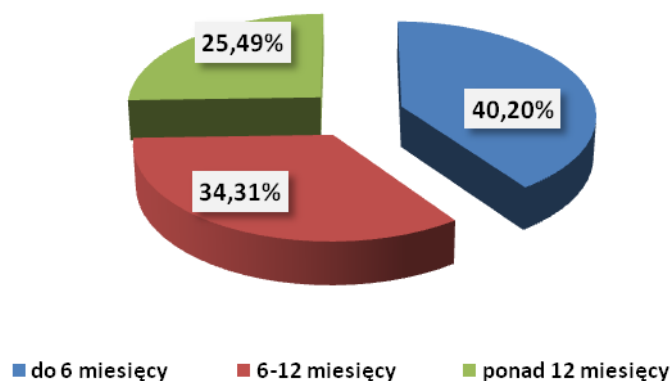
Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Wartości analizowanych parametrów mierzalnych przedstawiono przy pomocy wartości średniej i odchylenia standardowego, a dla niemierzalnych przy pomocy licznosci i odsetka. Dla cech mierzalnych normalność rozkładu analizowanych parametrów oceniano przy pomocy testu w Shapiro-Wilka. Dla niepowiązanych cech jakościowych do wykrycia istnienia różnic między porównywanymi grupami użyto testu jednorodności  $\chi^2$ . Do zbadania istnienia zależności między badanymi cechami użyto testu niezależności  $\chi^2$ . Analizę zależności między wybranymi zmiennymi wykonano przy pomocy współczynnika korelacji Spearmana (R).

Przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$  wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic bądź zależności. Bazę danych i badania statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe STATISTICA 13.0 (StatSoft, Polska).

Badaniami objęto 102 kobiety, które wcześniej karmiły naturalnie (wyłącznie piersią/mlekiem matki) swoje dzieci, aktualnie przebywające w szpitalu. Wiek matek mieścił się w granicach od 22 do 39 lat (średnia wieku  $30,6 \pm 5,9$  lat). Większość kobiet posiadała wyższe wykształcenie (78,43%) i była aktywna zawodowo (72,55%). Ankietowane mieszkały głównie w małych miastach (39,22%) lub na wsi (34,31%). Kobiety posiadały najczęściej jedno dziecko (54,90%).

### Wyniki badań

Przeprowadzone badania wykazały, że średni czas karmienia piersią dziecka przez badane matki wynosił  $10,01 \pm 6,91$  miesięcy (Me=8,50 miesięcy, zakres od 1 do 36 miesięcy). Najczęściej badane karmiły piersią <6 miesięcy (40,20%, n=41), natomiast 34,31% matek karmiło 6 - 12 miesięcy i 25,49% (n=26) >12 miesięcy (Rycina 1).



**Rycina 1. Długość karmienia dziecka piersią przez badane matki**

Zaobserwowano istotny związek pomiędzy długością karmienia piersią a stanem dziecka po porodzie ocenianym w skali Apgar ( $p=0,05$ ). Wykazano, że matki, których dziecko po porodzie uzyskało maksymalną liczbę punktów w skali Apgar (10) częściej dłużej (>12 miesięcy) karmiły piersią niż matki, których dziecko otrzymało 9 pkt. (0,00%) lub od 1 do 8 pkt. (20,00%) (Tabela I).



**Tabela I. Długość karmienia naturalnego przez badane z uwzględnieniem stanu zdrowia noworodka**

Punktacja Apgar	Czas trwania karmienia naturalnego			
	do 6 miesięcy	6-12 miesięcy	ponad 12 miesięcy	Ogółem
	n %	N %	n %	n %
1-8 pkt.	2 40.00%	2 40.00%	1 20.00%	5 100.00%
9 pkt.	10 76.92%	3 23.08%	0 0.00%	13 100.00%
10 pkt.	29 34.52%	30 35.71%	25 29.77%	84 100.00%
Razem	41 40.20%	35 34.31%	26 25.49%	102 100.00%
<i>Analiza statystyczna : Chi<sup>2</sup>=9,58; p=0,05*</i>				

Analiza statystyczna wykazała, że kobiety, które miały trudności podczas przystawiania dziecka do piersi częściej (48,39%) karmiły je krócej (<6 miesięcy) w porównaniu z badanymi, które twierdziły, że nie miały żadnych trudności (27,50%). Wykazane różnice były istotne statystycznie (p=0,04).

Badania statystyczne potwierdziły istotny związek pomiędzy czasem trwania karmienia naturalnego a zbyt wczesnym (<6 miesiąca życia) dopajaniem dziecka (p=0,008). Wykazano, że kobiety, które wcześniej dopajały swoje dziecko częściej (44,19%) karmiły piersią krócej (<6 miesięcy) niż badane, które nie dopajały dziecka w pierwszych 6 miesiącach jego życia (18,75%). w tej grupie kobiety najczęściej karmiły piersią dłużej (>12 miesięcy) (56,25%).

Badania dowiodły także, że ankietowane, które nie stosowały używek podczas laktacji częściej (42,50%) karmiły piersią dłużej (>12 miesięcy) niż badane, które stosowały używki (14,52%). Uzyskane wyniki były istotne statystycznie (p=0,002).

Analiza statystyczna wykazała także istotny związek pomiędzy liczbą posiadanych dzieci a długością karmienia piersią (p=0,03). Ankietowane posiadające troje lub więcej dzieci częściej (58,33%) karmiły piersią dłużej (6 - 12 miesięcy) niż kobiety z dwójką dzieci (32,35%) lub jednym (30,36%) (Tabela II).

**Tabela II. Długość karmienia naturalnego przez badane matki z uwzględnieniem liczby posiadanych dzieci**

Liczba dzieci	Czas trwania karmienia naturalnego			
	do 6 miesięcy	6-12 miesięcy	ponad 12 miesięcy	Ogółem
	n %	N %	n %	n %
jedno	28 50.00%	17 30.36%	11 19.64%	56 100.00%
dwoje	9 26.47%	11 32.35%	14 41.18%	34 100.00%
troje lub więcej	4 33.33%	7 58.33%	1 8.34%	12 100.00%
Razem	41 40.20%	35 34.31%	26 25.49%	102 100.00%

*Analiza statystyczna : Chi<sup>2</sup>=10,80; p=0,03\**

Zaobserwowano również istotne różnice pomiędzy grupami w ocenie pozytywnego wpływu karmienia naturalnego na umacnianie więzi emocjonalnej z dzieckiem ( $p=0,001$ ).

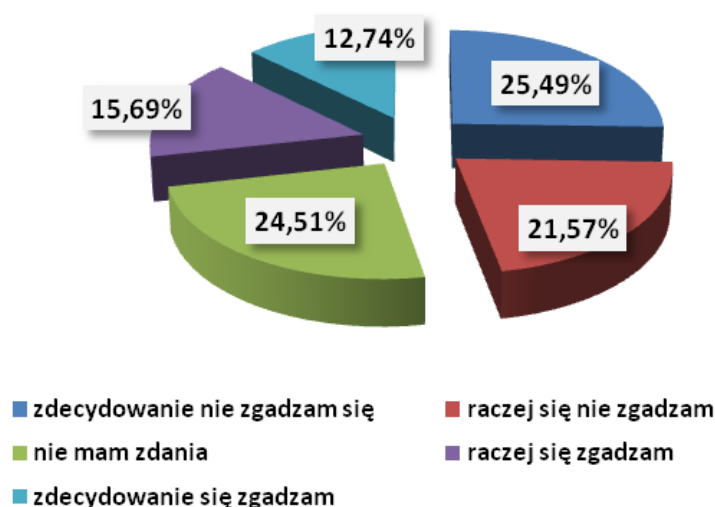
Do oceny poziomu wsparcia udzielonego kobietom podczas laktacji przez męża/partnera wykorzystano Skalę Wsparcia Społecznego Kmiecik-Baran. w zakresie wsparcia wyodrębnione zostały 4 grupy wsparcia: informacyjne, instrumentalne, wartościujące i emocjonalne. z badań wynika, że na podstawie procentowego udziału wsparcia w ogólnym wyniku (wynik surowy/120) najwyższe wsparcie od męża/partnera badane otrzymywały w zakresie wsparcia wartościującego (73,82%) oraz informacyjnego (60,78%), zaś nieznacznie niższy poziom stwierdzono w zakresie wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego. Ogólny poziom wsparcia wyniósł  $72,00 \pm 10,75$  pkt. (60,00%). Uzyskane wyniki przedstawia Tabela III.

**Tabela III. Wsparcie karmiących piersią kobiet ze strony męża/ partnera wg Skali Wsparcia Społecznego Kmiecik-Baran**

Rodzaj wsparcia	Procentowy udział wsparcia	Średnia	Mediana	Min	Max	Odech. std.
informacyjne	60.78	18.24	18.00	8.00	24.00	3.17
instrumentalne	58.17	17.45	18.00	7.00	30.00	3.75
wartościujące	73.82	22.15	23.00	8.00	30.00	3.88
emocjonalne	52.84	15.85	15.00	7.00	28.00	3.63
Ogólne	60.00	72.00	73.00	32.00	103.00	10.75

Przeprowadzone badania wykazały, że kobiety, które miały niewielkie wsparcia od męża/partnera w poszczególnych jego rodzajach karmiły dziecko piersią krócej (<6 miesięcy), niż badane, które otrzymały większe wsparcie. Analiza statystyczna nie wykazała jednak istotnych różnic pomiędzy grupami ( $p>0,05$ ).

Respondentki w 25,49% (n=26) zdecydowanie nie zgadzały z twierdzeniem, że personel oddziału położniczego-noworodkowego wyedukował je w zakresie karmienia piersią, 21,57% (n=22) badanych przyznało, że raczej nie, 24,51% (n=25) nie miało zdania, natomiast 15,69% (n=16) badanych uważało, że raczej tak i 12,74% (n=13), że zdecydowanie tak (Rycina 2).



**Rycina 2. Edukacja matek przez personel oddziału położniczego-noworodkowego na temat karmienia naturalnego”**

Źródła wiedzy badanych kobiet odnośnie karmienia naturalnego szczegółowo przedstawiono w Tabeli IV.

**Tabela IV. Źródła wiedzy badanych kobiet na temat karmienia naturalnego**

Źródła	n	%*
Internet	54	52.94
personel oddziału położniczo-noworodkowego	52	50.98
inne matki	46	45.10
rodzina	45	44.12
literatura profesjonalna	34	33.33
personel otwartej opieki zdrowotnej (ginekolog-położnik, położna, pielęgniarka)	32	31.37
Szkoła Rodzenia	29	28.43
TV, prasa, poradniki	26	25.49
znajomi	25	24.51

\*Wartości nie sumują się do 100% ze względu na możliwość wskazania kilku odpowiedzi

Badania wykazały, że 13,73% (n=14) badanych zdecydowanie nie zgadzało się z twierdzeniem, że posiadają wystarczającą wiedzę na temat karmienia naturalnego, 10,78% (n=11) badanych raczej się nie zgadzało, 25,49% (n=26) nie miało zdania, zaś 28,43% (n=29) raczej się zgadzało i 21,57% (n=22) zdecydowanie się zgadzało.

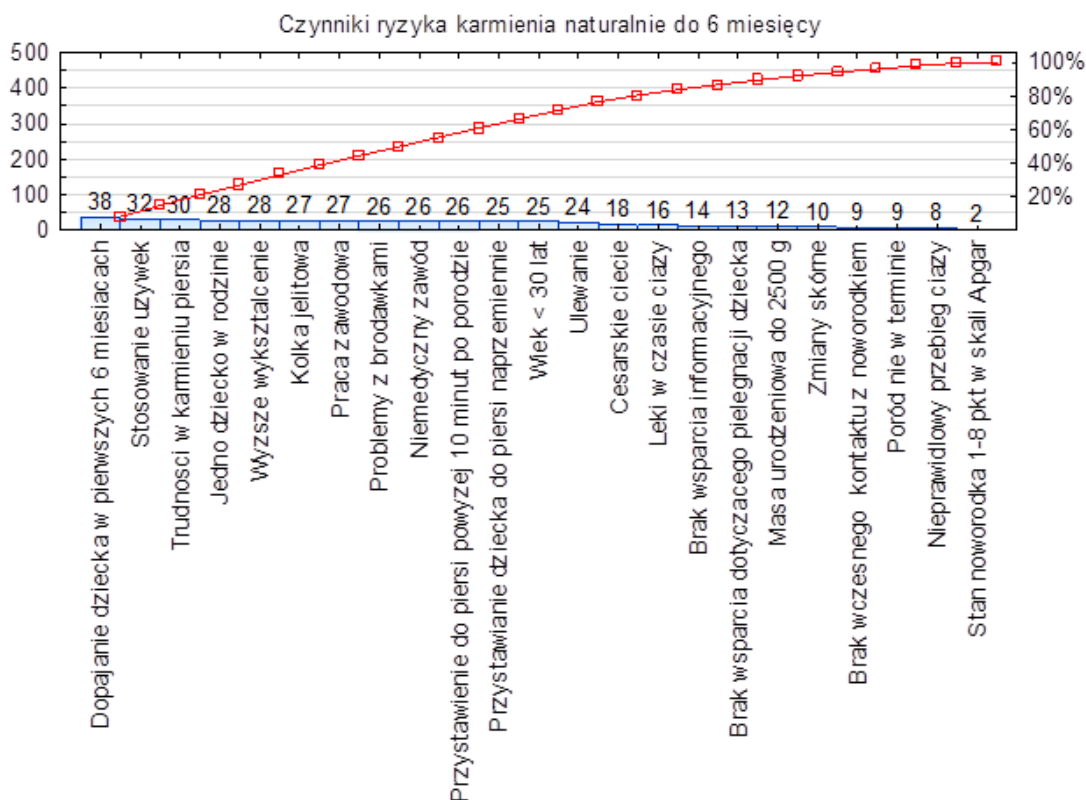
Analiza korelacji wykazała istotny związek pomiędzy oceną twierdzenia „Personel oddziału położniczego wyedukował mnie na temat karmienia naturalnego” a twierdzeniem „Mam wystarczającą wiedzę na temat karmienia naturalnego” (R=0,33; p=0,0007). Edukacja personelu medycznego na temat karmienia naturalnego wpływała na wzrost samooceny posiadanej przez matki wiedzy w tym zakresie.

Najczęściej przyczyną zaprzestania karmienia piersią wśród badanych był brak pokarmu (32,35%), powrót do pracy (18,63%) lub wiek dziecka > 2 lat (18,63%), natomiast rzadziej inne przyczyny (Tabela V).

**Tabela V. Przyczyny zaprzestania karmienia dziecka piersią przez badane kobiety**

Przyczyny	n	%
brak pokarmu	33	32.35
powrót do pracy	19	18.63
wiek dziecka > 2 lat	19	18.63
trudności z przystawianiem do piersi	14	13.73
leczenie	8	7.84
zmęczenie	4	3.92
ból piersi	3	2.94
niechęć dziecka do ssania	2	1.96
Razem	102	100.00

W ocenie czynników ryzyka zbyt krótkiego karmienia dziecka piersią (<6 miesięcy) wg. zaleceń towarzystw naukowych i WHO uwzględniono te, które prawdopodobnie mogą mieć na to wpływ. z przeprowadzonej analizy Pareto wynika, że czynnikami tymi mogły być: wczesne (<6 miesięcy) dopajanie dziecka (37,25%), stosowanie używek podczas laktacji (31,37%), trudności w przystawianiu dziecka do piersi (29,41%), wyższe wykształcenie matki (27,45%), posiadanie tylko jednego dziecka (27,45%), występowanie kolki jelitowej u niemowlęcia (26,47%), praca zawodowa matki (26,47%), późniejsze (>10 min.) przystawienie noworodka do piersi po porodzie (25,49%), problemy z brodawkami (25,49%), niemiedyczny zawód matki (25,49%), naprzemienne przystawianie dziecka do piersi (24,51%), młodszy wiek (<30 lat) matki (24,51%) i ulewianie u dziecka podczas karmienia (23,53%). Pozostałe z badanych czynników prawdopodobnie nie miały na to wpływu (Rycina 3).



**Rycina 3. Analiza Pareto dla czynników ryzyka zbyt krótkiego karmienia naturalnego (<6 miesięcy) przez badane kobiety**

### Dyskusja

Naturalne karmienie ma niezaprzeczalne korzyści zarówno dla dziecka, jak i matki [19]. Pokarm matki jest najlepszym pokarmem dla noworodków i niemowląt [20]. Żywienie niemowląt jest złożoną i wieloczynnikową decyzją [21]. Różne społeczne, psychologiczne, emocjonalne i środowiskowe czynniki wpływają na fakt czy dziecko jest karmione naturalnie, czy sztucznie [22].

Badania własne ujawniły, że matki karmiły swoje dzieci piersią zbyt krótko, tzn. <6 miesięcy (40,20%) w stosunku do zaleceń towarzystw naukowych i WHO. w raporcie opublikowanym w 2018 roku UNICEF podkreśla niski odsetek dzieci poniżej 6 miesiąca życia karmionych piersią, który wynosi 41% i różni się w zależności od regionu świata [23]. Najwyższe wskaźniki wyłącznego karmienia piersią dzieci do 6 miesiąca życia odnotowano w krajach o niskim i średnim dochodzie: wschodniej i południowej Afryce (57%) oraz południowej Azji (52%). Kraje o wysokich dochodach wykazują natomiast niższy wskaźnik kobiet karmiących piersią (Ameryka Północna 26%, Europa Wschodnia i Azja Środkowa 32%). Badania Królak-Olejnik i wsp. wykazały, że 97% kobiet rozpoczęło karmienie piersią

zaraz po porodzie, natomiast po 6 miesiącach tylko 38% karmiło nadal piersią [6]. Badania przeprowadzone przez Stolarczyk i wsp. wykazały, że 42% matek karmiło naturalnie dziecko w 12 miesiącu życia [11]. Natomiast w badaniach przeprowadzonych przez Szlagatys-Sidorkiewicz i wsp. 16,7% niemowląt było karmionych piersią w drugim półroczu życia, a tylko 11,4% matek karmiło piersią dziecko po ukończeniu przez nie 12 miesięcy [21].

Rozpoczęcie karmienia piersią wiąże się z wieloma czynnikami, takimi jak wiek matki, jej wykształcenie oraz stosunek wobec tej metody karmienia dziecka, a także czynnikami socjoekonomicznymi, m.in. środowiskiem pracy i stosowaniem używek, szczególnie tytoniu [24]. w badaniach własnych wykazano, że na długość karmienia piersią nie miały wpływu czynniki socjo-demograficzne z wyjątkiem liczby dzieci w rodzinie. Ankietowane posiadające troje lub więcej dzieci częściej (58,33%) karmiły piersią dłużej (6 - 12 miesięcy). Być może wynikało to z tego, że matki były bardziej zajęte opieką nad większą liczbą dzieci, a pokarm był łatwo dostępny, nie wymagał czasu na przygotowanie i nakładów finansowych. Ponadto zaobserwowano, że matki w młodszym (<30 lat) wieku (52,08%), z wykształceniem podstawowym (55,00%), pochodzące z dużych miast (51,85%), niepracujące zawodowo (50,00%), częściej karmiły piersią swoje dzieci zbyt krótko (<6 miesięcy), ale różnice nie były istotne statystycznie ( $p>0,05$ ). Fidler-Witoń i wsp. wykazali związek pomiędzy dłuższym czasem karmienia naturalnego u matek, które miały wyższe wykształcenie i były aktywne zawodowo [20]. Także w badaniach Gawędy i wsp. oraz Klejewskiego i wsp. stwierdzono związek pomiędzy tymi zmiennymi [24,25]. Badania Gawędy i wsp. wykazały, że najwięcej kobiet karmiło swoje dziecko naturalnie rok i powyżej pierwszego roku życia dziecka, z przewagą kobiet pochodzących z terenu miasta [26]. Poniżej 6 miesięcy naturalnie karmiło 18% mieszkanek wsi i 17% kobiet z miasta, natomiast do 3 miesiąca życia karmiło piersią 23% matek ze wsi oraz 18% z miasta.

Jednym z zaleceń obowiązującego standardu, który może mieć wpływ na długość karmienia piersią, jest realizacja wczesnego, niezakłóconego kontaktu „skóra do skóry” matki z dzieckiem po porodzie [27]. Bliskość matki z dzieckiem wpływa na dobre samopoczucie matki po porodzie, wyzwała pozytywne uczucia oraz obniża częstość występowania depresji poporodowej. Badania Sharmy wykazały, że wczesny kontakt „skóra do skóry” znacznie poprawił wskaźnik karmienia piersią w badanej grupie [28]. Również w badaniach Moore i wsp. wykazano, że kobiety, które miały kontakt z dzieckiem „skóra do skóry” karmiły piersią dłużej niż kobiety, które tego kontaktu nie miały [29]. w badaniach Kiełbratowskiej i wsp. długość wyłącznego karmienia piersią wśród kobiet, u których umożliwiono kontakt „*skin to*

*skin*” po porodzie wynosiła średnio 4,1 miesiąca, natomiast w grupie kobiet bez takiego kontaktu 3,6 miesiąca [27]. Liczne badania potwierdzają, że kontakt „*skin to skin*” noworodka z matką ma pozytywny wpływ na kształtowanie więzi uczuciowej matki z dzieckiem [2]. Marczyńska-Kołaczkiewicz i wsp. w swoich badaniach natomiast nie wykazali istotnej zależności pomiędzy kontaktem „skóra do skóry” a deklarowaną długością planowanego karmienia [30]. Wykazano natomiast, że u 43% kobiet podczas kontaktu „skóra do skóry” odbyło się ich pierwsze karmienie dziecka piersią. Badania własne ujawniły, że w większości respondentki miały wczesny kontakt z dzieckiem po porodzie tzw. „skóra do skóry” (78,43%), zaś 21,57% matek go nie miało. z badań własnych wynika, że matki, które miały wczesny kontakt z noworodkiem po porodzie tzw. „skóra do skóry” częściej (27,50%) dłużej (>rok) karmiły piersią w porównaniu z badanymi, które nie miały takiego kontaktu (18,18%), ale różnice nie były istotne ( $p>0,05$ ).

Wczesny kontakt z dzieckiem połączony z ssaniem piersi przynosi wiele korzyści. Efektywne wykorzystanie pierwszych dwóch godzin po porodzie, kiedy dziecko wykazuje najsilniejszą potrzebę ssania ma wpływ na pomyślny przebieg laktacji [31]. Badania własne wykazały, że najczęściej dziecko po raz pierwszy do piersi było przystawione wcześniej niż 10 minut po porodzie (67,65%), natomiast 32,35% matek podało, że dopiero po 10 minutach. Kobiety, które miały później przystawione pierwszy raz dziecko do piersi częściej (45,46%) karmiły krócej (<6 miesięcy) niż te, które miały dziecko przy piersi wcześniej (37,68%), ale różnice nie były istotne ( $p>0,05$ ).

Dla większości matek nie posiadających doświadczenia, początki karmienia piersią są trudnym zadaniem [32]. Badania własne ujawniły, że u 32,35% matek wystąpiły problemy ze ssaniem piersi przez dziecko, u 28,43% trudności z przystawianiem dziecka do piersi, u 23,53% był niedobór pokarmu, a u 7,84% zupełny brak pokarmu. Stwierdzono, że kobiety, które miały trudności podczas karmienia piersią częściej (48,39%) krócej (<6 miesięcy) karmiły piersią w porównaniu z badanymi, które twierdziły, że nie miały żadnych trudności (27,50%). Prawdopodobnie trudności te zniechęcały kobiety do dalszego karmienia piersią.

Chociaż karmienie piersią jest naturalnym postępowaniem kobiety po porodzie, jednak wiele matek potrzebuje pomocy w nauce karmienia piersią. Wielu autorów uważa, że istotnym czynnikiem wpływającym na karmienie piersią jest znajomość różnych technik przystawiania dziecka do piersi [33]. Ważną rolę w podjęciu i utrzymaniu jak najdłużej karmienia piersią pełni edukacja, zarówno teoretyczna, jak i praktyczna, prowadzona przez pracowników ochrony zdrowia. Woś i wsp. w swoich badaniach ujawnili związek między słabą znajomością

technik karmienia piersią a wczesnym wycofaniem się z niego [13]. w badaniach własnych wykazano, że respondentki tylko w 28,38% uznały, że personel oddziału położniczo-gynologicznego wyedukował je w zakresie karmienia naturalnego. Badanie częściej natomiast twierdziły, że położna z POZ należycie wypełniła swoje obowiązki (wizyty u dziecka co tydzień przez pierwsze 4-6 tyg. po porodzie, udzielanie informacji, wspieranie) (61,77%). Badane kobiety znały techniki przystawiania dziecka do piersi. Najczęściej podczas jednego karmienia przystawiały dziecko do obu piersi (52,94%). Stwierdzono, że kobiety, które przystawiały podczas karmienia dziecko do obu piersi częściej karmiły dłużej, tzn. 6-12 miesięcy (42,49%) lub ponad 12 miesięcy (27,78%) niż matki, które przystawiały dziecko tylko do jednej piersi, a dopiero w kolejnym karmieniu do drugiej (29,63%), ale różnice nie były istotne ( $p>0,05$ ).

Badania przeprowadzone przez Woś i wsp. wykazały, że dzieci urodzone przedwcześnie były krócej karmione piersią niż dzieci urodzone w terminie [13]. Przeprowadzone badania własne wykazały, że kobiety, które urodziły dziecko nie w terminie częściej karmiły piersią krócej (56,25%) niż te, które urodziły o czasie (37,21%), ale nie ujawniono istotnych zależności ( $p>0,05$ ).

W badaniach własnych zaobserwowano także, że kobiety, które urodziły poprzez cesarskie cięcie częściej karmiły krócej (43,90%) niż rodzące siłami natury (37,70%). Kobiety rodzące naturalnie częściej (31,15%) karmiły dziecko piersią dłużej (>12 miesięcy) niż kobiety po cesarskim cięciu (17,08%), ale nie były to istotne różnice ( $p>0,05$ ). Podobne obserwacje poczynili Józefów i wsp. [34].

Mleko kobiece jest najbardziej odpowiednim pokarmem i napojem dla dziecka, które zmienia się wraz z jego wzrostem, dlatego według zaleceń nie ma potrzeby dokarmiać ani dopajać dzieci do 6. miesiąca życia [3]. Gawęda i wsp. w przeprowadzonych badaniach zaobserwowali, że dopajanie dzieci butelką ze smoczkiem ma duży wpływ na długość karmienia piersią [24]. Badania własne wykazały, że 15,69% matek podczas pierwszych 6. miesięcy nie dopajało dziecka podczas karmienia piersią, zaś 46,08% z nich podawało dziecku wodę z butelki, 22,55% mleko modyfikowane, 17,65% wodę łyżeczką, 14,71% herbatki lub soczki z butelki, 3,92% herbatki lub soczki łyżeczką, a 1,96% podawało inne napoje (koperek). Stwierdzono istotny związek pomiędzy czasem trwania karmienia naturalnego a dopajaniem dziecka przez pierwsze 6. miesięcy życia. Wykazano, że kobiety, które dopajały swoje dziecko częściej krócej karmiły piersią (44,19%) niż badane, które nie dopajały dziecka w pierwszych 6. miesiącach jego życia (18,75%).



Wielu autorów podkreśla, że motywacja matki jest silniejszym czynnikiem prognostycznym karmienia piersią niż inne, np. demograficzne [12]. Pozytywne nastawienie matki do karmienia piersią w czasie ciąży ma najsilniejszy wpływ na rozpoczęcie oraz długość karmienia piersią [35]. Istotnym czynnikiem wpływającym na długość karmienia naturalnego jest wiedza matek i ich przekonanie o zaletach karmienia piersią [36]. Marczyńska-Kończak i wsp. w swoich badaniach wykazali, że świadomość kobiet odnośnie pozytywnego wpływu karmienia piersią na zdrowie matki i dziecka jest coraz wyższa [30]. Dla 84,2% badanych przez nich kobiet najważniejszą korzyścią dla matki jest tworzenie więzi emocjonalnej i spełnienie się w macierzyństwie. Aż 82,9% respondentek zaobserwowało korzystny wpływ karmienia piersią na zdrowie dziecka (np. mniejsze ryzyko infekcji układu oddechowego, alergii, otyłości, kolek jelitowych, biegunek). Kaźmierczak i wsp. zaobserwowali, że dla 98% ankietowanych kobiet karmienie piersią było ważnym elementem budowy więzi emocjonalnej z noworodkiem [37]. Badania własne również wykazały, że 52,94% kobiet dostrzega, że karmienie piersią ma wpływ na umacnianie więzi emocjonalnej z dzieckiem. Kobiety, które w większym stopniu były o tym przekonane karmiły piersią dłużej (6-12 miesięcy lub >12 miesięcy) niż te, które tego nie dostrzegały.

Kobieta po przebytym porodzie musi nauczyć się jak karmić dziecko i rozpoznawać jego potrzeby [33]. Uzyskanie w tym trudnym dla kobiety okresie fachowej pomocy pozwala rozwiązać pojawiające się problemy i kontynuować karmienie piersią [32]. Istotne jest zapewnienie matkom odpowiedniego wsparcia, zwłaszcza tym niedoświadczonym w karmieniu piersią, które przy pojawieniu się pierwszych problemów rezygnują [14]. w celu zapewnienia młodym matkom fachowej pomocy, należy szkolić konsultantów i doradców laktacyjnych, którzy będą mogli pomóc im w zmaganiu się z trudnościami podczas karmienia [17].

### **Wnioski**

1. Badane kobiety najczęściej karmiły swoje dzieci piersią zbyt krótko, bo tylko około 6 miesięcy.
2. Czynniki okołoporodowe w większości nie miały wpływu na długość karmienia piersią poza stanem noworodka po urodzeniu. Dłużej były karmione noworodki w lepszym stanie zdrowia.

3. Czynniki socjodemograficzne także w większości nie warunkowały długości karmienia piersią przez badane kobiety, poza liczbą posiadanych dzieci. Dłużej karmiły piersią matki z rodzin wielodzietnych.
4. Wśród badanych kobiet długość karmienia piersią nie była zależna od uzyskanego wsparcia społecznego.
5. Długość karmienia naturalnego skracają takie czynniki, jak: trudności z przystawianiem dziecka do piersi, dopajanie niemowlęcia i stosowanie używek przez matkę. Wydłużało zaś przekonanie matek o wpływie karmienia piersią na rozwój więzi emocjonalnej z dzieckiem.
6. Należałoby zapewnić młodym matkom odpowiednie wsparcie laktacyjne, by przy napotkaniu pierwszych trudności nie rezygnowały z karmienia piersią.

### **Piśmiennictwo**

1. Victora CG., Bahl R., Barros AJD. et al.: Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *Lancet*, 2016, 387, 475–90.
2. Rollins NC.: Why invest, and what it will take to improve breastfeeding practices in less than a generation. *Lancet*, 2016, 387, 491–504.
3. Agostoni C., Braeger C., Decki T. et al.: Breast-feeding: a commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.*, 2009, 49, 112-125.
4. Brodowicz-Król M., Trojanowska A.: Karmienie naturalne wszystkim się opłaca. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 2017, 7/8, 46-47.
5. Quigley MA., Kelly YJ., Hacker A.: Breastfeeding and hospitalization for diarrheal and respiratory infection in the United Kingdom Millennium Cohort Study. *Pediatrics*, 2007, 119, 837-842.
6. Królak-Olejnik B., Błasiak I., Szczygieł A.: Promotion of breastfeeding in Poland: the current situation. *J Int Med Res.*, 2017, 45 (6), 1976–84.
7. Akobeng A.K., Ramanan A.V., Buchan I. et al.: Effect of breast feeding on risk of coeliac disease: a systemic review and meta-analysis of observational studies. *Arch. Dis. Child.*, 2006, 91, 39-45.
8. World Health Organization (WHO). 55th World Health Assembly (WHA55.25). Infant and young child nutrition. Agenda item 13.10. WHO. 2002. [http://apps.who.int/gb/archive/pdf\\_files/WHA55/ewha5525.pdf](http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA55/ewha5525.pdf). [dostęp: 9.07.2021].
9. Gartner L.M., Morton J., Lawrence R.A. et al.: American Academy of Pediatrics Section on Breastfeeding: Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics*, 2005, 115, 496-506.
10. Szajewska H., Horvath A., Rybak A. i wsp.: Karmienie piersią. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci. *Med. Prakt. Pediatr.*, 2016, 4, 81-89, 93-94, 96-100.
11. Stolarczyk A., Zagórecka E.: Wartość odżywcza i sposób żywienia niemowląt w 6 i 12 miesiącu życia w Polsce. *Pediatrica Współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywienie Dziecka*, 2006, 8, 2, 111-115.
12. Osuch K.: Czy Polki chcą karmić piersią? *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 2013, 7, 8, 40-41.
13. Woś H., Gawęda A.: Przyczyny rezygnacji z karmienia naturalnego dzieci z terenu Górnego Śląska. *Nowa Pediatrya*, 2007, 3, 54-59.
14. Oakley LL., Henderson J., Redshaw M. et al.: The role of support and other factors in early breastfeeding cessation: an analysis of data from a maternity survey in England. *BMC Pregnancy Childbirth*, 2014, 14, 88.
15. Roberts T. J., Carnahan E., Gakidou E.: Can breastfeeding promote child health equity? a comprehensive analysis of breastfeeding patterns across the developing world and what we can learn from them. *BMC Med.*, 2013, 11, 254.
16. Kaźmierczak M., Skoczylas E., Gebuza G. i wsp.: Ocena poziomu wiedzy kobiet na temat karmienia naturalnego. *Pielęgniarstwo Polskie*, 2016, 3 (61), 308–316.

17. Szyber B.: Promocja karmienia naturalnego-rola i zadania położnych. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 2013, 7, 8, 34-39.
18. Kmiecik – Baran K.: Social Support Scale. Theory and psychometric properties. *Rev Psychol.*, 1995, 38, 201-214.
19. Gibas-Dorna M., Adamczak-Ratajczak A., Kupisz J.: Korzyści karmienia piersią dla matki. *Pediatrya i Medycyna Rodzinna*, 2012, 8, 370-374.
20. Fidler-Witoń E., Mikołajczak K., Waberska, M. i wsp.: Żywnienie niemowląt a aktualne rekomendacje. *Nowiny Lek.*, 1010, 79, 356–361.
21. Szlagatys-Sidorkiewicz A, Jankowska A, Korzon M.: Mleko w diecie dzieci między 7 a 24 miesiącem życia. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 2006, 10, 2, 557-562.
22. Piotrowska-Jastrzębska J., Sidor K., Piotrowska-Depta MJ.: Aspekty medyczne i społeczne karmienia piersią na świecie i w Polsce. *Klinika Pediatryczna*, 2001, 3, 321-324.
23. Infant and young child feeding. UNICEF. July 2018. <https://data.unicef.org/topic/nutrition/infant-and-young-child-feeding/> [dostęp: 09.07.2021].
24. Gawęda A., Woś H.: Karmienie naturalne oraz czynniki warunkujące jego długość u dzieci z terenu Górnego Śląska. *Nowa Pediatrya*, 2007, 1, 5-10.
25. Klejewski A., Urbaniak T., Bączek G. i wsp.: Wiedza o zaletach karmienia naturalnego wśród kobiet rodzących pierwsze dziecko. *Przegląd Lekarski*, 2012, 69, 1021-1025.
26. Gawęda A., Fica S.: Karmienie naturalne niemowląt i dzieci w wieku poniemowlęcym z terenów miejskich i wiejskich na przykładzie miasta Rybnik oraz wsi Turze i Rudy. *Nowa Pediatrya*, 2012, 4, 71-74.
27. Kiełbratowska B., Lemska M., Sioma-Markowska U.: Kontakt „skin to skin” matki z noworodkiem czynnikiem sprzyjającym laktacji. *GinPolMedProject*, 2020, 1 (55), 42-46.
28. Sharma A.: Effi cacy of early skin-to-skin contact on the rate of exclusive breastfeeding in term neonates: a randomized controlled trial. *Afr Health Sci.*, 2016, 16 (3), 790–797.
29. Moore ER., Bergman N., Anderson GC. et al.: Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database Syst Rev.*, 2016, 11.
30. Marczyńska-Kończak B., Szepieniec W.K., Szymanowski P.: Ocena poziomu wiedzy wśród kobiet rodzących pierwsze dziecko o zaletach karmienia naturalnego i deklarowanej długości karmienia piersią. *Państwo i Społeczeństwo*, 2019, 1, 43-64, 52 - 56.
31. Kramer MS., Kakuma R.: Optimal duration of exclusive breastfeeding. *Cochrane Database*, 2012, 8.
32. Żukowska-Rubik M.: Karmienie piersią: technika, zasady i najczęstsze błędy. *Standardy Medyczne/ Pediatrya*, 2010, 7, 655-664.
33. Gebuza G., Gierszewska M., Kaźmierczak M. i wsp.: Przygotowanie kobiet do karmienia piersią. *Problemy Pielęgniarstwa*, 2010, 18, 406-412.
34. Józefów P., Przestrzelska M., Knihinicka-Mercik Z.: Przebieg laktacji we wczesnym połogu u kobiet po porodzie siłami natury i przez cesarskie cięcie z uwzględnieniem rodności kobiety. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2013, 3, 2, 133-142.
35. Eidelman A., Schunler R.: Section on Breastfeeding: Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics*, 2012, 129, 827–841.
36. Kamińska-El-Hassan E., Mikulska A., Wójtowicz J. i wsp.: Komponenty komórkowe mleka kobiecego. *Postępy Nauk Medycznych*, 2017, 9, 493 - 495.
37. Kaźmierczak M., Gebuza G., Kowalska K. i wsp.: Wpływ karmienia naturalnego na rozwój psychomotoryczny dzieci do 2 roku życia. *Pielęgniarstwo i Ratownictwo Medyczne*, 2016, 3, 32-41.

## WIEDZA RODZICÓW DZIECI PRZEDSZKOLNYCH NA TEMAT ZASAD RACJONALNEGO ŻYWIENIA

**Alina Trojanowska<sup>1</sup>, Joanna Girzelska<sup>2</sup>, Katarzyna Wiśniewsk<sup>3</sup>,  
Elżbieta Struska<sup>4</sup>**

1. Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Zakład Pediatrii i Pielęgniarstwa Pediatrycznego
2. Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie, Wydział Nauk o Człowiek
3. Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Absolwentka Akademii Humanistyczno – Ekonomicznej w Łodzi, Wydział Pedagogiki i Psychologii.
4. Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie

### **Wstęp**

#### **Wpływ żywienia na prawidłowy rozwój i stan zdrowia dzieci**

Właściwe żywienie we wczesnym okresie życia ma ogromny wpływ na kondycję oraz rozwój fizyczny i psychiczny dziecka, pozwala osiągnąć genetycznie uwarunkowany potencjał wzrostowy oraz poziom inteligencji a także może wpływać na zmniejszenie ryzyka wystąpienia niektórych chorób cywilizacyjnych takich jak: otyłość, cukrzyca typu 2, osteoporoza, miażdżyca, alergia, nowotwory, lub przynajmniej warunkować łagodniejszy ich przebieg w życiu dorosłym. Według teorii programowania metabolicznego lub żywieniowego ekspozycja na czynniki środowiskowe i doświadczenia żywieniowe w tzw. krytycznych okresach życia m.in. w okresie wczesnego rozwoju pre- i postnatalnego, może implikować rozwój osobniczy i zdrowie we wszystkich kolejnych latach życia. Dane z badań eksperymentalnych na zwierzętach, badań epidemiologicznych, obserwacyjnych i interwencyjnych potwierdzają prawdopodobieństwo interakcji pomiędzy oddziaływaniami metabolicznymi, a polimorfizmami genetycznymi [1].

#### **Zasady racjonalnego żywienia dzieci w wieku przedszkolnym**

Dzieci powinny spożywać 3 posiłki główne: śniadanie, obiad, kolacja oraz uzupełniające: drugie śniadanie i podwieczorek. Jeśli dziecko uczęszcza do przedszkola, placówka ta powinna zapewnić 3 posiłki pokrywające 75% dziennego zapotrzebowania na

energię. Bardzo ważne jest spożycie śniadania. Przy czym zaleca się, aby śniadanie dostarczało 25 - 30% całodobowego zapotrzebowania energetycznego, drugie śniadanie: 5 - 10%, obiad: 30- 35%, podwieczorek: 5 - 10%, a kolacja: 20 - 25%. Spożywanie tych 5 zalecanych posiłków gwarantuje dostarczeniu dziecku wymaganej dawki składników odżywczych oraz energii. Niejedzenie śniadań skutkuje spadkiem poziomu glukozy we krwi, co powoduje utratę koncentracji i sięganie po słodkie, łatwo dostępne przekąski [2, 3].

Należy zwrócić uwagę na właściwe rozłożenie ilości posiłków w ciągu całego dnia. Przerwy między nimi nie powinny stanowić więcej niż 4 godziny oraz nie mniej niż 2,5 godziny. Ważne jest, aby ostatni posiłek konsumowany był 2-3 godziny przed snem. Zbyt długie odstępy czasowe powodują, że organizm dziecka prowadzi poszukiwania oszczędności energii, a w konsekwencji zaburza prawidłową przemianę materii i gromadzenie się tkanki tłuszczowej [2, 3]. Brak regularności zwiększa ryzyko rozwoju nadwagi, otyłości oraz cukrzycy, ponieważ częściej pojawia się uczucie głodu i wówczas dziecko najczęściej sięga po produkty tłuste bądź słodkie [4].

Nieprawidłowe żywienie dzieci jest czynnikiem, który wpływa na rozwój nadwagi i/lub otyłości. Nawyki żywieniowe dziecka można wyrabiać przez codzienne powtarzanie tych samych czynności. Jeżeli wpoimy dziecku, że przed każdym posiłkiem należy umyć ręce i za każdym razem będzie się mu o tym przypominało, to po pewnym czasie stanie się to jego nawykiem i samo zacznie tę czynność wykonywać, bez przypominania mu o tym. Tak jak z myciem rąk przed posiłkiem, można w podobny sposób postępować z innymi czynnościami. Ważnym elementem w kształtowaniu prawidłowych nawyków żywieniowych dziecka są wspólnie spożywane posiłki oraz przyjazna atmosfera. Aby w odpowiedni sposób wpłynąć na kształtowanie się nawyków żywieniowych dzieci w wieku przedszkolnym ważna jest edukacja żywieniowa, która pozwoli dzieciom zrozumieć jak ważne jest prawidłowe żywienie, jakie mogą być konsekwencje złego odżywiania i w jaki sposób dobrze się odżywiać. Głównym celem edukacji żywieniowej jest przekazanie wiedzy na temat żywienia, która jest potwierdzona badaniami naukowymi [5].

Żywienie dzieci powinno być adekwatne do jego potrzeb, masy ciała, wzrostu, stanu zdrowia oraz aktywności fizycznej. Brak urozmaiconej diety może stać się powodem zaburzeń w odżywianiu, gdyż przedszkolak jest ciekawy nieznanymi smakami. Nie tylko istotne są podawane dziecku produkty, ale również atmosfera przy ich spożywaniu. Wspólny posiłek powinien stać się chwilą spokoju i przyjemnością dla rodziny. Zaleca się ograniczenie wszelakich czynników rozpraszających. Przedszkolak ma zdolność większej koncentracji

uwagi, ale także niekiedy już posiada utrwalone, nieprawidłowe zachowania. Zaleca się, aby posiłek konsumowany był przy stole w rodzinnej atmosferze. Wpływa to na zdobycie pożądaných nawyków żywieniowych, jak i umożliwia kontrolę ilości spożywanego jedzenia przez dziecko. Ponadto należy pamiętać, że produkty służące jako nagroda dla dziecka w późniejszym czasie są bardziej lubiane i preferowane przez dziecko [6, 7, 8].

Dzieci w wieku przedszkolnym szczególnie podatne są na przekaz płynący z reklam, ponieważ nie posiadają jeszcze możliwości krytycznego myślenia. Bezpośrednio odbierają informacje przekazywane przez reklamy, a w konsekwencji przy robieniu zakupów nakłaniają swoich rodziców do kupna produktu reklamowanego [9, 10].

Wśród prawidłowych zachowań rodziców warunkujących kształtowanie pożądaných nawyków żywieniowych u dzieci wyróżnia się [2, 7, 11]:

- dbanie o regularność i liczbę spożywanych przez dziecko posiłków,
- stosowanie urozmaiconego żywienia zawierającego produkty ze wszystkich szczebli piramidy żywieniowej,
- sprawowanie nadzoru nad jakością produktów, wielkością porcji, ilością i jakością przekąsek przyjmowanych przez dziecko między posiłkami,
- ograniczenie produktów typu fast - food, napoi gazowanych oraz słodczy,
- zdobywanie wiedzy odnośnie tego, co dziecko jada w przedszkolu,
- zachęcenie dziecka do próbowania nieznaných smaków potraw,
- wspólne konsumowanie posiłków w spokojnej atmosferze,
- wyeliminowanie oglądania telewizji, czytania w trakcie konsumpcji posiłków,
- zaangażowanie dziecka w przygotowanie posiłków,
- wspólne robienie zakupów,
- wybór produktów o dobrej jakości,
- prostowanie nieprawidłowych informacji płynących z reklam,
- dawanie przykładu dziecku - „postępuj tak, jak ja postępuję”,
- zadbanie o odpowiednią aktywność fizyczną.

### **Cel pracy**

Celem badania była ocena poziomu wiedzy rodziców dzieci w wieku przedszkolnym na temat zasad racjonalnego żywienia.

## Material i metodyka

W pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. w obrębie tej metody wykorzystano technikę ankiety. Narzędziem badawczym opracowanym dla celów pracy jest Autorski kwestionariusz ankiety.

Kwestionariusz stanowią trzy części:

- nagłówek - określa cel przeprowadzania badań oraz informacje czemu posłużą otrzymane wyniki badań. Zawiera zapewnienie o anonimowości oraz instrukcje wypełnienia ankiety.
- 25 pytań właściwych zamkniętych - dotyczą tematu pracy. Kierowane są one do rodziców dzieci w wieku przedszkolnym.
- metryczka składająca się z 10 pytań - odnoszą się do danych osobowych, które stanowią zmienne niezależne, brane pod uwagę w dalszej analizie.

Badania zostały przeprowadzone w okresie od lutego do marca 2021 roku w formie arkusza Internetowego przy pomocy formularza Google, wśród 176 rodziców dzieci uczęszczających do przedszkoli. Z powodu niepełnych arkuszy odrzucono 9 ankiet. Do analizy zakwalifikowano ostatecznie łącznie 167 ankiet. Udział w badaniach był dobrowolny oraz anonimowy. Każda osoba udzielająca odpowiedzi uzyskała informację o celu badania, instrukcję jak wypełnić ankietę oraz została poinformowana o wyrażeniu zgody na przeprowadzenie badań.

Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Wartości analizowanych parametrów mierzalnych przedstawiono przy pomocy wartości średniej, mediany, wartości minimalnych i maksymalnych oraz odchylenia standardowego, a dla niemierzalnych przy pomocy liczności i odsetka.

Poziom wiedzy badanych został wyznaczony w oparciu o liczbę prawidłowych odpowiedzi na pytania sprawdzające wiedzę, przy czym jako poziom „dostateczny” przyjęto udzielenie prawidłowych odpowiedzi na powyżej połowę pytań, a poziom „dobry” udzielenie prawidłowych odpowiedzi na co najmniej 9 pytań (z 12 pytań sprawdzających wiedzę).

Zależność poziomu wiedzy i wybranych zmiennych oceniano testem chi-kwadrat. Przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$  wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic lub zależności. Bazę danych i badania statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe Statistica 9.1 (StatSoft, Polska).

## Wyniki

### Charakterystyka badanej grupy

Badaną grupą są rodzice dzieci uczęszczających do przedszkola. Łącznie 163 osoby.

Największą liczbę ankietowanych rodziców stanowiły dwie grupy badanych w podziale na wiek. Jedną byli rodzice w wieku 31-35 lat w liczbie 44 osób (27%), drugą grupą w wieku 26-30 lat w liczbie 42 osób (25,8%). Najmniejszą liczbę stanowili rodzice w wieku 51-60 lat, było to tylko 8 osób (4,9%).

Podział respondentów ze względu na płeć stanowią w 91,4% kobiety oraz 8,6% mężczyzn, Osoby, które wzięły udział w badaniu w większości mieszka w mieście - 73,6% ankietowanych (n= 120), natomiast na wsi 26,4% respondentów (n= 43).

Największą liczbę badanych stanowią respondenci z wyższym wykształceniem 81% (n= 132), natomiast najmniej było rodziców z wykształceniem podstawowym 0,6% (n=1) oraz zawodowym 1,2% (n=2). z wykształceniem średnim było 17,2% (n=28) rodziców. Większość ankietowanych była osobami aktywnymi zawodowo 86,5% (n= 141), natomiast 13,5% (n=22) osób nie pracuje.

Większość osób wypełniających ankietę oznaczyło status rodziny jako pełny 92% (n=150), natomiast 8% (n=13) osób to rodziny niepełne.

46% respondentów (n=75) oceniła swoje warunki materialne jako bardzo dobre, zaraz po nich klasyfikują się rodziny z dobrymi warunkami materialnymi 44,2% (n=72). Przeciętnie warunki materialne oceniło 15 rodziców (9,2%), natomiast tylko jedna osoba swoje warunki oceniła jako złe.

50,9% ankietowanych (n=83) odpowiedziało, że posiada dwójkę dzieci lub jedno dziecko u 34,4% (n=56). Troje dzieci było u 12,3% (n=20) rodzin. Wielodzietnych rodzin jest stanowczo mniej wśród respondentów. Rodziny z czwórką dzieci stanowiły 1,2% (n=2), z piątką dzieci jedna rodzina i jedenastką również jedna rodzina.

Wśród ankietowanych 54,6% (n=89) było rodzicami dziewczynek, natomiast 45,4% (n=74) było rodzicami chłopców. Największą liczbę stanowią dzieci w wieku 6 lat stanowią 27,6% (n=45) dzieci uczęszczających do przedszkola, następnie znajdują się dzieci w wieku 4 lat, którzy stanowią 25,8% (n=42). Kolejną grupą wiekową są dzieci w wieku 3 lat stanowiące 23,9% (n=39), a na końcu dzieci w wieku 5 lat, których jest 22,7% wszystkich dzieci.



### **Analiza jakościowo – ilościowa badanej grupy**

Badani rodzice w większości (87,7%) n=143 odpowiedzi, że racjonalne żywienie ma wpływa na prawidłowy, harmonijny rozwój fizyczny, intelektualny, zdolność uczenia się, koncentracji. w drugiej kolejności stwierdzili w ilości 73,6%, że stanowi element profilaktyki chorób cywilizacyjnych (otyłość, cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, miażdżyca, osteoporoza, nowotwory). Większość (65%) rodziców uważa, że racjonalne żywienie wpływa na dobry stan zdrowia, odporność na choroby zakaźne, 62% - stanowi czynnik prewencji chorób niedoborowych (niedokrwistość, krzywica, próchnica, awitaminoza), natomiast 61,3% było zdania, że warunkuje prawidłowe funkcjonowanie układu odpornościowego, krążeniowo-oddechowego. Najmniej, ale stanowiący ponad połowę, bo aż 58,9% ankietowanych uważa, iż wpływa również na prawidłowy rozwój tkanki kostnej. Było to pytanie, w którym można było podać więcej niż jedną odpowiedź. Punktację jaką przyznano określono jako 0,5 punktu za trzy odpowiedzi, a 1 za zaznaczenie wszystkich. Każda z odpowiedzi była poprawna.

W odpowiedzi na pytanie o ilość posiłków, które powinno dziennie spożyć dziecko większość rodziców (89,6%) odpowiedziała, że są to 3 posiłki dziennie. Za 4 posiłkami dziennie opowiedziała się mała liczba ankietowanych, bo tylko 9,2%. Najmniejszą liczbę odnotowano przy odpowiedzi dotyczącej 5 posiłków, gdyż zaledwie jest to 1,2% (n=2).

Zdecydowana większość ankietowanych (83,3%) uważa, że odstęp pomiędzy posiłkami dziecka w przedszkolu powinien trwać 1-2 godziny. Dużo mniej (16%) twierdzi, że ten odstęp powinien być dłuższy, bo od 3 do 4 godzin. Natomiast najmniej, bo tylko jedna osoba (0,6%) jest zdania, że ten odstęp powinien być znacznie dłuższy, czyli 5-6 godzin.

Ankietowani w zdecydowanej większości (81,4%) stwierdzili, że ich dzieci codziennie jadają śniadanie. Natomiast po 9,3% uważa, że prawie zawsze oraz czasami. Patrząc pod względem obiadów badani rodzice stwierdzili w większości (70,6%), że ich przedszkolaki jadają codziennie obiad. 14,7% rodziców stwierdziło, że prawie zawsze, 10,4%, że jadają czasami a 4,3% jada rzadko obiad. Patrząc na kolację, tu również większość rodziców (87%) odpowiedziała, że ich dzieci jadają ją codziennie. Prawie zawsze odpowiedziało tylko 9,9% ankietowanych, a 3,1%, że jedzą czasami.

Zdecydowana większość rodziców (86,5%) podała, że znajomość codziennego jadłospisu jest bardzo ważna, 7,4% ankietowanych nie ma zdania na ten temat, natomiast najmniej (6,1%) odpowiedziało, że rodzic nie musi posiadać takiej wiedzy co do jadłospisu przedszkolnego.

Ponad połowa ankietowanych (60,7%) robiąc posiłki od czasu do czasu unika produktów, które wcześniej spożywało dziecko w przedszkolu. w drugiej kolejności są respondenci (20,9%), którzy nie biorą tego pod uwagę. Grupa rodziców stanowiących 10,4% za każdym razem robiąc posiłki dzieciom unika produktów użytych w przedszkolu, zaś 8% codziennie unika takich produktów.

68,1% rodziców uważa, iż warzywa i owoce powinny znajdować się w każdym posiłku podawanym dziecku. Zaledwie 27,6% uważa, że dziecku należy podawać je tylko w dwóch posiłkach, natomiast tylko 4,3% sugeruje, iż tylko w jednym. Spośród badanych rodziców nikt nie wskazał odpowiedzi, że w żadnym.

Zdecydowana większość respondentów (95,1%) wskazało, że największą wartość owoce i warzywa posiadają w postaci surowej lub minimalnie przetworzonej. Najmniej 0,6% badanych odpowiedziało, że w postaci gotowanej, gdzie jest długi czas obróbki termicznej. Dla 1,2% rodziców nie ma to znaczenia, natomiast 3,1% odpowiedziało, że gotowane przy krótkim czasie obróbki termicznej.

Z danych dotyczących dziennego spożycia mleka przez przedszkolaków, gdzie spożycie to powinno wynosić 2-3 szklanki, z czego część można zastąpić produktami mlecznymi wynika, że 29,3% rodziców nie zgadza się z tym zaleceniem, natomiast niewiele mniej (25,7%) odpowiedziało, że raczej się z tym zgadza. Najmniej respondentów (6%) nie ma zdania na ten temat. Podzielone zdania są przy odpowiedziach całkowicie się nie zgadzam (21%) oraz całkowicie się zgadzam (18%).

Odnosnie twierdzenia, że produkty mleczne są źródłem jodu również odpowiedzi respondentów są podzielone. 35% ankietowanych nie ma takiej wiedzy, 28,8% rodziców raczej się nie zgadza, a 19% całkowicie się nie zgadza. Pozytywnie natomiast odpowiedziało 9,8% jako raczej się zgadza. Najmniej ankietowanych odpowiedziało, że całkowicie się zgadza, bo tylko 7,4% ankietowanych. Trzecie stwierdzenie dotyczyło twierdzenia, że dziecku w wieku przedszkolnym należy dostarczać produktów mlecznych z zawartością tłuszczu do 2%. Tutaj najwięcej osób (29,8%) odpowiedziało, że raczej się nie zgadza. Po równo (23,6%) odnotowano odpowiedzi dotyczące całkowicie się nie zgadzam oraz raczej się zgadzam. Najmniej rodziców (10,6%) odpowiedziało, że całkowicie się zgadza. Nie wiem odpowiedziało zaledwie 12,4%. Kolejne pytanie dotyczyło nie zalecanych dla dzieci w wieku przedszkolnym napoi. Większość rodziców (80,4%) wskazała odpowiedź, że są to kolorowe napoje gazowane. w drugiej kolejności (61,3%) znalazły się kolorowe napoje niegazowane. Najmniej (2,5%) zaznaczono odpowiedź inne. Mniejszą ilość stanowili ankietowani, którzy wskazali wodę mineralną

niegazowaną (19%), a także soki owocowe, przy których odnotowano 16% odpowiedzi wszystkich rodziców.

Zdecydowana większość ankietowanych (75,5%) uważa, że ryby w diecie dziecka wpływają na rozwój i funkcjonowanie mózgu. Kolejne dwie grupy odpowiedzi różnią się od siebie jedną odpowiedzią. Respondenci uważają, że ryby wspomagają odporność dziecka (60,7%) a także, że są źródłem nasyconych kwasów tłuszczowych (60,1%). Nieco mniej (48,5%) rodziców uważa, że dostarczają one jodu, który jest konieczny do syntezy hormonów tarczycy. Najmniej ankietowani (8,6%) stwierdziło, że ryby są źródłem niepełnowartościowego białka, 52,8% ankietowanych rodziców odpowiedziało, że ryby ich dziecko spożywa przynajmniej raz w tygodniu lub częściej. Niewiele mniej (32,5%) twierdziło, iż kilka razy w miesiącu. Najmniej respondentów (3,1%) przyznało, że dziecko w ogóle nie jada ryb, natomiast 11,7% podało, że raz w miesiącu lub rzadziej.

Kolejne pytanie dotyczy gatunku mięsa jakie najczęściej spożywa dziecko. Najwięcej rodziców (60,7%) podaje swojemu dziecku białe mięso. Znacznie mniej (33,1%) podaje białe i czerwone, natomiast najmniej (6,1%) podaje tylko czerwone mięso. Zdecydowana większość (47,5%) wybiera dla swojego dziecka zarówno jasne, jak i ciemne pieczywo, nieco mniej (36,4%) wybiera jedynie jasne pieczywo. Najmniej (16%) wybiera dla dziecka tylko ciemne pieczywo. w badanej grupie 54,9% badanych odpowiedziało, iż przekąski jakie podaje dziecku to owoce i warzywa, w drugiej kolejności 27,4% podaje jogurt, zaś słodczyce podaje 8,6% rodziców. Drożdżówkę i pączka podaje jedynie 4,3% respondentów. Inne stanowią po 0,6%.

58,5% badanych uznało, iż należy unikać smalcu, 16,6% oleju słonecznikowego. Najmniej osób (11%) oddało głos na olej rzepakowy. Niewiele więcej (12,9%) uznano, że należy unikać oliwy z oliwek.

Pytanie dotyczące dostarczanych dzieciom witamin było wielokrotnego wyboru. Najwięcej głosów oddanych było na trzy witaminy tj.: 68,7% na wit. A, 66,9% na wit. z grupy B i 62,6% na wit. D. Niewiele mniej oddano głosów na wit. C (58,3%). Najrzadziej wskazano witaminę E (41,7%) oraz witaminę K (47,9%).

W badanej grupie (55,2%) stwierdzono, że ich dziecko spożywa Fast - food przynajmniej raz w miesiącu, zaś 26,4% rodziców stwierdza, że ich przedszkolak zjada kilka razy w miesiącu. Najmniej (1,2%) odpowiedziało, iż dziecko je Fast - food kilka razy w tygodniu. Jedynie 17,2% odpowiedziało, że ich dziecko w ogóle nie jada takich produktów.

Niewiele ponad połowa ankietowanych (59,5%) wskazała za niepożądane produkty w żywieniu dziecka przedszkolnego - produkty bogate w tłuszcze nasycone, cholesterol (np.

ser żółty, śmietana, hamburgery). Najwięcej rodziców (92%) wskazało jako niepożądane produkty z dużą ilością soli (np. chipsy). w drugiej kolejności (88,3%) były produkty bogate w koncentraty spożywcze, sztuczne dodatki (np. zupa w proszku, kostki bulionowe). Jako trzecie w ilości odpowiedzi rodzice zaznaczyli produkty wysoko przetworzone (np. konserwowane wędliny) – 78,5%.

Większość ankietowanych (87,1%) przy zakupie produktów spożywczych kieruje się składem i wartościami odżywczymi oraz upodobaniami dziecka (49,1%). Mniejszą grupą są rodzice, którzy patrzą na cenę (19,6%) oraz kierują się marką produktu (15,3%). Najmniej, bo tylko jeden rodzic, kieruje się nawykami żywieniowymi wszystkich domowników (0,6%).

Według 86,5% rodziców najczęstszym sposobem kształtowania prawidłowych zachowań żywieniowych u dziecka było wspólne przygotowywanie posiłków, a także wspólne spożywanie posiłków (84,7%). Ponad połowa respondentów (66,3%) wskazała edukację żywieniową, a poniżej połowy (46%) uważa za prawidłowe kształtowanie nawyków robienie wspólnych zakupów. Najmniej odpowiedzi stwierdzono przy reklamie (2,5%) oraz przy nawykach domowników (0,6%).

Zdecydowana większość badanych (77,9%) uznała Internet za główne źródło zdobywania wiedzy dotyczącej odpowiedniego żywienia dziecka, a 57,1% wskazała na książki i czasopisma. Nieco mniej niż połowa (34,4%) rodziców czerpie informacje od rodziny i znajomych. Tylko 9,2% respondentów uważa za źródło informacji telewizję i radio. Tylko dwie osoby (1,2%) wybrało pediatrę za cenne źródło informacji. Po 0,6% ankietowanych wskazało inny rodzaj źródła, skąd zdobywa informacje na temat racjonalnego żywienia dziecka.

63,8% badanych rodziców uważa, że ich poziom wiedzy na temat racjonalnego żywienia ich dziecka jest dobry, natomiast jako przeciętny oceniło tylko 19% ankietowanych. Trochę mniej respondentów (17,2%) stwierdziło, że ich poziom wiedzy jest bardzo dobry. Nikt z rodziców nie uznał poziomu swojej wiedzy za zły.

Ponad połowa respondentów (62%) uważa, że potrzebuje poszerzyć swój poziom wiedzy na temat racjonalnego żywienia u swoich dzieci, 31,3 % rodziców nie wie czy potrzebuje takiej edukacji, natomiast 6,7% nie potrzebuje pogłębienia swojej wiedzy.

Blisko połowa rodziców (46%) posiada przeciętną wiedzę w sprawie unikania niepożądanych produktów w żywieniu dzieci w wieku przedszkolnym. Wysoki poziom wiedzy posiada 31,3% ankietowanych, natomiast niską wiedzę wykazuje 22,7% respondentów.

Przewagę stanowili rodzice (37,4%), którzy posiadają niską wiedzę na temat produktów zalecanych w żywieniu przedszkolaków. Niewiele mniej, bo 32,5% to grupa, których wiedza na ten temat była przeciętna, natomiast najmniejszą liczbę (30,1%) stanowili badani z wysoką wiedzą na temat tych produktów.

Wśród ankietowanych większość stanowili rodzice (81,6%), których poziom wiedzy oceniono jako dostateczny. O wiele mniej stanowiła grupa rodziców (15,9%), gdzie ich wiedzę oceniono jako dobrą, natomiast najmniejszą grupę (2,4%) stanowiły osoby z niedostateczną wiedzą na temat żywienia dzieci.

Badani zostali podzieleni na dwie porównywalne liczebnościowo grupy: osoby o wiedzy „niższej” i osoby o wiedzy „wyższej”. Badani zostali podzieleni na dwie zbliżone liczebnościowo części. Podział według mediany liczby prawidłowych odpowiedzi (czyli osoby, które udzieliły poniżej mediany prawidłowych odpowiedzi, czyli poniżej 8,1 prawidłowych odpowiedzi) trafiły do grupy o wiedzy „niższej”, a pozostali (którzy udzielili co najmniej 8,1 prawidłowych odpowiedzi) trafili do grupy osób o wiedzy „wyższej”.

Odnotowano istotną statystycznie zależność pomiędzy poziomem wiedzy i wykształceniem rodziców ( $p=0,002$ ). w grupie rodziców z wykształceniem wyższym odnotowano więcej badanych o wyższym poziomie wiedzy (większej liczbie prawidłowych odpowiedzi) – stanowili 56,82% rodziców z wykształceniem wyższym, niż w grupie rodziców z wykształceniem średnim, gdzie takie osoby stanowiły tylko 25,0%. Analogicznie, analiza zależności pomiędzy płcią rodziców i poziomem wiedzy wykazała, że w grupie kobiet jest istotnie więcej badanych o wyższym poziomie wiedzy niż w grupie mężczyzn ( $p=0,048$ ). w przypadku pozostałych zmiennych nie odnotowano istotnych statystycznie zależności – czyli poziom wiedzy nie był uzależniony od wieku, miejsca zamieszkania oraz aktywności zawodowej. Wyniki badań prezentuje tabela 1.

Tabela 1. Wpływ czynników socjo-demograficznych na poziom wiedzy rodziców o żywieniu dzieci

Analizowana zmienna		Poziom wiedzy			Analiza statystyczna
			Poniżej mediany liczby prawidłowych odpowiedzi	Wyższy lub równy medianie liczby prawidłowych odpowiedzi	
Wiek rodzica	do 30 lat	N %	31 57,41%	23 42,59%	Chi <sup>2</sup> <sub>Yatesa</sub> =1,981 p=0,576
	31–35 lat	N %	20 45,45%	24 54,55%	
	36–40 lat	N %	18 47,37%	20 52,63%	
	powyżej 40 lat	N %	12 44,44%	15 55,56%	
Płeć rodzica	kobiety	N %	70 46,98%	79 53,02%	Chi <sup>2</sup> <sub>Yatesa</sub> =3,923 p=0,048
	mężczyźni	N %	11 78,57%	3 21,43%	
Miejsce zamieszkania	miasto	N %	55 45,83%	65 54,17%	Chi <sup>2</sup> =2,711 p=0,100
	Wieś	N %	26 60,47%	17 39,53%	
Wykształcenie*	wyższe	N %	57 43,18%	75 56,82%	Chi <sup>2</sup> =9,360 p=0,002
	średnie	N %	21 75,00%	7 25,00%	
Aktywność zawodowa	pracujący	N %	68 48,23%	73 51,77%	Chi <sup>2</sup> =0,898 p=0,343
	niepracujący	N %	13 59,09%	9 40,91%	
Struktura rodziny	pełna	N %	74 49,33%	76 50,67%	Chi <sup>2</sup> <sub>Yatesa</sub> =0,001 p=0,982
	niepełna	N %	7 53,85%	6 46,15%	
Warunki materialne	bardzo dobre	N %	36 48,00%	39 52,00%	Chi <sup>2</sup> =0,169 p=0,919
	dobre	N %	37 51,39%	35 48,61%	
	przeciętne / złe	N %	8 50,00%	8 50,00%	
Liczba dzieci w rodzinie	jedno	N %	28 49,12%	29 50,88%	Chi <sup>2</sup> =0,511 p=0,774
	dwoje	N %	40 48,19%	43 51,81%	
	troje lub więcej	N %	13 56,52%	10 43,48%	
Wiek dziecka	3 lata	N %	18 46,15%	21 53,85%	Chi <sup>2</sup> =3,952 p=0,267
	4 lata	N %	26 61,90%	16 38,10%	
	5 lat	N %	15 40,54%	22 59,46%	
	6 lat	N %	22 48,89%	23 51,11%	

Płeć dziecka	chłopiec	N	36	38	Chi <sup>2</sup> =0,059 p=0,808
		%	48,65%	51,35%	
	dziewczynka	N	45	44	
		%	50,56%	49,44%	
Ogółem		N	81	82	
		%	49,69%	50,31%	–

\*Z uwagi na bardzo małą grupę w analizie nie uwzględniono rodziców z wykształceniem podstawowym i zawodowym. Źródło: Opracowanie na podstawie badań własnych

## Dyskusja

W badaniu podjęto ważny temat dotyczący wiedzy posiadanej przez rodziców o zasadach racjonalnego żywienia dzieci przedszkolnych. Jednym z podstawowych czynników wpływających prawidłowo na rozwój umysłowy, fizyczny i społeczny dzieci jest właściwy sposób ich odżywiania, tzn. dostarczenie odpowiedniej ilości energii i składników odżywczych pokrywających zapotrzebowanie w danym wieku. Dlatego ważnym aspektem jest umiejętny dobór produktów w diecie dziecka, regularność i ilość posiłków w ciągu dnia, a także wielkość porcji podawanych posiłków. Dieta przedszkolaka powinna składać się z różnych produktów ze wszystkich grup, co spowoduje urozmaicenie podstawowych czynników zapewniających odpowiednie spożycie składników pokarmowych. Dzieci w wieku przedszkolnym powinny spożywać od 4 do 5 posiłków dziennie co 3-4 godziny, co spowoduje regularne odżywianie i unormuje przemianę materii, a to sprawi, że poziom glukozy będzie utrzymany we właściwych wartościach.

Dzieci w porównaniu z dorosłymi są bardziej podatne na nieprawidłowe nawyki żywieniowe spowodowane niedoborami lub nadmiarem żywieniowym. Nawyki te kształtowane są od najmłodszych lat dziecka, gdzie często powielane są błędy żywieniowe rodziców. Nadal pokutuje stereotyp, że dziecko otyłe to dziecko dobrze odżywione. Niestety udowodniono, że takie dziecko będzie w przyszłości zmagać się z takimi chorobami jak: otyłość, cukrzyca czy np. choroby układu sercowo-naczyniowego [12, 13].

Badania jakie zostały przeprowadzone w Polsce i na świecie przedstawiają błędy i negatywny sposób żywienia popełniane przez rodziców i dzieci.

Przeprowadzone badania własne wykazały, że wiedza rodziców na temat prawidłowego żywienia dzieci nie jest wystarczająca, dlatego bardzo ważna jest ich edukacja, której celem będzie zapoznanie z zasadami prawidłowego żywienia oraz organizacja i planowanie zbilansowanego posiłku, gdyż to rodzic jest podstawowym wzorcem dla swoich dzieci. Dzięki wprowadzeniu zasad prawidłowego żywienia dzieci są w stanie przekazać te wartości dalej [10].

Z badań przeprowadzonych przez Żarnowieckiego i wsp. również wynika, iż wiedza rodziców na temat racjonalnego żywienia jest niewystarczająca a także, że mają oni wpływ na wiedzę żywieniową swoich dzieci [14]. w badaniach prowadzonych przez Nicklas i wsp. wynika, że dzieci czerpią wiedzę obserwując działania swoich rodziców, którzy czasami nie mają zbyt dużej wiedzy na temat zdrowego żywienia [15]. Kolejnym przykładem oceniającym poziom wiedzy żywieniowej rodziców jest praca Merkiel i Chalcarz, gdzie również okazało się, że jest ona niska [16].

Porównując kolejny punkt przeprowadzonych badań dotyczący ilości spożywanych posiłków, zdecydowana większość rodziców odpowiedziała, że dziecko powinno spożywać dziennie 3 posiłki. Wiadome jest, że bardzo ważnym elementem w posiłkach jest ich ilość, czyli prawidłowo 4-5 posiłków dziennie w odpowiednim odstępie czasowym. Takie same wyniki uzyskane były w pracy Wolskiej-Adamczyk, gdzie większość rodziców wybrała 3 posiłki dziennie uznając to za prawidłową odpowiedź, a także podała brak regularności między nimi [17].

Kolejnym istotnym znaczeniem ma przygotowywanie posiłków w domu przez rodziców. Bardzo ważne jest, aby nie powielać a uzupełniać racje pokarmowe przedszkolaka. Badania zarówno własne, jak i wykonane przez Sadowską i Krzymuską ujawniają, że rodzice nie interesują się jadłospisem przygotowanym dla dzieci w przedszkolu. To pierwszy błąd jaki robią rodzice przekreślający prawidłowe i racjonalne odżywianie dzieci w wieku przedszkolnym.

Kolejnym błędem były przekąski, jakie podawane były dzieciom pomiędzy posiłkami. w badaniach własnych przewagę uzyskały owoce i warzywa podawane dzieciom przez rodziców, a także jogurty w przeciwieństwie do badań Koziół- Kozakowskiej i wsp. [18] Pióreckiej i wsp. [19] oraz Bawy i wsp. [20], gdzie zaobserwowano, że większość rodziców podawało słodczyce i produkty wysokokaloryczne. Ponadto większość z nich dosładzała potrawy, które przygotowano dziecku, prowadząc do zaburzeń w odżywianiu dziecka, a co za tym idzie otyłości i próchnicy.

Ważnym elementem diety przedszkolaka jest mleko i jego przetwory. Tutaj uznano, że minimum 2 szklanki dziennie powinny być spożyte przez dziecko. Takie same wyniki uzyskali w swoich badaniach Roszko- Kirpisz [21] a także Stankiewicz [22], gdzie większość ankietowanych podało spożywanie nabiału przez dziecko codziennie. Podobnie jak u innych autorów prac, przedstawiają się wyniki dotyczące mięsa białego czy ryb. Również większość



rodziców prawidłowo wybrało dla dziecka mięso białe oraz przynajmniej raz w tygodniu podawało ryby.

Badania własne wykazały, że głównym kryterium w wyborze zakupu danego produktu jest skład i wartości odżywcze, a kształtowanie prawidłowych zachowań żywieniowych u dziecka odbywa się poprzez wspólne przygotowywanie i spożywanie posiłków. Takie same wyniki uzyskała Szczepańska i wsp. [23].

Kolejnym etapem było określenie czy wiedza rodziców na temat racjonalnego żywienia była zależna od czynników społeczno-demograficznych. w przeprowadzonych badaniach okazało się, że wyższy poziom stwierdzono u kobiet z wyższym wykształceniem. Natomiast poziom wiedzy na ten temat nie był zależny od miejsca zamieszkania, aktywności zawodowej, struktury rodziny czy wieku ankietowanych.

Ważną w badaniach była odpowiedź udzielona przez rodziców na temat czy chcieliby poszerzyć swoją wiedzę odnośnie racjonalnego żywienia swoich dzieci w wieku przedszkolnym. Duża część ankietowanych jest chętna wzbogacić o te informacje wiedzę, która jak się okazało jest niewystarczająca. Swoją wiedzę do momentu badania rodzice uzyskiwali z Internetu oraz czasopism/książek. Podobne wyniki uzyskał Newerli – Guz i wsp. [24].

Przeprowadzone badania potwierdzają, że istnieje problem odnośnie niedostatków wiedzy rodziców dzieci w wieku przedszkolnym na temat zasad racjonalnego żywienia. Niewielka liczba badanych wie na czym to polega, natomiast większość nawet nie interesuje się tym co dziecko spożywa w ciągu dnia przebywając w przedszkolu. Dlatego tak ważną jest edukacja rodziców, a co za tym idzie powinny być podejmowane działania edukacyjne w ramach edukacji żywieniowej dzieci od najmłodszych lat.

Prawidłowe żywienie u dzieci w wieku przedszkolnym jest niezwykle ważnym czynnikiem, który będzie determinował właściwy rozwój umysłowy, fizyczny i społeczny. Skutki niewłaściwego żywienia mają znaczny wpływ na problemy zdrowotne w wieku dorosłym. Dlatego właściwa edukacja dorosłych może spowodować zmianę niekorzystnych przyzwyczajeń żywieniowych w odniesieniu do dziecka, ale pośrednio również do rodziców. Niestety złe nawyki utrwalone w okresie rozwoju niewłaściwie wpływają na zdrowie w wieku dojrzewania, jak i dorosłości. Dlatego edukacja powinna dotyczyć nie tylko rodziców, którzy są odpowiedzialni za przygotowywanie posiłków, ale i dzieci, które w tym uczestniczą. w wieku przedszkolnym dzieci kształtują swoje preferencje smakowe, dlatego jest to czas, w którym istnieje duże niebezpieczeństwo wykształcenia nieprawidłowych nawyków żywieniowych.

## Wnioski

1. Poziom wiedzy rodziców dzieci w wieku przedszkolnym na temat zasad racjonalnego żywienia jest zróżnicowany, u większości kształtuje się na poziomie średnim.
2. Rodzice są przekonani o wpływie racjonalnego żywienia na prawidłowy rozwój dziecka.
3. Wiedza badanych rodziców dotycząca produktów zalecanych w żywieniu dzieci jest niepełna. Ankietowani nie posiadają dostatecznej wiedzy o produktach niepożądanych w żywieniu dzieci.
4. Czynniki socjo-demograficzne w większości nie determinują wiedzy rodziców, poza płcią i wykształceniem. Wyższą wiedzę w tym zakresie posiadają kobiety i osoby lepiej wykształcone.

## Piśmiennictwo

1. Gawęcki J.: Żywienie człowieka. Podstawy nauki o żywieniu. Tom I. PWN, Warszawa 2012.
2. Charzewska J. (red.): Rekomendacje dla realizatorów żywienia z zakresu zasad prawidłowego żywienia dzieci w przedszkolach. Instytut Żywności i Żywienia, Warszawa 2011.
3. Merkiel S., Chalcarz W., Wegner M.: Ocena jadłospisów przedszkolnych. Część I. Energia i Mikroskładniki. Medycyna Środowiskowa, 2009, 12 (1), 75 - 80.
4. Harven A., Szajewska H.: Żywienie i leczenie żywieniowe dzieci i młodzieży. Medycyna Praktyczna, Kraków 2017.
5. Kostecka M.: Prawidłowe żywienie dzieci w wieku przedszkolnym jako niezbędny element profilaktyki chorób cywilizacyjnych. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 2013, 3 (3), 257 - 26.
6. Leung A., Marchand V., Sauve R.: The „picky eater”: the toddler or preschooler who does not eat. Pediatric Child Health, 2012, 17(8), 455-457.
7. Stankiewicz J., Lange M.: Mleczne napoje fermentowane w żywieniu dzieci w wieku przedszkolnym. Bromatologia i Chemia Toksykologiczna, 2012, 45 (2), 191-195.
8. Szponar L., Stoś K., Ołtarzewski M.G.: Suplementy diety w żywieniu dzieci i młodzieży. Pediatrya Współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywienie Dziecka, 2007, 9 (1), 41 - 44.
9. Sadowska J., Krzymuska A.: Ocena uzupełnienia racji pokarmowej przez rodziców u dzieci w wieku przedszkolnym. Bromatologia i Chemia Toksykologiczna, 2010, 43 (2), 203 - 211.
10. Woś H., Staszewska - Kwak A.: Żywienie dzieci. PZWL, Warszawa, 2008, 71 - 74.
11. Weker H., Barańska M., Klemarczyk W., et.al.: Dlaczego ważna jest ocena spożycia witaminy D u dzieci i młodzieży. Problemy Higieny i Epidemiologii, 2011, 92(3), 550 - 552.
12. Majcher A., Czerwonogradska-Senczyzna A., Bielecka-Jasiocha J., et. al.: Rozwój otyłości we wczesnym dzieciństwie – obserwacje wczesne. Problemy Higieny i Epidemiologii, 2011, 92, 241-246.
13. Szymocha M., Bryła M., Maniecka-Bryła I.: Epidemia otyłości w XXI wieku. Zdrowie Publiczne, 2009, 119, 207-212.
14. Żarnowiecki D., Sinn N, Petkov J., Dollman J.: Parental nutrition knowledge and attitudes as predictors of 5–6-year-old children's healthy food knowledge. Public Health Nutrition, 2012, 15(7), 1284-90.
15. Nicklas T.A., Baranowski T., Baranowski J.C. et al.: Family and child-care provider influences on preschool children's fruit, juice and vegetable consumption. Nutrition Reviews, 2001, 59, 224–235.
16. Merkiel S., Chalcarz W.: Wiedza żywieniowa rodziców dzieci przedszkolnych z Nowego Sącza i okolic. Część 3. Bogate źródła składników mineralnych i witamin. Nowa Pediatrya, 2010, 14(1), 15 - 20.
17. Wolska-Adamczyk A.: Znaczenie racjonalnego żywienia w edukacji zdrowotnej. WSiZ, Warszawa 2015.
18. Koziół - Kozakowska A., Piórecka B., Schlegel - Zawadzka M.: Program edukacji żywieniowej dla dzieci w wieku przedszkolnym i ich rodziców realizowany w Krakowie. Studia Medyczne, 2008, (11), 65 - 69.

19. Piórecka B., Żwirska J., Kozioł A., Krawczyk A., Schlegel-Zawadzka M.: Sposób żywienia i stan odżywienia dzieci w wieku przedszkolnym w regionie krakowskim. [w:] Fizjologiczne uwarunkowania postępowania dietetycznego. E. Bartnikowska (red.). Wyd. SGGW, Warszawa 2004, 629–634.
20. Bawa S., Weker H., Vaćkowić A.: Preferencje pokarmowe i nawyki żywieniowe dzieci z nadwagą i otyłością prostą w wieku 2–7 lat, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 2003, 58 (supl. 13, 215), 69–74.
21. Roszko - Kirpsza I., Olejnik B. J., Zalewska M., et.al.: Wybrane nawyki żywieniowe a stan odżywienia dzieci i młodzieży regionu Podlasia. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2011, 92(4), 799 - 805.
22. Stankiewicz M., Pęgiel - Kamrat J., Zarzeczna - Baran M., et.al.: Styl żywienia dzieci przedszkolnych w opinii ich rodziców. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2006, 87 (4), 273 - 277.
23. Szczepańska E., Janion K., Stanuch B., et.al.: Zachowania żywieniowe rodziców dzieci przedszkolnych zamieszkałych na terenie Górnego Śląska. *Nowa Pediatrya*, 2014, 18(3), 87 - 91.
24. Newerli - Guz J., Kulwikowska K.: Zachowania żywieniowe i preferencje dzieci w wieku przedszkolnym. *Zeszyty Naukowe Akademii Morskiej w Gdyni*, 2014, (86), 80 - 89.

## **POZIOM WIEDZY RODZICÓW NA TEMAT PRAWIDŁOWEGO ŻYWIENIA DZIECI**

**Monika Kozestańska - Oczkowska<sup>1</sup>, Katarzyna Wiśniewska<sup>2</sup>, Ewa Kulbaka<sup>3</sup>,  
Kinga Jędrzejewska<sup>4</sup>**

1. Wydział Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
2. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa, absolwentka Wydziału Pedagogiki i Psychologii, Akademia Humanistyczno – Ekonomiczna w Łodzi
3. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydziału Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
4. Absolwentka Wydziału Nauk o Człowieku, Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie

### **WSTĘP**

#### **Błędy żywieniowe rodziców**

Mimo zwiększania się wiedzy dietetycznej i jej upowszechniania, w praktyce coraz więcej dzieci ma nadwagę. Przypadki zachorowania już w młodym wieku na cukrzycę, nadciśnienie tętnicze czy hiperlipidemię są częste, choć wcześniej takie choroby uznawano za klasyczne schorzenia występujące w wieku podeszłym. Nieprawidłowe żywienie dziecka często wynika z faktu, że wszystkie zachowania dietetyczne całej rodziny są niekorzystne dla zdrowia. Wiele osób nie zwraca uwagi na zawartość diety, póki nie wystąpią problemy zdrowotne. Zaniechania powodowane są także niechęcią dzieci do niektórych potraw, np. dziecko kaprysi przy jedzeniu jakichś produktów, posiłków mających określoną konsystencję, wobec konkretnych potraw i rodzice rezygnują z ich podawania. Część opiekunów podejmuje z kolei próby prowadzenia zdrowej diety, ale zniechęca się w przekonaniu, że wymaga to zdobywania zbyt skomplikowanej wiedzy albo poświęcania wysiłku. Duże znaczenie ma także przywiązanie do tradycyjnej, ciężkostrawnej kuchni zwłaszcza w grupie osób starszych oraz skłonności do korzystania z fast-foodów wśród osób młodszych. Tradycyjne podejście to także nagradzanie dzieci słodyczami, chipsami i innymi przekąskami. Nieprawidłowościom w diecie towarzyszy też najczęściej zbyt niska aktywność fizyczna. Błędy pojawiające się w żywieniu dzieci wynikają z braku zastosowania w codziennej diecie zasad, nazywanych filarami zdrowego odżywiania [1, 2].

Błędy żywieniowe rodziców to inaczej momenty krytyczne w prowadzeniu diety dziecka. Na etapie karmienia piersią jest to skracanie poniżej 6 miesięcy czasu podawania mleka matki albo mleka modyfikowanego. Kolejne błędy pojawiają się w okresie rozszerzania diety dziecka, potem kumulują się z błędami w okresie przedszkolnym oraz szkolnym [3]. Od momentu narodzin zdarza się także, że rodzice błędnie interpretują każdy płacz albo grymaszenie dziecka jako objaw głodu i wprowadzają dodatkowe posiłki. Dziecko przekarmiane od niemowlęctwa także w późniejszych latach ma nawyk nadmiernego spożycia. Ponadto rodzice kontynuują niewłaściwe zachowania, np. nagradzając albo pocieszając dziecko podaniem słodczy [4].

W pierwszym roku życia rodzice popełniają takie błędy, jak wprowadzanie nieodpowiedniego mleka sztucznego (np. przeznaczonego dla starszych dzieci), wprowadzanie mleka koziego albo owczego (ma wysoką zawartość soli mineralnych, małe ilości kwasu foliowego i witamin, to zwiększa ryzyko niedokrwistości), wprowadzanie soli kuchennej i cukru. Małe dziecko nie powinno dostawać pokarmów słodkich i słonych, bo to zwiększa ryzyko wystąpienia później chorób dietozależnych. Ze względu na zawartość soli nie stosuje się też solonego mięsa, kostek rosółowych, zup w proszku. Inny błąd to podawanie dziecku miodu, który najczęściej zawiera przetrwalniki (botulinę), można stosować miód inaktywowany metodą przemysłową. Rodzice nie powinni także żywić dzieci przy użyciu diety wegańskiej, a jeżeli stosują dietę wegetariańską to należy uwzględnić dodatkowo 500 ml mleka naturalnego albo sztucznego [5].

Gdy dieta dziecka staje się bardziej urozmaicona, częste błędy to zbyt szybkie wprowadzanie dziecka do diety stołu rodzinnego bez modyfikowania potraw przeznaczonych dla najmłodszego członka rodziny, nieregularne odżywianie ze stosowaniem wielu przekąsek, pozostawianie w gestii dziecka samodzielnego wybierania potraw i zaniedbywanie proporcji poszczególnych grup produktów w codziennej diecie. Dziecko często powiela błędy żywieniowe rodziców, a wśród wielu osób pokutuje stereotyp, że zdrowe dziecko jest dobrze odżywione i nadmiar kilogramów straci, gdy wyrośnie [6]. Wśród błędów można także wymienić brak dbałości o wybór konkretnych produktów, nieczytanie etykiet, na których są informacje o użyciu substancji dodatkowych czy składników alergizujących. Trzy pierwsze składniki podane na etykiecie podają te substancje, których jest najwięcej w produkcie. Jeśli są to rafinowane zboża, cukier, utwardzone oleje (palmowy), to produkt jest niekorzystny dla zdrowia. Duża liczba składników występuje przede wszystkim w produktach wysokoprzetworzonych, z których lepiej rezygnować. Niektóre artykuły wiążą się

informacjami, które mogą wprowadzać konsumenta w błąd, np. napis „light/lekki” na etykiecie informuje o obniżeniu zawartości tłuszczu, ale tłuszcz może być zastępowany zagęszczaczami, produkt reklamowany jako wieloziarnisty może zawierać rzeczywiście ziarna wielu zbóż, ale oczyszczone i bez istotnych wartości odżywczych [1]. Kolejny błąd to brak regularności spożywania podstawowych posiłków: czas między posiłkami nie jest równomiernie rozłożony, przekracza 3-4 godziny, a częste uchybienie to brak śniadania spożytego w domu oraz brak drugiego śniadania w szkole. Towarzyszy temu podjadanie, zwłaszcza nadmierne korzystanie ze słodczy albo produktów niskowartościowych [7].

Współcześnie obserwuje się zmianę sposobu żywienia w całej populacji, co stanowi element zmian stylu życia. Polega to na zastępowaniu tradycyjnego żywienia organizowanego w domu poprzez produkty gotowe do spożycia. Szybka żywność (Fast food) może być przygotowana bez wysiłku, podana na poczekaniu, często jest niedroga. Jednak nie jest wartościowa ani dla dzieci, ani dla dorosłych [7]. Zmiany zachowań żywieniowych dzieci obserwuje się od kilkunastu lat. Współczesne dziecko w porównaniu do rówieśników z wcześniejszych pokoleń przyjmuje większą ilość kalorii, spożywa obfitsze posiłki, częściej korzysta z gotowych posiłków sprzedawanych w punktach gastronomicznych, więcej pije napojów słodkich, jest przyzwyczajone do podjadania, mniej konsumuje owoców i warzyw. Na zachowania dzieci wpływają takie czynniki wynikające z cech rodziny, jak wykształcenie rodziców, ich aktywność zawodowa, status ekonomiczny, wzorce kulturowe, postawy rodziców wobec żywienia oraz rodzicielska aktywność w przekazywaniu dzieciom wiedzy żywieniowej [3, 6].

### **Konsekwencje błędów żywieniowych**

Nieprawidłowe żywienie dziecka może występować w kilku postaciach: niedoboru pokarmu, nadmiaru pokarmu albo dostarczania pokarmów w niewłaściwej strukturze. Przy niedoborach pokarmowych występuje deficyt energii i białka, co wpływa na zahamowanie rozwoju fizycznego i intelektualnego dziecka, zmniejsza jego funkcje poznawcze i obniża odporność [8]. Prawidłowe żywienie dziecka pełni rolę profilaktyki pojawienia się wielu chorób niezakaźnych. w tej grupie jako skutek nadmiaru pokarmów wymienia się otyłość, miażdżycę, cukrzycę, nadciśnienie tętnicze, alergie. Wskazuje się nawet do 50 jednostek chorobowych albo odchyień od zdrowia, które występują wskutek nieprawidłowego żywienia [9]. Nawyki żywieniowe i poziom aktywności fizycznej to podstawowe elementy stylu życia. Decydują o tym, czy styl życia jest prozdrowotny, czy antyzdrowotny. Przyzwyczajenie

dietetyczne kształtowane od dzieciństwa wyznacza częstość spożywania pokarmów w ciągu dnia, częstość sięgania po dodatkowe, zbędne porcje pokarmów, nawyk stosowania w diecie niezdrowych posiłków [10]. Otyłość jest najczęstszym problemem, który dotyczy 54% osób dorosłych, co oznacza, że te osoby prowadzą nieprawidłową dietę i potencjalnie podobne błędy popełniają wobec dzieci. Już na poziomie szkoły podstawowej 22% chłopców i 18% dziewcząt ma nadwagę, więc pojawia się duże prawdopodobieństwo, że w późniejszym okresie życia masa ciała również będzie niekorzystna [2]. Dziecko w porównaniu z osobą dorosłą szybciej reaguje na niedobór albo nadmiar żywności [6]. Nadmierna masa ciała ukształtowana już w dzieciństwie nie jest jedynie problemem przejściowym, z którego dziecko samo wyrośnie. W wielu przypadkach ze względu na złe nawyki żywieniowe z otyłego dziecka wyrasta otyły dorosły (według dietetyków w 3 na 4 przypadki otyłość dziecięca przekształca się w otyłość wieku dorosłego), który z czasem napotyka wiele problemów zdrowotnych. Są to powikłania pulmonologiczne, ortopedyczne, endokrynologiczne, gastroenterologiczne, krążeniowe, ale też emocjonalne oraz psychospołeczne [8, 11, 12].

W okresie niemowlęctwa karmienie piersią istotnie zmniejsza ryzyko chorób infekcyjnych, zwłaszcza zakażeń układu pokarmowego i oddechowego, chorób alergicznych i schorzeń autoimmunologicznych. Dzieci karmione piersią w kolejnych okresach rozwojowych rzadziej chorują i rzadziej są hospitalizowane [5]. Trzeba także podkreślić, że błędy żywieniowe wpływają na bieżące samopoczucie dziecka zdrowego i chorego. Podczas diagnozowania zdrowia dziecka zawsze bierze się pod uwagę stan jego odżywienia, pojawienie się zwłaszcza problemów gastroenterologicznych (ból brzucha, zaparcia) może być oznaką nieprawidłowej diety, natomiast przy stwierdzonej chorobie postępowanie dietetyczne jest elementem terapii [13].

Młodzież w okresie dojrzewania realizuje samodzielnie wybory żywieniowe, często bez kontroli rodziców i bez posiadania odpowiedniej wiedzy. Oprócz ryzyka otyłości ważne jest zagrożenie innymi zaburzeniami odżywiania, np. prowadzeniem nieracjonalnego odchudzania i anoreksją czy bulimią. Tylko dla niektórych dzieci odchudzanie jest zalecane, ale powinno być prowadzone racjonalnie: poprzez zwiększenie aktywności fizycznej i stosowanie diety zbilansowanej o odpowiedniej zawartości kalorii. Niedobór składników odżywczych opóźnia albo zakłóca pokwitanie, wzrost i rozwój ciała, powoduje problemy pokarmowe, kłopoty ze skórą czy włosami, niedokrwistość [14, 15].

## **Cel pracy**

Celem pracy jest przedstawienie wiedzy rodziców na temat prawidłowego żywienia dzieci.

Problem główny badań: Jaki jest poziom wiedzy rodziców na temat zasad prawidłowego żywienia dzieci?

Problemy szczegółowe:

- Jaki jest wpływ czynników socjodemograficznych takich jak: wiek, płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania oraz liczba posiadanych dzieci na poziom wiedzy na temat prawidłowego żywienia dzieci?
- Jaki jest poziom wiedzy rodziców na temat zasad wprowadzania nowych składników pokarmowych u dzieci i czy ma to związek z wiekiem, wykształceniem, miejscem zamieszkania oraz liczbą posiadanych dzieci przez respondentów?
- Jaki jest poziom wiedzy rodziców na temat zalecanej liczby posiłków u dzieci i czy wiedza ta koreluje z takimi zmiennymi jak wiek, płeć, wykształcenie, liczba posiadanych dzieci?
- Jaki jest poziom wiedzy rodziców dzieci na temat zalet karmienia piersią dzieci i czy wiedza ta koreluje z takimi zmiennymi jak wiek, płeć, wykształcenie, liczba posiadanych dzieci?
- Jaki jest poziom wiedzy rodziców na temat zapotrzebowania energetycznego u dzieci i czy wiedza ta koreluje z takimi zmiennymi jak wiek, płeć, wykształcenie, liczba posiadanych dzieci?
- Na jakim poziomie rodzice oceniają swoją wiedzę na temat prawidłowego żywienia dzieci?
- Jakie są dominujące źródła wiedzy rodziców na temat żywienia dziecka?

## **Material i metodyka badań**

Aby uzyskać materiał badawczy potrzebny do osiągnięcia założonego celu pracy oraz rozwiązania problemów badawczych wybrano metodę sondażu diagnostycznego. Metoda sondażu diagnostycznego polega na zebraniu wypowiedzi grupy osób, które stanowią reprezentację populacji – w przypadku badań własnych była to reprezentacja populacji rodziców dzieci w wieku do 15 roku życia.



Przyjętą techniką badawczą była ankieta, czyli sposób uzyskiwania pisemnych wypowiedzi od osób badanych.

Narzędziem wybranym do badań własnych był kwestionariusz ankiety – zestaw 23 pytań z kafeterią odpowiedzi zamkniętych. 5 pytań dotyczyło cech osób badanych, 17 pytań odnosiło się do zakresu problematyki badania – zasad prawidłowego żywienia dzieci. Ostatnie pytanie zawierało prośbę o samoocenę wiedzy posiadanej na temat żywienia dziecka przy zastosowaniu skali 1-5. w pytaniach zastosowano możliwość wyboru jednej odpowiedzi, tylko w trzech pytaniach, na temat produktów wskazanych i przeciwwskazanych w żywieniu dziecka oraz końcowym pytaniu dotyczącym źródeł wiedzy na temat żywienia dziecka osoby badane mogły zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź.

Kryteria oceny wiedzy rodziców:

- Do 6 odpowiedzi poprawnych – wiedza niedostateczna.
- Od 7 do 10 odpowiedzi poprawnych – wiedza dostateczna.
- Od 11 do 14 odpowiedzi poprawnych – wiedza dobra.
- Od 15 do 16 odpowiedzi poprawnych – wiedza bardzo dobra.

Na podstawie wiedzy teoretycznej ułożono kwestionariusz ankiety i ustalono kryteria osób do badanej grupy:

- Posiadanie dziecka/dzieci w wieku do 15 lat.
- Nawiązanie kontaktu wirtualnego.
- Zgoda na udział w badaniach.
- Kompletnie wypełnienie ankiety interaktywnej.

Kwestionariusz sprawdzono w badaniach pilotażowych przeprowadzonych na osobach znajomych posiadających dzieci, w bezpośrednim kontakcie z osobami badanymi. w ten sposób sprawdzono poprawność sformułowań pytań i odpowiedzi, a dzięki uwagom osób z badań pilotażowych wprowadzono korekty.

Badania właściwe zrealizowano za pośrednictwem portalu Internetowego. Ankieta została umieszczona w Internecie 4 maja 2021 roku o godz. 22.45. Zbieranie danych trwało do 17 maja 2021 roku do godz. 17.30. Uzyskano 161 wypełnionych kwestionariuszy, z tego odrzucono 11 niepełnych (niezawierających odpowiedzi na niektóre pytania na temat żywienia dziecka albo z brakiem informacji o cechach osób badanych). Do analizy pozostawiono 150 kompletnie wypełnionych kwestionariuszy.

Dane z kwestionariuszy naniesiono na arkusz kalkulacyjny MS Excel 2012. Wyniki badań przedstawiono za pomocą licznosci (n) i odsetka (%). w celu sprawdzenia, czy względem

zmiennych występują istotne statystycznie zależności, wykonano analizę za pomocą nieparametrycznego testu Chi Kwadrat Pearsona dla danych jakościowych. Przyjęto, że  $p < 0,05$  wskazuje na występowanie związku istotnego statystycznie. Analizę wykonano za pomocą pakietu statystycznego StatSoft Statistica 13.1 PL i pakietu Microsoft Office.

## **Wyniki**

### **Charakterystyka badanej grupy**

W badaniach na temat zasad prawidłowego żywienia dziecka wzięło udział 150 osób. Ze względu na płeć w badaniach wzięło udział 98 kobiet (65,3%) oraz 52 mężczyzn (34,7%).

W badanej grupie znalazło się 21 osób (14,0%) mających 19-25 lat, 28 osób (18,6%) w wieku 26-30 lat, 62 osoby (41,3%) w wieku 31-35 lat, 32 osoby (21,3%) mających 36-40 lat oraz 7 osób (4,8%) w wieku ponad 40 lat.

Ze względu na miejsce zamieszkania wśród badanych znalazło się 82 osoby (54,7%) mieszkające w mieście i 68 osób (45,3%) mieszkające na wsi.

Badaną grupę utworzyło 48 osób (32,0%) z wykształceniem zawodowym, 59 osób (39,3%) osób mających wykształcenie średnie i 43 osoby (28,7%) z wykształceniem wyższym. Wśród badanych nie było osób z wykształceniem podstawowym.

W badanej grupie znalazło się 61 osób (40,7%) mających jedno dziecko, 44 osoby (29,3%) mających dwoje dzieci, 32 osoby (21,3%) mających troje dzieci oraz 13 osób (8,7%) mających czworo lub więcej dzieci.

Ze względu na cechy socjodemograficzne wśród badanych najwięcej było kobiet, osób między 31 a 35 rokiem życia, mieszkańców miast i osób mających jedno dziecko.

### **Analiza ilościowo -jakościowa badanej grupy**

W kwestionariuszu zastosowano 16 pytań odnoszących się do wybranych zasad żywienia dziecka w wieku noworodka, niemowlęcym, przedszkolnym oraz szkolnym. Na 14 pytań odpowiadano poprzez zaznaczenie jednej odpowiedzi. Dwa pytania dotyczące wskazania produktów zalecanych w żywieniu dziecka i niekorzystnych w żywieniu dziecka dawały możliwość zaznaczenia więcej niż jednej odpowiedzi.

Osoby badane z największą poprawnością odpowiedziały na pytanie o korzystny wpływ karmienia naturalnego na stan zdrowia dziecka i matki – dobrą odpowiedź zaznaczyło 150 osób (100%). 143 osoby (95,2%) wiedziały, że dziecko karmione naturalnie jest mniej narażone na infekcje. 127 osób (84,7% podało poprawnie, że w żywieniu dziecka do 12 miesiąca życia

powinno zostać wprowadzone żywienie uzupełniające. 122 osoby (81,4%) poprawnie stwierdziło, że dziecko w wieku przedszkolnym powinno gasić pragnienie wodą.

Mniejszy odsetek poprawnych odpowiedzi stwierdzono w pytaniach o spożywanie ryb przez dziecko w okresie poniemowlęcym (84 osoby, 56,0%), o częstotliwość spożycia słodczy przez dziecko (84 osoby, 56,0%), przy wskazaniach na produkty niewskazane w diecie dziecka (80 osób, 53,3%) i produktach, które diecie dziecka należy ograniczać niezależnie od wieku dziecka (82 osoby, 54,7%). 76 osób (50,7%) poprawnie określiło częstotliwość spożywania przez dziecko warzyw i owoców, pozostali badani podawali zbyt małą częstotliwość. Tylko 70 osób (46,7%) wiedziało, że w diecie dziecka powinny występować nasiona roślin strączkowych. Jedynie 67 (44,5%) osób poprawnie określiło, z jaką regularnością dziecko w wieku szkolnym powinno spożywać posiłki. Najmniej poprawnych odpowiedzi pojawiło się na pytanie, jak często dziecko w wieku szkolnym powinno jadać gotowe przekąski albo żywność typu Fast food (44 osoby, 29,3%). Badani najczęściej odpowiadali, że takie produkty dziecko powinno spożywać 1-2 razy w tygodniu albo jak najrzadziej (ryc. X), jednak ze względu na dużą zawartość soli, tłuszczu i niską zawartość składników odżywczych korzystnych dla zdrowia za poprawną należy uznać odpowiedź, że dziecko w wieku szkolnym nie powinno jadać takich produktów.

W pozostałych pytaniach liczba odpowiedzi poprawnych pojawiła się u więcej niż połowy badanych rodziców. 93 osoby (62,0%) prawidłowo odpowiedziały, że dziecko w wieku przedszkolnym i szkolnym koniecznie musi zjeść śniadanie. 94 osoby (62,7%) prawidłowo podało dzienna dawkę ruchu potrzebną dla prawidłowego rozwoju dziecka w wieku szkolnym. 108 osób (72,0%) wiedziało, jaką liczbę posiłków powinno spożywać dziecko po 2 roku życia. 119 osób (79,3%) stwierdziło zgodnie z prawdą, że zapotrzebowanie energetyczne różni się w grupach chłopców i dziewczynek.

Ogółem w grupie badanej stwierdzono 1553 prawidłowe odpowiedzi na pytania dotyczące zasad prawidłowego żywienia dziecka.

Średnia przypadająca na jedną osobę badaną wyniosła 10,28/16. Zgodnie z przyjętymi kryteriami oceny wiedza całej badanej grupy była na poziomie dostatecznym.

Podział osób badanych na grupy według poziomu wiedzy przedstawiono w tabeli I.

**Tabela I. Osoby badane według poziomu wiedzy**

Poziom wiedzy	Badana grupa	
	N	%
Wiedza niedostateczna do 6 odpowiedzi poprawnych	14	9,3
Wiedza dostateczna 7-10 odpowiedzi poprawnych	85	56,7
Wiedza dobra 11-14 odpowiedzi poprawnych	51	34,0
Razem	150	100

Zródło: opracowanie własne

Wiedza dobra na temat prawidłowego żywienia dzieci występowała u 51 osób (34,0%), wiedza dostateczna u 85 osób (56,7%), wiedza niedostateczna u 14 osób (9,3%). w grupie badanej nie pojawiły się osoby mające wiedzę na temat prawidłowego żywienia dzieci na poziomie bardzo dobrym, czyli wymagającego udzielenia 15-16/16 poprawnych odpowiedzi.

W dalszym ciągu analizy zbadano zależności występujące między poziomem wiedzy badanych rodziców a przyjętymi zmiennymi.

W grupie badanych kobiet rzadziej występowała wiedza na poziomie niedostatecznym, częściej wiedza na poziomie dostatecznym i rzadziej wiedza na poziomie dobrym. Największa grupa kobiet miała wiedzę na poziomie dostatecznym. w grupie badanych mężczyzn częściej występowała wiedza na poziomie niedostatecznym, rzadziej na poziomie dostatecznym i częściej na poziomie dobrym. Największa grupa mężczyzn miała wiedzę na temat prawidłowego żywienia dziecka na poziomie dobrym.

Analiza statystyczna ( $p=0,009$ ) potwierdziła, że różnice między poziomem wiedzy na temat żywienia dziecka są istotne dla grupy kobiet i mężczyzn, u kobiet częściej jest to wiedza na poziomie dostatecznym, u mężczyzn jest to wiedza na poziomie dobrym.

W grupie badanych rodziców w wieku 19-25 lat największa część miała wiedzę na temat prawidłowego poziomu dziecka na poziomie dostatecznym, podobnie jak rodzice w wieku 26-30, 31-35, 35-40 lat. Najwyższe odsetki rodziców z wiedzą na poziomie niedostatecznym wystąpiły wśród badanych w wieku 19-25 lat oraz 26-30 lat. w grupach osób mających 36-40 lat albo ponad 40 lat w ogóle nie wystąpiły osoby mające wiedzę na poziomie niedostatecznym. Największy odsetek osób z wiedzą na poziomie dobrym wystąpiły w grupie badanych mających ponad 40 lat, a najniższy odsetek osób z wiedzą na poziomie dobrym wystąpił wśród badanych w wieku 19-25 lat.

Analiza statystyczna ( $p=0,029$ ) wskazała na istotność różnic poziomu wiedzy na temat prawidłowego żywienia dziecka między badanymi zależnie od wieku, najwyższy poziom wiedzy występował wśród badanych mających ponad 40 lat, najniższy poziom wiedzy wystąpił wśród badanych w wieku 19-25 lat.

W grupie osób mieszkających na wsi wystąpił wyższy odsetek badanych mających wiedzę niedostateczną na temat żywienia dziecka i niższy odsetek osób mających wiedzę dobrą. Odsetki osób z wiedzą na poziomie dostatecznym były zbliżone wśród mieszkańców wsi i miasta.

Analiza statystyczna ( $p=0,028$ ) wskazała, że różnice pomiędzy analizowanymi grupami są istotne statystycznie, w grupie mieszkańców miasta częściej występują osoby z wiedzą na poziomie dobrym na temat żywienia dziecka.

W grupach osób mających wykształcenie zawodowe i średnie wystąpiły podobne odsetki osób wykazujących wiedzę na temat żywienia dziecka na poziomie niedostatecznym. w grupie osób mających wykształcenie wyższe wystąpił niższy odsetek badanych z wiedzą na poziomie niedostatecznym. Największy odsetek osób z wiedzą na poziomie dobrym wystąpił wśród badanych z wykształceniem wyższym.

Wartości uzyskane w analizie statystycznej ( $p=0,003$ ) pozwalają stwierdzić, że najwięcej osób mających dobrą wiedzę na temat żywienia dziecka wystąpiło wśród badanych z wykształceniem wyższym.

Wśród badanych mających jedno dziecko przeważały osoby z wiedzą na temat żywienia dziecka na poziomie dostatecznym, podobnie jak wśród osób mających dwoje dzieci. Osoby badanej mające troje lub więcej dzieci najczęściej wykazywały się wiedzą na poziomie dobrym

Według wskazań analizy statystycznej ( $p=0,019$ ) różnice wiedzy pojawiające się zależnie od liczby posiadanych dzieci są istotne statystycznie, osoby mające więcej niż dwoje dzieci częściej miały wiedzę dobrą na temat żywienia dziecka.

Oprócz zależności statystycznych między całością wiedzy osób badanych a zmiennymi poddano również sprawdzeniu występowanie związków między niektórymi zagadnieniami szczegółowymi a zmiennymi.

Sprawdzono zależność między wiedzą osób badanych o wprowadzaniu żywienia uzupełniającego w żywieniu dziecka do 12 miesiąca życia. Na to pytanie uzyskano 84,7% odpowiedzi prawidłowych i 15,3% odpowiedzi błędnych.

Analiza statystyczna ( $p=0,013$ ) wskazała na istotność różnic wiedzy na temat żywienia uzupełniającego między badanymi zależnie od wieku, najwyższy poziom wiedzy występował

wśród badanych mających ponad 36 lat, najniższy poziom wiedzy wystąpił wśród badanych w wieku 19-25 oraz 26-30 lat.

Analiza statystyczna ( $p=0,982$ ) pozwoliła się przekonać, że różnice pomiędzy analizowanymi grupami nie są istotne statystycznie, w grupie mieszkańców miasta i wsi występują zbliżone proporcje osób z wiedzą na temat żywienia uzupełniającego.

Wartości uzyskane w analizie statystycznej ( $p=0,018$ ) pozwalają stwierdzić, że najwięcej osób mających wiedzę na temat żywienia uzupełniającego wystąpiło wśród badanych z wykształceniem wyższym, mniej takich osób było wśród badanych z wykształceniem średnim i zawodowym.

Wśród badanych mających jedno dziecko przeważały osoby z wiedzą na temat żywienia dziecka na poziomie dostatecznym, podobnie jak wśród osób mających dwoje dzieci. Osoby badanej mające troje lub więcej dzieci najczęściej wykazywały się wiedzą na poziomie dobrym

Według wskazań analizy statystycznej ( $p=0,029$ ) różnice wiedzy pojawiające się zależnie od liczby posiadanych dzieci są istotne statystycznie, osoby mające więcej niż jedno dziecko częściej miały wiedzę na temat żywienia uzupełniającego.

Jako następną zależność zbadano związek między wiedzą na temat prawidłowej liczby posiłków u dziecka (72% poprawnych odpowiedzi) a zmiennymi, jak wiek, płeć, wykształcenie i liczba posiadanych dzieci.

Analiza statystyczna ( $p=0,044$ ) wskazała na istotność różnic wiedzy na temat prawidłowej liczbie posiłków w żywieniu dziecka między badanymi zależnie od wieku, najwyższy poziom wiedzy występował wśród badanych mających ponad 36 lat, najniższy poziom wiedzy wystąpił wśród badanych w wieku 19-25 oraz 26-30 lat.

Analiza statystyczna ( $p=0,149$ ) pozwoliła się przekonać, że różnice wiedzy o prawidłowej liczbie posiłków pomiędzy analizowanymi grupami nie są istotne statystycznie, w grupie obu płci występują zbliżone proporcje osób z wiedzą na ten temat.

Wartości uzyskane w analizie statystycznej ( $p=0,033$ ) pozwalają stwierdzić, że najwięcej osób mających wiedzę na temat liczby posiłków wystąpiło wśród badanych z wykształceniem wyższym, mniej takich osób było wśród badanych z wykształceniem średnim i zawodowym.

Według wskazań analizy statystycznej ( $p=0,021$ ) różnice wiedzy na temat liczby posiłków w żywieniu dziecka pojawiające się zależnie od liczby posiadanych dzieci przez osoby badane są istotne statystycznie, osoby mające więcej niż dwoje dzieci częściej odpowiadały prawidłowo, wskazując liczbę posiłków zalecaną w żywieniu dziecka.

Zgodnie z postawionymi pytaniami badawczymi planowano zbadać zależność wiedzy rodziców o zaletach karmienia naturalnego dziecka ze zmiennymi przyjętymi dla badanej grupy. Jednak podczas ustalania odpowiedzi na pytanie o znaczenie karmienia naturalnego prawidłowo odpowiedziało 95,2% badanych, a odpowiedzi nieprawidłowych było 4,8% (7 osób). Pojawiła się grupa zbyt mało liczna do badania przy zastosowaniu testu statystycznego.

Analizie statystycznej poddano więc kolejną kwestię, występowanie związków między wiedzą o zapotrzebowaniu energetycznym dzieci a zmiennymi.

Analiza statystyczna ( $p=0,042$ ) wskazała na istotność różnic wiedzy na temat zapotrzebowania energetycznego dziecka między badanymi zależnie od wieku, najwyższy poziom wiedzy występował wśród badanych mających ponad 31 lat, najniższy poziom wiedzy wystąpił wśród badanych w wieku 19-25 lat.

Analiza statystyczna ( $p=0,304$ ) pozwoliła się przekonać, że różnice wiedzy o zapotrzebowaniu energetycznym pomiędzy analizowanymi grupami nie są istotne statystycznie, w grupie obu płci występują zbliżone proporcje osób z wiedzą na ten temat.

Wartości uzyskane w analizie statystycznej ( $p=0,007$ ) pozwalają stwierdzić, że najwięcej osób mających wiedzę na temat liczby zapotrzebowania energetycznego wystąpiło wśród badanych z wykształceniem wyższym, mniej takich osób było wśród badanych z wykształceniem średnim i zawodowym.

Według wskazań analizy statystycznej ( $p=0,012$ ) różnice wiedzy na temat zapotrzebowania energetycznego dziecka pojawiające się zależnie od liczby posiadanych dzieci przez osoby badane są istotne statystycznie, osoby mające więcej niż dwoje dzieci częściej odpowiadały prawidłowo.

Badani rodzice jako najczęstsze źródło wiedzy na temat zasad żywienia dziecka wskazali Internet (127 osób, 84,7%). To źródło dominowało wśród wszystkich wskazywanych, pozostałe źródła podawano z mniejszą częstotliwością.

Dla 85 osób (56,7%) źródłem wiedzy byli znajomi posiadający dzieci, a dla 83 osób (55,5%) ważnym źródłem wiedzy była rodzina.

Ze źródeł medycznych korzystały jeszcze mniejsze grupy osób: 57 badanych (38,0%) uzyskało informacje na temat żywienia od pielęgniarki, a 48 osób (32,2%) od lekarza. Najrzadziej jako źródła wiedzy medycznej podawano fachową literaturę (23 osoby, 15,3%) oraz fachowe czasopisma (31 osób, 20,7%).

Ogółem badani rodzice wiedzę na temat żywienia dziecka czerpali przede wszystkim ze źródeł pozamedycznych.

Najwięcej 45,2% osób oceniło swoją wiedzę o żywieniu dziecka na poziomie „4”, zdaniem 29,3% była na poziomie „3”, 17,3% oceniło ją na „2”, a 8,0% oceniło ją na „5”. Średnia z samooceny rodziców wyniosła 3,44.

Zbadano związek między poziomem rzeczywistej wiedzy o żywieniu dziecka a wystawioną samooceną. Stwierdzono, że spora grupa osób oceniających swoją wiedzę na „4” w istocie posiadała wiedzę na poziomie dostatecznym, natomiast połowa grupy oceniających swoją wiedzę na „2” miała wiedzę dobrą o żywieniu dzieci. Jak widać rodzice nie zawsze obiektywnie oceniali swoją wiedzę na temat żywienia dzieci.

## Dyskusja

Dieta prawidłowo zbilansowana powinna zapewniać dziecku wszystkie składniki odżywcze i umożliwiać rozwój oraz rośnięcie organizmu. Równocześnie dzieciństwo jest tym okresem, w którym kształtują się nawyki żywieniowe. Jeśli wtedy pojawią się błędy, to bardzo prawdopodobne, że zostaną utrwalone w postaci nieprawidłowych zachowań żywieniowych w okresie dorosłości. Co jest ważne, żywienie prowadzone już w okresie dzieciństwa ma wpływ na stan zdrowia dorosłego człowieka. Błędy dietetyczne występujące od najmłodszych lat predysponują człowieka dorosłego do zachorowania na otyłość, cukrzycę typu 2, nadciśnienie tętnicze, osteoporozę [16].

W badaniach własnych na podstawie ankiety sprawdzono wiedzę 150 rodziców na temat żywienia dziecka od urodzenia do wieku szkolnego. Większość badanych miała wiedzę na poziomie dostatecznym, w grupie ankietowanych nie wystąpiły osoby mające wiedzę na poziomie dobrym. Pozwala to przypuszczać, że rodzice podczas żywienia swoich dzieci popełniają mniejszą lub większą liczbę błędów.

Błędy pojawiają się już w żywieniu dzieci najmłodszych, w wieku niemowlęctwa. Badanie przeprowadzone w 2014 wśród matek dzieci w wieku do 4 lat wykazały, że około połowy badanych nie wie dokładnie, kiedy rozpoczyna się rozszerzanie diety dziecka. Matki nie miały najczęściej wiedzy na temat czasu wprowadzania ryb do jadłospisu dziecka, więc większość około 70% robiła to za późno, dopiero w 10-12 miesiącu, gdy powinno to nastąpić między 6 a 7 miesiącem życia i jest ważne ze względu na witaminy a oraz D stanowiące budulec kości, mięśni [17].

W 2016 roku zrealizowano badania na grupie rodziców dzieci w wieku przedszkolnych. Rodzice nie zawsze trafnie oceniali masę ciała dziecka, gdyż jako prawidłową oceniło ją 60% badanych, a w rzeczywistości 52% dzieci miało prawidłową masę ciała. Wobec tego mniej



więcej co dziesiąty rodzic nie zauważał nadwagi albo otyłości u własnego dziecka. Nadmierna masa ciała występowała u 15% chłopców i 8% dziewczynek w wieku przedszkolnym. Zauważono, że około 80% rodziców organizuje dla dzieci 3 posiłki dziennie i toleruje podjadanie między posiłkami. 63% rodziców stwierdzało, że dziecko lubi warzywa, a 78% - że lubi owoce. Jednak wskazania w zakresie częstotliwości podawania tych produktów wykazały, że 30% rodziców podaje dziecku owoce i warzywa tylko 2-3 razy w tygodniu, natomiast 38% badanych podało, że dziecko codziennie je słodczyce. Autorzy badań postulowali prowadzenie edukacji żywieniowej wśród rodziców, ponieważ kształtowane przez nich nawyki dietetyczne dzieci były niekorzystne [18].

Inne badania prowadzone na grupie także rodziców dzieci w wieku przedszkolnym pozwoliły stwierdzić, że badani rodzice podawali dzieciom najczęściej 4-5 posiłków (66% rodziców), a wcześniej 52% dzieci w okresie do 6 miesiąca życia było karmionych wyłącznie piersią. Do produktów codziennie spożywanych przez przedszkolaki zaliczono pieczywo jasne, masło, owoce, soki owocowe, produkty mleczne i mleko. Raz albo dwa razy w tygodniu w diecie występowały kasza, makarony, ryż, warzywa gotowane lub surowe, drób, jaja, słone przekąski i ryby. Raz albo dwa razy w miesiącu wprowadzano do diety mięso czerwone, ciemne pieczywo, nasiona strączkowe. Przy tym spory odsetek dzieci nie jadał w ogóle tego ostatniego produktu, ważnego dla zdrowia dzieci. Rodzice najczęściej 2-3 razy w tygodniu podawali dzieciom słodczyce [19].

W badaniach własnych rozpoznano kilka istotnych obszarów niewiedzy rodziców. Tylko 70 osób (46,7%) wiedziało, że w diecie dziecka powinny występować nasiona roślin strączkowych. Jedynie 67 (44,5%) osób poprawnie określiło, z jaką regularnością dziecko w wieku szkolnym powinno spożywać posiłki. Najmniej poprawnych odpowiedzi pojawiło się na pytanie, jak często dziecko w wieku szkolnym powinno jadać gotowe przekąski albo żywność typu Fast food (44 osoby, 29,3%). Uzyskane odpowiedzi wskazują, że ponad połowa badanych rodziców nie uwzględnia w diecie dzieci produktów wartościowych ze względu na rozwój, a z drugiej strony rodzice są skłonni akceptować tzw. „śmieciowe” jedzenie.

Inne badania prowadzone w latach 2013-2014 w grupie rodziców dzieci w wieku przedszkolnym (3-6 lat) skoncentrowano na wiedzy rodziców na temat mleka i produktów mlecznych zalecanych do spożycia przedszkolakowi. Stwierdzono, że więcej niż połowa badanych zna zalecenia dotyczące uwzględniania w diecie dziecka asortymentu produktów mlecznych, znaczenie tych produktów dla podaży wapnia, białka i witaminy D – jedna szklanka mleka dziennie pokrywa 50% zapotrzebowania dziecka na wapń. Jednak rodzice słabo

orientowali się, jaka powinna być wielkość spożycia i na czym polega korzystne działanie probiotyku. Szczegółową wiedzę żywieniową w grupie ponad połowy badanych oceniono jako niedostateczną, wskazując niekorzystnie z niewiarygodnych źródeł wiedzy, przede wszystkim z Internetu [20].

W badaniach prowadzonych w 2013 roku wśród rodziców dzieci rozpoczynających naukę przedszkolną 85% rodziców podało, że dziecko codziennie je mleko, mięso (najczęściej drób), wędliny, warzywa i owoce. Stwierdzono, że około  $\frac{3}{4}$  osób podaje dzieciom ryby raz w tygodniu, ale 9% w ogóle nie wprowadziło ryb do diety. 90% potwierdzało częste spożywanie słodyczy (czekolady, ciastek, lizaków, gum, żelków) przez dzieci. Potrawy dla dzieci najczęściej przygotowano poprzez gotowanie i duszenie. 64% rodziców podawało dzieciom witaminy [21].

Badania prowadzone w 2012 roku pod agendą PZH, skierowane na problem żywienia dzieci przedszkolnych z dużych miast wykazały, że dominuje model 4-5 posiłków dziennie, ale w połowie badanej grupy posiłki są podawane nieregularnie, ponadto 86% rodziców tolerowało podjadanie między posiłkami. w 2/3 przypadków dzieci między posiłkami sięgały po słodycze, co kształtowało preferencje dzieci do słodkiego smaku. Stwierdzono mały udział produktów pełnoziarnistych zbożowych, warzyw i owoców oraz ryb w diecie [22]. Zalecenia w zakresie diety dla dziecka są znane od wielu lat: 5 porcji warzyw i owoców powinno występować w diecie codziennie (250 g owoców, 300 g warzyw). Istnieje sporo możliwości, aby różnicować ten zestaw: podawać owoce i warzywa, surowe, w formie surówek, dodatków do kanapek, soków, gotowane [23].

W badaniach własnych rozpoznano także sporo błędów rodziców w zakresie wprowadzania grupy produktów. Mniejszy odsetek poprawnych odpowiedzi stwierdzono w pytaniach o spożywanie ryb przez dziecko w okresie poniemowlęcym (84 osoby, 56,0%), o częstotliwość spożycia słodyczy przez dziecko (84 osoby, 56,0%), przy wskazaniach na produkty niewskazane w diecie dziecka (80 osób, 53,3%) i produktach, które diecie dziecka należy ograniczać niezależnie od wieku dziecka (82 osoby, 54,7%). 76 osób (50,7%) poprawnie określiło częstotliwość spożywania przez dziecko warzyw i owoców, pozostali badani podawali zbyt małą częstotliwość. Ogólnie rodzice mają tendencje do nadmiernej podaży słodyczy w diecie dziecka na niekorzyść owoców i warzyw, co prowadzi do zagrożeń prawidłowej masy ciała.

W badaniach ankietowych prowadzonych w 2013 roku na grupie dzieci w wieku wczesnoszkolnym wykazano, że nadmierna masa ciała występowała u 14,6% dziewcząt oraz

20,9% chłopców. Wskazuje to na nawyk stałego przyswajania pokarmów o zbyt dużej wartości kalorycznej. Można było wskazać także na inne nieprawidłowości, np. w składzie ilościowych codziennych posiłków: zbyt wysokie spożycie sodu, brak mleka w diecie 44% dzieci, zwłaszcza mieszkających w miastach, niska zawartość witaminy D w diecie w związku z rzadkim spożywaniem ryb (nie jadło ich w ogóle 23% chłopców i 15% dziewcząt), niska podaż potasu w związku z małą konsumpcją owoców bogatych w ten pierwiastek. Stwierdzono, że 16% dzieci nie jadło w domu śniadania przed wyjściem do szkoły i taki nawy najczęściej wynikał z zachowań rodziców, którzy również nie spożywali śniadania przed wyjściem do pracy. w związku z tym bardziej kalorycznymi posiłkami były obiad i kolacja. Autorka badań wskazała na brak wiedzy rodziców na temat prawidłowego żywienia dziecka, a najczęstsze błędy dotyczyły przekarmiania dzieci, podawania nadmiaru słodczy i słodkich napojów [24].

Żywnienie jest najważniejszym czynnikiem środowiskowym wpływającym na zdrowie dziecka w perspektywie okresu dzieciństwa, młodości i dorosłości. Nadmiar i niedobór składników mają swoje konsekwencje. Nadmiar spożycia żywności prowadzi do nadwagi i otyłości, podwyższa ryzyko chorób. Nawet wprowadzenie diety prawidłowej w późniejszym czasie życia, chociaż poprawia stan zdrowia, nie zapewnia rekompensaty możliwości rozwoju straconych w dzieciństwie. Część rodziców kierując się troską o zdrowie dziecka wprowadza suplementy witaminowe od najmłodszych lat. Jednak zalecenia AAP wskazują na to, że nie ma potrzeby podawania suplementów diety zdrowym dzieciom – dziecko nie może najeść się witamin na zapas [25].

W postępowaniu rodziców podczas wychowania dziecka ważne jest połączenie co najmniej minimum wiedzy naukowej z doświadczeniami na temat wychowania potomstwa. Rodzice powinni znać zasady prawidłowego żywienia dziecka w poszczególnych fazach rozwojowych i jednocześnie dostosowywać te zasady do potrzeb dziecka. Niekiedy trzeba wprowadzić modyfikacje, jeśli pojawia się choroba wymagająca wsparcia dietetycznego. Rodzice nie tylko organizują żywnienie dziecka, ale także przekazują mu wiedzę o żywnieniu i modelują nawyki żywieniowe. Mogą to być nawyki w zakresie stosowania zróżnicowanej albo monotonnej, ograniczonej diety, utrzymywania prawidłowej masy ciała albo tycia, spożywania mleka, owoców, warzyw albo unikania tych produktów. Wśród błędów żywienia wyróżnia się jakościowe (nieregularne jądanie, jądanie w pośpiechu, jądanie potraw zbyt gorących albo tylko zimnych) i błędy ilościowe (większa/mniejsza ilość pożywnienia w stosunku do zapotrzebowania, nadmiar niektórych składników i deficyt innych) [25, 26].

Nieprawidłowości żywieniowe dzieci potwierdza się w licznych badaniach. Potwierdził je także raport opublikowany w 2020 roku po badaniach nad sposobem odżywiania uczniów szkół podstawowych z regionu dolnośląskiego. u 15% dzieci stwierdzono nadwagę, u 12% otyłość. Tylko 12% dzieci spożywało wszystkie posiłki o stałych porach, 85% dzieci podjadało między posiłkami, a 74% słoziło gorące napoje. Śniadanie przed wyjściem do szkoły jadło 70% dzieci [26].

W nawykach żywieniowych dzieci pojawia się wiele czynników ryzyka. Należy do nich niedobór składników wpływających na poziom odporności, np. mleka, produktów z zawartością witamin a i D. Prawdopodobny staje się wzrost liczby zakażeń i infekcji dróg oddechowych i układu pokarmowego [27]. Inne zagrożenie zdrowotne wiąże się z wczesnym rozwojem miażdżycy. Jej prawdopodobieństwo rośnie ze wzrostem spożycia tłuszczów zwierzęcych, tłustego nabiału przy jednoczesnym ograniczeniu aktywności fizycznej [28]. Te same nieprawidłowe nawyki prowadzą do rozwoju otyłości, pojawiającej się już w grupie dzieci nawet w wieku przedszkolnym. Otyłość powstająca w dzieciństwie z dużym prawdopodobieństwem utrzyma się w kolejnych okresach życia, znacznie obniżając stan zdrowia [29]

Analiza poziomu wiedzy rodziców wskazuje, że istnieje potrzeba prowadzenia edukacji żywieniowej zarówno w grupie rodziców, jak i dzieci.

### **Wnioski**

- Czynniki socjodemograficzne takie, jak wiek, płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania oraz liczba posiadanych dzieci wpływają na poziom wiedzy na temat prawidłowego żywienia dzieci. Wiedza dobra na temat prawidłowego żywienia dzieci występowała u mniej niż połowy badanych, wiedza dostateczna u ponad połowy badanych. Wyższy poziom wiedzy stwierdzono wśród mężczyzn, badanych mających ponad 40 lat, mieszkańców miasta, osób z wykształceniem wyższym oraz rodziców mających więcej niż jedno dziecko.
- Poziom wiedzy rodziców na temat zasad wprowadzania nowych składników pokarmowych u dzieci jest dobry. Na pytanie o wprowadzanie żywienia uzupełniającego uzyskano zdecydowaną większość poprawnych odpowiedzi. Wiedza na temat żywienia uzupełniającego częściej występował u badanych mających ponad 36 lat, wśród badanych z wykształceniem wyższym, osoby mające więcej niż jedno dziecko częściej miały

wiedzę na temat żywienia uzupełniającego. Nie było istotnych różnic między wiedzą na temat żywienia uzupełniającego a miejscem zamieszkania osób badanych.

- Poziom wiedzy rodziców na temat zalecanej liczby posiłków u dzieci jest dobry, większość rodziców określiła liczbę posiłków prawidłowo, mniejsza wiedza występuje wśród rodziców młodszych, osób mających niższe wykształcenie, osób mających jedno dziecko.
- Poziom wiedzy rodziców dzieci na temat zalet karmienia piersią dzieci jest bardzo dobry, prawie wszyscy rodzice wskazali na to, że karmienie naturalne zwiększa odporność dziecka.
- Poziom wiedzy rodziców na temat zapotrzebowania energetycznego u dzieci jest dobry, większość osób odpowiadało prawidłowo, większą wiedzę na ten temat mają rodzice ze starszych kategorii wieku, osoby z wyższym wykształceniem, osoby posiadające więcej niż jedno dziecko.
- Rodzice oceniają swoją wiedzę na temat prawidłowego żywienia dzieci na poziomie dobrym.
- Dominujące źródła wiedzy rodziców na temat żywienia dziecka to źródła pozamedyczne, głównie osoby znajome oraz Internet. Ponad połowa osób badanych jako źródła wiedzy na temat żywienia dziecka podała Internet, osoby znajome, osoby z rodziny. Mniej niż połowa wskazała na pielęgniarkę albo lekarza.

### **Wniosek postulatywny:**

W obliczu przeprowadzonych badań zasadne jest skierowanie większej uwagi na szkolenie rodziców w zakresie prawidłowego odżywiania dzieci. Szkolenia takie mogą prowadzić pielęgniarki i położne środowiskowo rodzinne przy okazji patronaży oraz bilansów prowadzonych u dzieci. Szkolenia mogą też prowadzić pielęgniarki w środowisku wychowania i nauczania jako np. uzupełnienie wywiadówek.

### **Piśmiennictwo**

1. Weker H., Barańska M.: Żywienie niemowląt i małych dzieci. Zasady postępowania w żywieniu zbiorowym. Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2014, 12-42.
2. Szajewska H., Horvath A., Rybak A., Socha P.: Karmienie piersią. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci. *Pediatrics*, 2016, 13, 9-24.
3. Jasik I.: Wybrane czynniki psychospołeczne sprzyjające powstawaniu otyłości u dzieci i młodzieży. W: *Dzieci i młodzież w XXI wieku – ujęcie społeczne*. Wydawnictwo Tygiel, Lublin, 2017, 117-138.
4. Wyka J., Grochowska-Niedworok E., Malczyk E., et. al.: Wiedza żywieniowa rodziców oraz występowanie nadwagi i otyłości wśród dzieci w wieku szkolnym. *Bromatologia – Chemia - Toksykologia*, 2012, 3, 45, 680-684.

5. Gołąbek-Jonak P.: Żywnienie dziecka niepełnosprawnego – świadomość rodziców w wyborze produktów spożywczych. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2017, 4 (25), 95-105.
6. Harasim-Piszczatowska E.: Kilka ważnych nieprawidłowości w sposobie żywienia dzieci [w:] *Holistyczny wymiar współczesnej medycyny*. E. Krajewska-Kułak, C. R. Łukaszuk, J. Lewko, W. Kułak (red.). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok 2015, 869.
7. Janiszewska R., Pilch W., Makuch R., Mucha D., Pałka T.: Aspekty żywienia i odchudzania się dziewcząt. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2011, 2(92), 351-354.
8. Sygit K., Pacian A.: Fundamentalne znaczenie stylu życia w walce z nadwagą i otyłością młodzieży szkolnej ze środowiska wiejskiego. *Acta Scientifica Academiae Ostrovensis*, 2014, 1(3), 111-126.
9. Biedrzycka K.: Porównanie zaleceń żywieniowych z popularnymi dietami oraz skutki ich stosowania. W: *Znaczenie racjonalnego żywienia w edukacji zdrowotnej*. Red. A. Wolska-Adamczyk. Wyższa Szkoła Innowacji i Zarządzania, Warszawa 2015, 163-172.
10. Lyp M., Stanisławska I., Nowiński J.: Epidemia otyłości u dzieci i jej konsekwencje [w:] *Cywilizacja a zdrowie – przegląd zagadnień*. P. Kiciński, A. A. Nowak (red.). Wydawnictwo Tygiel, Lublin 2017, 27-40.
11. Sosnowska-Bielicz E., Wrótniak J.: Nawyki żywieniowe a otyłość dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 2013, 32, 147-155.
12. Pituch A., Matczuk P., Neścioruk M.: Żywnienie dzieci w zdrowiu i chorobie. <https://www.czelej.com>, dostęp z dnia 30.10.2020.
13. Pieszko M., Penkowska M., Śliwińska A., Małgorzewicz S.: Stosowanie diet odchudzających wśród nastolatków. *Zeszyty Naukowe Akademii Morskiej w Gdyni*, 2014, 86, 167-177.
14. Arseniuk R.: Dorastanie – kryzys i powtórna szansa na rozwój. *Ośrodek Rozwoju Edukacji*, Warszawa 2014, 6-21.
15. Olejniczak D., Święcka W., Skonieczna J., Dykowska G.: Wpływ edukacji zdrowotnej na zachowania zdrowotne dzieci w wieku przedszkolnym w opinii rodziców. *Journal of Education, Health and Sport*, 2015, 5(9), 261-272.
16. Mierzwińska U., Dębska G.: Wiedza matek na temat prawidłowego żywienia oraz kolejności wprowadzania posiłków uzupełniających w diecie dziecka do pierwszego roku życia. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2015, 5(4), 365-370.
17. Kościej A., Skotnicka-Graca U., Bryś A.: Nawyki żywieniowe dzieci w wieku przedszkolnym z terenu Katowic. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2018, 8, 3, 163-170.
18. Koziół-Kozakowska A., Piórecka B., Schlegel-Zawadzka M.: Wpływ postaw rodzicielskich na sposób żywienia dzieci w wieku przedszkolnym w Krakowie na tle uwarunkowań socjodemograficznych. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 2014, 12(1), 82-89.
19. Harton A., Giżyńska A., Myszkowska-Ryciak J.: Wiedza żywieniowa rodziców a spożycie mleka i produktów mlecznych przez dzieci w wieku przedszkolnym. *Handel Wewnętrzny*, 2018, 4, 121-135.
20. Łukasik R., Waksmańska W., Gawlik K., Woś H., Mikulska M.: Stan wiedzy rodziców na temat żywienia dzieci od urodzenia do 3 lat. *Nova Pediatría*, 2014, 2, 56-62.
21. Gacek M.: Sposób żywienia dzieci przedszkolnych ze środowiska wielkomiejskiego. *Roczniki Państwowego Zakładu Higieny*, 2012, 63, 4, 477-482.
22. Mentel I., Cieślik E., Cieślik I., Konig I.: Ocena spożycia owoców i warzyw przez dzieci uczęszczające do żłobków na terenie Zakopanego. *Żywność Nauka Technologia Jakość* 2018, 2, 139-151.
23. Kostecka M., Kostecka J.: Kontrowersje związane ze stosowaniem suplementów diety w grupie dzieci zdrowych. *Bromatologia Chemia Toksykologia*, 2015, 1, 59-67.
24. Mierzwińska U., Dębska G.: Wiedza matek na temat prawidłowego żywienia oraz kolejności wprowadzania posiłków uzupełniających w diecie dziecka do pierwszego roku życia. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2015, 5, 4, 365-370.
25. Pitucha A., Metera A.: Charakterystyka nawyków żywieniowych i aktywności fizycznej dziecka w wieku wczesnoszkolnym w Górze Puławskiej. *Zeszyty Naukowe WSSP*, 2013, 17, 67-85.
26. Górska A., Niziołek J.: Badanie tendencji żywieniowych uczniów w wieku 6-15 lat ze szkół podstawowych na Dolnym Śląsku. *Raport. Promediana*, Warszawa 2020, 8-25.
27. Krzemińska S., Borodziej-Cedro A., Arendarczyk M.: Stan wiedzy na temat miażdżycy i jej profilaktyki wśród młodzieży szkolnej z Głogowa. W: *Znaczenie racjonalnego żywienia w edukacji zdrowotnej*. Red. A. Wolska-Adamczyk. Wyższa Szkoła Innowacji i Zarządza, Warszawa 2015, 47-56.
28. Drabik A., Menzel F., Hackemer P., Otlewska A.: Otyłość – choroba cywilizacyjna XXI wieku [w:] *Zdrowie i choroba w ujęciu socjomedycznym*. K. Pujer (red.). Exante, Wrocław 2017, 61-70.
29. Pros M., Nowakowski A., Biernacki M.: Otyłość jako pandemia XXI wieku [w:] *Cywilizacja a zdrowie – przegląd zagadnień*. P. Kiciński, B. A. Nowak (red.). Wydawnictwo Tygiel, Lublin 2017, 7-16.

## ROLA EDUKACYJNA PIEŁĘGNIARKI W OPIECE NAD DZIECKIEM Z CHOROBAŁ LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA

**Jolanta Szczepańska<sup>1,2</sup>, Urszula Chrzanowska<sup>2</sup>, Bianka Sztukowska<sup>3,4</sup>,  
Agata Sacharewicz<sup>5</sup>**

1. Absolwentka Studiów I stopnia Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku,
2. Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku,
3. Zakład Pielęgniarstwa Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
4. Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci i Młodzieży z Pododdziałem Pooperacyjnym i Ośrodkiem Leczenia Bólu, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku, Zakład Pielęgniarstwa, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
5. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

### **Wstęp**

Nieswoiste choroby zapalne jelit to choroby autoimmunologiczne spowodowane niewłaściwym działaniem układu odpornościowego, do tej grupy zalicza się wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna [1].

Choroba Leśniowskiego-Crohna jest przewlekłym schorzeniem, może występować w dowolnym odcinku przewodu pokarmowego, począwszy od jamy ustnej aż do odbytu, ale najczęściej dotyczy końcowego odcinka jelita cienkiego [2].

Nazwa choroby zawiera nazwiska dwóch wybitnych lekarzy - profesora Leśniowskiego A. z Warszawy oraz dr. B. Crohna z Nowego Jorku.

Schorzenie to po raz pierwszy scharakteryzował polski chirurg Antoni Leśniowski, 1904 roku opisał zapalenie końcowego odcinka jelita i przetokę do wstępnicy. 1932 roku amerykański gastroenterolog Burrill Bernard Crohn we współpracy z Leon Ginzburg i Gordon Oppenheimer, przedstawił tę samą chorobę w bardziej szczegółowy sposób i nazwał ją *ileitis terminalis* [3].

Choroba Leśniowskiego-Crohna jest nieuleczalną chorobą przewlekłą, dlatego też odpowiednia jakość opieki medycznej stanowi bardzo ważny aspekt leczenia. Ważne jest, aby rodzina wspierała chorego, ułatwia to akceptację choroby i radzenie z nią. Dobre samopoczucie

pacjenta w sferze fizyczno-społecznej tj. jakość życia, wpływa na skuteczną kontrolę przebiegu choroby [4].

Pacjent mający zdiagnozowaną chorobę Leśniowskiego-Crohna, w zależności od nasilenia objawów i ich zaawansowania ma różne potrzeby i problemy. Właściwe i odpowiednie leczenie jak też odpowiednie działania opiekuńczo-pielęgniacyjne wpływają na poprawę stanu psychicznego i fizycznego pacjenta. Dzieci i młodzież to osobliwa grupa pacjentów, ponieważ u nich występuje często możliwość powikłanej postaci choroby i jej przewlekły przebieg oraz naprzemienne występowanie okresów remisji i zaostrzeń. Pomimo stosowania różnych sposobów leczenia pacjent nigdy nie będzie całkowicie zdrowy [5].

Raz zdiagnozowana choroba Leśniowskiego-Crohna towarzyszy pacjentom przez całe życie. Zmienność okresów zaostrzeń i remisji utrudnia chorym funkcjonowanie. Wydłużenie okresów remisji będzie możliwe dzięki zaakceptowaniu choroby i zdrowemu stylowi życia. Personel pielęgniarski odgrywa istotną rolę edukacyjno-pielęgniacyjną podczas długiego procesu leczenia. Wsparcie ze strony rodziny a także personelu medycznego jest bardzo ważne, gdyż szczególnie dzieci odczuwają dotkliwie negatywne emocje, takie jak gniew, lęk, poczucie niepokoju oraz zagrożenie. Czynniki te pogarszają stan kliniczny pacjenta. Konieczne jest poznanie i zaakceptowanie choroby, oswojenie się z nią dla lepszego funkcjonowania i przystosowania do nowej sytuacji w celu poprawienia jakości życia osoby cierpiącej na chorobę Leśniowskiego-Crohna [6]. Codziennie spotykam się z licznymi przypadkami zachorowań wśród dzieci i młodzieży. Celem moim było przybliżenie obrazu choroby i problemów z nią związanych, jak również wykazanie, że personel pielęgniarski odgrywa istotną rolę pielęgniacyjno edukacyjną podczas trudnego i długotrwałego procesu leczenia.

### **Definicja i epidemiologia**

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC) jest procesem zapalnym, przeważnie ziarniniakowym, pełnościennym w którym zmiany naciekają jelito na całej jego grubości i obejmują więcej niż jeden odcinek przewodu pokarmowego. Między fragmentami zmienionymi chorobą występują odcinki zdrowe [7]. Cechą charakterystyczną tej choroby jest naprzemienne występowanie okresów remisji i zaostrzeń. Pomimo stosowania różnych sposobów leczenia, pacjent nigdy nie będzie całkowicie zdrowy [8]. Częstość występowania choroby Leśniowskiego-Crohna charakteryzuje zróżnicowanie geograficzne, najczęściej występuje w krajach wysokorozwiniętych. Rzadszym rejonem występowania tej choroby jest Europa Środkowo-Wschodnia, Afryka i Azja. Wśród czynników, które mogą mieć istotny



wpływ na występowanie choroby Leśniowskiego-Crohna są: zmiana stylu życia, racjonalna poprawa warunków życia jak też dostępność do diagnostyki [2].

Obecnie współczynnik zapadalności na chorobę Leśniowskiego-Crohna wynosi 5 chorych na sto tysięcy mieszkańców. Współczynnik chorobowości to 50 chorych na sto tysięcy mieszkańców. Są to dane szacunkowe w krajach Unii Europejskiej. W Polsce notuje się sześć tysięcy chorych. Zachorowanie na chorobę Leśniowskiego-Crohna występuje w różnym wieku, jednak najczęściej dotyczy osób w przedziale wiekowym 15-40 lat. Notuje się duży wzrost zachorowań u dzieci tj. ok. 25%. Kobiety jak i mężczyźni chorują w równej mierze, ale obserwuje się wzrost zachorowań wśród ludzi rasy białej, dobrze wykształconych, na terenach wysoko rozwiniętych [8].

### **Etiopatogeneza**

Wpływ na rozwój choroby Leśniowskiego-Crohna mają czynniki środowiskowe, genetyczne, układ immunologiczny jelit i flora pokarmowo-bakteryjna.

**Czynniki środowiskowe:** zachorowalność na chorobę Leśniowskiego-Crohna większa jest tam, gdzie jest wysoki postęp społeczno-ekonomiczny [9].

**Czynniki genetyczne:** Zbadano, iż pacjenci chorzy na chorobę Leśniowskiego-Crohna często mają mutację niektórych genów. Gen NOD2 / CARD15 w locus IBD umiejscowiony w chromosomie 16, odpowiada za kodowanie białek uczestniczących w odpowiedzi immunologicznej. Innym istotnym genem jest DLG-5 - odpowiedzialny za kodowanie białka, które ma znaczenie w zachowaniu ciągłości nabłonka jelitowego. Kolejnymi genami są: SLC 22 a 4, SLC 22 a 5 - są odpowiedzialne za transportowanie karnityny oraz utlenianie kwasów tłuszczowych. Zaobserwowano rodzinne występowanie rejonizacji zmian i podobny przebieg choroby Leśniowskiego-Crohna [8].

**Układ immunologiczny:** Nadmierna odpowiedź immunologiczna przyczynia się do zachorowania. w jelicie występuje wzmożone i nieprawidłowe pobudzanie komórek układu immunologicznego, a te z kolei odpowiedzialne są za zapalną odpowiedź immunologiczną i produkcję zwiększonej ilości substancji, co z kolei przyczynia się do utrzymywania się przewlekłego stanu zapalnego jelit. Za te procesy odpowiadają cytokiny. (TNF- L-czynnik martwicy nowotworów alfa), interleukiny oraz interferon i integryny. Zachodni styl życia i nieracjonalna antybiotykoterapia, szczególnie we wczesnym dzieciństwie, mogą przyczyniać się do rozwoju niekontrolowanej odpowiedzi immunologicznej w przewodzie pokarmowym u osób do tego predysponowanych [8, 10].

### Flora bakteryjna

Wykazano, iż u ludzi chorych dominują drobnoustroje należące do grupy filogenetycznych, rzadko występujących u ludzi zdrowych, zaburzenia równowagi bakteryjnej wynikają z dysproporcji między bakteriami Gram+ a Gram- (mniejsza proporcja Gram+, a większa Gram- których przedstawicielami są *Escherichia Coli* i *Mycobakteriae*) [8].

### Obraz kliniczny

Ze względu na nasilenie objawów klinicznych, choroba aktywna dzieli się na postać łagodną, umiarkowaną bądź ciężką. Ocena aktywności klinicznej opiera się na objawach klinicznych oraz prostych parametrach laboratoryjnych. w użyciu jest wskaźnik CDAI (*Crohn's Disease Activity Index*).

Jeśli wskaźnik wynosi 150 - to stwierdza się występowanie choroby, jeśli 150-220 choroba łagodna, jeśli 220-450 umiarkowana, powyżej 450 ciężka.

W remisji wskaźnik CDAI wynosi 150. Spadek CDAI o 100 wskazuje na odpowiedź kliniczną w wyniku leczenia [2].

W powyższej skali oceniane są:

- ilości płynnych stolców
- występowanie przetok
- bólu brzucha i jego charakter
- stan zapalny stawów
- stany zapalne tęczówki i naczyńówki oka
- zmiany zapalne skóry
- przetoki okołoodbytnicze
- wzrost temperatury
- utrata masy ciała
- stosowanie farmaceutyków przeciwbiegunkowych
- stan hematokrytu

Ilość punktów świadczy o stopniu rozwoju choroby i tak:

150 - łagodna postać choroby

<150 - aktywna postać choroby

<450 - bardzo poważna postać choroby

Maksymalna ilość punktów jaką można uzyskać to 600 [11].

W celu oceny zaawansowania choroby, stosowana jest również skala Paryska.

W tej klasyfikacji występuje dokładniejszy podział obejmujący zróżnicowanie choroby nie tylko w zależności od zajęcia przewodu pokarmowego w odcinku górnym przewodu pokarmowego, *ileum* terminale i jelita grubego, jak również wzięto pod uwagę jelito cienkie [5].

Objawy choroby Leśniowskiego-Crohna zależą od lokalizacji, stopnia zaawansowania a także rozległości zmian w przewodzie pokarmowym. Często niespecyficzne objawy choroby opóźniają rozpoznanie. w 75% przypadków bóle brzucha są najczęstszym objawem (nasilają się po jedzeniu czy wypróżnieniu i budzą pacjenta w nocy). Są to bóle podobne do wyrostkowych, w lokalizacji prawej dolnej części brzucha i mylone są z ostrym zapaleniem wyrostka robaczkowego, co nierzadko prowadzi do interwencji chirurgicznych. Czasami, pierwszymi objawami choroby są: niedokrwistość, wzrost temperatury nieznanego pochodzenia, spadek masy ciała i niedobór wzrostu u dzieci. W 65% przypadków występują biegunki o różnym nasileniu (od 2 i powyżej 6 stolców na dobę). Stolce są wodniste z domieszką śluzu. Krwawienie z odbytu jako pierwszy objaw choroby występuje u ok. 20% przypadków. Wówczas pojawiają się stolce z domieszką krwi, ze zmian zlokalizowanych w jelicie grubym. Mogą wystąpić stolce smoliste. u jednej trzeciej chorych obserwuje się podwyższoną temperaturę ciała. Częstym objawem jest brak łaknienia, wymioty z nudnościami (25% przypadków). Spadek masy ciała i wyniszczenie u 20-30% chorych. Typowym objawem u dzieci jest niedobór wzrostu oraz opóźnienie dojrzewania płciowego (10%). Charakterystyczne dla choroby Leśniowskiego-Crohna zmiany: ropnie, szczeliny, przetoki, naddatki okołoodbytnicze (15%).

W 20-40% przypadków są to przetoki zewnętrzne czy wewnętrzne, ropnie, a te często zwięzają światło jelita, co może powodować częściową niedrożność, krwotok, lub perforację. Guz w dole biodrowym prawym występuje w 30% przypadków. w innych częściach przewodu pokarmowego również mogą występować zmiany chorobowe: zaburzenia połykania, afty w jamie ustnej, owrzodzenia żołądka i dwunastnicy. Choroba Leśniowskiego-Crohna jest schorzeniem o przewlekłym przebiegu z okresami zaostrzeń i remisji [12]. Oprócz objawów dotyczących przewodu pokarmowego, mogą wystąpić również objawy ze strony innych układów i narządów:

- oczy (zapalenie tęczówki, błony naczyniowej, nadtwardówki, choroby naczyniowe siatkówki, rozmiękanie twardówki)
- wątroba i drogi żółciowe (stwardniające zapalenie dróg żółciowych, autoimmunologiczne zapalenie wątroby)

- skóra (rumień guzowaty, zgorzelinowe zapalenie skóry, owrzodzenie i martwicze zapalenie naczyń)
- układ nerwowy (choroby demielinizacyjna, zapalenie nerwu wzrokowego, miastenia zmiany naczyniowe w ośrodkowym układzie nerwowym)
- serce (zapalenie osierdzia i mięśnia sercowego)
- trzustka (ostre i przewlekłe zapalenie trzustki)
- układ kostno-stawowy (zapalenie stawów)
- układ krwiotwórczy i naczyniowy (zmiany zakrzepowo-zatorowe, zapalenie w naczyniach żylnych i tętniczych)

Pozajelitowe objawy choroby Leśniowskiego-Crohna mogą wystąpić w każdej fazie choroby, jak i mogą wyprzedzić pojawienie się zmian w przewodzie pokarmowym, występują u 6-47% chorych. Należy wykluczyć inne choroby i postawić właściwą diagnozę, zlokalizować zmiany chorobowe. O kolejności wykonywanych badań decydują objawy chorobowe zgłaszane przez pacjenta [13].

### **Diagnostyka choroby Leśniowskiego-Crohna**

Diagnozowanie choroby Leśniowskiego-Crohna jest trudne z powodu różnorodności objawów oraz podobieństw do innych schorzeń. Należy wykluczyć inne choroby i postawić właściwą diagnozę, ustalić możliwe powikłania, a także zlokalizować zmiany chorobowe. O kolejności wykonywanych badań decydują objawy chorobowe zgłaszane przez pacjenta a także nieprawidłowe wyniki badań podstawowych. Ostateczne rozpoznanie można postawić na podstawie obrazu klinicznego i wyników badań endoskopowych oraz obrazowych, jak również laboratoryjnych i radiologicznych. Diagnostyka choroby Leśniowskiego-Crohna oprócz rozpoznawania charakterystycznych objawów klinicznych wymaga różnicowania z innymi jednostkami chorobowymi o zbliżonym obrazie klinicznym [8,14].

### **Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna**

Choroba Leśniowskiego-Crohna ma przebieg przewlekły, nie można jej całkowicie wyleczyć, a jedynie opanować stan zapalny i przedłużyć w ten sposób okres remisji, a także uzupełniać niedobory pokarmowe, łagodzić objawy tj. bóle brzucha, biegunki. Odpowiednie leczenie wpływa na poprawę jakości życia chorego. Chorzy powinni być pod stałą opieką poradni gastroenterologicznej [12].

Nie ma najlepszej metody leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna. Wybór terapii zależy od

umiejscowienia zmian, nasilenia choroby, występowania powikłań a także od odpowiedzi na dotychczasowe leczenie, czyli zależy od całościowego obrazu choroby. Należy dążyć do jak najdłuższej remisji. Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna jest procesem złożonym i indywidualnym w skład, którego wchodzi farmakoterapia, leczenie chirurgiczne i żywieniowe [8].

### **Leczenie farmakologiczne**

Często powodzenie farmakoterapii w chorobie Leśniowskiego-Crohna polega na skrupulatnym dobraniu leków, które uwalniają substancję czynną w zmienionym chorobowo przewodzie pokarmowym. Europejskie standardy leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna zalecają stosowanie leków w zależności od efektów terapii, do wyboru:

- Mesalazyna,
- Sulfasalazyna,
- Mesalazyna i sulfasalazyna,
- Prednizolon,
- Cortiment - glikokortykosteroid,
- Imuran (Azatiopryna),
- Merkaptopuryna,
- Equoral,
- Infliksymab (Flixabi) [15].

### **Leczenie chirurgiczne**

Leczenie metodami klasycznymi i lekami biologicznymi nie zawsze pozwala uniknąć interwencji chirurgicznej. Większość chorych przechodzi przynajmniej jeden zabieg operacyjny, gdyż na pewnym etapie choroby leczenie chirurgiczne jest niezbędne w przypadku występowania ropni, przetoków i zwężeń. Wskazaniami do zabiegu chirurgicznego są: niedrożność jelit, krwotok oraz perforacja jelita. Podstawową zasadą w chirurgii jest oszczędna resekcja, gdyż minimalizuje ryzyko wystąpienia zespołu krótkiego jelita. Często stosowaną metodą jest rozszerzanie zwężeń, a także zabieg chemikolektomii, który wykorzystuje się przy usunięciu zmian w jelicie grubym. Zmiany okołodbytnicze (przetoki, ropnie) są nacinane i drenowane, a następnie pozostawiane do ziarninowania [9].

## Leczenie dietetyczne

Odpowiednia dieta jest ważnym czynnikiem procesu leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna i musi być skorelowana ze stanem klinicznym pacjenta w danym momencie choroby. Celem żywieniowej terapii dojelitowej jest:

- poprawa stanu ogólnego pacjenta
- ułatwianie wchłaniania i trawienia składników pokarmowych
- zmniejszenie obciążenia p. pokarmowego antygenami znajdującymi się w pożywieniu
- zmiana flory bakteryjnej jelit

Leczenie żywieniowe to leczenie płynne bezresztkową dietą polimeryczną, półelementarną czy elementarną. Pokarm w tej formie jest lekkostrawny oraz łatwo przyswajalny przez organizm. Zawiera wszystkie niezbędne składniki odżywcze, dlatego może być stosowany jako uzupełnienie diety, jak i jedyne odżywianie w okresie zaostrzeń choroby.

Taka dieta jest w postaci płynu lub proszku do rozpuszczania, do podawania doustnego lub przez sondę. Leczenie żywieniowe w okresie zaostrzeń wymaga stosowania wyłącznie specjalnych preparatów (np. Modulen) aby leczenie było skuteczne, musi trwać 6-8 tygodni i w tym czasie nie wolno jeść normalnych posiłków, ale wolno pić wodę. Można je przedłużyć w celu podtrzymania remisji w kolejnych miesiącach jako żywienie nocne.

Podawanie doustne diety przemysłowej stosowane w celu uzupełnienia niedoborów pokarmowych oraz leczenia zaostrzeń choroby. Dostępne są preparaty o różnych smakach (Nutridrink, Nutrikid).

Po zakończeniu leczenia żywieniowego należy przejść na odżywianie naturalne i trwa to około 2 tygodni, przy stopniowym rozszerzaniu diety zaczynając od posiłków łatwostrawnych. Po tym czasie chory będzie mógł powrócić do normalnej diety (spożywać mleko i przetwory, warzywa i owoce, jaja i produkty pszenne).

W przypadku braku reakcji na leki i leczenie dojelitowe, jak również w przypadku niedrożności, czy planowanego zabiegu chirurgicznego i bezpośrednio po nim stosuje się żywienie pozajelitowe, które pozwala na całkowite odciążenie jelita.

Żywienie dożylnie dostarcza organizmowi potrzebne składniki odżywcze oraz niezbędne kalorie, ale nie powinno trwać zbyt długo, ponieważ prowadzi do zaniku kosmków jelitowych [12].

Leczenie żywieniowe każdym rodzajem diety jest skuteczne w chorobie Leśniowskiego-Crohna. Zawiera wszystkie potrzebne składniki odżywcze, witaminy, makro i mikroelementy, uzupełnia niedobory żywieniowe. Diety płynne ułatwiają pasaż przez chore

jelito. Dietę bezresztkową stosuje się w okresie przejściowym, po zakończeniu żywienia dożylnego jak i leczenia pozajelitowego, a także jako samodzielny sposób leczenia zachowawczego. Jak najszybciej trzeba włączyć produkty zapewniające pacjentowi odpowiednią ilość białka i energii [13].

### **Rokowanie**

Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna jest długotrwałe i polega na stosowaniu farmakoterapii, a także oszczędzającym trybie życia, eliminacji stresu, unikaniu palenia tytoniu i stosowaniu niesteroidowych leków przeciwzapalnych. Duże znaczenie ma stosowanie odpowiedniej diety, bogate w białko, witaminy i kwas foliowy, żelazo, a ubogiej w błonnik i tłuszcze [14].

### **Rola edukacyjna pielęgniarki w procesie leczniczo-pielęgnacyjnym**

Choroba Leśniowskiego-Crohna jako schorzenie przewlekłe wymusza u chorych zmianę dotychczasowego trybu życia i powoduje powstanie trudności w wykonywaniu codziennych obowiązków, jak również w pełnieniu ról społecznych. Przebieg choroby, rokowanie, procedury diagnostyczne i terapeutyczne wpływają w dużym stopniu na jakość życia pacjentów w sferze fizycznej, emocjonalnej, jak również i społecznej. Samopoczucie psychofizyczne ma duży wpływ na zaostrzenie lub osłabienie objawów klinicznych. Rozpoznanie choroby dla pacjenta stanowi duże wyzwanie. Powinno się ją zaakceptować by można było z nią prawidłowo funkcjonować. Akceptacja choroby wpływa na wzrost sił pacjenta i zapobiega obniżeniu jakości życia [7].

Często pomijanym elementem jakości opieki, jest odpowiednia edukacja pacjentów:

- jak mają zachować się w poszczególnych sytuacjach, czego unikać
- jak zapobiegać nawrotom choroby i powikłaniom
- jaką stosować dietę w poszczególnych fazach choroby
- wskazać, zapewnić o dostępności do zespołów wielodyscyplinarnych, składających się z psychologów, dietetyków, pracowników socjalnych i lekarzy
- wskazać możliwość współpracy z organizacjami pacjentów
- Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita “J-elita”.
- Wielkopolskie Stowarzyszenie *Colitis Ulcerosa* i Choroby Leśniowskiego-Crohna
- Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilko
- Apetyt na życie - Stowarzyszenie osób leczonych żywieniowo

- możliwość stałego kontaktu telefonicznego z pracownikami oddziału gastrologii
- zapewnienie stałego dostępu do badań diagnostycznych i poradni stomijnej, chirurgicznej
- wskazać konieczność samodyscypliny i jej znaczenia dla procesu leczniczego (unikanie używek, systematycznego przyjmowania leków, odpowiednia dieta)
- wskazać ośrodki referencyjne
- SP ZOZ Wojewódzki Szpital Zespolony im. J. Śniadeckiego, ul. Marii Skłodowskiej-Curie 26 15-950 Białystok, tel. 85 748 81 00
- Uniwersytecki Szpital Kliniczny ul. Marii Skłodowskiej-Curie 24a 15-276 Białystok, tel. 85 746 82 34
- Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny im. L. Zamenhofa ul. Waszyngtona 17, 15-274 Białystok, tel. 85 745 07 10
- Szpital Wojewódzki im. Dr Ludwika Rydygiera, ul. Szpitalna 60, 16-402 Suwałki, tel. 87 562 93 12

Wśród dostępnych metod edukacji należy zastosować:

- dokładne instruowanie pacjentów (ustnie, pisemnie, szkolenia, kursy)
- wzmożony kontakt telefoniczny, mailowy z pacjentami
- wskazanie grup wsparcia (portale społecznościowe, platformy e-learningowe, środki masowego przekazu), organizacje (J-Elita fundacja, Apetyt na Życie stowarzyszenie)
- narzędzia edukacyjne (brozury, filmy, rozmowy)
- indywidualizacja treści edukacyjnych

Odpowiednia edukacja pacjentów wpływa na jakość opieki medycznej, a to ma bezpośrednie przełożenie na jakość życia pacjentów chorujących na chorobę Leśniowskiego-Crohna i na przestrzeganie zaleceń.

#### **Celem pracy było:**

- Określenie zadań i funkcji pielęgniarki w opiece nad małym pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna.
- Zaplanowanie indywidualnego planu opieki nad pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna.
- Opracowanie wskazówek pielęgnacyjnych do dalszego postępowania.



## **Material i metodyka badań**

Powyższą pracę podzielono na dwie części. Wiedzę w zakresie klinicznym przedstawiono w pierwszej części, zawarto w niej metody leczenia i plan pielęgnowania chorego dziecka z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

W dalszej części opisano indywidualny przypadek dziecka chorego na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Pacjentem jest 13,5 letni chłopiec, hospitalizowany w Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku. Przyjęty w trybie nagłym. w trakcie pobytu pacjenta w szpitalu postawiono diagnozę, dobrano odpowiednią terapię farmakologiczno – żywieniową i rozpoczęto leczenie. Na podstawie dostępnej dokumentacji medycznej, tj. indywidualnej karty zleceń lekarskich, historii choroby a także wywiadu zebranego od pacjenta i rodziców, skompletowano materiał do badań. Na tej podstawie uzyskano aktualną ocenę stanu zdrowia pacjenta. Określono plan opieki pielęgniarzkiej i przedstawiono jego realizację, w oparciu o postawioną diagnozę pielęgniarzską, a także sformułowano dalsze zalecenia [15].

## **Wyniki**

### **Opis przypadku**

13,5 letni chłopiec, przyjęty w trybie nagłym, do Kliniki Pediatrii Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii, z powodu utrzymujących się od 2 tygodni bólów brzucha, utraty łaknienia, ból za mostkiem podczas posiłków, do których przed 7 dniami dołączyły się luźne stolce (maksymalnie do 7 na dobę) bez domieszek patologicznych, utrata masy ciała ok. 2 kg, występowania pojedynczych aft na błonie śluzowej jamy ustnej, stanów podgorączkowych do 37,8 C, spadku tolerancji wysiłku i koncentracji. w wykonywanych ambulatoryjnie badaniach, stwierdzono OB - 60 mm po godzinie, niedokrwistość Hb 10,4 g/dl, Fe 18 µg/dl szczepiony według Kalendarza Szczepień. Chłopiec nie ma chorób przewlekłych i nie przyjmuje regularnie żadnych leków. Jest pacjentem Poradni Nefrologicznej z powodu torbielowatości nerek. Wywiad rodzinny obciążony chorobą zapalną jelit w bliskim pokrewieństwie, astmą oskrzelową, łuszczycą, RZS. Przy przyjęciu stan ogólny dobry. Dokonano oceny stanu pacjenta.

- Masa ciała 50 kg
- Wysokość 171 cm
- Temperatura 38,1 C
- BMI 17.1

- Czynność serca miarowa, 80 u/min
- Saturacja 98 mg%
- Skóra: blada, zmiany trądzikowe na skórze tułowia, tkanka podskórna prawidłowo rozwinięta, obrzęków nie stwierdzono
- Węzły chłonne obwodowe: niepowiększone
- Jama ustna: śluzówki wilgotne, pojedyncza afta na prawym policzku, gardło bez cech zapalnych
- Nos: drożny
- Brzuch: miękki, palpacyjnie dotkliwy w nadbrzuszu oraz lewym dole biodrowym, bez oporów patologicznych, perystaltyka prawidłowa
- Układ kostno stawowy i mięśniowy: napięcie mięśniowe prawidłowe
- Odbyt: wyrosła endodermalne
- Stan psychiczny: chłopiec smutny, apatyczny, kontakt słowno logiczny zachowany, odczuwa niepokój związany ze swoim stanem zdrowia i obawia się pobytu w szpitalu w związku z oczekującymi go badaniami diagnostycznymi
- Brak apetytu

W badaniach laboratoryjnych wykonanych w szpitalu stwierdzono niedokrwistość, przyspieszone OB, obecna krew utajona w kale, wysokie stężenie kalprotektyny. W USG jamy brzusznej stwierdzono liczne torbiele w obu nerkach, poza tym końcowy odcinek jelita krętego o zaakcentowanej ścianie do około 3,2 mm; kątnica i wstępnica o pogrubiałych do około 5 mm ścianach. w prawym podbrzuszu nieliczne węzły chłonne krezkowe pojedyncze powiększone do około 18 mm x 8 mm. Wykonano enterografię NMR (opis w opracowaniu). w wykonanej gastrokopii stwierdzono gastropatię nadżerkową (zmiany o małym nasileniu w antrum) oraz duodenopatię nadżerkową. w kolonoskopii obraz endoskopowy choroby Leśniowskiego-Crohna - uwidoczniło zmiany mniej nasilone w jelicie krętym i rozległe owrzodzenia i afty, w jelicie grubym, zmiany okołoodbytnicze. Chłopca konsultowano okulistycznie oraz nefrologicznie. w oparciu o dane kliniczne oraz badania dodatkowe rozpoznano chorobę Leśniowskiego-Crohna, aktywność choroby w skali PCDAI 47,5 pkt (postać umiarkowana). w trakcie pobytu chłopiec czuł się dość dobrze, sporadycznie występowały bóle brzucha i okresowo wzrost temperatury do 38 C, liczba stolców około 6 na dobę. Rozpoczęto leczenie farmakologiczne preparatem Imuran, żywieniowe indukujące remisję choroby preparatem Modelunen IBD, z dość dobrą tolerancją z wyprowadzeniem docelowo do diety niskobłonnikowej i niskolaktosowej.

W stanie ogólnym dobrym, z zaleceniem jak niżej, chłopiec został wypisany do domu. Na podstawie powyższych informacji określono plan opieki pielęgniarskiej.

### **Indywidualny plan opieki pielęgniarskiej**

#### **Diagnoza pielęgniarska: Stany podgorączkowe**

**Cel opieki: Obniżenie temperatury ciała do wartości prawidłowych**

#### **Interwencje pielęgniarskie:**

- Pomiar kontrolny temperatury, kilkakrotnie w ciągu doby, w karcie gorączkowej.
- Dostarczenie zalecanej ilości obojętnych płynów doustnych
- Zalecenie rodzicom, aby podawali dziecku płyny do picia często w małych ilościach.
- Zastosowanie okładów, kąpeli chłodzących.
- Zaproponowanie częstej zmiany bielizny osobistej i pościelowej, na bawełnianą i przewiewną.
- Zapewnienie odpowiedniej temperatury w pomieszczeniu 18-20 C° i wietrzenie pokoju.
- Podanie leków przeciwgorączkowych, zgodnie ze zleceniem lekarza.

**Ocena: Temperatura ciała obniżyła się do wartości fizjologicznych.**

**Diagnoza pielęgniarska: Uciążliwe bóle brzucha, uniemożliwiający wypoczynek, wybudzający ze snu.**

**Cel opieki: Wyeliminowanie bólów brzucha i poprawa samopoczucia pacjenta.**

#### **Interwencje pielęgniarskie:**

- Określenie nasilenia bólu (w skali VAS) oraz jego lokalizacji.
- Zastosowanie wygodnej pozycji ciała, ograniczającej dolegliwości bólowe.
- Monitorowanie wystąpienia dolegliwości bólowych.
- Zapewnienie ciszy i spokoju do odpoczynku i snu.
- Zastosowanie farmakoterapii przeciwbólowej, na zlecenie lekarza.
- Zapewnienie pacjentowi wsparcia i bezpieczeństwa,

**Ocena: Dzięki zastosowanym działaniom dolegliwości bólowe zmniejszyły się. Pacjent stał się spokojniejszy.**

**Diagnoza pielęgniarska: Dyskomfort spowodowany stanem zapalnym (zaczerwienienie i ból) w okolicy odbytu wynikającym z częstych wypróżnień.**

**Cel opieki pielęgniarskiej: Zniwelowanie stanu zapalnego wokół odbytu, ochrona i pielęgnacja skóry zmienionej zapalnie. Stopniowa normalizacja stolców.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Pielęgnacja skóry w okolicy odbytu (wykonywanie toalety poprzez umycie ciepłą wodą z hipoalergicznymi środkami, dokładne i delikatne osuszanie zmienionych chorobowo miejsc).
- Stosowania bawełnianej bielizny i lekkiego, przewiewnego ubrania.
- Unikanie przegrzania.
- Codzienna kontrola stanu skóry w okolicy odbytu (zaczerwienienie, obrzęk, charakter zmian).
- Zastosowanie maści ochronnych i podawanie leków przeciwzapalnych zgodnie z indywidualną kartą zleceń lekarskich.
- Dokonanie pomiaru masy ciała.
- Dbanie o utrzymanie higieny rąk, okolic intymnych, bielizny.
- Zapewnienie swobodnego dostępu do toalety.
- Eliminacja przykrego zapachu w sali.
- Zapewnienie podaży płynów doustnych, niegazowanych.
- Podawanie leków zgodnie ze zleceniem lekarza.
- Obserwacja stolca pod kątem ilości, zawartości krwi i śluzu.
- Pobranie próbki stolca do badań diagnostycznych.

**Ocena: Zaczerwienienie w okolicy odbytu zmniejszyło się. Problem wymaga dalszej obserwacji.**

**Diagnoza pielęgniarska: Niepokój dziecka i obniżony nastrój spowodowany chorobą, spowodowany planowanymi badaniami diagnostycznymi i zabiegami pielęgnacyjnymi.**

**Cel opieki pielęgniarskiej: Poprawa nastroju, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, zmniejszenie lęku.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Wytłumaczenie dziecku konieczności wykonania badań diagnostycznych i informowanie dziecka o istocie zabiegu.
- Informowanie chorego o planowanych działaniach pielęgniarskich, wyjaśnienie wątpliwości.
- Zachęcanie do zadawania pytań personelowi.
- Mobilizowanie do aktywnego współdziałania w procesie diagnostycznym.

- Ułatwienie kontaktu z rodziną i lekarzem prowadzącym.
- Zachęcenie rodziny do udzielenia pacjentowi wsparcia, towarzyszenie podczas badań.
- Umożliwienie pacjentowi zadawanie pytań.

**Ocena:** Lęk dziecka związany z badaniami i hospitalizacją zmniejszył się.

**Diagnoza pielęgniarska:** Osłabienie, apatia z powodu niedokrwistości

**Cel opieki:** Zwiększenie tolerancji aktywności, zredukowanie apatii i poprawa stanu morfologicznego krwi pacjenta.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Zapewnienie pacjentowi diety pokrywającej zapotrzebowanie ilościowe i jakościowe.
- Zapewnienie pacjentowi odpowiedniej ilości czasu na odpoczynek.
- Monitorowanie tolerancji aktywności ruchowej.
- Obserwacja pacjenta pod kątem nasilenia się objawów.
- Obserwacja podstawowych parametrów życiowych pacjenta.
- Podawanie preparatów żelaza i kwasu foliowego zgodnie ze zleceniem lekarza i obserwacja wystąpienia ewentualnych działań niepożądanych.
- Udział w farmakoterapii.

**Ocena:** Podjęte działania pozytywnie wpłynęły na zwiększenie aktywności pacjenta, parametry morfotyczne poprawiły się.

**Diagnoza pielęgniarska:** Spadek masy ciała spowodowany utratą apetytu w przebiegu choroby.

**Cel opieki:** Wyrównanie niedoboru masy ciała, zapobieganie wystąpienia niedożywienia organizmu.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Poinformowanie pacjenta o konieczności stosowania odpowiedniej diety i suplementacji.
- Zapewnienie pacjentowi konsultacji z dietetykiem.
- Zachęcanie pacjenta do regularnego spożywania posiłków i dbałość o atrakcyjność i estetykę podawanych posiłków.
  - Wykonywanie regularnych pomiarów masy ciała oraz poinformowanie pacjenta o konieczności kontroli masy ciała.
  - Edukacja w zakresie prawidłowego odżywiania w chorobie Leśniowskiego-Crohna.

**Ocena:** Zalecono dalszą obserwację stanu odżywiania pacjenta. Masa ciała ustabilizowała się.

**Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko wystąpienia zaburzeń wodno-elektrolitowych spowodowanych biegunką.**

**Cel opieki: Zmniejszenie ryzyka wystąpienia odwodnienia, poprawa stanu nawodnienia pacjenta.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Poinformowanie pacjenta o konieczności spożywania większej ilości płynów.
- Uzupełnianie płynów poprzez nawadnianie doustne, podawanie płynów często w małych ilościach.
- W przypadku niepowodzeń nawadniania drogą doustną, nawadnianie dożylnie na zlecenie lekarskie.
- Prowadzenie bilansu płynów.
- Obserwacja pacjenta pod kątem wystąpienia objawów odwodnienia.
- Wykonywanie pomiarów masy ciała.
- Pobieranie krwi do badań biochemicznych na zlecenie lekarza.
- Podawanie leków zgodnie ze zleceniem lekarskich.

**Ocena: Objawy odwodnienia nie wystąpiły.**

**Diagnoza pielęgniarska: Lęk pacjenta spowodowany pogorszeniem stanu zdrowia.**

**Cel opieki: Zmniejszenie uczucia lęku, poprawa samopoczucia pacjenta.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Wsparcie psychiczne pacjenta w czasie hospitalizacji.
- Zapewnienie spokoju i komfortu na sali.
- Rozmowa z pacjentem o konieczności prowadzenia leczenia w celu powrotu do zdrowia.
- Obserwacja stanu psychicznego i samopoczucia pacjenta.
- Odwrócenie uwagi dziecka poprzez organizację czasu wolnego.
- Obecność przy dziecku personelu medycznego i rodziny.

**Ocena: Samopoczucie pacjenta uległo poprawie. Pacjent jest spokojniejszy i chętnie współpracuje z personelem medycznym.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko wystąpienia zakażenia w miejscu wkłucia.**

**Cel opieki: Zapobieganie wystąpieniu zakażenia.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Przestrzeganie zasad aseptyki i antyseptyki.
- Obserwacja miejsca wkłucia pod kątem zaczerwienienia i bolesności.
- Utrzymanie drożności kaniuli.
- Zmiana opatrunku w miejscu wkłucia.
- Zabezpieczenie kaniuli przed usunięciem przez dziecko
- Prowadzenie karty monitorowania wkłuc.

**Ocena: Nie zaobserwowano wystąpienia objawów zakażenia.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko ponownego wystąpienia objawów chorobowych.**

**Cel opieki: Zapobieganie nawrotu choroby.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Poinformowanie pacjenta o konieczności stosowania farmakoterapii zgodnie ze zleceniem lekarza i przestrzegania diety.
- Zwrócenie uwagi na konieczność systematycznych wizyt kontrolnych zgodnie z zaleceniem lekarza.
- Poinformowanie o obowiązku szybkiego zgłoszenia się do lekarza w razie nawrotu objawów choroby.

**Ocena: Zalecono obserwację pacjenta w kierunku wystąpienia objawów sugerujących nawrót choroby**

**Diagnoza pielęgniarska: Dyskomfort pacjenta spowodowany występowaniem aft w jamie ustnej.**

**Cel opieki: Minimalizacja dyskomfortu z powodu występującej zmiany w jamie ustnej i przeciwdziałanie wystąpieniu nowych**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Wczesne wykrywanie rozwijających się zmian.
- Zapewnienie pacjentowi możliwości utrzymywania higieny jamy ustnej.
- Stosowanie mieszanek do pędzlowania jamy ustnej, na zlecenie lekarza.
- Wyłączenie z diety pokarmów drażniących.

**Ocena: Dyskomfort pacjenta zmniejszył się, nie doszło do powstawania nowych aft.**

**Diagnoza pielęgniarska: Obawy rodziny z powodu niewiedzy na temat choroby Leśniowskiego-Crohna.**

**Cel opieki: Edukacja rodziny, zachęcanie do czynnych działań w opiece nad dzieckiem z chorobą Leśniowskiego-Crohna.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Pouczenie rodziców o istocie choroby w zakresie przyczyn, objawów i skutków choroby.
- Przedstawienie planu opieki nad dzieckiem w czasie remisji.
- Zwrócenie uwagi na stosowanie właściwej diety w okresach zaostrzeń i remisji.
- Poinformowanie o działaniu i skutkach ubocznych stosowanych leków.
- Przypomnienie o zgłaszaniu się na wizyty kontrolne do poradni gastrologicznej.
- Zapewnienie kontaktu z dietetykiem i psychologiem.
- Wskazanie źródeł materiałów edukacyjnych i grup wsparcia.

**Ocena:** Pacjent i jego rodzina pogłębili wiedzę na temat choroby Leśniowskiego-Crohna.

**Diagnoza pielęgniarska: Brak akceptacji ograniczeń związanych z chorobą Leśniowskiego-Crohna.**

**Cel: Pomoc w zaakceptowaniu ograniczeń związanych z obecną sytuacją zdrowotną.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Zapoznanie pacjenta z informacjami dotyczącymi zagrożeń związanych z chorobą.
- Zwiększenie poczucia wartości dziecka tak by zaakceptowało i odnalazło się w nowej sytuacji jaką jest choroba Leśniowskiego-Crohna.
- Wskazanie choremu możliwości jakie posiada pomimo choroby.
- Motywowanie pacjenta do odpowiedzialności za postępy w leczeniu i dbania o podtrzymanie remisji.
- Umożliwienie kontaktu z psychologiem.
- Zapewnienie dziecka o zainteresowaniu personelu jego problemami i obawami.
- Wskazanie dziecku innych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna z pozytywnym nastawieniem do swojej choroby.
- Wskazanie możliwości kontaktu z grupami wsparcia, organizacjami charytatywnymi.

**Ocena:** Nastąpiła poprawa samopoczucia pacjenta. Uczucie niepokoju uległo zmniejszeniu. Pacjent posiada większą wiedzę na temat możliwości walki z chorobą i poprawy jakości życia.



### **Wskazówki do dalszej pielęgnacji chorego**

Wskazówki do dalszej pielęgnacji chorego (w czasie hospitalizacji)

- zmniejszenie ewentualnych, dolegliwości bólowych brzucha poprzez podanie leków zgodnie z indywidualną kartą zleceń,
- monitorowanie parametrów życiowych tj. temperatura ciała, oddech, ciśnienie, tętno,
- zapobieganie bieguncie poprzez farmakoterapię oraz obserwację stolca i zachowanie odpowiedniej higieny,
- zapobieganie powstawaniu zakażenia w miejscu założenia kaniuli,
- wyrównanie oraz dbanie o utrzymanie właściwej masy ciała,
- wykonywanie regularnych pomiarów masy ciała
- przygotowanie właściwych dla choroby Leśniowskiego-Crohna zaleceń żywieniowych,
- zgłaszanie niepokojących objawów lekarzowi, świadczących o nawrocie choroby i powikłaniach pozajelitowych.

### **Wskazówki do dalszej pielęgnacji chorego (do domu)**

- stała opieka w poradni gastrologicznej,
- stosowanie leków zgodnie ze zleceniem lekarza i przestrzeganie przed samodzielnym odstawieniem ich,
- stosowanie diety specjalnej jako leczenie żywieniowe preparatem Modulen ze stopniowym rozszerzeniem do lekkostrawnej i niskolaktozowej
- Zalecenie unikania sytuacji stresowych, które mogą przyczynić się do zaostrzenia lub nawrotu choroby,
- W przypadku profilaktyki niedokrwistości zalecono pacjentowi przyjmowanie pokarmów bogatych w związki żelaza (jaja kurze, kasza, szpinak, natka pietruszki, koperek, buraki), witaminę B12 (jaja, mięso z kurczaka i indyki, wołowina, ryby i ich przetwory, ser twarogowy) oraz kwas foliowy (szpinak, szparagi, sałata, pomarańcze, banany),
- Systematyczne wykonywanie morfologii krwi oraz badań biochemicznych co 3 miesiące,
- Obserwacja charakteru stolców w kierunku występowania krwi i śluzu oraz ich ilość,
- Obserwacja dziecka pod kątem osłabienia oraz objawów nietolerancji wysiłku
- Wykonywanie regularnych pomiarów masy ciała,
- Zgłaszanie niepokojących objawów lekarzowi świadczących o nawrocie choroby lub powikłaniach pozajelitowych choroby,

- Wykonywanie kontrolnego badania kolonoskopowego co 2 lata.
- Kontrola w poradni nefrologicznej.
- Zgłoszenie się po wyniki pozostające w opracowaniu (wyniki badań histopatologicznych, poziom Quantiferonu, ASCA, ANCA).

### **Podsumowanie**

Nieswoiste zapalenie jelit należy do chorób, które wywierają znaczny i wieloczynnikowy wpływ na każdą sferę życia. z tego powodu istnieje wiele doniesień, które informują o ich negatywnym wpływie na jakość życia chorych. Wielu pacjentów skarży się na trudności w funkcjonowaniu spowodowanym przez stres, obniżony nastrój, brak witalności, nasilenie objawów, zwłaszcza bólowych. Choroba u dzieci zaburza ich rozwój fizyczny i psychiczny. Każda choroba przewlekła to problem medyczny, jak również społeczny, a przede wszystkim duży problem każdego indywidualnego pacjenta. Powinno się ją akceptować i układać życie z jej ograniczeniami. Chorzy potrzebują wsparcia od bliskich, a często też wspierają się nawzajem zakładając i działając w stowarzyszeniach. Chorzy zrzeszeni w Towarzystwie J-elita organizują spotkania, happeningi w celu zainteresowania otoczenia problemami związanymi z chorobą, pokazania chorym, że dolegliwości nie mogą blokować ludzi w domach i wykluczać z normalnego funkcjonowania. Towarzystwo J-elita prowadzi wiele akcji, aby pomóc chorym, prowadzi również działalność wydawniczą, a poradnik dostarcza wszystkim zainteresowanym szeroki zakres informacji. Wiedza powszechna w zakresie nieswoistych zapaleń jelit jest niewystarczająca, dlatego społeczeństwo powinno być bardziej edukowane w tym zakresie i zwracać większą uwagę na te zagadnienia, bardziej je nagłaśniać, ponieważ choroba prowadzi do wielu poważnych, negatywnych skutków, utrudniających codzienne życie. Ważne jest szybka, prawidłowa diagnostyka choroby oraz odpowiednie jej leczenie najlepiej w ośrodkach referencyjnych.

### **Wnioski**

1. Przedstawiony plan pielęgnowania pacjenta z chorobą Leśniewskiego-Crohna wskazał główne problemy pacjenta. Wyodrębniono następujące problemy:
  - ból brzucha spowodowany stanem zapalnym jelit
  - gorączka 38 C° spowodowana stanem zapalnym
  - stolce biegunkowe z domieszką krwi i śluzu
  - błądliwość powłok skórnych, brak koncentracji, apatia spowodowana niedokrwistością

- utrata masy ciała z powodu braku apetytu
  - deficyt wiedzy pacjenta i rodziny na temat choroby przewlekłej i postępowania po wypisie do domu
  - lęk pacjenta spowodowany przebywaniem w szpitalu i badaniami
  - ryzyko wystąpienia bólu i dyskomfortu z powodu badań diagnostycznych
  - lęk spowodowany stanem zdrowia
  - ryzyko nawrotu objawów chorobowych
  - ryzyko wystąpienia zaburzeń wodno-elektrolitowych
  - ryzyko zakażenia miejsca wkłucia
2. Na podstawie powyższych problemów pielęgnacyjnych opracowano indywidualny plan opieki pielęgniarskiej oraz przedstawiono podjęte czynności dążące do ich rozwiązania.
  3. Podjęte działania oceniono.
  4. Opracowano wskazówki do dalszej pielęgnacji pacjenta:
    - zastosowanie odpowiedniej diety
    - wykonanie badań kontrolnych
    - pomiar masy ciała
    - stosowanie odpowiedniego ciała według wskazań lekarza
    - w razie potrzeby zasięgnięcie pomocy psychologicznej
    - wskazanie ośrodków referencyjnych i grup wsparcia oraz materiałów edukacyjnych

Stosowanie się do powyższych zaleceń ułatwi pacjentowi przystosowanie się do samopielęgnacji i długoterminowej terapii, wpłynie pozytywnie na codzienne funkcjonowanie pacjenta pod względem biopsychospołecznym. Świadomość pacjenta z chorobą Leśniowskiego-Crohna co do zaleceń żywieniowych i farmakologicznych należy uznać za ważny czynnik w osiągnięciu dobrej jakości życia. W podnoszeniu jakości życia kluczowym elementem jest szeroko zakrojona edukacja na temat schorzenia, radzenia sobie z nią i umiejętne udzielanie wsparcia.

### **Piśmiennictwa**

1. Wrońska E., Bielawska J., Iwanow L., Panczyk M., wsp.: Ocena Poziomu Wiedzy na temat nieswoistych zapaleń jelit w grupie rodziców dzieci hospitalizowanych w Centrum Zdrowia Dziecka. DOI: <https://doi.org/10.20883/pielpal.2017.80>
2. Łodyga M., Eder P., Bartnik W., wsp.: Wytoczne Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Przegląd Gastroenterologiczny 2012; 7(6): 317-338 DOI: 10.5114/pg. 2012 33040.
3. Dąbrowski A.: Gastroenterologia, Wydawnictwo Medical Tribune Polska, Warszawa 2011, 308.

4. Cepuch G., Gniadek A., Śręba S.: Jakość życia młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2015, 352-356.
5. Podlaska M., Dędański M., Pronicki M., Kierkuś J. *Post N Med* 2016; XXIX (4), 234-237.
6. Chrobak-Bień J., Gawor A., Paplarczyk M., Gąsiorowska A.: Wpływ czynników socjodemograficznych i klinicznych na stopień akceptacji choroby wśród osób cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna. *Piel Zdr. Publ* 2018, 8(1): 47-53.
7. Hebzda A., Szezeblowska D.: Serwin D. Choroba Leśniowskiego-Crohna- diagnostyka i leczenie. *Pediatrics i Medycyna Rodzinna* 2011, 7(2), 98-103.
8. Witanowska A., Pawlik M., Rydzewska G.: Choroba Leśniowskiego-Crohna. W: Antczak, Myśliwiec, Pruszczyk: *Wielka Interna Wydawnictwo Medical Tribune Polska*, Warszawa 2011, 308-322.
9. Łodyga M., Edos P i wsp.: Wytyczny Grupy Roboczej Konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologicznego, dotyczące postępowania z pacjentem z chorobą Leśniowskiego-Crohna. *Gastroenterologia Praktyczna*, 2013, 2, 18-36.
10. Eder P., Łodyga M., Bartnik W. et al.: Wytyczne Grupy Roboczej konsultanta Krajowego w dziedzinie Gastroenterologii i Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii dotyczące postępowania z pacjentami z chorobą Leśniowskiego-Crohna. *Przegląd Gastroenterologiczny* 2012; 7(6): 317-338.
11. Bączyk G., Karoń J. Krokowicz P.: Obiektywny i subiektywny wymiar jakości życia osób z nieswoistym zapaleniem jelit leczonych na oddziale chirurgicznym *Przegląd Gastroenterologiczny*, 2011, 6(3), 170-175
12. Mossakowska M., Podlaska M., Dondalski M., Pronicki M., Kierkuś J.: *Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na wrzodowe zapalenie jelita grubego lub chorobę Leśniowskiego-Crohna. Towarzystwo „J-elita”, 2018.*
13. Łodyga M. Choroba Leśniowskiego-Crohna, czyli od zaostrzeń do remisji. *Medical Tribune*, 2015, 10.
14. Floch M.H.: Choroba Leśniowskiego-Crohna. Powikłania i leczenie chirurgiczne. [w:] *Gastroenterologia Nettera tom 1*, Paradowski L., Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2010, 443-445.
15. Baczevska-Mazurkiewicz D., Rydzewska G.: Problemy żywieniowe pacjentów z nieswoistymi chorobami jelit. *Przegląd gastrologiczny*, 2011, 2, 69-77.

## **ROLA EDUKACYJNA PIEŁĘGNIARKI w OPIECE NAD DZIECKIEM z CHOROBA TRZEWNA – STUDIUM PRZYPADKU**

**Edyta Grochowska<sup>1,2</sup>, Urszula Chrzanowska<sup>2,3</sup>, Bianka Sztukowska<sup>3,4</sup>,  
Ewa Kulbaka<sup>5</sup>, Magdalena Malesińska<sup>6</sup>**

1. Absolwentka studiów i stopnia Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku,
2. Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku, Zakład Pielęgniarstwa,
3. Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
4. Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci i Młodzieży z Pododdziałem Pooperacyjnym i Ośrodkiem Leczenia Bólu, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku,
5. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie. Radomska Szkoła Wyższa, Wydziału Nauk o Zdrowiu
6. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

### **Wstęp**

Choroba trzewna należy do najczęstszych, przewlekłych chorób układu pokarmowego. w ostatnich latach obserwuje się wzrost zachorowalności na celiakię. Jest ona przyczyną zaburzeń zdrowotnych u około 1% populacji. Choroba kojarzona dotychczas z okresem wieku dziecięcego diagnozowana jest obecnie równie często u pacjentów dorosłych. Coraz częściej pierwsze objawy celiakii są niespecyficzne i powodują trudności diagnostyczne. Wczesne rozpoznanie choroby trzewnej, edukacja pacjenta i wprowadzenie diety bezglutenowej powodują wzrost jakości życia pacjentów oraz zapobiega rozwojowi potencjalnych powikłań [1].

### **Definicja choroby trzewnej i epidemiologia**

Choroba trzewna (celiakia, celiac disease – CD) zaliczana jest w ICD – 10 (Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych) jako choroba należąca do zaburzeń wchłaniania jelitowego [2]. Celiakia to choroba ogólnoustrojowa o podłożu autoimmunologicznym spowodowana spożyciem glutenu – białka zapasowego

zawartego w ziarnach zbóż: gliadyny (pszenica), sekaliny (żyto), hordeiny (jęczmień), aweniny (owies). Wieloczynnikowa patogeneza choroby obejmuje zarówno predyspozycje genetyczne (dziedziczenie antygenów HLA-DQ2 i HLA-DQ8) jak też udział czynników immunologicznych i środowiskowych. Spożycie glutenu aktywuje reakcję immunologiczną w następstwie której zachodzi uszkodzenie błony śluzowej jelita cienkiego charakteryzujące się częściowym, prawie całkowitym albo całkowitym zanikiem kosmków jelitowych oraz przerostem krypt jelitowych i zwiększeniem liczby limfocytów śród nabłonkowych [3].

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat w wielu badaniach wykazano wzrost częstości występowania choroby trzewnej. Liczba chorych wzrosła nie tylko w Europie i USA, ale też w Azji. Wzrost zachorowalności na celiakię odnotowują lekarze w Japonii, Chinach i Indiach. Związane jest to najprawdopodobniej ze zwiększeniem spożycia pszenicy w tych krajach i nie odbiega od statystyk amerykańskich i europejskich. Zjawisko to można też powiązać z rozwojem technologicznym metod diagnostycznych zwłaszcza badań dotyczących oceny swoistych przeciwciał w surowicy krwi [4]. Choroba kojarzona głównie z okresem wieku dziecięcego, jest obecnie diagnozowana w około 60% nowych przypadków u osób dorosłych, z czego 15 – 20% stanowią osoby powyżej 60 roku życia [5]. Podobnie jak w innych chorobach autoimmunologicznych choroba częściej dotyczy kobiet niż mężczyzn. Mimo wprowadzenia do diagnostyki nowych badań liczba chorych na celiakię jest niedoszacowana. Stosunek chorych z ustalonym rozpoznaniem do liczby osób niezdiagnozowanych wynosi 1:5-10. Celiakię diagnozuje się obecnie zarówno wśród pacjentów objawowych z dolegliwościami gastrologicznymi, u osób z objawami spoza przewodu pokarmowego, jak też u pacjentów bezobjawowych z grup ryzyka. Największe ryzyko zachorowania występuje u krewnych pierwszego stopnia pacjentów z celiakią (rodzice, rodzeństwo, dzieci) i wynosi 5-10%. Mniejsze ryzyko dotyczy dalszych krewnych, osób z cukrzycą typu 1 (3-10%) i innymi chorobami autoimmunologicznymi [6].

### **Patogeneza choroby trzewnej**

Etiopatogeneza celiakii jest wieloczynnikowa. Jej rozwój zależy od współdziałania trzech czynników:

- egzogenego – glutenu, indukującego procesy chorobowe,
- endogenego – enzymu uczestniczącego w deaminacji peptydów glutenowych tTG2 (transglutaminaza tkankowa typu 2),
- genetycznego – tzw. haplotyp heliakalny.

## Obraz kliniczny celiakii

Objawy kliniczne choroby trzewnej są bardzo zróżnicowane. Mogą dotyczyć praktycznie wszystkich organów i układów w organizmie człowieka. Spektrum objawów CD jest bardzo rozległe, od zupełnie bezobjawowego do zespołu zaburzeń wchłaniania różnych składników pokarmowych, o dużym nasileniu. Celiakia bywa diagnozowana zarówno u pacjentów z objawami gastrologicznymi, objawami spoza układu pokarmowego, jak też u osób bezobjawowych z grup ryzyka choroby. Obraz kliniczny celiakii ulega zmianie wraz z wiekiem. Do drugiego roku życia dominuje postać klasyczna z typowymi objawami. W wieku późniejszym postać niema [7].

Objawy celiakii dzielimy na:

- klasyczne (biegunka tłuszczowa, brak apetytu, drażliwość, niedobór wagi, obrzęki, przewlekła biegunka, utrata masy ciała, wymioty, wzdęcia, zaparcia, zmęczenie),
- nieklasyczne (układ krążenia: niedokrwistość z niedoboru żelaza, autoimmunologiczne zapalenie mięśnia sercowego, układ pokarmowy: podwyższona aktywność enzymów wątrobowych, zapalenie wątroby, makroamylazemia, zapalenie dróg żółciowych, refluks żołądkowo-przełykowy, zespół jelita drażliwego, niedożywienie, zaburzenia neuropsychiatryczne: depresja, zaburzenia lękowe, ataksja, padaczka, migrena, polineuropatia obwodowa, skóra i śluzówka: nawracające afty jamy ustnej, opryszczkowe zapalenie skóry choroba Diuringa, układ rozrodczy: opóźnione dojrzewanie, bezpłodność, poronienia, układ kostno-szkieletowy: hipoplazja szkliwa zębowego, osteopenia, osteoporoza, bóle kości, złamania, zapalenia stawów [7].

W oparciu o zaobserwowane objawy i wyniki badań diagnostycznych, zgodnie z definicją z Oslo z 2013 r., obecnie wyróżnia się:

- klasyczną postać celiakii - w postaci tej dominują gastrologiczne objawy zaburzeń wchłaniania jelitowego, biopsja jelita cienkiego i testy serologiczne są nieprawidłowe, występuje najczęściej u dzieci poniżej drugiego roku życia,
- nieklasyczną postać celiakii - w chwili obecnej najczęściej kliniczna postać CD, może wystąpić w każdym wieku, dominują objawy pozajelitowe, bez jawnych objawów zaburzeń wchłaniania jelitowego, biopsja jelita cienkiego i testy serologiczne są nieprawidłowe, wśród objawów zdarzają się też zmiany skórne, które są objawami zależnej od glutenu choroby Duhringa, skórnej manifestacji nietolerancji glutenu [8].

- subkliniczna postać celiakii - nie występują objawy kliniczne skłaniające do diagnostyki, testy serologiczne (zazwyczaj wykonywane przesiewowo w grupach ryzyka) i biopsja jelita cienkiego są nieprawidłowe.
- potencjalną postać celiakii - testy serologiczne są nieprawidłowe, brak histologicznych cech uszkodzenia jelita cienkiego.

U ok. 7-8% ogółu przypadków u osób dorosłych występuje celiakia oporna na leczenie dietą bezglutenową u pacjentów tych występuje: utrzymywanie się objawów klinicznych, zanik kosmków jelitowych pomimo stosowania diety, dodatni wynik badania genetycznego, obecność swoistych przeciwciał w surowicy. Celiakię oporną na leczenie stwierdza się histopatologicznie i klinicznie po roku od zastosowania diety bezglutenowej [9].

Cechą łączącą wszystkie postaci choroby trzewnej jest występowanie przeciwciał swoistych (anty- tTG, DPG,EMA). z wyjątkiem postaci potencjalnej we wszystkich pozostałych typach występują również zmiany histopatologiczne w błonie śluzowej jelita [8].

### **Diagnostyka celiakii**

Aktualne rekomendacje dotyczące diagnostyki choroby trzewnej u dzieci i osób należących do grup ryzyka zostały opracowane przez ESPGHAN (Europejskie Towarzystwo Gastroenterologów, Hepatologów i Żywienia Dzieci) w 2019 roku. Jednocześnie zostały wydane rekomendacje Europejskiego Towarzystwa Badań nad Celiakią (ESsCD), dotyczące osób dorosłych i dzieci.

w chwili obecnej rozpoznajemy chorobę trzewną opierając się na kryteriach:

- klinicznych (obecność typowych i atypowych objawów CD)
- histopatologicznych - zgodnie z aktualnymi zaleceniami ESsCD badanie histopatologiczne należy wykonać u wszystkich osób dorosłych z dodatnimi testami serologicznymi. u dzieci mających wysokie stężenie przeciwciał anty-tTg-IgA (10-krotnie przekroczona górna granica normy) i mających dodatni wynik EmA-IgA (oznaczony w drugiej próbce krwi) ocena histologiczna może być pominięta (zgodnie z aktualną rekomendacją ESPEGHAN). Natomiast u dzieci z niskim poziomem anty tTG(IgA) poniżej 10cut-off należy wykonać biopsję, aby wykluczyć nieprawidłową diagnozę [10]. w celu rozpoznania celiakii wykonuje się endoskopową biopsję jelita cienkiego. w pobranych biopatach wyszukuje się zmian charakterystycznych dla CD (zaniku kosmków jelitowych, zwiększenia liczby limfocytów śród nabłonkowych (norma 6-10 na 100 komórek nabłonka, chorobie trzewnej powyżej 25 na 100 komórek nabłonka),



przerostu krypt jelitowych. w ocenie histopatologicznej bioptatów wykorzystuje się skalę Marsha-Oberhubera [11].

- serologicznych (obecność przeciwciał przeciwko transglutaminazie tkankowej, endomysium, deamidowanym peptydom gliadyny) Najnowsze rekomendacje ESPEGHAN i ESsCD z 2019 r. zalecają wykrywanie przeciwciał anty-tTG (IgA) i określenie całkowitego poziomu IgA jako badanie pierwszoplanowe w diagnostyce celiakii [10].

Wynik badania serologicznego może okazać się fałszywie negatywny w przypadku:

- osób z selektywnym niedoborem IgA - należy wykonać badanie w kierunku przeciwciał w klasie IgG (anty- tTG, anty-DGP, EmA).
  - wieku poniżej 2 lat (stężenie IgA jest u tych dzieci niskie), zaleca się oznaczenie przeciwciał przeciwko DGP, EmA, tTG w klasie IgG
  - stosowanie diety bezglutenowej, mała podaż glutenu lub zbyt krótki okres stosowania diety zawierającej gluten (dzieci karmione piersią przechodzące na pokarm stały)
  - leczenie immunosupresyjne (leki immunosupresyjne hamują reakcję układu immunologicznego mającego znaczenie w patomechanizmie celiakii) [5].
- badania genetyczne, obecność haplotypu HLA-DQ2 lub/i HLA-DQ8 oznacza predyspozycję genetyczną do rozwoju choroby trzewnej, nie przesądza natomiast o rozpoznaniu celiakii [10].

### **Postępowanie lecznicze u pacjentów z celiakią**

W przypadku rozpoznania choroby trzewnej jedyną i skuteczną terapią jest zastosowanie diety bezglutenowej. Dieta ta musi być przestrzegana bardzo restrykcyjnie do końca życia. Powinna ona być odpowiednio zbilansowana, aby nie spowodować niedoborów żywieniowych, które pojawiają się w związku z występującym w celiakii zespołem złego wchłaniania. Ścisłe przestrzeganie diety powoduje ustąpienie objawów klinicznych, remisję zmian w jelicie cienkim i zmniejszenie wystąpienia powikłań celiakii [3]. Obok stosowania diety pacjenci z CD muszą mieć prowadzoną suplementację witamin i minerałów. u osób u których stosowanie diety nie przynosi pożądaných efektów leczniczych stosuje się leczenie farmakologiczne glikokortykosteroidami, lekami immunosupresyjnymi [12].

## **Dieta bezglutenowa**

Produkt bezglutenowy – określenie to powinno oznaczać wykluczenie w nim wszystkich źródeł glutenu. Nie jest to jednak możliwe z powodu śladowych zanieczyszczeń żywności glutenem. w związku z tym dieta bezglutenowa jest to dieta o możliwie najmniejszej dawce glutenu, w ilości nie szkodliwej dla pacjenta. Do produktów naturalnie bezglutenowych zaliczamy: kukurydzę, ziemniaki, ryż, proso, grykę, soję, amarantus, tapiokę, komosę ryżową, orzechy, nabiał, mięso, warzywa, owoce. Za produkty bezglutenowe uznaje się też produkty przetworzone, w których zawartość glutenu nie przekracza 20 ppm (20 mg na 1 kg.). Taka dawka glutenu została uznana za bezpieczną, ponieważ nie powoduje reakcji układu immunologicznego i zmian morfologicznych w śluzówce jelita [11]. w pierwszym etapie leczenia choroby, czyli bezpośrednio po zdiagnozowaniu, gdy kosmki jelitowe są uszkodzone, pacjenci powinni stosować dietę bezglutenową lekkostrawną. Na tym etapie choroby lekarze często zalecają też stosowanie diety bezlaktozowej, ubogolaktozowej lub bezmlecznej. Ma to na celu ułatwienie regeneracji kosmków jelitowych. w okresie zaostrzeń choroby (np. po błędach dietetycznych lub po wystąpieniu biegunek infekcyjnych) gdy dojdzie do uszkodzenia kosmków zaleca się ponowny powrót do diety ubogolaktozowej w przypadku osób dorosłych i starszych dzieci oraz diety bezlaktozowej u małych dzieci [13].

Po wyeliminowaniu glutenu z diety, u chorych na CD, następuje odbudowa kosmków jelitowych. Regeneracja kosmków jelitowych wykazuje zależność od wieku pacjenta i stopnia zniszczenia błony śluzowej jelita. u dzieci efekty stosowania diety widać już po około 6 tygodniach (zaczynają przybierać na wadze). Pełna regeneracja kosmków u dorosłych może trwać nawet dwa lata [13].

Produkt spożywczy przeznaczony dla osób stosujących dietę bezglutenową, zgodnie z przepisami prawa musi posiadać opis słowny „produkt bezglutenowy”. Zgodnie z zaleceniami Głównego Inspektoratu Sanitarnego opis „produkt bezglutenowy” może zostać umieszczony na opakowaniu, jeżeli producent, a w przypadku produktów sprowadzanych z zagranicy dystrybutor zagwarantuje i udowodni, że zawiera on mniej niż 20 mg glutenu na kilogram, czyli, że spełnia normy żywności bezglutenowej. Zaleca się sprzedawanie żywności bezglutenowej wyłącznie w opakowaniach jednostkowych. Producent ma też możliwość (nie ma obowiązku stosowania znaku graficznego) oznaczenia takiego produktu symbolem graficznym ustalonym przez siebie lub może używać znaku licencjonowanego nadawanego przez Stowarzyszenie Osób z Celiakią [13].

### **Konsekwencje braku rozpoznania i leczenia choroby trzewnej, wpływ choroby trzewnej na życie dziecka i jego rodziny.**

Wczesne wykrycie celiakii i wprowadzenie diety bezglutenowej odgrywa duże znaczenie dla zdrowia pacjentów. Nierozpoznana i źle leczona choroba trzewna może spowodować liczne powikłania. Niezdiagnozowane osoby narażone są na rozwój innych chorób autoimmunizacyjnych. Udowodniony też został związek nieleczonej celiakii z powstawaniem nowotworów układu pokarmowego (chłoniak i gruczolak jelita cienkiego). Osoby z niezdiagnozowaną chorobą trzewną są też szczególnie narażone na występowanie miażdżycy, która w konsekwencji prowadzi do zawału serca i udaru mózgu. Nieleczona celiakia zwiększa ryzyko niepłodności i powikłań porodu [5].

Celiakia to choroba, która wymusza wprowadzenie zmian w życiu dziecka oraz jego rodziny. Jednym z najczęstszych problemów jest niewystarczająca wiedza na temat choroby i bezglutenowej diety, a także brak zrozumienia u osób z bliższego i dalszego otoczenia.

W okresie przystosowania się do choroby opiekunowie otrzymują pierwsze wskazówki dotyczące postępowania dietetycznego u dziecka. Stosowanie diety bezglutenowej wymaga od rodziców/opiekunów dziecka, uzyskania wiedzy dotyczącej dozwolonych i zakazanych produktów, zapoznania się z zasadami oznakowania produktów bezglutenowych oraz uwzględnienia zwiększenia wydatków na produkty spożywcze. Kolejnym problemem, z którym spotykają się opiekunowie jest przygotowywanie smacznych i zróżnicowanych potraw pokrywających zapotrzebowanie energetyczne dziecka. Ponadto produkty te mają gorszy smak od produktów tradycyjnych, co wymusza na rodzicach konieczność przekonania dziecka do stosowania diety.

Dziecko wkraczając w okres przedszkolny i szkolny będzie znajdowało się w sytuacji niezrozumienia wśród rówieśników z powodu konieczności stosowania diety. w okresie dojrzewania u nastolatka występują często problemy natury psychologicznej związanej z chęcią ukrycia faktu bycia chorym lub spotyka się on z nieodpowiednim zachowaniem rówieśników spowodowanym innością jaką w przypadku celiakii jest dieta bezglutenowa. Rodzice muszą sprawić więc, aby dziecko nie czuło się gorsze i dyskryminowane. Opiekunowie dziecka muszą traktować je tak samo jak inne dzieci, nie mogą go izolować i tworzyć wokół niego atmosfery poważnej choroby. Nie należy dziecku ograniczać kontaktu z rówieśnikami i starać się, aby uczestniczyło ono w koloniach i obozach (na których jest możliwość stosowania diety bezglutenowej), urodzinach, zielonych szkołach. Rodzice powinni nauczyć dziecko zasad przygotowywania bezglutenowych posiłków i wzbudzić w nich

odpowiedzialność za swoje zdrowie. Ważne jest, aby rodzice uczestniczyli w kłopotach i przeżyciach swego dziecka, okazywali gotowość do rozmowy bez pouczeń krytyki oraz wzmacniali w nim poczucie własnej wartości. Zrozumienie przez rodziców problemów, które wynikają z choroby dziecka pozwala na efektywne tworzenie, w miarę możliwości normalnych warunków do życia i rozwoju dziecka [14]. Osoby chore na celiakię mogą szukać pomocy w instytucjach oferujących wsparcie emocjonalne, psychiczne, informacyjne oraz edukacyjne wobec opiekunów i dzieci. Taką instytucją jest Polskie Stowarzyszenie Osób Chorych na Celiakię oraz na Diecie Bezglutenowej oraz Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Celiakię „Przekreślony Kłós”.

### **Edukacja zdrowotna dziecka z chorobą trzewną i jego rodziców**

Edukacja dziecka z celiakią i jego rodziców powinna być wielokierunkowa i stanowić podstawę postępowania w chorobie trzewnej oraz warunkować aktywny udział w procesie leczenia. Dobrze wyedukowani pacjenci i ich opiekunowie będą mogli poprawić jakość życia swojej rodziny i zapobiegać powikłaniom celiakii.

Zadaniem pielęgniarki jest przygotowanie dziecka i jego rodziny do samoopieki w domu. Należy pomóc dziecku i jego opiekunom w:

- zaakceptowaniu choroby,
- zrozumieniu istoty choroby, jej przebiegu oraz postępowaniu, które zagwarantuje dobry stan dziecka,
- zapoznaniu z zasadami stosowania diety bezglutenowej (produkty dozwolone i zabronione), układaniem jadłospisu, zapobieganiu niedoborom mikroelementów i witamin,
- zasadami prawidłowego przyrządzania dań bezglutenowych,
- zasadach prawidłowego czytania etykiet i rozpoznawania produktów bezglutenowych,
- uzyskaniu zasiłku pielęgnacyjnego,
- uzyskaniu wiedzy dotyczącej form pomocy wsparcia dla osób z celiakią, przedstawienie działalności stowarzyszeń i fundacji.

Należy pamiętać, że edukacja nie jest zdarzeniem jednorazowym, lecz trwającym procesem i powinna być również prowadzona w trakcie kolejnych wizyt w poradni. Prawidłowo prowadzona edukacja sprawia, że dziecko i jego rodzina zdobywają niezbędną wiedzę i poznają sposoby radzenia ze skutkami choroby oraz łatwiej akceptują jej fakt [15].

### **Założenia i cel pracy**

Celiakia to choroba autoimmunizacyjna, charakteryzująca się zróżnicowanym obrazem klinicznym i częstością występowania w populacji sięgającą ok. 1%. Występuje u osób z predyspozycją genetyczną, a głównym czynnikiem ją indukującym jest gluten. Jedyną, skuteczną metodą leczenia celiakii jest dieta bezglutenowa polegająca na eliminacji produktów zawierających żyto, jęczmień i pszenicę przez całe życie. Ścisłe, rygorystyczne przestrzeganie diety prowadzi do ustąpienia objawów klinicznych i remisji zmian w jelicie oraz zmniejsza ryzyko powikłań celiakii [3].

Systematyczna edukacja pacjenta, a w przypadku dziecka również jego opiekunów, prowadzona przez lekarza, pielęgniarkę oraz dietetyka może uchronić dziecko przed spożywaniem produktów zawierających gluten i zapobiec występowaniu niedoborów pokarmowych oraz przyczynić się do poprawy jakości życia chorego i jego rodziny [16].

Zapoznanie dziecka i jego opiekunów z jednostką chorobową, prawidłowym sposobem postępowania a także poinformowanie rodziców o pomocy jaką mogą uzyskać od państwa z powodu choroby dziecka oraz zapoznanie z działalnością Stowarzyszeń jest priorytetowym zadaniem personelu medycznego.

Na podstawie dotychczasowego doświadczenia klinicznego i aktualnej literatury w pracy przedstawiono zagadnienie choroby trzewnej z uwzględnieniem roli pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z celiakią.

**Głównym założeniem pracy było opracowanie planu opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z celiakią.**

W pracy przedstawiono opis przypadku dziecka z celiakią hospitalizowanego w Klinice Pediatrii Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii Dziecięcej UDSK.

### **Materiał i metodyka badań**

Badaniem objęto 8 letnie dziecko, płci męskiej hospitalizowane w Klinice Pediatrii Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku z podejrzeniem choroby trzewnej.

W pracy w postępowaniu badawczym wykorzystano następujące metody:

- wywiad pielęgniarski przeprowadzony z rodzicami dziecka
- obserwację pielęgniarską

- analizę dokumentacji medycznej: historia choroby, indywidualna historia pielęgnowania, indywidualna karta zleceń lekarskich, opis badania histopatologicznego, wyniki badań laboratoryjnych
- badanie przedmiotowe dziecka (pomiar antropometryczny, pomiar podstawowych parametrów życiowych)

W pracy wykorzystano metodę indywidualnego przypadku. Na podstawie zgromadzonych danych stworzono opis przypadku, określono najważniejsze problemy pielęgnacyjne i opracowano plan opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z celiakią, który stanowi metodę pracy.

### **Proces pielęgnowania dziecka z chorobą trzewną**

#### Opis przypadku

8-letni chłopiec został przyjęty do Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego z powodu podejrzenia celiakii. Dziecko zostało skierowane do szpitala przez lekarza rodzinnego z powodu występującego bólu brzucha, biegunki, osłabionego apetytu, apatii oraz słabych przyrostów masy ciała (w ostatnim czasie ubytek masy ciała 500 g w ciągu 4 miesięcy), a także obserwowanych od urodzenia zmian złuszczeniowych na skórze (stosowano różnorodne leczenie miejscowe bez znaczącej poprawy). w wykonanych ambulatoryjnie badaniach laboratoryjnych: anty-tTGA:37,1 U/ml; DPG:10,5 U/ml; IgA EmA: miano 1:320- dodatni.

Przy przyjęciu dziecko zmęczone, apatyczne. Badaniem przedmiotowym z odchyień od stanu prawidłowego wykazano drobną budowę ciała (waga-18 kg 3 centyl, wzrost - 121 cm. poniżej 3 centyla, BMI- 13- niedowaga), uogólnioną suchość skóry, odbarwienia w zgięciach łokciowych, afty w jamie ustnej i zaczerwienienie w okolicy odbytu.

W badaniach laboratoryjnych stwierdzono:

- obniżone stężenie ferrytyny, żelaza, Wit B12, niedokrwistość mikrocytarną,
- dodatnie przeciwciała przeciwko transglutaminazie tkankowej.

W wykonanej w znieczuleniu ogólnym gastroskopii – makroskopowe zmiany błony śluzowej opuszki i części zstępującej dwunastnicy o morfologii sugerującej chorobę trzewną. Test urazowy ujemny. Stan po znieczuleniu niepowikłany.

W pobranych do badania histopatologicznego wycinkach stwierdzono:

- zmiany zanikowo-zapalne błony śluzowej części zstępującej dwunastnicy typ 3b/3c wg. klasyfikacji Marsha,

- zmiany zanikowo – zapalne błony śluzowej opuszki dwunastnicy typ 3b/3 cwg. klasyfikacji Marsha.

Na podstawie analizy wyników przeprowadzonych w trakcie hospitalizacji oraz obserwacji objawów u dziecka rozpoznano chorobę trzewną. Zastosowano leczenie, które obejmowało:

- nawodnienie parenteralne,
- suplementację witamin, żelaza, kwasu foliowego,
- dietę bezglutenową,
- natłuszczanie skóry maścią cholesterolową.

Chłopiec w trakcie pobytu w klinice wykazywał duży niepokój i lęk w związku z koniecznością diagnostyki i leczenia. w ciągu dnia przebywał z mamą, w nocy pozostawał bez opieki rodzica i miał problemy z zaśnięciem. w trakcie pobytu w szpitalu chłopcu wprowadzono dietę bezglutenową- posiłki przyjmował niechętnie. Rodzice dziecka troskliwi i zainteresowani jego stanem zdrowia. Nie posiadają wiedzy na temat zdiagnozowanej u chłopca choroby trzewnej, stosowanej diagnostyki i terapii.

Stan dziecka w dniu obserwacji

Dziecko przebywa w klinice 4 dobę. Przy pacjencie jest mama. Parametry stanu ogólnego w normie: HR 83 u/min, RR 110/60 mmHg, temperatura ciała 36,6°C. Na grzbiecie lewej dłoni założone wkłucie obwodowe.

Stan skóry i błon śluzowych

Skóra w okolicy odbytu zaczerwieniona. Podczas toalety okolicy odbytu chłopiec odczuwa ból. Na śluzówkach jamy ustnej widoczne afty.

Układ oddechowy

Chłopiec nie ma problemów z oddychaniem, oddech prawidłowy 25/min. Bez cech sinicy.

Układ krążenia

Podstawowe parametry w normie. RR: 110/60 mmHg, HR: 83 u/min. Brak objawów sinicy.

Układ pokarmowy

Chłopiec oddaje w ciągu doby 2-3 stolce płynne, cuchnące. Okresowo skarży się na ból brzucha, wzdęcia. u dziecka występuje upośledzone łąknienie, wyrażane płaczem przed i podczas posiłków. Chłopiec po raz pierwszy otrzymał posiłki z diety bezglutenowej.

Układ moczowo – pęciowy

Brak objawów świadczących o zaburzeniach pracy układu moczowo – płciowego. Chłopiec oddaje mocz regularnie o kolorze słomkowo – żółtym.

Stan psychiczny

Chłopiec apatyczny, niechętnie bawi się z rówieśnikami, ma obniżony nastrój z powodu wykonywanych zabiegów pielęgnacyjnych i leczniczych. Reaguje na nie płaczem.

### **Indywidualny plan opieki pielęgniarstwiej**

**Diagnoza pielęgniarstwiej: Ryzyko odwodnienia z powodu utraty płynów na skutek biegunki**

**Cel opieki pielęgniarstwiej: Unormowanie wypróżnień, zapobieganie odwodnieniu**

**Interwencje pielęgniarstwiej:**

- stosowanie i przestrzeganie diety bezglutenowej
- zachęcanie dziecka do spożywania posiłków z diety bezglutenowej
- stała obserwacja koloru, konsystencji, objętości i częstości wypróżnień
- obserwacja w kierunku odwodnienia (elastyczność skóry, ilość moczu)
- uzupełnianie płynów poprzez nawadnianie doustne, podawanie płynów często w małych ilościach
- w przypadku niepowodzeń nawodnienia drogą doustną, nawadnianie dożylnie na zlecenie lekarskie
- prowadzenie bilansu płynów
- pobranie według indywidualnej karty zleceń lekarskich krwi do badań obrazujących stan nawodnienia organizmu.

**Ocena: Zastosowanie diety bezglutenowej, uzupełnienie płynów i elektrolitów w organizmie zapobiegło odwodnieniu, unormowała się ilość i konsystencja stolców.**

**Diagnoza pielęgniarstwiej: Niska masa ciała dziecka spowodowana zaburzeniami wchłaniania uwarunkowanymi nieleczoną celiakią**

**Cel opieki pielęgniarstwiej: Poprawa apetytu, wyrównanie niedoboru masy ciała, zapobieganie niedoborom witaminowym, niedokrwistości i niedożywieniu**

**Interwencje pielęgniarstwiej:**

- wprowadzenie diety bezglutenowej, zastosowanie zasady podawania posiłków częściej i w małych ilościach, dbałość o atrakcyjność i estetykę podawanych posiłków
- obserwacja zachowania się dziecka w czasie karmienia



- edukacja rodziców dziecka w zakresie przygotowywania potraw bezglutenowych
- modyfikowanie jadłospisu z dietetyczką
- prowadzenie kontroli masy ciała raz dziennie na zlecenie lekarza

**Ocena: Apetyt dziecka zwiększył się dzięki wyeliminowaniu niechętnie zjadanych posiłków, jednak problem wymaga dalszej obserwacji**

**Diagnoza pielęgniarska: Dyskomfort spowodowany stanem zapalnym (zaczerwienienie i ból) w okolicy odbytu wynikającym z częstych wypróżnień**

**Cel opieki pielęgniarskiej: Zniwelowanie stanu zapalnego wokół odbytu, ochrona i pielęgnacja skóry zmienionej zapalnie**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- prawidłowa pielęgnacja skóry w okolicy odbytu (wykonywanie toalety poprzez umycie ciepłą wodą z hypoalergicznymi środkami, dokładne i delikatne osuszanie zmienionych chorobowo miejsc)
- prawidłowe ubieranie dziecka, unikanie przegrzania, stosowanie bawełnianej bielizny
- codzienna kontrola stanu skóry w okolicy odbytu (zaczerwienienie, obrzęk, charakter zmian)
- zastosowanie maści ochronnych i podawanie leków przeciwzapalnych zgodnie z indywidualną kartą zleceń lekarskich

**Ocena: Zaczerwienienie w okolicy odbytu zmniejszyło się. Problem wymaga dalszej obserwacji.**

**Diagnoza pielęgniarska: Lęk dziecka przed wykonywanymi badaniami diagnostycznymi i zabiegami pielęgnacyjnymi.**

**Cel opieki pielęgniarskiej: Zapewnienie dziecku bezpieczeństwa, zmniejszenie lęku.**

**Planowane działania pielęgniarskie:**

- okazywanie dziecku życzliwości, zrozumienia, cierpliwości oraz stworzenie atmosfery zaufania i spokoju
- poinformowanie chłopca o zleconych badaniach
- przygotowanie dziecka psychiczne i fizyczne do badań i zabiegów pielęgnacyjnych
- wytłumaczenie dziecku w sposób zrozumiały na czym będzie polegać badanie
- wyjaśnienie wątpliwości i udzielenie zrozumiałych odpowiedzi na zadawane przez dziecko pytania
- towarzyszenie dziecku w trakcie badania

- obserwacja, kontrola emocji i odczuć chłopca w kontakcie z innymi i otoczeniem
- zachęcenie rodziców do udzielenia dziecku wsparcia.

**Ocena:** Lęk dziecka związany z badaniami i hospitalizacją zmniejszył się

**Diagnoza pielęgniarska:** Ryzyko wystąpienia zaburzeń czynności życiowych spowodowane znieczuleniem ogólnym zastosowanym przy gastrokopii.

**Cel opieki:** Zapobieganie oraz wczesne wykrycie zaburzeń krążeniowo- oddechowych.

**Interwencje pielęgniarskie**

- pobyt dziecka do czasu ustabilizowania funkcji życiowych w sali wybudzeń.
- monitorowanie podstawowych funkcji życiowych (RR, HR, saturacja)
- ocena zabarwienia powłok skórnych
- ocena świadomości
- prawidłowe ułożenie dziecka (pozycja na boku, a następnie półwysoka na plecach)
- poinformowanie o niespożywaniu posiłków i przyjmowaniu doustnych płynów przez 4 godziny po badaniu

**Ocena:** Nie doszło do wystąpienia powikłań po zastosowanym znieczuleniu ogólnym

**Diagnoza pielęgniarska:** Niechęć do spożywania posiłków spowodowana zapaleniem błony śluzowej jamy ustnej.

**Cel opieki pielęgniarskiej:** Zmniejszenie i likwidacja zmian w jamie ustnej, łagodzenie bólu, poprawa apetytu.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- pomaganie dziecku w utrzymaniu prawidłowej higieny jamy ustnej
- podaż posiłków o konsystencji papkowatej i płynnej, o odpowiedniej temperaturze (nie za zimne i nie za gorące)
- obserwacja zmian w jamie ustnej
- zastosowanie preparatów antyseptycznych typu Aphtin, żeli łagodzących objawy stanu zapalnego
- podawanie leków zleconych przez lekarza

**Ocena:** Podjęte działania przyniosły poprawę stanu błony śluzowej jamy ustnej. Dziecko chętniej spożywa posiłki

**Diagnoza pielęgniarska:** Ból brzucha o charakterze kolki, spowodowany spożywaniem pokarmów zawierających gluten.

**Cel opieki pielęgniarskiej:** Zredukowanie bólu brzucha.

**Interwencja pielęgniarskie:**

- ocenianie i monitorowanie bólu, zastosowanie obrazkowej skali FLACC
- wprowadzenie diety bezglutenowej oraz edukacja na jej temat rodziców dziecka
- podanie leków przeciwbólowych i rozkurczowych na zlecenie lekarskie

**Ocena: Dolegliwości bólowe zmniejszyły się**

**Diagnoza pielęgniarska: Osłabienie, niska tolerancja wysiłku fizycznego oraz niechęć do zabaw z powodu niedokrwistości spowodowanej zaburzonym wchłanianiem składników odżywczych w przebiegu celiakii.**

**Cel opieki pielęgniarskiej: Zwiększenie tolerancji aktywności, zredukowanie apatii, zachęcanie do zabaw z rówieśnikami.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- zapewnienie dziecku odpowiedniej diety pokrywającej jego potrzeby energetyczne oraz zawierającej produkty bezglutenowe
- zapewnienie dziecku odpowiedniej ilości czasu na odpoczynek
- monitorowanie tolerancji aktywności ruchowej
- zorganizowanie dziecku możliwości kontaktu z rówieśnikami, przebywanie w świetlicy szpitalnej

**Ocena: Podjęte działania pozytywnie wpłynęły na zwiększenie chęci do zabawy i efektywną tolerancję aktywności.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko wystąpienia stanu zapalnego w miejscu wkłucia obwodowego**

**Cel opieki pielęgniarskiej: Niedopuszczenie do zakażenia w miejscu wkłucia**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- utrzymanie drożności wkłucia
- przestrzeganie zasad aseptyki i antyseptyki przy podawaniu leków
- obserwacja miejsca wkłucia pod kątem zaczerwienienia, bolesności
- zabezpieczenie kaniuli jałowym opatrunkiem przed wyciągnięciem przez dziecko
- prowadzenie karty monitorowania wkłuc

**Ocena: Zakażenie w miejscu wkłucia nie wystąpiło. Nie doszło do usunięcia kaniuli.**

**Diagnoza pielęgniarska: Trudności z zaśnięciem związane z rozłąką z rodzicami i pobytem w obcym miejscu.**

**Cel opieki: Ułatwienie zasypiania. Poprawa efektywności snu.**

**Interwencja pielęgniarskie:**

- towarzyszenie dziecku w trakcie zasypiania
- pomoc w wykonaniu toalety wieczornej
- stworzenie odpowiednich warunków do snu: wietrzenie sali, przygotowanie czystej pościeli
- zapewnienie ciszy i spokoju
- dbanie o prawidłowy rozkład dnia, unikanie snu w dzień, ograniczenie negatywnych bodźców przed snem
- obniżenie negatywnych emocji: niepokoju, lęku
- w razie konieczności podanie środków farmakologicznych na zlecenie lekarza

**Ocena: Cel osiągnięto, pacjent usnął, efektywność snu prawidłowa.**

**Diagnoza pielęgniarska: Suchość skóry**

**Cel opieki: Zapewnienie odpowiedniego nawilżenia skóry**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- pomoc w codziennej toalecie całego ciała
- natłuszczanie skóry maścią cholesterolową, zgodnie z indywidualną kartą zleceń
- stosowanie przewiewnej bawełnianej bielizny
- zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu na sali: wilgotności, temperatury, wietrzenie sali

**Ocena: Suchość skóry zmniejszyła się, problem wymaga dalszej obserwacji.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zmniejszony apetyt spowodowany ograniczeniami dietetycznymi.**

**Cel opieki: Wzbudzenie chęci do spożywania posiłków bezglutenowych**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- dostosowanie posiłków do upodobań dziecka
- podawanie posiłków urozmaiconych i w atrakcyjnej formie
- wytłumaczenie dziecku, w sposób zrozumiały jak ważne dla jego zdrowia jest spożywanie posiłków bezglutenowych
- umożliwienie dziecku rozmowy z dietetyczką i psychologiem

**Ocena: Chłopiec chętniej spożywa posiłki bezglutenowe**

**Diagnoza pielęgniarska: Niewystarczająca wiedza rodziców na temat choroby trzewnej i leczenia dietetycznego.**

**Cel opieki pielęgniarskiej: Zwiększenie poziomu wiedzy opiekunów dziecka na temat istoty choroby i zasad opieki nad dzieckiem z chorobą trzewną**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- edukowanie opiekunów na temat celiakii i diety bezglutenowej (zgodnie z programem edukacyjnym pacjentów z chorobą trzewną)
- umożliwienie kontaktu z dietetykiem w celu dostosowania diety indywidualnie do potrzeb i preferencji smakowych dziecka
- zapoznanie rodziców z objawami wskazującymi na pogorszenie stanu zdrowia dziecka oraz o sposobie postępowania w czasie ich wystąpienia
- poinformowanie o możliwości korzystania z zasiłków pielęgnacyjnych dla dzieci z chorobą trzewną
- umożliwienie nawiązania kontaktu z grupami wsparcia chorych na celiakię
- przekazanie materiałów edukacyjnych (poradnik: Celiakia i dieta bezglutenowa, ulotka informacyjna: ABC diety bezglutenowej)

**Ocena: Opiekunowie posiadają odpowiednią wiedzę na temat choroby trzewnej i umiejętności, dzięki którym zapewnią odpowiednią pielęgnację i bezpieczeństwo dziecka**

**Wskazówki do dalszej pielęgnacji**

- Bezwzględne przestrzeganie zbilansowanej diety bezglutenowej (dostosowanej do potrzeb dziecka pod względem ilościowym i jakościowym).
- Systematyczne kontrole dziecka w Poradni Gastroenterologicznej i Poradni Lekarza Rodzinnego.
- Wykonywanie regularnych pomiarów ciała dziecka w celu oceny rozwoju.
- Wykonywanie kontrolnych badań laboratoryjnych, badań krwi w kierunku wystąpienia przeciwciał swoistych dla celiakii.
- Wykonanie kontrolnego badania endoskopowego po zastosowaniu diety bezglutenowej w celu sprawdzenia poprawy błony śluzowej jelita cienkiego, kontroli leczenia dietetycznego.
- Obserwowanie dziecka w kierunku zaostrzenia objawów choroby.
- Przestrzeganie terminów szczepień ochronnych zgodnie z kalendarzem szczepień.
- Przestrzeganie higieny osobistej, żywienia, otoczenia.

- Ustalenie limitu korzystania z mediów (zależnie od wieku) - zbyt długie korzystanie z powyższych urządzeń może zaburzać funkcje poznawcze i pracę mózgu, wpływać na jakość snu oraz prowadzić do otyłości.
- Zapoznanie się opiekunów dziecka z działalnością stowarzyszeń wspierających chorych na celiakię i uczestniczenie w spotkaniach przez nich organizowanych.

### **Wnioski**

- Zastosowane metody badawcze: obserwacja, analiza dokumentacji medycznej pozwoliły na opracowanie zindywidualizowanego opisu przypadku pacjenta z celiakią i postawienie następujących diagnoz pielęgniarskich:
  - Ryzyko odwodnienia z powodu utraty płynów na skutek biegunki
  - Niska masa ciała dziecka spowodowana zaburzeniami wchłaniania uwarunkowanymi nieleczoną celiakią
  - Dyskomfort spowodowany stanem zapalnym (zaczerwienienie i ból) w okolicy odbytu wynikającym z częstych wypróżnień
  - Lęk dziecka przed wykonywanymi badaniami diagnostycznymi i zabiegami pielęgnacyjnymi
  - Ryzyko wystąpienia zaburzeń czynności życiowych spowodowane znieczuleniem ogólnym zastosowanym przy gastrokopii
  - Niechęć do spożywania posiłków spowodowana zapaleniem błony śluzowej jamy ustnej
  - Ból brzucha o charakterze kolki, spowodowany spożywaniem pokarmów zawierających gluten
  - Osłabienie, niska tolerancja wysiłku fizycznego oraz niechęć do zabaw z powodu niedokrwistości spowodowanej zaburzonym wchłanianiem składników odżywczych w przebiegu celiakii
  - Ryzyko wystąpienia stanu zapalnego w miejscu wklucia obwodowego
  - Trudności z zaśnięciem związane z rozłąką z rodzicami i pobytem w obcym miejscu
  - Suchość skóry i świąd skóry
  - Zmniejszony apetyt spowodowany ograniczeniami dietetycznymi
  - Niewystarczająca wiedza rodziców na temat choroby trzewnej i leczenia dietetycznego

- Na podstawie zebranych danych został opracowany indywidualny plan opieki pielęgniarskiej, wynikający z rozpoznanych problemów ośmioletniego pacjenta z celiakią i zaproponowano działania pielęgniarskie zmierzające do ich rozwiązania.
- Opracowano plan edukacji opiekunów dziecka na temat celiakii.
- Opracowano wskazówki do dalszej pielęgnacji i opieki nad dzieckiem z chorobą trzewną.
- Liczna część pacjentów świadomie nie stosuje się do zaleceń obowiązujących w diecie bezglutenowej. Występuje wówczas wtórny zanik kosmków jelitowych w wyniku czego dochodzi do nasilenia objawów.
- Systematyczna edukacja pacjenta, a w przypadku dziecka również jego opiekunów, prowadzona przez lekarza, pielęgniarkę oraz dietetyka może uchronić dziecko przed spożywaniem produktów zawierających gluten i zapobiec występowaniu niedoborów pokarmowych oraz przyczynić się do poprawy jakości życia chorego i jego rodziny.
- Dziecko z rozpoznaną chorobą trzewną wymaga stałej kontroli oraz współpracy z lekarzem, pielęgniarką oraz dietetykiem.
- Celiakia to choroba, która wymusza wprowadzenie zmian w życiu dziecka oraz jego rodziny. Jednym z najczęstszych problemów jest niewystarczająca wiedza na temat choroby i diety bezglutenowej, a także brak zrozumienia u osób z bliższego i dalszego otoczenia.

### **Piśmiennictwo**

1. Krawiec P., Pac-Kożuchowska E.: Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie 2012, 2, 193-199
2. Golińska M., Duda- Grychtoł K., Klasik- Ciszewska S.: Ocena stopnia wiedzy pacjentów z chorobą trzewną na temat działań profilaktycznych oraz metod leczenia. Medycyna Rodzinna 2019, 22(2), 60-70
3. Szaflarska-Popławska A.: Celiakia bez objawów gastrologicznych? Analiza Przypadków w Pediatrii 2015, 2, 39-44.
4. Źródłak M., Czy o celiakii wiemy już wszystko? Bez glutenu 2020, 11(II), 6-14.
5. Bierła J.B., Trojanowska I., Konopka E., Czarnowska E., Sowińska A., Cukrowska B.: Diagnostyka celiakii i badania przesiewowe w grupach ryzyka. Diagnostyka Laboratoryjna 2016, 52(3), 205-210.
6. Cukrowska B., Majsiak E.: Zróżnicowany obraz kliniczny celiakii u dzieci. Alergia 2018, 3, 37-40.
7. Rybak A., Socha P., Stolarczyk A., Cukrowska B., Obrycki Ł.: Obraz kliniczny celiakii u dzieci w Polsce. Standardy Medyczne Pediatria 2014 tom 11;297-304.
8. Cukrowska B.: Naukowcy o diagnostyce - tajemnice przeciwciał i genów w celiakii, Bez glutenu 2016, 8, 16-22.
9. Singh P., Arora S., Lal. i wsp.: Risk of Celiac Disease in The First- and Second-Degree Relatives Of Patients With Celiac Disease: a Systematic Review and Meta-Analysis, American Journal of Gastroenterology, 2015, 110(11), 1539-1548
10. Al-Toma A., Volta U., Auricchio R. I. wsp.: European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. United European Gastroenterology Journal 2019, 7(5), 583-613.

ROLA EDUKACYJNA PIEŁĘGNIARKI W OPIECE NAD DZIECKIEM Z CHOROBA TRZEWNA –  
STUDIUM PRZYPADKU

11. Czerwionka-Szaflarska M.(red.): Celiakia dieta bezglutenowa wiedzieć więcej. Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Celiakię „Przekreślony Kłosa” Bydgoszcz 2016.
12. Giezowska H., Giezowski D.: Choroba trzewna- patogeneza, diagnostyka, leczenie i możliwości działań profilaktycznych. Problemy Higieny i Epidemiologii 2014, 95(4), 823-826.
13. Konińska G., Marczevska A., Sabak-Huzior P., Źródłak M.: Celiakia i dieta bezglutenowa Praktyczny poradnik. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, Warszawa 2018.
14. Źródłak M.: Dziecko na diecie bezglutenowej w szkole, na wycieczce, na urodzinach Praktyczny poradnik dla rodziców. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, Warszawa 2018.
15. Łukasik R., Pollok-Waksmańska W., Woś H.: Problematyka funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą szkole. Problemy Pielęgniarstwa 2013, 21, 3, 523- 527.
16. Rachtan-Janicka J.: Dieta bezglutenowa. Standardy Medyczne Peditria 2015, 6, 960 -965.



## **ROLA PIELEŃNIARKI w OPIECE NAD PACJENTEM z ZABURZENIEM ODŻYWIANIA - ANOREKSJA**

**Dorota Miłkowska<sup>1,2</sup>, Urszula Chrzanowska<sup>2,3</sup>, Bianka Sztukowska<sup>3,4</sup>,  
Magdalena Król- Brodowicz<sup>5</sup>**

1. Absolwentka studiów i stopnia Wyższej Szkoły Medycznej w Białymstoku
2. Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywności i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku
3. Zakład Pielęgniarstwa, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
4. Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci i Młodzieży z Pododdziałem Pooperacyjnym i Ośrodkiem Leczenia Bólu, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku
5. Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Uniwersytet Medyczny w Lublinie

### **WSTĘP**

W ostatnich latach w krajach wysoko rozwiniętych zaburzenia odżywiania stają się coraz powszechniejszym zjawiskiem medycznym i społecznym. Współczesna literatura poświęca dużo uwagi problemom zdrowotnym, związanym między innymi z okresem dorastania. Dorastanie do poszukiwania swojego miejsca w świecie. To czas, w którym młody człowiek czuje się rozdarty poczuciem bycia dzieckiem a pragnieniem bycia dorosłym. Dorastanie to poszukiwanie odpowiedzi:” Kim jestem? Kim chcę być i gdzie chcę być?”. Zastanawianiem się czego świat od nas oczekuje? Jacy mamy być, by osiągnąć sukces? a co, jeśli nie osiągnę? Chęć dostosowania się za wszelką cenę może być bardzo wysoka. Ponieważ pod „płaszczkiem szczęścia” może kryć się samotność, smutek, stany depresyjne, zaburzenia odżywiania.

Wyniki badań epidemiologicznych wskazują, że również w Polsce obserwuje się wzrost zaburzeń odżywiania oraz zwiększającą się liczbę pacjentów z anoreksją. Geneza anoreksji leży głęboko w psychice i jest złożonym problemem. Podobnie jak ich przyczyny i leczenie. Problem ten najczęściej dotyczy dziewcząt, których ciało w okresie dojrzewania bardzo mocno się zmienia. Coraz większy odsetek chorych stanowią nastoletni chłopcy i mężczyźni. Dotyczy to osób z niską samoocena. Głównym powodem rezygnacji z jedzenia i obniżenie masy ciała jest chęć upodobnić się do lansowanych współczesnych kanonów piękna: modelek, aktorów,

sportowców. „Idealne ciało” może być lekarstwem na trudną życiową sytuację i podniesienie statusu społecznego.

Zwiększony odsetek chorych na anoreksję zauważono w krajach szybko rozwijających się, do których można zaliczyć m.in. Indie. Prawdopodobnie związane jest to z migracją ludzi w tych regionach. Bardzo duży wpływ na wzrost liczby osób, u których zdiagnozowano chorobę, wydaje się mieć globalizacja, jak również coraz bardziej dostępny dostęp do Internetu.

Zaburzenia odżywiania nie występują w krajach, w których panuje głód. Są one efektem kultury zachodniej, efektem presji społecznej do zachowania idealnie szczupłej sylwetki. Społeczeństwo państw wysoko rozwiniętych wykształciło określony ideał kobiety. Jako atrakcyjne i zdolne do osiągnięcia sukcesów we wszystkich dziedzinach życia postrzegane są osoby szczupłe. Niedożywienie może mieć różne podłoże począwszy od ubóstwa, przewlekłych chorób aż do celowych działań mających na celu redukcję masy ciała.

Anoreksja jest znaną jednostką chorobową poza środowiskiem medycznym, w której podstawowe znaczenie stanowią czynniki psychospołeczne. Anoreksja to chorobą przewlekłą, która cechuje się wysoką śmiertelnością, zadaniem środowisk medycznych jest zapobieganie temu zjawisku.

### **Zaburzenia odżywiania - anoreksja**

Anoreksja, czyli jadłowstręt psychiczny pojęcie wywodzi się z języka greckiego „an”-pozbawienie, brak; „orexis”-apetyt, jest zaburzeniem psychicznym, polegającym na świadomym ograniczeniu przyjmowanych pokarmów, w celu utraty masy ciała lub brak oczekiwanego przyrostu wagi w okresie rozwoju dziecka. Powodująca niedowagę równą lub większą niż 15% oczekiwanej masy ciała, prowadząca do wyniszczenia organizmu. Problem ten dotyczy około 0,3 -1% kobiet i 0,1-0,13% mężczyzn. Największa zapadalność występuje między 13-19 rokiem życia. Obserwuje się również przypadki zachorowań wśród młodszych dzieci i kobiet w okresie menopauzy [1]. Jadłowstręt psychiczny to choroba o ciężkim i długotrwałym przebiegu, która pozostawia zmiany w osobowości człowieka. Prowadzi do zaburzeń psychicznych i biologicznych organizmu. Charakteryzuje się usilnym dążeniem do obniżenia masy ciała poprzez ograniczenie spożywanych posiłków, a także używanie środków przeczyszczających, przyspieszających przemianę materii, obniżających łaknienie, prowokowanie wymiotów oraz nadmierną aktywność fizyczną. Dominującą cechą anoreksji jest postrzeganie siebie jako osoby grubej [2].

## **Epidemiologia i etiologia jadłowstrętu psychicznego**

Etiologia anoreksji nie jest w pełni poznana, ale patogeneza i indywidualna podatność jest wieloczynnikowa [3]. Liczne badania wskazują na wieloczynnikowe podłoże tego zaburzenia. Ogromną rolę w ich rozwoju odgrywają czynniki psychologiczne, rodzinne, osobowościowe, społeczno-kulturowe i genetyczne. Częstość występowania anoreksji szacuje się na 0,5-1% kobiet, u których występuje dziesięciokrotnie częściej niż u mężczyzn. Anoreksja dotyczy chłopców przed osiągnięciem dojrzałości 14-15 lat oraz młodych mężczyzn w wieku 18-19 lat. Dowiedziono również, że problem ten jest częstszy wśród homoseksualistów [4]. Nie wyjaśniono, dlaczego mężczyźni chorują rzadziej, a stopień wyniszczenia organizmu i przebieg choroby są u nich cięższe niż u kobiet. Szacuje się, że wśród dziewcząt poniżej 18 roku życia w Polsce problem anoreksji dotyczy 0,8-1,8%, po uwzględnieniu postaci atypowych odsetek ten wynosi 3,7% [5]. Częstość występowania anoreksji po 25 roku życia maleje. W populacji osób dorosłych częstość występowania zaburzenia odżywiania wynosi u kobiet 0,5-1% i u mężczyzn 0,005-0.1% [5].

Zaburzenia odżywiania są jednostką chorobową coraz częściej spotykaną u dzieci. Pierwsze niepokojące objawy można obserwować już w wieku przedszkolnym. Opisane są przypadki tej choroby u osób osiemdziesięcioletnich. Dotychczasowe metody leczenia anoreksji często okazują się nieskuteczne. Anoreksja jest złożonym i wieloczynnikowym zaburzeniem psychiatrycznym, charakteryzującym się kompulsywnym samoograniczeniem przyjmowania pokarmów, często związanym z nadpobudliwością, prowadzące do zagrażających życiu konsekwencji. AN cechuje się najwyższym wskaźnikiem śmiertelności ze wszystkich zaburzeń psychicznych. Szacuje się, że ok 10 - 20 % chorujących pacjentów umiera, ryzyko śmierci wzrasta wraz z długością trwania choroby. Pacjenci umierają z powodu powikłań wynikających z niedożywienia. Za główne przyczyny zgonów w anoreksji uważa się samobójstwa (ok 50%) oraz nagłe zatrzymanie krążenia (50%). Samobójstwa są oznaką depresji, która w większości przypadków pojawia się na pewnym etapie choroby, nie zawsze ma tak dramatyczny przebieg [6]. Na powstanie tego zespołu chorobowego wpływa wiele czynników i zaliczamy do nich

- czynniki predysponujące do zachorowania (powodują rozwój zaburzenia),
- czynniki wyzwalające (bezpośrednio wywołują proces chorobowy) lub przyspieszające występowanie objawów,
- czynniki podtrzymujące chorobę (utrudniają wyleczenie poprzez wzmocnienie istniejących objawów).

## **Czynniki predysponujące do wystąpienia zaburzenia**

### **Czynniki osobnicze**

- uwarunkowania genetyczne (wyniki badań wskazują, że anoreksja występuje częściej u bliźniąt jednojajowych niż dwujajowych)
- zaburzenia neuroprzekaźnik dotyczące serotoniny, noradrenaliny, opioidów endogennych,
- zaburzenia endokrynologiczne (osi podwzgórze - przysadka - nadnercza) [7].

### **Czynniki psychologiczne - cechy osobowości**

- osobowość – kompulsywna (perfekcjonizm, inteligencja, odpowiedzialność, wysokie ambicje i potrzeba sukcesu) [7],
- osobowość histeryczna,
- osobowość schizoidalna lub schizotypowa,
- niski poziom własnej wartości,
- wysoki poziom lęku.

### **Czynniki rodzinne**

Dotyczą nieprawidłowych relacji wewnątrzrodzinnych.

- usidlenie: dochodzi do zatarcia granic między poszczególnymi członkami rodziny (problem jednego z członków rodziny staje się problemem całej rodziny). w rodzinie usidlonych ztraca się indywidualność i rozwój osobowości zostaje zahamowany.
- nadopiekuńczość: wynikająca z lęku przed otaczającym światem zewnętrznym, dotyczy szczególnie matek i babć. u dziecka wykształca się postawa bezradności co przyczynia się do dodatkowych stresów i problemów.
- sztywność: trudność w radzeniu sobie w nowych okolicznościach, wynikających ze zmian zachodzących w kolejnych etapach życia np. dojrzewanie, śmierć bliskich osób.
- unikanie konfliktów: podstawowym celem rodziny staje się zachowanie harmonii i spokoju, wszystkie otwarte próby rozwiązywania problemów stają się zagrożeniem i spotykają się z dezaprobatą. Jest to niedojrzała forma radzenia sobie z problemami.
- dziecko jest angażowane w problemy małżeńskie: brak bliskości i dialogu między rodzicami a dziecko stają się sojusznikiem jednego lub odgrywa rolę mediatora, czuje się odpowiedzialne za sytuację w rodzinie.

- wysokie oczekiwania ze strony rodziny: przywiązywanie dużej uwagi do wyglądu zewnętrznego [8].

#### **Czynniki społeczno-kulturowe**

- anoreksja częściej występuje u rodzin o wyższym i średnim statusie ekonomicznym.
- wykształcony określony ideał kobiety (atrakcyjne i zdolne do osiągnięcia sukcesu we wszystkich dziedzinach życia postrzegane są kobiety szczupłe)
- element konieczny do wykonywania niektórych profesji (m. in. tancerki, modelki).

#### **Czynniki wyzwalające zaburzenie odżywiania**

- zalicza się: m.in. okres dojrzewania, stosowanie diet restrykcyjnych, wahania nastroju, depresje, reakcja na nowe doświadczenia, krytyczne uwagi dotyczące masy ciała, wyglądu, przykre wydarzenia życiowe czy sytuacje stresowe [9].

#### **Czynniki podtrzymujące**

- odpowiedzialne są czynniki psychologiczne i somatyczne. Odgrywają znaczącą rolę w momencie wystąpienia objawów zaburzenia odżywiania.

#### **Kryteria diagnostyczne jadłowstrętu psychicznego**

Jadłowstręt psychiczny zaliczany do grupy zaburzeń odżywiania w aktualnie obowiązujących klasyfikacjach: Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych klasyfikacji zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania (ICD) oraz Amerykańskiego Towarzystwa Psychicznego DSM V. Najnowsza wersja Diagnostic and Statistical Mental Disorders (DSM-V, 2013) opisuje kryteria rozpoznawania zaburzeń odżywiania. Zaburzenia odżywiania zaliczane są do działu „zespoły behawioralne związane z zaburzeniami fizjologicznymi i czynnikami fizycznymi” (F50).

**Kryteria diagnostyczne w klasyfikacji ICD-10 dla rozpoznania anoreksji psychicznej konieczne jest potwierdzenie objawów.**

- **Spadek masy ciała lub** - w przypadku dzieci - nieprzybieranie na wadze, prowadzący do wagi co najmniej 15% poniżej prawidłowej lub oczekiwanej dla wieku i wzrostu.

u starszej młodzieży stosuje się kryterium odwołujący się do wskaźnika masy ciała (BMI 17,5).

- **Utrata masy ciała** jest narzucona przez samego chorego poprzez unikanie tuczących pokarmów, prowokowanie wymiotów, stosowanie leków hamujących łaknienie, intensywne ćwiczenia fizyczne.
- **Zaburzenia obrazu ciała**, a więc nieadekwatnego postrzegania własnego wyglądu. Zaburzenia obrazu ciała dotyczy sfery postrzegania - „postrzegam siebie jako osobę otyłą”, myślenia- „myślę, że jestem gruba”, afektu - „nienawidzę siebie z powodu wyglądu”.
- **Zaburzenia endokrynologiczne** u kobiet przejawia się zanikiem miesiączki, a u mężczyzn utrata zainteresowań seksualnych i potencji (wyjątek stanowią kobiety, u których krwawienie występuje po substytucyjnym, leczeniu hormonalnym). Stwierdza się wzrost poziomu hormonu wzrostu i kortyzolu, zmiany metaboliczne hormonu tarczycy i zaburzenia wydzielania insuliny [10].
- **Opóźnienie albo zahamowanie procesu pokwitania** (u dziewczynek nie rozwijają się piersi u chłopców narządy płciowe pozostają w stanie dziecięcym) Objawy można zaobserwować, jeśli początek choroby miał miejsce przed okresem pokwitania.

### **Kryteria diagnostyczne wg DSM-IV-TR (2000) Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne**

- odmowa utrzymania ciężaru ciała powyżej wagi minimalnej dla wieku i wzrostu (np. utrata wagi prowadząca do jej spadku poniżej 85% wagi należnej),
- intensywny strach przed otyłością, uporczywe działanie, które zapobiega przybieraniu na wadze. Utrzymuje się niedowaga,
- zaburzone postrzeganie własnej masy ciała i kształtu, nieprzyjmowanie do wiadomości zagrożeń wynikających ze zbyt niskiej masy ciała,
- nieobecność przynajmniej trzech kolejnych cykli menstruacyjnych u dziewcząt.

### **W literaturze wyodrębniono dwa typy jadłowstrętu psychicznego:**

**Typ ograniczający** (*restricting type*): nazywana również ograniczającą. Charakterystyczne jest ograniczenie ilościowe, jakościowe pożywienia, przyjmowanie płynów w niewielkiej ilości. Intensywnych ćwiczeń fizycznych, które spalają dostarczonych kalorii. w fazie początkowej choroby występuje bardzo silne uczucie głodu, które z czasem ustępuje.

**Typ Nierestrykcyjny** - dzieli się na anoreksję atletyczną i anoreksję typu żarłoczno-wydalająca (11).

**Typ objadania się/ przeczyszczania:** w przebiegu choroby dochodzi do regularnego niekontrolowanego objadania się jako efekt długiego procesu tłumienia potrzeby jedzenia. Po czym występuje poczucie winy i strach przed wzrostem masy ciała. Chorzy, aby pozbyć się negatywnych emocji stosują środki przeczyszczające, odwadniające, prowokujące wymioty. Ten rodzaj podtypu występuje u około połowy pacjentów [12].

**Typ atletyczny (*anorexia athletica*)** - zaburzenie to polega na silnej i niedającej się opanować potrzebie wykonywania ćwiczeń fizycznych w celu spaleni nadmiaru kalorii i uzyskania, wysportowanej i idealnej sylwetki.

Klasyfikacja DSM-5 wyróżnia cztery stopnie nasilenia jadłowstrętu psychicznego w zależności od BMI

- Łagodny BMI > 17 kg/m<sup>2</sup>
- Umiarkowany BMI 16-16,99 kg/m<sup>2</sup>
- Ciężki BMI > 15-15,99 kg/m<sup>2</sup>
- Bardzo ciężki BMI < 15 kg /m<sup>2</sup> [13].

W wyniku przewlekłego procesu zaburzenia odżywiania w narządach zachodzą zmiany mające wpływ na funkcjonowanie całego organizmu. Zmiany mogą być nieodwracalne, jeśli w odpowiednim czasie nie podejmiemy działań leczniczych. Istnieje wiele jednostek chorobowych które należy wykluczyć dotyczących różnych układów i narządów, które powinno się wykluczyć w trakcie procesu diagnostycznego. Wyróżnić należy kilka powikłań:

- choroby układu pokarmowego: nieżyt żołądka, choroba wrzodowa żołądka i dwunastnicy, zapalenie wątroby, choroba Crohna, mukowiscydoza, robaczyce
- choroby endokrynologiczne: cukrzyca, nadczynność tarczycy, niewydolność nadnerczy
- choroby systemowe: choroby nowotworowe, choroby nerek, mononukleozę zakaźną, AIDS
- zaburzenia hormonalne na tle chorób podwzgórza: guzy, urazy, stany zapalne, powikłania radioterapii
- choroby i zaburzenia psychiczne: depresja, inne zaburzenia odżywiania (np. bulimia) narkomania, schizofrenia, zaburzenia nerwicowe związane ze stresem, zaburzenia obsesyjno – kompulsywne.

## Przebieg i objawy anoreksji

Anoreksja zaczyna się od chęci korekty wyglądu zewnętrznego. Pacjent zaczyna na pozór niewinną kurację odchudzającą lub przyjmuje niekonwencjonalny model żywienia np. wegetarianizm. Dieta powoli staje się coraz bardziej restrykcyjna z jadłospisu wykluczane są ważne grupy pokarmów. Bez względu na typ anoreksji pierwsze objawy są często niezauważane, a restrykcje dietetyczne, zwiększenie aktywności fizycznej są wprowadzane stopniowo, aby nie wzbudzać podejrzeń wśród otoczenia. w początkowej fazie choroby obserwuje się nadmierną aktywność fizyczną, zadowolenie z siebie i pełen energii. Następuje coraz większa koncentracja na unikaniu jedzenia i nadmierna aktywność fizyczna. Uwagi otoczenia na temat wychudzenia a postrzeganiem własnej masy, dziecku zaczyna towarzyszyć uczucie osamotnienia, zamknięcia się w sobie, zerwania kontaktu z kolegami, a także z rodziną. Postępującemu niedożywieniu towarzyszą zaburzenia somatyczne [14]. Problemy z łaknieniem mogą przyczyniać się do zaburzeń w wielu układach:

- **Cały organizm:** wychudzenie, wyniszczenie organizmu, zaburzenia regulacji temperatury ciała, zredukowany metabolizm, zwolnienie ilości oddechów, objaw kompensacji zasadowicy, możliwość wystąpienia infekcji wyniszczającej organizm, nadmierne pocenie stóp, zimne dłonie, obrzęki;
- **Ośrodkowy układ nerwowy:** zmiany w OUN, zaniki korowe, zanik istoty białej, powiększenie przestrzeni płynowych, trwałe deficyty neuropsychologiczne, apatia, trudności w koncentracji, zdolności uczenia, depresja, napady padaczkowe, próby samobójcze [14].
- **Układ mięśniowy:** osłabione siły mięśniowe, skurcze i bóle mięśniowe, zanik mięśni;
- **Układ kostny:** osteopenia, osteoporoza, próchnice zębów, skłonność do złamania kości [15]. zahamowanie wzrostu;
- **Układ krążenia:** szmer sercowy, spadek ciśnienia tętniczego, zanik mięśnia sercowego, bradykardia do 60 uderzeń na minutę, zastoinowa niewydolność krwi, zaburzenia rytmu serca [16].
- **Układ rozrodczy:** zahamowanie rozwoju psychoseksualnego, zanik miesiączki, zmiany wielkości jajników, zmiany wielkości macicy, zanik libido;
- **Układ pokarmowy:** bóle brzucha, wymioty, wzdęcia, zaparcia, przedłużenie opróżniania się żołądka, zaburzenia pasażu w przewodzie pokarmowym, zespół tętnicy kręzkowej górnej, zaburzenia wskaźniki wątrobowe w surowicy;



- **Skóra:** suchość skóry i mała elastyczność, łuszczyca żółtego zabarwienia skóry w wyniku karotemii, zajady, łamliwość paznokci, wypadanie włosów na głowie pod pachami i na wzgórku łonowym, lungo - pojawienie się charakterystycznego meszku na skórze ciała [16].

### **Powikłania anoreksji**

Anoreksja psychiczna jest obciążona wysokim ryzykiem wystąpienia zaburzeń patofizjologicznych i metabolicznych, co ostatecznie prowadzi do wyniszczenia organizmu i stanowi potencjalne zagrożenie dla życia pacjenta. Długotrwałe niedobory i brakiem możliwości adaptacji organizmu do gwałtownie wzrastających niedoborów przyczyniają się do wystąpienia licznych powikłań. Powikłania w poszczególnych układach i narządach, które możemy zaobserwować u chorych na anoreksję:

- **wyniszczenie:** utrata masy mięśniowej i tkanki tłuszczowej, nietolerancja chłodu i trudności w utrzymaniu prawidłowej temperatury ciała, odwodnienie, zasinienie stóp, obwodowych obrzęków, zaburzenia ze strony układu sercowo-naczyniowego: bradykardia, niskie ciśnienie tętnicze, arytmia, spłaszczenie załamków S-T, wydłużony odstęp QT w zapisie EKG, zmniejszona wielkość serca i grubość ściany serca, pojawienie się szmeru sercowego, zmniejszona pojemność wyrzutowa serca, w badaniu ECHO-2D serca wypadanie płatków i zastawki mitralnej, płyn w worku osierdziowym, obecność przeciwciał przeciw mięśniowi sercowemu, toksyczne uszkodzenie mięśnia sercowego u nadużywających emetyny, hipotensja ortostatyczna, zawroty głowy, omdlenia
- **zaburzenia układu krwiotwórczego:** hipoplazja szpiku, trombocytopenia, Anemia, pancytopenia, neutropenia z limfocytozą
- **zaburzenia ze strony układu pokarmowego:** obrzęk ślinianek, zapalenie dziąseł, ubytki szkliwa u osób wymiotujących, próchnica, zapalenie przełyku z nadżerkami i owrzodzeniem, owrzodzenie żołądka, przedłużone opróżnianie się żołądka, zaburzenie pasażu w przewodzie pokarmowym, wzdęcia brzucha, uporczywe zaparcia, zespół jelita drażliwego, stan zapalny jelita grubego, zespół tętnicy krezkowej górnej, zmniejszone wydzielanie lipazy i laktazy, podwyższenie stężenia enzymów wątrobowych
- **zaburzenia metaboliczne:** zaburzenia elektrolitowe (hipofosfatemia, hiperfosfatemia, hipoglikemia, hipokalemia, hipomagnezemia, hipokalcemia), zaburzenia metaboliczne w wyniku spożycia dużej ilości pokarmu (tzw.refeeding syndrome), zwiększone stężenie

enzymów wątrobowych w surowicy, zwiększone stężenie enzymów mięśniowych (CPK, LDH)

- **zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego:** nieprawidłowy zapis EEG, rzekome zaniki mózgu (w CT-NMR), zapalenie nerwów obwodowych, objawy psychoorganiczne, zaburzenia aktywności układu autonomicznego
- **zmiany hormonalne:** niskie stężenie poziomu gonadotropin, estrogenów, progesteronu, zwiększenie testosteronu u kobiet, u mężczyzn zmniejszone stężenie gonadotropin i testosteronu, niski poziom i brak pulsacyjnej sekrecji hormonu luteinizującego LH-RH., zwiększone stężenie kortyzolu, brak hamowania wydzielania kortyzolu deksametazonem, zmniejszony klirens metaboliczny kortyzolu, zwiększone stężenie hormonu wzrostu, zaburzone wydzielanie somatostatyny, obniżony poziom somatomedyny C (IGF-1), obniżone wydzielanie hormonu antydiuretycznego, „choro” eutyreoza-prawidłowe stężenie T4, obniżona konwersja obwodowa T4 do T3, wzrasta rT3 (rewers - trijodotyroniny)
- **zaburzenia mięśniowo-szkieletowe:** zaniki mięśniowe, osłabienie mięśni, kurcze mięśniowe, tężyczka, objawy miopatii, w skrajnych przypadkach wzrost enzymów mięśniowych (CPK, LDH), osteopenia, osteoporoza, złamania osteoporotyczne
- **zaburzenia czynności układu wydalniczego:** przewlekła niewydolność nerek, ostra miąższowa niewydolność nerek, ostre przednerkowe niewydolności nerek, zaburzenia zagęszczania moczu, alkaliczny odczyn moczu, jałowy ropomocz, krwinkomocz i białkomocz
- **zaburzenia układu odpornościowego:** infekcje bakteryjne (gruźlica, gronkowcowy ropień płuc)
- **inne:** zahamowanie wzrastania

### **Formy pomocy i leczenie anoreksji**

#### **Proces leczenia**

Walka z anoreksją jest procesem długotrwałym i trudnym. Od momentu ustalenia diagnozy do wyleczenia mija kilka lat 4-6. Niektóre przypadki kończą się jednak niepowodzeniem. Na sukces leczenia duży wpływ ma praca i wola chorego. Leczenie przebiega trudniej, ponieważ anoreksja rozwija się przez długi czas. Polega na poprawie bądź przywróceniu zdrowych nawyków odżywiania się wprowadzenie nowych mechanizmów radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych, odzyskania poczucia własnej wartości.

w stabilizację stanu somatycznego i psychicznego pacjenta angażowane jest wiele gałęzi medycznych [10, 11]. Duże znaczenie w procesie leczenia ma zespół terapeutyczny, w skład, którego powinni wchodzić: pediatra, psychoterapeuta, psychiatra, dietetyk, a także pielęgniarka w przypadku hospitalizacji.

### **Główne cele w terapii jadłowstrętu psychicznego [17].**

- przywrócenie prawidłowej masy ciała oraz leczenie chorób powstałych na skutek anoreksji,
- leczenie problemów psychicznych,
- próba wyeliminowania zaburzonego myślenia i poprawa relacji z innymi ludźmi,
- prawidłowe ustalenie diety,
- terapia rodziny

Leczenie anoreksji może być prowadzone na różnych poziomach organizacyjnych opieki psychiatrycznej w zależności od nasilenia zaburzeń, stanu fizycznego oraz stopnia utraty masy ciała (BMI).

Stopnie terapeutyczne według Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (APA)

- Leczenie ambulatoryjne: zalecane dla pacjentów o dobrej motywacji, małym ubytku masy ciała i krótkim wywiadzie chorobowym.
- Intensywne leczenie ambulatoryjne: utrzymująca się motywacja do leczenia, ale wystąpił większy spadek masy ciała.
- Oddział dzienny: wzrost spadku masy ciała poniżej 75-80% masy należnej, wyraźna struktura obsesyjno-kompulsywna i obniżona motywacja do leczenia.
- Leczenie rezydencyjne: prowadzone w ośrodkach specjalizujących się w długoterminowej pomocy dla chorych przewlekłe na zaburzenie odżywiania i małej motywacji do leczenia.
- Leczenie szpitalne: spadek masa ciała poniżej 75% dolnej granicy normy, pojawiają się zaburzenia krążenia, poziom glukozy poniżej 60 mg% na czczo, występują zaburzenia elektrolitowe.

Wskazania do leczenia szpitalnego: zaburzenia somatyczne, postępująca utrata masy ciała przy istniejącym wyniszczeniu, brak motywacji do leczenia, występujące zaburzenia psychiczne (depresja myśli samobójcze), potrzeba odżywiania przez sondę oraz stały nadzór podczas i po jedzeniu. Bardzo często wśród chorych na anoreksję można spotkać się z brakiem zgody na proponowane leczenie. Gdy stan pacjenta na podstawie prezentowanych przez niego

objawów somatycznych zakwalifikowany zostanie jako zagrożenie życia może on być hospitalizowany na oddziale pediatrycznym wbrew swojej woli [10].

Leczenie anoreksji obejmuje:

- Psychoterapię
- Farmakoterapię
- Leczenie żywieniowe

Szansa na wyleczenie zależy od wielu czynników: wiek, nasilenie objawów chorobowych, czas trwania. Do nawrotów choroby dochodzi w 50% przypadków.

### **Psychoterapia**

Najważniejszą i najskuteczniejszą formą leczenia chorych z tym rozpoznaniem jest psychoterapia. Powinna być podejmowana po ustąpieniu objawów somatycznych zagrażających życiu. Amerykańskie Stowarzyszenie Psychiatrów podkreśla szczególną rolę terapii rodzinnej u dzieci i młodzieży do 18 roku życia. Leczenie osób z jadłowstrętem psychicznym powinno obejmować równolegle psychoterapię, opiekę medyczną, przede wszystkim lekarza psychiatry. Tak aby była zmaksymalizowana pomoc, jakiej chce się udzielić pacjentowi. Leczenie psychoterapeutyczne powinno być superwizowane, jeżeli jest taka możliwość w działaniach terapeutycznych.

### **Metody psychoterapii:**

#### **Terapia poznawczo - behawioralna**

Należy obecnie do najczęściej stosowanych i najskuteczniejszych metod psychoterapii. Skupia się na teraźniejszości, poszukuje rozwiązań dla aktualnych problemów. w trakcie trwania terapii tworzy się obraz problemów pacjenta, na bieżąco dobierane są najskuteczniejsze działania. Cała terapia trwa od 6 tygodni do 6 miesięcy w zależności od potrzeb pacjenta [17].

#### **Terapia psychodynamiczna**

Skupia się na przeszłości pacjenta, dotychczasowych doświadczeń i poszukiwaniu w niej przyczyn obecnego zachorowania. Znaczącą rolę w terapii odgrywa relacja pomiędzy osobą chorą a terapeutą. Sesje terapeutyczne odbywają się „twarzą w twarz”. Dzięki pracy z terapeutą pacjent uczy się akceptować swoje problemy, uczucia i radzić sobie z nimi. Na bieżąco omawiane są obecne wydarzenia i problemy [17].

### **Terapia interpersonalna**

Celem terapii jest funkcjonowanie osoby chorej w związkach i relacjach z innymi osobami. Przy współpracy z terapeutą pacjent uczy się jak radzić sobie z irytacją i napięciem pojawiającym się w relacjach z innymi. Pokazuje, jak reagować na emocje, radzić sobie z lękiem związanym z okresem dorastania (żał spowodowany utratą bliskiej osoby). Inne założeniem to poprawa własnej wartości, pozytywnej samooceny.

### **Terapia grupowa**

Ta forma terapii stwarza możliwość spotkań z innymi chorymi, którzy doskonale rozumieją sposób anorektycznego myślenia i zachowania się. Wykorzystuje się tu różne formy terapii:

Poprzez dyskusję, sztukę, taniec, ćwiczenia zwiększające świadomość własnego ciała, spotkania psychoedukacyjne. Obejmuje grupy dla dzieci, młodzieży i rodziców.

W procesie leczenia bardzo ważne są odpowiednio dobrane i kontrolowane ćwiczenia, które przyspieszą odbudowę beztłuszczową masę ciała poprzez zwiększenie masy ciała. Dobrze dobrany trening aktywuje włókna mięśniowe typu II, zapobiegając zanikom, wpływa na zwiększoną siłę poprzez poprawę ukrwienia, a to powoduje lepsze odżywienie tkanki.

### **Terapia rodzinna**

Jest podstawą w leczeniu najmłodszych pacjentów. Prowadzona jest w ujęciu behawioralnym, strukturalnym lub systemowym. Terapia powinna poprawić relację i ułatwić procesy komunikacji w rodzinie. Pozwala na zmianę wzajemnych intencji opartych na nadopiekuńczości, nadmiernej kontroli, unikaniu konfliktów [2].

Dobre wyniki w przypadku leczenia jadłowstrętu psychicznego daje terapia oparta na leczeniu światłem.

### **Farmakoterapia**

W leczeniu anoreksji farmakoterapia odgrywa rolę wspomagającą. w przypadku wystąpienia leków, stanów depresyjnych czy natrętnych myśli włączane są odpowiednie leki przeciwdepresyjne, przeciwpsychotyczne np.(olanzapina). Zalecane jest również stosowanie leków pobudzających apetyt. w licznych badaniach udokumentowano skuteczność stosowania Dronabinolu-syntetycznego tetrahydrokannabinolu [18].

Zaleca się suplementację preparatami wapnia i witaminą D3 (np. Calcium 500 D). w niektórych przypadkach stosuje się analogi gonadoliberyny, estrogeny, progesteron. Uzupełnienie niedoborów makro-mikroelementów (np. żelaza). Trwające w ostatnich latach badania nad znaczeniem oksytocyny w leczeniu anoreksji, wykazano, że hormon ten wpływa na poprawę zaufania, ułatwia społeczną emocjonalną komunikację, zmniejsza obraz negatywnych motywacji, emocji i myśli związanych z jedzeniem i postrzeganiem własnego ciała [19]. Na niską efektywność leczenia może wpłynąć niesystematyczne przyjmowanie leków oraz ich słaba wchłanianiałość z przewodu pokarmowego spowodowana zaburzeniami motoryki i uszkodzeniem kosmków jelitowych [9].

### **Leczenie żywieniowe**

Fundamentalnym elementem postępowania w przebiegu jadłowstrętu psychicznego jest rehabilitacja żywieniowa. Założeniem jest unormowanie masy ciała i poprawa stanu odżywienia. Ukierunkowane leczenie powinno określać ocenę sposobu żywienia, stanu odżywienia, zapotrzebowania na energię i podstawowe składniki odżywcze. w zależności od stanu pacjenta, odżywianie może odbywać się doustnie, dojelitowo, przez sondę żołądkową lub pozajelitowo. w tym celu zalecana jest współpraca z zespołem terapeutycznym w zakresie koncepcji i sposobu leczenia. Wymagany jest współdziałanie lekarza prowadzącego, psychologa, dietetyka, fizjoterapeuty oraz pielęgniarki. Rzetelnie przeprowadzony wywiad z pacjentem pozwala ustalić nieprawidłowości popełniane w sposobie żywienia oraz zwyczaje żywieniowe. Pozwala uzyskać informacje o objawach ze strony przewodu pokarmowego oraz problemów w codziennym funkcjonowaniu. Ocena stanu odżywienia odbywa się dzięki analizie parametrów antropometrycznych:

- masa ciała -wyznaczenie aktualnej masy ciała oraz obliczenie ubytku masy ciała, wyrażonego w % normalnej masy ciała, zgodnie ze wzrostem
- wskaźnik masy ciała (BMI) w przypadku osób dorosłych
- wskaźnik Cole'a wyznaczany w przypadku dzieci

Klasyfikacja stanu odżywienia w/g wskaźnika BMI (kg/m<sup>2</sup>):

- wygłodzenie <15
- wychudzenie 15,1-17,4
- niedowaga 17,5-18,5
- prawidłowa masa ciała 18,6-24,9
- nadwaga 25,0-29,9

- otyłość I stopnia 30,0-34,9
- otyłość II stopnia 35,0-39,9
- otyłość III stopnia >40,0

Klasyfikacja stanu odżywienia w/g Cole'a[%]

- BMI aktualny: BMI dla 50 percentyla x 100%
- ciężkie niedożywienie <75%
- umiarkowane niedożywienie 75-85%
- łagodne niedożywienie 85-90%
- prawidłowy stan odżywienia 90-100%
- nadwaga >110%
- pomiar grubości fałdów skórno-tłuszczowych na ramieniu, nad mięśniem dwugłowym, trójgłowym pod łopatką oraz nad kolcem biodrowym
- pomiar środkowego obwodu ramienia
- oznaczenie zawartości tkanki tłuszczowej i beztłuszczowej masy ciała metodą BIA (bioimpedancji)
- badania biochemiczne:
  - pomiar stężenia albumin
  - pomiar stężenia transferryny
  - pomiar stężenia prealbumin
  - pomiar stężenia RBP (białka wiążące retinol)
  - poziom stężenia fibronektyny
- badania immunologiczne: niedożywienie osłabia odporność i powoduje obniżenie całkowitej liczby limfocytów [8].

Następnym etapem oceny i leczenia stanu niedożywienia jest ustalenie zapotrzebowania w odpowiednią ilość wody, elektrolitów, białka, węglowodanów i tłuszczu. Sposób podaży składników pokarmowych uzależniony jest od stanu fizycznego i psychicznego osoby chorej oraz zdolności organizmu do przyjmowania pokarmów. w trakcie leczenia prowadzona jest stała kontrola podstawowych parametrów życiowych, diurezy, monitorowania gospodarki jonowej oraz kontrola masy ciała.

Istnieje kilka sposobów dostarczenia do organizmu składników odżywczych:

- doustna
- enteralna
- parenteralna

Charakterystyka ilości i jakości odpowiedniej diety w leczeniu jadłowstrętu psychicznego:

- wartość energetyczna diety ustalana w stosunku do należytnej, a nie przyrost masy ciała powinien wynosić 0,5-1 kg /tydzień (leczenie ambulatoryjne), 1,5 kg/tydzień (hospitalizacja)
- odpowiednio wysoka podaż białka (można dodawać preparaty proteinowe do posiłków)
- udział tłuszczu w dostarczeniu należytnej energii 25-30 %, (masła, oleje roślinne o niskim stopniu topienia, menu można wzbogacać w tłuszcze zawierające kwasy tłuszczowe o średniej długości łańcuchowej, które organizm lepiej przyswaja [19].
- udział węglowodanów w dostarczeniu energii ok 50% należytnej energii
- ustalenie niedoborów, zapotrzebowania na mikrośladniki i wyrównanie ich niedoborów w zależności od wieku, płci, aktywności fizycznej
- w przypadku stosowania przez chorego całkowitej głodówki początkowo stosuje się dietę ubogą w tłuszcze i pozbawioną laktozy
- kaloryczność diety:
  - początkowo 500 kcal (40-50 kcal/kg masy ciała)
  - następnie stopniowo zwiększa się jednorazowe ilości energii w posiłkach nie więcej niż 200 kcal (60-80 kcal/kg masy ciała)
  - uzyskanie 2000-3000 kcal/ dobę (0,5 -1 kg /tydzień ambulatoryjnie, 1,5 kg/tydzień szpitalnie [8]).

W wyniku trwającego procesu chorobowego w organizmie pacjenta mogą wystąpić niedobory konkretnych składników mineralnych czy witamin. w posiłkach chorego powinno się uwzględnić produkty stanowiące dobre źródło danego składnika lub włączyć suplementację farmakologiczną. w surowicy krwi może wystąpić obniżenia niektórych składników mineralnych głównie wapnia, fosforu, żelaza, cynku, miedzi i seleniu. Posiłki przeznaczona dla pacjentów z zaburzeniem odżywiania powinna zawierać źródła tych składników. Wpływ podaży sodu na zatrzymanie wody w organizmie i zmiany masy ciała podczas leczenia żywieniowego wykazują, że przed osiągnięciem BMI 15-16 kg/m<sup>2</sup> powinno się wprowadzać dietę o niskiej zawartości sodu [20]. w celu obniżenia ryzyka wystąpienia refeeding syndrome zaleca się zapobieganie nadmiernej podaży płynów i sodu, monitorowanie stężenia we krwi i uzupełnianie niedoborów K, P, Mg oraz witaminy B1. Płyny powinny być podawane w ilościach, które nie zaburzają łaknienia osoby chorej (woda mineralna, napary ziołowe,



naturalne soki, słaba kawa i herbata) [19]. Zbyt intensywna realimentacja może doprowadzić do groźnych dla organizmu człowieka powikłań, m.in.:

- hipofosfatemii
- zaburzeń rytmu serca
- niewydolności krążenia
- niewydolności oddechowej
- anemii hemolitycznej
- niewydolności nerek
- szybkie zmiany w wydzielaniu insuliny

W pierwszym etapie leczenia, gdy niedożywienie jest umiarkowane a chory znajduje się we wczesnej fazie choroby powinno się go mobilizować do doustnego sposobu przyjmowania posiłków. Ten sposób odżywiania jest naturalnym, fizjologicznym, zapewnia prawidłową pracę przewodu pokarmowego i stanowi najmniejsze ryzyko powikłań. Ten rodzaj żywienia może być stosowany u chorych ze znacznym stopniem niedożywienia, o ile pozwala na to stan zdrowia. Posiłki przygotowane dla pacjentów z jądłowstrętem psychicznym powinny być: zróżnicowane, podane w sposób estetyczny, podawane w małej objętości, ale częściej (5-6 razy na dzień). Następnie należy stopniowo wprowadzać porcje standardowe. Posiłki z diety łatwostrawnej (duszone, gotowane), przyprawione naturalnymi przyprawami. Powinny być spożywane w spokoju, odpowiednio dobrane kalorycznie i smakowo, podane na dużym talerzu. Unika się stosowania ostrych przypraw, tłustych mięs i sosów, kremów, potraw wzdymających, kawy. w przypadku pacjentów mocno wyniszczonych, którzy mają trudności w przyjmowaniu pokarmów stałych, w pierwszych dniach terapii stosuje się dietę płynną, papkowatą. Posiłek powinien być spożywany o stałych porach i nie trwać dłużej niż 30min. Ważnym elementem jest zapewnienie spokoju i komfortu przy jedzeniu. w trakcie posiłku wskazana jest obecność osoby drugiej, która powinna przebywać z chorym przez okres następnych 2 h. Po posiłku zalecane jest, aby chory leżał na lewym boku, zapobiega to zespołowi żyły kręzkowej górnej. Po zjedzeniu posiłku nie powinien korzystać z toalety przez 30-45 min [8].

Ustalane są z pacjentem zasady postępowania np. zakaz wykonywania ćwiczeń fizycznych. w początkowym etapie leczenia pomiary masy ciała kontrolowane są codziennie z uwagi na występujące obrzęki lub odwodnienie. w przypadku odmowy pacjenta na przyjmowanie większej ilości posiłków czy braku możliwości zaspokojenia organizmu pacjenta na składniki odżywcze. Żywnienie doustne można łączyć z dietami przemysłowymi, czyli wspomaganie żywieniowym. Nie zaleca się stosowania wyłącznie diety przemysłowej.

w terapii żywieniowej dąży się do uregulowania sposobu żywienia i odzyskania prawidłowej masy ciała. Masa ciała w trakcie leczenia powinna być ustalana indywidualnie. Celem leczenia jest osiągnięcie masy ciała, przy której następuje powrót miesiączki, co następuje przy masie ciała wynoszącej w przybliżeniu 90% masy należnej.

### **Profilaktyka**

Jadłowstręt psychiczny to choroba „duszy i ciała”. z definicją anoreksji zetknął się prawie każdy. Za tym pojęciem ukrywa się jednak dramat wielu osób i ich najbliższych, którzy swą walkę toczą za murami domów, szkół. Jest to choroba, która atakuje niewinnie i podstępnie pozostawiając nieodwracalne skutki w organizmie chorego. w tej jednostce chorobowej bardzo ważnym czynnikiem jest wnikliwa obserwacja i zapobieganie wystąpieniu pierwszych objawów.

Profilaktyka jest zespołem wielu czynników, które podejmowane są zanim problem się ujawni. Bardzo ważnym elementem profilaktyki jest edukacja. Wiedza sprawia, że otoczenie osoby chorej będzie w stanie szybciej reagować, kiedy pojawią się niebezpieczne symptomy. Od najmłodszych lat należy uczyć dzieci zasad zdrowego żywienia. Zapewnienie dobrej jakości, zróżnicowanej diety. Szczególne zadanie do realizacji stoi przed pedagogami, wychowawcami, psychologami, aby zwrócić uwagę na ucznia, który przeżywa nadmierny stres i ma trudności w nawiązaniu relacji z rówieśnikami. Czynnikiem, który może przeciwdziałać anoreksji jest aktywność fizyczna. Ruch sprawia, że w ludzkim organizmie wytwarzane są endorfiny, nazywane inaczej hormonami szczęścia. Pozytywnym zjawiskiem jest kwestionowanie kultu chudego ciała. Wychudzona sylwetka nie powinna być ideałem, do którego dążą młode osoby. Przyczyną anoreksji są problemy psychologiczne, należy rozmawiać z młodymi osobami. w przypadku pojawienia się problemów, podejmujemy działania zmierzające do ich rozwiązania, nawet jeżeli miałyby to być rodzinna psychoterapia. Pomoc można znaleźć ośrodkach specjalistycznych.

### **Rola pielęgniarki w procesie opieki nad pacjentem z anoreksją**

W początkowym okresie choroby pacjenta z anoreksją w procesie leczenia i pielęgnowania rola pielęgniarki koncentruje się na funkcji informacyjnej i edukacyjnej. Edukacja i przekazywanie istotnych informacji w sposób zrozumiały dla pacjenta i jego rodziny jest podstawową częścią leczenia zaburzeń odżywiania. Poświęcony czas i przekazane informacje mają pomóc choremu i jego rodzinie w podjęciu leczenia i walce z chorobą.

w procesie leczenia jadłowstrętu psychicznego znaczącą rolę zajmuje pielęgniarka. Od jej kompetencji składającej się wiedzy, empatii i doświadczenia zależy motywacja pacjenta do walki z chorobą. Zadaniem pielęgniarki jest wprowadzanie i realizowanie zaplanowanego procesu pielęgnowania. Bierze ona czynny udział w procesie leczenia, w którego skład wchodzi:

- przekazywanie wiedzy pacjentowi i rodzinie,
- mediacja w relacjach między pacjentem a lekarzem,
- regularna kontrola masy ciała oraz jej odniesienie do norm,
- włączanie rodziny w proces leczenia,
- uczenie zasad prawidłowego odżywiania,
- uczestniczenie w fizykoterapii i farmakoterapii,
- zachęcanie pacjenta do czynnego udziału w zajęciach grupowych,
- przygotowanie pacjenta do samoopieki.

Pielęgniarka opiekująca się pacjentem z zaburzeniem odżywiania dzięki bliskiemu kontaktowi i obserwacji, skupionej na codziennych zajęciach chorego. Informuje o postępach i trudnościach w leczeniu. Bierze czynny udział w podjęciu decyzji dotyczących dalszych działań pielęgnacyjnych i terapeutycznych. Cały proces leczenia chorego przebiega łatwiej w atmosferze zrozumienia i serdeczności.

### **Cel pracy**

Opieka nad pacjentem z zaburzeniem odżywiania stanowi prawdziwy test profesjonalizmu i zaangażowania nie tylko pielęgniarek, ale także lekarzy i psychologów. Dużą rolę ogrywa również pomoc najbliższych. Należy podjąć wiele działań, wykorzystując wiedzę, umiejętności oraz informacje, jakie uzyskuje się o pacjencie, aby ustalić odpowiedni sposób postępowania z chorym.

Nadrzędnym celem pracy było przedstawienie roli pielęgniarki i zadań przed nią stawianych w opiece nad pacjentem z anoreksją.

### **Celem pracy był:**

- Przegląd dostępnego piśmiennictwa dotyczącego zaburzeń odżywiania a przede wszystkim anoreksji.
- Identyfikacja problemów pielęgnacyjnych u pacjenta z jadłowstrętem psychicznym.
- Omówienie indywidualnego planu opieki.

- Przeprowadzenie oceny zrealizowanych zadań.
- Przedstawienie wskazówek do dalszej pielęgnacji.

### **Materiał i metodologia badań**

Badaniem objęto chłopca w wieku 16 lat, który został przyjęty do leczenia w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Klinice Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z postawionym rozpoznaniem jadłowstrętu psychicznego. Metodą badawczą pracy była metoda „case study”. Stosowana w celu wyłonienia problemów zdrowotnych pacjenta oraz procedur zastosowanych wobec niego. Materiał opracowano w oparciu o dostępną dokumentację medyczną:

**Wywiad pielęgniarSKI** – jest zamierzoną i ukierunkowaną rozmową z pacjentem lub jego rodziną. Celem wywiadu jest zebranie największego zakresu informacji o pacjencie, jego rodzinie i środowisku. Nawiązanie profesjonalnego kontaktu między pielęgniarSKą, pacjentem a jego rodziną co wpływa na dalszą współpracę w planowaniu, realizowaniu opieki. PielęgniarSKa nie może oceniać, powinna wykazać się zrozumieniem i zaangażowaniem.

**Obserwacja pielęgniarSKa** - to świadome, uważne spostrzeganie elementów wyglądu zewnętrznego pacjenta, zachowania oraz funkcjonowania określonych układów i narządów. Obserwacja powinna być: celowana, systematyczna, obiektywna i selektywna.

**Analiza dokumentacji medycznej pacjenta** - jest to zebranie danych z dokumentacji medycznej chorego, które dotyczą przebiegu jego leczenia. Dokumentacja pacjenta obejmuje (proces pielęgnowania, karty informacyjne z pobytu w szpitalu, indywidualną historię choroby pacjenta, wyniki badań diagnostycznych, karta gorączkowa i pomiaru parametrów życiowych, kartę zleceń lekarskich).

**Pomiar** - to zastosowanie określonych czynności i sposobów mających na celu oznaczenie znaczących dla leczenia parametrów. Pomiary pielęgniarSKie mogą być bezpośrednie (np. pomiar tętna, ciśnienia tętniczego krwi, temperatury ciała) lub pośrednia BMI. Proces pielęgnowania jest profesjonalnym punktem praktyki pielęgniarSKiej. Wprowadzone zostały stosowanie świadczenia opieki całościowej, opartej na podstawach teorii pielęgniarstwa, zindywidualizowanej, celowej, planowej i ocenionej. Proces pielęgnowania jest głównym elementem pracy pielęgniarSKiej z pacjentem.

## Proces pielęgnowania pacjenta z anoreksją

### Opis przypadku

Pacjent lat 16 hospitalizowany w Klinice Pediatrii i Zaburzeń Rozwoju Dzieci i Młodzieży w UDSK gdzie został postawiona diagnoza *anorexia nervosa*. Rodzice pacjenta i pacjent nie zaakceptowali postawionej diagnozy i leczenia. Wypisani ze szpitala. Wykonane zostały liczne badania mające na celu obalenie postawionej diagnozy i ustalenie przyczyn spadku masy ciała np.: nietolerancja laktozy, choroba trzewna. Do Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii w UDSK został przyjęty z powodu dalszego ubytku masy ciała. w ciągu trzech miesięcy chłopiec stracił na wadze 12 kg. w dniu przyjęcia na oddział widoczne były cechy wyniszczenia organizmu (masa ciała 48 kg - BMI-15.85 oznaczała wygłodzenie, ciśnienie tętnicze krwi 90/68 mmHg, tętno 54 u/min) Przed wystąpieniem objawów choroby ważył 60 kg przy wzroście 174 cm - BMI-19.82. Powłoki skórne blade. Skóra ciała wysuszona, łuszcząca się, czysta, pokryta meszkiem. Koordynacja ruchowa zaburzenia, ogólne osłabienie organizmu. Zanik tkanki tłuszczowej i mięśniowej. Dystalne części ciała zimne i marmurkowe. Pacjent zgłaszał dolegliwości ze strony układu pokarmowego takie jak: bóle brzucha, wzdęcia, zaparcia a także problemy ze snem. w trakcie leczenia zaobserwowano zachowanie apatyczne, chwilami rozdrażniony, opryskliwy. Pomimo wprowadzonego leczenia przemysłowego, przyrosty masy ciała nie przyniosły oczekiwanych efektów. Założona została sonda żołądkowa, pacjent otrzymywał w ciągu dnia płyny nawadniające w trybie nocnym dokarmiany mieszankami przemysłowymi. Rodzice dziecka i pacjent w dalszym ciągu nie zgadzają się z postawioną diagnozą. z wywiadu środowiskowego wynika, że pacjent pochodzi z rodziny pełnej, warunki mieszkaniowe i materialne dobre. Dziecko urodzone z ciąży bliźniaczej. Chłopiec ma brata.

Z wywiadu ustalono, że chłopiec jest zazdrosny o brata bliźniaka jego osiągnięć w szkole, lepszych relacji z rówieśnikami. Pacjent podczas pobytu w Klinice brał udział w terapii indywidualnej i grupowej terapii zajęciowej. Zastosowano również leczenie żywieniowe i farmakoterapię. Pacjent otrzymał Olanzapinę-5 mg/d, Sertalinę 50 mg/d. Peritol 4 mg/d. w wyniku leczenia masa ciała pacjenta stopniowo wzrosła. Pomimo zastosowanego leczenia pacjent w dalszym ciągu miał niską samoocenę, objawy obniżonego nastroju, depresji, nie chciał jeść, wykonywał zbędne ruchy, spacerować, próby ćwiczeń, izolował się od środowiska. Dziecko przekazane do dalszego leczenia w ośrodku zamkniętym.

### **Indywidualny plan opieki pielęgniarskiej pacjenta z anoreksją**

**Diagnoza pielęgniarska:** Niedobór masy ciała spowodowany mniejszą niż należąca ilością przyjmowanego pokarmu.

**Cel opieki:** stopniowa poprawa ilości przyjmowanych posiłków, pokrywająca zapotrzebowanie organizmu.

#### **Interwencja pielęgniarska:**

- przekazanie informacji o konsekwencjach dalszej utraty masy ciała (nie wzbudzając lęku u chorego),
- zachęcanie pacjenta do spożywania posiłków zalecanych w programie zaburzeń odżywiania,
- powolne rozszerzenie kaloryczności posiłków, aż do wprowadzenia diety wysokokalorycznej,
- regularne spożywanie posiłków,
- podawanie w małych ilościach, ale często 5-6 posiłków,
- estetyczne podanie posiłku, zachęcające do spożycia,
- uwzględnienie w diecie posiłków wysokokalorycznych (Nutridrinki) oraz produktów lubianych przez pacjenta,
- założenie sondy do żołądka,
- uwzględnienie w diecie preparatów przemysłowych (Nutrini Peptisorb Junior 1.0 kcal/ml),
- kontrola masy ciała co drugi dzień,
- obserwacja pacjenta czy zjada posiłki, czy nie oddaje posiłków innym chorym, nie wyrzuca.

**Ocena:** pacjent niechętnie stosuje się do zaleceń dietetycznych, słaby przyrost masy ciała

**Diagnoza pielęgniarska:** Ryzyko wystąpienia zaburzeń gospodarki wodno-elektrolitowej spowodowane zaburzeniami odżywiania.

**Cel opieki:** wyrównanie zaburzeń, zapobieganie odwodnieniu.

#### **Interwencja pielęgniarska:**

- obserwowanie pacjenta w kierunku objawów odwodnienia (napięcie skóry, monitorowanie tętna, RR, diurezy, wilgotności śluzówek)

- poinformowanie pacjenta o konieczności przyjmowania doustnie płynów, zachęcania do spożywania płynów które lubi, w razie konieczności podaż płynów dożylnie lub do sondy żołądkowej na zlecenie lekarza
- poinformowanie pacjenta o założeniu sondy żołądkowej,
- poinformowanie pacjenta na czym będzie polegał zabieg o jego celowości i wspieranie emocjonalne pacjenta w trakcie zakładania sondy nosowo-żołądkowej,
- ułożyć pacjenta w pozycji wygodnej siedzącej lub półsiedzącej,
- wybranie odpowiedniego rozmiaru sondy (silikonowa, miękka),
- założenie zgłębnika nosowo - żołądkowego (w trakcie wprowadzania obserwujemy chorego pod kątem wystąpienia i nasilenia kaszlu, zaburzeniu w oddychaniu, zabarwieniu powłok skórnych),
- umocowanie zgłębnika plasterem do nosa,
- kontrola położenia zgłębnika żołądkowego (sprawdzenie odczynu pH treści żołądka lub podanie płynnym ruchem dawki powietrza do sondy przy równoczesnym trzymaniu stetoskopu
- w miejscu żołądka),
- podaż płynów nawadniających do sondy żołądkowej,
- sprawdzanie zalegania i ocena treści pokarmowej przed każdym karmieniem,
- podłączenie żywienia przeznaczonego do podaży,
- przepłukanie zgłębnika żołądkowego przed i po podaniu żywienia zgodnie z procedurą.
- podaż żywienia przemysłowego i nawodnienia przez założony zgłębnik żołądkowego na zlecenie lekarza,

**Ocena: Nie występują zaburzenia elektrolitowe, stan nawodnienia znacznie się poprawił.**

**Diagnoza pielęgniarska: Dyskomfort spowodowany założonym zgłębnikiem nosowo - żołądkowym.**

**Cel opieki: zmniejszenie dyskomfortu, utrzymanie sondy żołądkowej**

**Interwencja pielęgniarska:**

- rozmowa z pacjentem (cierpliwa, asertywna),
- założenie odpowiedniego rozmiaru sondy, aby zapewnić lepszy komfort choremu,
- pomoc przy codziennej pielęgnacji nosa, jamy ustnej,
- codzienna wymiana przylepca mocującego sondę do nosa (należy umyć i zdezynfekować skórę nosa),

- płukanie sondy przed każdym podłączeniem żywienia i po jego zakończeniu wodą destylowaną (maksymalnie-50 ml),

**Ocena: Odczucie dyskomfortu z powodu założonej sondy zmniejszyło się, pacjent pozytywnie nastawiony do dalszej terapii żywieniowej.**

**Diagnoza pielęgniarska Dyskomfort spowodowany bólem brzucha, wzdęciem i zaparciami wynikający ze zwolnionej perystaltyki jelit.**

**Cel opieki: zmniejszenie dolegliwości bólowych, likwidacja wzdęć i zaparc.**

**Interwencja pielęgniarska:**

- obserwacja pacjenta (lokalizacja bólu, czas trwania bólu, okres wystąpienia dolegliwości, ustalenie intensywności,
- zalecenie masowania brzucha zgodnie z ruchem wskazówek zegara, zaproponowanie zmiany pozycji ułożenia, odwrócenie uwagi od dolegliwości,
- wyjaśnienie przyczyn występujących zaparc,
- zaproponowanie spożywania posiłków bogatych w błonnik,
- zwiększenie podaży płynów do 2-3l na dobę,
- ustalenie regularnego trybu spożywanych posiłków,
- kontrola wypróżnień,
- w przypadku wystąpienia uciążliwych wzdęć i zaparc zgłoszenie lekarzowi,
- podanie leków przeciw bólowych, poprawiających motorykę przewodu pokarmowego na zlecenie lekarza.

**Ocena: Dolegliwości bólowe zmniejszyły się, chłopiec wypróżnił się.**

**Diagnoza pielęgniarska: Uczucie zimna i obniżenie temperatury poniżej wartości fizjologicznych spowodowane zwolnieniem metabolizmu**

**Cel opieki: zapobieganie wychłodzenia organizmu, utrzymanie prawidłowej temperatury ciała.**

**Interwencja pielęgniarska:**

- zapewnienie utrzymania stałej temperatury pomieszczeń w oddziale,
- zapewnienie dodatkowego okrycia w łóżku podczas snu i wypoczynku,
- noszenie ubrań dostosowanych do temperatury pomieszczeń,
- zabezpieczenie przed wychłodzeniem ciepłymi skarpetkami,
- podanie ciepłych płynów i gorących posiłków.



**Ocena:** Pacjent po otrzymaniu dodatkowych okryć w mniejszym stopniu odczuwa zimno, temperatura utrzymuje się w granicach normy.

**Diagnoza pielęgniarska:** Osłabienie organizmu, zanik tkanki mięśniowej i tłuszczowej.

**Cel opieki:** poprawa samopoczucia i sprawności dziecka.

**Interwencja pielęgniarska:**

- kontrola podstawowych parametrów życiowych,
- kontrola spożywanych posiłków,
- rozmowa z chorym na temat przyczyn występujących objawów,
- zachęcanie chorego do korzystania z terapii zajęciowej,
- zapewnienie kontaktu z psychoterapeuto,
- zainteresowanie pacjenta innymi sprawami,
- odwrócenie uwagi od swego problemu.

**Ocena:** Samopoczucie chłopca uległo nieznacznej poprawie.

**Diagnoza pielęgniarska:** Obniżony nastrój spowodowany występowaniem negatywnych myśli, postrzegania własnej sylwetki.

**Cel opieki:** zmniejszenie negatywnych myśli.

**Interwencja pielęgniarska:**

- nawiązanie kontaktu z dzieckiem i uważne wysłuchanie,
- zachęcenie chorego do wyrażenia swoich emocji, myśli,
- zapewnienie pacjentowi poczucia bezpieczeństwa i wsparcia,
- wspólne z pacjentem przeanalizowanie obaw związanych z wyglądem zewnętrznym,
- podniesienie wartości chorego, wzmocnienie jego pozytywnych cech, pokazanie osiągniętych sukcesów,
- zapewnienie chłopcu zajęć mających na celu odciążenie uwagi od negatywnych myśli,
- edukacja rodziców dotycząca podejścia do dziecka.

**Ocena:** Nastrój chłopca uległ stopniowej poprawie, starał się zmienić nastawienie do własnego wyglądu.

**Diagnoza pielęgniarska:** Izolowanie się od otoczenia, brak współpracy z personelem medycznym.

**Cel opieki:** aktywizowanie dziecka, poprawa współpracy z personelem terapeutycznym.

**Interwencja pielęgniarska:**

- zachęcanie chorego do opisanego powodów izolowania się od otoczenia, agresywnego zachowania,
- wykazanie się empatią, cierpliwością,
- podniesienie wiary w siebie i własne możliwości,
- edukacja dziecka na temat sposobu radzenia z trudnościami,
- zachęcanie do udziału w terapiach zajęciowych,
- dostrzeganie i docenienie sukcesów dziecka.

**Ocena: pacjent staje się coraz bardziej aktywny, poprawia się współpraca.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zaburzenia snu**

**Cel opieki: Dążenie do przywrócenia prawidłowego snu, przywrócenie wystarczającej ilości snu.**

**Interwencja pielęgniarska:**

- rozmowa z chłopcem na czym polegają zaburzenia snu,
- obserwacja aktywności ruchowej pacjenta w ciągu dnia,
- zapewnienie ciszy i spokoju w godzinach nocnych,
- zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu na sali (wietrzenie pomieszczenia), wyłączenie światła,
- pomoc dziecku w czasie wieczornej kąpieli,
- zachęcanie do słuchania przed snem relaksacyjnej muzyki,
- zastosowanie farmakoterapii na zlecenie lekarza.

**Ocena: Nastąpiła poprawa, pacjent przesypia noc.**

**Diagnoza pielęgniarska: Sucha, łuszcząca skóra pokryta meszkiem wynikająca z niedoborów składników pokarmowych.**

**Interwencja pielęgniarska:**

**Cel opieki: Poprawa kondycji skóry, nawilżenie skóry**

- motywacja i kształtowanie nawyków higienicznych,
- zachęcanie do kąpieli ze środkami nawilżającymi np. Oilatum,
- stosowanie kosmetyków nawilżających skórę,
- zapewnienie bawełnianej bielizny,
- unikanie czynników szkodliwie wpływających na skórę,
- przestrzeganie zaleceń dietetycznych.

**Ocena: Stan skóry ulega poprawie po zastosowanych zabiegach pielęgnacyjnych.**

**Diagnoza pielęgniarska: Obawy związane z leczeniem szpitalnym, lek przed rozstaniem z rodzicami.**

**Cel opieki: Zniwelowanie niepokoju.**

**Interwencja pielęgniarska:**

- zapoznanie z kartą praw pacjenta i regulaminem dla chorych,
- zaproponowanie obecności w czasie hospitalizacji jednego z rodziców
- zapoznanie z oddziałem, zaprowadzenie do sali,
- rozmowa z pacjentem, okazanie cierpliwości, ciepła i zrozumienia,
- pomoc w nawiązaniu relacji z otoczeniem,
- wspólnie ze zespołem lekarskim pomoc chłopcu w relacji z rodzicami,
- nawiązanie pozytywnych relacji z rodzicami dziecka.

**Ocena: Obawy związane z hospitalizacją zmniejszyły się.**

**Wskazówki do dalszej pielęgnacji – zalecenia**

Leczenie anoreksji nie należy do łatwych zadań. w procesie leczenia obok lekarzy specjalistów musi być zaangażowana rodzina, a chora osoba musi chcieć się leczyć. Podczas opieki sprawowanej nad opisanym przypadkiem chorego nastolatka należy zwrócić szczególną uwagę na:

- w relacjach z chłopcem zachowanie cierpliwości, zrozumienia i spokoju, aby poczuł się zrozumiany w walce z chorobą,
- dostosowanie i przestrzeganie zasad prawidłowego odżywiania się,
- kontrola spożywanych posiłków,
- kontrola masy ciała raz w tygodniu,
- kontrola wypróżnień,
- stosowanie zabiegów pielęgnacyjno - higienicznych całego ciała mający na celu poprawę wyglądu i poprawienie samopoczucia,
- udostępnienie książek, broszur na temat anoreksji,
- zaproponowanie terapii w grupach terapeutycznych, wsparcia,
- zachęcanie do spędzania wolnego czasu z rówieśnikami, rodziną,
- kontrolowanie przyjmowanych leków,
- zachęcanie chłopca do rozmów z zaufanymi osobami.

Zaangażowanie rodziny i chorego w procesie leczenia pozwala na zmniejszeniu dolegliwości, poprawie jakości życia a tym samym szybszy powrót chorego do zdrowia.

### **Podsumowanie i wnioski**

Anoreksja należy do grupy zaburzeń odżywiania, które stają się coraz częstszym problemem dotyczącym obu płci i to w różnych grupach wiekowych. Jadłowstręt psychiczny to różnorodna grupa problemów, które dotyczą sposobu odniesienia się do zachowań żywieniowych, spostrzegania własnego ciała. Problemy z łaknieniem mogą spowodować znaczny spadek masy ciała. w wyniku głodzenia w organizmie dochodzi do zaburzeń w funkcjonowaniu narządów, co w przypadku późnego rozpoznania i rozpoczęcia leczenia może doprowadzić do nieodwracalnych zmian, a nawet i śmierci. Dużą rolę w znajomości i rozpoznaniu problemu ma rodzina.

W prezentowanej pracy przedstawiono epidemiologię i etiologię, obraz kliniczny zaburzenia a także rolę pielęgniarki w procesie leczenia chorego z zaburzeniami odżywiania. Praca pielęgniarki z pacjentem chorym na anoreksję wymaga dużej wiedzy na temat tej jednostki choroby i prawidłowego podejścia do chorego.

Na podstawie przeprowadzonego wywiadu, obserwacji pacjenta i pomiarów wysunięto następujące wnioski.

- Ustalenie indywidualnego planu opieki pacjenta z zaburzenie odżywiania dotyczy sfery psychicznej jak i fizycznej. Plan opieki odniósł się do cech osobowości pacjenta, problemów zdrowotnych oraz sytuacji rodzinnej. Podjęte działania pozwoliły choremu zaakceptować proces leczenia.
- Podczas leczenia wyróżniono następujące problemy pielęgnacyjne chłopca z anoreksją:
  - znaczny niedobór masy ciała spowodowany zaburzeniem odżywiania,
  - ryzyko wystąpienia zaburzeń gospodarki wodno-elektrolitowej spowodowane zaburzeniami odżywiania.
  - dyskomfort związany z założonym zgłębnikiem nosowo-żołądkowym,
  - dyskomfort spowodowany bólem brzucha, wzdęciami, zaparciami spowodowane zwolnioną perystaltyką przewodu pokarmowego,
  - czucie zimna i obniżenie temperatury poniżej wartości fizjologicznych spowodowane zwolnieniem metabolizmu
  - osłabienie organizmu, zanik tkanki mięśniowej i tkanki tłuszczowej,
  - obniżony nastrój spowodowany wystąpieniem negatywnych myśli, postrzeganie własnego ciała,

- izolowanie się od otoczenia, brak współpracy z personelem,
- zaburzenia snu,
- sucha łuszcząca skóra pokryta meszkiem wynikająca z niedoborów składników pokarmowych,
- obawy związane z leczeniem i rozstaniem z rodzicami.

W trakcie trwającej terapii przeprowadzono z pacjentem i rodzicami chłopca wiele rozmów, w trakcie których w sposób zrozumiały, szczegółowy starano się przekazać informację na temat choroby, leczenia. Pomimo starań całego personelu medycznego pacjent jego rodzice nie są przekonani do słuszności postawionej diagnozy.

### Piśmiennictwo

1. Smink, F von Hoeken D, Hoek H.: Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates. *Curr Psychiatry Rep* 2012, 14(4), 406-14.
2. Bukowska- Posadzy A., Duś- Żuchowska M., Cichy W.: Jadłowstręt psychiczny z perspektywy pierwszego etapu działań terapeutycznych, *Standardy Medyczne, Pediatria* 2011, 8, 729-735
3. Starzomska M, Inaczej o anoreksji, *Nowa Psychologia* 2000, 2, 71-78.
4. Robe -Jabłońska J.: Powikłania somatyczne przewlekłego jadłowstrętu psychicznego i bulimii psychicznej. W: *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*. Jarema M., Robe – Jabłońska J. (red.), PZWL Warszawa 2011, 370-371.
5. Bator E., Bronkowska M., Ślepecki D., Biernat J., Anoreksja – przyczyny, przebieg, leczenie. *Nowiny Lekarskie* 2011, 80, 184-191.
6. Rikani A., Choudhry Z., Choudhry A. i wsp.: a critique of the literature on etiology disorders. *Ann Neurosci* 2013, 20(4), 157-61.
7. Grzegorzewska I., Cierpiałkowska L., Borkowska A. R: *Psychologia Kliniczna dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo Naukowe PWN.SA, 2020.
8. Józefik B, Wolska M: *Anoreksja i bulimia u dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo Hachette Livre Polska Warszawa 2017, 25-30.
9. Jarema M.: *Standardy leczenia farmakologicznego niektórych zaburzeń psychicznych*. Gdańsk, VM Media, 2015.
10. Sharan P., Suudar A. S.: *Eating disorders in women*. 2015.
11. Talarczyk M, *Anorexia neruosa w sieci pułapki*. Na podstawie wybranych publikacji wyda Silva rerum 2019.s.17
12. Janas – Kozik M., Rajewska A.: *Zaburzenia odżywiania [W:] Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*. Gmitrowicz A., Janas -Kozik M (red.) Warszawa Medical Tribune, 2018.
13. American Psychiatric Association: *Kryteria diagnostyczne z DSM-5- Desk reference*. Edra Urban & Partner, 2016, 167-168.
14. Ziara J., Wisłocka K., Stożek A.: Manifestacja skóry w zaburzeniach odżywiania (*anorexia nervosa i bulimia*) u dzieci i młodych osób. *Przegląd Pediatryczny* 2011, 41, 4, 165-171.
15. Klimczak J.: *Zaburzenia sercowe w anoreksji*. *Pielęgniarstwo i zdrowie*, 2017, 17(2), 153-157.
16. Nowogrodzka A., Piasecki B. *Zaburzenie odżywiania – różnice międzypłciowe*. *Nowiny Lekarskie*, 2012, 81(4), 381-385.
17. Wasik A., Partyka A., Jastrzębska – Wąsek M., Wesołowska A.: *Jadłowstręt psychiczny (anorexia nervosa)- etiologia i terapia*. *Farmacja Polska* 2012, 68(9), 623 -628.
18. Briggs S., Bilikiewicz A.: *Praca z nastolatkami i młodymi dorosłymi*. Oficyna Inżynier 2017.
19. Ciborowska H: *Żywnienie w wychudzeniu*. [w:] *Dietetyka. Żywnienie zdrowego i chorego człowieka*. Ciborowska H., Rudnicka A.: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012.
20. Rigaud D., Boulier A., Tallonneau I. et al.: *Body fluid retention and body weight change in anorexia nervosa patients during refeeding*. *Clinical Nutrition* 2020, 29, 749-755.

## OPIEKA NAD DZIECKIEM Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM

**Sylwia Matera<sup>1</sup>, Beata Janina Olejnik<sup>2</sup>, Anna Baranowska<sup>3</sup>,  
Agata Sacharewicz<sup>2</sup>, Elżbieta Drózdź-Kubicka<sup>4</sup>**

1. Absolwentka – studia licencjackie – kierunek pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
4. Ośrodek Psychiatrii Dziecięcej, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” Warszawa, Klinika Budzik Warszawa

### **Wstęp**

Dziecięce porażenie mózgowe dawniej zwane chorobą Little’a to przypadłość neurologiczna powodująca niepełnosprawność u dzieci. Według definicji przyjętej przez WHO w 1980 roku (Światowej Organizacji Zdrowia, World Health Organization) „niepełnosprawnością nazywamy brak samodzielnej całościowej lub częściowej możliwości normalnego życia na skutek wrodzonego, lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej lub psychicznej”. Wśród wszystkich dzieci niepełnosprawnych ruchowo ponad połowa choruje na MPD (pediatric cerebral palsy, mózgowe porażenie dziecięce). Ogranicza to samodzielność i możliwości prawidłowego rozwoju dziecka [1,2].

Mózgowe porażenie dziecięce jest chorobą nieuleczalną, istnieje jedynie możliwość złagodzenia objawów. Ważnym aspektem choroby jest jej stały charakter, który nie wykazuje się progresją. Zmiany, które doprowadziły do uszkodzeń w obrębie centralnego układu nerwowego są stałe – nastąpiły w okresie okołoporodowym, płodowym. Rzadko spowodowane są urazami, które powstały po urodzeniu. W zależności od umiejscowienia uszkodzeń w mózgu, widoczne będą odmienne zaburzenia, rzutujące na możliwości motoryczne dziecka, zmianom ulegają także umiejętności poznawcze. Nasilenie symptomów oraz czas ich ujawnienia się są kwestią indywidualną. Wpływ ma także zastosowana pielęgnacja. Powinna ona polegać na stałej rehabilitacji, odpowiednim odżywianiu, pomocy specjalistów. Pielęgnowanie należy do obowiązków opiekunów, a pomocniczo w procesie usprawniania,

biorą udział przede wszystkim pielęgniarki i fizjoterapeuci. W skład zespołu terapeutycznego niezbędnego do najskuteczniejszych efektów terapii należą: fizjoterapeuci, rehabilitanci, logopedzi, neurologi, pielęgniarki, psychologowie. Wszechstronne zainteresowanie sprawdzonymi metodami badawczymi może również wpływać na wydłużenie życia i jego jakość [3].

### **Definicja, klasyfikacja i częstość występowania choroby**

Mózgowym porażeniem dziecięcym nazywa się zespół schorzeń związanych z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego we wczesnym okresie jego rozwoju, o różnym charakterze i nasileniu. W związku z uszkodzeniami mózgu u dziecka występują zaburzenia ruchu i postawy (mimowolne ruchy, niedowłady, zaburzenia równowagi, zaburzenia napięcia mięśniowego), oraz różnego stopnia opóźnienia rozwoju umysłowego, padaczka, uszkodzenia narządu wzroku, mowy, słuchu [1].

Określenie choroba Little'a wywodzi się od nazwiska angielskiego chirurga Williama Little'a, który w 1884 roku zdefiniował MPD, w której wskazał, że przyczyną spastyczności i porażenia jest uszkodzenie mózgu w okresie okołoporodowym, a szczególnie wcześniactwo, zamartwica okołoporodowa oraz niedotlenienie. Natomiast neuropatolog Zygmunt Freud w swoich badaniach ustalił i podzielił czynniki przyczynowe mózgowego porażenia dziecięcego na wrodzone matczyne i samoistne, okołoporodowe i pourodzeniowe [4].

W 1889 roku William Osler w swojej monografii pt. „Porażenia mózgowie u dzieci” potwierdzał słuszność klasyfikacji topograficznej oraz zaproponował podział MPD na: hemiplegię dziecięcą, obustronną hemiplegię spastyczną oraz paraplegię spastyczną. Osler po raz pierwszy użył pojęcia mózgowie porażenie dziecięce [4].

Definicja sformułowana przez Bax'a w 1964 roku, używana współcześnie określa MPDZ jako „zaburzenie ruchu i postawy związane z uszkodzeniem lub zaburzeniem rozwojowym niedojrzałego mózgu” [4].

Mac Keith i Polani określają definicje MPD jako „utrzymujące się, ale nie niezmiennie zaburzenie ruchu i postawy, pojawiające się we wczesnych latach życia w wyniku niepostępującego zaburzenia w mózgu, które jest wynikiem zakłócenia jego rozwoju” [4].

Według Wyszyńskiej mózgowie porażenie dziecięce „jest to przewlekłe, niepostępujące zaburzenie czynności ośrodkowego neuronu ruchowego, będącego następstwem nieprawidłowego rozwoju mózgu lub jego uszkodzenia. Nie stanowi odrębnej jednostki

chorobowej, ale zespół objawów, spośród których na pierwszy plan wysuwa się upośledzenie funkcji ruchowych” [5].

Michałowicz definiuje to schorzenie jako „niepostępujące zaburzenia czynności będących w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a zwłaszcza neuronu ruchowego, powstałe w trakcie ciąży, porodu lub w okresie okołoporodowym. MPD. nie stanowi określonej jednostki chorobowej, ale jest różnorodnym etiologicznie i klinicznie zespołem objawów chorobowych, co się z tym łączy, także z różnorodnym obrazem anatomopatologicznym” [5].

Zdaniem Borkowskiej MPD jest „zespołem różnorodnych objawów zaburzeń czynności ruchowych i napięcia mięśni, spowodowanych uszkodzeniem mózgu lub nieprawidłowościami w jego rozwoju nabytymi w okresie okołoporodowym lub po urodzeniu we wczesnym okresie dzieciństwa” [5].

Mózgowe porażenie dziecięce jest chorobą, występującą średnio u 2-3 przypadków na 1000 żywo urodzonych dzieci, zaś w Polsce 2-2,5 przypadków na 1000 żywo urodzonych dzieci. Przeważa ilość dzieci z niską masą urodzeniową oraz wcześniaków. Według dostępnych szacunków, częściej chorują chłopcy [6,7,8].

Mózgowe porażenie dziecięce rozpoznajemy na podstawie wywiadu, obserwacji klinicznej i badań pomocniczych. Do rozpoznania mózgowego porażenia dziecięcego najczęściej dochodzi między 12 a 24 miesiącem życia [9].

Najczęściej stosowaną klasyfikacją jest podział wg Ingrama. Dzieli on mózgowe porażenie dziecięce na:

**Obustronne porażenie kurczowe (diplegia)** - niedowład w kończynach górnych jest mniej nasilony niż w dolnych, rozwój umysłowy w granicach normy, mogą występować zaburzenia mowy, słuchu i wzroku, rzadko padaczka. Występuje najczęściej u dzieci urodzonych przedwcześnie.

**Porażenie połowicze (hemiplegia)** - obejmuje kończyny po jednej stronie ciała, bardziej nasilone w kończynie górnej, mogą towarzyszyć ruchy mimowolne. Rozwój umysłowy w granicach normy. Często współistnieje padaczka oraz zaburzenia sfery emocjonalnej. Mogą pojawić się zaburzenia mowy, wzroku i czucia. Mniejszą aktywność i ograniczenia kończyn niedowładnych można dostrzec między 3 a 5 miesiącem życia dziecka. Obserwuje się upośledzenie wzrostu niedowładnych kończyn.

**Obustronne porażenie połowicze** - niedowład czterokończynowy, stopy w położeniu końskim. Kończyny dolne w mniejszym stopniu niedowładne. Jest to najcięższa postać mózgowego porażenia dziecięcego. Współistnieje upośledzenie umysłowe, szczególnie



w stopniu głębokim zdarza się stosunkowo często oraz padaczka zwłaszcza o typie zespołu Westa. Przyczyną jest najczęściej niedotlenienie u wcześniaków.

**Zespół mózdkowy** - powstaje na skutek uszkodzenia mózdku, który odpowiada za koordynację ruchową. Najrzadziej spotykana postać MPD, najczęściej wrodzona. Występują zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej, napięcie mięśniowe obniżone (dzieci są wiotkie), mowa rozwija się z opóźnieniem, samodzielne poruszanie się również opóźnione (dopiero między 2-5 rokiem życia), chód z szerokim rozstawieniem nóg. Obserwujemy zaburzenia rozwoju kontroli postawy i lokomocji oraz drżenia zamiarowe.

**Postać pozapiramidowa** - wyróżnia się postać dystoniczna, atetotyczna, płasawiczą lub mieszaną w zależności od rodzaju ruchów mimowolnych. Występuje głównie u wcześniaków wskutek niedotlenienia. Obserwujemy zmienność napięcia mięśniowego, zaburzenia słuchu (głuchota, niedosłuch), wzroku (zez, porażenie spojrzenia ku górze), ssania i zaburzenia połykania. Zmiany w aktywności mięśni powodują niedomykanie warg chorego, co jest przyczyną wypływu śliny (ślinienia się).

**Postać mieszana** łączy cechy charakterystyczne wyżej wymienionych postaci [10,11,12].

Według klasyfikacji podanej przez Russa i Soboloffa wyróżniamy postaci mózgowego porażenia dziecięcego w zależności od czynników:

**Patofizjologicznych:**

- Atetozę i jej dwa podtypy: hipertonię (ze wzmożonym napięciem mięśniowym) oraz hipotonię (z obniżonym napięciem mięśniowym),
- Sztywność uniemożliwiająca ruchy,
- Spastyczność,
- Ataksja (zaburzenia równowagi, brak odpowiedniej postawy, niezborność ruchów),
- Atonia (zwiotczenie).

**Topograficznych:**

- monoplegia – porażenie jednej ręki lub nogi,
- hemiplegia – porażenie kończyn po tej samej stronie ciała,
- triplegia – porażenie trzech kończyn,
- paraplegia – dotyczy wyłącznie kończyn dolnych,
- tetraplegia – porażenie czterech kończyn.

Etiologicznych, powiązanych z okresem: przedporodowym, okołoporodowym, poporodowym.

Dotyczących zakresu czynności: bez ograniczenia czynności, z lekkim, ze średnim ograniczeniem czynności, niezdolni do żadnych czynności.

Związanych z leczeniem, obejmujące pacjentów: niewymagających leczenia, wymagających w niedużym stopniu zaaparowania, wymagających nie tylko aparatury, ale także leczenia i opieki, wymagających długotrwałej hospitalizacji oraz opieki [10].

### **Czynniki ryzyka mózgowego porażenia dziecięcego**

Do uszkodzenia tkanki mózgowej najczęściej dochodzi podczas ciąży. W 28-40 tygodniu ciąży mózg dziecka zwiększa swoją masę 3 krotnie, dlatego, gdy dziecko rodzi się przedwcześnie rozwój mózgu zachodzi w warunkach nieprawidłowych, co może doprowadzić do jego uszkodzenia. Nie zawsze udaje się wykazać jaki czynnik doprowadził do wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego [1].

Wyróżnia się czynniki ryzyka ze strony matki oraz czynniki ryzyka okresu płodowego, porodowego oraz postnatalnego.

Czynniki ryzyka ze strony matki:

- spożywanie alkoholu, palenie papierosów,
- nieprawidłowa dieta,
- wiek matki poniżej 16 roku życia lub powyżej 40,
- wypadki, urazy,
- zakażenia, zatrucia ciążowe, różyczka, toksoplazmoza, cytomegalia.

Czynniki ryzyka okresu ciąży i porodu:

- niedotlenienie i niedokrwienie mózgu,
- przedwczesne odejście wód płodowych,
- ciąża mnoga,
- poród przedwczesny,
- poród za pomocą kleszczy,
- odklejenie łożyska,
- przedłużający się poród.

Czynniki ryzyka okresu pourodzeniowego:

- wcześniactwo,
- zamartwica,
- niska masa urodzeniowa,
- wylewy śródczaszkowe,

- wrodzone wady mózgu.
- Czynniki odpowiedzialne za uszkodzenie mózgu postnatalne:
- hiperbilirubinemia,
- procesy zapalne układu nerwowego,
- zakrzepy i zatory naczyń,
- infekcje bakteryjne i grzybicze
- napady drgawkowe,
- urazy [5,6,13].

### **Objawy mózgowego porażenia dziecięcego**

Objawy mózgowego porażenia dziecięcego nie występują od razu po urodzeniu, lecz ukazują się stopniowo, dlatego potrzebna jest długotrwała obserwacja dziecka. Mogą przybierać różny charakter w zależności od stopnia uszkodzenia, lokalizacji i nasilenia. Im mniejsze uszkodzenie mózgu, tym objawy uwidaczniają się w późniejszym okresie życia (drugi lub trzeci kwartał). Najpowszechniejsze zaburzenia powstałe w wyniku trwałego uszkodzenia mózgu i wolniejszego rozwoju układu nerwowego to: zaburzenia ruchu, wzroku, słuchu, mowy, oraz zaburzenia umysłowe oraz padaczka. Poza głównymi zaburzeniami dochodzą również problemy ze spożywaniem posiłków, zaburzenia emocjonalne, problemy z koncentracją, zaburzenia snu oraz zachowania [5,7,15].

Lekarz diagnozując mózgowe porażenie dziecięce musi poznać informacje dotyczące wywiadu prenatalnego, okołoporodowego oraz odchylenia w badaniu noworodka i wyniki badań obrazowych ośrodkowego układu nerwowego. Aby potwierdzić chorobę konieczne jest przeprowadzenie badań specjalistycznych, weryfikujących diagnozę. Im mniej wyrażone są objawy schorzenia, tym później zdiagnozowana zostaje choroba. Szybkie rozpoznanie choroby pozwala na wczesne rozpoczęcie rehabilitacji, zapobiegając progresji zaburzeń [14].

### **Trudności w spożywaniu posiłków**

W mózgowym porażeniu dziecięcym istnieją objawy, które komplikują prawidłowe funkcjonowanie dziecka. Chory może odczuwać utrudnienia w aktywnościach dnia codziennego, a stan w jakim będzie się znajdował zależy od nasilenia objawów. U dziecka mogą wystąpić problemy w spożywaniu posiłków spowodowane dysfagią oraz zaburzeniami aktywności mięśni. Na skutek osłabienia aktywności mięśni u dziecka występuje zaburzenie odruchu ssania i połykania bądź brak tych czynności. Dysfagia jest to zaburzenie przełykania

pokarmów stałych oraz płynów. Powoduje to u pacjenta krztuszenie się, dławienie, zaburzenia żucia, ślinienie, przedostanie się pokarmu do dróg oddechowych, infekcje dróg oddechowych, bezdechy, co może prowadzić do żywienia przez zgłębnik bądź za pomocą PEG (*percutaneous endoscopic gastrostomy*, przezskórna endoskopowa gastrostomia). Skutkuje to skróceniem czasu karmienia oraz podaniem pokarmu w całości bez utrudnień. Konsekwencją zaburzeń żywieniowych oraz wchłaniania jest niedożywienie oraz niska masa ciała obserwowana szczególnie w tetraplegii. Do oceny trudności w jedzeniu i picciu służy skala EDACS (System oceniający trudności w jedzeniu i picciu, *Eating and Drinking Classification System*) oceniająca wydajność i bezpieczeństwo karmienia [16].

### **Zaburzenia ruchowe**

Uszkodzenie górnego neuronu ruchowego prowadzi do upośledzenia funkcjonowania rozwoju ruchowego dziecka. Wpływ na zaburzenia ruchowe ma: topografia porażenia, charakter niedowładu czas, w którym dziecko osiągnęło podstawowe umiejętności ruchowe, oraz zaburzenia współistniejące w mózgowym porażeniu dziecięcym [1,3].

Konsekwencjami uszkodzenia ośrodka ruchowego mogą być:

- spastyczność,
- sztywność stawów,
- ruchy mimowolne (atetoza, drżenia, tiki, ruchy płasawicze),
- zaburzenia równowagi, koordynacji, lokomocji,
- osłabienie mięśni,
- niedowłady [1].

Najczęściej występującą postacią zaburzeń ruchowych u dzieci jest spastyczność. Charakteryzuje się wzmożonym napięciem mięśni, brakiem możliwości koordynacji ruchów. Wykonywane ruchy są spowolnione i brak im płynności, chory poruszając kończyną musi pokonać opór, dlatego pierwsze ruchy mogą być gwałtowne. Charakterystyczne w tym przypadku jest również ustawienie końskiej stopy u dziecka. Konsekwencją spastyczności jest powstanie przykurczy, ból, sztywność stawów, a celem jej obniżenia stosuje się ortezy, gipsy, leki obniżające spastyczność oraz ćwiczenia bierne i czynne.

Ruchy mimowolne są objawem uszkodzenia układu pozapiramidowego i są to ruchy niezależne od woli, powolne. Pojawiają się na skutek naprzemiennych skurczy zginaczy i prostowników.

Ruchy atetotyczne to ruchy powolne najczęściej dotyczące dłoni i płaców (nadmierne ich wyginanie)

Ruchy pływawicze są to szybkie ruchy przez które dochodzi do równoczesnego skurczu przeciwstawnych mięśni, przez co chory przybiera nietypowe, mimowolne ustawienie części ciała.

Ruchy dystoniczne to ruchy wyginające i skręcające różne części ciała.

Zaburzenia koordynacji i równowagi występują w postaci mózdkowej MPD.

Zaburzenia mogą nasilać się zarówno w sytuacjach stresowych jak i emocjonujących [7, 17].

Do klasyfikacji uszkodzenia motoryki dużej dziecka służy skala GMFCS (System Klasyfikacji Funkcji Motoryki, Gross Motor Function Classification System). Za pomocą skali możliwa jest ocena zakresu funkcjonowania i poruszania się w życiu codziennym oraz pozwala zaplanować dalszy plan leczenia dziecka i przewidzieć jego zdolności motoryczne. Klasyfikacja podzielona jest na 5 stopni i dotyczy umiejętności w przedziałach wiekowych 0-2, 2-4 ,4-6 , 6-12. Skala opiera się na ocenie umiejętności siedzenia, chodu i zmiany pozycji. Pierwszy stopień oznacza prawidłowe zdolności motoryczne dziecka, piąty zaś jest najcięższy i często charakteryzuje się brakiem całkowitej kontroli ruchu, brak możliwości utrzymania głowy.

Poziom I chodzi samodzielnie, bez ograniczeń.

Poziom II chodzi z ograniczeniami (trudność z szybkością, utrzymaniem równowagi).

Poziom III chodzi samodzielnie, lecz potrzebuje ręcznych przyrządów do pomocy (kule, balkonik, chodzik).

Poziom IV samodzielnie pokonuje tylko krótkie dystanse, potrzebuje wózka elektrycznego.

Poziom V dziecko całkowicie zależne, wożone wózkiem inwalidzkim ręcznym [10, 18].

Do oceny zdolności manualnych stosowana jest skala MACS (System klasyfikacji zdolności manualnych, Manual Ability Classification System), dzięki której ocenia się jak dzieci używają rąk przy używaniu przedmiotów. Dzieli się na V poziomów sprawności i sprawdza zdolności dzieci w wieku 4-18 lat.

Poziom I dziecko nie ma problemów w wykonywaniu codziennych czynności.

Poziom II dziecko samodzielnie posługuje się przedmiotami, ale w sposób wolniejszy i z pogorszoną jakością.

Poziom III posługiwanie się przedmiotami przebiega wolno i z trudem, dziecko może wymagać pomocy, samodzielnie wykonuje czynności tylko wcześniej wyuczone.

Poziom IV Obsługiwanie przez dziecko przedmiotów łatwych do używania odbywa się w sposób ograniczony, wymaga pomocy osoby lub sprzętu.

Poziom V dziecko nie posługuje się przedmiotami, a wykonywanie codziennych czynności jest mocno ograniczone [10, 18].

### **Opóźnienie rozwoju umysłowego**

Opóźnienie rozwoju umysłowego jest dosyć częstszym zaburzeniem w mózgowym porażeniu dziecięcym. Upośledzenie umysłowe dzieli się na stopień lekki, umiarkowany, znaczny lub głęboki. Zaburzenie to obserwuje się najczęściej u osób z postacią schorzenia typu tetraplegia. Im większy stopień opóźnienia umysłowego, tym obserwuje się większe zaburzenie mowy. Wolniejszy rozwój umysłowy może być związany z ograniczeniem zdobywania doświadczeń sensoryczno-motorycznych oraz rozwoju poznawczego spowodowanego zaburzeniami współistniejącymi w mózgowym porażeniu dziecięcym (ruchu oraz słuchu, mowy i wzroku). Obniżenia sprawności intelektualnej nie można wyeliminować, jednak przy zapewnieniu indywidualnej, odpowiedniej do możliwości dziecka terapii może ulec poprawie. U chorego obserwuje się także zaburzenia zachowania, koncentracji, przez co dziecko ma problem w skupieniu uwagi oraz trudności w nauce i zapamiętywaniu. Występują również problemy emocjonalne, dzieci są wybuchowe, drażliwe, nie kontrolują swoich emocji. Chory odczuwa napady lęku, gniewu bądź euforii, co może powodować problemy w nawiązywaniu kontaktów. W ramach leczenia zalecane są terapie zajęciowe. Im w mniejszym stopniu opóźnione intelektualnie jest chore dziecko, tym istnieją większe szanse na przystosowanie się do otoczenia i radzenia sobie w życiu codziennym pomimo niepełnosprawności. Dziecko posiada wtedy większą zdolność do odbierania, interpretowania i przyswajania informacji [3,12,19].

### **Zaburzenia wzroku**

Zaburzenia w narządzie wzroku obejmują: zez, ubytki w polu widzenia, zaburzenia akomodacji, refrakcji, zaburzenia widzenia barw, opadanie powiek, zaćma, jaskra. Dzieci posiadają trudności z spostrzeganiem kształtów oraz rozumieniu i zapamiętywaniu obrazu. Najczęściej występującym zaburzeniem wzroku u dzieci jest zez. Wyróżniamy zez towarzyszący oraz nietowarzyszący. Stwierdzono, że im mniejszy stopień w skali GMFCS tym

mniejsze prawdopodobieństwo wystąpienia zezu u dziecka. Konsekwencją zaburzeń wzroku mogą być problemy emocjonalne dziecka (nadpobudliwość, nerwowość) [12,20].

### **Zaburzenia mowy**

U dzieci z MPD obserwuje się opóźnione kształtowanie mowy. Zaburzenia mowy występują u większości chorych dzieci, po zaburzeniach ruchu jest to najczęściej spotykany problem. Mogą to być zaburzenia przejściowe lub trwałe o różnym nasileniu. Mowa charakteryzuje się zniekształceniem, spowolnieniem oraz może być ciężka do zrozumienia. Im większy stopień umysłowego upośledzenia tym większe zaburzenia mowy. Dzieci z lekkim stopniem posiadają lekkie zaburzenia artykulacji, ale u większości dzieci rozwój mowy jest prawidłowy. Przy głębokim opóźnieniu umysłowym spotykamy zaburzenia artykulacji i bardzo słaby kontakt słowny lub mowa wcale się nie rozwija, co może być związane z uszkodzeniem ośrodków mowy. Większość dzieci niemówiących obserwuje się w wypadku porażenia prawostronnego, ponieważ ośrodki mowy związane są z lewą półkulą mózgu. Głównym zaburzeniem mowy jest dyzartria [10,12,21].

### **Zaburzenia słuchu**

Zaburzenie słuchu najczęściej obserwuje się w postaci pozapiramidowej, dotyka około 25% chorych, a spowodowane jest uszkodzeniem receptora słuchowego i dróg ośrodków nerwowych. Zaburzenia słuchu mogą wpływać na nieprawidłowe i utrudnione rozumienie mowy, kłopoty w rozróżnianiu dźwięków i zapamiętywaniu słów [10,12].

### **Padaczka**

Padaczka charakteryzuje się nawracającymi zaburzeniami czynności mózgu oraz jest wynikiem nieprawidłowych wyładowań neuronów. Aby stwierdzić padaczkę u dziecka konieczne jest wystąpienie co najmniej dwóch nieprovokowanych napadów padaczkowych. Padaczka występuje nawet u połowy dzieci z mózgowym porażeniem, najczęściej u chorych z porażeniem spastycznym oraz w przypadku porażenia czterokończynowego oraz z upośledzeniem umysłowym. Do rozpoznania padaczki wykorzystuje się badanie EEG polegające na sprawdzeniu aktywności bioelektrycznej mózgu i rejestracji zachodzących w nim zmian. Padaczka ujawnia się w ciągu pierwszych 4-5 lat życia, a najczęściej już w ciągu pierwszego roku życia. Każdy napad drgawek zwiększa możliwość urazu, dlatego po ataku padaczki konieczna jest wizyta u neurologa dziecięcego. Padaczka ma charakter uogólniony

i najczęściej są to napady toniczno-kloniczne i wtórne uogólnione oraz zespół Westa (napady zgięciowe). Napad toniczno-kloniczny poprzedzony jest krzykiem, a następnie występuje upadek i drgawki z przegryzieniem języka i nietrzymaniem moczu. Padaczka często jest oporna, nie odpowiadająca na leczenie zwłaszcza w typie tetraplegii [10,14].

W leczeniu padaczki stosuje się leczenie: farmakologiczne (leki przeciwpadaczkowe), dietetyczne (np. dieta ketogenna) i operacyjne (operacja resekcyjna, rozłączeniowa oraz neurostimulacja). Dieta ketogenna to dieta wysokotłuszczowa, z odpowiednią ilością białka, ograniczająca węglowodany. Podczas stosowania diety odnotowuje się spadek napadów padaczkowych [22].

Przedstawione zaburzenia rzutują na funkcjonowanie oraz rozwój społeczny i intelektualny dziecka.

### **Leczenie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym**

Leczenie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym powinno być indywidualnie dostosowane do pacjenta i jego dynamicznie zmieniającego się stanu zdrowia. Najskuteczniejszą metodą leczenia jest rehabilitacja. Metody rehabilitacji mogą być zależne od stopnia niepełnosprawności oraz czasu, w którym mózgowie porażenie dziecięce zostało zdiagnozowane. Im wcześniej zostanie postawiona diagnoza tym istnieje większa możliwość na lepsze usprawnienie dziecka, ponieważ mózg posiada wtedy największą plastyczności oraz łatwiej będzie hamować odruchy patologiczne i pracować nad wykształceniem odruchów prawidłowych. Odpowiednio prowadzone leczenie usprawniające powinno być: wczesne, prowadzone przez wykwalifikowany zespół rehabilitacyjny, systematyczne i ogólnodostępne.

Aby zdobyć jak najlepsze wyniki rehabilitacyjne ważne jest: określenie diagnozy jak najwcześniej, indywidualne dobranie metod leczenia do możliwości dziecka, zapewnienie profesjonalnej terapii, stała kontrola efektów terapeutycznych. Dla lepszych efektów usprawniania konieczne jest również włączenie w proces rehabilitacji rodziców, ponieważ to oni pierwsi zauważą u dziecka pogorszenie bądź poprawę stanu zdrowia. Zgłaszając to zespołowi terapeutycznego możliwe jest szybkie ustalenie i zmodyfikowanie procesu leczenia. Usprawnianie dąży do rozwinięcia możliwie wysoko umiejętności motorycznych i przygotowanie dziecka do samodzielnego funkcjonowania. Dobór terapii powinien być dostosowany do potrzeb i możliwości dziecka oraz prowadzony być długotrwale [23,24,25].



## Leczenie farmakologiczne

Farmakoterapia w leczeniu MPD polega na podawaniu leków łagodzących towarzyszące chorobie objawy pogarszające ogólny stan dziecka. Wśród farmaceutyków stosowane są: leki przeciwbólowe, uspokajające, przeciwpadaczkowe, miorelaksacyjne i inne.

Leki przeciwbólowe podawane są w celu złagodzenia bólu towarzyszącego przykurczom, czy nieprawidłowym napięciom mięśniowym. Leki uspokajające stosuje się, aby zmniejszyć nadpobudliwość ruchową [14].

W przypadku występowania napadów padaczkowych stosowane są następujące leki: fenobarital, kwas walproinowy, fenytoina, benzodiazepiny, karbamazepina, topiratan, okskarmazepina, lomotrygina. Dobór leku zależy od rodzaju napadu padaczkowego, często wymagane jest wprowadzenie terapii stosując więcej niż jeden lek. Działaniami niepożądanymi tych leków są bóle, zawroty głowy, senność, zaburzenia koncentracji, nadpobudliwość. Może również dojść do wystąpienia padaczki lekoopornej [22].

W terapii spastyczności stosowane są zastrzyki z użyciem toksyny botulinowej, która swym działaniem rozluźnia mięśnie. Najlepszą pomyślność terapii osiąga się przy mniej rozległej spastyczności, czyli w przypadku, gdy objęta jest tylko jedna lub dwie grupy mięśni. Przy bardziej rozległej postaci wybierane są mięśnie, w których zostanie zastosowana toksyna ze względu na większe znaczenie w poprawie chodu. Zmniejszenie spastyczności jest skuteczniejsze w poprawie funkcjonowania w przypadku mniejszych niedowładów. Terapia sprzyja poprawie ruchomości w stawach oraz zmniejszeniu napięcia mięśniowego. Do działań niepożądanych zalicza się: zakażenie wirusowe i zakażenie ucha, senność, wysypka, ból i osłabienie mięśni, bóle kończyn, zaburzenia chodu i złe samopoczucie, ból w miejscu wstrzyknięcia. Poprawa powinna być widoczna w ciągu pierwszych dwóch tygodni po wstrzyknięciu leku. U pacjentów z współistniejącą dysfagią, chorobą płuc bądź osłabieniem neurologicznym stosowanie produktu powinno odbywać się z zachowaniem szczególnej ostrożności [26].

Leczenie za pomocą pompy baklofenowej polega na chirurgicznym wstawieniu pod skórę brzucha pompy, od której odprowadzany jest cienki cewnik za pomocą, którego podawany jest lek w sposób ciągły do przestrzeni podpajęczynówkowej rdzenia kręgowego. Celem podania leku jest obniżenie napięcia mięśniowego oraz zmniejszenie dolegliwości bólowych. Do działań niepożądanych zalicza się senność, zawroty głowy, nudności, wymioty, bóle głowy, potliwość, niewyraźne widzenie, bradykardia [17].

Stosowanie leków doustnych powoduje działanie na wszystkie grupy mięśni, czyli nawet te nieobjęte spastycznością, co może osłabiać inne grupy mięśni. Do doustnych leków miorelaksacyjnych zalicza się: baklofen, tyzanidyna, pochodne benzodiazepiny (diazepam, klonazepam), dantrolen i metokarbamol. Leki doustne są mniej skuteczne od wyżej wymienionych metod, ponieważ wchłanianie leku jest wolniejsze. Działania niepożądane obejmują senność, zawroty głowy, nadwrażliwość, męczliwość, reakcje skórne, nudności, wymioty [17,27].

### **Metody usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym**

Leczenie polega na określeniu ograniczeń i doborze odpowiedniej metody terapii. Przed rozpoczęciem rehabilitacji zalecane jest wykonanie ćwiczeń wstępnych w domu w celu rozgrzania mięśni i przygotowania ich do odpowiednich ćwiczeń. Nie ma uniwersalnej metody usprawniania stosowanej u wszystkich dzieci, dla każdego dziecka dobierana jest ona indywidualnie. Do najczęściej stosowanych metod należą:

#### **Metoda NDT- Bobath**

Metoda ta została opracowana przez małżeństwo Bertę i Karela Bobath. Głównym założeniem tej metody jest unormowanie napięcia mięśniowego oraz rozwijanie odruchów odpowiednich do stanu fizjologicznego i hamowanie odruchów patologicznych. Prowadzenie odpowiednich pozycji ułożeniowych oraz stosowanie prawidłowych ruchów biernych i czynnych pozwala na poprawę napięcia mięśniowego. Podczas kształtowania ruchu jedne odruchy ustępują miejsca innym. Technika kierowania prawidłowych ruchów za pomocą rąk terapeuty pozwala na utrwalenie ruchów. Pomoc przy wykonywaniu ruchu powinna w maksymalnym stopniu wykazywać aktywny udział dziecka. Terapeuta ćwiczy całe ciało dziecka, a nie porusza tylko wybranymi kończynami.

Do założeń metody należą:

- rozwój prawidłowego odruchu postawy w różnych pozycjach,
- przygotowanie do możliwie samodzielnego funkcjonowania,
- zapobieganie powstawaniu przykurczów,
- normalizacja napięcia mięśniowego.

Konieczne jest potraktowanie dziecka indywidualnie. Skuteczność metody zależy od czasu rozpoczęcia terapii oraz od stopnia niepełnosprawności [23,24,28].

### **Metoda Wojty**

Terapia polega na stymulowaniu sensorów w celu wywołania prawidłowych odpowiedzi ruchowych. Ułożenie dziecka na leżance w pozycji pełzania, obracania, a następnie stymulacja odpowiednich sfer poprzez ucisk w określone miejsca ma wywołać u dziecka oczekiwane odruchy. Stymulacja powinna być bezbolesna, ponieważ ból może zakłócić przejawianie prawidłowych odruchów. Dzięki podanej metodzie dziecko powinno osiągnąć prawidłowy odruch pełzania. Terapia może być prowadzona w warunkach domowych i powinna odbywać się 4 razy dziennie [24,28,29].

### **Metoda Peto – nauczania kierowanego**

Jest to metoda obejmująca usprawnienia lecznicze i pedagogiczne. Dzięki tej metodzie dziecko ma zostać przystosowane do samodzielnego życia. Cała terapia jest przeprowadzona przez jedną osobę zwaną dyrygentem. Dziecko musi opanować głównie mówienie, chodzenie, pisanie, aby po zakończeniu terapii mogło pójść do normalnej szkoły. Brak obrazków i zabawek w salach oraz stały rozkład dnia pomaga w poprawie koncentracji dziecka. Na zajęciach dużo czasu przeznaczony jest na jedzenie, mycie, samodzielne ubieranie się ze względu na trudności jakie mają z tym dzieci. Ćwiczenia ruchowe przeplatane z nauką i zabawą np. aby pamiętać o zachowaniu określonej pozycji głośno chórem wstawiany jest opis słowy wykonywanych ruchów. Zaletą tej metody jest praca w grupie, dzięki czemu dziecko może opanować lękliwość i zaburzenia zachowania, które są często przypadłością w mózgowym porażeniu dziecięcym [12,28,29].

### **Metoda integracji sensorycznej**

Ta metoda rehabilitacji powinna mieć charakter zabawy dla niepełnosprawnego dziecka, powodujący lepsze radzenie sobie z emocjami i kontaktem z ludźmi. Większość zaburzeń (ruchowych, zachowania) mogą być wynikiem nieprawidłowego dopływu i przetwarzania odbieranych bodźców i wrażeń zmysłowych. Przy niedoborze, nadmiarze lub braku dopływu bodźców rozwój właściwych zachowań, odpowiedzi ruchowych może być zaburzony. Metoda ma w założeniu naukę interpretacji poszczególnych bodźców i prawidłowe reagowanie i radzenie sobie z nimi. Polega na odbieraniu, porządkowaniu i przetwarzaniu wrażeń zmysłowych zachodzących w obrębie ciała i środowiska [12,28,29].

### **Metoda Weroniki Sherborne - ruchu rozwijającego**

Głównym celem metody jest rozwijanie przez ruch świadomości własnego ciała, własnej siły i sprawności, usprawnienia ruchowe, działania z innymi ludźmi i nawiązywanie relacji z nimi poprzez prace w grupie. Za pomocą tej metody dziecko zdobywa poczucie własnej wartości i bezpieczeństwa. Wzajemny bliski kontakt ułatwia akceptację niedoskonałej sylwetki dziecka [12,28].

### **Hipoterapia**

Hipoterapia to metoda uzupełniająca, powodująca normalizację napięcia mięśniowego oraz torowanie poprawnego wzorca chodu. Zaletami stosowania tej metody są: poprawa równowagi i koordynacji oraz kontakt dziecka ze zwierzęciem, ponieważ jednoczesny bliski kontakt z koniem i odczucie jego ciepła wpływa na zmniejszenie lęku i poczucie bezpieczeństwa dziecka. Głównym założeniem terapii jest jazda na koniu stepem, ponieważ przemieszczanie się środka ciężkości podczas stepu odpowiada prawidłowym ruchom miednicy podczas chodu [24,28].

### **Dogoterapia**

Jest to terapia z pomocą wyspecjalizowanych psów. Podobnie jak w hipoterapii ta metoda również pomaga na rozluźnienie i zmniejszenie lęku. Dogoterapia pozwala na poprawę równowagi i koordynacji np. poprzez przeprowadzanie psa przez tor przeszkód oraz poprawę motoryki dużej poprzez naśladowanie. Wpływa także na poprawę stymulacji zmysłów dzięki lizaniu przez psa, szczekaniu, głaskaniu. Poprzez naśladowanie odgłosów psa, nazywanie części ciała, wydawane komend możemy poprawić mowę i pamięć [12,24].

### **Fizykoterapia - krioterapia i światłolecznictwo**

Krioterapia - jest to metoda leczenia za pomocą niskiej temperatury. Zimno korzystnie wpływa na stawy i zwiększa ich ruchomość oraz zmniejsza napięcie mięśniowe. Może również pomóc obniżyć spastyczność i zmniejszyć dolegliwości bólowe. Stymuluje też układ nerwowy, odpornościowy i krwionośny [12].

Światłolecznictwo - terapia światłem ma na celu ogrzanie, rozluźnienie mięśni i stawów poprzez naświetlanie miejscowe. Prowadzi to do poprawy ruchomości i obniżenia spastyczności [12].

### **Inne metody usprawniające**

Masaże - ma na celu przyzwycząić dziecko do dotyku. Masaż Shantala jest najczęściej stosowaną metoda masażu. Przy systematycznym stosowaniu (3 razy dziennie) dzieci lepiej przybierają na wadze, lepiej reagują na dotyk, są bardziej aktywne oraz ich układ nerwowy dojrzewa szybciej i co najważniejsze rozluźnia mięśnie, pomaga w zapobieganiu przykurczy. Masaż polega na delikatnym i rytmicznym głaskaniu bez odrywania dłoni od ciała dziecka [14].

Pomocne również mogą okazać się hydromasaże, które dzięki strumieniu wody działającemu pod odpowiednim ciśnieniem masuje ciało dziecka podczas kąpieli, dzięki czemu mięśnie ulegają rozluźnieniu, ujędrnieniu oraz zachodzi poprawa w krążeniu krwi i ruchomość stawów. Również basen, czyli zajęcia w wodzie są doskonałą metodą rehabilitacji. Ciśnienie hydrostatyczne wody pozwala na rozluźnienie mięśni zmniejszając spastykę oraz poprawiając ukrwienie. Zajęcia w wodzie wpływają na wzmocnienie określonych grup mięśniowych przy odpowiednio dobranych ćwiczeniach, poprawiają balans ciała i koordynację podczas chodzenia, kształtują postawę. Pozwalają również na zmniejszenie dolegliwości bólowych kręgosłupa oraz zwiększenie zakresu ruchomości, uzyskanie niezależności w wodzie [12,24].

Przedstawione powyżej metody usprawniania należą do najskuteczniejszych i najczęściej stosowanych. Dzięki połączeniu różnych metod usprawniania widoczne jest wzmocnienie efektów rehabilitacji. Włączenie w proces leczenia rehabilitacji jest jedynym sposobem na samodzielne funkcjonowanie dziecka chorego, trwa ona przez całe jego życie.

### **Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym**

Mózgowe porażenie dziecięce może wystąpić w każdej rodzinie, niezależnie od warunków finansowych, statusu społecznego i pochodzenia. Choroba dotyka nie tylko dziecko, ale całą rodzinę. Diagnoza dotycząca niepełnosprawności zawsze stanowi szok dla rodziców, a dalsze relacje zależą od stanu ciężkości zaburzeń oraz stanu psychicznego rodziny. Według Ziemskiej reakcje na narodziny dziecka chorego możemy podzielić na pożądane i niepożądane. Postawą niepożądaną nazywamy negatywny stosunek do dziecka, odtrącenie, rozczarowanie, brak zainteresowania jego podstawami, zaś pozytywną jest akceptacja choroby. Borzyszkowska zaś dzieli postawy rodziców na właściwe, zbyt łagodne, zbyt surowe i obojętne [30].

Według Twardowskiego po zapoznaniu się z diagnozą dziecka oraz jego stanem obserwuje się fazy przystosowania rodziny do zaistniałej sytuacji. Pierwszą jest faza szoku, do której zaliczamy żal, rozpacz, oraz brak zrozumienia. Następnie rodzice wkraczają w fazę

kryzysu emocjonalnego. Rodzina dziecka z MPD może obwiniać się o wystąpienie choroby, oraz obawiać się, że nie sprostają wymaganiom wiążącym się z ograniczeniami dziecka niepełnosprawnego. Towarzyszyć im może stan depresyjny, obojętność, brak chęci walki o zdrowie dziecka. Myśl o wychowywaniu dziecka chorego wiąże się z niepewnością oraz strachem, że stała opieka jaką wymaga chory może przekraczać ich możliwości. Początkowa faza kryzysu emocjonalnego przeradza się w fazę pozornego przystosowania, gdy rodzinie towarzyszy uczucie bezradności oraz frustracja, spowodowana brakiem widocznych efektów rehabilitacyjnych w krótkim czasie. Rodzice nie dopuszczają do siebie myśli, że ich dziecko nie będzie całkowicie zdrowe, bagatelizują chorobę lub poszukują innej diagnozy, bądź zaczynają szukać winnych jej wystąpieniu. Są to tak zwane mechanizmy obronne. Ostatnim okresem jest konstruktywne przystosowanie się. Gdy rodzic pogodzi się już z zaistniałą sytuacją zaczyna rozpatrywać w jaki sposób pomóc dziecku, poszukuje informacji na temat choroby, jej przyczyn i konsekwencji, metod postępowania z dzieckiem. Najważniejsze jest, aby rodzina rozpoczęła proces leczenia dziecka jak najszybciej jest to możliwe, co daje większą możliwość na lepsze funkcjonowanie i usprawnienie dziecka [31].

W analizowanym piśmiennictwie dostrzega się wpływ wystąpienia u dziecka MPD na pogorszenie kontaktów towarzyskich rodziny. Rosińczuk i wsp. w przeprowadzonym badaniu zaobserwowali, że niepełnosprawność dziecka w większości przypadków (89% wśród badanych) wpływa pozytywnie na relacje między rodzeństwem, zaś relacje między zdrowym dzieckiem, a rodzicem ulegają pogorszeniu wynikającego z mniejszej ilości poświęconego czasu. Ważną kwestią wychowania dzieci jest to, aby traktować ich równo i w miarę możliwości poświęcać im tyle samo uwagi, ponieważ skupienie się na chorym dziecku może skutkować zazdrością i poczuciem osamotnienia, odrzucenia powodujące niechęć do niepełnosprawnego rodzeństwa. Warto również wspomnieć o nadopiekuńczości, której należy unikać w opiece nad dzieckiem z MPD. Nie należy wyręczać dziecka przy czynnościach codziennych, ponieważ może to skutkować zahamowaniem jego rozwoju. Zasady wychowawcze nie powinny ulegać zmianie w przypadku niepełnosprawnego dziecka [32].

Między małżonkami również mogą pojawić się negatywne emocje np. oddalenie, pogorszenie więzi spowodowane stresem oraz skupieniem się na problemach niepełnosprawności dziecka, jednak w większości przypadków choroba nie spowodowała znacznego pogorszenia relacji w małżeństwie [32].

Leczenie i rehabilitacja dziecka trwają przez całe życie, a zaniedbania rehabilitacyjne mogą prowadzić do zaburzeń wtórnych. Rodzina musi być przygotowana na trudności

związane z wychowaniem dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, zapewnić mu bezpieczeństwo oraz zwiększyć szanse na normalne funkcjonowanie. Dzieci z tym schorzeniem przez całe życie wymagają specjalistycznej pomocy medycznej, ale przede wszystkim pomocy rodziny. Należy pamiętać, że dla lepszych efektów ćwiczenia rehabilitacyjne powinno się przeprowadzać również w warunkach domowych. W zależności od stopnia niepełnosprawności dziecko może być uzależnione od pomocy rodziców w czynnościach dnia codziennego. Może potrzebować pomocy podczas ubierania się, jedzenia oraz poruszania [14].

Przy pojawieniu się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie zmienia się jej funkcjonowanie. Rodzice muszą borykać się z wieloma problemami związanymi ze stałą opieką, która może powodować zwiększenie poziomu stresu i zmęczenia, koniecznością rehabilitacji oraz z trudnościami finansowymi [32].

Z badań przeprowadzonych przez Rosińczuk J. i wsp. wynika, że niepełnosprawność dziecka zmusza jednego z rodziców do rezygnacji z kariery zawodowej na rzecz stałej opieki nad chorym, co może skutkować trudnościami finansowymi. W większości przypadków ten krok podejmuje matka i to one oddają się w pełni opiece nad chorym dzieckiem. Problemy finansowe mogą być związane z dużym kosztem leczenia, pielęgnacji i zakupem niezbędnego sprzętu pomocniczego w opiece, dlatego drugi z małżonków podejmuje się dorywczych prac, mających poprawić ich sytuację materialną. Z badań wynika, że rodziny obserwują gorszą sytuację finansową niż przed narodzinami dziecka z MPD oraz niż rodziny z dziećmi zdrowymi (ponad połowa badanych odczuwa wymienioną sytuację) [32].

Sędek i wsp. w swoim badaniu odkryli, że rodzice nie są zadowoleni z ilości zagwarantowanych dziecku rehabilitacji przez Narodowy Fundusz Zdrowia twierdząc, że powinno ich być ponad dwa razy więcej. Przez zbyt małą ilość finansowanych rehabilitacji rodzice są zmuszeni opłacać pozostałą potrzebną część z własnych środków lub poszukiwać dodatkowych pomocy np. w fundacjach [25].

Rosińczuk i wsp. w przeprowadzonych badaniach dowiedli, że większość rodziców odczuwa negatywne emocje związane z codzienną opieką nad dzieckiem. Towarzyszą im zmęczenie 94%, stres 88%, osamotnienie 28%. Brehaut i wsp. udowodnili, że rodzice dziecka niepełnosprawnego są mniej odporni na stres oraz trudniej radzą sobie z emocjami w porównaniu do rodziców wychowujących zdrowe dziecko, co negatywnie wpływa na życie całej rodziny. Funkcjonowanie z dzieckiem niepełnosprawnym związane jest z problemami fizycznymi, ale również psychicznymi. Ważne jest, aby mimo trudności zaakceptować

niepełnosprawność dziecka i w miarę swoich możliwości pomóc mu w dążeniu do osiągnięcia jak największej sprawności, co pomoże w późniejszym samodzielnym funkcjonowaniu, o ile stan dziecka na to pozwoli [32].

Rodzice w razie braku finansów na cele pielęgnacyjne oraz rehabilitacyjne mogą udać się do Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej, gdzie mają możliwość zapoznania się z istniejącymi formami pomocy, które przysługują dziecku oraz skontaktować się z pracownikiem socjalnym. Zespół terapeutyczny powinien poinformować rodziców o istniejących grupach wsparcia oraz zalecić spotkania z innymi rodzicami dzieci z MPD. Z badań wynika, że rodzice chętnie korzystają z pomocy psychologa, co pomaga łatwiej pogodzić się z chorobą dziecka. Pomocne w poradzeniu sobie z zaistniałą sytuacją jest kontakt z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, gdzie rodzice wymieniają się poradami oraz doświadczeniami w opiece nad chorym dzieckiem [29].

Opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym jest trudnym doświadczeniem dla rodziców.

### **Rola pielęgniarki w przygotowaniu rodziców do sprawowania opieki w domu nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym**

Zadaniem pielęgniarki jest przygotowanie rodziców do sprawowania opieki adekwatnej do aktualnego stanu zdrowia nad dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym w środowisku domowym. Pielęgniarka jako członek zespołu terapeutycznego powinna zaprezentować jak odpowiednio wykonywać poszczególne czynności oraz zweryfikować, czy rodzice wykonują je we właściwy sposób. Dziecko w zależności od stanu zdrowia może przejawiać problemy w wielu czynnościach dnia codziennego.

Istotnym elementem w opiece nad dzieckiem jest karmienie, dlatego pielęgniarka powinna wytłumaczyć matce w jaki sposób powinna karmić dziecko, ponieważ poprzez nieprawidłowe napięcie mięśni twarzy dziecko może mieć problemy z ssaniem i połykaniem pokarmów, a w kolejnych latach z żuciem i gryzieniem. W związku z zaburzeniami połykania istnieje ryzyko aspiracji pokarmu do dróg oddechowych i konsekwencji z tym związanych np. zachłystowego zapalenia płuc. Dlatego bardzo ważne jest ułożenie dziecka w pozycji siedzącej lub wysokiej z lekko zgiętą głową do klatki piersiowej do karmienia, co ułatwia dziecku przyjmowanie pokarmów i minimalizuje aspirację pokarmu do dróg oddechowych. Karmienie powinno odbywać się bez pośpiechu w małych porcjach, ale częściej. W przypadku zaburzenia ssania konieczna może być konsultacja w sprawie stymulacji odruchu ssania dziecka.



Pielęgniarka może zademonstrować w jaki sposób stymulować odruch ssania dziecka za pomocą masażu części aparatu artykulacyjnego oraz żucia [14,33].

Problemy ze spożywaniem posiłków mogą dotyczyć fazy pro oralnej i oralnej. W fazie pro oralnej problemy te będą dotyczyły niemożności prawidłowego utrzymania głowy we właściwe pozycji oraz z trudnościami z utrzymaniem sztuczków prawidłowo przez zaburzenia funkcjonowania rąk i dłoni. W fazie oralnej problemy spowodowane są zaburzeniami pracy mięśni biorących udział w spożywaniu posiłków [16].

Gdy dziecko ma problemy z żywieniem doustnym lekarz może zdecydować o konieczności przejścia na żywienie za pomocą zgłębnika lub przezskórnej endoskopowej gastrostomii (PEGa). Karmienie przez zgłębnik przewidywane jest maksymalnie na okres 3-4 tygodni, w przypadku konieczności dłuższego żywienia enteralnego zaleca się wytworzenie przetoki odżywczej. W takiej sytuacji obowiązkiem pielęgniarki jest przekazanie informacji dotyczących sposobu karmienia oraz prawidłowej pielęgnacji. Pielęgnowanie polega na przemywaniu skóry w okolicach przetoki wodą lub solą fizjologiczną, a następnie dokładne osuszenie i zmiana gazika na czysty, co pomoże w zapobieganiu podrażnień i infekcji. Ważne jest, by przy zmianie opatrunku poruszać PEG-iem, zapobiegając zrośnięciu. Opatrunek powinien być zmieniany w zależności od potrzeb i dokładnie obserwowany. Przy jedzeniu chory powinien zajmować pozycje siedzącą [16,34].

Dzieci z MPD są bardziej narażone na próchnice oraz zapalenia jamy ustnej, dlatego konieczne jest poinformowanie rodziców o konieczności systematycznej higieny jamy ustnej z uwzględnieniem zębów [14].

W celu zapewnienia komfortu snu dziecka należy przypomnieć rodzicom o konieczności wietrzenia pokoju. Istotna jest także minimalizacja bodźców z otoczenia (wyłączenie urządzeń elektronicznych: tablet, telefon, telewizor) w godzinach wieczornych. oraz zapewnienie dziecku spokoju i ciszy, ściemnienie światła. Zalecane jest czytanie przed snem bajem w celu ułatwienia zasypiania [33].

Jeżeli dziecko jest leżące do zadań pielęgniarki będzie należało poinformowanie rodziców jak zapobiec powstawaniu odleżyn, prezentując pozycje w jakich należy układać dziecko, aby zapobiegać uciskom. Poinformowanie o konieczności zmiany pozycji ułożenia dziecka co 2-3 godziny, zalecenie stosowanie maści, powinno pomóc rodzicom uniknąć problemu. Pielęgniarka może również zachęcać rodziców do stałych ćwiczeń domowych. Ćwiczenia te mogą zmniejszyć napięcie mięśni i zapobiec przykurczom. W zapobieganiu

przykurczom pomocne jest również stosownie łusek, ortez oraz częsta zmiana pozycji dziecka [7,33].

Ważnym aspektem w przygotowaniu do opieki domowej jest zapoznanie rodziców w jaki sposób kontrolować skórę dziecka, aby nie dopuścić do powstania odparzeń. Najważniejsze jest, aby rodzice systematycznie obserwowali skórę w okolicy krocza dziecka, po kątem nieprawidłowości: obrzęku, zaczerwienień i niepokojących zmian. Bardzo ważna jest właściwa pielęgnacja oraz nawilżanie skóry za pomocą oliwek, bądź kremów i dokładne osuszenie skóry po kąpieli. Należy unikać przegrzania dziecka, czyli ubierać go zgodnie do odpowiedniej temperatury, zakładać ubrania z materiałem oddychającym, bawełnianym [33].

Ubieranie dziecka chorego należy rozpocząć od strony z większą dysfunkcją, zaś rozbierać od strony zdrowszej, z mniejszym niedowładem. Pielęgniarka powinna zachęcać rodziców do wykonywania z dzieckiem ćwiczeń rozluźniających, które mają na celu obniżenie napięcia mięśni, ułatwiając w ten sposób proces ubierania chorego [14].

U dzieci z MPD często współistnieje padaczka. Rolą pielęgniarki będzie zapoznanie rodziców, jak postępować w przypadku napadu padaczki. W chwili rozpoczęcia napadu u dziecka należy zapewnić mu bezpieczne miejsce, następnie udrożnić drogi oddechowe i ułożyć chorego w pozycji bezpiecznej na boku oraz pozostawić napad w naturalnym przebiegu. Należy pozostać z dzieckiem aż do zakończenia napadu. Podczas napadu nie należy: przenosić chorego, wkładać mu rzeczy do ust, powstrzymywać drgawek na siłę, otwierać zaciśniętej szczęki [35].

U dziecka bardzo często zdarza się wystąpienie zaparć. W takim przypadku należy wprowadzić dziecku odpowiednią dietę bogatą w błonnik, nawadniać pacjenta i kontrolować nawodnienie oraz zastosować masaż brzucha dziecka. W razie konieczności należy podać środki ułatwiające wypróżnienie w postaci np. lewatywy, wlewki przeczyszczającej bądź czopków [33].

Przygotowując rodziców do opieki w warunkach domowych należy zatroszczyć się o zaspokajanie podstawowych potrzeb dziecka oraz uwzględnić działania usprawniające, co pozwala na zapewnienie lepszej jakości świadczonych czynności. Odpowiednie przygotowanie rodziców do sprawowania opieki domowej powoduje zminimalizowanie ich strachu przed opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym oraz zapewnienie im dostatecznej wiedzy na temat istniejących problemów oraz tych, które mogą się dopiero pojawić.

**Celem pracy było** sformułowanie problemów pielęgnacyjnych dziecka z dziecięcym porażeniem mózgowym, ustalenie celu opieki i opracowanie planu działań pielęgnacyjnych w opiece nad dzieckiem z dziecięcym porażeniem mózgowym oraz opracowanie wskazówek do dalszej pielęgnacji.

### **Materiał i metodyka**

Badaniem objęto dziewczynkę w wieku 9 lat przyjętą na oddział pediatrii z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz padaczką celem leczenia usprawniającego.

W pracy zastosowaną metodą badawczą była metoda indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania. Do zebrania potrzebnych informacji zastosowano:

- Kwestionariusz wywiadu – rozmowa z pacjentem oraz rodziną mająca na celu zgromadzenie danych o dolegliwościach pacjenta, współistniejących chorobach oraz ogólnym stanie zdrowia.
- Analizę dokumentacji medycznej- informacje o poprzednich pobytach w szpitalu, historii choroby, wyników badań diagnostycznych oraz arkusza do zbierania informacji o pacjencie.
- Skale – skala natężenia bólu VAS, skala Barthel służąca do oceny sprawności pacjenta.
- Obserwacja – obserwowany był stan świadomości pacjenta, stan skóry, monitorowanie parametrów życiowych, obserwacja w celu wykrycia niepokojących objawów.
- Pomiar podstawowych parametrów życiowych – pomiar temperatury ciała, ciśnienia tętniczego, tętna, częstości i charakteru oddechów [36].

Poprzez wykorzystanie wyżej wymienionych informacji skonstruowano opis przypadku oraz indywidualny plan pielęgnowania pacjenta.

### **Opis przypadku**

Na oddział pediatrii została przyjęta 9 letnia dziewczynka z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz padaczką celem leczenia usprawniającego. Parametry życiowe po przyjęciu w normie.

#### **Wywiad środowiskowo – rodzinny**

Dziecko urodzone z ciążą I, poród I siłami natury w 39 tygodniu, masa ciała dziecka 3500 g, 54 cm., matka w III trymestrze ciąży chorowała na opryszczkę. W Klinice Pediatrii potwierdzono wertykalne zakażenie HSV. Na podstawie przeprowadzonego wywiadu z matką ustalono, że dziewczynka mieszka w domu jednorodzinnym w małej miejscowości, warunki

bytowe dobre w rodzinie pełnej. Matka nie pracuje, zajmując się opieką nad córką oraz domem, ojciec pracuje jako budowlaniec. Rodzina utrzymuje się z wypłaty ojca oraz środków otrzymanych z pomocy społecznej. Rodzice bez nałogów, alkohol spożywają okazjonalnie, w małych ilościach. Chora po przybyciu do szpitala czysta, zadbana. Dziewczynka jest pod stałą opieką wielospecjalistyczną: okulisty, neurologa, ortopedy, logopedy. Realizuje program nauczania w klasie pierwszej szkoły masowej, ma nauczyciela wspomagającego.

### **Wywiad chorobowy**

Dziewczynka z opóźnieniem rozwoju psychoruchowego, małogłowiec, niedosłuchem obustronnym. Od 10 miesiąca życia u dziewczynki występują napady padaczkowe częściowe, które uogólniają się. Ostatni napad w styczniu bieżącego roku w szkole. Na stałe przyjmuje Depakine i Trileptal. Dziewczynka wielokrotnie hospitalizowana między innymi z powodu: padaczki, podejrzenia wymiotów cyklicznych i wszczepienia implantu ślimakowego. Matka podaje, że u dziewczynki występują cykliczne wymioty co 1-2 miesiące (kilkanaście wymiotów w ciągu dnia), poprzedzone bólami głowy, niezależnie od spożywanego posiłku. Okresowo ma problemy z przełykaniem pokarmu, dławi się i krztusi. U dziewczynki występuje zez rozbieżny ma zalecone okulary, ale ich nie nosi. Brak alergii oraz uczuleń na leki.

### **Stan dziecka w dniu obserwacji**

Stan ogólny dziecka dobry: czynność serca miarowa 88 uderzeń/min, ciśnienie tętnicze 110/65 mmHg, liczba oddechów 20, oddech prawidłowy. Dziewczynka w dniu obserwacji dwa razy wymiotowała i ma problemy z wypróżnianiem (zaparcia). Dziecko wymaga pomocy w zakresie samoobsługi i w czynnościach codziennych (karmienie, ubieranie, czynności higieniczne, wymaga stosowania pieluchomajtek). Dziecko ma obniżony nastrój w związku z hospitalizacją. Jest niespokojna podczas badania, zaobserwowano nadwrażliwość dotykową, w związku z czym ma zlecone doraźnie leki przeciwbólowe.

Matka zgłasza trudności z zasypianiem dziecka. Chora porusza się na wózku inwalidzkim. Ma utrzymujące się nieznacznie wzmożone napięcie mięśniowe kończyn górnych i dolnych w związku z czym codziennie prowadzona jest rehabilitacja przez fizjoterapeutów. Dziewczynka siada samodzielnie, sięga po zabawki, przekłada z ręki do ręki, samodzielnie posługuje się przedmiotami, ale w sposób wolniejszy i z pogorszoną jakością. Z pomocą rodziców spożywa posiłki.

### **Indywidualny plan opieki pielęgniarstwa**

**Diagnoza pielęgniarstwa: Niewydolność pacjentki w zakresie samoobsługi (higiena, ubieranie się i spożywanie posiłków) spowodowana niepełnosprawnością.**

**Cel opieki: Utrzymanie właściwego poziomu opieki nad dzieckiem oraz poprawa jakości życia.**

#### **Interwencje pielęgniarstwa:**

- ocena samodzielności pacjentki w skali Barthel
- pomoc dziewczynce w czynnościach higienicznych i ubieraniu się
- zmiana bielizny pościelowej w zależności od potrzeb oraz codzienna zmiana bielizny osobistej
- obserwacja stanu skóry pod kątem zaczerwienień, otarć, podrażnień, obrzęku, zmiany koloru, nawilżenia i jakości skóry
- zmiana pieluchomajtek w zależności od potrzeb
- pomoc w spożywaniu posiłków i zapewnienie wystarczającego czasu oraz higiena jamy ustnej po posiłku
- zapewnienie bezpieczeństwa pacjentce podczas wykonywanych czynności
- zapewnienie intymności i spokoju.

**Ocena: Dziewczynka potrzebuje stałej pomocy w czynnościach samoobsługowych dnia codziennego (higiena, spożywanie posiłków).**

**Diagnoza pielęgniarstwa: Nieznacznie wzmożone napięcie mięśniowym ograniczające ruchomość kończyn w stawach powodujące dolegliwości bólowe.**

**Cel opieki: Zmniejszenie napięcia mięśniowego, zapobieganie przykurczom, minimalizacja dolegliwości bólowych.**

#### **Interwencje pielęgniarstwa:**

- wyjaśnienie rodzicom znaczenia zastosowania właściwej pozycji dziewczynki w ciągu dnia i w nocy dziewczynki minimalizującej napięcie mięśniowe
- wykonywanie ćwiczeń biernych i czynnych
- umożliwienie kontynuacji rehabilitacji
- minimalizacji sytuacji stresujących poprzez życzliwą atmosferę i sygnalizowanie dziewczynce o zabiegach które będzie miała wykonane
- w razie konieczności podaż leków zmniejszających napięcie mięśniowe na zlecenie lekarza

- ocena bólu w skali VAS oraz ocena lokalizacji, natężenia i czasu trwania bólu i jego dokumentowanie
- podaż leków przeciwbólowych na zlecenie lekarza.

**Ocena:** Dzięki podjętym działaniom zminimalizowano napięcie mięśniowe i dolegliwości bólowe.

**Diagnoza pielęgniarska:** Trudności w spożywaniu posiłków wynikające z okresowego występowania krztuszenia się dziecka.

**Cel opieki:** Minimalizacja trudności w trakcie spożywania posiłków.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- podaż 5 posiłków w ciągu dnia w małych ilościach, w odpowiedniej temperaturze i konsystencji (pokarmy ciepłe, płynne, rozdrobnione)
- w trakcie posiłków zapewnienie spokoju i życzliwej atmosfery
- umożliwienie dziecku spożywanie pokarmów w pozycji półwysokiej lub wysokiej
- zapewnienie dziewczynce przebywania w pozycji siedzącej, 15-30 min po posiłku

**Ocena:** Podjęte działania zminimalizowały trudności (krztuszenie się), dziewczynka nie krztusiła się.

**Diagnoza pielęgniarska:** Możliwość wystąpienia wymiotów i zaburzeń wodno-elektrolitowych.

**Cel opieki:** Zapobieganie wystąpieniu wymiotów.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- obserwacja dziecka w kierunku czynników wywołujących wymioty
- wietrzenie sali
- podaż pokarmów lubianych przez dziecko, estetycznie
- podaż pokarmów o odpowiedniej konsystencji i temperaturze
- zapewnienie spokoju podczas spożywania posiłków.

**Ocena:** W trakcie dyżuru nie wystąpiły niepokojące objawy ze strony układu pokarmowego.

**Diagnoza pielęgniarska:** Dyskomfort pacjentki spowodowany zaparciami.

**Cel opieki:** Unormowanie wypróżniania u dziecka.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- zapewniono dietę bogatoresztkową i odpowiednią ilość płynów do picia
- zastosowano masaż brzucha w celu poprawy perystaltyki jelit

- zwiększono aktywności fizycznej poprzez gimnastykę bierną kończyn dolnych,
- umożliwiono dziewczynce zmianę pozycji ciała (w czasie dnia przebywanie na wózku i w łóżku)
- dziecko na zlecenie lekarza otrzymuje laktulozę.

**Ocena:** W wyniku podjętych działań dziewczynka wypróżniła się.

**Diagnoza pielęgniarska:** Możliwość wystąpienia odparzeń w okolicy krocza spowodowanych używaniem pieluchomajtek.

**Cel opieki:** Zapobieganie wystąpienia odparzeń.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- codzienna toaleta dziecka
- dokładne i delikatne osuszanie skóry
- w razie konieczności stosowanie maści pielęgnacyjnych
- toaleta okolicy krocza po defekacji
- zmiana pieluchomajtek w zależności od potrzeby
- umożliwienie dziecku zmiany pozycji ciała.

**Ocena:** W trakcie dyżuru nie zaobserwowano zmian na skórze.

**Diagnoza pielęgniarska:** Niepokój dziecka związany z hospitalizacją.

**Cel opieki:** Uspokojenie pacjentki, zapewnienie odpowiednich warunków w czasie pobytu na oddziale.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- umożliwienie stałej obecności matki przy dziecku
- informowanie pacjentki o wykonywanych czynnościach pielęgniarskich
- zapewnienie poczucia bezpieczeństwa i intymności
- stworzenie przyjaznej atmosfery, zdobycie zaufania pacjentki
- wykazanie empatii i zainteresowania pacjentką
- zachęcanie do współpracy.

**Ocena:** Poprzez zapewnienie odpowiednich warunków niepokój zmniejszył się. Dziewczynka chętniej nawiązywała rozmowę.

**Diagnoza pielęgniarska:** Trudności z zasypianiem z powodu zmiany miejsca pobytu.

**Cel opieki:** Ułatwienie zasypiania.

**Interwencje pielęgniarskie:**

- zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu sali
- zapewnienie ciszy, spokoju oraz bezpieczeństwa podczas zasypiania i snu
- zapewnienie wygodnej pozycji dziecku
- wyjaśnienie matce znaczenia minimalizacji drzemek w ciągu dnia
- zapewnienie większej aktywności dziewczynce stosownie do jej możliwości
- w razie konieczności zastosowanie farmakoterapii zgodnie z indywidualną kartą zleceń.

**Ocena: Zapewniono dogodne, optymalne warunki do prawidłowego zasypiania. Zwiększono aktywność fizyczną dostosowaną do możliwości dziecka. Problem do dalszej obserwacji.**

**Diagnoza pielęgniarska: Deficyt wiedzy rodziców na temat choroby oraz prawidłowej opieki.**

**Cel opieki: Zwiększenie poziomu wiedzy rodziców.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- ocena aktualnej wiedzy rodziców
- edukacja rodziców na temat opieki nad dzieckiem z MPD
- wyjaśnienie rodzicom znaczenia systematycznej rehabilitacji w domu i zachęcenie ich do jej kontynuacji
- poinformowanie rodziców o istniejących grupach wsparcia, terapiach
- zachęcenie do zadawania pytań w razie wątpliwości
- przekazanie materiałów edukacyjnych.

**Ocena: Poziom wiedzy rodziców nieznacznie zwiększył się.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko wystąpienia napadu padaczkowego.**

**Cel opieki: Wnikliwa obserwacja symptomów napadu padaczkowego i zapewnienie bezpieczeństwa dziecku w przypadku jego wystąpienia.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- rozmowa z matką i dziewczynką na temat wczesnych objawów świadczących o wystąpieniu napadu padaczkowego
- podaż leków przeciwpadaczkowych na zlecenie lekarza
- obserwacja dziecka pod kątem wystąpienia napadu padaczkowego
- zapewnienie dziecku spokoju na sali, unikanie sytuacji stresowych
- umożliwienie matce stałej obecności przy córce.

**Ocena: W trakcie dyżuru napad padaczkowy nie wystąpił.**



### Wskazówki do dalszej pielęgnacji

- Zapewnienie dziewczynce stałej pomocy w czynnościach samoobsługowych (higiena, spożywanie posiłków).
- Systematyczna rehabilitacja w domu i kontynuacji rehabilitacji w placówkach medycznych.
- Stosowania właściwej pozycji dziewczynki w ciągu dnia i w nocy dziewczynki minimalizującej napięcie mięśniowe.
- Minimalizacji sytuacji stresujących poprzez życzliwą atmosferę i informowanie dziewczynki, o zabiegach które będzie miała wykonane.
- Obserwacja dziecka pod kątem wystąpienia napadu padaczkowego, zabezpieczenie łóżka chorej podczas snu.
- Podaż posiłków w małych ilościach, w odpowiedniej temperaturze i konsystencji (pokarmy ciepłe, płynne, rozdrobnione).
- Stała obserwacja dziecka pod kątem czynników wywołujących wymioty.
- Zapewniono dietę bogatoresztkową i odpowiednią ilość płynów do picia
- Udzielanie rodzicom odpowiedzi na pytania.

### Piśmiennictwo

1. Muszyńska M., Sienkiewicz D., Kułak W.: Ocena sprawności funkcjonalnej u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, Holistyczny wymiar współczesnej medycyny Tom IV Uniwersytet Medyczny w Białymstoku Wydział Nauk o Zdrowiu Wydanie I Białystok 2018, 900-925
2. Sendecka E., Wiśniewska E., Krajewska-Kułak E., Kułak W.: Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym Neurologia Dziecięca 2010, 19, (37), 67-73
3. Depczyńska B. Wartość diagnostyczna Oceny Funkcjonalnej Chorych - wersja pediatryczna, w ocenie stanu funkcjonalnego dzieci z mózgowym porażeniem. Rozprawa doktorska, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2013
4. Gajewska E. Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym: Neurologia Dziecięca 2009, 18, (35), 67-72
5. Kułak P., Gościk E., Maciorkowska E., Śmigielska-Kuzia J.: Mózgowe porażenie dziecięce - historia badań i definicje [w:] Holistyczny wymiar współczesnej medycyny Tom 1, Krajewska-Kułak E., Łukaszuk C., Lewko J., Kułak W. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku Wydział Nauk o Zdrowiu. Białystok 2015, 52-63
6. Sternal M., Kwiatkowska B., Borysławski K.: Czynniki zwiększające ryzyko mózgowego porażenia dziecięcego. Pediatria Polska 2011, 86 (2), 163-168
7. Świąćicka A., Drożdż-Kubicka E.: Mózgowe porażenie dziecięce. Magazyn Pielęgniarki i Położnej, 2016, (5), 20-22
8. Milewska A., Mileańczuk-Lubecka B. A., Kochanowski J., Werner B.: Analiza czynników ryzyka mózgowego porażenia dziecięcego. Nowa Pediatria, 2011, 15 (4), 79-84
9. Eliks M., Gajewska E.: Wczesna diagnostyka mózgowego porażenia dziecięcego. Czy jest możliwa już w pierwszym półroczu życia? Neurologia Dziecięca, 2019, 28 (57), 29-33
10. Kułak P., Gościk E., Maciorkowska E., Śmigielska-Kuzia J.: Mózgowe porażenie dziecięce - obraz kliniczny [w:] Holistyczny wymiar współczesnej medycyny Tom 1, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku Wydział Nauk o Zdrowiu. Białystok 2015, 64-72

11. Krzeszowska B., Perek M., Twarduś K., Cepuch G.: Modele pielęgnowania dziecka przewlekle chorego. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010
12. K. Sochoń, A. Zalewska, K. Zalewski, M. Sochoń, M. Jopa, R. Duda: Cierpienie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym – rola fizjoterapeuty [w:] Ból i cierpienie Makiełło-Jarży G. (red.) AFM, Kraków 2013, 63-70
13. Paszko-Patej G., Kułak w., Okurowska-Zawada B., Sienkiewicz D.: Problemy diagnostyczne we wczesnym rozpoznaniu mózgowego porażenia dziecięcego u dzieci w pierwszym roku życia *Klinika Pediatryczna*, 2010, 18 (1), 26-29
14. Andruszczak B, Buraczyńska-Andrzejewska B, Krauss H, Jończyk-Potoczna K, Piątek J, Krzywicka A, Żukiewicz-Sobczak W, Krasowska E, Kozak M.: Wielopłaszczyznowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2012, 18 (4), 314-318
15. Bednarek A., Bryczek M.: Trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym: *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2012, 18 (4), 354-360.
16. Michalska A., Panasiuk J., Pogorzelska J., Łopatyńska K., Wendorff J.: System klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym *Neurologia Dziecięca* 2017, 26(52), 63-67
17. Singer H.S., Mink J.W., Gilbert D.L., Jankovic J.: Mózgowe porażenie dziecięce [w:] Zaburzenia ruchowe u dzieci S. Józwiak (red.) Edra Urban & Partner Wrocław 2011, 301-310
18. Michalska A., Burak M., Łopatyńska K., Wendorff J.: Ocena zaburzeń komunikacji u dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym z zastosowaniem Communication Function Classification System *Neurologia Dziecięca* 2018, 27(54), 53-58
19. Michalska A., Wendorff J., Boksa E., Wiktor P. J.: Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania kliniczne. *Neurologia Dziecięca* 2012, 21(43), 39-48
20. Mrugacz M., Bandzül K.: Choroba zezowa u pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym *Neurologia Dziecięca* 2012, 21(43), 79-83
21. Otapowicz D., Sendrowski K., Waś A., Cholewa M.: Rozwój mowy dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym a występowanie upośledzenia umysłowego: *Neurologia Dziecięca* 2011, 20(40), 65-71
22. Skorupińska A. Hurnik-Bojarska S., Kistorz K. Sadza T.: Epilepsja u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym –leczenie i terapia. *Rehabilitacja w Praktyce* 2017, 4, 53-58
23. Domagalska-Szopa M.: Leczenie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym: *Rehabilitacja w Praktyce* 2016, (5), 25-27
24. Pogorzalczuk M, Gajewska E.: Terapia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym z punktu widzenia fizjoterapeuty. *Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu* 2014, 38(1): 43-47
25. Sędek K., Bonikowski M., Pawłowski M., Gąsior J.: Opinia rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na temat stosowanych form rehabilitacji. *Nowa Pediatrya* 2019, 2, 36-42
26. Kułak W., Okurowska-Zawada B. Toksyna botulinowa w leczeniu mózgowego porażenia dziecięcego *Klinika Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym "Dać Szansę" w Białymstoku*, dostęp: [https://www.umb.edu.pl/photo/pliki/WNoZ\\_jednostki/wnoz-k-rehabilitacji-dzieciecej/artikul\\_toksyna\\_botulinowa.pdf](https://www.umb.edu.pl/photo/pliki/WNoZ_jednostki/wnoz-k-rehabilitacji-dzieciecej/artikul_toksyna_botulinowa.pdf)
27. Nowiński L., Bednarski M., Zygmunt M.: Zastosowanie leków miorelaksacyjnych w neurologii *Polski Przegląd Neurologiczny* 2015, 11(4), 202–207
28. Bagnowska K., Falkowski M.: Wybrane metody usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Nowa Pediatrya* 2013, 17(3), 119-123
29. Kowolik P.: Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (teoria i empiria). *Nauczyciel i Szkoła* 2018, 65(1), 51-67
30. Dębska G., Strączek K., Sułek J.: Postawy matek wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Państwo i Społeczeństwo* 2016, 16 (4):87-98
31. Wędzińska M.: Nastrój rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym: *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*. 2013, (1): 13-36
32. Rosińczuk J., Kołtuniak A., Księżyc M., Wolniak M.: Rodzice dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec problemów dnia codziennego. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013, 2(4),149-154
33. Grabinska M., Barczykowska E., Małecka B.: Opóźnienie rozwoju psychoruchowego dominującym problemem pielęgnacyjnym u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym –stadium przypadku: *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013, 2(4), 172-178
34. Spodarek M., Gabrowska E.: Gastroenterologia i żywienie. *Medycyna praktyczna- pediatrya* 2009, (1), 107-115
35. Łuczak-Piątek A., Skorupka U.: Pacjent z padaczką w praktyce lekarza geriatry. *Geriatrya*. 2010, 4, 284-288
36. Kawczyńska-Butrym Z.: Diagnostyka pielęgnarska. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1999, 43- 51.

**OPINIA OPIEKUNÓW DZIECI Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM NA  
TEMAT FUNKCJONOWANIA RODZINY**

**Cichońska Małgorzata<sup>1,2</sup>, Dąchór Danuta<sup>1</sup>, Michalska Agnieszka<sup>2</sup>,  
Urszula Pypeć<sup>1,2</sup>**

1. Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
2. Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim

### **Wstęp**

Mózgowe porażenie dziecięce jest grupą chorób charakteryzujących się opóźnieniem ruchowym spowodowanym niepostępującym uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego w początkowym okresie życia. Niektórzy traktują je jako postępującą dysfunkcję, która u jednych przejawia się pod postacią głębokiego upośledzenia zdolności uczenia się, u innych jako mikrozaburzenia mózgu. w wyniku tego mamy do czynienia z niezdarnym dzieckiem, które, mimo że jest inteligentne, ma specyficzne trudności w uczeniu się [1].

Zaburzenia są najczęściej następstwem uszkodzenia mózgu dziecka w okresie ciąży, porodu lub w pierwszych dwóch do trzech latach po urodzeniu, jeszcze przed osiągnięciem pewnego stopnia dojrzałości mózgu [2]. Może przyjmować różne formy w zależności liczby kończyn „zajętych” zmianami i powodują trwałe zaburzenia rozwoju ruchu i postawy, zaburzenia zmysłowe, poznawcze, komunikacji, postrzegania, zachowania lub padaczkę oraz wtórne problemy mięśniowo-szkieletowe [3,4,5].

Mózgowe porażenie dziecięce zdarza się w przypadku 1,5 do 2,5 na 1000 żywych urodzeń. Na świecie już około 17 milionów osób żyje z mózgowym porażeniem dziecięcym, a na terenie Polski takich dzieci jest około 25 tysięcy. Statystyki mówią również, że około 350 milionów osób na świecie cierpi na zespoły porażenia mózgowego [6] znacznie częściej diagnozowane u dzieci płci męskiej, aniżeli płci żeńskiej [7].

Mózgowe porażenie dziecięce cechuje szereg objawów świadczących o schorzeniu, a pierwsze można dostrzec już w okresie wczesnego okresu niemowlęctwa dziecka. Najbardziej charakterystycznym objawem MPD jest występowanie wad rozwojowych

w zakresie ruchomości ciała i kończyn dziecka, które nie potrafi poruszać się w taki sposób jak inne dzieci z powodu znacznego osłabienia układu kostno - mięśniowego [8].

U niemowlęcia bardzo łatwo dostrzec duże trudności w prawidłowym unoszeniu głowy, które dodatkowo następuje znacznie później niż u dziecka rozwijającego się prawidłowo oraz kolejno bardzo duże opóźnienia w siadaniu, niewielka ruchomość ciała w zakresie ruchów spontanicznych, a także niewielka ruchliwość stóp dziecka, ciało dziecka może ulegać prężeniom i spowolnieniu ruchów jakie wykonuje na co dzień [9]. Objawia się również występowaniem zaburzenia rozwoju intelektualnego. Dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz jego rodzice borykają się każdego dnia z bardzo dużą ilością problemów,

a niepełnosprawność dziecka staje się problematyczna już w momencie, gdy każdego dnia się ono budzi, ponieważ odczuwa trudności w przypadku każdorazowej zmiany pozycji ciała w łóżku [10].

Dziecko chore już zawsze będzie wymagało opieki ze strony innych osób, zatem rodzice przygotowują go do funkcjonowania na tyle na ile to jest tylko możliwe, wskutek czego życie codzienne rodziny zmienia się diametralnie. Funkcjonowanie rodzin i dzieci z MPD stały się, więc obiektem badań.

## **Cel**

Celem badań była opinia opiekunów dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na temat funkcjonowania rodzin.

## **Material i metoda**

Badania przeprowadzono w okresie od października 2018 roku do marca 2019 roku w jednym z ośrodków udzielających świadczeń w zakresie rehabilitacji na terenie województwa podkarpackiego wśród rodziców dzieci chorych na mózgowe porażenie dziecięce, którzy uczęszczają z podopiecznymi na zajęcia. w badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, technikę ankietowania, a narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety oraz kwestionariusz WHOQOL-BREF. Po przeprowadzeniu badań wyniki poddano analizie procentowej, a w celu wykazania zależności posłużono się testem chi kwadrat Pearsona.

## Wyniki

W badaniu wzięło udział 50 osób będących rodzicami dzieci, u których zdiagnozowano mózgowie porażenie dziecięce. Wśród respondentów kobiety stanowiły 78%, natomiast mężczyźni pozostałe 22% badanych.

Respondentów sklasyfikowano w sześciu kategoriach wieku tj. w grupach: 18 -25 lat, 26 - 30 lat, 31 - 40 lat, 41 - 50 lat, 51 - 60 lat oraz powyżej 60 lat.

Największą część respondentów stanowiły osoby w wieku 41 - 50 lat (38%) oraz 31 - 40 lat (26%). Znacznie mniej było opiekunów w wieku 26-30 lat (14%), powyżej 60 lat (10%), 51 - 60 lat (8%) i 18 - 25 lat (4%).

Oceniając poziom wykształcenia stwierdzono, że żaden z respondentów nie posiadał wykształcenia podstawowego. Wykształcenie średnie posiadało 22% badanych, zawodowe 26%, a wyższe 52% ogółu respondentów.

Większą część respondentów mieszkało na wsi (56%), a pozostałe 44% w mieście.

Oceniając status rodzinny stwierdzono, że żaden z opiekunów nie stanowił dla dziecka z MPD rodziny adopcyjnej lub zastępczej. Przeważająca część ankietowanych tj. 64% wskazała, że posiada pełną rodzinę, a 36% to samotni rodzice.

Wśród ankietowanych 44% stanowiły osoby, które posiadały troje dzieci, 28% posiadało dwoje dzieci, 18% jednego dziecko, zaś 10% potwierdziło posiadanie czworga lub więcej dzieci.

Dzieci chore na MPD były jedynymi w przypadku 18% rodzin, najstarszymi w 32% rodzinach, w 38% najmłodszymi, zaś kolejnymi w 12% rodzin.

Analizując status materialny rodzin stwierdzono, że 54% rodzin pozyskuje środki finansowe na życie z pracy stałej obojga rodziców, a 32% z pracy jednego z rodziców. Dla 6% podstawowym źródłem dochodu są zasiłki pielęgnacyjno – rehabilitacyjne, a dla 4% emerytura bądź renta.

Sytuacja materialna rodziny, w której wychowuje się dziecko chore bardzo często ulega zmianie, głównie na gorsze, co w przypadku przeprowadzonych badań ankietowych potwierdziło 74% badanych, podczas gdy pozostałe 26% oceniło, że nie uległa zmianie.

Największa grupa dzieci będących pod opieką respondentów licząca 42% była w wieku 16-20 lat, 11-15 lat miało 20%, 6-10 lat 16%, 14% powyżej 21 roku życia, a 8% stanowiły dzieci do 5 lat.

Ankietowani mieli za zadanie wskazać w ankiecie jak oceniają swój aktualny stan zdrowia. Największa część rodziców dzieci chorych na MPD oceniła swój stan zdrowia jako

dobry (58%), 22% jako bardzo dobry, a 14% dostateczny. Nikt z badanych nie ocenił swego stanu zdrowia jako bardzo zły, 6% oceniła go jako zły.

Na pytanie dotyczące dolegliwości odczuwanych przez opiekunów dzieci chorych na mózgowie porażenie dziecięce 82,9% badanych potwierdziła, iż bardzo często boryka się z bólami kręgosłupa, 57,1% cierpi na nadciśnienie tętnicze, 22,9% choruje na depresję i stany depresyjne, zaś 5,7% na nerwicę. Spośród wszystkich badanych jedynie 30% zaprzeczyło, by jakiegokolwiek dolegliwości związane z własnym zdrowiem były ich udziałem.

Respondenci zapytani o czynności, w wykonywaniu których często zmuszani są do prośenia o pomoc inne osoby 70% prosi inne osoby o towarzyszenie w trakcie wizyt dziecka chorego na mózgowie porażenie dziecięce u lekarza, 34% prosi i pomoc w pracach remontowych mieszkania, w którym mieszkają z dzieckiem (34%), a 28% w czasie, gdy muszą sami odbyć wizytę u lekarza lub muszą załatwiać bieżące sprawy (26%) czy też, kiedy konieczne jest zrobienie zakupów (22%). z kolei 18% badanych potrzebuje wsparcia, gdy przebywa z dzieckiem w sanatorium czy szpitalu, a także w przypadku, gdy bardzo potrzebują choć na chwilę odpocząć (6%).

Aktywnościami, z których musiała zrezygnować największa część rodziców były spotkania z przyjaciółmi (62%) oraz poświęcanie czasu na realizację swojego hobby (58%). 42% musiała porzucić dotychczas wykonywaną pracę zawodową, aby móc więcej czasu poświęcić choremu dziecku (42%) czy też odłożyć wyjazdy organizowane z całą rodziną (38%). 14% zaprzeczyło, by musiała z czegokolwiek zrezygnować.

Respondenci zostali zapytani także o postać MPD u swojego dziecka. 34% opiekunów zmaga się z obustronnym porażeniem kurczowym, 28% z obustronnym porażeniem połowicznym, 18% cierpi na porażenie kurczowe połowiczne, 10% ma postać mózdkową, 6% spastyczne porażenie kurczowe, a 4% postać mieszaną MPD.

Rodzice dzieci chorych na MPD poproszeni zostali także o wskazanie, jakie objawy towarzyszą chorobie ich dziecka. u 78% chorych dzieci występuje niepełnosprawność intelektualna, u 46% zaburzenia mowy, u 22% są zaburzenia słuchu, u 18% zaburzenia wzroku, a u 6% padaczka.

Wśród dzieci badanych rodziców zaledwie 14% dzieci było dość samodzielnych, 10% wymagało pomocy ze strony kogoś bliskiego, a 76% było niesamodzielnych.

Odnosząc się do opinii badanych na temat zmian jakim uległy relacje pomiędzy partnerami po urodzeniu chorego dziecka 36% wskazało, że samotnie wychowuje dziecko z MPD, wg 24% relacje w znaczący sposób uległy zmianie, a wg 40% nie uległy zmianie.

W kwestii sytuacji konfliktowych w rodzinie od momentu przyjścia na świat dziecka z MPD 72% respondentów negowało takie sytuacje, 28% potwierdziło ich obecność.

Respondenci zapytani o wsparcie od współmałżonka czy partnera w kwestiach opieki nad chorym dzieckiem w 54% potwierdzili jego otrzymywanie, 36% boryka się z problemami samotnie, a 10% zadeklarowało otwarcie, że współmałżonek lub partner nie okazuje większego zainteresowania i wsparcia w kwestiach opieki nad dzieckiem.

Z kolei 84% odczuwa wsparcie okazywane przez pozostałych członków rodziny, przyjaciół, znajomych czy osób z sąsiedztwa zarówno w sferze psychicznej, jak i w sprawowaniu opieki nad dzieckiem. Jedynie 16% zaprzeczyło, że otrzymują wsparcie psychiczne oraz fizyczne ze strony najbliższego otoczenia.

Równie ważnym rodzajem wsparcia jest wsparcie ze strony fundacji, poradni czy placówek wychowawczo - zawodowych, których zadaniem jest pomoc osobom z mózgowym porażeniem dziecięcym i ich rodzinom w przystosowaniu się do nowej sytuacji oraz radzeniu sobie z życiem codziennym. Korzystanie ze wsparcia instytucji deklarowało 90% respondentów, a 10% potwierdza brak takiej pomocy.

Podział obowiązków w rodzinach, które mają dzieci chore na MPD jest bardzo różnorodny. Spośród badanych 50% przyznało, że obowiązki związane z opieką nad chorym dzieckiem spoczywają głównie na matce, 38% uznało, że podział obowiązków w ich domu jest równomierny, a 12% stanowiły osoby, w przypadku których w rodzinie ojciec jest kluczową osobą, na której spoczywają obowiązki związane z opieką nad dzieckiem chorym.

Kwestią poruszoną w badaniu była kwestia obaw dotyczących przyszłości dziecka chorego na MPD. Wszyscy badani (po 100%) obawiają się o przyszłość swojego dziecka oraz bojąc się o to, kto w przyszłości będzie sprawował nad nim opiekę. 96% ankietowanych wskazała, że obawia się o samodzielność swojego dziecka w przyszłości, a 86% o kwestię materialną egzystencji swojego dziecka, gdy oni nie będą już mogli jej zapewnić.

W badaniu uwzględniono także kwestię odczuć opiekunów, czy chore dziecko jest w rodzinie traktowane inaczej niż pozostałe dzieci. 18% opiekunów posiadało tylko jedno dziecko ta opinia ich nie dotyczyła bezpośrednio.

Specjalne traktowanie dziecka chorego na MPD w rodzinie potwierdziło 58% badanych, zaś przeciwną opinie w tej kwestii wyraziło 24%.

Badanych pytano także o czas poświęcany dziecku zdrowemu w porównaniu do dziecka chorego na MPD. w odpowiedzi 18% respondentów potwierdziło, brak możliwości

porównania, gdyż posiadają tylko jedno dziecko. Pozostałe 32% zaprzeczyło, by miało poświęcać dziecku choremu znacznie więcej czasu aniżeli pełnosprawnemu.

Niezwykle ważnym działaniem w zakresie opieki nad dzieckiem z MPD jest prowadzenie ciągłego procesu rehabilitacyjnego. Spośród wszystkich respondentów, aż 70% przyznało, że aktywnie uczestniczy w rehabilitacji swojego chorego dziecka. Żaden z rodziców nie okazał się bierny w działaniach rehabilitacyjnych. Pozostałe osoby biorące udział w badaniu oceniły, że są w odniesieniu do swojego dziecka stanowczo nadopiekuńcze (20%), a także, że ich postawa w odniesieniu do procesu rehabilitacyjnego jest niewystarczająca ich zdaniem (10%).

Rodzice dzieci chorych na mózgowe porażenie dziecięce, którzy wzięli udział w badaniu zostali poproszeni również o wskazanie, jakie działania wykonywane przez nich w odniesieniu do swojego chorego dziecka sprawiają im w życiu największą trudność. 44% respondentów wskazała na utrzymywanie codziennej higieny ciała dziecka, 28% miewa dość duże trudności z udzielaniem dziecku pomocy w poruszaniu się, dla 16% sporą trudnością jest dbanie o bezpieczeństwo w najbliższym otoczeniu, w którym przebywa dziecko, zaś według 12% badanych czynnością przysparzającą problemów jest karmienie dziecka.

Rodziców zapytano również o to, jakie kwestie związane ze stanem psychicznym ich chorego dziecka sprawiają im największe kłopoty. 38% opiekunów ma bardzo poważne problemy z nawiązywaniem kontaktu z dzieckiem. w opinii 28% dużym utrudnieniem w codziennym funkcjonowaniu z dzieckiem chorym na mózgowe porażenie dziecięce bywają problemy z mową dziecka, dla 24% trudności z komunikacją w czasie zajęć rehabilitacyjnych, a 10% respondentów wskazało na gestykulację dziecka, przez co współpraca w zakresie opieki i rehabilitacji stawać się może znacząco utrudniona.

Odnosząc się do opinii rodziców na temat skuteczności prowadzonej rehabilitacji stwierdzono, że 78% ogółu badanych zdecydowanie potwierdziła, że ich dziecko powoli opanowuje czynności zapewniające mu samodzielność, podczas, gdy 22% badanych rehabilitacja nie poprawia umiejętności dziecka.

Ankietowani zostali zapytani o konkretne umiejętności, które rozwinęły się u ich dziecka na skutek rehabilitacji. Spośród osób, które oceniły, że istotnie nastąpiła pozytywna zmiana u dziecka w tym zakresie 69,2% zaobserwowano poprawę w poruszaniu się, 17,9% w zakresie komunikowania się z otoczeniem, a wg 12,8% w mowie.

Bardzo ważnym działaniem realizowanym przez rodzica dziecka z MPD jest kontynuacja działań rehabilitacyjnych z dzieckiem w domu. Badanie potwierdziło, że wszyscy



rodzice spośród biorących udział w badaniu (100%) prowadzą z dzieckiem aktywną rehabilitację.

28% z nich ćwiczy z dziećmi w warunkach domowych 3 x w tygodniu po około 3 godziny, 2 lub 3 x w tygodniu po 45 i po 45-60 minut wykonuje ćwiczenia z dzieckiem po 16% rodziców. Kolejne 14% ćwiczy 7 x w tygodniu po 30-60 minut.

Po 10% badanych wskazało, że wykonuje z dzieckiem ćwiczenia 2 x w tygodniu po około 30 minut, bądź 4 x w tygodniu po około 35-60 minut, a 6% badanych poświęca na rehabilitację dziecka w domu pięć razy w tygodniu po około 30 minut.

Choroba dziecka wiąże się z obciążeniem finansowym jego rodziców, a dla 100% rodziców największym wydatkiem jest opłacanie rehabilitacji, 84% ponosi koszty zakupu leków, 54% środków higienicznych, 22% wyposażenia mieszkania i dostosowania go do niepełnosprawności dziecka, a 14% na zatrudnianie osoby do opieki nad nim, gdy rodzic chwilowo jest zmuszony wykonywać określone działania poza domem.

Poszczególne czynności wykonywane na rzecz niesamodzielnego dziecka powodują u 86% badanych obciążenie wynikające z prowadzenia rehabilitacji, dla 10% najbardziej wyczerpujące jest karmienie dziecka, a wg 4% kąpiel. 38% rodziców opieka sprawia bardzo duże trudności. Wg. 26% powodem był brak sił fizycznych, pomocy innych, wsparcia psychicznego i środków finansowych, a dla 22% brak umiejętności radzenia sobie z sytuacją i obciążeniem.

W okresie sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem 46% opiekunów odczuwało deficyt środków finansowych, 20% deficyt siły fizycznej, 18% pomocy, 14% wsparcia psychicznego, 6% odczuwa niedobór wiedzy, a po 4% umiejętności związanych z opieką nad chorym dzieckiem, a także środków ułatwiających opiekę.

Po przeanalizowaniu stanu opiekunów i ich opinii na temat opieki nad dzieckiem z MPD dokonano oceny zależności wybranych cech badanej populacji.

Analiza statystyczna wykazała zależność pomiędzy samooceną stanu zdrowia opiekunów, a ich wiekiem ( $p < 0,001$ ). Opiekunowie starsi (powyżej 40 r.ż.) oceniali własny stan zdrowia gorzej w porównaniu do młodszych opiekunów (w wieku do 40 lat).

Badania wykazały brak istotnej statystycznie zależności pomiędzy wsparciem współmałżonka, a wiekiem opiekuna ( $p = 0,518$ ). Współmałżonkowie bądź partnerzy opiekunów dzieci chorych na mózgowe porażenie dziecięce wspierali ich w taki sam sposób, bez względu na to czy jest to związek osób młodszych, czy też starszych.

Brak istotnej statystycznie zależności stwierdzono także pomiędzy wsparciem dla opiekunów od fundacji, instytucji itp., a miejscem zamieszkania ( $p=0,849$ ).

Badania statystyczne potwierdziły także brak istotnej statystycznie zależności pomiędzy wsparciem od fundacji itp., a płcią opiekunów ( $p=0,305$ ).

Brak istotnej statystycznie zależności wykazano również pomiędzy rodzajem obaw o przyszłość chorego dziecka, a wiekiem opiekunów ( $p=0,130$ ).

Brak istotnej statystycznie zależności pomiędzy uczęszczaniem na rehabilitację dziecka, a płcią rodzica ( $p=0,909$ ).

## **Dyskusja**

Mózgowe porażenie dziecięce jest z schorzeniem, które na trwałe przewartościowuje życie całej rodziny dziecka i przysparza rodzicom trosk o jego zdrowie, a także egzystencję w przyszłości, kiedy ich zabraknie. Opieka wymaga dużo determinacji, zaangażowania fizycznego rodzica, ale także zaangażowania dość dużych środków finansowych.

Badania własne przeprowadzone wśród opiekunów dzieci z MPD w zakresie warunków opieki, trudności z nią związanych pokazały, że 70% rodziców aktywnie bierze udział w procesie terapeutycznym jaki jest realizowany u ich dziecka. Jedynie 20% oceniło się jako rodzica zbyt nadopiekuńczego lub też oceniło swój wkład jako niewystarczający (10%).

Badania przeprowadzone w środowisku opiekunów dzieci chorych na MPD przez Bednarek i Bryczek okazały się bardzo zbliżone do badań własnych [11].

Rodzice poświęcają swoim dzieciom dużo czasu, organizując im zajęcia rehabilitacyjne również w domu. 28% rodziców wykonywało z dzieckiem ćwiczenia usprawniające 3 razy w tygodniu po około 3 godziny, 16% poświęca na takie czynności 2 dni w tygodniu po około 45 minut, 16% 3 dni w tygodniu po około 45 do 60 minut, a 14% 7 dni w tygodniu po około 30 do 60 minut. 10% spośród ogółu respondentów prowadzi rehabilitację swojego dziecka w domu dwa dni w tygodniu po około 30 minut, kolejne 10% 4 dni w tygodniu po około 35 do 60 minut, a 6% 5 dni w tygodniu po około 30 minut.

Podobne badania przeprowadzone przez Bednarek i Bryczek wykazały, że najwięcej rodziców prowadzi aktywną rehabilitację swoich dzieci w domu przez 3 dni w tygodniu po około 45 do 60 minut (14%) [11].

Z kolei badania przeprowadzone przez Cybułę i współpracowników pokazały, że w warunkach domowych rehabilitowanych jest około 54% dzieci chorych na mózgowe

porażenie dziecięce, przy czym najczęściej rehabilitacja taka obejmuje ćwiczenia z rodzicami przez 3 dni w tygodniu po około 45 do 60 minut [12].

Potwierdza to różny poziom aktywizacji dziecka z MPD w wymienionych badaniach.

Rehabilitacja dzieci chorych na mózgowe porażenie dziecięce potrafi przynosić korzystne skutki, gdyż dzieci zaczynają samodzielnie wykonywać podstawowe czynności życia codziennego co odciąża opiekunów. Dzięki 69,2% dzieci w badaniu własnym zaczęło się samodzielnie poruszać i przemieszczać w obrębie najbliższego otoczenia, 17,9% potrafi się w miarę samodzielnie komunikować z najbliższym otoczeniem, a 12,8% porozumiewać się.

Badania Bednarek i Bryczek udowodniły, że 20% dzieci chorych na mózgowe porażenie dziecięce jest zdolnych do sprawowania samoopieki. Rodzice u 36% zauważyli także poprawę w zakresie komunikacji i poruszania się [11].

Wskaźniki w badaniu własnym okazują się bardziej korzystne. Rodzice borykają się często z trudnościami związanymi z opieką nad dzieckiem. Według 86% uczestników badań własnych największe problemy występują w zakresie procesu rehabilitacyjnego dziecka, w opinii 10% są to trudności z karmieniem, a wg. 4% z wykonywaniem kąpieli i toalety całego ciała dziecka.

Badania Józwiak wykazały, że największą trudność w opiece nad dzieckiem rodzice upatrują w dbaniu o bezpieczne otoczenie dla niego (40%), równie ważna jest jakość kontaktu emocjonalnego z dzieckiem (30%), komunikowanie się z nim podczas procesu rehabilitacyjnego (26%) czy karmienie dziecka (12%) [13].

W tym zakresie badanie własne odbiega od przywoływanych przykładów badań.

Badania własne wykazały również bardzo dużą pomoc dla rodziców dziecka ze strony ich współmałżonków czy partnerów, co w znaczący sposób odciąża ich od codziennych obowiązków i pozwala na poprawę jakości życia (w 54% małżonek czy partner jest dla nich stałym oparciem).

Inne badania pozwoliły także potwierdzić aktywne wsparcie współmałżonka w sprawowaniu opieki nad dzieckiem chorym na MPD przez 54% współmałżonków [14]. Wyniki są więc zbliżone do tych z badań własnych.

## **Wnioski**

- Rodzice dzieci chorych na mózgowe porażenie dziecięce na ogół oceniają warunki swojego życia pozytywnie, oceniając je jako dobre.

- Stan zdrowia rodziców dzieci chorych na mózgowie porażenie dziecięce jest uzależniony od ich wieku.
- Wiek opiekunów nie ma związku ze wsparciem ze strony najbliższej osoby w opiece nad dzieckiem, a także z obawami o przyszłość dziecka.
- Korzystanie przez rodziców dzieci chorych na mózgowie porażenie dziecięce nie jest uzależnione od tego, gdzie mieszka ono z rodzicami.
- Korzystanie przez rodziców dzieci chorych ze wsparcia fundacji, instytucji czy placówek, jak również sprawowanie opieki w czasie rehabilitacji nad dzieckiem nie jest uzależnione od tego czy dzieckiem zajmuje się matka czy ojciec.

### **Piśmiennictwo**

1. Levitt S.: Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu. Warszawa 2007,17.
2. Wędzińska M.: Nastrój rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej. Bydgoszcz, 2013, 1, 16-18.
3. Michalska A, Boksa E, Wendorff J, Wiktor P. J.: Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania społeczno- demograficzne, 2012, 21, 42, 35.
4. Gajewska E.: Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. Neurologia Dziecięca, 2009, 18, 35, 67-71.
5. Rosenbaum P., Paneth N., Levitov A.: A report: The definition Andrzej classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl 2007, 109, 8-14.
6. [www.niepelnospawni.pl/ledge/x/279933](http://www.niepelnospawni.pl/ledge/x/279933) (dostęp: 2018-12-04)
7. Odding Marij E., Roebroek Hendrik E., Stam J.: The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. „Disability and Rehabilitation”, 2006, 4, 183–191.
8. Kent R.: Chapter 38: Cerebral Palsy. Handbook of Clinical Neurology 3. 10, Elsevier 2013, 443-459.
9. Majewska M.: Porażenie mózgowie- objawy. Jakie objawy wskazują na porażenie mózgowie?, Poradnik zdrowie 2013; w: <https://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/porazenie-mozgowe-objawy-jakie-objawy-wskazuja-na-porazenie-mozgowe-aa-G95M-oKZe-mMqz.html> (dostęp 2018-10-05)
10. Wawrzyn K.: Mózgowe porażenie dziecięce - obraz kliniczny, etiologia, wczesna diagnostyka neurologiczna. 2019, 2, 12-14.
11. Bednarek A., Bryczek M.: Trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym. Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, Lublin 2012, 18, 4, 354-360.
12. Cybuła K. i wsp.: Badania skuteczności metody NDT u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Neurologia Dziecięca, 2009, 18 (35), 49-52.
13. Józwiak M.: Mózgowe porażenie dziecięce w rodzinie i społeczeństwie – akceptacja, integracja, izolacja. Family Medicine & Primary Care Review, 2009, 11(3), 654-658.
14. Szpringer M. i wsp.: Kontekst psychospołeczne rozwoju dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Pielęgniarstwo Polskie, 2008, 2, 106-110.

**ROLA PIONIZACJI W USPRAWNIANIU DZIECKA Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM****Justyna Żyłka<sup>1</sup>**

1. Szpital Wolski im. dr Anny Gostyńskiej SPZOZ, ul. Kasprzaka 17, 01-211 Warszawa

**Wstęp**

Typowo rozwijające się niemowlęta osiągają pozycję stojącą ok. 9-10 miesiąca życia, a pionizacja, czyli przyjmowanie wyprostowanej postawy ciała przeciwko sile ciężkości, odbywa się w sposób spontaniczny. u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd) występują opóźnienia i ograniczenia w osiągnięciu kamieni milowych rozwoju, m.in. takich jak stanie i chodzenie [1]. Aż 35% osób z mpd w wieku rozwojowym nie potrafi samodzielnie utrzymywać pozycji stojącej, a wśród dzieci i młodzieży z najcięższą postacią choroby, tj. z poziomów IV i V GMFCS (System Klasyfikacji Funkcji Motoryki Dużej, *ang. Gross Motor Function Classification System*), odsetek ten osiąga 84% [2].

Organizm człowieka jest przystosowany do przebywania w pozycjach antygravitacyjnych. Deficyt mechanicznego obciążania układu szkieletowego prowadzi do spadku masy kostnej, a w konsekwencji do nieurazowych złamań [3]. z tych względów, pionizacja jest ważnym elementem postępowania terapeutycznego w mpd [1,4,5].

Pionizacja może przybierać formę bierną, kiedy to aktywność osoby jej poddanej ogranicza się do przebywania w pozycji pionowej. z kolei podczas pionizacji czynnej osoba pionizowana, uczestniczy aktywnie, czyli poprzez pracę własnych mięśni, w przyjmowaniu i utrzymywaniu pozycji przeciwko sile ciężkości [4]. w praktyce klinicznej wyróżnia się również pionizację statyczną i dynamiczną. w trakcie pionizacji dynamicznej dochodzi do zmian położenia środka ciężkości lub poszczególnych segmentów ciała, np. poprzez wprowadzenie ruchów kończyn dolnych w postaci kroczenia. Podczas pionizacji statycznej, segmenty ciała są ustabilizowane w jednej, niezmiennej pozycji.

Umożliwienie dzieciom z mpd przyjmowania i utrzymywania pozycji stojącej jest elementem tzw. postępowania posturalnego. Ma ono na celu przeciwdziałanie wtórnym skutkom zaburzeń ruchowych, niwelowanie deficytów i asymetrii posturalnych oraz uzyskanie maksymalnego możliwego poziomu aktywności i uczestniczenia w życiu społecznym.

Pionizacja do pozycji stojącej powinna być wprowadzona w 12 miesiącu życia, czyli zgodnie z wiekiem kalendarzowym dziecka, niezależnie od skali opóźnień rozwoju motorycznego i prognoz co do osiągnięcia samodzielnego chodu [1,5].

Im większe deficyty motoryczne, tym większa potrzeba zapewnienia fizycznego wsparcia w przyjmowaniu i utrzymywaniu pozycji stojącej. Na Ryc. 1-3 przedstawiono przykładowe urządzenia służące do pionizacji, dedykowane dzieciom z niepełnosprawnością ruchową.

Pionizacja ma ugruntowaną rolę w praktyce klinicznej, a wręcz jest rutynowym elementem usprawniania dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi. Uważa się, iż oddziałuje ogólnoustrojowo i ma korzystny wpływ na wiele układów organizmu, m.in. kostno-stawowy, krążeniowo-oddechowy, pokarmowy i wydalniczy [4]. Te poglądy wymagają konfrontacji z aktualną wiedzą naukową.



Ryc 1. Przykład statycznego pionizatora (pionizator „Kotek2 Invento”; źródło: <https://akces-med.com> Za zgodą autora).



Ryc 2. Przykład statycznego pionizatora (pionizator „Ormesa Mini Standy”, źródło: [www.mobilex.pl](http://www.mobilex.pl) Za zgodą autora).



Ryc. 3. Przykład statycznego pionizatora – widok z boku  
(pionizator „Lori”; źródło: <https://liwcare.pl/pl/> Za zgodą autora).

### **Cel pracy**

Celem pracy jest określenie roli pionizacji do pozycji stojącej w usprawnianiu dzieci i młodzieży z mpd w świetle aktualnych badań naukowych. w niniejszej pracy postawiono następujące pytania badawcze:

- Jaka jest wartość terapeutyczna pionizacji?
- Czy istnieją dowody naukowe dotyczące optymalnych protokołów pionizacji?

### **Metody**

Analizie poddano publikacje zagraniczne z lat 2000–2021 wyszukane na podstawie przeglądu baz bibliograficznych (MEDLINE/PubMed, PEDro) oraz za pomocą akademickiej przeglądarki Google Scholar. Użyto następujących słów kluczowych: “*cerebral palsy*”, “*children*”, “*verticalization*”, “*weight bearing*”, “*standing*”, “*supported standing*”, “*adaptive standing*”, “*standing intervention*”, “*standing program*”, “*standing frame*”, “*stander*”, “*tilt table*”, a także ich kombinacji. Uwzględniono prace przeglądowe oraz badania obserwacyjne i kliniczne opublikowane w języku angielskim i dostępne w wersji pełnotekstowej, dotyczące dzieci i młodzieży z mpd w wieku  $\leq 19$  lat, w których pionizacja stanowiła główny przedmiot analizy lub element interwencji.

## Wyniki

Zidentyfikowano 5 prac przeglądowych oraz 14 badawczych, spełniających kryteria włączenia. w publikacjach analizowano techniczne aspekty [6,7] i aktualne praktyki pionizacji [8,9], a także opinie osób zlecających, wykonujących i stosujących pionizację [8-10]. Większość prac dotyczyła oceny efektów terapeutycznych oraz porównania skuteczności programów pionizacji do pozycji stojącej [11-27]. Wyniki analiz przedstawiono w formie narracyjnej oraz w Tabelach I-IV. w Tabeli I opisano artykuły przeglądowe na temat pionizacji dzieci z mpd, natomiast w Tabelach II-IV scharakteryzowano prace badawcze dotyczące wpływu pionizacji na struktury i funkcje ciała w tej populacji.

**Tabela I. Charakterystyka wybranych artykułów przeglądowych dotyczących pionizacji dzieci z mpd.**

	Przedmiot analizy	Przedział czasowy publikacji	Główne wnioski
Pin (2007) [12]	Określenie skuteczności statycznych ćwiczeń pod obciążeniem masą ciała u dzieci z mpd.	do X 2006	Statyczna pionizacja u dzieci z mpd powoduje wzrost gęstości mineralnej kości kręgosłupa i kończyn dolnych oraz krótkotrwałą redukcję spastyczności kończyn dolnych. Dowody na jej oddziaływanie na napięcie mięśniowe i funkcje kończyn górnych są ograniczone. Oddziaływanie na stopień dysplazji stawów biodrowych, funkcje układu pokarmowego i wydalniczego, samoocenę oraz komunikację u dzieci z mpd nie ma podstaw naukowych.
Glickman i wsp. (2010) [11]	Określenie naukowych podstaw pionizacji do pozycji stojącej u dzieci i dorosłych.	I 1980 – – X 2009	Dostępne dane dostarczają umiarkowanych dowodów na korzystny wpływ pionizacji na gęstość mineralną kości oraz wskazują na potencjalnie korzystny wpływ na ruchomość stawów, spastyczność i funkcje jelit.
Paleg i wsp. (2013) [13]	Ustalenie zależności pomiędzy dawką a efektem terapeutycznym pionizacji do pozycji stojącej w populacji pediatrycznej.	I 1954 - - VIII 2012	Programy pionizacji 5 dni w tygodniu wpływają pozytywnie na gęstość mineralną kości (60-90 min. dziennie), stabilność stawów biodrowych (60 min. dziennie w 30-60° odwiedzenia w stawach biodrowych), ruchomość stawów biodrowych, kolanowych i skokowych (45-60 min. dziennie) oraz redukują spastyczność (30-45 min. dziennie).
Whittaker, Tomlinson (2015) [20]	Określenie czy pionizacja oraz inne powiązane z nią procedury fizjoterapeutyczne zmniejszają ryzyko złamań u dzieci z wtórną do mpd osteopenią	brak danych; do 2015	Istnieją pewne dowody, że programy pionizacji powodują wzrost gęstości mineralnej kości u niechodzących dzieci z mpd, co daje nadzieję na możliwość prewencji złamań, a wibracje, terapie dynamiczne i łączone mogą potencjalnie wzmacniać ten efekt; brak dowodów na rzeczywistą redukcję ryzyka złamań.
Kim i wsp. (2017) [18]	Określenie wpływu ćwiczeń pod obciążeniem masą ciała na gęstość mineralną kości u dzieci z mpd	do X 2016	Ćwiczenia pod obciążeniem masą ciała, w tym pionizacja, powodują istotny statystycznie wzrost gęstości mineralnej kości w dystalnych częściach kości udowych.

mpd – mózgowe porażenie dziecięce



## Opinie na temat pionizacji i aktualne praktyki

W kilku pracach podjęto próbę opisowego ujęcia praktyk pionizacji. w Wielkiej Brytanii przeprowadzono badanie kwestionariuszowe z udziałem klinicystów zlecających pionizację, pracowników ochrony zdrowia i oświaty oraz rodziców dzieci i młodzieży z mpd z poziomów IV i V GMFCS. Wśród korzyści stosowania pionizacji u dzieci z mpd wymieniano: zmniejszenie ryzyka przykurczów, poprawę sprawności ruchowej, poprawę funkcji jelit i pęcherza moczowego, redukcję ryzyka zwknięcia stawów biodrowych, a także ułatwienie oddychania i komunikacji. Respondenci postrzegali pionizację jako okazję dla dzieci z mpd do zmiany pozycji, podejmowania aktywności i interakcji z rówieśnikami. 89% rodziców wymieniło więcej niż jedną korzyść z użytkowania pionizatora przez ich dzieci. Osobami zlecającymi procedurę pionizacji byli w 99% fizjoterapeuci i w przeważającej większości zalecali jej stosowanie 5 razy w tyg. przez 60 min. z odpowiedzi udzielanych przez rodziców wynikało, że taka dawka była rzadko osiągnięta w praktyce. Wdrażanie programów pionizacji w środowisku szkolnym i domowym napotyka pewne bariery. Ograniczenia jej stosowania zawierały się w 3 kategoriach: zasobów (m.in. koszt pionizatora, czas, dostępność osoby, która pomoże dziecku w pionizacji), środowiska (np. brak przestrzeni, trudności techniczne) oraz czynników osobowych (niechęć, zmęczenie lub ból odczuwane przez dziecko) [8].

W innym badaniu ankietowym uczestniczyło 386 fizjoterapeutów pediatrycznych pracujących w placówkach oświaty w USA. Za najważniejsze korzyści stosowania pionizacji u dzieci z mpd respondenci uznali: profilaktykę przeciwoleżynową, poprawę ruchomości stawów i elastyczności tkanek miękkich, zwiększenie interakcji społecznych, poprawę samooceny oraz zwiększenie dostępności do aktywności i materiałów edukacyjnych. Większość fizjoterapeutów zalecało stosowanie pionizacji raz dziennie (67,5%) przez 30-45 min. (58,5%) w pełnym pionie (56,7%), choć 96% z nich deklarowało, że nie są obecni przy pionizacji. Procedura była najczęściej przeprowadzana przez pomocnika nauczyciela lub asystenta osoby niepełnosprawnej. Za czynniki decydujące o kwalifikacji dziecka do pionizacji terapeuci uznali możliwości w zakresie lokomocji oraz stopień niepełnosprawności. w wyborze typu stosowanego pionizatora 85,4% respondentów uznało za bardzo istotne specyficzne potrzeby dziecka, a 58,4% łatwość wykonywania transferu. Wśród wskazań do zaprzestania pionizacji wymieniano: niemożność zapewnienia osiowego obciążenia stawów z uwagi na progresję zaburzeń ortopedycznych (np. nasilenie przykurczów), obrzęki kończyn dolnych, ból,

słabą tolerancję procedury i/lub niewłaściwe zachowanie ucznia podczas przebywania w pozycji stojącej [9].

Na podstawie wywiadów z osobami z mpd w wieku 8-18 lat, analizowano doświadczenia użytkowników pionizatorów i ich postawy wobec pionizacji. Zdaniem młodzieży z mpd pionizacja powoduje: wzrost i poprawę stanu kości, zwiększenie siły kończyn dolnych, poprawę postawy ciała i ogólnego stanu zdrowia. Stanie jest okazją do zmiany pozycji ciała i sposobem na zmniejszenie dolegliwości bólowych poprzez długotrwałe rozciąganie mięśni. Według respondentów, pionizacja może równocześnie te dolegliwości wywoływać. Pomimo odczuwanego dyskomfortu, wielu z nich koncentruje się na korzyściach, które w ich opinii przynosi pionizacja w dłuższej perspektywie. Przyjmowanie pozycji stojącej przez osoby poruszające się na wózku inwalidzkim z jednej strony powoduje, że mogą podejmować zadania, których typowo nie są w stanie wykonywać, z drugiej strony uzależnia je od otoczenia ze względu na brak możliwości przemieszczania się. w kwestii możliwości interakcji z rówieśnikami, opinie były również podzielone. Pionizacja podczas zajęć szkolnych może sprawiać, że osoba z niepełnosprawnością czuje się bardziej „dopasowana” do pozostałych uczniów lub też wywołać efekt odwrotny [10].

Autorzy omawianych prac twierdzą, że pionizacja jest stosowana głównie w oparciu o doświadczenia kliniczne, a nie krajowe i lokalne wytyczne, a wymieniane przez respondentów korzyści pionizacji nie mają silnego poparcia w badaniach naukowych [8-10].

### **Wpływ pionizacji na gęstość mineralną kości (BMD, ang. *bone mineral density*)**

Największa liczba publikacji dotyczących pionizacji dzieci z mpd oceniała jej oddziaływanie na BMD (patrz Tabela II). Według Glickmann i wsp. [11] prace opublikowane do 2010 r. dostarczają umiarkowanych dowodów na korzystny wpływ pionizacji na BMD, natomiast zdaniem Pin [12] oraz Paleg i wsp. [13], efekt ten jest dobrze udokumentowany.

Gudjonsdottir i Stemmons Mercer [14] zaobserwowały wzrost BMD pod wpływem 8-tygodniowego programu pionizacji, a Damcott i wsp. [15] po 15 miesiącach jej stosowania 5 razy w tyg. przez 30 min. z kolei Dalen i wsp. [16] oraz Han i wsp. [17] nie stwierdzili istotnych zmian parametrów densytometrycznych po zastosowaniu programów wspomaganego stania. Ponieważ wzrost BMD pod wpływem pionizacji nie dotyczy w równym stopniu szkieletu całego ciała [11,13,14,16,18-20], miejsce pomiaru może wpływać na wyniki badań. w analizowanych pracach BMD była oceniana w obrębie kręgosłupa [14,16,19],

proksymalnych i/lub dystalnych części kości udowych [14,15,17], proksymalnych części kości piszczelowych [19] lub całego ciała [16], co utrudnia bezpośrednie porównywanie wyników.

Czas trwania pionizacji może mieć znaczenie w kontekście oddziaływania na układ szkieletowy. Paleg i wsp. [13] rekomendują stosowanie pionizacji 5x w tyg. przez 60-90 min. dla poprawy BMD; według tych autorów przeglądu systematycznego, 30 min. może być niewystarczające. w badaniu randomizowanym Caulton i wsp. [19] stwierdzili, że wydłużenie czasu pionizacji o 50% powoduje zwiększenie BMD w obrębie szkieletu osiowego. z kolei Dalen i wsp. [16] nie stwierdzili zależności pomiędzy czasem pionizacji w łusce pionizacyjnej a BMD całego ciała. Istotnych statystycznie przyrostów BMD nie stwierdzono również w pracy Han i wsp. [17], pomimo, iż w jednej z badanych grup dzienny czas pionizacji wynosił ponad 2 godziny. u dzieci pionizowanych min. 10 godz. w tyg. zaobserwowano trend wzrostowy, natomiast wśród uczestników pionizowanych  $\leq 1$  godz. w tyg. trend spadkowy BMD. Ponieważ badanie dotyczyło dzieci z poziomym V GMFCS, czyli z grupy największego ryzyka występowania osteoporozy, autorzy uznali utrzymanie wyjściowego BMD w grupie poddanej intensywnej pionizacji za pozytywny rezultat [17]. Nie wiadomo, czy korzystne oddziaływanie pionizacji na BMD przekłada się na rzeczywistą redukcję ryzyka złamań osteoporotycznych u dzieci z mpd [20].

Skuteczność oddziaływania pionizacji na układ szkieletowy może zależeć też od innych czynników, poza czasem jej trwania. Okazuje się, że rzeczywiste obciążenie podczas pionizacji dzieci z mpd waha się od 37 to 101% masy ciała, jest osobniczo zmienne i zależne od typu pionizatora oraz pozycji podczas pionizacji [7]. Zbyt małe mechaniczne obciążenia kończyn dolnych mogą nie wywołać pożądanego efektu terapeutycznego [6,7].

Wydaje się, że można zwiększyć efektywność pionizacji w przeciwdziałaniu ubytkowi masy kostnej u dzieci z mpd poprzez wprowadzenie zmiennego obciążenia kończyn dolnych, naśladującego to, które występuje podczas fizjologicznego chodu [14,15]. Umożliwiają to niektóre pionizatory, wyposażone w funkcję kroczenia dzięki systemom siłowników. Wyniki Damcott i wsp. [15] wskazują, że tego rodzaju dynamiczna pionizacja powoduje istotny wzrost BMD po 6 miesiącach stosowania 5 razy w tyg. przez 30 min. i jest bardziej efektywna niż pionizacja statyczna. w innej pracy, wzrost BMD odnotowano u 1 dziecka (50%) poddanego pionizacji statycznej i u 2 dzieci z mpd (100%) stosujących pionizację dynamiczną [14].

**Tabela II. Przegląd wybranych prac badawczych dotyczących wpływu pionizacji na gęstość mineralną kości (BMD, ang. bone mineral density) u dzieci z mpd.**

	Rodzaj badania	Opis/cel	Charakterystyka uczestników	Metody oceny	Interwencja	Główne wnioski
Gudjonsdottir, Stemmons Mercer (2002) [14]	Studium serii przypadków	Ocena wpływu pionizacji statycznej i dynamicznej na BMD i stan behawioralny	Quadriplegia; niechodzący; n=4; wiek 4-5 lat	Radiologiczna ocena BMD w obrębie kręgosłupa lędźwiowego oraz proksymalnej i dystalnej części kości udowych (skan DXA); skala CRIB do oceny stanu behawioralnego	Pionizacja do pozycji stojącej w statycznym (n=2) lub dynamicznym (n=2) pionizatorze 5x w tyg. przez 30 min. przez 8 tyg.; stawy biodrowe ustawione w pozycji ok. 25° odwiedzenia	Program pionizacji do pozycji stojącej spowodował zwiększenie BMD, zwłaszcza w części dystalnej kości udowych, u 3 z 4 uczestników (2 poddanych pionizacji dynamicznej i 1 statycznej).
Caulton i wsp. (2004) [19]	RCT z pojedynczym zaślepieniem próby	Wpływ wydłużenia czasu pionizacji na BMD u dzieci z mpd	Diplegia i quadriplegia, piramidowa i pozapiramidowa; niechodzący; n=26; wiek 4,3–10,8 lat (śr. 7,3; SD 1,8)	Ilościowa tomografia komputerowa do oceny BMD w obrębie kręgosłupa i proksymalnej części kości piszczelowych	Program pionizacji do pozycji stojącej był specyficzny dla każdego badanego. Grupa badana: wydłużenie o 50% typowego czasu pionizacji w min./tydz. Grupa kontrolna: czas pionizacji w min./tydz. typowy dla każdego z uczestników	Wydłużenie czasu pionizacji powoduje wzrost BMD w obrębie kręgosłupa, lecz nie w obrębie kości piszczelowych.
Dalén i wsp. (2010) [16]	Przekrojowe badanie opisowe	Ocena zależności pomiędzy czasem pionizacji w łusce pionizacyjnej a BMD i stabilnością stawów biodrowych	GMFCS IV,V; n=18; wiek 3-18 lat (mediana 10,5)	Radiologiczna ocena BMD całego ciała oraz kręgosłupa lędźwiowego (skan DXA); badanie radiologiczne – ocena MP; MAS do oceny napięcia mięśniowego	Pionizacja 5x w tyg. (1-2 sesje dziennie) średnio przez 40 min. (zakres 4-164 min.) w produkowanej w Szwecji łusce pionizacyjnej (ang. <i>standing shell</i> )	Nie stwierdzono zależności pomiędzy czasem trwania pionizacji w łusce pionizacyjnej a BMD; brak wzrostu BMD pod wpływem statycznej pionizacji w łusce. u dzieci ze spastycznością kończyn dolnych na poziomie 2-4 w MAS stwierdzono wzrost MP wraz z wydłużeniem czasu pionizacji.
Damcott i wsp. (2013) [15]	Badanie kliniczne	Wpływ statycznej i dynamicznej pionizacji na stan układu kostnego u dzieci z mpd	GMFCS III-V; n=9; wiek 4-9 lat	Radiologiczna ocena BMD w dystalnej części kości udowych (skan DXA)	Faza 1: 5 x w tyg. 30 min. pionizacji statycznej (grupa kontrolna) lub dynamicznej (grupa badana) przez 6 mies. Faza 2: 5 x w tyg. 30 min. pionizacji statycznej przez 3 mies. Faza 3: interwencja z fazy 1 przez 6 mies.	Dynamiczna pionizacja jest bardziej skuteczna w zwiększaniu BMD niż pionizacja statyczna. Pionizacja dynamiczna powoduje przyrost BMD, a pionizacja statyczna pozwala utrzymać BMD na niezmiennym poziomie.
Han i wsp. (2017) [17]	RCT, badanie wstępne	Ocena wpływu pionizacji na BMD i wzrost kostny u dzieci z mpd	n=18 Grupy badane: GMFCS V; n=12; wiek 1,8-6,4 lat Grupa kontrolna: dzieci o typowym rozwoju; n=6; wiek 2,2-6,4 lat	Radiologiczna ocena BMD w proksymalnej części kości udowych (skan DXA); badanie radiologiczne A-P dla oceny długości kości udowych i piszczelowych	Interwencja trwała 6 miesięcy. Grupa A: pionizacja >2 godz./dziennie min.5x w tyg. przez 6 miesięcy + konwencjonalna fizjoterapia Grupa B: pionizacja 20min. dziennie 2-3x w tyg. + konwencjonalna fizjoterapia Grupa kontrolna: bez interwencji	W grupach badanych nie zaobserwowano istotnej statystycznie zmiany BMD, w grupie kontrolnej nastąpił istotny statystycznie wzrost BMD. w grupie a był trend wzrostowy BMD, a w grupie B trend spadkowy. Intensywna pionizacja przeciwdziała spadkowi BMD u dzieci z mpd.

mpd – mózgowo porażenie dziecięce; GMFCS - System Klasyfikacji Funkcji Motoryki Dużej; RCT – randomizowane badanie kliniczne; BMD – gęstość mineralna kości; CRIB – ang. *Carolina Record of Individual Behavior*; MAS – zmodyfikowana skala Ashworth; DXA - dwuenergetyczna absorpcjometria rentgenowska; MP – wskaźnik migracji głowy kości udowej;

### **Wpływ pionizacji na stabilność stawów biodrowych**

Dzieci z mpd należą do grupy wysokiego ryzyka zwichnięcia stawów biodrowych, a jego prewencja jest uznawana za jeden z celów pionizacji. Paleg i wsp. [13] rekomendują pionizację w pozycji 30-60° obustronnego odwiedzenia w stawach biodrowych dla osiągnięcia poprawy ich stabilności. Taka procedura wspomaganego stania powinna odbywać się codziennie przez 60-90 min. (10 godz. w tyg.), na co wskazują badania Martinsson i Himmelman [21,22]. w pracach dowiedziono długofalowej skuteczności pionizacji w zmniejszeniu wskaźnika migracji głowy kości udowej (MP, *ang. migration percentage*) tak w charakterze prewencyjnym, jak i u dzieci z mpd poddanych operacji tenotomii [21,22]. Efektywność pionizacji w pozycji odwiedzeniowej analizowali również Macias-Merlo i wsp. [23]. w grupie dzieci, które były pionizowane w łusce gipsowej, odnotowano istotnie niższe wartości MP w lewym stawie biodrowym niż wśród dzieci poddanych wyłącznie fizjoterapii. Pionizacja odbywała się 5 razy w tyg. przez 70-90 min. w dni powszednie oraz przez 35 min. w weekendy. Stawy biodrowe były ustawione w odwiedzeniu o 10° mniejszym od maksymalnego zakresu tego ruchu, zwykle ok. 30° jednostronnie [23]. z kolei Dalen i wsp. [16] zaobserwowali negatywny wpływ wydłużonej pionizacji na stabilność stawów biodrowych u dzieci z mpd z umiarkowaną i znaczną spastycznością kończyn dolnych; dłuższy czas stania w łusce pionizacyjnej, która zapewniała neutralne ustawienie stawów biodrowych, był powiązany z wyższymi wartościami MP [16]. Charakterystyka prac badawczych dotyczących wpływu pionizacji na stabilność stawów biodrowych została przedstawiona w Tabeli III.

**Tabela III. Przegląd wybranych prac badawczych dotyczących wpływu pionizacji na stabilność stawów biodrowych u dzieci z mpd.**

	Rodzaj badania	Opis/cel	Charakterystyka uczestników	Metody oceny	Interwencja	Główne wnioski
Dalén i wsp. (2010) [16]	Przekrojowe badanie opisowe	Ocena zależności pomiędzy czasem pionizacji w łusce pionizacyjnej a gęstością mineralną kości i stabilnością stawów biodrowych	GMFCS IV,V; n=18; wiek 3-18 lat (mediana 10,5)	Radiologiczna ocena BMD całego ciała oraz kręgosłupa lędźwiowego (skan DXA); badanie radiologiczne – ocena MP; MAS do oceny napięcia mięśniowego	Pionizacja 5x w tyg. (1-2 sesje dziennie) średnio przez 40 min. (zakres 4-164 min.) w produkowanej w Szwecji łusce pionizacyjnej ( <i>ang. standing shell</i> )	Brak zależności pomiędzy czasem trwania pionizacji w łusce pionizacyjnej a BMD; brak wzrostu BMD pod wpływem statycznej pionizacji w łusce. u dzieci ze spastycznością kończyn dolnych na poziomie 2-4 w MAS stwierdzono wzrost MP wraz z wydłużeniem czasu pionizacji.
Martinsson, Himmelmann (2011) [21]	Kliniczno-kontrolne	Ocena wpływu pionizacji w odwiedzeniu na stabilność stawów biodrowych i ruchomość stawów	Spastyczna, dyskinetyczna i mieszana postać mpd; GMFCS III-V; niechodzący; n=97 (grupa badana n=14, grupa kontrolna n=83), wiek 1,3-6,1 lat	Badanie radiologiczne – ocena MP; goniometryczna ocena biernej ruchomości w stawach biodrowych (wyprost, odwiedzenie) i kolanowych (wyprost)	Grupa badana – pionizacja z użyciem pionizatora w pozycji maks. tolerowanego odwiedzenia i 0° wyprost w stawach biodrowych oraz 0° wyprost w stawach kolanowych z użyciem pionizatora 30-90 min. dziennie przez 12 mies. Grupa kontrolna – dane zaczerpnięte ze szwedzkiego Narodowego Rejestru Jakości Wyniki analizowane w podgrupach dzieci leczonych zachowawczo oraz chirurgicznie	Pionizacja w odwiedzeniu przez 1 godz. dziennie powoduje zmniejszenie MP u dzieci z mpd i pozwala zachować ruchomość stawów biodrowych i kolanowych.
Macias-Merlo i wsp. (2015) [23]	Retrospektywne badanie kohortowe	Wpływ pionizacji w odwiedzeniu na rozwój panewek stawu biodrowego u dzieci z mpd	Spastyczna diplegia; GMFCS III; n=28; wiek 12-14 mies.	Badanie radiologiczne – ocena MP	Grupa badana – pionizacja 5 x w tyg. przez 70-90 min w dni powszednie oraz przez 35 min. w weekendy w łusce gipsowej na miarę w pozycji odwiedzenia (10° poniżej maksymalnego biernego zakresu ruchu w stawach biodrowych, zwykle ok. 30° w każdym) do 5 r.ż. dziecka; domowe konsultacje fizjoterapeuty co 4-6 tyg.; fizjoterapia 1x w tyg. Grupa kontrolna – fizjoterapia 3x w tyg.	Wartości MP w grupie badanej były niższe niż w kontrolnej, a różnice były istotne statystycznie dla lewego stawu biodrowego. w grupie badanej stwierdzono lepszą liniowość w obrębie stawów biodrowych niż w grupie kontrolnej.
Martinsson, Himmelmann (2021) [22]	Kliniczno-kontrolne	Wpływ pionizacji odwiedzeniu na stabilność stawów biodrowych oraz ruchomość stawów biodrowych i kolanowych	Spastyczna, dyskinetyczna i mieszana postać mpd; niechodzący; GMFCS IV,V	Badanie radiologiczne - ocena MP; ocena biernej ruchomości w stawach biodrowych i kolanowych	Grupa badana – pionizacja z użyciem pionizatora w pozycji 15-30° odwiedzenia w każdym ze stawów biodrowych Grupa kontrolna – pionizacja w pozycji 0-10° odwiedzenia w każdym ze stawów biodrowych Wyniki analizowane w podgrupach dzieci leczonych zachowawczo oraz chirurgicznie. Czas obserwacji: 7 lat.	10 godz. tygodniowo statycznej pionizacji w pozycji 30-60° odwiedzenia w stawach biodrowych redukuje MP i pozwala zachować ruchomość stawów biodrowych i kolanowych.

mpd – mózgowe porażenie dziecięce; GMFCS - System Klasyfikacji Funkcji Motoryki Dużej; MP – wskaźnik migracji głowy kości udowej; MAS – zmodyfikowana skala Ashworth

### Wpływ pionizacji na ruchomość stawów

Podczas pionizacji do pozycji stojącej dochodzi do długotrwałej elongacji mięśni, które są skrócone w innych pozycjach, zwłaszcza w pozycji siedzącej na wózku inwalidzkim, stąd wspomagane stanie sprzyja zachowaniu biernej ruchomości w stawach kończyn dolnych. Badania wskazują, że pionizacja zapobiega powstawaniu przykurczów zgięciowych w stawach biodrowych i kolanowych [21,22,24]. Program statycznej pionizacji 5 razy w tyg. przez 60 min. spowodował istotną statystycznie poprawę elastyczności mięśni grupy kulszowo-goleniowej u niechodzących dzieci z mpd w badaniu Gibson i wsp. [24]. Podczas dwóch 6-tygodniowych cykli wspomaganego stania wartości kąta podkolanowego wzrosły średnio o 18,1° oraz 12,1°, natomiast w okresach bez pionizacji doszło do zmniejszenia wartości tego parametru średnio o 14,0° i 7,3° [24]. Prace Martinsson i Himmelmann [21,22] wskazują, że codzienna pionizacja przez 60-90 min. w pozycji 30-60° obustronnego odwiedzenia i 0° wyprostu w stawach biodrowych jest skuteczna w długotrwałej profilaktyce przykurczów zgięciowych kończyn dolnych. Zastosowanie tego protokołu pionizacji pozwoliło utrzymać zakresy ruchu u dzieci z mpd nie wymagających leczenia operacyjnego, podczas gdy u 11% osób z grupy kontrolnej stwierdzono przykurcz zgięciowy [21]. Wśród dzieci z mpd leczonych chirurgicznie, większą ruchomość stwierdzono w grupie pionizowanej w odwiedzeniu 30-60° niż 0-10° [22].

Według Tornberg i Lauruschkus [25], poprawa ruchomości stawów biodrowych następuje zarówno po pojedynczej sesji, jak i po 6-tygodniowym cyklu codziennej pionizacji przez 30-90 min, przy czym zmiany są istotnie statystycznie większe pod wpływem dynamicznej niż statycznej formy pionizacji. Po każdym z 2 cykli pionizacji nastąpił wzrost zakresu ruchu odwiedzenia i rotacji zewnętrznej wskutek pionizacji statycznej oraz rotacji zewnętrznej w efekcie pionizacji dynamicznej. Pojedyncze sesje spowodowały istotne zwiększenie ruchomości we wszystkich płaszczyznach ruchu w przypadku pionizacji dynamicznej oraz w kierunku wyprostu pod wpływem pionizacji statycznej [25].

Salem i wsp. [26] wykazali wartość terapeutyczną pionizacji w zwiększaniu ruchomości stawów skokowych podczas chodu u dzieci z poziomów II i III GMFCS. 9 sesji statycznej pionizacji (45 min. każda) na przestrzeni 3 tyg. spowodowało wzrost średniej wartości szczytowej kąta zgięcia grzbietowego stopy w fazie pełnego obciążenia (*ang. midstance*). Efekt nie utrzymał się do wizyty kontrolnej, co, zdaniem autorów, wynikało ze zbyt małej intensywności programu pionizacji [26]. Badania dotyczące wpływu pionizacji na ruchomość stawów u dzieci z mpd zostały scharakteryzowane w Tabeli IV.

**Tabela IV. Przegląd wybranych prac badawczych dotyczących wpływu pionizacji na ruchomość stawów i spastyczność u dzieci z mpd.**

	Rodzaj badania	Opis/cel	Charakterystyka uczestników	Metody oceny	Protokół i interwencja	Główne wnioski
Gibson i wsp. (2009) [24]	Jednogrupowe badanie quasi-eksperymentalne	Określenie czy statyczna pionizacja z użyciem pionizatora wpływa na długość mięśni grupy kulszowo-goleniowej oraz poziom trudności wykonywania ADL	Spastyczna quadriplegia i postać mieszana mpd; GMFCS IV,V; n=5; wiek 6-9 lat (śr. 7 lat 2 mies., SD 1 rok 4 mies.)	Pomiar kąta podkolanowego, autorski kwestionariusz dotyczący zmian poziomu trudności wykonywania ADL wypełniany przez rodziców	Faza 1: pionizacja z użyciem pionizatora statycznego 5x w tyg. przez 60 min. przez 6 tyg. Faza 2: brak pionizacji przez 6 tyg. Faza 3: pionizacja z użyciem pionizatora statycznego 5x w tyg. przez 60 min. przez 6 tyg. Faza 4: brak pionizacji przez 6 tyg.	6-tygodniowe zastosowanie statycznej pionizacji z użyciem pionizatora powoduje wydłużenie grupy kulszowo-goleniowej i może ułatwiać wykonywanie transferów i innych ADL u niechodzących dzieci z mpd
Salem i wsp. (2010) [26]	Badanie kliniczne	Wpływ programu wydłużonej pionizacji na parametry chodu	Diplegia i quadriplegia spastyczna; GMFCS II,III; chodzący; n=6; wiek 4-9,8 lat (śr. 6,5; SD2,5)	MAS do oceny napięcia mięśniowego mięśnia płaszczkowatego; kinematyczna i dynamiczna analiza chodu ( <i>Vicon 512</i> )	Faza A: 3 tyg. bez pionizacji Faza B: 3x w tyg. 45 min. przez 3 tyg. (łącznie 9 sesji) pionizacji do pozycji stojącej z użyciem pionizatora przedniego ustawionego pod kątem 90° Faza A2: 3 tyg. bez pionizacji	Program wydłużonej pionizacji spowodował istotną poprawę parametrów chodu (wzrost prędkości chodu, długości cyklu, skrócenie czasu trwania fazy podparcia i podwójnego podparcia, zwiększenie kąta zgięcia grzbietowego stopy w fazie pełnego obciążenia) oraz redukcję spastyczności; efekt nie utrzymał się 3 tyg.
Martinsson, Himmelmann (2011) [21]	Kliniczno-kontrolne	Ocena wpływu pionizacji w odwiedzeniu na stabilność stawów biodrowych i ruchomość stawów	Spastyczna, dyskinetyczna i mieszana postać mpd; GMFCS III-V; niechodzący n=97 (grupa badana n=14, grupa kontrolna n=83), wiek 1,3-6,1 lat	Badanie radiologiczne – ocena MP; goniometryczna ocena biernej ruchomości w stawach biodrowych (wyprost, odwiedzenie) i kolanowych (wyprost)	Grupa badana – Pionizacja z użyciem pionizatora w pozycji maks. tolerowanego odwiedzenia i 0° wyprostu w stawach biodrowych oraz 0° wyprostu w stawach kolanowych z użyciem pionizatora 30-90min. dziennie przez 12 mies. Grupa kontrolna – dane zaczerpnięte ze szwedzkiego Narodowego Rejestru Jakości Wyniki analizowane w podgrupach dzieci leczonych zachowawczo oraz chirurgicznie	Pionizacja w odwiedzeniu przez 1 godz. dziennie powoduje zmniejszenie MP u dzieci z mpd i pozwala zachować bierną ruchomość stawów biodrowych i kolanowych.
Tornberg, Lauruschkus (2020) [25]	Badanie skrzyżowane	Porównanie wpływu statycznej i dynamicznej pionizacji na bierną ruchomość stawów biodrowych i spastyczność	Diplegia spastyczna i dyskinetyczna postać mpd; GMFCS IV,V; n= 20; wiek 5-7 lat (śr.11.6; SD 3.6)	Ocena biernej ruchomości stawów biodrowych przy pomocy goniometru; MAS do oceny napięcia mięśniowego kończyn dolnych	Każdy uczestnik odbył 4 miesiące statycznej pionizacji oraz 4 miesiące dynamicznej pionizacji z min. 2-tygodniową przerwą między interwencjami. Pionizacja statyczna trwała 30-90min./dzień, pionizacja dynamiczna 30-60min./dzień.	Zarówno statyczna, jak i dynamiczna pionizacja spowodowała zwiększenie biernej ruchomości stawów biodrowych, jednak efekt ten był istotnie statystycznie większy pod wpływem pionizacji dynamicznej. 30 min. dynamicznej pionizacji powodowało redukcję spastyczności, lecz nie 4 miesiące.
Martinsson, Himmelmann (2021) [22]	Kliniczno-kontrolne	Wpływ pionizacji odwiedzeniu na stabilność stawów biodrowych oraz ruchomość stawów biodrowych i kolanowych	Spastyczna, dyskinetyczna i mieszana postać mpd; niechodzący; GMFCS IV,V;	Badanie radiologiczne - ocena MP; ocena biernej ruchomości w stawach biodrowych i kolanowych	Grupa badana – pionizacja z użyciem pionizatora w pozycji 15-30° odwiedzenia w każdym ze stawów biodrowych Grupa kontrolna – pionizacja w pozycji 0-10° odwiedzenia w każdym ze stawów biodrowych Wyniki analizowane w podgrupach dzieci leczonych zachowawczo oraz chirurgicznie. Czas obserwacji: 7 lat.	10 godz. tygodniowo statycznej pionizacji w pozycji 30-60° odwiedzenia w stawach biodrowych redukuje MP i pozwala zachować ruchomość stawów biodrowych i kolanowych.

mpd – mózgowo porażenie dziecięce; GMFCS - System Klasyfikacji Funkcji Motoryki Dużej; ADL – aktywności dnia codziennego; MAS – zmodyfikowana skala Ashworth; MP – wskaźnik migracji głowy kości udowej



### **Wpływ pionizacji na spastyczność**

Badania wskazują, że długotrwałe utrzymywanie pozycji stojącej powoduje redukcję spastyczności u osób z mpd w wieku rozwojowym [25,26]. w pracy Salem i wsp. [26] zmniejszenie napięcia mięśniowego w dystalnych częściach kończyn dolnych wystąpiło pod koniec 3-tygodniowego okresu pionizacji u dzieci chodzących z wyjściową spastycznością lekkiego lub umiarkowanego stopnia (1-3 w skali Ashworth). Według Tornberg i Lauruschkus [25], bezpośrednim efektem 30-minutowej sesji pionizacji jest zmniejszenie nasilenia spastyczności u dzieci niechodzących, silniej wyrażone w przypadku pionizacji dynamicznej niż statycznej. 4-miesięczny program pionizacji nie spowodował jednak redukcji wzmożonego napięcia mięśniowego, niezależnie od jej formy [25]. Tabela IV zawiera przegląd wybranych prac badawczych dotyczących wpływu pionizacji na spastyczność u dzieci z mpd. Aktualne badania potwierdzają wnioski z pracy przeglądowej Pin [12], która stwierdziła, że procedury wspomaganego stania powodują czasową redukcję spastyczności o niejasnej wartości klinicznej.

### **Wpływ pionizacji na inne aspekty funkcjonowania**

Rivi i wsp. [27] opisali przypadek chłopca z postacią dystoniczną mpd, u którego dzięki pionizacji rozwiązano problem zaporć; uzyskano zwiększenie częstości wypróżnień i całkowite zniesienie dolegliwości bólowych oraz wyeliminowano potrzebę stosowania metod wywoływania wypróżnień [27]. u dzieci z poziomów II i III GMFCS pionizacja może krótkotrwale wpłynąć na wzorzec chodu, m.in. poprawić prędkość chodu, długość cyklu oraz parametry kinematyczne [26], a u dzieci z poziomów IV i V GMFCS ułatwić wykonywanie czynności dnia codziennego w opinii ich rodziców [24]. Natomiast ocena oddziaływania pionizacji na stan behawioralny dzieci z mpd nie ujawniła jej wpływu na stan czuwania, koncentrację uwagi i reakcje celowe [14].

### **Dyskusja**

Korzyści z pionizacji do pozycji stojącej, wymieniane przez pracowników ochrony zdrowia i szkolnictwa, dzieci i młodzież z mpd oraz ich rodziców, mają tylko częściowe poparcie w badaniach naukowych. Pionizacja wpływa na struktury i funkcje ciała związane z układem mięśniowo-szkieletowym. Pozwala zwiększyć stabilność stawów biodrowych [13,21-23], poprawić lub utrzymać bierną ruchomość kończyn dolnych [11,13,21,22,24,25],

a także sprzyja utrzymaniu lub zwiększeniu gęstości mineralnej kości [11-13,16-20]. Powoduje też krótkotrwałą redukcję spastyczności [11-13,25,26]. Korzystny wpływ pionizacji na układ pokarmowy, wydalniczy, krążeniowo-oddechowy oraz stan skóry nie znajduje poparcia w badaniach naukowych, gdyż brakuje publikacji o tej tematyce dotyczących dzieci i młodzieży z mpd [11-13,27]. Zaskakująco nieliczne prace podejmują kwestie wpływu pionizacji na poziom aktywności i uczestniczenia według modelu ICF (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia) [28]. w analizowanych publikacjach w przeważającej większości koncentrowano się na oddziaływaniu pionizacji na poziom struktur i funkcji ciała, z pominięciem przełożenia na możliwości funkcjonalne i bez uwzględnienia perspektywy podopiecznego i jego rodziny [14-17,19,21-23]. Jedynie Gibson i wsp. [24] powiązali zmiany w elastyczności mięśni wskutek pionizacji z wykonywaniem czynności dnia codziennego w subiektywnej ocenie rodziców.

Pionizacja jest stosowana od przeszło 60 lat i stanowi standardowy element postępowania terapeutycznego w populacji dzieci z mpd [1,4,5,11-13]. w tym kontekście, liczebność prób w przytoczonych w niniejszej pracy badaniach wydaje się zaskakująco niska. Liczba randomizowanych badań klinicznych dotyczących procedury o tak silnym ugruntowaniu w praktyce klinicznej jest również niesatysfakcjonująca.

Wiedza dotycząca optymalnych dawek pionizacji dla uzyskania określonego efektu terapeutycznego jest wciąż niewystarczająca. Kwestie odpowiedniego doboru czasu trwania, częstotliwości, pozycji, sprzętu oraz zadań wykonywanych podczas procedur wspomaganego stania wymagają doprecyzowania. Przykładowo, w ostatniej dekadzie pojawiły się doniesienia wskazujące na przewagę stosowania pionizacji w pozycji odwiedzenia 30-60° nad stosowanym tradycyjnie obustronnym odwiedzeniem w zakresie 0-30° dla uzyskania efektu poprawy stabilności stawów biodrowych u niechodzących dzieci z mpd. Taki nowatorski protokół pionizacji został zastosowany w dwóch pracach przez Martinson i Himmelman [21,22]. Ichwyniki, choć wydają się przełomowe, wymagają potwierdzenia przez niezależny zespół badawczy. Pionizacja w tej pozycji wywołuje bowiem *de facto* pozaosiowe obciążenie kończyn dolnych. Wpływ takiego protokołu pionizacji na inne struktury i funkcje ciała, np. gęstość mineralną kości i napięcie mięśniowe, również wymaga weryfikacji. Techniczne aspekty pionizacji, takie jak typ i kąt nachylenia pionizatora, wpływające na obciążenie kończyn dolnych podczas stania, mogą mieć kluczowe znaczenie dla jej skuteczności i potencjalnie leżą u podłoża rozbieżności w wynikach badań [6,7,11]. Istnieje potrzeba ilościowej oceny

rzeczywistego obciążenia, jakiemu poddawany jest szkielet osiowy i kończyny dolne podczas pionizacji.

Wprowadzenie zmiennego obciążenia podczas stania w postaci pasywnego kroczenia czy zmian położenia środka ciężkości, może zwiększyć efektywność pionizacji. Prace Damcott i wsp. [15], Tornberg i Lauruschkus [25], a także w pewnym stopniu Gudjonsdottir i Stemmons Mercer [14], wskazują na przewagę dynamicznej pionizacji nad tradycyjnie stosowaną pionizacją statyczną. Wydaje się, że zastosowanie dodatkowych bodźców podczas pionizacji może zwiększyć jej terapeutyczny efekt [11,13,18,20], jednak analiza łączonych interwencji wykracza poza ramy niniejszego przeglądu.

### **Wnioski**

Pionizacja do pozycji stojącej wpływa na struktury i funkcje ciała w obrębie narządu ruchu, lecz jej oddziaływanie na inne układy organizmu w populacji osób z mpd w wieku rozwojowym wymaga weryfikacji. Aktualne badania naukowe nie dostarczają wiedzy na temat wpływu pionizacji na poziom aktywności i uczestniczenia dzieci i młodzieży z mpd. Pozycja ciała, czas trwania oraz rodzaj zastosowanego sprzętu mają wpływ na efektywność pionizacji, jednak aktualne doniesienia naukowe są niewystarczające do określenia standardowej procedury dla uzyskania konkretnego efektu terapeutycznego.

### **Piśmiennictwo**

1. Michalska A, Śliwiński Z, Pogorzelska J, et al. a current approach to postural care for patients with cerebral palsy. *Polish Journal of Physiotherapy*, 2018;18(3):102-112.
2. Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2010 Jun 23, 11:131. doi: 10.1186/1471-2474-11-131. PMID: 20573201; PMCID: PMC2908562.
3. Rolvien T, Amling M. Disuse Osteoporosis: Clinical and Mechanistic Insights. *Calcif Tissue Int*. 2021 Mar 18. doi: 10.1007/s00223-021-00836-1. Epub ahead of print. PMID: 33738515.
4. Faliszewski S, Kamińska E, Wiernicka M, et al. Vertical positioning advantages in children with cerebral palsy. *Polish Journal of Physiotherapy*, 2006;2(4); Vol. 6, 167-171.
5. Gericke T. Postural management for children with cerebral palsy: consensus statement. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Apr;48(4):244.
6. Herman D, May R, Vogel L, et al. Quantifying weight-bearing by children with cerebral palsy while in passive standers. *Pediatr Phys Ther*. 2007 Winter;19(4):283-7. doi: 10.1097/PEP.0b013e318156cc4d. PMID: 18004195.
7. Kecskemethy HH, Herman D, May R, et al. Quantifying weight bearing while in passive standers and a comparison of standers. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Jul;50(7):520-3. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03021.x. PMID: 18611202.
8. Goodwin J, Colver A, Basu A, et al. Understanding frames: a UK survey of parents and professionals regarding the use of standing frames for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2018 Mar;44(2):195-202. doi: 10.1111/cch.12505. Epub 2017 Aug 15. PMID: 28809057; PMCID: PMC5811781.
9. Taylor K. Factors affecting prescription and implementation of standing-frame programs by school-based physical therapists for children with impaired mobility. *Pediatr Phys Ther*. 2009 Fall;21(3):282-8. doi: 10.1097/PEP.0b013e3181b175cd. PMID: 19680071.

10. Goodwin J, Lecouturier J, Crombie S, et al. Understanding frames: a qualitative study of young people's experiences of using standing frames as part of postural management for cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2018 Mar;44(2):203-211. doi: 10.1111/cch.12540. Epub 2017 Nov 23. PMID: 29168216.
11. Glickman LB, Geigle PR, Paleg GS. a systematic review of supported standing programs. *J Pediatr Rehabil Med.* 2010;3(3):197-213. doi: 10.3233/PRM-2010-0129. PMID: 21791851.
12. Pin TW. Effectiveness of static weight-bearing exercises in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2007 Spring;19(1):62-73. doi: 10.1097/PEP.0b013e3180302111. Erratum in: *Pediatr Phys Ther.* 2007 Summer;19(2):172-8. PMID: 17304099.
13. Paleg GS, Smith BA, Glickman LB. Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatr Phys Ther.* 2013 Fall;25(3):232-47. doi: 10.1097/PEP.0b013e318299d5e7. PMID: 23797394.
14. Gudjonsdottir B, Stemmons Mercer V. Effects of a dynamic versus a static prone stander on bone mineral density and behavior in four children with severe cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2002 Spring;14(1):38-46. PMID: 17053680.
15. Damcott M, Blochlinger S, Foulds R. Effects of passive versus dynamic loading interventions on bone health in children who are nonambulatory. *Pediatr Phys Ther.* 2013 Fall;25(3):248-55. doi: 10.1097/PEP.0b013e318299127d. PMID: 23797395.
16. Dalén Y, Säaf M, Ringertz H, et al. Effects of standing on bone density and hip dislocation in children with severe cerebral palsy. *Adv Physiother.* 2010, 12(4): 187–193. doi: 10.3109/14038196.2010.497191.
17. Han EY, Choi JH, Kim SH, Im SH. The effect of weight bearing on bone mineral density and bone growth in children with cerebral palsy: a randomized controlled preliminary trial. *Medicine (Baltimore).* 2017 Mar;96(10):e5896. doi: 10.1097/MD.0000000000005896. PMID: 28272197; PMCID: PMC5348145.
18. Kim SJ, Kim SN, Yang YN, Lee IS, Koh SE. Effect of weight bearing exercise to improve bone mineral density in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *J Musculoskelet Neuronal Interact.* 2017 Dec 1;17(4):334-340. PMID: 29199195; PMCID: PMC5749042.
19. Caulton JM, Ward KA, Alsop CW, Dunn G, Adams JE, Mughal MZ. a randomised controlled trial of standing programme on bone mineral density in non-ambulant children with cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 2004 Feb;89(2):131-5. doi: 10.1136/adc.2002.009316. PMID: 14736627; PMCID: PMC1719782.
20. Whittaker S, Tomlinson R. Question 2: Do standing frames and other related physical therapies reduce the risk of fractures in children with cerebral palsy? *Arch Dis Child.* 2015 Dec;100(12):1181-3. doi: 10.1136/archdischild-2015-309460. PMID: 26586521.
21. Martinsson C, Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2011 Summer;23(2):150-7. doi: 10.1097/PEP.0b013e318218efc3. PMID: 21552077.
22. Martinsson C, Himmelmann K. Abducted Standing in Children With Cerebral Palsy: Effects on Hip Development After 7 Years. *Pediatr Phys Ther.* 2021 Apr 1;33(2):101-107. doi: 10.1097/PEP.0000000000000789. PMID: 33770798.
23. Macias-Merlo L, Bagur-Calafat C, Girabent-Farrés M, et al. Effects of the standing program with hip abduction on hip acetabular development in children with spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2016;38(11):1075-81. doi: 10.3109/09638288.2015.1100221. Epub 2015 Oct 30. PMID: 26517269.
24. Gibson SK, Sprod JA, Maher CA. The use of standing frames for contracture management for nonmobile children with cerebral palsy. *Int J Rehabil Res.* 2009 Dec;32(4):316-23. doi: 10.1097/MRR.0b013e32831e4501. PMID: 19901618.b
25. Tornberg ÅB, Lauruschkus K. Non-ambulatory children with cerebral palsy: effects of four months of static and dynamic standing exercise on passive range of motion and spasticity in the hip. *PeerJ.* 2020 Mar 17;8:e8561. doi: 10.7717/peerj.8561. PMID: 32211225; PMCID: PMC7083156.
26. Salem Y, Lovelace-Chandler V, Zabel RJ, McMillan AG. Effects of prolonged standing on gait in children with spastic cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010 Feb;30(1):54-65. doi: 10.3109/01942630903297177. PMID: 20170432.
27. Rivi E, Filippi M, Fornasari E, Mascia MT, Ferrari A, Costi S. Effectiveness of standing frame on constipation in children with cerebral palsy: a single-subject study. *Occup Ther Int.* 2014 Sep;21(3):115-23. doi: 10.1002/oti.1370. Epub 2014 May 16. PMID: 24838311.
28. Światowa Organizacja Zdrowia. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), wersja polska 2009. [https://www.cez.gov.pl/fileadmin/user\\_upload/Wytyczne/statystyka/icf\\_polish\\_version\\_56a8f7984213a.pdf](https://www.cez.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf) (data pobrania 10.10.2021).

## MOŻLIWOŚCI REALIZACJI TURYSTYKI I REKREACJI W RAMACH REHABILITACJI DZIECI I OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W REGIONIE ŚWIĘTOKRZYSKIM

**Cichońska Karolina <sup>2</sup>, Cichońska Małgorzata <sup>1,2</sup>, Maciąg Dorota <sup>1</sup>,  
Krasowski Robert <sup>1</sup>, Michalska Agnieszka <sup>2</sup>**

1. Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
2. Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim

### **Wstęp**

Rehabilitacja osób niepełnosprawnych to jeden z najważniejszych sposobów na to, by zyskać realną szansę na poprawę jakości życia i zapewnienie zadowalających efektów terapii.

Każda choroba jest sytuacją trudną, a choroba dziecka jest dla każdego rodzica ciężkim przeżyciem, bez względu na jego wiek. Mimo wielu starań, opieki i zapobiegania dzieci chorują, a szczepienia, kontrole u lekarza, wzmacnianie odporności i hartowanie to dostępne możliwości, pomimo których nie jesteśmy w stanie uchronić dziecka przed wszystkimi chorobami [1].

Większość dzieci ze względu na poszczególne etapy rozwoju oraz zróżnicowane środowisko w jakim przebywają są narażone na choroby i schorzenia mające odmienne podłoże i obejmujące różne układy organizmu. Część stanów wynika i następuje z powodu wpływu czynników zewnętrznych, a część ma podłoże genetyczne [2,3].

Wszystkie przypadłości dotykające dzieci mają wpływ nie tylko na samo dziecko, ale również na otoczenie w jakim przebywa. Jeśli choroba jest przejściowa i nie pozostawia po sobie skutków ubocznych, wtedy leczenie jest doraźne [4].

W przypadku chorób przewlekłych i nieuleczalnych podejmowane są działania mające na celu złagodzenie dolegliwości oraz ułatwienie życia i codziennego funkcjonowania.

Choroba przewlekła jest jedną z najbardziej niepożądanych sytuacji w życiu i okresie rozwojowym dziecka. Jest poważnym obciążeniem młodego organizmu, często czymś niezrozumiałym i trudnym do zaakceptowania dla młodego pacjenta, ale i rodziny. Według rodziców choroba dziecka w bardzo dużym stopniu wpływa na codzienne funkcjonowanie rodziny [5].

Aktualne działania mające na celu przywrócenie sprawności i zdolności do normalnego uczestniczenia w życiu dzieciom i młodzieży oznacza tworzenie warunków do możliwie normalnego rozwoju, a specyfika wieku rozwojowego i związane z tym odmienne podejście do rehabilitacji osób w tym wieku legły u podstaw wyodrębnienia rehabilitacji osób w wieku rozwojowym [6].

### **Rehabilitacja dzieci niepełnosprawnych**

Dziecko czasem staje się źródłem prestiżu i satysfakcji życiowej partnerów, w związku z czym stanowi główny obiekt rodzinnych inwestycji. Staje się nie tylko partnerem w relacji z rodzicami, podmiotem, lecz często również priorytetem życiowym. Najczęściej zajmuje centralne miejsce w życiu rodziny i traktowane jest jako indywidualny projekt, który należy poprowadzić jak najlepiej [7].

W sytuacji, gdy u dziecka podejrzewa się lub potwierdza niepełnosprawność lub chorobę przewlekłą sytuacja ulega diametralnie zmianie, a proces kształtowania tożsamości rodzicielskiej staje się wyjątkowo trudny. Niepełnosprawność dziecka narzuca bowiem rodzicom nowe role i zadania [8].

Stan niepełnosprawności u dziecka jest o tyle istotny, że utrudnia mu przejście przez kolejne etapy rozwojowe, powoduje ograniczenia fizyczne i psychiczne, a kompetentne środowisko wychowawcze, może spowodować, że jego funkcjonowanie nie będzie miało jedynie wymiaru cierpienia fizycznego i psychicznego [9].

Środowisko sprawne, poprawnie funkcjonujące i zaspokajające potrzeby dziecka, może wpłynąć na poziom działań w zakresie adaptacji do niepełnosprawności i choroby przewlekłej oraz znacznie modyfikować możliwości rehabilitacyjne [10].

W literaturze znajdziemy wskazania przemawiające za jak najwcześniejszym podjęciem wspomagania rozwoju dzieci argumentowane wyjątkowo dużą plastycznością układu nerwowego we wczesnym okresie rozwoju, możliwością spowolnienia, a czasami nawet całkowitego zatrzymania we wczesnym okresie życia dziecka rozwoju wielu zaburzeń o postępującym przebiegu, łatwiejszym generalizowaniem wypracowanych umiejętności i nawyków przez małe dzieci, narastaniem wraz z wiekiem wielu zaburzeń rozwojowych [10].

Bardzo istotnym argumentem jest fakt, że im młodsze dziecko, tym rodzice prezentują większy zapał i wiarę w przywrócenie jego sprawności oraz we własne siły a także chętniej i z większym zaangażowaniem włączają się w program rehabilitacji dziecka i współpracę ze specjalistami [9].

## **Turystyka jako forma terapii dzieci, osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych**

Rehabilitacja osób niepełnosprawnych, w tym także dzieci nie musi odbywać się jedynie w formie ćwiczeń usprawniających na sali gimnastycznej. Znacznie ciekawszą formą rehabilitacji może być turystyka, czyli czynny wypoczynek poza miejscem zamieszkania, związany z celami poznawczymi i elementami sportu [11].

Turystyka jest czynnikiem wpływającym na rozwój wszystkich sfer aktywności Człowieka (psychicznej, fizycznej, społecznej) powodując realizację terapeutycznych i profilaktycznych celów rehabilitacji. Dla każdego rodzaju niepełnosprawności można dobrać najlepsze formy turystyki, które dadzą zadowolenie i przyniosą efekty rehabilitacyjne.

Turystyka jest dobrą formą rekreacji fizycznej i psychicznej, umożliwia oderwanie się od życia codziennego oraz pozwala zapomnieć o dysfunkcjach. Mimo licznych barier, jakie napotykają osoby niepełnosprawne i opiekunowie z niepełnosprawnymi dziećmi decydują się na wyjazdy turystyczne [11].

Osoby niepełnosprawne i przewlekle chore stanowią znaczącą grupę turystów ze specjalnymi potrzebami, dla których turystyka, zwiedzanie i wypoczynek ze względu na funkcję zdrowotną, społeczną i poznawczą ma ogromne znaczenie [12].

We współczesnym świecie turystyka jest nie tylko jedną z wielu form spędzania wolnego czasu, ale staje się również stylem życia, środkiem realizacji różnych celów m.in.: poznawanie świata

i jego doświadczanie, sposobem bycia z innymi, wdrażaniem wolności, czy sposobem kreatywności. Dotyczy to w szczególności osób niepełnosprawnych, których udział w turystyce pomaga ograniczyć, a nawet wyeliminować niską samoocenę, pomaga nawiązywać i utrzymywać przyjazne społeczne kontakty.

Niezwykle istotna jest turystyka dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, która pełni funkcję edukacyjną, wychowawczą, rehabilitacyjną, a co najważniejsze może przyczynić się do integracji z dziećmi zdrowymi. Najczęściej podczas wyjazdów zawierane są wieloletnie znajomości, nabywa się wiele doświadczeń i umiejętności, które mogą być przenoszone na inne obszary życia codziennego [13].

## **Aktualna sytuacja turystyki dla niepełnosprawnych**

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej i inne akty prawne zapewniają, że wszyscy obywatele są równi wobec prawa i obowiązków, co oznacza, że również osoby niepełnosprawne mają te same prawa co wszyscy inni obywatele.

Jednak w rzeczywistości niepełnosprawni napotykają w życiu na zbyt wiele przeszkód, by mogli korzystać ze swoich konstytucyjnych praw oraz w pełni zaspokajać swoje potrzeby uczestnicząc w edukacji, pracy, kulturze oraz turystyce i rekreacji.

Turystyka osób niepełnosprawnych określona została jako turystyka osób w różnym wieku, wykazujących dysfunkcje ustrojowe, nie jest tylko formą rekreacji i wypoczynku, lecz ważnym elementem terapeutycznym w rewalidacji, sposobem pozwalającym na utrzymanie kontaktów międzyludzkich i pełniejszą integrację społeczną [14].

Sytuacja niepełnosprawnych w Polsce w obszarze uprawiania turystyki nie jest zadowalająca, gdyż w stosunku do zdrowych rodaków niepełnosprawni podróżują ponad trzy razy rzadziej, a ich udział w podróżach zagranicznych jest czternastokrotnie mniejszy [15].

Dla wielu osób turnus rehabilitacyjny pozostaje jedyną szansą, aby zobaczyć Morze Bałtyckie, jeziora mazurskie, czy stolicę Tatr. w Polsce brak ogólnodostępnej statystyki, dotyczącej podróżowania osób niepełnosprawnych, a badania preferencji turystycznych wykonywane są sporadycznie i w wąskim zakresie [16].

Niepełnosprawni to grupa turystów o specjalnych potrzebach, dla których turystyka i krajoznawstwo stwarza okazję zmiany środowiska, obcowania z naturą, czy rzadko dostępnymi krajobrazami stanowiącymi nadal dla wszystkich ogromne wyzwanie architektoniczne i świadomościowe [16].

Touroperatorzy i pośrednicy turystyczni już w planie strategicznym powinni ująć problem dotarcia z informacją turystyczną do potencjalnego klienta niepełnosprawnego i za jeden z głównych celów postawić wykształcenie kadry agencji turystycznej pod kątem bezpośredniego obcowania z osobami niepełnosprawnymi oraz promować wybrane i pozytywne praktyki na rzecz rozwoju aktywności turystyki osób niepełnosprawnych [17].

Turystyka ma swój udział w kształceniu i kształtowaniu człowieka od najmłodszych lat, pozwala nie tylko rekompensować braki ruchowe osób niepełnosprawnych, ale także usuwać przykre uczucie mniejszej wartości, utrzymać kontakty społeczne, integrować się ze społeczeństwem. Uprawiając turystykę niepełnosprawni podejmują trud pokonywania własnych słabości i wyznaczania sobie coraz trudniejszych, ambitniejszych celów stanowiąc swego rodzaju szkołę życia i próbę charakteru [18].

Turystyka i rekreacja wpływają także na integrację ludzi niepełnosprawnych ze społeczeństwem, pozwalają na ich włączenie się w życie społeczne, kulturalne oraz towarzyskie przez co mają bardzo duże znaczenie w funkcjonowaniu osób z dysfunkcjami [19].



W swobodnym uprawianiu turystyki przez niepełnosprawnych istnieją jednak liczne bariery, którymi nadal są: słabo przystosowana infrastruktura turystyczna [20], zbyt wysokie koszty wyjazdów, bariery w psychice [21], brak wiedzy, problemy ze zdrowiem, nieudolność społeczna, zależność fizyczną i psychiczną, nastawienie, architekturę, ekologię, transport oraz prawa i regulacje [18].

### **Możliwości realizacji rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych w ramach turystyki w regionie świętokrzyskim**

Warunki do uprawiania rekreacji i turystyki posiada wiele regionów i obszarów w kraju. Region świętokrzyski słynie z wielu pięknych miejsc, ciekawych szlaków, obiektów historycznych i walorów przyrodniczych. Województwo cieszy się dużą popularnością i często zostaje wybierane na obszar recepcji turystycznej. Ziemia świętokrzyska posiada specyficzny mikroklimat, bogate złoża wód mineralnych oraz predyspozycje środowiskowe w postaci czystego powietrza, lasów oraz wód gruntowych.

Wszystkie te czynniki koncentrują się w wyjątkowych miejscach, gdzie powstały ośrodki specjalizujące się w leczeniu konkretnych schorzeń u dzieci i dorosłych.

Jednym z takich miejsc jest Solec - Zdrój, gdzie znajdują się naturalne źródła wód - solanek siarczkowych, których stężenie jest jednym z najsilniejszych w Polsce i Europie [22].

Zawartość licznych minerałów w tych wodach dostępnych w postaci kąpeli wodnych, inhalacji oraz innych zabiegów zdrowotnych pomagają w leczeniu schorzeń reumatologicznych i pourazowych narządów ruchu, przewodu pokarmowego, dróg oddechowych, przemiany materii, układu nerwowego oraz chorób skóry [23].

Usługi rehabilitacyjne dla dzieci są także dostępne w Busku-Zdroju, gdzie klimat lokalny charakteryzuje się dużą zaciszą i czystym powietrzem, a lecznictwo opiera się na lokalnych surowcach naturalnych, wodach mineralnych i borowinie. Pochodzące z odwiertów wody siarczkowe oraz zawierające cenny jod i selen wody jodkowo-bromkowe stosowane są do kąpeli oraz kuracji pitnej [24].

Leczone są tu dziecięce schorzenia neurologiczne, ortopedyczno-urazowe, kardiologiczne oraz dermatologiczne [25].

Świętokrzyskie Centrum Rehabilitacji znajdujące się w Czarnieckiej Górze jest zlokalizowane na północnej stronie Gór Świętokrzyskich, nad rzeką Czarną, otoczone kompleksami leśnymi. Specyficzne warunki obejmujące niższe ciśnienie oraz podwyższoną wilgotność sprzyjają wypoczynkowi i rehabilitacji głównie schorzeń narządów ruchu

o pochodzeniu neurologicznym, pourazowym, ortopedycznym oraz reumatologicznym. Placówka wyspecjalizowana jest w rehabilitacji dzieci, gdzie podczas dłuższych pobytów organizowane są zajęcia lekcyjne oraz rekreacyjne, tak, aby najmłodszy czuli się dobrze i mogli w spokoju wracać do zdrowia [26].

Świętokrzyskie Centrum Rehabilitacji i Terapii w Oblęgorze, w gminie Strawczyn także oferuje profesjonalnie prowadzone zajęcia rehabilitacyjne dla dzieci. Ośrodek oferuje szereg zabiegów, szczególnie dla dzieci i młodzieży z porażeniem mózgowym, w tym: terapię polisensoryczną z salą „doświadczenia świata”, rehabilitację w wodzie, kinezyterapię, fizykoterapię, terapię ręki, hipoterapię oraz dogoterapię. Dużą zaletą ośrodka jest malownicze położenie w wyjątkowej lokalizacji na górze z widokiem na Kielce, czyste powietrze, lasy, trasy spacerowe pozwalające wyciszyć się i zrelaksować. W rehabilitacji w tej placówce udział biorą osoby z dysfunkcją narządu ruchu, poruszające się na wózkach inwalidzkich, z upośledzeniem umysłowym, z padaczką, ze schorzeniami neurologicznymi, z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego i z autyzmem [26].

Polanika z kolei to istniejący od maja 2014 roku ośrodek rehabilitacyjny specjalizujący się w rehabilitacji dzieci. Obiekt ukierunkowany jest na leczenie i rehabilitację dzieci z niepełnosprawnością i różnymi schorzeniami.

Misją ośrodka jest integracja osób niepełnosprawnych oraz pomoc w ich usamodzielnieniu i powrocie do aktywności. Ośrodek to ponad 8-hektarowy kompleks znajdujący się w głębi lasu, w czystym i ekologicznym środowisku Kompleksu Świętokrzyska Polana, z dostępem do licznych atrakcji [26]. Możliwość rehabilitacji dzieci w regionie świętokrzyskim zapewniają także współpracujące z Narodowym Funduszem Zdrowia oddziały rehabilitacji oraz placówki fizykoterapii znajdujące się m.in. w: Kielcach, Busku – Zdroju, Włoszczowie, Miedzianej Górze czy Sandomierzu [26].

Świeże powietrze, lasy będące pozostałością dawnej puszczy świętokrzyskiej, czyste wody lokalnych rzek, zbiorniki wodne, natura przeplatająca się historią i nowoczesnością sprawiają, iż region świętokrzyski to miejsce idealne do rehabilitacji i powrotu do pełni sił.

Równie ciekawą ofertę uprawiania turystyki w połączeniu z rehabilitacją m.in. poprzez hipoterapię, kontakt z naturą oraz korzystanie ze specyficznego mikroklimatu Gór Świętokrzyskich posiadają liczne gospodarstwa agroturystyczne zlokalizowane na terenie województwa i regionu. Kontakt ze zwierzętami, również będący formą rehabilitacji sprzyja powrotowi do zdrowia oraz rozwojowi dziecka.

Województwo świętokrzyskie przy pomocy środków z UE oraz licznych programów wsparcia lokalnego umożliwiły dostęp do różnych atrakcji niepełnosprawnym oraz mającym problemy z poruszaniem się. Dzięki takim działaniom każdy może zobaczyć klasztor na Świętym Krzyżu, Gołoborze, jaskinię Raj, zamek Krzyżtopór, kopalnie krzemienia pasiastego w Krzemionkach, Sanktuarium w Kałkowie oraz liczne atrakcje będące wizytówką regionu. w czynnej rehabilitacji dzieci pomagają też rozbudowane sieci ścieżek rowerowych oraz szlaków turystycznych w różnych zakątkach Gór Świętokrzyskich [27].

Podsumowując można stwierdzić, że wskazane możliwości korzystania z zasobów turystyki i rekreacji regionu świętokrzyskiego w ramach rehabilitacji wpisują się w pełni w zakres dotychczasowej wiedzy o stanie i rozwoju sportu i turystyki w Polsce i regionie. Pomimo, iż literatura na temat historii i stanu kultury fizycznej w tym wychowania fizycznego, rekreacji ruchowej, sportu, turystyki kwalifikowanej, czy rehabilitacji jest dość bogata [28,29,30], to ciągle zawiera jeszcze wiele luk, które należy uzupełniać, a każde opracowanie na ten temat wzbogaca wiedzę na ten temat.

### **Wnioski**

- Turystyka jest istotnym elementem rehabilitacji osób niepełnosprawnych, w tym także dzieci.
- W celu zwiększenia udostępniania przestrzeni turystycznej osobom z różnymi dysfunkcjami wymagane jest dalsze znoszenie barier środowiskowych, projektowanie przestrzeni przyjaznych dla wszystkich, edukacja kadr turystycznych oraz zachęcanie samych osób niepełnosprawnych do aktywnych form wypoczynku i rekreacji.
- W celu aktywizacji niepełnosprawnych w przestrzeni turystycznej należy skierować postulaty do świata nauki w celu pozyskania informacji i danych o turystyce i rekreacji osób niepełnosprawnych.
- Turystyka niepełnosprawnych stanowi niszowy obszar w branży turystycznej i powinna podjąć działania umożliwiające uprawianie turystyki zwłaszcza dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej.
- Turystyka jest formą rekreacji w koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych, która powinna być przedłużeniem i wzbogaceniem terapii ruchowej lub zajęciowej, lecz głównie środkiem pobudzania i rozwijania zainteresowań poznawczych oraz możliwości uczestnictwa w życiu społecznym.

- Forma dyscypliny turystycznej wybranej przez osobę z dysfunkcją musi być właściwie dobrana do rodzaju niesprawności, charakteru dysfunkcji, zgodna z programem rehabilitacji, uwzględniać zainteresowania, osobowość, możliwości finansowe, miejsce zamieszkania, nie może stwarzać zagrożenia zdrowia oraz ma pozwolić na odzyskanie wiary w siebie.

### Piśmiennictwo

1. Łuczak – Wawrzyniak J., Czarnecka M., Konofalska N., Bukowska A., Gadzinowski J.: Holistyczna koncepcja opieki nad wcześniakiem lub(i) dzieckiem chorym – Pacjentem Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka i jego rodzicami. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*. 2010, Tom 3, 1, 63-67.
2. Deręgowska J.: Pediatria opieka paliatywna jako szczególny rodzaj opieki nad dzieckiem. [w:] *Rodzina-Młodzież- Dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej*. Seria Psychologia i Pedagogika. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. 2016, 198, 341-362.
3. Cabanek- Topaczewska A., Strąg A., Nitsch-Osuch A., Gyrczuk E., Życińska K., Wardyn K.A.: Przyczyny hospitalizacji w oddziale pediatrii ogólnej w wybranym szpitalu dziecięcym w latach 2006 – 2010 [w:] *Family Medicine & Primary Care Review*. 2013, 13, 417- 419.
4. Skwarek B. Herberger J.: Wybrane zaburzenia wieku dziecięcego i młodzieńczego – rodzaje, uwarunkowania i przeciwdziałania, *Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy*, 2017, 22(1), 51-55.
5. Zatorska-Zoła M. B.: Choroba przewlekła dziecka wyzwaniem dla rodziców na przykładzie dzieci z cukrzycą. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2018, 8(2):129–133.
6. Nowotny J., Czupryna K.: Rehabilitacja pediatryczna. *Medycyna praktyczna dla pacjentów*. <https://www.mp.pl/pacjent/rehabilitacja/rehabilitacja-medyczna/121634,rehabilitacja-pediatryczna> (data pobrania: 08.08.2021).
7. Miodek A.: Terapia i rehabilitacja małego dziecka z niepełnosprawnością we współczesnych warunkach społecznych. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 2014, 18/1, 13-20.
8. Apelt D.: Przemiany opiekuńczo -wychowawcze środowiska rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym – przeszłość i teraźniejszość [w:] S. Walasek, B. Winczura (red.), *Wychowanie w rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach*, Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa, Jelenia Góra, 2011.
9. Fenik-Gaberle K., Kałucka R.: Dziecko niepełnosprawne oraz chore przewlekle, a przemoc w rodzinie. *Rozpoznanie. Seria Profilaktyka*. ORE, Warszawa 2019.
10. Serafin T.: Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych oraz ich rodziny. *Oficyna Wydawnicza „Impuls”*, Kraków 2012.
11. Mączka D.: Znaczenie turystyki dla osób niepełnosprawnych.
12. [https://www.researchgate.net/publication/324775265\\_Znaczenie\\_turystyki\\_dla\\_osob\\_niepelnosprawnych](https://www.researchgate.net/publication/324775265_Znaczenie_turystyki_dla_osob_niepelnosprawnych) (data pobrania 08.08.2021).
13. Popiel M.: The Role of Tourism and Recreation in The Life of People With Disabilities [w:] *Promotion of Healthy Lifestyle in European Countries*, red. B. Sawicki, Department of Tourism and Recreation University of Life Science in Lublin. Lublin 2014, 386-403.
14. Urbaniak J., Sawaryn D.: Bariery w turystyce dzieci i młodzieży niepełnosprawnych z Podkarpacia. *Medycyna Rodzinna*. 2011, 3, 68-73.
15. Granosik B., Nadolna E.: Analiza możliwości i barier uprawiania turystyki przez osoby niepełnosprawne na przykładzie wybranych nadmorskich obiektów noclegowych. *Ekonomiczne Problemy Usług* 2010, 53, 663-675.
16. Śledzińska J. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. 2012, II, (3), 81-103.
17. Śledzińska J.: Turystyka dla wszystkich. Dostępność infrastruktury turystycznej w Polsce dla osób z różnymi niepełnosprawnościami [w:] *Tourism role in the regional economy*, red. J. Wyrzykowski, J. Marak, Uniwersytet Ekonomiczny, Wrocław, 2011, 423-438.
18. Szlenk J.: Wpływ braku wiedzy i informacji na turystykę osób niepełnosprawnych z dysfunkcją ruchu. *Zeszyty naukowe Politechniki Częstochowskiej. Zarządzanie* 2016, 22, 123–133.
19. Kaganek K.: Bariery uprawiania turystyki przez osoby niepełnosprawne w kontekście statusu materialnego. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2015, Tom 21, 1, 77–83.

MOŻLIWOŚCI REALIZACJI TURYSTYKI I REKREACJI W RAMACH REHABILITACJI DZIECI I OSÓB  
NIEPEŁNOSPRAWNYCH W REGIONIE ŚWIĘTOKRZYSKIM

20. Popiel M.: Odpowiedzialna oraz zrównoważona turystyka szansą na aktywizację osób niepełnosprawnych. *EUROPA REGIONUM*, 2015, TOM XXIV, 259-268.
21. Czachara J., Krupa J.: Turystyka wiejska formą rekreacji i terapii dla osób niepełnosprawnych [w:] Turystyka wiejska, ochrona środowiska i dziedzictwo kulturowe Pogórza Dynowskiego, red. J. Krupa i T. Soliński, Związek Gmin Turystycznych Pogórza Dynowskiego, Dynów 2011, 53-63.
22. Trybuś K., Rapacz A.: Aktywność turystyczna osób niepełnosprawnych z dysfunkcją narządu ruchu. Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu. Zeszyty naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego nr 697. *Ekonomiczne Problemy Usług*, 2012, 82, 319-328.
23. Strona Internetowa gminy uzdrowskiej Solec Zdrój - Walory uzdrowskie - Solec-Zdrój - wiadomości-informacje - Uzdrowisko Solec-Zdrój (solec-zdroj.pl), (data pobrania 08.08.2021).
24. Kiniorska I., Brombert P.: Innowacyjność i oferta uzdrowiska w Solcu Zdroju [w:] *Biuletyn Polskiej Akademii Nauk. Komitet Przestrzennego Zagospodarowania Kraju*. 2018, 269, 129-142.
25. Herman G., Gągol J.: Wody mineralne w rejonie Buska- Zdroju i Solca –Zdroju. *Przegląd geologiczny* 2000, 487, 616- 618.
26. Mszal E.: Uzdrowisko Busko - Zdrój. Główna Biblioteka Lekarska w Warszawie, oddział w Kielcach. [http://old.gbl.waw.pl/gbl/oddzialy/gbl\\_kielce.pdf](http://old.gbl.waw.pl/gbl/oddzialy/gbl_kielce.pdf); (data pobrania 08.08.2021).
27. [www.nfz-kielce.pl](http://www.nfz-kielce.pl); (data pobrania 08.08.2021).
28. Baturó I. (red): *Pieszko przez świętokrzyskie*. Wydawnictwo: Urząd Marszałkowski Województwa Świętokrzyskiego w Kielcach, Kraków 2017.
29. Zaborniak S. Red. Król P. Red. *Szkice z dziejów turystyki w Polsce (1887 – 2007)*. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008.
30. Zaborniak S. Pezdan – Śliż I. Niewczas M.: *Historia turystyki w Polsce przed 1939 rokiem*. Bonus Liber – Wydawnictwo i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej. Rzeszów 2017.
31. Zaborniak S.: *Szkice z teorii historii wychowania fizycznego, sportu i turystyki*. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2013.

## **ROLA I ZADANIA PIELEŃNIARKI w OPIECE NAD DZIECKIEM Z ATOPOWYM ZAPALENIEM SKÓRY**

**Monika Kozestańska - Oczkowska<sup>1</sup>, Katarzyna Wiśniewska<sup>1,2</sup>, Joanna Girzelska<sup>3</sup>,  
Urszula Chrzanowska<sup>4</sup>**

1. Wydział Nauk o Zdrowiu Radomska Szkoła Wyższa,
2. Wydział Pedagogiki i Psychologii, Akademii Humanistyczno – Ekonomicznej w Łodzi,
3. Wyższa Szkoła Ekonomii i Innowacji w Lublinie, Wydział Nauk o Człowieku
4. Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii, Żywienia i Alergologii z Pododdziałem Pulmonologii Uniwersyteckiej, Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku

### **WSTĘP**

Atopowe Zapalenie Skóry (AZS) to przewlekła i nawracająca dermataza zapalna dotycząca naskórka oraz skóry właściwej. Cechuje się typową morfologią (tj. zaczerwienie, suchość, łuszczenie) i lokalizacją (zgięcia łokciowe i kolanowe, szyja, twarz) skórnych zmian zapalnych, a także bardzo silnym świądem. AZS uznaje się za najpowszechniejszą przewlekłą chorobę zapalną w przypadku dzieci. Warto nadmienić, że dla około 50% przypadków choroba ta ma początek w wieku niemowlęcym, a u 90% przed piątym rokiem życia [1].

Celem niniejszego opracowania jest zaprezentowanie roli i zadań pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z atopowym zapaleniem skóry na podstawie analizy metody indywidualnego przypadku.

### **Atopowe Zapalenie Skóry - definicja i terminologia**

Atopowe Zapalenie Skóry jest schorzeniem dokuczliwym o charakterze przewlekłym, a przy tym bardzo trudnym do całkowitego wyleczenia. Wzmianki odnośnie tej choroby pojawiły się już w czasach Cesarstwa Rzymskiego i ukazują objawy występujące u Oktawiana Augusta (cierpiał na świąd skóry). Obecnie, za właściwy opis tego schorzenia uznaje się charakterystykę opracowaną przez Roberta Willana [2].

AZS to przede wszystkim przewlekłe, swędzące, a także powierzchowne zapalenie skóry. Zaliczyć je można do chorób atopowych, w których pojawiają się reakcje alergiczne na wszelkie substancje z otoczenia naturalnego (kurz, pyłki traw) i pozanaturalnego (produkty

spożywcze). Ponadto na zaostrzenie choroby wpływają czynniki psychiczne i środowiskowe. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) atopowe zapalenie skóry to przewlekła, nawrotowa choroba zapalna skóry, której towarzyszy świąd, a przy tym występuje typowa lokalizacja i morfologia zmian [3].

### **Epidemiologia AZS**

Częstość występowania tego schorzenia waha się od 2% do 20% (na całym świecie) [4]. z kolei, w Polsce choruje około 4,7% - dzieci w wieku 3-18 lat, a także 1,4% osób dorosłych [5]. Z danych epidemiologicznych wynika, że pierwsze symptomy występują już przed szóstym miesiącem życia (45% wszystkich przypadków). Atopowe zapalenie skóry częściej dotyka dziewczynek. Najwięcej stwierdzonych przypadków występuje w krajach skandynawskich i Wielkiej Brytanii. Natomiast najrzadziej na terenie Litwy i Albanii [6]. Dotychczas przeprowadzone badania wskazują, że u osób z AZS pojawia się alergiczny nieżyt nosa (35-66%), a także astma oskrzelowa (30– 60%) [7].

### **Patogeneza i etiologia AZS**

Literatura przedmiotu ukazuje, że patogeneza AZS nie jest jeszcze dokładnie poznana. Według aktualnych danych, na rozwój choroby mają wpływ czynniki genetyczne, uszkodzenie bariery naskórka, zaburzenia układu immunologicznego, czynniki środowiskowe [3].

Czynniki genetyczne odpowiedzialne są za wytwarzanie IgE i pojawienie się atopii. Do tej pory zidentyfikowano kilka genów, które determinują różnego rodzaju zjawiska dotyczące odpowiedzi immunologicznej [8]. Badania na populacji niemieckiej i skandynawskiej [9], a także brytyjskiej [10] ukazują zależność między wyższym poziomem IgE a trzema regionami 3q21, 5q31, 16q.

Przebieg schorzenia uzależniony jest od wielu czynników środowiskowych. Można je podzielić w następujący sposób alergizujące - alergeny powietrzno pochodne i pokarmowe, oraz niealergizujące - nadreaktywność skóry na wszelkie bodźce fizyczne, chemiczne, przewlekły stres, infekcje.

Powyższe czynniki przyczyniają się do rozwoju AZS i wpływają na przebieg choroby. Co więcej, nasilenie zmian skórnych najczęściej związane jest z infekcjami bakteryjnymi, grzybiczymi czy też wirusowymi [11]

Można też wyróżnić również czynniki środowiskowe, które predysponują do atopowego zapalenia skóry:

- miejsce zamieszkania - miasto, rejony o klimacie suchym, chłodnym oraz umiarkowanym,
- zbytnia dbałość o higienę i czystość otoczenia dziecka - brak ekspozycji na wszelkie infekcje i alergenry,
- choroby atopowe w rodzinie,
- urodzenie dziecka w późnym wieku,
- palenie tytoniu,
- czynniki drażniące (np. kosmetyki, środki czystości) [12].

### **Objawy AZS**

Mówiąc o atopowym zapaleniu skóry wyodrębnia się dwie fazy kliniczne: typ wypryskowy (niemowlęta, małe dzieci - najczęściej na twarzy), a także typ liszajowaty (dzieci, młodzież, osoby dorosłe - ograniczone miejsca, np. doły podkolanowe). Powyższe typy mogą przemienić się w uogólnioną postać, która obejmuje większą powierzchnię ciała [13]. Ponadto w zależności od wieku różna jest lokalizacja zmian zapalnych. w przypadku niemowląt pierwszym miejscem pojawienia się symptomów są policzki. Małe dzieci mają często zajęta powierzchnię zgięciową stawów, a u dorosłych zmiany są w różnych miejscach [14].

Do objawów AZS można zaliczyć zaczerwienienie, liszaje, suchość, swędzenie. Często również występują zakażenia bakteryjne, które mają charakter nawracający. Jedną z najbardziej charakterystycznych właściwości jest uporeczywy i silny świąd, który może prowadzić do rozdrażnienia i niepokoju, a w następstwie do zaburzeń snu [15].

Kolejną, istotną cechą jest suchość skóry i duża wrażliwość na czynniki zewnętrzne, a przy tym towarzysząca tendencja do podrażnień. Co więcej, w fazie ostrej występują ogniska rumieniowe (na ich podłożu pojawiają się grudki, pęcherzyki i nadżerki). Ponadto w AZS obserwuje się powierzchowne złuszczenie naskórka. Warto nadmienić, że atopowe choroby skóry, mogą mieć istotny wpływ na nastrój i samoocenę pacjenta. Zdaniem badaczy około 30-60% chorych na dermatozy mają zaburzenia depresyjno-lękowe, a u co siódmej osoby z AZS występują myśli samobójcze [16].

### **Diagnostyka AZS**

Przy rozpoznaniu AZS uwzględniany jest obraz kliniczny i dokładny wywiad lekarski. Biorąc pod uwagę fakt, że objawy tego schorzenia są bardzo różnorodne, podczas



diagnozowania wykorzystuje się tzw. kryteria diagnostyczne (rozpoznawcze). Obecnie naukowcy wskazują na cztery podstawowe symptomy atopowego zapalenia skóry, tj.: świąd, typowa morfologia i lokalizacja zmian, przewlekły i nawrotowy przebieg, a także osobniczy bądź rodzinny wywiad atopowy. w przypadku osób cierpiących na AZS można zaobserwować też objawy mniejsze. Pomagają one w określeniu prawidłowego rozpoznania (przy braku jednego z objawów podstawowych) [17].

Chcąc zdiagnozować atopowe zapalenie skóry należy u pacjenta stwierdzić co najmniej trzy z czterech objawów głównych, a jednocześnie trzy z dwudziestu trzech objawów szczegółowych [18]. Do kryteriów głównych zalicza się: świąd skóry, typową morfologię zmian i ich lokalizację, przewlekły i nawrotowy przebieg, dodatni wywiad atopowy u chorego i/lub rodziny (np. wyprysk atopowy, astma, alergiczny nieżyt nosa). z kolei, kryteria szczegółowe to: suchość skóry, tzw. rybia łuska, reakcje skórne, wysoki poziom IgE, wczesny wiek pojawienia się zmian, tendencja do nawracających zakażeń skóry, wyprysk rąk i/lub stóp, zapalenie brodawek sutkowych, zapalenie czerwieni wargowej, nawracające zapalenie spojówek, dodatkowy fałd skórny poniżej dolnej powieki, stożek rogówki, zaćma, przebarwienie powiek i skóry w okolicy oczu, łupież, fałd szyjny, wystąpienie świądu po spoceniu, nietolerancja pokarmów, nietolerancja wełny, zaostrzenie stanu skóry ze względu na zdenerwowanie i stres, biały dermografizm, rumień twarzy, a także akcentacja mieszków włosowych [17].

By potwierdzić tło alergiczne opisywanej choroby u dzieci powyżej czwartego roku życia wykonuje się skórne testy punktowe. Przeprowadzane są na skórze przedramienia z różnymi podejrzanymi alergenami np. pokarmowymi, pyłkami, roztocami kurzu, pleśniami, czy też sierścią zwierząt. Jeżeli pacjent ma niedostateczny wiek (poniżej 4 lat) to rekomendowane jest wykonanie badania krwi, które pozwoli na oznaczenie poziomu przeciwciał IgE skoncentrowanych przeciwko alergenom lub dokonać pomiaru całkowitej puli [16].

### **Leczenie AZS**

Wybór leczenia AZS zależy od następujących czynników: wieku osoby chorej, rozległości i natężenia zmian skórnych. Jeżeli udało się zidentyfikować czynniki uczulające, pacjent powinien ich unikać. Należy jednak pamiętać, że fundamentalną rolę leczniczą odgrywa pielęgnacja skóry. Ze względu na suchość skóry należy ją nawilżać i natłuszczać poprzez stosowanie emolientów. w związku z tym, zaleca się używanie środków miejscowych

o pH = 5,5 (np. emulsji do kąpieli, maści), które przeznaczone są do skóry atopowej i pozwalają na złagodzenie świądu. Literatura przedmiotu wskazuje, że skóra dziecka cierpiącego na AZS wymaga trzy lub czterokrotnej aplikacji preparatu. Jeśli występują ogniska zapalne ze świądowymi grudkami bądź liszajami, niezbędne jest użycie preparatów przeciwzapalnych. Do tej grupy leków zaliczają się przede wszystkim medykamenty sterydowe, które powinny być dobrane indywidualnie do każdego pacjenta [14].

Do podstaw leczenia atopowego zapalenia skóry należy: unikanie czynników drażniących lub alergizujących, staranna pielęgnacja skóry, codzienna terapia emolientami, a także leczenie przeciwzapalne [19].

Należy pamiętać, że preparaty nawilżające i natłuszczające skórę odgrywają kluczową rolę w leczeniu AZS, bowiem umożliwiają odnowienie i ochronę integralności bariery skórnej [14]. Ponadto nawilżenie skóry jest ściśle związane z ilością przyjmowanych płynów [15]. Co więcej, w procesie terapeutycznym wykorzystywane są też leki przeciwhistaminowe, natomiast jeśli leczenie miejscowe nie daje rezultatów, stosowana jest terapia immunosupresyjna bądź fototerapia [19].

Funkcjonowanie skóry jest ściśle powiązane z innymi układami, a przede wszystkim przewodem pokarmowym. Ponadto magazynuje ona rozmaite związki chemiczne, które pochodzą z odżywiania. Zatem bardzo ważną kwestią jest stosowanie diety eliminacyjnej w przypadku pacjentów z dermatozą. Polega ona na wykluczeniu wszelkich produktów, które mogą uczulać daną jednostkę. Pozwala to na uzyskanie doraźnego rezultatu w postaci braku symptomów choroby. z kolei, długofalowe stosowanie tej diety może umożliwić „odczulenie” na konkretny alergen. Jeżeli dziecko karmione jest piersią, to matka musi zastosować dietę eliminacyjną, a zatem ograniczać produkty o największym stopniu alergenicności. Aktualna literatura ukazuje, że częstą przyczyną chorób skóry jest zaburzenie flory bakteryjnej jelita. Prowadzi to do wyprowadzania toksyn na zewnątrz. Zatem uszkodzenie układu chłonnego jelita powoduje, że organizm nie może pozbyć się toksyn przez jelito i jednocześnie usiłuje to zrobić przez skórę. Uwzględniając powyższe uwarunkowania, można wnioskować, że terapia mikrobiologiczna może pomóc w procesie leczenia endogennych chorób skóry. Ten rodzaj terapii polega na przywróceniu równowagi symbiotycznej, unormowaniu pH jelita, eliminacji potencjalnych drobnoustrojów patologicznych, podaży płynów, zbilansowanej diecie, a także stosowaniu drobnoustrojów symbiotycznych i autoszczepionek [20].

Kolejny aspekt związany jest z częstotnością kąpieli u pacjentów z suchością skóry, a przy tym należy zachować indywidualne podejście. Dobrym rozwiązaniem jest dodanie do wody

jednej łyżki mondaminy, a jednocześnie niewielkiej porcji oliwy z oliwek. Co więcej, należy wystrzegać się używania płynów do kąpieli czy też mydeł alkalicznych (prowadzą do odłuszczenia i wysychania skóry) [20].

Ze względu na dużą ilość czynników zewnętrznych i wewnętrznych, które biorą udział w patogenezie atopowego zapalenia skóry oraz zależność między schorzeniem a genami atopii, istnieje niewielkie prawdopodobieństwo stworzenia leku powodującego całkowite wyzdrowienie. Na ten moment podstawowym celem leczenia jest polepszenie jakości życia pacjentów przy zminimalizowaniu niebezpieczeństwa wystąpienia wszelkich powikłań.

### **Zalecenia dla pacjentów z AZS**

Pierwszą, istotną kwestią jest zachowanie higieny ciała, przede wszystkim dłoni i paznokci. Pozwala to zapobiegać wtórnym zakażeniom wszelkich zmian skórnych. Osoba chorująca na AZS powinna przebywać w pomieszczeniach, gdzie temperatura wynosi około 18–21 °C, a wilgotność powietrza 30–40%. Przy uporczywym swędzeniu zaleca się uciskanie skóry palcem bądź grzbietem paznokcia (zamiast drapania). Chcąc uniknąć podrażnienia skóry, które wynika z nocnego i niekontrolowanego drapania, należy stosować ochronne rękawiczki w trakcie snu. Ponadto warto zadbać o częste obcinanie paznokci u dłoni [15].

Chory powinien nosić bawełniane i przewiewne ubrania, unikać szorstkich materiałów (np. wełna), prać ubrania w łagodnych detergentach, w temperaturze co najmniej 60 °C, unikać przegrzewania, ale też wyziębiania ciała, a także unikać ekspozycji na promienie słoneczne. Trzeba pamiętać, że w zimie skóra jest bardziej sucha i z łatwością ulega podrażnieniom. Jednocześnie wzrost temperatury ciała związany z większym wydzielaniem potu prowadzi do nasilenia świądu, a w rezultacie do zaostrzenia stanu skóry [15].

Jak już wcześniej wspomniano, bardzo ważne jest zapewnienie nawilżenia i natłuszczenia skóry. w związku z tym, emolienty należy stosować regularnie, przynajmniej dwa razy dziennie (maksymalny czas działania to sześć godzin). Kąpiele powinny być krótkie (około 5 minut), w wodzie o temperaturze 27–30 °C. Skóra po kąpieli powinna być wysuszona bez pocierania, a po pięciu minutach należy ją nawilżyć poprzez zastosowanie balsamów czy też lotionów. Warto nadmienić, że emolienty trzeba dobrać indywidualnie do każdego przypadku, uwzględniając przy tym suchość skóry, tryb życia i ewentualne alergie kontaktowe. Polepszenie bariery naskórka występuje po każdorazowym zastosowaniu emolientu, a trwalsze rezultaty można zaobserwować po 2–4 tygodniach systematycznego używania [19].

Ponadto osoba chorująca na AZS musi mieć świadomość, że schorzenie te ma przewlekły i nawrotowy charakter i powinna nauczyć się z nim żyć. Występujące zmiany skórne mogą powrócić też po dłuższym okresie remisji, a ze względu na niepoznaną patofizjologię tej choroby, stosowane jest leczenie objawowe [15].

Istotną kwestią w zaleceniach dla pacjentów z Atopowym Zapaleniem Skóry są zalecenia żywieniowe. w przypadku dzieci z AZS należy ograniczyć spożycie mleka krowiego (podstawowy alergen). Może zostać zastąpione mieszankami mlekozastępczymi bądź mlekiem sojowym. Co więcej, trzeba wyeliminować wszelkie produkty mleczne czy też z dodatkiem mleka (ser, śmietana, masło, maślanka, jogurt, kefir). Rezultaty stosowanej diety powinny pojawić się po około 2-3 tygodniach. Po upływie tego czasu powinno obserwować się poprawę stanu skóry. Jeżeli efekty nie będą widoczne, należy eliminować następne grupy produktów, aż cel zostanie osiągnięty.

Kolejna ważna kwestia to stosowanie diety antyhistaminowej. Polega ona na wykluczeniu produktów, które zwiększają wydzielanie histaminy (prowadzi do nasilenia świądu). Rekomendowana jest eliminacja sztucznych barwników i aromatów, serów, czekolady, margaryny, ryb, owoców morza, szpinaku, a także pomidorów [15].

Ponadto zaleca się picie naparu z oleju wiesiołka. Przeprowadzone dotychczas badania wskazują, że osoby z AZS mają problemy z wytwarzaniem kwasu gamma-linolenowego. Zatem spożycie olejku bogatego w ten kwas pozwoli na złagodzenie objawów choroby. Istotna jest też suplementacja witaminami z grupy B. Nawroty choroby często wynikają ze stresu, a w trudnych sytuacjach organizm zużywa o wiele więcej witaminy B. Ponadto stosowanie witaminy C może pomóc zmniejszyć symptomy wyprysku, przy jednoczesnej poprawie funkcji układu odpornościowego [15].

### **Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem z atopowym zapaleniem skóry**

Opieka pielęgniarska nad pacjentem z AZS obejmuje szeroki wachlarz zadań i jest on zależny od stopnia zaawansowania choroby. Atopowe zapalenie skóry negatywnie wpływa zarówno na aspekty psychologiczne, socjalne, jak i finansowe.

W związku z tym, opieka pielęgniarki nad chorym stanowi prawdziwy test profesjonalizmu i zaangażowania. Personel medyczny podejmuje wiele działań poprzez wykorzystanie własnej wiedzy, zdolności, a także informacji uzyskanych o pacjencie [21].

Wszelkie zadania pielęgniacyjno-opiekuńcze podzielono na grupy, które wynikają z objawów schorzenia. Podstawowymi problemami są: uporczywy świąd, zaburzenia snu,

suchość skóry, a także wtórne nadkażenia bakteryjne, wirusowe bądź grzybicze [11]. Na tej podstawie należy wyjaśnić pacjentowi, że konieczne jest zachowanie higieny ciała, przede wszystkim dłoni i paznokci. Ponadto w pomieszczeniu powinna być zapewniona temperatura (18-21°C) i wilgotność powietrza (30-40%). Pacjent i jego rodzina powinni zostać poinformowani o prawidłowym postępowaniu w sytuacji wystąpienia uporczywego świądu. Zalecane jest uciskanie skóry palcem lub grzbietem paznokcia (zamiast drapania). Przy atopowym zapaleniu skóry należy stosować ubrania bawełniane, przewiewne, a jednocześnie unikać materiałów szorstkich, syntetycznych oraz wełnianych. Ubrania powinny być prane w łagodnych detergentach, najlepiej skierowanych dla alergików, w temperaturze przynajmniej 60° C. Ważne jest również unikanie przegrzewania i wyziębienia ciała, ograniczenie aktywności fizycznej, a także brak ekspozycji na promienie słoneczne [22].

Chcąc wyeliminować świąd i suchość skóry należy zastosować właściwe zabiegi pielęgnacyjne. w związku z tym, istotną kwestią jest nawilżenie i natłuszczenie naskórka [23]. w pielęgnacji kluczową rolę odgrywają preparaty, które zawierają mocznik (5–10%), bowiem pozwala on utrzymać prawidłowe nawilżenie naskórka. Co więcej, stopień nawilżenia i elastyczność skóry różni się w poszczególnych okolicach ciała i bezpośrednio związany jest z warunkami otoczenia zewnętrznego, temperaturą, wilgotnością, aktywnością fizyczną, a także dietą pacjenta. Warto nadmienić, że w niektórych przypadkach pielęgnacja skóry stanowi wystarczającą formę leczenia. Jednakże zazwyczaj stosowane są tzw. terapie naprzemienne. Polegają one na użyciu czynnego leku co 2-3 dni, natomiast w pozostałe dni stosowane są podłoża lekowe. Prowadzą one do aktywacji działania leku, który został zgromadzony wcześniej w przestrzeniach międzykomórkowych naskórka [24].

Kolejną ważną rolą pielęgniarki jest uświadamianie pacjenta i jego rodziny o konieczności przyjmowania dużej ilości płynów doustnych, bowiem prawidłowe nawodnienie organizmu wpływa na dobry stan nawilżenia skóry. Osobom chorym rekomenduje się wykonywanie kąpeli leczniczych z dodatkiem olejów naturalnych lub mineralnych. w niektórych sytuacjach (uporczywy świąd skóry) można też dodać miejscowe preparaty znieczulające np. 3% polidokanol. Pacjent powinien zostać poinformowany o konieczności delikatnego rozcierania użytych środków (nie wmasowywania). Ponadto kąpiel powinna trwać 10–15 min, w wodzie o temperaturze 33-34 °C, a także bez detergentów. Zaleca się wysuszenie skóry (bez pocierania), a następnie zastosowanie preparatów nawilżająco natłuszczających [15].

Podstawowymi konsekwencjami psychologicznymi schorzeń alergicznych są przede wszystkim zaburzenia snu. Osobom cierpiącym na AZS często towarzyszy uporczywy, przewlekły świąd i przybiera on na sile właśnie wieczorem, co prowadzi do zaburzeń snu [25].

Dotychczas przeprowadzone badania wskazują, że u 65% pacjentów z AZS, przyczyną problemów ze snem jest świąd skóry. Następstwem tego są trudności z porannym przebudzeniem, rozdrażnieniem oraz wahania nastroju. Aż 84% chorych ma problem z zaśnięciem, 79% z wybudzeniem, natomiast 38% stosuje leki nasenne [26].

Nocne ataki uporczywego świądu zazwyczaj objawiają się poprzez niekontrolowany odruch drapania. Wykazano, że wspomniany odruch bywa bardzo trudny do opanowania. Na tej podstawie, pielęgniarka powinna zarekomendować użycie środków ostrożności, czyli ochronnych rękawiczek w trakcie snu, a poza tym częste obcinanie paznokci. Ważnymi aspektami są też: wietrzenie pomieszczenia przed snem, eliminacja oświetlenia, a także unikanie czynności pobudzających psychicznie (90 minut przed snem) [27].

Następnym problemem pielęgnacyjnym chorych jest brak świadomości niebezpieczeństw, które wynikają z braku stosowania diety. Zatem do zadań pielęgniarki należy edukacja pacjenta odnośnie przestrzegania diety eliminacyjnej i zmiany nieprawidłowych nawyków żywieniowych. Osoba chora powinna być poinformowana o ograniczeniu bądź eliminacji produktów, które zaostrzają symptomy choroby [28]. Zaleca się wprowadzanie nowych produktów pojedynczo w odstępie dziesięciu dni – na początku małe ilości, a stopniowo powiększanie porcji. Należy spożywać potrawy lekkostrawne, które nie powodują wzdęć i nudności. Dla organizmu korzystne są pokarmy niskotłuszczowe oraz zawierające nienasycone kwasy tłuszczowe. Dieta powinna być wzbogacona w kwas omega-3 (np. tran, oliwa z oliwek). Posiłki należy spożywać regularnie (4-5 posiłków dziennie), a odstępek między nimi powinien wynosić 2,5 do 4 godzin. Śniadanie należy spożyć do godziny po obudzeniu, a kolację trzy godziny przed snem [29].

U osób z atopowym zapaleniem skóry często występują wtórne nadkażenia bakteryjne, wirusowe bądź grzybicze. Są one spowodowane nieprawidłową pielęgnacją. w związku z tym, rolą pielęgniarki jest uświadomienie pacjentowi i jego rodzinie, że w procesie leczenia istotną rolę odgrywa prawidłowa higiena ciała, a także pielęgnacja skóry. Pielęgniarka powinna nauczyć chorego, jak poprawnie obserwować skórę pod względem symptomów związanych z wtórnym nadkażeniem (m.in. zaczerwienienie, ścżenie, świąd). Pacjenta należy poinformować o konieczności zgłaszania personelowi medycznemu niepokojących objawów [1].

Reasumując, większość działań terapeutycznych skoncentrowana jest przede wszystkim na podejściu farmakologicznym (stosowanie różnych leków). Jednakże choroby skóry z powodu ich widoczności są zaliczane do schorzeń, które w negatywny sposób wpływają na poczucie jakości życia pacjenta [30]. Zatem kluczową rolą zespołu terapeutycznego w opiece nad chorym z atopowym zapaleniem skóry jest wzmacnianie samooceny i kształtowanie prawidłowego obrazu własnej osoby. w procesie leczenia znacząca jest współpraca pacjentów z psychologiem, a niekiedy lekarzem psychiatrą. Najbardziej przydatne są techniki relaksacyjne i podejście poznawcze. Warto też pamiętać, że istotną rolę odgrywają grupy wsparcia dla osób przewlekle chorych [26].

### **Cel pracy**

Prezentowane opracowanie ma na celu ustalenie roli i zadań pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z atopowym zapaleniem skóry.

### **Material i metody badań**

Przedmiotem prezentowanych badań było określenie roli i zadań opieki pielęgniarskiej nad pacjentem z rozpoznaniem AZS. Główny problem badawczy stanowiła próba odpowiedzi na pytanie jaka jest rola i zadania pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z atopowym zapaleniem skóry?

Ponadto wygenerowano też następujące problemy szczegółowe:

- Jaki jest stan bio-psycho społeczny pacjenta z atopowym zapaleniem skóry?
- Jakie działania pielęgniarskie mogą być przewidziane i zaplanowane?
- Jakie symptomy występują u pacjenta z atopowym zapaleniem skóry?
- Jakie nasilenie objawów występuje u pacjenta z atopowym zapaleniem skóry?
- Jakie są zadania pielęgniarki wobec dziecka i jego rodziny w zakresie funkcji opiekuńczej, diagnostycznej, terapeutycznej oraz edukacyjnej?

Przeprowadzenie zarówno trafnych, jak i rzetelnych badań wymaga adekwatnego doboru wszelkich metod, technik czy też narzędzi pomiaru. w niniejszej pracy posłużono się metodą indywidualnego przypadku - studium przypadku. Jest to wyczerpująca metoda badawcza, która polega na stosowaniu wielu różnych metod, by dokonać jak najdokładniejszej diagnozy. Opisywana metoda umożliwia analizę losów konkretnego człowieka, które wynikają z danej sytuacji klinicznej, psychospołecznej czy też kulturowej. Są one rezultatem schorzenia i jego następstw, a także całościowego procesu leczenia. Kluczowe jest ustalenie problemów

pielęgnacyjnych i wygenerowanie modelu opieki pielęgniarskiej. Narzędzia badawcze użyte w pracy to przede wszystkim arkusze obserwacji, kwestionariusze wywiadu, lista pytań i zgromadzone notatki. Techniki badawcze stanowiły wywiad pielęgniarski, obserwację, analizę dokumentacji medycznej oraz pomiar podstawowych parametrów.

W pracy posłużono się następującymi metodami bezpośredniego pomiaru: ciśnienie krwi, pomiar tętna i temperatury, monitorowanie oddechu, określenie masy ciała i wzrostu. Wykorzystano też metody pośredniego pomiaru. Należą do nich: Ocena nasilenia egzemy u pacjenta – skala SCORAD, Arkusz do gromadzenia danych o pacjencie, Karta bieżącej oceny stanu pacjenta, Karta opieki pielęgniarskiej, Karta wskazówek pielęgniarskich. Uzyskane informacje (wywiad, obserwacja, analiza dokumentacji medycznej, podstawowe pomiary) na temat pacjenta z atopowym zapaleniem skóry posłużyły do wygenerowania rzetelnej, a zarazem obiektywnej diagnozy.

### **Organizacja i przebieg badania**

Na samym początku uzyskano zgodę na przeprowadzenie badania od opiekuna prawnego, tj. rodzica małoletniego. Wspomniana zgoda miała charakter ustny. Ze względu na wiek pacjenta (3 lata) nie był on proszony o zgodę na udział w badaniu. Niniejsze badanie odbyło się w dniach 03 - 04.12.2019 roku, w godzinach porannych (między 10.00 a 12.30), zaraz po obchodzie lekarskim. Rodzicom osoby badanej wyjaśniono cel rozmowy i spotkania, podjęto próbę nawiązania więzi i kontaktu wzrokowego zarówno z nimi, jak i z samym chorym. Następnie skupiono się na przeprowadzeniu dokładnej rozmowy. Miała ona stanowić wprowadzenie do poruszanego zagadnienia i szersze zgłębienie problemu atopowego zapalenia skóry. Opiekunowie dziecka zostali zapytani o szczegóły na temat istoty problemu. Odpowiedzi udzielali rodzice osoby badanej – na większość pytań odpowiadała matka dziecka. Wszystkie uzyskane dane umieszczono w załączniku o nazwie: *Przewodnik do gromadzenia danych o stanie pacjenta*. Ponadto pozostałe skale i kwestionariusze ankiety zostały starannie uzupełnione.

### **Wyniki**

#### **Studium indywidualnego przypadku dziecka z AZS – analiza i opis**

Prezentowane studium przypadku dotyczy małoletniego chłopca 3 lata, obecnie uczęszcza on do publicznego przedszkola. Badany jest wcześniakiem, urodzonym w 32 tygodniu ciąży, do 18 miesiąca życia zmagął się z obniżonym napięciem mięśniowym



(przez co został objęty rehabilitacją). Chłopiec karmiony piersią tylko przez dwa miesiące (krótki okres karmienia naturalnego wynika z zatrzymania laktacji u matki). Na ten moment nie ma stwierdzonych żadnych następstw przedwczesnego porodu. Badany mieszka wspólnie z rodzicami w mieście, pacjent jest jedynakiem i wychowuje się w rodzinie pełnej. Do szpitala został przyjęty w trybie planowym – badany otrzymał skierowanie od lekarza rodzinnego, ze względu na zaostrzenie zmian skórnych. Podstawowym celem leczenia jest atopowe zapalenie skóry wywołane spożytą żywnością. Ponadto chłopiec został przyjęty na oddział w celu wykonania wszelkich badań diagnostycznych. Przy przyjęciu stan ogólny dobry. Badaniem fizykalnym z odchylen od normy wykazano bardzo suchą i łuszczącą się skórę, z licznymi grudkowymi zmianami na podłożu rumieniowym, głównie w obrębie twarzy, na tułowiu, a także w zgięciach nadgarstków i kostek.

Matka dziecka zaznacza, że pierwsze sygnały oraz objawy wystąpiły w 6 miesiącu życia, na samym początku pojawiła się niewielka wysypka na twarzy, uznana przez lekarza pediatrę za trądzik niemowlęcy. z dnia na dzień skóra dziecka robiła się coraz bardziej sucha (pomimo stosowanych maści). Leczenie zalecane przez pediatrę nie przyniosło większych efektów i na tej podstawie badany chłopiec został skierowany do poradni alergologicznej. Wówczas, w wieku 8 miesięcy rozpoznano u niego atopowe zapalenie skóry wywołane spożytą żywnością. u badanego wystąpiły następujące symptomy: świąd skóry, typowa morfologia zmian, suchość skóry, rybia łuska, natychmiastowe reakcje skórne, wyprysk w obrębie rąk, nietolerancja pokarmów (jajko i mleko krowie), rumień twarzy. Na początku rodzice stwierdzili, że suchość skóry i towarzyszące temu zmiany spowodowane są przegrzaniem chłopca i karmieniem mlekiem modyfikowanym. Jednak staranna pielęgnacja, a zarazem stosowanie emolientów nie przyniosło oczekiwanych rezultatów. w związku z tym, rodzice udali się z badanym chłopcem do lekarza pediatry, który początkowo stwierdził trądzik niemowlęcy. Jednak wykorzystywane metody nie pomagały, więc chłopiec został skierowany do poradni alergologicznej, gdzie uzyskał prawidłową diagnozę. Od tej pory pacjent jest pod stałą kontrolą alergologa. Ze względu na nawrotowy charakter choroby, chłopiec często ma nadkażone zmiany skórne, tak też jest w obecnej sytuacji. Ponadto warto nadmienić, że w pediatrycznym panelu alergologicznym wykazano podwyższone IgE specyficzne dla żółtka jaja w klasie 2 i dla mleka krowiego w klasie 3.

Diagnozy i interwencje pielęgniarskie wobec dziecka z AZS – indywidualny plan opieki.

Uwzględniając całościową analizę dokumentacji medycznej, wywiad z rodzicami chłopca, pomiar podstawowych parametrów życiowych, obserwację, sformułowano poniższe problemy opiekuńcze nieletniego pacjenta spowodowane atopowym zapaleniem skóry.

**Diagnoza pielęgniarska: Nasilony świąd i suchość skóry.**

**Cel opieki: Eliminacji świądu i suchości skóry.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Zapewnienie odpowiedniego nawilżenia i natłuszczenia naskórka.
- Stosowanie emolientów co najmniej dwa razy dziennie.
- Obserwacja i ocena stanu skóry chorego.
- Systematyczna pielęgnacja skóry.

**Ocena: Powyższe działania umożliwiły zmniejszenie nasilenia świądu i suchości skóry pacjenta. Poprawa komfortu psychicznego i fizycznego chorego.**

**Diagnoza pielęgniarska: Niepokój związany z pobytem w szpitalu.**

**Cel opieki: Zmniejszenie nasilenia niepokoju.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Nawiązanie i utrzymanie kontaktu emocjonalnego z pacjentem.
- Częsta rozmowa z chorym – wytłumaczenie mu pewnych kwestii, uwzględniając przy tym jego wiek i poziom rozumowania.
- Zapoznanie z pacjentami w jego wieku.
- Pokazanie choremu topografii oddziału – oprowadzenie go.
- Zapewnienie pacjentowi poczucia bezpieczeństwa.
- Ocena i monitorowanie stanu psychicznego pacjenta.

**Ocena: Powyższe działania zmniejszyły nasilenie niepokoju chorego. Poprawa jego komfortu psychicznego.**

**Diagnoza pielęgniarska: Lęk związany z wykonywanymi badaniami.**

**Cel opieki: Zmniejszenie nasilenia lęku.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- W trakcie wykonywanych czynności uspokajanie i zachowanie spokoju, w tym czasie należy rozmawiać z pacjentem (adekwatnie do jego wieku).
- Obserwacja odczuć pacjenta (co pewien czas pytać, czy odczuwa ból lub inne dolegliwości).
- Zachęcanie pacjenta do rozmowy, by odwrócić jego uwagę od wykonywanych czynności.

- Przejawianie troski i życzliwości.

**Ocena: Obniżenie natężenia lęku u pacjenta.**

**Diagnoza pielęgniarska: Osłabienie organizmu związane z zaburzeniami snu.**

**Cel opieki: Zmniejszenie dolegliwości. Poprawa komfortu fizycznego chorego.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Ocena stanu pacjenta.
- Adekwatny dobór aktywności fizycznych do wieku i potrzeb pacjenta.
- Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa.
- Zapewnienie odpowiednich warunków do niezbędnego odpoczynku (m.in. higiena snu, wietrzenie sali).
- Podanie leków zgodnie z zaleceniami lekarskimi.

**Ocena: Zmniejszenie dolegliwości i poprawa stanu pacjenta.**

**Diagnoza pielęgniarska: Rozdrażnienie spowodowane nasilonym świądem skóry.**

**Cel opieki: Zmniejszenie nasilenia świądu, a tym samym poprawa samopoczucia pacjenta.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Zapewnienie odpowiedniego nawilżenia i natłuszczenia naskórka.
- Obserwacja i ocena stanu skóry chorego.
- Systematyczna pielęgnacja skóry.
- Zapewnienie pacjentowi odpowiednich warunków do odpoczynku.
- Stosowanie technik relaksacyjnych, które pomogą uspokoić i wyciszyć dziecko.
- Pomiar i dokumentowanie podstawowych parametrów życiowych.
- Podanie leków zgodnie z zaleceniami lekarskimi.

**Ocena: Zmniejszenie dolegliwości i nasilenia świądu pacjenta. Poprawa samopoczucia psychicznego chorego.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zaburzenia snu - wybudzanie w nocy**

**Cel opieki: Zapewnienie choremu odpowiedniej ilości spokojnego i nieprzerywanego snu.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Obserwacja pacjenta w zakresie zaburzeń snu.
- Zapewnienie odpowiednich warunków do spokojnego snu (m.in. stała temperatura w sali, brak hałasu).

- Stosowanie technik relaksacyjnych, które pomogą uspokoić i wyciszyć dziecko przed snem.
- Zalecenie stosowania odpowiedniej diety.
- Podanie leków nasennych zgodnie z zaleceniem lekarza.

**Ocena: Polepszenie ilości i jakości snu pacjenta.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko powiększenia się zmian skórnych.**

**Cel opieki: Zmniejszenie ryzyka wystąpienia kolejnych zmian skórnych.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Ocena ryzyka powiększenia się zmian skórnych.
- Pielęgnacja skóry i jej staranna ocena, a w tym mycie, natłuszczenie, nacieranie.
- Zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu sali (temperatura 20 °C, wilgotność ok. 70%).
- Staranne prowadzenie indywidualnej dokumentacji medycznej.

**Ocena: Powyższe działania umożliwiły zmniejszenie ryzyka wystąpienia kolejnych zmian skórnych w przypadku pacjenta.**

**Diagnoza pielęgniarska: Nadmiernie rogowaciejąca skóra.**

**Cel opieki: Poprawa stanu skóry.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Nawilżanie skóry odpowiednimi kremami i maściami.
- Odpowiednie nawadnianie organizmu pacjenta.
- Stosowanie dietoterapii.
- Podanie leków zgodnie z zaleceniami lekarskimi.
- Obserwacja stanu pacjenta.

**Ocena: Stan skóry pacjenta uległ poprawie.**

**Diagnoza pielęgniarska: Sączące się zmiany skórne.**

**Cel opieki: Eliminacja sączących się zmian skórnych. Poprawa stanu skóry.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Stosowanie odpowiednich maści i kremów.
- Zastosowanie odpowiedniej diety eliminacyjnej.
- Podanie leków zleconych przez lekarza prowadzącego.
- Monitorowanie stanu pacjenta.
- Wykonywanie regularnych badań krwi.

- Zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu sali (temperatura 20-21°C, wilgotność ok. 30-40%).

**Ocena: Stan skóry uległ poprawie.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zwiększone ryzyko rozwoju zakażeń ze względu na sączące się zmiany skórne.**

**Cel opieki: Zapobieganie ewentualnym zakażeniom.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Przestrzeganie wszelkich zasad aseptyki i antyseptyki w trakcie wykonywania czynności pielęgnacyjnych przy pacjencie.
- Obserwowanie i ocena obszaru wkłucia dożylnego.
- Stosowanie odpowiedniej dietoterapii.
- Obserwacja stanu pacjenta.

**Ocena: Brak zakażeń i powikłań w przypadku pacjenta.**

**Diagnoza pielęgniarska: Niepełna wiedza rodziny na temat istoty atopowego zapalenia skóry.**

**Cel opieki: Podniesienie poziomu wiedzy wśród rodziny pacjenta.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Dostarczenie materiałów informacyjnych na temat atopowego zapalenia skóry.
- Wskazanie źródeł wsparcia informacyjnego na różnego rodzaju stronach Internetowych.
- Dostarczenie potrzebnych informacji na temat przyczyn choroby i czynników predysponujących.
- Rekomendowanie diety eliminacyjnej.
- Rekomendowanie wykonywania rutynowych badań krwi, zgodnie z zaleceniami lekarza.
- Przypomnieć rodzicom, że istotne jest zachowanie higieny ciała, przede wszystkim dłoni i paznokci – można dzięki temu zapobiec wtórnym zakażeniom zmian skórnych.
- Rekomendowanie uciskania skóry palcem bądź grzbietem paznokcia (zamiast drapania).
- Rekomenduje się, by pacjent ubierany był w bawełniane, przewiewne ubrania, a przy tym unikać szorstkich materiałów (np. wełna).
- Przekazanie rodzicom informacji na temat:
  - zasad prania odzieży dziecka (łagodne detergenty, w temperaturze co najmniej 60°C).
  - unikania przegrzewania, a zarazem wyziębiania ciała.

- unikanie nadmiernej ekspozycji na działanie promieni słonecznych.
  - Zapewnienie odpowiedniego nawilżenia i natłuszczenia skóry.
  - Stosowanie emolientów na stałe, co najmniej dwa razy dziennie.
- Uświadomienie rodzicom, że atopowe zapalenie skóry to schorzenie o przewlekłym i nawrotowym charakterze.

W dalszym ciągu eliminacja głównych alergenów (mleko krowie i jaja). Rezygnacja z produktów mlecznych lub z dodatkiem mleka tj. sery, śmietana, masło, maślanki, jogurty, kefiry.

**Ocena: Wiedza rodziców na temat atopowego zapalenia skóry została poszerzona.**

**Diagnoza pielęgniarska: Niewystarczająca wiedza rodziców odnośnie zasad żywienia dziecka może pogorszyć stan jego skóry.**

**Cel opieki: Podniesienie poziomu wiedzy rodziców. Prawidłowe żywienie dziecka.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Analiza wiedzy rodziców odnośnie żywienia dziecka z atopowym zapaleniem skóry.
- Zachęcanie do prawidłowego żywienia pacjenta.
- Udzielanie porad odnośnie zasad żywienia dziecka z atopowym zapaleniem skóry.
- Monitorowanie żywienia pacjenta.

**Ocena: Podniesiono poziom wiedzy rodziców na temat żywienia dziecka z atopowym zapaleniem skóry.**

**Diagnoza pielęgniarska: Palenie tytoniu przez rodziców może pogorszyć stan skóry pacjenta.**

**Cel opieki: Zapobieganie pogorszenia się stanu skóry dziecka.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Edukacja odnośnie szkodliwości palenia tytoniu.
- Poinformowanie o wpływie biernego palenia na rozwój atopowego zapalenia skóry.
- Poinformowanie o ośrodkach wspomagających rzucenie palenia tytoniu.
- Dostarczenie niezbędnych materiałów informacyjnych.

**Ocena: Rodzice podjęli decyzję o rzuceniu palenia papierosów.**

**Diagnoza pielęgniarska: Biegunki spowodowane nietolerancją pokarmową.**

**Cel opieki: Złagodzenie i eliminacja występujących dolegliwości (biegunek).**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Zastosowanie odpowiedniej diety.

- Prawidłowe nawadnianie organizmu pacjenta.
- Podawanie leków zgodnie ze zleceniem lekarskim.
- Przejawianie troski i życzliwości.

**Ocena: Eliminacja występujących biegunek u pacjenta.**

**Diagnoza pielęgniarska: Problemy emocjonalne dziecka i rodziców spowodowane chorobą.**

**Cel opieki: Zapewnienie wsparcia emocjonalnego, a przy tym poprawa ich komfortu psychicznego.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Przejawianie troski i życzliwości.
- Udzielenie wsparcia emocjonalnego.
- Dostarczanie niezbędnych informacji.
- Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa.
- Częste prowadzenie rozmów z pacjentem i rodzicami.
- Ułatwianie pacjentowi kontaktu z rówieśnikami.

**Ocena: Poprawa samopoczucia psychicznego zarówno pacjenta, jak i jego rodziców.**

**Zalecenia dla rodziny / opiekunów**

- Przypomnieć rodzicom, że istotne jest zachowanie higieny ciała, przede wszystkim dłoni i paznokci – można dzięki temu zapobiec wtórnym zakażeniom zmian skórnych.
- Pomieszczenie, w którym przebywa pacjent powinno być dobrze wentylowane, temperatura w nim powinna wynosić 18–21 °C, a wilgotność powietrza około 30–40%.
- Rekomenduje się uciskanie skóry palcem bądź grzbietem paznokcia (zamiast drapania).
- Chcąc uniknąć podrażnienia skóry wywołanego nocnym, niekontrolowanym drapaniem, warto zastosować rękawiczki ochronne na czas snu.
- Należy zadbać o częste skracanie paznokci.
- Rekomenduje się, by pacjent ubierany był w bawełniane, przewiewne ubrania, a przy tym unikać szorstkich materiałów (np. wełna).
- Ubrania powinny być prane w łagodnych detergentach, w temperaturze co najmniej 60°C.
- Unikanie przegrzewania, a zarazem wyziębiania ciała.
- Unikanie nadmiernej ekspozycji na działanie promieni słonecznych.
- Zapewnienie odpowiedniego nawilżenia i natłuszczenia skóry.

- Stosowanie emolientów na stałe, co najmniej dwa razy dziennie.
- Pacjent powinien być kąpany nie dłużej niż 5 minut, w wodzie o temperaturze około 27–30 °C.
- Skóra po każdej kąpeli powinna być wysuszona bez pocierania, a po 5 minutach należy zastosować preparaty nawilżająco-natłuszczające.
- Uświadomić rodzicom, że atopowe zapalenie skóry to schorzenie o przewlekłym i nawrotowym charakterze.
- W dalszym ciągu eliminacja głównych alergenów (mleko krowie i jaja). Rezygnacja z produktów mlecznych lub z dodatkiem mleka tj. sery, śmietana, masło, maślanki, jogurty, kefir.
- Zaleca się stosowanie witamin z grupy B i witaminy C.

### **Podsumowanie**

Celem niniejszego opracowania było ustalenie roli i zadań pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z atopowym zapaleniem skóry. Na podstawie studium przypadku wyodrębnione zostały następujące cele opieki pielęgniarskiej w przypadku dziecka o ciężkim przebiegu Atopowego Zapalenia Skóry (ocenionego z użyciem skali SCORAD): poprawa stanu skóry dziecka (eliminacja świądu i suchości skóry, sączących się zmian skórnych), zapobieganie pogorszeniu i zmniejszenie ryzyka wystąpienia kolejnych zmian skórnych, zapobieganie ewentualnym zakażeniom, złagodzenie i eliminacja występujących dolegliwości (biegunek), zmniejszenie dolegliwości związanych z zaburzeniami snu i poprawa komfortu fizycznego chorego i zapewnienie mu odpowiedniej ilości spokojnego i nieprzerywanego snu, zmniejszenie nasilenia lęku i niepokoju związanego z pobytem dziecka w szpitalu i koniecznością wykonywania badań i zastosowania konkretnych procedur medycznych, zapewnienie wsparcia emocjonalnego dla rodziców dziecka, a co za tym idzie poprawa ich komfortu psychicznego, podniesienie poziomu wiedzy na temat atopowego zapalenia skóry wśród rodziców pacjenta, a także ich wiedzy dotyczącej żywienia dziecka. Jak widać cele opieki pielęgniarskiej z jednej strony skupiają się na samym pacjencie i poprawie jego stanu fizycznego (głównie stanu skóry) jak również emocjonalnego. z drugiej natomiast ma ona na celu wsparcie emocjonalne oraz informacyjne rodziny dziecka.

Aby zrealizować powyższe cele podjęte zostały następujące działania:



- Nawiązanie kontaktu emocjonalnego z pacjentem poprzez częste z nim rozmowy, zastosowanie metody odwracania uwagi w przypadku konieczności wykonania niezbyt przyjemnych zabiegów
- Obserwacja stanu pacjenta i przestrzeganie wszelkich zasad aseptyki i antyseptyki w trakcie wykonywania czynności pielęgnacyjnych przy pacjencie
- Stosowanie odpowiednich maści i kremów (nawilżających i natłuszczających skórę), dbanie o właściwą temperaturę i wilgotność w pomieszczeniu (np. Wietrzenie pomieszczenia)
- Wykonywanie regularnych badań krwi
- Staranne prowadzenie indywidualnej dokumentacji medycznej
- Adekwatny dobór aktywności fizycznych do wieku i potrzeb pacjenta
- Częste rozmowy z pacjentem i jego rodzicami, okazywanie im troski i życzliwości, oraz wsparcia emocjonalnego a także ułatwianie pacjentowi kontaktu z rówieśnikami
- Interwencja w zakresie palenia papierosów przez rodziców i dostarczenie im niezbędnych informacji na temat związków AZS z byciem biernym palaczem
- Dbłość o prawidłową dietę pacjenta, przyjmowanie odpowiedniej ilości płynów i podawanie leków przepisanych przez lekarza
- Rozmowy z rodzicami na temat prawidłowego żywienia dziecka, udzielanie porad w tym zakresie oraz dostarczanie materiałów informacyjnych w formie ulotek
- Dostarczanie rodzicom dziecka materiałów informacyjnych dotyczących AZS i procedur stosowanych w przypadku dzieci z AZS (np. Rekomendowanie diety eliminacyjnej, stosowanie emolientów w pielęgnacji skóry itd.).

**Na podstawie przeprowadzonego badania wysunięto następujące wnioski:**

Badaniem fizykalnym z odchył od normy wykazano bardzo suchą i łuszczącą się skórę, z licznymi grudkowymi zmianami na podłożu rumieniowym, głównie w obrębie twarzy, na tułowiu, a także w zgięciach nadgarstków i kostek. Nastrój obniżony, chłopiec apatyczny, drażliwy – nasilenie świądu utrudnia mu normalne funkcjonowanie, często drapie się i rozdrapuje rany

Cele opieki pielęgniarskiej z jednej strony skupiają się na samym pacjencie i poprawie jego stanu fizycznego, jak i emocjonalnego. Ma ona też na celu wsparcie emocjonalne oraz informacyjne rodziny dziecka.

U badanego wystąpiły następujące symptomy: świąd skóry, typowa morfologia zmian, suchość skóry, rybia łuska, natychmiastowe reakcje skórne, wyprysk w obrębie rąk, nietolerancja pokarmów (jajko i mleko krowie), rumień twarzy. Chłopiec ma nadkażone zmiany skórne. Ponadto w pediatrycznym panelu alergologicznym wykazano podwyższone IgE specyficzne dla żółtka jaja w klasie 2 i dla mleka krowiego w klasie 3.

Na podstawie przeprowadzonego badania wykazano, iż: a) rozległość zmian skórnych – występują w obrębie twarzy, ud, brzucha, pleców i zgięcia kończyn dolnych i górnych (44%); b) intensywność objawów - suchość skóry (2 punkty), zaczerwienienie skóry (3 punkty), wysięki/strupki (2 punkty), uszkodzenia od drapania (2 punkty), zgrubienie skóry (1 punkt); c) subiektywne objawy - świąd skóry (9 punktów), zaburzenia snu (6 punktów). Zatem u badanego występuje ciężki przebieg atopowego zapalenia skóry.

Personel pielęgniarski powinien nawiązać kontakt emocjonalny z pacjentem poprzez częste z nim rozmowy, zastosowanie metody odwracania uwagi w przypadku konieczności wykonania niezbyt przyjemnych zabiegów. Kolejne zadanie to obserwacja stanu pacjenta, a przy tym przestrzeganie wszelkich zasad aseptyki i antyseptyki w trakcie wykonywania czynności pielęgnacyjnych. Ważne jest stosowanie odpowiednich maści i kremów, dbanie o właściwą temperaturę i wilgotność w pomieszczeniu (np. wietrzenie pomieszczenia). Prowadzenie rozmów z rodzicami na temat prawidłowego żywienia dziecka, udzielanie porad w tym zakresie oraz dostarczanie materiałów informacyjnych w formie ulotek. Ponadto należy dostarczyć rodzicom dziecka materiały informacyjne dotyczące AZS i procedur stosowanych w przypadku dzieci z AZS.

## Piśmiennictwo

1. Mrozowski T.: Pielęgnacja skóry wrażliwej i alergicznej, w tym atopowej. Świat farmacji, 2010, 05(54), 11-15.
2. Polańska A., Jenerowicz D.: Rys historyczny wybranych zagadnień związanych z etiopatogenezą i leczeniem atopowego zapalenia skóry. Nowiny Lekarskie, 2008, 77, 382–384.
3. Małczyńska T.: Atopowe zapalenie skóry (AZS) u dzieci- wskazówki praktyczne. Standardy medyczne – pediatria, 2011, 8(6), 911-920.
4. Weller R., Hunter J., Savin J., et al. (red.): Dermatologia kliniczna. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2011.
5. Kowalik-Samel P., Lipiec A., Tomaszewska A.: Występowanie alergii i astmy w Polsce – badanie ECAP. Gazeta Farmaceutyczna, 2009, 3, 32-34.
6. Bernatowska E., Rokicka-Milewska R. (red.): ABC chorób wieku dziecięcego. Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2012.
7. Deckert S., Kopkow C., Schnitt J.: Nonallergic comorbidities of atopic egzema: an overview of systematic review. Allergy, 2014, 69, 37-45.
8. Silny P., Czarnecka-Operacz M., Silny W.: Znaczenie reakcji alergicznej typu natychmiastowego wywołanej przez alergeny powietrzno pochodne w atopowym zapaleniu skóry. Polski Merkuriusz Lekarski, 2004, 16, 245-50.
9. Lee YA, Wahn U, Kehrt R, i wsp.: a major susceptibility locus for atopic dermatitis maps to chromosome 3q21. w: Nat Genet, 2000, nr 26, s. 470-483.

10. Cookson WO., Ubhi B., Lawrence R., i wsp.: Genetic linkage of childhood atopic dermatitis to psoriasis susceptibility loci. *Nature Genetics*, 2000, 27, 372-385.
11. Ring J., Darsow U.: Atopowe zapalenie skóry [w:] *Dermatologia*. O. Braun-Falco, WHC Burgdorf, G. Plewig, et al. (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin 2010.
12. Nowicki R. (red.): *Atopowe zapalenie skóry w praktyce*. Wydawnictwo Medyczne Cornetis, Wrocław 2013.
13. Silny W., Czarnecka-Operacz M., Gliński W., Samochocki Z., Jenerowicz D.: Atopowe zapalenie skóry – współczesne poglądy na patomechanizm oraz metody postępowania diagnostyczno-leczniczego. *Stanowisko grupy specjalistów Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Postępy Dermatologii i Alergologii*, 2010, 27, 365–383.
14. Dybboe R., Bandier J., Skov L., Engstrand L., Johansen J. D.: The role of the skin microbiome in atopic dermatitis: a systematic review. *British Journal of Dermatology*, 2017, 177, 1272–1278.
15. Filipka K., Zalewska I., Ciesielska N., Sokołowski R., Podhorecka M., Zukow W.: Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem z atopowym zapaleniem skóry. *Journal of Education, Health and Sport*, 2016, 6, 229–240.
16. Duława J. (red.): *Vademecum medycyny wewnętrznej*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015.
17. Kuna P., Majak P., Narbutt J., Woźniacka A.: Marsz atopowy: od AZS do astmy, Czy możliwa jest prewencja? *Dermatologia dziecięca*, 2014, 2, 78-84.
18. Kułak-Krajewska E., Szczepański M. (red.): *Atopowe zapalenie skóry: problemy pielęgnacyjne*. Państwowa Wyższa Szkoła informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży, Łomża 2007.
19. Nowicki R., Trzeciak M., Wilkowska A., et. al.: Atopowe zapalenie skóry – aktualne wytyczne terapeutyczne., *Stanowisko ekspertów Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego i Sekcji Alergologicznej Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Polish Journal of Alergology*, 2016, 3, 18–28.
20. Bartoszek B.: Atopowe zapalenie skóry (AZS) jako choroba psychosomatyczna: analiza badań. *Studia z Psychologii w KUL*, 2010, 16, 57-74.
21. Bradley M., Soderhall C., Luthman H., i wsp.: Susceptibility loci for atopic dermatitis on chromosomes 3, 13, 15, 17 and 18 in a Swedish population. *Human Molecular Genetics*, 2002, 11, 1539-1548.
22. Silny W. (red.): *Atopowe zapalenie skóry*. Wydawnictwo Termedia, Poznań 2012.
23. Darsow U., Lubbe J., Taieb A., i wsp.: Position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis. *European Academy of Dermatology and Venereology*, 2005, 19, 286-295.
24. Nowicki R.: Co nowego w leczeniu atopowego zapalenia skóry? *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 2009, 24(5), 350-353.
25. Tyc-Zdrojewska E., Trznadel-Grodzka E., Kaszuba A.: Wpływ przewlekłych chorób skóry na jakość życia pacjentów. *Dermatol Klin*, 2011, 13, 155–160.
26. Czyż P., Furgał M., Nowobilski R., i wsp.: Znaczenie wybranych zmiennych psychologicznych i osobowościowych w przebiegu astmy oskrzelowej alergicznej i niealergicznej. *Psychiatria Polska*, 2014, 48, 1047–1058.
27. Krajewska-Kułak E., Łukaszuk C. (red.): *Pielęgniarstwo dermatologiczne- co nowego. Wsparcie psychospołeczne*, Wydawnictwo Cornetis, Wrocław 2009.

## FUNKCJONOWANIE OPIEKUNÓW DZIECI Z ZESPOŁEM ASPERGERA

Michalska Agnieszka<sup>2</sup>, Cichońska Małgorzata<sup>1,2</sup>, Dudkowska Elżbieta<sup>1</sup>,  
Urszula Pypec <sup>1,2</sup>

1. Wyższa Szkoła Biznesu i Przedsiębiorczości w Ostrowcu Świętokrzyskim
2. Zespół Opieki Zdrowotnej w Ostrowcu Świętokrzyskim

### Wstęp

Zespół Aspergera jest zaliczany do zaburzeń neurorozwojowych, pod którymi kryje się szereg nieprawidłowości, zarówno w rozwoju ruchowym, jak i intelektualno- społecznym. Istotę Zespołu Aspergera stanowią upośledzone umiejętności społeczne, trudności w nawiązywaniu i utrzymaniu znajomości, ograniczona zdolność komunikacji werbalnej, niezwykle umiejętności, stereotypowe zachowania, deficyt empatii. Zespół takich zaburzeń u dziecka to dla rodzica nie lada wyzwanie, z którym trzeba się zmagać w życiu codziennym. Jest to ogrom zadań związanych z opieką nad dzieckiem, które dla jednych rodziców stanowią ciężar bardzo trudny do udźwignięcia, a dla innych stają się bodźcem w mobilizacji do podejmowania konkretnych, ukierunkowanych działań opiekuńczo- wychowawczych [1].

Często osoby z zespołem Aspergera w środowisku, w którym funkcjonują postrzegane są jako niegrzeczne i źle wychowane. Manifestowanie przez dziecko specyficznych i różnorodnych, słabo rozumianych społecznie zachowań oraz świadomość, że Aspm będzie na zawsze, ma ogromny wpływ na jakość życia jego rodziców w wielu aspektach.

Akceptacja, miłość, wsparcie i pomoc w adaptacji społecznej, które są niezbędne takim dzieciom, najczęściej dostarczane są przez najbliższych członków rodziny. Rodzice w ramach pomocy swojemu dziecku, codziennie korygują, uczą i ćwiczą prawidłowe elementy funkcji społecznych. Biorą udział w zalecanych terapiach i realizują ich założenia w życiu codziennym. Rozpoznają i minimalizują nadwrażliwość lub podwrażliwość zmysłową. Ogrom sytuacji nieprzewidzianych i stresujących z udziałem Aspich jest duża. Dlatego troska i opieka nad dziećmi z Zespołem Aspergera ma znaczny wpływ na obiektywne i subiektywne wymiary życia ich opiekunów, na zdrowie fizyczne, emocjonalne, morale, finanse i stosunki międzyludzkie stając się przedmiotem badań [2].

## **Cel pracy**

Celem pracy było ocena wpływu opieki nad dzieckiem z zespołem Aspergera na funkcjonowanie jego opiekunów

## **Material i metodyka pracy**

Badania zrealizowano w okresie od listopada 2018 do marca 2019 roku wśród 32 opiekunów dzieci z zespołem Aspergera na terenie jednej ze szkół specjalnych oraz wśród rodziców zrzeszonych w Stowarzyszeniu dla opiekunów dzieci z Aspergerem.

W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, posłużono się techniką obserwacji, ankietą badawczą, analizą dokumentacji i technikami statystycznymi.

Narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety składający się z metryczki zawierającej 10 pytań oraz z części fundamentalnej podzielonej na obszary: rodzicielstwo i emocje, obszar funkcjonowania opiekunów z dzieckiem z zespołem Aspergera i obszar duchowo-psychologiczny opiekunów. Wyniki poddano analizie procentowej oraz statystycznej.

## **Wyniki**

Ocenę badanej grupy rozpoczęto od określenia podstawowych cech demograficznych populacji. w badanej grupie, która liczyła 32 osoby było 71,9 % kobiet i 28,1 % mężczyzn.

Wśród badanych największą grupę liczącą 40,6% stanowili rodzice w wieku 41- 50 lat. Kolejną grupą byli rodzice w wieku od 31 do 40 lat liczący 28,1%, a kolejne to rodzice w wieku 20-30 lat (18,8%) oraz powyżej 50 roku życia stanowiący najmniej liczną grupę 12,5%.

Analizując wyniki dotyczące wykształcenia respondentów stwierdzono, że najliczniejszą grupą byli opiekunowie ze średnim wykształceniem (37,5%), następnie z zawodowym (34,4%) i wyższym (28,1%).

Analizując sytuację rodzinną badanych stwierdzono, że w stałym związku (małżeńskim lub nieformalnym) funkcjonuje 87,5%, po rozwodzie było 9,4%, a osoby stanu wolnego opiekujące się dzieckiem z zespołem Aspergera stanowiły 3,1% opiekunów. Rodzice, którzy wzięli udział w badaniu w całości (100%) byli mieszkańcami miasta. Analizując liczebność rodzin uczestniczących w opiece nad dzieckiem z zespołem Aspergera stwierdzono, że rodzice z dwójką dzieci stanowili najliczniejszą grupę opiekunów (59,4%). Opiekunów posiadających jedno dziecko było 28,1%, a troje dzieci lub więcej miało 12,5% badanych rodziców. Wśród

badanych uzyskano informacje, że dziecko z zespołem Aspergera w 96,9% było jedynym dzieckiem w rodzinie, natomiast opiekunów z dwójką chorych dzieci było 3,1%

Większość dzieci ze spektrum autyzmu, którymi opiekują się badani respondenci to chłopcy (75,0%), natomiast dziewczynki stanowią 25% dzieci objętych opieką badanych rodzin

Po zbadaniu cech demograficznych populacji rozpoczęto ocenę wpływu opieki nad chorym dzieckiem na funkcjonowanie rodziny.

Badania realizowano i analizowano w poszczególnych obszarach. w zakresie rodzicielstwo i emocje badani opiekunowie zadeklarowali, że bycie matką/ojcem jest dla 62,5% odpowiedzialnością, dla 62,5%, na równi szczęściem i radością, a 37,5% spełnia w życiu najważniejszą rolę. Dla 34,4% był spełnieniem, 21,9% obowiązkiem, a dla 15,6% jedną z ról pełnionych w życiu.

Opiekunowie w większości byli zdecydowanie zadowoleni z faktu bycia rodzicem (84,4%), 12,5% było zadowolonych, a raczej niezadowolonych było 3,1%. Natomiast zdecydowanie niezadowolonych opiekunów nie było w ogóle.

Emocje towarzyszące diagnozie tj. zespołu Aspergera u swojego potomka 53,1% respondentów opisało jako lęk o przyszłość, 34,4%, a żal i smutek z poczuciem niesprawiedliwości 31,2%. Niepewność występowała w równym stopniu co lęk przed odtrąceniem społecznym 28,1%. Złość odczuwało 21,9%, w szoku było 18,8% rodziców. Diagnoza ulgę przyniosła tylko 15,6% opiekunom, a 12,5 % poczuło frustrację po usłyszeniu diagnozy.

Aktualnie przeważającymi emocjami pośród badanych rodziców były emocje motywujące starania o dobro dziecka 53,1%, nadzieję wyraziła połowa rodziców 50%, a 31,2% nadal odczuwa niepewność. Optymistycznie odnosi się do problemu 25,8%, ze zrozumieniem 18,8%, natomiast poczucia odtrącenia deklaruje 9,4%. Pesymizm towarzyszy 3,1% respondentom w równej mierze co frustracja.

Zmianę oczekiwań względem dziecka po ustaleniu u niego diagnozy zadeklarowało, na raczej tak 31,2% opiekunów, niezdecydowanych było w tej kwestii 28,1%, zdecydowanie tak wyraziło się 21,9%, a 18,8 % raczej nie zmieniło tych oczekiwań. Rodziców zdecydowanie niezmiennych oczekiwań wśród badanych nie było.

Zaburzenie ze spektrum autyzmu u potomka u 53,1 % rodziców spowodowało nabycie umiejętności w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami, dla połowy (po 50%) była to nauka tolerancji i wyrozumiałości wobec innych form zachowania oraz cierpliwości

i systematyczności. Dystansu wobec złośliwości ze strony innych nabyło 28,1% opiekunów, a hierarchizacji wartości życiowych dokonało 25% rodziców.

Zestawione wyniki ukazują, że u niemal połowy ankietowanych rodziców (46,9%) nie stwierdzono negatywnego wpływu opieki nad zaburzonym dzieckiem na jakość ich bytowania, gdyż życie z niepełnosprawnym dzieckiem w zakresie ich emocji związanych z trudnym rodzicielstwem nie uległy zmianie. Dwie kolejne jednakowo liczebne grupy rodziców to opiekunowie z zawyżonym, sugerującym nadmiar uruchomionych emocji bodźcowych w odniesieniu do zaburzonego dziecka (15,5%) tj. w odniesieniu do tej grupy opiekunów można pokusić o stwierdzenie nadopiekuńczości w wypełnianiu roli rodzica.

Drugą grupę liczącą także 15,6% stanowią rodzice, u których funkcja opiekuńcza spowodowała obniżenie jakości ich życia. Ostatnią grupą liczącą 21,9% są opiekunowie z niskim wynikiem świadczącym o negatywnym wpływie sprawowanej opieki rodzicielskiej na jakość i życia w sferze ich emocji i rodzicielstwa.

W obszarze funkcjonowania opiekunów stwierdzono, że oceniając swój stan zdrowia w aspekcie samopoczucia 62,5% oceniło go jako dobry, przeciętnie czuło się 21,9%, o bardzo dobrym samopoczuciu mówiło 9,4%, natomiast jako zły swój stan zdrowia oceniło 6,2% badanych.

Znaczna część rodziców dziecka z „Aspergerem” licząca 84,4% badanych jest bardzo zaangażowana w sprawowaną codzienną opieką. Jako raczej absorbującym zajęciem opiekuńczym czuwanie nad zaburzonym dzieckiem swoje zaangażowanie oceniło 12,5% badanych opiekunów. Natomiast 3,1% rodziców uważa, że raczej nie musi się mocno angażować w działania opiekuńcze. Nie opiekujących się wcale nie było wśród badanych.

Potrzebę wygospodarowania czasu wolnego tylko dla siebie deklaruje 62,5% rodziców, zdecydowanie bardzo tego potrzebuje 15,6% respondentów, po 9,4% nie ma zdania na ten temat lub raczej nie zgłosiło takiej potrzeby, a zdecydowanie nie odpowiedziało 3,1% opiekunów.

W obszarze zadowolenia z czasu wolnego niemal połowa respondentów (46,9%) nie określiła czy posiadany czas wolny zadowala ich. Raczej tak zadowolonych było 21,9%, raczej nie 15,6%, a zdecydowanie niezadowolonych z posiadanego czasu wolnego było 6,3% rodziców.

W zakresie otrzymywania wsparcia ze strony partnera życiowego 62,5% rodziców deklaruje jego zdecydowane odczuwanie. Raczej takiego wsparcia doświadcza 28,1% badanych, 9,4% nie określiło swojego zdania na ten temat, a wśród badanych nie było opiekunów pozostawionych bez wsparcia.

Wsparcia od osób z bliskiego otoczenia doświadczyło 46,9% opiekunów, 21,9% odpowiedziało, że trudno powiedzieć, czy doświadczają wsparcia. Najbardziej otrzymywane wsparcie odczuwało 18,8% badanych, w ogóle nie otrzymywało go 9,4%, a 3,1% odczuwało go sporadycznie.

Oceniając zadowolenie z otrzymywanego wsparcia od osób z bliskiego kontaktu większość badanych tj. 43,7% była zadowolonych z pomocy osób najbliższych. Zdecydowanie zadowolonych było 15,6%, niejednoznacznej odpowiedzi udzieliło 31,3%. Raczej niezadowolonych z pomocy było 6,3%, a zdecydowanie niezadowolonych 3,1%.

Z określeniem zadowolenia rodziców z możliwości leczniczo – opiekuńczych oferowanych przez NFZ ich dziecku ze względu na chorobę badani mieli problem. 37,5% badanych nie sprecyzowało odpowiedzi, raczej zadowolonych okazało się 21,9%, raczej niezadowolenie okazało 28,1%, zdecydowanie niezadowolonych było 12,5%, a w pełni usatysfakcjonowanych nie było.

Prywatne/komercyjne placówki dały większe zadowolenie rodzicom w efektywnej realizacji terapii. Zadowolonych rodziców było 56,3% osób, 12,5% było nawet bardzo zadowolonych, 31,2% nie określiła swojego zadowolenia, a nieusatysfakcjonowanych respondentów nie ujawniono.

Oceniając akceptację dziecka w placówce współuczestniczącej w opiece nad nim stwierdzono, że 43,8% respondentów uznała, że ich dziecko zazwyczaj czuje się dobrze w placówce edukacyjnej, do której uczęszcza. Kolejne 15,6% wyraziło przekonanie, że nawet bardzo dobrze akceptuje to miejsce. Oceny odczucia dziecka nie podało 28,1%, a rodzice, którzy ocenili, że dziecko zazwyczaj źle czuje się w wspomnianej placówce stanowili 12,5%.

Badając opinię rodziców w zakresie wpływu instytucjonalnych usług na dobrą jakość ich codziennego życia stwierdzono, że dla 56,2% badanych rodzaj otrzymywanych usług wpływa na ich satysfakcję z życia, 6,3 % respondentów przypisuje zdecydowane znaczenie ocenianych usług na jakość życia. Natomiast 34,4% osób nie określiło zdania na ten temat. Małą grupę stanowili opiekunowie niepoddający się wpływowi omawianych instytucji 3,1%.

W zakresie oceny sytuacji finansowej rodziny 53,1% rodziców dziecka z zespołem Aspergera określiło ją jako dobrą, po 18,8% jako bardzo dobrą osobą i przeciętną, a 9,4% jako zadowalającą.

Przeprowadzone badania objęły także zmiany w życiu kulturalno-towarzyskim respondentów wskutek sprawowania opieki nad dzieckiem z zespołem Aspergera. Badania potwierdziły, że u 56,3% badanych doszło do ograniczenia wizyt u znajomych, 37,5%



ograniczyło wyjścia bez dziecka na spektakle i koncerty. Spotkania towarzyskie we własnym domu zredukowało 21,9% badanych. Dla 15,6% rodziców posiadanie dziecka z zespołem Aspergera, przyczyniło się do zmniejszenia wyjazdów na wczasy, wspólnych z dzieckiem wyjść do kina lub teatru, a 6,2% zgłosiło ograniczenie rodzinnych wyjazdów na krótkie wycieczki.

W odpowiedzi na pytanie dotyczące wpływu opieki nad chorym dzieckiem na życie towarzysko-kulturalne 31,4 % opiekunów nie sprecyzowało własnej opinii na przytoczone pytanie. w odczuciu, czy owe zmiany mają znaczenie w jakości ich życia respondenci podzielili się na równe grupy. Po 28,2% badanych odpowiedziało, że raczej tak oraz raczej nie odczuwa zmian w jakości prowadzonego życia w tym zakresie. z kolei grupy mocno zdecydowanych na „tak” i na „nie” co do odczuć w tej kwestii liczyły po 3,1% badanych.

W podsumowaniu przedstawionej analizy z obszaru funkcjonalnej strefy życia, można przyjąć, iż wpływ opieki nad dzieckiem z Zespołem Aspergera obniżył jakość życia opiekunów w stopniu umiarkowanym u 65,6% badanych. Grupa ponad 30% rodziców mieści się w ustalonej normie, a zatem, owa opieka optymalnie wpłynęła na jakość realiów życiowych osób z tej grupy.

Analizując kolejny obszar funkcjonowania opiekunów dzieci z zespołem Aspergera tj. duchowo–psychologiczny stwierdzono, że wiarę w Boga określiło jako ważny aspekt ich życia 53,1% badanych, bardzo ważny jest on dla 34,4%, określenie znaczenia wiary w Boga sprawiło trudność 12,5% respondentów, a zupełnie bez znaczenia nie było dla nikogo. Osobista relacja z Bogiem była trudna do zdefiniowania dla 46,9% rodziców, zadowolonych z takowej relacji było 34,4%, bardzo zadowolonych 15,6%, a 3,1% to niezadowoleni ze swej wiary.

Na pytanie jak ważne jest bycie szczęśliwym w życiu nieomal wszyscy odpowiedzieli zgodnie, że jest to ważny atrybut w ich życiu. Dla 50% badanych był on zdecydowanie ważny, dla 46,9% raczej ważny, a 3,1% nie potrafiło jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie.

W odniesieniu do poczucia szczęścia 56,2% osób zadeklarowało „raczej tak” odczuwanie szczęścia. Bardzo szczęśliwych respondentów było 18,8%. Trudności w oznaczeniu szczęśliwości własnej miało 21,9% badanych, a 3,1% badanych było nieszczęśliwych.

W ocenie czy wygląd własny jest istotny, co druga osoba odpowiedziała, że tak 50%. Równe grupy pod względem liczebności, stanowiły osoby nie potrafiące definitywnie odpowiedzieć z osobami mającymi zdecydowane zdanie, że wygląd własny jest bardzo ważny 2x 21,9%. Najmniej przywiązujący wagę do wyglądu własnego byli w mniejszości 6,2%.

W ocenie stopnia zadowolenia badanych z własnego wyglądu nieco ponad połowa badanych opiekunów odpowiedziała, że jest zadowolona 53,1%, duża część spośród badanych nie ma zdania na ten temat (40,7%), pozostali okazali się bardzo zadowoleni z własnego wyglądu (6,2%). Nieakceptujący swojego wyglądu w badaniu nie uczestniczyli.

Istotę ważności względem siebie oświadczyło ponad połowa ankietowanych 59,3%. Podobnie jak w deklaracji ważności wyglądu własnego, ankietowani w określeniu istoty bycia ważnym dla samego siebie, stanowili dwie równe grupy 2x 18,8%. Osoby z jednej grupy mieli silną potrzebę bycia ważnym w odniesieniu do swojej osoby, a z drugiej grupy jednoznacznie nie określili jego znaczenia. w znacznej mniejszości byli ankietowani nie mający w tej kwestii dużych wymagań względem siebie 3,1%.

W badaniu udział brało 43,8% osób zadowolonych z siebie. Drugą grupą pod względem liczebności byli rodzice, którzy nie opowiedzieli się w jakim stopniu są z siebie zadowoleni 28,1%. Bardzo z siebie zadowolonych rodziców było 15,6%, nieco mniejszą grupą byli ankietowani raczej niezadowoleni 12,5%.

Po podsumowaniu sfery duchowo – psychologicznej, można stwierdzić, że 53,1% respondentów deklaruowało poziom jakości życia w zakresie normy co oznaczało brak zaburzenia w tym zakresie. 34,4% rodziców zadeklarowało, że opieka nad chorym dzieckiem wpłynęła na odczuwanie jakości życia poniżej normy, a 12,5% wynik niski.

Zamykając analizę wyników badań dokonano oceny ich zależności od poszczególnych cech populacji. Na podstawie odniesienia wyników do płci stwierdzono, że kobiety funkcjonują w polu rodzicielstwa i emocji istotnie lepiej od mężczyzn co potwierdza zależność statystyczna (wartość testu Chi-kwadrat  $\chi^2 = 11,78$ ,  $p < 0,05$ ).

Z kolei w obszarze duchowo-psychologicznym różnica pomiędzy matkami i ojcami polegająca na lepszym wyniku kobiet w tym obszarze jest na poziomie tendencji statystycznej (wartość testu Chi-kwadrat  $\chi^2 = 5,19$ ,  $p < 0,05$ ). w obszarze funkcjonowania rodzice obu płci udzielają zbliżonych odpowiedzi.

Ponadto stwierdzono, że mężczyźni i kobiety mają takie same wyniki w zakresie funkcjonowania, natomiast w obszarze rodzicielstwa i emocji oraz duchowo-psychologicznym matki charakteryzują się wyższym poziomem przystosowania od ojców dzieci z Zespołem Aspergera.

Analizując wyniki obszaru wsparcia opiekunów stwierdzono, że niemal 2/3 respondentów otrzymuje wsparcie od osób z bliskiego otoczenia, w tym 18,8% zdecydowanie, a 46,9% raczej otrzymuje takie wsparcie. Jedna na pięć osób nie jest w stanie jednoznacznie

określić odpowiedzi. Natomiast respondenci nieotrzymujący pomocy z zewnątrz są w zdecydowanej mniejszości.

Pod względem otrzymywanego wsparcia nie występuje zróżnicowanie pomiędzy kobietami i mężczyznami – wynik testu u Manna Whitneya jest nieistotny statystycznie.

W podziale na płeć zaprezentowano także wyniki braku zależności stopnia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia i płci ( $p=0,35$ ).

## Dyskusja

Szacuje się, że Zespół Aspergera występuje od 0,3 do 48 na 10 000 osób (w zależności od źródeł) [3], co potwierdza fakt, że jest problem, który dotyka wielu rodzin.

Badania z udziałem rodzin dzieci z zespołem Aspergera prowadzone dotychczas najczęściej dotyczyły czynników rodzinnych, mających wpływ na rozwój dziecka, na funkcjonowanie rodziny, na strategie radzenia sobie ze stresem, system rodzinny, jego dynamikę i przystosowanie do zaburzenia dziecka w kontekście wieku, płci, problemów zdrowotnych opiekunów [4-8].

Wraz z nowym rozumieniem sytuacji rodziców dzieci z autyzmem zaczęło pojawiać się coraz więcej badań dotyczących wpływu dziecka na funkcjonowanie rodziny [9,10] oraz strategii radzenia sobie ze stresem przez rodziców spowodowanym rozwojowymi trudnościami dziecka [11].

We wskazywanych badaniach grupy są małe liczebnie i liczą około 40 osób, w dużej mierze są także niejednorodne. Liczebność grupy w badaniu własnym w pełni spełnia także takie cechy.

Zespół Aspergera rozpoznany u dziecka w różnym stopniu obciąża matkę i ojca, a matki bardziej odczuwają stres związany z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, częściej także korzystają z pomocy profesjonalistów oraz bardziej pesymistycznie myślą o jego przyszłości. Najbardziej adaptacyjnym stylem radzenia sobie ze stresem okazał się w ich sytuacji styl skoncentrowany na emocjach [12,13].

Zestawione wyniki badań własnych ukazują, że w zakresie rodzicielstwa i emocji posiadanie dziecka z zespołem Aspergera miało negatywny wpływ na ich jakość życia. u części z nich wpływ okazał się dość znaczny 21,9%, a u części nieco ją obniżył. Zawyżony wynik u części badanych, może skłaniać do wnioskowania, że system zaradczy tych rodziców, uruchomił w nich nadmiar emocji wskutek diagnozy.

Nawiązując do kolejnych badań można stwierdzić, że w emocjonalnym obszarze rodzicielstwa opiekunowie dzieci z MPD przeszli przez okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, zaczęli zastanawiać się czy i jak można pomóc dziecku, jakie stosować zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka i zaczęli ze sobą współpracować. Życie i funkcjonowanie rodziny zorganizowano wokół wspólnego celu jakim było niesienie pomocy dziecku w przeżyciach rodziców dominowały pozytywne uczucia [14]. Wyniki własne badań są w tym zakresie zbliżone.

Badania własne znajdują także odniesienie w obszarze otrzymywanego wsparcia (matki w stopniu zadowolającym mogły liczyć na partnerów). Są one we wnioskowaniu nieco odmienne od wniosków z badań zrealizowanych przez A. Prokopiak, w których potwierdzono, że matki dzieci ze spektrum autyzmu nie zawsze mogły liczyć na wsparcie współmałżonka [15].

Wciąż jednak badań na temat wpływu zespołu Aspergera u dziecka na funkcjonowanie rodziny jest niewiele, a do istotnych niedoskonałości niektórych z nich należy: ograniczona liczebność osób badanych, nadreprezentacja matek w stosunku do ojców, brak grup kontrolnych oraz badanie grup „mieszanych” (składających się z rodzin osób o różnych zaburzeniach rozwojowych). Ze względu na ten fakt nadal wiele pytań z badanego obszaru pozostaje bez jednoznacznych odpowiedzi i uzasadnia dalsze podejmowanie badań z tego zakresu tematycznego.

### **Wnioski**

Analiza wyników badań własnych umożliwiła sformułowanie następujących wniosków:

- Opieka nad dzieckiem z Zespołem Aspergera nie pogorszyła jakości funkcjonowania opiekunów w obszarze związanym z rodzicielstwem, emocjami oraz w sferze duchowo – psychologicznej, natomiast wskazała na umiarkowane obniżenie satysfakcji z życia w sferze funkcjonowania rodziny.
- Opieka nad dzieckiem z Zespołem Aspergera miała jednakowy wpływ na matki i ojców w sferze funkcjonalnej rodziny, natomiast w sferze rodzicielstwa i emocji oraz duchowo - psychologicznej, matki lepiej zaadoptowały się do zaistniałej sytuacji i w tych obszarach ocena jakości ich życia była lepsza, niż u ojców.
- Opieka nad dzieckiem z Zespołem Aspergera okazała się jednakowo bardzo absorbująca i obciążająca dla matek i ojców.

- Zarówno matki i ojcowie otrzymują zadowalające wsparcie od osób z ich bliskiego otoczenia.

### **Piśmiennictwo**

1. Kasperek – Zimowska B., Zimowski J., Biernacka K.: Zaburzenia procesów społecznego poznania w zespole Aspergera i jadłowstręcie psychicznym. w poszukiwaniu endofenotypów społecznego poznania. *Psychiatria Polska*, 2016, 50 (3), 533 -542.
2. Kędra E., Borczykowska – Rzepka M., Wilusz M.: Ocena jakości życia rodzin/opiekunów chorych na SM dokonana w świetle przeprowadzonych badań. *Pielęgniarstwo Polskie*, 2017, 3, 396-402.
3. Fombonne E., Tidmarsh L.: Epidemiologic data on Asperger disorder. *Child Adol. Psychiatric Clinics of North America*, 2002, 12, 1, 15–21.
4. Bailey D.B.: Introduction: family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2007, 13, 291–292
5. Pakenham K.I., Samios C., Sofronoff K.: Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 2004, 2, 245–264.
6. Pakenham K.I., Samios C., Sofronoff K.: Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 2005, 9, 2, 191–212.
7. Heiman T., Berger O.: Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 2008, 29, 289–300.
8. Altieri MJ, von Kluge S.: Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family Studies*, 2009, 18, 83–92.
9. Brobst J.B., Clopton J.S., Hendrick S.S.: Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus Autism Other Dev. Disabil.*, 2009, 24, 1, 38–49.
10. Gray D.E.: Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *J. Autism Intel. Dev. Dis.*, 2002, 27, 215–222.
11. Kuhn J.C., Carter A.S.: Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 2006, 76, 4, 564–575.
12. Pakenham KI, Samios C, Sofronoff K. Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, 2005, 9, 2, 191–212.
13. Żmijewska A.: Zespół Aspergera w ujęciu rodzinnym – przegląd badań. *Psychiatria Polska*, 2010, tom XLIV, 5, 713–722.
14. Kieźel P.: w trosce o rozwój ujęcie integralne. Jakość życia osób z autyzmem i ich rodzin, *Kwartalnik Naukowy*, 2018, 2, 34, 449- 470.
15. Prokopiak A.: Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Annales Universitatis Mariae Curie - Skłodowska Lublin – Polonia. XXVII, 2 SECTIO J*, 2014, 51-59.

## AUTYZM DZIECIĘCY – DIAGNOSTYKA I TERAPIA

**Kinga Siemieniuk<sup>1</sup> Beata Janina Olejnik<sup>2</sup>, Anna Baranowska<sup>3</sup>,  
Agata Sacharewicz<sup>2</sup>, Elżbieta Drózdź-Kubicka<sup>4</sup>**

1. Absolwentka – studia licencjackie – kierunek pielęgniarstwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
3. Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
4. Ośrodek Psychiatrii Dziecięcej, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” Warszawa, Klinika Budzik Warszawa

### **Wstęp**

Po raz pierwszy słowo “autyzm” pojawiło się w 1910 roku, kiedy to szwajcarski psychiatra Eugen Bleuler użył go do opisanie “autystycznego sposobu myślenia”, jako opisanie objawów pacjentów chorych na schizofrenię. W 1925 roku Grunia Suchariewa, psychiatra dziecięcy w Moskwie, zaobserwowała u swoich podopiecznych - chłopców, autystyczne cechy takie jak niespotykane, kierunkowe umiejętności, ponadprzeciętną inteligencję. W latach 40. ubiegłego wieku, dwaj naukowcy niemal jednocześnie zajęli się badaniem tego zjawiska. Jednym z nich był psychiatra Leo Kanner. Pracował w Stanach Zjednoczonych z chłopcami. Zauważył on niezdolność do nawiązywania relacji, duże trudności z kontaktami międzyludzkimi i niesprawność. Na podstawie swoich badań opublikował artykuł w czasopiśmie „Nervous Child” pt.: ”Autistic Disturbances of Affective Contact” (Autystyczne zaburzenia kontaktu emocjonalnego) [10].

W czasach Leo Kanner, lecz po drugiej stronie globu - w Austrii, badania nad autyzmem prowadził psychiatra Hans Asperger. “Autystyczną psychopatią” nazwał rozpoznane zaburzenia osobowości. Pracował on z chłopcami, których objawy były nieco inne niż u Kanner. Pacjenci mieli wysoki iloraz inteligencji, byli bardzo rozwinięci intelektualnie, jednak cechowało ich przywiązanie do zasad, lęk, niezdarność, problemy z komunikacją, werbalizacją [10].

Największe zainteresowanie i rozwój autyzmu przypadają na czas okresu międzywojennego i wojny. Poglądy eugeniczne miały w swoich założeniach usuwanie osób nieprzydatnych, uszkodzonych, chorych. Skupiono się także na autyzmie, który uchodził za chorobę ludzi niepełnosprawnych. Badania na ludziach w kontekście „niesamowitości” oraz sposobów „odciążenia” społeczeństwa ze zbędnych ludzi, prowadził w ukryciu i w porozumieniu z nazistami Hans Asperger [10]. W 1952 roku ASD został wprowadzony do DSM-II (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego) w rozdziale psychoz dziecięcych o podłożu emocjonalnym. W latach 60. ubiegłego stulecia Bruno Bettelheim, opublikował pogląd, że oziębłość matek w stosunku do swoich dzieci, powoduje autyzm, co jest nieprawdą, a przyczyniło się do nieszczęścia wielu rodzin [11].

W latach 70. Lorna Wing i Judith Gould na podstawie prac Kanner i Aspergera, opracowały trzy główne problemy opisujące dzieci z autyzmem, które mają kluczową rolę w diagnozowaniu. Są to: relacje społeczne, komunikacja, zachowania i zainteresowania. Jednostkę chorobową zaproponowały jako „spektrum autyzmu” zaznaczyły także wiele kombinacji i nasilenia wielu różnych objawów [12].

W 1980 r. opublikowano klasyfikację DSM-III, w której autyzm opisano jako całościowe zaburzenie rozwoju. W latach 90. ukazywały się publikacje autystów i osób z zespołem Aspergera. Opisywali oni realia życia z tymi zaburzeniami oraz przybliżali ASD jako tożsamość, nie jako problem. Judy Singer w 1996 r. wśród doniesień o różnych przyczynach autyzmu, wprowadziła termin „neuroróżnorodność”. Wskazuje ona na mnogość możliwości odbioru rzeczywistości, a osoby ze spektrum autyzmu zaliczyła do grupy, która w mniej typowy sposób postrzega świat. Natomiast ich reakcje wynikają właśnie z innego postrzegania rzeczywistości, a nie są wynikiem choroby. W 2013 roku w klasyfikacji DSM-V, oraz w 2019 roku w klasyfikacji ICD-11 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych) połączono kilka jednostek diagnostycznych pod wcześniejszą nazwą „całościowe zaburzenia rozwoju” (w tym Zespół Aspergera i Autyzm Dziecięcy) w jedną kategorię oznaczoną jako „Zaburzenia ze Spektrum Autyzmu” [13].

Autyzm dziecięcy (łac. *autismus infantum*), nazywany również zespołem Kanner, staje się coraz bardziej powszechnym zaburzeniem rozwojowym wśród dzieci. Jego stosunkowo krótka historia diagnostyczna ma w swoim dorobku wiele odkryć w zakresie funkcjonowania, rozwoju, postępowania i możliwości terapii. Można stwierdzić, że pewne prawidłowości

dotyczące zaburzeń ze spektrum są już znane, ale każdy przypadek wiąże się z nowym spojrzeniem na to zaburzenie oraz wprowadza nowe kombinacje objawów.

Wiele danych wskazuje na niezależne występowanie autyzmu dziecięcego względem uwarunkowań geograficznych. Zaburzenie nie jest skorelowane również z żadną warstwą społeczną czy środowiskiem życia. Na przestrzeni lat, kiedy diagnostyka i definiowanie zaburzenia zmieniało się, zmianie ulegały również wartości epidemiologiczne.

Do lat 70. ubiegłego wieku autyzm uważano za wczesną postać schizofrenii, dopiero po tym czasie rozpoczęto dokładne obserwowanie tej jednostki chorobowej. W 2013 roku wprowadzono klasyfikację DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, klasyfikacja zaburzeń psychicznych), która w swoich założeniach połączyła zaburzenia w komunikacji i zaburzenia zjawisk społecznych, tworząc jeden twór, którego elementem jest m. in. autyzm dziecięcy. Z racji sposobu rozszerzenia kryteriów diagnostycznych znacznie zwiększyła się liczba pacjentów [1].

W ostatnich latach bardzo wzrosła świadomość społeczna na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, genezy, objawów, terapii, a więc zwiększona ilość występowania zjawiska może łączyć się właśnie z rozpowszechnieniem problemu. Lekarze, terapeuci i rodzice bywają bardzo wyczuleni na najmniejsze objawy, dlatego dostęp do pomocy medycznej, szybkość i trafność diagnozy są czynnikami, które ułatwiają rozpoznanie zespołu [1].

Według doniesień WHO (World Health Organization, Światowa Organizacja Zdrowia) z badań z 2010 roku stwierdzono rozpowszechnienie ASD (*Autism spectrum disorder*, zaburzenia ze spektrum autyzmu) na 0,76% w całej populacji, natomiast wśród samych dzieci ta wartość w przybliżeniu wynosi 16% [1].

W badaniach prowadzonych w latach 2014-2016 w USA porównano częstość występowania autyzmu na przestrzeni 20 lat. Wynika z nich, że wskaźnik osób z zaburzeniami autyzmu w całej populacji wynosił 0,67% w 2000 r., 1,46% w 2012 r., natomiast w roku 2016 było to już 2,47% (w populacji chłopców 3,63% i w populacji dziewcząt 1,82%) [2].

W Europie 1 na 100-150 dzieci jest obciążone autyzmem. Na podstawie dostępnych materiałów stwierdza się ustawiczny wzrost częstości występowania ADHD.

W Polsce szacuje się występowanie autyzmu na 5,2–8,6/10 000 populacji [3]. Znaczna tendencja wzrostowa występuje w Stanach Zjednoczonych. [4].



## **Autyzm a płeć**

Zaburzenia ze spektrum autyzmu prawie czterokrotnie częściej dotyczą chłopców niż dziewczynki. Najczęściej u dziewcząt stwierdzane są przypadki wysokiego zaawansowania zaburzenia, zaburzeń rozwoju intelektualnego, wiele objawów i problemów lub też lekkiego typu autyzmu - autyzmu wysokofunkcjonującego. Jednym z czynników jest niedoskonałość materiałów diagnostycznych, które były budowane na podstawie badań nad chłopcami z ASD. Dziewczynki stanowią grupę słabo wykrywalną, z racji braku możliwości dokładnej analizy diagnostycznej [5]. Przypuszcza się, że mają one wrodzoną możliwość do kamuflowania objawów, ukrywania pewnych cech, również uwarunkowania fenotypowe umożliwiają maskowanie deficytów [1]. Jedynie w przypadku znacznego zaawansowania choroby, dziecko nie jest w stanie ukryć i zapanować nad cechami. W wypadku autyzmu wysokofunkcjonującego, czyli autyzmu zdiagnozowanego, o najmniejszym stopniu zaawansowania, jak również u dziewcząt bez diagnozy, w dalszym funkcjonowaniu mogą ujawnić się pewne cechy czy predyspozycje do zapadania w pewne stany psychiczne (lęki, depresja, choroba afektywna dwubiegunowa i inne), wykazywać trudności w rozwoju, trudności w nauce, pokonywaniu życiowych przeciwności. Dziewczęta są więc narażone na brak diagnozy klinicznej, co uniemożliwia im świadomą terapię. Wobec wrażliwości, wstydu, braku źródeł pomocy wzmacnia to lęk i niezrozumienie własnej osoby i świata [6].

## **Zaburzenia współistniejące**

Dzieci z autyzmem bardzo często są obciążone wieloma różnymi zaburzeniami. Wiele z nich jest pod opieką różnych poradni. Możliwości współwystępowania zaburzeń jest również wiele, jak u zdrowego dziecka. Przez mnogość objawów, występują trudności z diagnozowaniem, opisaniem i wpływem zaburzeń na rozwój pacjenta, ponieważ niektóre objawy mogą przenikać się, co znacząco wpływa na obraz kliniczny dziecka.

Współistniejące inne zaburzenia psychiczne dotyczą 70-100% pacjentów. Osoba z takimi problemami potrzebuje większego wymiaru opieki i pomocy. Najczęściej występujące zaburzenia to zaburzenia lękowe, które dotyczą 30-50% pacjentów, wśród których wyróżnia się fobie specyficzne, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, zespół lęku społecznego i agorafobię, zaburzenia lękowe uogólnione, przetrwały lęk separacyjny oraz zaburzenia lękowe z napadami lęku [7].

Na drugim miejscu są zaburzenia snu, na które cierpi 40 - 83% chorych. Następnie współwystępowanie epizodów depresji 1,5–38%, ADHD (*attention-deficit hyperactivity*

*disorder*, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami koncentracji uwagi) - 30%, tików - 22%. Choroby genetyczne występują u 10-15% [8, 9].

Stwierdzono także, że następuje nasilenie objawów na tle psychicznym w miarę dorastania dziecka. Inne, częste, dolegliwości, to zaburzenia odżywiania, alergię, niska odporność, padaczka, agresja, autoagresja, niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia zmysłów (dotyku, słuchu, wzroku), zaburzenia mowy takie jak brak mowy, problemy ze strony aparatu artykulacyjnego, trudności w prowadzeniu konwersacji [9].

### **Charakterystyka autyzmu**

Autyzm powstał od greckiego słowa *autos* – „sam” – i oznaczał brak kontaktu z otoczeniem, pozostawanie „w swoim świecie”. W dość obrazowy sposób odzwierciedla to stan, w jakim znajduje się dziecko. Nie potrafi ono nawiązać kontaktu z otoczeniem. Często dzieci mają problemy z mówieniem, z więzią emocjonalną, rozumieniem ciągów przyczynowo-skutkowych, uczeniem się, występują deficyty sprawności umysłowych. Mówi się, że jest zamknięte w świecie własnego mózgu, nie rozumie komunikatów płynących z zewnątrz. Jego odbieranie rzeczywistości jest inne, schematyczne, zamknięte. Często nie potrafi żartować czy zrozumieć aluzji, ponieważ wszystkie informacje, które odbiera są materia bezpośrednią w rozumieniu [14].

Opis charakterystyki zaburzenia proponuje WHO, pojęcie Autyzm Dziecięcy w klasyfikacji ICD-10 oznacza się symbolem F84.0. Sytuuje się w dziale “Całościowe zaburzenia rozwoju” wspólnie z Autyzmem Atypowym - F84.1, Zespołem Retta - F84.2, innymi dziecięcymi zaburzeniami dezintegracyjnymi-F84.3, Zaburzeniami hiperkinetycznymi z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi - F84.4, Zespołem Aspergera AS (Asperger syndrome) - F84.5, innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi PDD-NOS (pervasive developmental disorder) - F84.8 oraz całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, nieokreślonymi - F84.9. Wszystkie te zaburzenia łączy problem z rozwojem, komunikacją werbalną, niewerbalną oraz rozumieniem świata [14].

Klasyfikacja ICD-11, która ma wejść w użytkowanie w 2022 roku, zmienia nieco nazewnictwo i rozumienie zaburzeń. Zamiast “Całościowe zaburzenia rozwoju”, proponuje “Zaburzenia ze spektrum autyzmu” z symbolem 6A02. W swoich komponentach ma siedem punktów, które układają się względem poziomu zaawansowania objawów. Pod uwagę bierze takie cechy: obecność lub stopień rozwoju intelektualnego, występowanie lub stopień

upośledzenia czynnościowego lub funkcjonalnego języka, inne zaburzenia oraz zaburzenia nieokreślone [15].

Badacze proponują wiele podziałów autyzmu. Służą one do ułożenia bardzo wielu możliwości objawów do konkretnych typów, według kategorii. Pierwszym jest podział ze względu na charakterystykę zachowania, zawiera cztery punkty, które różnicują typ zachowania autysty. Obejmuje takie zachowania, jak: zaburzenia w komunikacji i chęć izolacji, brak umiejętności komunikacji, hiperaktywność wraz z zachowaniami agresywnymi oraz wykazywanie chęci do komunikacji, która jest nieco ograniczona [16].

Drugim podziałem jest podział uwzględniający przebieg interakcji społecznych. W trzech wariantach proponowane jest zróżnicowanie na osoby, które są niechętne i zdystansowane, nie nawiązujące samodzielnie kontaktów oraz takie, które rozmowę prowadzą chętnie, lecz nieudolnie, bardzo bezpośrednio [17].

Kolejną próbą organizacji objawów jest podział ze względu na emocje towarzyszące autystykom w relacjach. Cztery grupy, to cztery różne sposoby na prowadzenie relacji. W pierwszej grupie są osoby, które żyją w „swoim świecie” nie lubią kontaktów i najlepiej czują się sami ze sobą. Kolejną grupą są autystycy, u których stereotypowość objawia się w relacjach, rozumieją i traktują innych ludzi w określony dla siebie sposób. Trzecia grupa łączy osoby o otwartym przyjaznym usposobieniu, u których problemy emocjonalne nie dają rozwinąć się relacji. Ostatnia grupa to osoby niechętne do tworzenia relacji ze względu na problemy natury emocjonalnej. Zachowania u dzieci ze spektrum wiążą się z bardzo różnym odbiorem rzeczywistości oraz nieumiejętnością adekwatnego reagowania na nią [18]. Fakt ogromnej wrażliwości i potrzeby akceptacji powoduje często frustrację i zamykanie się na podobne okoliczności.

Klasyfikacja DSM-5 proponuje podział na poziomy. Poziom pierwszy charakteryzują osoby wymagające wsparcia, kolejny to osoby wymagające znacznego wsparcia, natomiast w skład poziomu trzeciego kwalifikują się osoby wymagające bardzo dużego wsparcia. Klasyfikacja diagnostyczna opiera się na dwóch grupach objawów: deficyty w zakresie komunikacji społecznej i w zakresie interakcji społecznych oraz ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań lub aktywności. Na podstawie tych dwóch grup różnicuje się poziom zaawansowania objawów oraz funkcjonowania jednostki w społeczeństwie [19].

## Diagnostyka autyzmu

Rozpoznanie zaburzenia definiowane zostaje na zasadzie obserwacji zachowania pacjenta w sposób behawioralny. Wyróżnia się dwie klasyfikacje: klasyfikację DSM-5 oraz jeszcze obowiązującą klasyfikację ICD-10. Różnią się od siebie niewielkimi detalami, gdyż w miarę badań nad autyzmem zmienia się też sposób diagnozowania. Najnowsza - klasyfikacja DSM-5 wydana w 2013 roku zawiera nowe stwierdzenia, które są już uwzględnione w elektronicznej, jeszcze nieobowiązującej wersji klasyfikacji ICD-11. Oficjalnie, w Polsce, do diagnozowania autyzmu używa się klasyfikacji ICD-10 [14].

Klasyfikacja ICD-10 bierze pod uwagę trzy grupy objawów dotyczące takich problemów jak: interakcje społeczne, wzorce komunikacji oraz ograniczony i stereotypowy repertuar zainteresowań i aktywności. Deficyty w tych obszarach utrudniają funkcjonowanie we wszystkich sytuacjach. Diagnostyka autyzmu dziecięcego, czyli rodzaju całościowych zaburzeń rozwoju, oparta jest na czasie wystąpienia pierwszych objawów - do trzeciego roku życia, na trzech wymienionych wcześniej grupach symptomów oraz zastrzeżeniu, że tylko wymienione objawy mogą ukierunkować na diagnozę [14].

Diagnoza według klasyfikacji ICD-10 opiera się na trzech głównych punktach, a w swoich komponentach objaśnia szczegóły trzech podstawowych problemów i możliwych objawów.

A. Nieprawidłowy lub upośledzony rozwój wyraźnie widoczny przed 3 rokiem życia w co najmniej jednym z następujących obszarów

1. Rozumienie i ekspresja językowa używane w społecznym porozumiewaniu się
2. Rozwój wybiórczego przywiązania społecznego lub wzajemnych interakcji społecznych
3. Zabawa funkcjonalna lub symboliczna [14].

B. Łącznie musi wystąpić co najmniej sześć objawów spośród wymienionych w punktach 1, 2 i 3, przy czym co najmniej dwa z punktu 1 i po co najmniej jednym z punktów 2 i 3:

1. Jakościowe nieprawidłowości wzajemnych interakcji społecznych, manifestujące się w co najmniej dwóch z następujących obszarów:
  - a. niedostateczne wykorzystywanie kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy, postawy ciała i gestów do odpowiedniego regulowania interakcji społecznych,

b. niedostateczny (adekwatnie do wieku umysłowego i pomimo licznych okazji) rozwój związków rówieśniczych, obejmujących wzajemne współdzielenie zainteresowań, aktywności i emocji,

c. brak odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, przejawiający się upośledzeniem lub odmiennością reagowania na emocje innych osób; lub brak modulowania zachowania odpowiednio do społecznego kontekstu; lub słaba integracja zachowań społecznych, emocjonalnych i komunikacyjnych,

d. brak spontanicznej potrzeby dzielenia z innymi osobami radości, zainteresowań lub osiągnięć (np. brak pokazywania, przynoszenia lub wskazywania innym ludziom przedmiotów osobistego zainteresowania) [14].

2. Jakościowe nieprawidłowości w porozumiewaniu się, manifestujące się w co najmniej jednym z następujących obszarów:

a. opóźnienie lub całkowity brak rozwoju języka mówionego, które nie wiążą się z próbą kompensowania za pomocą gestów lub mimiki jako alternatywnego sposobu porozumiewania się (często poprzedzane przez brak komunikatywnego gaworzenia),

b. względny niedostatek inicjatyw i wytrwałości w podejmowaniu wymiany konwersacyjnej (na jakimkolwiek występującym poziomie umiejętności językowych), w której zachodzą zwrotne reakcje na komunikaty innej osoby,

c. stereotypowe i powtarzające się, idiosynkratyczne wykorzystywanie słów i wyrażeń,

d. brak spontanicznej różnorodności zabawy w udawanie („na niby”) lub zabawy naśladowującej role społeczne.

3. Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności przejawiane w co najmniej jednym z następujących obszarów:

a. pochłonięcie jednym lub liczniejszymi stereotypowymi zainteresowaniami o nieprawidłowej treści i zogniskowaniu, lub jednym lub więcej zainteresowaniami nieprawidłowymi z powodu swej intensywności i ograniczenia, a nie z powodu treści i zogniskowania,

b. wyraziście kompulsywne przywiązanie do specyficznych, нефunkcjonalnych czynności rutynowych i zrytualizowanych,

c. stereotypowe i powtarzające się manieryzmy ruchowe, obejmujące stukanie bądź kręcenie palcami; lub złożone ruchy całego ciała,

d. koncentracja na cząstkowych lub нефunkcjonalnych właściwościach przedmiotów służących do zabawy (jak np. ich zapach, odczuwanie powierzchni, powodowanego hałasu lub wibracji) [14].

C. Obrazu klinicznego nie można wyjaśnić innymi objawami całościowych zaburzeń rozwojowych, specyficznymi rozwojowymi zaburzeniami rozumienia języka z wtórnymi trudnościami społeczno-emocjonalnymi, reaktywnymi zaburzeniami przywiązania ani zaburzeniem selektywności przywiązania, upośledzeniem umysłowym z pewnymi cechami zaburzeń emocji i zachowania, schizofrenią o niezwykle wczesnym początku, ani zespołem Retta” [14].

Klasyfikacja DSM-5 podejmuje się wydzielenia dwóch głównych grup objawów, są to: deficyty w zakresie komunikacji społecznej i w zakresie interakcji społecznych oraz ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań lub aktywności. Traktuje w jednym punkcie zaburzenia mowy i interakcji społecznych, co we wcześniejszych dokumentach było zawarte w dwóch różnych miejscach. Poza tym, rezygnuje z określania wieku występowania pierwszych objawów, jednak zakłada, że powinny one nastąpić we wczesnym dzieciństwie, adekwatnym do naturalnego rozwoju dziecka. Do rozpoznania spektrum zaburzeń konieczne jest spełnienie kryteriów objawów [15].

A. Trwałe deficyty w komunikacji i interakcji społecznej, obecne w wielu kontekstach i sytuacjach, przejawiające się obecnie lub w przeszłości, w następujących obszarach (uwaga, poniższe przykłady nie są wyczerpujące):

1. Deficyty w społeczno-emocjonalnej wzajemności; na przykład: począwszy od nieprawidłowego podejścia społecznego i nieprowadzenia dwustronnej konwersacji, poprzez zmniejszenie dzielenia się zainteresowaniami, emocjami lub afektem, do nieumiejętności nawiązywania i reagowania na interakcje społeczne.
2. Deficyty w niewerbalnych zachowaniach komunikacyjnych wykorzystywanych do interakcji społecznych, np.: począwszy od słabo zintegrowanej komunikacji werbalnej i niewerbalnej, poprzez nieprawidłowości w kontakcie wzrokowym, języku ciała oraz deficyty w rozumieniu i stosowaniu komunikacji niewerbalnej, do całkowitego braku mimiki i komunikacji niewerbalnej.
3. Deficyty w rozwoju, utrzymaniu i rozumieniu relacji, odpowiednio do poziomu rozwoju; na przykład: począwszy od trudności w regulowaniu zachowań dostosowanych do różnych kontekstów społecznych, poprzez trudności w dzieleniu

zabawy wyobrazeniowej i nawiązywaniu przyjaźni, do braku zainteresowania ludźmi [15].

B. Ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności, przejawiające się w co najmniej dwóch z poniższych zachowań, obecnie lub w przeszłości (przykłady nie są wyczerpujące):

1. Stereotypowa lub powtarzalna mowa, stereotypowe ruchy lub stereotypowe posługiwanie się przedmiotami; na przykład: proste stereotypie motoryczne, powtarzalne używanie przedmiotów, echolalia, idiosynkratyczne wykorzystywanie słów i wyrażań.
2. Nadmierne wykorzystanie rutyny, zrytualizowane wzory zachowań werbalnych lub niewerbalnych lub nadmierny opór wobec zmian; na przykład: skrajny stres (zdenerwowanie) w reakcji na małe zmiany, rytuały ruchowe, sztywne wzorce myślenia, nacisk na tę samą trasę lub identyczne jedzenie każdego dnia.
3. Bardzo ograniczone, utrwalone zainteresowania, które są nieprawidłowe w intensywności lub przedmiocie uwagi; na przykład: silne przywiązanie do lub zainteresowanie niezwykłymi obiektami, zbyt ograniczone lub perseweracyjne zainteresowania.
4. Hiper lub hiporeaktywność na bodźce zmysłowe lub nietypowe zainteresowania sensorycznych aspektów otoczenia; na przykład: widoczna obojętność na ból/temperaturę, negatywna odpowiedź na konkretne dźwięki i tekstury, nadmierne wacanie lub dotykanie przedmiotów, fascynacja światłem lub ruchem [15].

C. Objawy muszą występować we wczesnym okresie rozwojowym (ale ich obecność nie może być oceniana zbyt wcześnie – przed okresem rozwojowym, w którym są społecznie wymagane. Objawy mogą być maskowane przez uczenie strategii w późniejszym okresie życia) [15].

D. Objawy powodują klinicznie istotne upośledzenie w życiu społecznym, zawodowym lub w innych ważnych obszarach bieżącego funkcjonowania [15].

E. Zaburzenia nie można wytłumaczyć niepełnosprawnością intelektualną (zaburzenia rozwoju intelektualnego) lub globalnym opóźnieniem rozwoju [15].

**Skale diagnostyczne** formułowane są na podstawie wyżej wymienionych wyznaczników diagnostycznych. Materiały do oceny, można podzielić na cztery warianty - są one współpracujące, lecz także autonomiczne. Wspomniane sposoby to: ustrukturyzowany wywiad (np. ADI-R Autism Diagnostic Interview-Revised, Ulepszony Wywiad Diagnostyczny

Dotyczący Autyzmu), obserwacje kliniczne (np. ADOS 2, Autism Diagnostic Observation Schedule, Harmonogram Obserwacji Diagnostycznych Autyzmu), kwestionariusze (np. CHAT, The Checklistist for Autism in Toddlers, Lista Kontrolna Dotycząca Autyzmu u Małych Dzieci), testy i interaktywne narzędzia skринingowe (np. STAT, Screening Tool for Autism in Two-year olds, Skринigowy Test w Autyzmie dla małych dzieci). Według specjalistów dwa najważniejsze z nich, to ADI-R i ADOS 2, nazywane są “złotym standardem”. Dzięki diagnozie ustalonej w młodym wieku, można niezwłocznie rozpocząć terapię, która przynosi większe efekty. Poniższe skale oraz inne, umożliwiają szybkie i konkretne nakreślenie sytuacji rozwojowej dziecka.

**ADI-R** - jest to częściowo ustrukturyzowane narzędzie do diagnozowania autyzmu dzieci i dorosłych. Wywiad składa się z 93 pozycji ułożonych w 4 sferach objawów. Dotyczy takich grup jak: komunikacja, wzajemność interakcji społecznych, ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań i zainteresowań oraz wieku, w którym pojawiły się pierwsze objawy. Przeprowadza się z rodzicami lub opiekunami osób z ASD. Opracowany został na podstawie kryteriów diagnostycznych ICD-10 i DSM-IV, następnie poszerzony o kryteria diagnostyczne zawarte w DSM-5 [16].

**ADOS 2** - jest to wystandaryzowane narzędzie do obserwacji objawów autyzmu. Dedykowany jest osobom w każdym wieku, niezależnie od poziomu rozwoju. Protokół zawiera 5 modułów diagnostycznych, 1-4 opisują objawy i ich natężenie, natomiast moduł 0 dedykowany jest dzieciom od 12 do 30 miesiąca życia. Sesja obserwacji odbywa się w jak najbardziej komfortowych warunkach, aby była możliwość zaobserwowania i opisanie objawów [17].

**CHAT** - jest to najbardziej popularny kwestionariusz. Używa się go do badania 18-miesięcznych dzieci w trakcie kontrolnych wizyt pediatrycznych. Wśród zagadnień diagnostycznych jest podział na dwie grupy: dziewięć pytań zadawanych rodzicom oraz pięć prób klinicznych. Kwestionariusz CHAT ma kilka zmodyfikowanych wariantów [8].

**M-CHAT** - (Modified Checklistist for Autism in Toddlers, Zmodyfikowana Lista Kontrolna Dotycząca Autyzmu u Małych Dzieci) jest dedykowany dzieciom w przedziale od 16 do 30 miesiąca życia. Wypełniają go rodzice dziecka, odpowiadają oni na 23 pytania, z czego 9 z nich wzięto z CHAT [8].

**Q-CHAT** - (Quantitative Checklistist for Autism in Toddlers, Ilościowa Lista Kontrolna Dotycząca Autyzmu u Małych Dzieci) kierowany do dzieci w wieku od 18 do 24 miesiąca życia. Kwestionariusz wypełniają rodzice diagnozowanego dziecka. To narzędzie proponuje



pięciostopniową skalę, dzięki której wyniki są bardziej precyzyjne i na ich podstawie można stwierdzić poziom nasilenia objawów [8].

**STAT** - (Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children, Narzędzie do monitorowania autyzmu u małych dzieci) - test przesiewowy przeznaczony do diagnostyki dzieci w wieku od 24 do 36 miesięcy. Czas trwania to 20 minut. Oparty jest na 12 pozycjach oceniających komunikację. Aktywności i zadania mają na celu zaobserwowanie zachowania dziecka i diagnostykę [18].

Badania opisujące mózgowie anomalie strukturalne obejmują takie narzędzia jak badanie post mortem oraz funkcjonalny rezonans magnetyczny fMRI (functional magnetic resonance imaging); pomiar zmian utlenowania krwi - badanie to nie jest możliwe u dzieci poniżej 2 roku życia ze względu na artefakty ruchowe), pozytronowa tomografia emisyjna PET (positron emission tomography); pomiar zmian metabolizmu/utylizacji glukozy) oraz tomografia emisyjna pojedynczego fotonu SPECT (single-photon emission computed tomography); pomiar zmian perfuzji mózgowej) [19]. Badania genetyczne obejmują w badaniu lekarskim: analizę rodowodu, ocenę dysmorfii oraz wad w budowie; testy genetyczne, w tym, analizę DNA i chromosomów; badania metaboliczne [20].

### **Definicje**

Definiowanie pojęcia autyzm zmieniało się na przestrzeni lat. Pierwsza definicja, była zaproponowana przez Leo Kanner'a w 1943 roku:

„Te dzieci przyszły na świat z wrodzoną niezdolnością do tworzenia zwykłego biologicznie uwarunkowanego kontaktu z innymi ludźmi, tak jak inne dzieci rodzą się z wrodzonym kalectwem fizycznym lub umysłowym” [21].

Definicja wprowadzona przez WHO w klasyfikacji ICD-10, prawnie nadal obowiązuje, jednak w jej miejsce w 2022 roku wejdzie już znana klasyfikacja ICD-11. Różnice między nimi to wiek, w którym dziecko otrzymuje diagnozę oraz zmiana trzech oddzielnych obszarów psychopatologii na dwa scalone. Przede wszystkim zmienia się postrzeganie autyzmu z zaburzenia rozwojowego, na zaburzenie ze spektrum autyzmu, z tego względu definiowanie zaburzenia zachodzi biorąc pod uwagę każdą osobę chorą, poprzez mnogość objawów i możliwych zmiennych. Ponadto warto zaznaczyć także, że autyzm dziecięcy nie jest chorobą, lecz zaburzeniem rozwoju [22].

## Neuroanatomia obszarów odpowiedzialnych za spektrum zaburzeń

Autyzm jest zaburzeniem rozwoju o podłożu neurobiologicznym. Źródło problemów leży w budowie i funkcjonowaniu mózgu, nie wiadomo jednak, jakie konkretne czynniki prowadzą do anomalii anatomicznych. Zmiany te mogą być powodowane przez liczne czynniki zewnętrzne i wewnętrzne. Kształtowanie struktur mózgowych w obecności obu czynników w wczesnych tygodniach życia prenatalnego powodują ekspresję kliniczną i zmiany neuroanatomiczne. Dowiedziono, że zróżnicowane osobniczo zmiany strukturalne i funkcjonalne komponentów mózgu powodują szereg problemów neurologicznych, które powodują jakościową, osobniczą charakterystykę objawów.

Porównując mózg osoby z autyzmem oraz osoby zdrowej, stwierdzono, że autystyczny mózg ma większą objętość całkowitą, większe półkule mózgowie, mózdzek oraz jądro ogoniaste, uszkodzone płaty czołowe, skroniowe, pień mózgu. Natomiast objętość ciała modzelowatego jest mniejsza. Analizując ciało migdałowate i hipokamp badacze nie są zgodni co do stwierdzenia, że nieprawidłowości mają bezpośredni wpływ na ujawnienie choroby [23].

Płaty czołowe zajmują ok.  $\frac{1}{3}$  objętości mózgu. Odpowiedzialne są za takie czynności jak: planowanie, myślenie, przewidywanie, mowa czynna, ocena sytuacji. Uszkodzenie płatów czołowych u osoby z autyzmem powoduje szereg nieprawidłowości takich jak: trudności w zapamiętaniu ciągów przyczynowo-skutkowych, naturalnych zmian i następujących po sobie faktów, trudności w przewidywaniu następstw własnych czynów, niezdolność do spontanicznego myślenia, trudności w odnalezieniu się w danej sytuacji społecznej i zachowaniu się w niej. Szczególnym objawem nieprawidłowości w tej sferze mózgu są zaburzenia mowy, opóźnienie lub też zupełny jej brak [23].

Płaty skroniowe u człowieka odpowiadają za rozumienie mowy, słuch muzyczny, odbieranie zapachów, rozpoznawanie obiektów. Nieprawidłowości związane z płatami skroniowymi powodują trudności z rozumieniem mowy, trudności z rozpoznawaniem dźwięków, problemy z wysławianiem się i kierowaniem zasadami języka, rozpoznawanie twarzy, obiektów i nazywanie ich, zaburzenia percepcji bodźców.

Prawidłowa praca mózdzku warunkuje utrzymywanie odpowiedniej postawy ciała, równowagi, napięcia mięśni. Przez uszkodzenia mózdzku, dziecko ze spektrum ma problemy z utrzymywaniem równowagi, skupieniem uwagi [24].

Kolejnym elementem, który jest badany przez naukowców jest pień mózgu - łączy on i przekazuje informacje do kory mózgu. Odpowiada za utrzymanie funkcji życiowych, czynności odruchowe, gotowość do działania. W wypadku uszkodzenia pnia mózgu tak jak

u dziecka autystycznego, pojawiają się problemy z uwagą, wyobraźnią, zauważania ciągów przyczynowo-skutkowych [25, 26].

Spoidło wielkie łączy obie półkule mózgu oraz jest przekaźnikiem informacji między nimi. Upośledzenie jego czynności warunkuje trudności w komunikacji społecznej, pojawienie się stereotypowych zachowań [26].

Ciało migdałowe przetwarza informacje o zależnościach w kontaktach międzyludzkich i społecznych korelacjach, jest centrum empatii i zachowań negatywnych. U osób z ASD, objawami niedomagań w tym zakresie są napady agresji, lęku i wycofania związanego z niezrozumieniem, izolacja społeczna oraz trudności w dostosowaniu się do określonych warunków [26, 27].

Ośrodkiem emocjonalnym i społecznym jest układ limbiczny, odpowiada również za głód, pragnienie czy popęd seksualny. Nieprawidłowości z nim związane prowadzą do nieutrzymywania ani inicjowania kontaktu wzrokowego, niezrozumienia złożonych, społecznych procesów, jak również dotyczących własnych stanów [27].

Hipokamp jest centrum procesów uczenia się i zapamiętywania. Dlatego też w przypadku uszkodzenia tego obszaru, pojawiają się trudności z łączeniem faktów, łączeniem nowych informacji z nabytymi, ograniczenie przyswajania informacji, pojawiają się działania i ruchy stereotypowe [25, 26].

W trakcie badań jest hipoteza pękniętego lustra. Traktuje ona o nieprawidłowościach związanych z neuronami lustrzanymi, które zgodnie ze swoim przeznaczeniem odwzorowują ruchy, gesty, emocje obserwowane u innych osób. Natomiast u osób z ASD podejrzewa się zmniejszoną aktywność tych neuronów. Objasnia to fakt niezrozumienia przez autystyków świata społecznego, braku chęci do czynnego współuczestniczenia w świecie, naśladowania przez dzieci ruchów i aktywności rodziców [25].

U dzieci z ASD obserwuje się zwiększenie objętości mózgu o 10%. Ten przyrost w odpowiednich miejscach mózgu jest zależny od wieku. Dzieci z autyzmem rodzą się z obwodem główki, który mieści się w granicach normy. Największy przyrost przypada na ok. 12 miesięcy, właśnie w tym czasie pojawiają się pierwsze objawy. Z biegiem lat ta różnica się wyrównuje. U dorosłych ta różnica wynosi jedynie 1% [25, 27].

### **Przyczyny spektrum autyzmu**

Analizując literaturę problemu można spotkać się z bardzo wieloma potwierdzonymi oraz domniemanymi przyczynami wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Biorąc pod

uwagę względną świeżość tematu, ograniczoną dostępność do najnowszych danych, można natknąć się na liczne zdania na temat przyczyn, które mijają się z prawami fizjologii i anatomii. Dowodzi to braku potwierdzonych, ogólnodostępnych i pełnych danych dotyczących tej skomplikowanej i jeszcze do końca nie poznanej jednostki chorobowej.

Pierwszą, wspomnianą już przyczyną, którą zaproponował w latach 60. Bruno Bettelheim, było niedostateczne zaangażowanie ze strony matek i ich emocjonalna niedostępność. Badania dowiodły, że jest to nieprawdą, a emocjonalne deficyty mogą jedynie pogłębiać stan, a nie powodować zaburzenie [11].

Drugą hipotezą był wpływ trójskładnikowej szczepionki przeciw odrze, śwince i różyczce na dziecko, powodując autyzm. Wakefield w 1998 roku, w czasopiśmie "Lancet" opublikował swoje badania, dotyczące związku pomiędzy tą szczepionką, autyzmem oraz zapaleniem jelit. Wywołały i nadal wywołują poruszenie wśród rodziców. Okazało się, że zostały one sfalszowane, a sam autor otrzymał naganę i zakaz wykonywania zawodu lekarza. Publikacja została wycofana w 2010 roku. W 2014 roku zostały przeprowadzone dogłębne badania przez WHO, które ostatecznie zaprzeczyły związku pomiędzy szczepieniem, a autyzmem. Jednak nie wykluczono możliwej roli układu odpornościowego w niektórych przypadkach autyzmu [28].

Przypuszcza się, że autyzm może mieć podłoże psychogenne, gdzie dane zjawisko czy sytuacja staje się traumą bądź szokiem, na którego podstawie wystąpiło zaburzenie. Upatrywano go także w braku relacji z matką, trudnym porodzie, ubytkach emocjonalnych w relacji z rodzicami, silnym lęku, stracie, takich sytuacjach, które na stałe miały się odbić na psychice dziecka, a ono samo zamyka się i wycofuje nie potrafiąc samemu sobie poradzić z sytuacją. Ta teoria jednak nie uzyskała potwierdzenia badaczy. Negatywne doświadczenia mogą mieć wpływ na pogłębianie się zaburzenia, lecz same w sobie nie są jego źródłem [29].

Nie istnieje jeden czynnik, a każdy możliwy może inaczej wpływać na jednostki oraz dawać inny zestaw objawów. Wskazuje się na wieloczynnikowość i złożoność zjawiska powstawania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Niejednoznaczność etiologii i mechanizmów powodujących zaburzenie prowadzi do licznych nieudowodnionych i przypuszczeń. Badania dotyczące przyczyn i powstania choroby ukazują ciąg niekorzystnych konfiguracji czynników ryzyka nie podając konkretnej przyczyny.

Wśród przyczyn autyzmu wyróżnia takie czynniki jak: genetyczne, środowiskowe, prenatalne, perinatalne, biologiczne, neurochemiczne, neurologiczne [30].

Czynniki środowiskowe dzieli się na prenatalne i perinatalne, biologiczne, neurochemiczne i wcześniej już opisane szczepionki. Środowiskowe czynniki zachorowania współgrając z genetycznymi okazują się powodować zaburzenie. Dziedziczenie skłonności do choroby nie determinują ostatecznie jej wystąpienia, jednak czynniki środowiskowe wpływają intensywnie na osoby podatne, z genetyczną predyspozycją. Czynniki prenatalne i perinatalne obejmują takie sytuacje, kiedy wiek rodziców wynosi ponad 30 lat, w czasie ciąży występują krwawienia, matka przyjmuje leki, pali papierosy, przeżywa duży stres. Również na wystąpienie autyzmu może wpłynąć wcześniactwo, niedogodności okołoporodowe, choroby matki, inne wady płodu, niedotlenienie. Czynniki te, same w sobie nie powodują autyzmu, zwiększają jednak ewentualną możliwość wystąpienia u dziecka zaburzenia.

Czynniki biologicznymi są choroby zakaźne wirusowe lub bakteryjne, alergeny, zaburzenia metaboliczne, obniżenie odporności. Zaburzenia metabolizmu obejmują przesycenie peptydami oraz fenyloketonurię. Ponadto często występuje nadwrażliwość na gluten i kazeinę. Dzięki diecie eliminacyjnej możliwe jest nie tylko zapobieganie objawom alergicznym, ale również w przypadku fenyloketonurii - wpłynięcie na zachowanie dziecka. Neurochemiczne czynniki to neuroprzekazniki, pobudzające i hamujące układ nerwowy, które w dalszej perspektywie mogą powodować zaburzenia psychiczne i neurologiczne. Są to nieprawidłowości na drodze przekazywania serotoniny, neuropeptydów, testosteronu, melatoniny, systemu GABA-ergicznego i glutaminergicznego oraz za pośrednictwem katecholamin [3, 28, 29].

Nieprawidłowości mogą występować na poniższych płaszczyznach: czynniki neurologiczne, uszkodzenie mózgu, zaburzona praca takich obszarów jak: płaty skroniowe, czołowe, mózdzek, pień mózgu, spoidło wielkie, ciało migdałowate, układ limbiczny oraz hipokamp. Układ nerwowy odpowiada dysfunkcją procesów poznawczych, a w konsekwencji objawami neurologicznymi, takimi jak problemy z mową, komunikacją, rozumieniem, poruszaniem się w przestrzeni, nawiązywaniem kontaktów, emocjonalnością [3, 28, 29].

Wszystkie przyczyny autyzmu nadal nie są znane, a wieloczynnikowa etiologia utrudnia dokładne zrozumienie i opisanie zjawiska. Zapobiec zaburzeniu można poprzez unikanie czynników ryzyka oraz wczesne podjęcie działań terapeutycznych w celu ograniczenia pogłębiania się objawów [3, 28, 29].

## **Działania terapeutyczne stosowane wobec dzieci w spektrum autyzmu**

ASD jest zaburzeniem nieodwracalnym, jednak w wyniku wczesnie rozpoczętej rehabilitacji istnieje możliwość oddziaływania na rozwój jednostki w taki sposób, że objawy nie muszą być wyraźnie obecne w późniejszych okresach rozwojowych. Wczesnie postawiona diagnoza warunkuje szybką interwencję i rehabilitację. Terapia może dawać lepsze efekty i determinować lepszą jakość życia w wypadku podjęcia konkretnych kroków zorientowanych na cel wspomagania rozwoju, jednocześnie mając na uwadze plastyczność układu nerwowego w pierwszych latach życia dziecka. Nie istnieje żaden uniwersalny program zajęć, odpowiedni dla wszystkich dzieci. Każdemu podopiecznemu może odpowiadać inny typ terapii. Ważne jest, aby przy doborze rozmaitych metod sugerować się poziomem rozwoju dziecka.

### **Terapie psychiatryczno-pedagogiczne**

W literaturze wymieniane się różne metody terapii dzieci ze spektrum autyzmu dostępne w Polsce.

#### **Metoda 3i** (Intensywna, Indywidualna, Interaktywna)

Jest to terapia terapeutyczno-edukacyjna, która polega na codziennym oddziaływaniu poprzez wejście w interakcję z dzieckiem w zabawie. Sesje zabawowe mają odbywać się w specjalnie przygotowanym pokoju zapewniającym poczucie bezpieczeństwa i spokoju. Metoda polega na podążaniu za dzieckiem, jego pomysłami i próbami komunikacji, które wzmacniane i kontynuowane są wspólnie z wolontariuszem. Osoba bawiąca się z dzieckiem wchodzi w jego świat, naśladuje i proponuje inne warianty, jednocześnie nie narzucając się i nie naruszając aktywności dziecka. Przez to, dziecko poznaje siebie, świat, we własnym tempie pozyskuje umiejętności ruchowe i umysłowe, a tego typu terapia pozwala mu na stopniową socjalizację [30].

#### **Metoda Opcji** (metoda Son – Rise)

Jest to terapia, która przyjmuje postać postawy życiowej. Proponuje ona pozwolenie autystykowi na bycie sobą, pracę w swoim tempie, rozumienie świata na swój sposób. Akceptacja i zrozumienie problemów dziecka, zapewnienie bezpieczeństwa i trwanie przy nim w jego trudnościach, jest głównym sposobem sprawowania opieki nad emocjami. Odpowiadanie identycznymi ruchami, gestami i dźwiękami na te generowane przez dziecko pozwala wejść do jego świata oraz zrozumieć język, a jednocześnie dać poczucie akceptowania i bezpieczeństwa [31].

**Model DIR/Floortime** (The Developmental, Individual Difference, Relationship, Rozwojowy, Dopasowany do Indywidualnych różnic, Budujący relacje)

Metoda polega na przeniesieniu się w świat dziecka. “Czas na podłodze” jest wejściem w jego przestrzeń i perspektywę. W ośmiu krokach mówi o tym, jak reagować na trudne emocje dziecka oraz w jaki sposób porozumiewać się w zakresie poprawy zachowania i panowania nad emocjami. Nauka panowania nad agresją i złością odbywa się w bliskim kontakcie z terapeutą, w zrozumiały i dobrany do poziomu rozwoju dziecka sposób [32].

**RDI** (Relationship Development Intervention, Metoda Rozwoju Relacji)

Metoda mająca na celu wypracowanie relacji mistrz-uczeń, w której dziecko będzie poznawało świat i zmieniające się, codzienne warunki u boku zaufanego nauczyciela. Buduje w dziecku pomysłowość, akceptację na zmiany, samoświadomość, komunikację, motywację. Polega na codziennym wykonywaniu zarówno ćwiczeń, jak i wszelkich aktywności z zamysłem wprowadzania dziecka w świat, z celem dobrego funkcjonowania w społeczeństwie i radzenia sobie z problemami [33].

**TEACCH** (Treatment and education of autistic and related communication handicapped children, Leczenie i edukacja dzieci autystycznych i upośledzonych komunikacją). Metoda ta z założenia teoretycznego polega na technikach behawioralnych, stosowaniu prostych komunikatów i oczekiwań. Ma na celu rozwijanie umiejętności społecznych, samodzielności i niezależności dziecka. Metoda stawia na reagowanie na trudności, równocześnie respektując wrażliwość indywidualnych granic możliwości dzieci z autyzmem [35].

### **Terapia behawioralna - Stosowana Analiza Zachowania**

Skupia się wokół zachowania dziecka. Jej środkiem jest praca nad zachowaniami trudnymi, agresją, złością, wrogością, zniechęceniem, lękiem. Wygaszanie trudnych reakcji oraz wzmacnianie pozytywnych, pozwala na lepsze funkcjonowanie w społeczeństwie oraz stopniowe wychodzenie poza stereotypie. Stosuje się podtrzymywanie i rozwijanie umiejętności, które sytuują się na niskim poziomie, takie jak zabawy, mowa, koncentracja [39].

### **Terapia logopedyczna**

W związku z częstym występowaniem zaburzeń w zakresie mowy i komunikacji, stosuje się terapię logopedyczną. W zależności od poziomu rozwoju, możliwości i rodzaju zaburzeń, logopeda używa różnorodnych ćwiczeń w celu poprawy jakościowej i ilościowej.

Terapia obejmuje takie problemy, jak: brak mowy, opóźnienia w rozwoju, ograniczenia, zaburzona jakość komunikacji, motoryka układu mowy.

Poza tym, dostępne są aktywności i metody, które nie mają bezpośredniego udziału w procesie terapeutycznym, ale są dodatkiem, który może znacząco wpływać na efekt. Metod wspomagania terapii jest wiele, są one dobierane względem potrzeb i cech dziecka. Są one niezbędne do dalszej terapii kierunkowej.

**Arteterapia** to metoda oddziałująca na sprawność motoryczną, kreatywność i ekspresję. W jej skład wchodzi m. in: plastykoterapia, teatroterapia, biblioterapia czy muzykoterapia [34].

**Animaloterapia** to metoda z uczestnictwem zwierząt. Do pracy dziećmi proponuje się m.in. dogoterapię (terapia z udziałem psa), felinoterapię (terapia z udziałem kota), hipoterapię (terapia z udziałem konia), alpakoterapię (z udziałem alpak). Metoda ta oddziałuje na sferę psychiczną poprzez fizyczny kontakt z żywym zwierzęciem [39].

**Integracja Sensoryczna** jest to metoda oddziałująca na system nerwowy. Ćwiczenia zawarte w terapii prowadzą do uporządkowania informacji płynących z receptorów, redukuje nadwrażliwość sensoryczną i staje się podstawą dla wprowadzania nowych bodźców [39].

**MDS – Metoda Dobrego Startu** dedykowana jest wszystkim dzieciom. Ma na celu usprawnianie funkcji motorycznych i percepcyjnych za pomocą ćwiczeń ruchowo-słuchowych [46].

**Metoda Weroniki Sherborne** bazuje na rozwoju za pomocą ruchu. Pomaga tworzyć świadomość ciała i przestrzeni, relacje, odkrywać tożsamość i cechy dziecka. Poprzez kontakt fizyczny oddziałuje na motorykę i zwinność ciała. Kontrola równowagi usprawniana jest na bazie ćwiczeń stóp, kolan, nóg, bioder [39].

### **Farmakoterapia**

Farmakoterapia w autyzmie obejmuje jedynie działania dotyczące objawów oraz chorób współistniejących. Szczególną uwagę badacze zwracają na behawioralne uspokojenie dziecka. Farmakoterapię stosuje się wobec takich objawów jak: nadpobudliwość, tiki, zaburzenia uwagi, zaburzenia lękowe, depresje, fobie, agresja, rozdrażnienie, ruchy stereotypowe. Badacze tematu zalecają ostrożne leczenie neuroleptykami, lekami przeciwłękowymi czy przeciwdepresyjnymi ze względu na zaburzone przekazywanie nerwowe w mózgu autysty. Leki mogą kontrolować konkretne objawy, ale nie mają wpływu na całość zaburzenia, terapię czy całkowite wyleczenie.



W terapii osób z autyzmem podejmowane są próby leczenia witaminą B6 z magnezem w celu poprawy kontaktu wzrokowego, rozwoju mowy, obniżenia agresji. Metoda ta jest uważana za bezpieczną, jednak badacze nie są zgodni co do jej rekomendowania [38].

### **Leczenie dietetyczne**

Jednym z dolegliwości współistniejących często są problemy ze strony układu pokarmowego. Podstawowe zaburzenia żołądkowo-jelitowe to kolki, zaparcia, biegunki, problemy z trawieniem, nieprzyjemny zapach, niedobory witamin i składników odżywczych, alergie. W celu uniknięcia lub zminimalizowania objawów stosuje się terapię żywieniową. Specjaliści twierdzą, że powodem tych zaburzeń jest niemożność pełnego trawienia kazeiny i glutenu. Brak białka odpowiadającego za końcowy etap trawienia tych elementów, sprawia, że stają się one toksyczne, oraz wykazują działanie narkotyczne, co wpływa na zachowanie dziecka. Również zaburzenia działania jelit, przepustowości, aktywności enzymów, zapalenia, owrzodzenia, zaburzony film mikroflory są przyczynami wielu dolegliwości [38].

Zalecana jest dieta bezglutenowa, która ma na celu eliminację glutenu, czyli białka, które znajduje się w zbożach takich jak: pszenica, żyto, owies i jęczmień. Proponuje się także dietę bezmleczną, która eliminuje kazeinę oraz białko mleczne. Wszelkie przetwory mleczne są niewskazane, wyłącza się z jadłospisu również soję [38].

Proponuje się także stosowanie diety bez cukrów ze względu na złe oddziaływanie na ściany jelit (zwiększa stan zapalny, niszczy mikroflorę). W diecie wykluczyć należy produkty, które w swoim składzie zawierają cukier, sacharynę, syrop glukozowy, syrop fruktozowy, syrop glukozowo-fruktozowy, syrop kukurydziany, barwniki identyczne z naturalnymi, aspartam, acesulfam K i glutaminian sodu ze względu na wielokrotność przetworzenia produktów [38].

Zalecana jest podaż witamin i kwasów Omega 3, w celu poprawienia odporności, wzmocnienia organizmu.

Zaburzenia sensoryczne są często powodem niechęci i odrzucenia jedzenia. Dziecko ze względu na fakturę, konsystencję, smak, barwę, zapach czy też zastawę, odmawia jedzenia danego posiłku. Bardzo ważne jest, aby znać takie preferencje żywieniowe dziecka, unika to wielu ataków agresji. Autystycy nie tolerują ostrych, mocno przyprawionych dań [38].

Dostosowanie pokarmu do indywidualnego przypadku łagodzi objawy żołądkowe oraz może wpływać na zachowanie dziecka.

## Terapia w domu rodzinnym

Wyżej wymienione metody są używane podczas zajęć z terapeutami, psychologami, jak również w domu z rodzicami. Stosowanie elementów terapii poza oddziaływaniem specjalistów jest konieczne, aby zachowana była ciągłość terapii, nauki komunikacji oraz uspołeczniania dziecka. W środowisku domowym konieczne jest wspomaganie rozwoju, kontynuowanie prac poczynionych przez terapeutów, dlatego tak ważna jest współpraca na linii rodzice - terapeuci - nauczyciele. Kluczowe jest dostosowanie treści, ćwiczeń, tempa do możliwości psychofizycznych i aktualnych potrzeb. Monitorując rozwój i działania własne, jak i dziecka należy postępować małymi krokami do uzyskania możliwości społecznych, komunikacyjnych, rozumienia świata i samego siebie, orientowania się co do przestrzeni i zdobywania wiedzy. Stymulowanie ogólnego rozwoju poznawczego, dążenie do wzbogacania i utrwalania wiedzy o własnej osobie, rodzinie i środowisku będzie głównym kierunkiem terapii. Wszystkie formy pracy z dzieckiem powinny kierować się w stronę indywidualnego podejścia i wsparcia konkretnej jednostki. Należy bazować na pozytywnym wsparciu, nagradzać i opierać się o mocne strony dziecka [39].

Umiejętności komunikacyjne można rozwijać poprzez kierowanie prostych komunikatów, angażować w to gesty, mimikę, dostosowywać ton głosu. Niebagatelną rolę odgrywa zachęcanie do czynnego i jasnego sygnalizowania codziennych potrzeb, poprzez czekanie i nie wyprzedzanie potrzeb, czy domyślanie się, zachęcanie do proszenia o pomoc. Decyzyjność dziecka można kształtować też poprzez dawanie wyborów w codziennych czynnościach, takich jak: pytanie o rodzaj zabawy, wybór pomiędzy dwoma konkretnymi przedmiotami, ubiór oraz podanie pożądanego przedmiotu dopiero po uzyskaniu spojrzenia, wskazania lub prośby [39].

Należy także zwracać uwagę na uzyskanie kontaktu wzrokowego, zachęcanie do patrzenia na osoby poprzez nie reagowanie na komunikaty nie podparte spojrzeniem. Wyraźne okazywanie emocji i przekazywanie mimiki twarzy wraz z podpartym odpowiednio nacechowaniem emocjonalnym. Trening koncentracji uwagi na osobach, ćwiczenia przywołujące uwagę dziecka, mają na celu wyrwanie ze "swojego świata" [39].

Nazywanie przedmiotów, realizowanie poleceń, wyrażanie własnych myśli i tworzenie to jedne z wielu celów komunikacyjnych do osiągnięcia poprzez rodziców dzieci z autyzmem. W miarę możliwości, stosując metodę "małych kroczków", adekwatnie do możliwości dziecka należy przekazywać mu konieczność przestrzegania obowiązujących zasad i norm społecznych, zachowania w różnych sytuacjach, zależnie od wieku. Kolejnym działaniem jest

prowadzenie różnorodnych zabaw i gier z prostymi zasadami, stosując elementy naprzemienności, zabawy “na niby” rozwijają kompetencje społeczne i emocjonalne. Podczas zabaw z rówieśnikami można pomagać, wspierać i modelować prawidłowy udział w zabawie oraz relacje [39].

Wprowadzanie nowości do świata autysty jest trudnym procesem, który wymaga zaopiekowania się emocjami dziecka. Nowe aktywności pomagają niwelować powtarzające się stereotypowe zachowania. Podejmując usprawnienia koordynacji ruchowej można zastosować ćwiczenia rozwijające sprawność manualną, angażujące nogi i ręce, naśladowanie ruchów, mimiki twarzy, poprawiające równowagę, zajęcia muzyczno-ruchowe, wspólny taniec do muzyki, zastosowanie muzyki rytmicznej, melodyjnej. Sprawność manualną w domu można ćwiczyć zachęcając do łączenia punktów, rysowania figur, malowania, pisania własnego imienia, imion członków rodziny [39].

Funkcje poznawcze mogą być usprawniane poprzez dbanie o komfort sensoryczny dziecka, eliminowanie zbędnych bodźców, odpowiednie i przemyślane stymulowanie sensoryczne, dobieranie tylko takich zabawek, które nie wpływają negatywnie na reakcje dziecka. Jeszcze do niedawna sądzono, że należy stosować wiele różnych bodźców we wspieraniu rozwoju poprzez stymulowanie sensoryczne. Przestymulowanie dziecka, nadanie mu wiele niezrozumiałych i złożonych bodźców jedynie denerwuje, wycofuje i sprawia, że dziecko odcina się od nich jeszcze bardziej zagłębiając się w “swoim świecie”. Podczas danej aktywności, ważne jest stosowanie przerw, długie zadania należy dzielić na etapy, sprawdzać poziom rozumienia polecenia. Warto zaopatrzyć się w pomoce sensoryczne, zabawki wspomagające dedykowane dla danego poziomu rozwoju [39].

W wypadku sytuacji trudnej, takich jak: bunt, krzyk i agresja ze strony dziecka, autoagresja, próby ucieczki, należy dać możliwość uspokojenia się, wyciszenia i otoczyć zrozumieniem. Warto stworzyć miejsce bezpieczne np. ramiona mamy lub taty, własny kącik lub rzecz, którą dziecko będzie kojarzyło z wyciszeniem np. chusta czy koc. Warto umożliwić dziecku rozładowanie emocji, zapewnić zajęcia ruchowe. W następstwie stwarzać możliwości osiągnięcia sukcesu oraz pokazywać jak do niego dotrzeć. Uczyc dziecko rozładowywania emocji w konstruktywny sposób, należy zapewnić mu ujście emocji np. zapewniając mu odpowiednią ilość zajęć ruchowych [39].

### **Piśmiennictwo**

1. Hodges H, Fealko C., Soares N.: Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 2020, 9, 55–65.

2. Xu G., Strathearn L., Liu B.: Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among US Children and Adolescents, 2014-2016, *JAMA*. 2018, 319(1), 81-82.
3. Langauer-Lewowicka H., Rudkowski Z., Pawlas K.: Autyzm – środowiskowe czynniki ryzyka. *Medycyna Środowiskowa – Environmental Medicine*, 2016, 19, 2, 19-23.
4. Sadowska L., Mysiek-Prucnal M., Chojńska A., Mazur A.: Diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa w świetle badań własnych i przeglądu literatury przedmiot, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2009, 1, 2008, 8–30.
5. Rynkiewicz A., Łucka I., Fryze M.: Wysokofunkcjonujące dziewczęta z autyzmem i zespołem Aspergera — przyczyny rzadkiego diagnozowania, opis przypadków, *Psychiatria* 2012, 9, 2, 43–52.
6. Rynkiewicz A.: Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziewcząt. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym oraz współistniejąca psychopatologia, Gdański Uniwersytet Medyczny, Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych, Promotor Prof. dr hab. Jerzy Landowski Gdańsk 2016.
7. van Steensel F.J., Bögels S.M., Perrin S.: Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis, *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2011, 11, 14(3), 302–317.
8. Rybakowski F., Białek A., Chojnicka I.: Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie”, *Psychiatria Polska* 2014, 48(4), 653–665.
9. Chrościńska-Krawczyk M., Jasiński M.: Autyzm dziecięcy – współczesne spojrzenie”, *Neurologia Dziecięca* 2010, 19/38: 75-78. [online]. Dostęp: [file:///C:/Users/Admin/Desktop/neurologia\\_38-75-78.pdf](file:///C:/Users/Admin/Desktop/neurologia_38-75-78.pdf). (data pobrania 25.01.2021).
10. Płatos M.: Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności, *Studia de Cultura*, 2018, 10 (1). [online]. Dostęp: <https://studiadecultura.up.krakow.pl/index.php/sdc/article/view/4633/4349>. Data pobrania: 25.01.2021.
11. Donovan J., Zucker C.: Według innego klucza. Opowieść o autyzmie. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2017.
12. Silberman S.: Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności, Wydawnictwo Vivante, Białystok 2017.
13. Podlecka M., Sípowicz K., Pietras T.: Znaczenie koncepcji neuroróżnorodności dla autorstwa życia osób ze spektrum autyzmu, *Forum Pedagogiczne*, 2020, 10, 2.
14. World Health Organization, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia: “Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, Rewizja dziesiąta Tom I” Wydanie 2008.
15. American Psychiatric Association: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition, London 2013, 50-58.
16. Chojnicka I., Płoski R.: Polska wersja wywiadu do diagnozowania autyzmu ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)” *Psychiatria Polska* 2012, tom XLVI, 2, 249-259.
17. Rynkiewicz A., Kulik M.: Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5” *Psychiatria* 2013, 10, 2, 41–48.
18. Stone W. L., McMahon C.R., Henderson L.M.: Use of the Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT) for children under 24 months: An exploratory study”, *Autism*, 2008 12(5), 557-73.
19. Bryńska A.: W poszukiwaniu przyczyn zaburzeń ze spektrum autyzmu- neuroobrazowanie funkcjonalne (część II). *Psychiatria Polska* 2012, tom XLVI, 6, 1061–1071
20. Gałkowski T.: Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym”, Wydawnictwo WSiP, Warszawa 1995, 38-39.
21. Krumm, N., O’Roak, B. J., Shendure, J., & Eichler, E. E.: A de novo convergence of autism genetics and molecular neuroscience. In *Trends in Neurosciences*, Issue 2, 2014, 3795–105.
22. Krawczyk P., Święcicki Ł.: CD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO, *Psychiatria Polska* 2020, 54(1),7–20, 10.
23. Pisula E.: Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2012.
24. Chrobak A., Siuda K., Tereszko A.: Zaburzenia psychiczne a struktura i funkcje mózgdzku - przegląd najnowszych badań. *Psychiatria* 2014, 11, 1,15–22.
25. Bryńska A.: W poszukiwaniu przyczyn zaburzeń ze spektrum autyzmu – neuroobrazowanie strukturalne (część I), *Psychiatria Polska* 2012, tom XLVI, 6, 1053–1060.
26. Bochenek A., Reicher M.: Anatomia człowieka – Tom IV: Układ nerwowy ośrodkowy, PZWL Warszawa, 2009.
27. Gerhant A., Olajosy M., Olajosy-Hilkesberger L.: Neuroanatomiczne, genetyczne i neurochemiczne aspekty autyzmu dziecięcego. *Psychiatria Polska* 2013, 47(6), 1101–1111.
28. Szmania L.: Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu – przegląd koncepcji. Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 2015, 11, 111-112.
29. Lisik M.: Molekularne podłoże zaburzeń ze spektrum autyzmu, *Psychiatria Polska*, 2014, 48(4), 689–700.

30. Tunkiewicz O.: Rozważania nad przyczynami autyzmu. Uniwersytet Szczeciński, Edukacja humanistyczna 2019, 1(40), 165-175.
31. Syta A.: Rozwój mowy i komunikacji dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Studium przypadku, Logopedia Silesiana. 2018, 7
32. <https://journals.us.edu.pl/index.php/LOGOPEDIASILESIANA/article/view/8247/6325>.
33. Prorok A.: Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzm. Annales UMCS sectio J pedagogika-psychologia, 27, 2, 2014.
34. Cichoń L., Janas-Kozik M.: Zaburzenie ze spektrum autyzmu, Studium przypadku, 2018, 14. [www.forumpediatrici.pl](http://www.forumpediatrici.pl), link: <https://forumpediatrici.pl/arttykul/zaburzenie-ze-spektrum-autyzmu> (data pobrania 25.01.2020).
35. American Psychiatric Association, Redakcja wydania polskiego: Gałęcki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J.: "Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSA-5.
36. Gutstein S.E.: Księga RDI: wytyczanie nowych ścieżek w autyzmie, zespole Aspergera i PDD z Programem Rozwoju Relacji, Fundacja Rozwiązać Autyzm, 2012.
37. Stasiak M.: Diagnoza i terapia logopedyczna dziecka z autyzmem atypowym – studium przypadku”, Informator Polskiego Związku Logopedów, 1, 15, 2018.
38. Gardziel A., Ozaist P., Sitnik E.: Metoda 3i w terapii zaburzeń spektrum autystycznego, Maltańskie Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i Ich Rodzinom w Krakowie, Psychoterapia 2015, 1 (172), 39-41.
39. Nadachewicz K.: Zachowania trudne dzieci autystycznych – sposoby przezwyciężania. Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka, 2018, 17, 1, 122-124. <file:///C:/Users/Admin/AppData/Local/Temp/661-1044-1-SM.pdf>.

## OCENA I ANALIZA WIEDZY RODZICÓW NA TEMAT CHOROBY SCHÖNLEINA – HENOCHA NA PODSTAWIE BADAŃ WŁASNYCH

**Katarzyna Wiśniewska<sup>1</sup>, Monika Kozestańska – Oczkowska<sup>2</sup>, Ewa Kulbaka<sup>3</sup>,  
Monika Bojek<sup>4</sup>**

1. Absolwentka Radomskiej Szkoły Wyższej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Absolwentka Akademii Humanistyczno – Ekonomicznej w Łodzi, Wydział Pedagogiki i Psychologii.
2. Radomska Szkoła Wyższa, Wydział Nauk o Zdrowiu
3. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie. Radomska Szkoła Wyższa, Wydziału Nauk o Zdrowiu
4. Absolwentka Wyższej Szkoły Ekonomii i Innowacji w Lublinie, Wydział Nauk o Człowieku

### WSTĘP

#### **Definicja, epidemiologia choroby Schönleina – Henocha.**

Choroba Schönleina – Henocha inaczej zwana Plamicą Schönleina – Henocha (PSH) należy do grupy zapaleń naczyń [1]. Jest to zespół chorobowy, który obejmuje układowe zapalenie małych naczyń krwionośnych skóry, nerek, stawów czy przewodu pokarmowego przebiegające z dominującą obecnością złogów IgA [2, 3]. Choroba ta powoduje triadę objawów m.in.: plamistą wysypkę kończyn dolnych, bóle brzucha, zapalenie stawów lub zajęcie nerek [2].

PSH występuje na wszystkich kontynentach, chorobowość waha się od 6 – 70 przypadków na 100 000 – w zależności od badanego kraju.

We Francji w ciągu roku na PSH choruje 21,7/100 000 ludności, w Wielkiej Brytanii 20/100 000, natomiast w Irlandii 13,5/100 000. w Polsce nie zostały przeprowadzone dokładne badania epidemiologiczne dotyczące zachorowalności na PSH. Szacuje się, że częstość występowania nowych przypadków wśród dzieci wynosi 13–18/100 000, przy czym około 3 przypadków ujawnia się poniżej 10 roku życia oraz częściej występuje u chłopców [3, 4]. Choroba ta występuje w każdym wieku, jednak 90% przypadków obserwuje się w wieku rozwojowym [4]. PSH u dzieci występuje we wszystkich rasach, jednak tę chorobę wyraźnie rzadziej można zaobserwować u rasy czarnej, natomiast około 84% przypadków dotyczy rasy kaukaskiej [5].

### **Patogeneza i czynniki ryzyka choroby Schönleina – Henocha.**

Patogeneza oraz przyczyny powstania choroby Schönleina – Henocha nie są do końca znane. Wiadomo, że w rozwoju zespołu ważną rolę odgrywają przeciwciała układu odpornościowego – immunoglobuliny a (IgA). w przebiegu choroby dochodzi do odkładania się kompleksów immunologicznych zawierających polimeryczną IgA (złogi IgA), które powodują zwyrodnienie włóknikowate i nacieki z leukocytów w ścianach naczyń zajętych narządów, co może sugerować nieprawidłową odpowiedź układu odpornościowego, skłaniającego się do ataku ścian małych naczyń krwionośnych skóry, przewodu pokarmowego, stawów czy nerek, powodując tym samym wystąpienie objawów choroby [1, 2].

U około 80% pacjentów wystąpienie choroby poprzedza zakażenie górnych dróg oddechowych, zazwyczaj o podłożu bakteryjnym, jednak choroba może wystąpić również po zakażeniach wirusami [4].

Uważa się, że to głównie czynniki wirusowe i bakteryjne przyczyniają się do powstania i rozwoju choroby, jednak możemy znaleźć doniesienia o innych możliwych czynnikach etiologicznych wywołujących tę chorobę m.in.: niektóre leki np.: inhibitory enzymu konwertującego angiotensynę, antybiotyki oraz niesteroidowe leki przeciwzapalne, jak również szczepienia ochronne są jednym z bodźców, które mogą wywołać zapalenie naczyń związane z IgA. Istnieje wiele przypadków, w których u pacjentów po iniekcji szczepionki przeciw wirusowi grypy, grypy AH1N1 czy wirusowi WZW a i WZW B w ciągu kilku dni wystąpiła skąpoobjawowa lub pełnoobjawowa PHS [1]. Wśród innych możliwych przyczyn powstania PSH jest również choroba nowotworowa [4].

### **Objawy choroby Schönleina – Henocha.**

Zwykle u pacjentów z chorobą Schönleina – Henocha występują typowe objawy, dzięki którym lekarze z łatwością rozpoznają tę jednostkę chorobową. w celu umożliwienia diagnozy wyszczególnia się szereg kryteriów diagnostycznych ustalonych przez *The American College of Rheumatology* (ACR): plamica wyczuwalna dotykiem, początek choroby poniżej 20 r.ż., bóle brzucha nasilające się po jedzeniu, wynik badania morfologicznego – nacieki zapalnie związane z przewagą granulocytów w obrębie ściany naczyniowej tętniczek i żyłek. Wystąpienie co najmniej dwóch z powyższych kryteriów pozwala na zdiagnozowanie choroby Schönleina – Henocha [6].

W przypadku choroby Schönleina – Henocha pojawiające się objawy zależą w dużym stopniu od lokalizacji i zasięgu zajętych naczyń. Objawy te zajmują wiele układów oraz

narządów znajdujących się w ciele człowieka, można zaliczyć do nich skórę, stawy jak również układ pokarmowy, moczowy, nerwowy oraz oddechowy.

W odniesieniu do pierwszego z wymienionych narządów, objawy skórne są dominującym objawem występującym w około 96–100% przypadków. Występujące zmiany są początkowo niewielkie i pojedyncze, nieswędzące, nieblednące pod wpływem ucisku, najczęściej o charakterze pokrzywki lub rumienia, które w późniejszym czasie zmieniają się w typowe, trwale purpurowe, rozlane zmiany plamicze z towarzyszącym swędzeniem. Pojedyncze wykwity mają najczęściej średnicę od 2 do 10 milimetrów. Najczęściej zmiany te zlokalizowane są na pośladkach i kończynach dolnych, następnie przechodzą powyżej pasa na powłoki brzucha, klatkę piersiową, kończyny górne oraz twarz. Zmiany skórne utrzymują się zazwyczaj od 3 do 10 dni, po czym bledną i znikają bez śladu [7].

Dolegliwości związane ze stawami dotyczą około 50–75% pacjentów. Zapalenie dotyczy najczęściej dużych stawów kończyn dolnych skokowych, kolanowych jak również biodrowych [8]. Często w zajętych stawach można zaobserwować obrzęk i tkliwość, jednak bez wysięku i zaczerwienienia. Najczęściej zmiany te nie pozostawiają deformacji oraz trwałych uszkodzeń. Warto zaznaczyć, iż objawy te często poprzedzają pojawienie się objawu związanego z wystąpieniem plamistej wysypki [2, 9].

Objawy występujące ze strony układu pokarmowego pojawiają się u około 60% przypadków [8]. Można do nich zaliczyć dolegliwości takie jak nudności, wymioty, bóle brzucha. Nieczęsto może dojść do poważnych powikłań: krwawienia z przewodu pokarmowego, wgłobienia jelit czy perforacji przewodu pokarmowego [8]. Objawy te występują zazwyczaj około 8 dni po pojawieniu się wysypki [9].

U około 25–50% dzieci, które przechodzą PSH, stwierdzone są zmiany w nerkach, które mogą prowadzić u około 1–3% pacjentów do niewydolności nerek [10]. Najczęstsze zmiany, jakie możemy zaobserwować w moczu to krwinkomocz i białkomocz. Warto dodać, że objawy nerkowe mogą wystąpić dosyć późno, nawet po kilku miesiącach od pojawienia się pierwszych objawów wysypki [2].

Obserwuje się ponadto, że podczas przebiegu PSH również ośrodkowy i obwodowy układ nerwowy może zostać zajęty objawowo. Zazwyczaj występujące objawy to ból głowy i drgawki. w poważniejszych przypadkach może dojść do ogniskowego uszkodzenia mózgu bądź krwawienia do ośrodkowego układu nerwowego [9]. Objawy te występują u około 10% pacjentów [8].



Widoczne objawy występują także w układzie oddechowym, jednak pojawiają się one sporadycznie, bo u około 1% dzieci chorujących na PSH. Dochodzi wówczas do zajęcia płuc, a w konsekwencji pojawia się krwawienie z dróg oddechowych. Możliwe jest również, że przy braku wystąpienia jakichkolwiek objawów ze strony układu oddechowego może dojść do pojawienia się zmian w śródmiąszu płuc [9].

### **Diagnostyka choroby Schönleina – Henocha**

W chorobie Schönleina – Henocha diagnostykę można podzielić na dwa główne etapy składające się z diagnostyki laboratoryjnej oraz diagnostyki obrazowej. Aby rozpoznać PSH głównie posługujemy się diagnozą kliniczną, postawioną przede wszystkim na podstawie występowania wykwitów skórnych, związanych z wystąpieniem co najmniej jednego z objawów: bólu brzucha, zajęcia stawów lub zajęcia nerek [11]. Aby prawidłowo rozpoznać chorobę Schönleina – Henocha należy wykluczyć inne choroby dające podobne objawy.

W zakres badań wykonywanych w celu diagnozy PSH wchodzi badania laboratoryjne. Mają one za zadanie określenie składu jak i parametrów biologicznych i fizykochemicznych krwi lub innych materiałów pobranych od pacjenta. Są to jedne z najszybszych metod diagnostycznych. Polegają na pobraniu od chorego krwi lub próbki moczu czy kału [12].

Do najczęstszych badań, które wykonuje się w celu diagnostyki należą: morfologia krwi, białko C-reaktywne (CRP) i odczyn Biernackiego (OB), badanie poziomu IgA, badanie ogólne moczu, badanie kału na krew utajoną, biopsja nerek [13, 14].

Diagnostykę obrazową najczęściej wykonuje się w przypadku zajęcia przewodu pokarmowego. u pacjentów z objawami brzuszными, zwłaszcza w przypadku podejrzenia niedrożności lub perforacji przewodu pokarmowego wykonuje się najczęściej ultrasonografię (USG), badanie tomokomputerowe, rentgen przeglądowy jamy brzusznej (RTG). Pomimo wielu zalet jakie posiadają badania obrazowe m.in. szybkość ich wykonania czy nieinwazyjność, badania te posiadają szereg ograniczeń oraz często pełnią rolę badań pomocniczych, na których podstawie nie można stwierdzić pełnego zdiagnozowania choroby [9, 11].

### **Metody leczenia choroby Schönleina – Henocha**

W przebiegu PSH nie ma jasno określonych standardów terapeutycznych. Rodzaj zastosowanego leczenia zależy w dużym stopniu od stanu ogólnego pacjenta oraz od zajętych przez chorobę narządów [4]. Większość dzieci chorujących na PSH chorobę przechodzi skąpoobjawowo i nie wymaga żadnego swoistego leczenia. w takim przypadku ważne jest, aby

zwrócić szczególną uwagę na odpoczynek, dziecko nie powinno wykonywać nadmiernej aktywności fizycznej. Ważne jest również stosowanie prawidłowej diety jak również odpowiednie nawodnienie organizmu [11]. u każdego pacjenta należy wykluczyć podłoże infekcyjne, w przypadku jego wystąpienia zalecane jest zastosowanie antybiotykoterapii oraz włączyć leczenie przeciwwirusowe [1].

Zdarza się, że przy zaostrzeniu objawów konieczne jest zastosowanie leczenia objawowego. Zazwyczaj przy wystąpieniu dolegliwości bólowych ze strony zapalenia stawów stosuje się niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLZP) [11].

W przypadku pacjentów o ciężkim przebiegu choroby, przy wystąpieniu nasilonych objawów stawowych bądź brzusznych wraz z zajęciem nerek stosuje się leki steroidowe w dawkach odpowiednich do wieku i wagi pacjenta. Zastosowanie tej grupy leków redukuje objawy ze strony układu pokarmowego, zmniejsza ból oraz co najważniejsze ogranicza wystąpienie poważnych powikłań np. wgłobienia jelit [4, 15].

W przypadku zajęcia nerek oraz wystąpienia u pacjenta białkomoczu stosuje się sterydy jak również leki o działaniu nefroprotekcijnym, np. antagoniści konwertazy angiotensyny (ACE– Inhibitory) lub glikokortykosteroidy [16]. Zaleca się również terapię dużymi dawkami leków immunosupresyjnych [17].

Przy nasilonych zmianach skórnych zastosowanie znajdują glikokortykosteroidy. Jednak przy obecności plamistej wysypki zalecana jest ostrożność z przyjmowaniem antybiotyków i sulfonamidów, ponieważ leki te mogą być czynnikiem wywołującym plamicę [18].

### **Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem z chorobą Schönleina – Henocha**

Rola pielęgniarki w procesie opieki nad chorym pacjentem jest uzależniona od wielu czynników, które wpływają na jego ogólny stan zdrowia, jak również jego chęć do współpracy czy poddawania się procesowi leczenia. Inaczej do opieki, jak i zapotrzebowania na nią będzie podchodziło młodsze dziecko, inaczej natomiast nastolatek, często jest to związane z niezrozumieniem i niewiedzą. Wizyta u lekarza czy pobyt w szpitalu jest dla dziecka ogromnym przeżyciem psychicznym. Dlatego bardzo istotne jest przygotowanie dziecka do planowanej wizyty u lekarza czy pobytu w szpitalu oraz odpowiednie podejście personelu medycznego do małego, często przestraszonego pacjenta. w procesie opieki nad małym pacjentem rola pielęgniarki jest bardzo znacząca, ponieważ podczas pobytu w oddziale szpitalnym to właśnie ona spędza z nim największą ilość czasu, pomaga pokonać chorobę

poprzez wykonywanie zabiegów i pielęgnację oraz dzięki swojej wiedzy i zaangażowaniu zapewnia prawidłowy przebieg procesu leczenia.

Powikłania choroby Schönleina – Henocha stanowią poważne zagrożenie życia i zdrowia pacjenta. Ich wystąpienie prowadzi do licznych problemów zdrowotnych oraz pogorszenia komfortu życia i samopoczucia pacjenta. z tego powodu edukacja pacjentów oraz ich opiekunów na temat powikłań jest niezbędna w opiece nad nimi.

Zadania pielęgniarki można podzielić na kilka rodzajów działań [19].

Pierwsze podstawowe działanie związane jest z procesem diagnostycznym. Na podstawie wywiadu, obserwacji oraz badań, pielęgniarka może określić zakres niezbędnych interwencji koniecznych do sprawowania opieki nad chorym pacjentem. Do tego rodzaju zadań personelu pielęgniarskiego można zaliczyć ocenę stanu ogólnego pacjenta, pomiaru podstawowych parametrów życiowych tj.: ciśnienia tętniczego krwi, tętna, temperatury ciała, oddechu, ocenę występowania oraz lokalizacji obrzęków, analiza sposobu odżywiania się pacjenta, przygotowanie do badań laboratoryjnych (psychiczne, fizyczne), ocenę wiedzy dziecka lub/i rodzica/opiekuna dziecka na temat choroby [19].

Innym ważnym aspektem w opiece nad pacjentem z PSH jest kontrola stanu psychicznego. z powodu bólu oraz innych dolegliwości związanych z chorobą pacjent, szczególnie w wieku nastoletnim może odczuwać dyskomfort psychiczny, zniechęcenie oraz bezsilność. Odpowiedni stan psychiczny jest ważnym elementem terapeutycznym w leczeniu pacjenta. Zadaniem personelu pielęgniarskiego jest wspieranie oraz wzbogacenie wiedzy na temat jednostki chorobowej [2]. Holistyczna rola w opiece i pielęgnacji nad chorymi jest wielozadaniowa, składa się z wielu etapów, które wzajemnie się przenikają, oddziałują na siebie oraz nie mogą występować oddzielnie [19].

### **Cel pracy**

Celem niniejszej pracy była próba oceny wiedzy rodziców na temat choroby Schönleina – Henocha.

### **Material i metody badawcze**

Narzędziem badawczym wykorzystanym w badaniu był kwestionariusz ankiety własnego autorstwa. Ankieta zawiera część merytoryczną – zestaw 14 pytań oraz część metryczkową – zestaw 6 pytań, w której zawarto pytania dotyczące osoby ankietowanej

tj. rodzaju pokrewieństwa z dzieckiem, wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia, aktywności zawodowej czy liczby posiadanych dzieci.

Kwestionariusze ankiety zostały przeprowadzone na losowo wybranych uczestnikach badania. Zakres wieku badanych mieścił się w granicach od poniżej 18 roku życia do 50 roku życia zamieszkałych w różnych województwach w trakcie sprawdzania i liczenia ankiet, 10 odrzucono z powodu niepełnych odpowiedzi w kwestionariuszu. w związku z tym badaniem objęto grupę 120 respondentów.

Analiza wyników obejmuje selekcję i uporządkowanie oraz interpretację danych wraz z opracowaniem wniosków. Podczas opracowywania wyników badań własnych skorzystano z analizy statystycznej, dzięki czemu wyniki przeprowadzonych badań przełożono na wielkości liczbowe i warianty procentowe poszczególnych wypowiedzi. Wyniki zaprezentowano za pomocą wykresów oraz tabel. Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Wartości analizowanych parametrów mierzalnych przedstawiono przy pomocy wartości średniej, mediany, wartości minimalnych i maksymalnych oraz odchylenia standardowego, a dla niemierzalnych przy pomocy licznosci i odsetka. Sprawdzenie zależności poziomu wiedzy i grupy rodziców wykonano przy użyciu testu Chi<sup>2</sup>. Do zbadania różnic pomiędzy dwiema grupami w liczbie prawidłowych odpowiedzi na pytania sprawdzające wiedzę zastosowano test u Manna–Whitneya. Przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$  wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic lub zależności. Bazę danych i badania statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe Statistica 9.1 (StatSoft, Polska).

## **Wyniki**

### **Charakterystyka badanej grupy**

W badanej grupie matki stanowiły 80,83% badanych, ojcowie 16,67% ogółu, a opiekunowie prawni 2,50%.

W badanej grupie osoby poniżej 18 r.ż. stanowiły 5,83%, osoby w wieku 18 r.ż. - 21,67%, w wieku 26 r.ż. - 42,50%, w wieku 36–45% - 22,50%, natomiast osoby w wieku 46 r.ż. stanowiły 7,50% ogółu.

Wśród respondentów mieszkańcy wsi stanowili 39,17% badanych, mieszkańcy miasta do 40 tysięcy zamieszkałych stanowili 15,83%, natomiast mieszkańcy miasta powyżej 40 tysięcy zamieszkałych stanowili 45,00% badanych. Największy odsetek badanych 65,84% deklarował wykształcenie wyższe, Wykształcenie podstawowe posiada zaledwie 0,83%,

zawodowe 12,50% badanych, natomiast wykształcenie średnie posiada 20,83% ankietowanych.

Większość badanych jest aktywna zawodowo (67,50%). Osób przebywających na urlopie macierzyńskim/wychowawczym było 20,83%, osób bezrobotnych 4,17%, natomiast osób będących studentami bądź uczniami 7,50%.

Prawie połowa (49,17%) respondentów posiada jedno dziecko, co trzeci ankietowany 31,67% posiada dwoje dzieci, troje dzieci posiada 15,00%, natomiast czworo lub więcej dzieci posiada jedynie 4,16% badanych.

### **Analiza jakościowo – ilościowa badanej grupy**

Ankietowani zapytani o to czy ich dzieci przechodziły chorobę Schönleina–Henocha w większości odpowiedzieli przecząco (95,83%). Jedynie 4,17% ankietowanych odpowiedziało twierdząco, uznając, iż ich dzieci przechodziły chorobę Schönleina–Henocha.

W opinii badanych wśród najczęściej występujących objawów choroby Schönleina–Henocha wymieniono: zmiany skórne (wybroczyny, plamy) – 35,83%, ból stawów stanowił 20,83%, obrzęk stawów – 13,33%, krwimocz – 7,50%, ból głowy – 10,83%, podwyższona temperatura ciała – 5,83%, ból brzucha – 15,83%, biegunka – 3,33% wymioty – 2,50%, zaburzenia wzroku – 1,67%, katar – 2,50%. Najczęściej udzielaną odpowiedzią była „nie wiem” – aż 58,83% badanych udzieliło tej odpowiedzi, natomiast odpowiedź żadne z powyższych wybrało 1,67% badanych.

Według badanych najczęściej wykonywanym badaniem diagnostycznym w celu rozpoznania choroby Schönleina–Henocha są badania laboratoryjne krwi (morfologia, OB., CRP, APTT, INR, TP) – 37,50% badanych udzieliło tej odpowiedzi. Badanie ogólne moczu uzyskało 24,17% głosów, badanie kału na krew utajoną – 11,67%, biopsja nerek – 1,67%, USG jamy brzusznej – 14,27%, badanie Rtg jamy brzusznej – 4,17%, badanie Rtg klatki piersiowej – 1,67%. Większość badanych ponad 60,00% (60% - nie wiem, 0,83% - żadne z powyższych odpowiedzi nie są badaniami, które wykonuje się w celu wykrycia powyższej choroby) nie zna badań diagnostycznych wykonywanych w celu wykrycia tej choroby.

Według większości badanych wiek, w jakim najczęściej zostaje rozpoznana choroba Schönleina–Henocha to 5–15 rok życia – 22,50%. Wiek poniżej 12 roku życia wybrało 2,50% ankietowanych, 1–4 rok życia – 15,00%, 16–18 rok życia wybrało 0,83% badanych, natomiast odpowiedź - nie wiem zaznaczyło 59,17% osób biorących udział w ankiecie.

Według większości badanych przebieg choroby Schönleina–Henocha może być różny u każdego pacjenta – odpowiedź tę wskazało 39,17% badanych. Przebieg ciężki wskazało

4,17% badanych, średni – 5,00%, łagodny – 0,83%, zależy od płci – 0%, zależy od wieku – 0%. Najwięcej głosów - 50,83% uzyskała odpowiedź „nie wiem”. Ankieterzy zapytani o płeć, której częściej dotyczy choroba Schönleina–Henocha w większości (22,50%) wskazali, że u dziewczynek i chłopców zachorowalność jest na równym poziomie. Dziewczynki wskazało 1,67% badanych, chłopców 8,33%, natomiast największą ilość głosów uzyskała odpowiedź „nie wiem” (67,50%). Ankieterzy zapytani o przyczyny pojawienia się choroby Schönleina– Henocha wskazali: patogeny wirusowe lub bakteryjne – 34,17%, przyjmowane leki 7,50%, szczepienia ochronne – 1,67%, chorobę nowotworową – 1,67%, obciążenia genetyczne – 10,00%. Odpowiedzi żadne z powyższych udzieliło 0,83%, natomiast odpowiedź „nie wiem” wybrało 60,83% ankietowanych.

W pytaniu ankietowani zapytani o powikłania po przebytej chorobie Schönleina–Henocha w większości głosów odpowiedzieli „nie wiem” – 65,83%. Wśród powikłań, najczęściej zaznaczano uszkodzenie nerek – 18,33%. Porównywalny odsetek respondentów około 10% zazaczył powikłania gastroenterologiczne (10,00%), powikłania neurologiczne (10,83%), zmiany płucne (10,00%). Ponad 8% ankietowanych zazaczyło powikłania układu moczowo–płciowego (8,33%). Powikłanie stopniowe osłabienie mięśni zazaczyło - 4,17% ankietowanych zaś taki sam odsetek badanych po 0,83% zazaczyło: zaburzenia ruchu i zaburzenia równowagi. Odpowiedź - żadne z powyższych nie uzyskało żadnego głosu.

Według badanych choroba Schönleina–Henocha nie jest często spotykaną chorobą dziecięcą, odpowiedzi tej udzieliło 53,33% ankietowanych. Zaledwie 1,67% ankietowanych twierdzi, iż choroba ta jest często spotykaną chorobą dziecięcą, 45,00% osób biorących udział w ankiecie wskazało odpowiedź „nie wiem”.

Ankieterzy zostali zapytani o swoją ogólną wiedzę na temat choroby Schönleina–Henocha. w większości oceniają ją na złą – 65,83%, na przeciętną – 21,67%, odpowiedzi „nie wiem” udzieliło 12,50% ankietowanych, natomiast żadna z osób biorących udział w ankiecie nie ocenia swojej wiedzy na temat choroby Schönleina–Henocha na bardzo dobrą – 0%.

Ponad 62% ankietowanych (62,50%) nie zna i nie słyszało nic o chorobie Schönleina–Henocha.

W większości ankietowani (20,83%) informacje na temat choroby uzyskało z Internetu, telewizji, radia, 5,00% od lekarza/pielęgniarki, 1,67% z prasy, ulotek, broszur, z literatury medycznej – 1,67%, a od rodziny, znajomych – 4,17%.

Ankieterzy zapytani o chęć poszerzenia swojej wiedzy na temat choroby Schönleina–Henocha w większości głosów odpowiedzieli twierdząco – 89,17%, przecząco odpowiedziało

10,83% ankietowanych. Reszta osób udzieliła odpowiedzi „nie wiem” (10,83%). Ankietowani ponadto zostali zapytani do kogo udaliby się w celu poszerzenia swojej wiedzy na temat choroby Schönleina–Henocha w większości wybrali odpowiedź informacje we własnym zakresie wykorzystując Internet/literaturę medyczną/prasę – 69,17%. Do pielęgniarki – 6,67%, do lekarza rodzinnego/pediatry – 23,33%, do rodziny/znajomych – 0,83%.

W grupie osób posiadających chore dzieci odnotowano dwie osoby z wiedzą na poziomie niedostatecznym (40% grupy rodziców z dziećmi chorymi), jedną osobę z wiedzą na poziomie dostatecznym (20% grupy) i dwie osoby z wiedzą na poziomie dobrym (40% tej grupy). w grupie osób nie posiadających dzieci z taką chorobą 83,48% badanych miało wiedzę na poziomie niedostatecznym, a 16,52% na poziomie dostatecznym. w tej grupie nie odnotowano badanych z wiedzą na poziomie dobrym.

## Dyskusja

Rozpoznanie choroby Schönleina–Henocha opiera się głównie na obrazie klinicznym, natomiast nie ma swoistych badań laboratoryjnych pozwalających na szybsze wykrycie pierwszych symptomów choroby [13]. Dlatego też w badaniu zostały podjęte kroki mające na celu ocenę wiedzy 120 ankietowanych na temat choroby Schönleina–Henocha, jej objawów, przyczyn, powikłań oraz sposobów leczenia.

Choroba Schönleina–Henocha jest jedną z mniej znanych chorób wieku dziecięcego. Jak wykazały badania aż 62,5% osób biorących udział w ankiecie nie zna oraz nie słyszało o istnieniu tej choroby, podczas gdy reszta udzielała odpowiedzi, iż znają tę chorobę z Internetu, telewizji, radia bądź od rodziny czy znajomych. w przypadku braku wiedzy na temat danej jednostki chorobowej ciężko jest mówić o prawidłowym wyleczeniu choroby oraz niedopuszczeniu do powikłań. z przeprowadzonych badań K. Dygi [20] na grupie 29 dzieci w wieku 2–15 lat wynika, że u prawie 40% dzieci podczas przebiegu choroby Schönleina–Henocha występuje nefropatia, zwłaszcza u chłopców i charakteryzuje się najczęściej izolowanym krwiomoczem po około tygodniu od wystąpienia zmian skórnych. w badaniach własnych największa grupa ankietowanych ponad 18% (18,33%) zaznaczyła także uszkodzenie nerek jako powikłania występujące w trakcie trwania lub po przebytej chorobie Schönleina – Henocha. Mając niedostateczną wiedzę na temat występujących pierwszych objawów choroby ciężko jest się ustrzec przed jej poważnym przebiegiem. Badania realizowane w latach 2011–2018 na grupie 50 dzieci hospitalizowanych w Klinice Kardiologii i Reumatologii Dziecięcej CSK UM w Łodzi [21] wykazały, iż białkomocz pojawił się u 8 (16%) pacjentów, u 50 dzieci

(100%) wystąpiły objawy skórne, u 35 pacjentów (70%) zaobserwowano objawy ze strony stawów, u 16 dzieci (32%) wystąpiły objawy ze strony jamy brzusznej. Stan wiedzy rodziców na temat objawów dotyczących choroby Schönleina–Henocha również budzi pewne wątpliwości, gdyż z badań własnych wynika, że niewiele osób udzieliło poprawnych odpowiedzi lub wybierali opcję odpowiedzi „nie wiem”, co świadczy, że stan ich wiedzy nie jest zadowalający i należałoby go wzbogacić o dodatkowe informacje. Tylko niewielka część osób udzieliła odpowiedzi wybierając prawidłowy objaw – zmiany skórne. Niski poziom wiedzy rodziców na temat objawów wspomnianej choroby wynika głównie z tego, iż niewielka liczba dzieci ankietowanych opiekunów przechodziła chorobę Schönleina–Henocha. Zdecydowanie łatwiej jest znać objawy danej jednostki chorobowej, gdy miało się jakikolwiek kontakt ze wspomnianą chorobą. Prawie 90% ankietowanych deklarowało chęć poszerzenia swojej wiedzy na temat wspomnianej choroby. Największa ilość osób swoją wiedzę poszerzyłaby we własnym zakresie wykorzystując Internet, literaturę medyczną czy prasę. Pozostała grupa osób jako osobę pełniącą funkcję edukatora wybrałaby lekarza rodzinnego/pediatrę i pielęgniarkę.

Niedostateczna wiedza ankietowanych na temat choroby Schönleina–Henocha może wynikać z tego, iż choroba jest rzadko występującym schorzeniem, co potwierdzają dane epidemiologiczne. W Polsce zapadalność na tę chorobę wynosi 13–18/100.000 przypadków [3]. Dlatego ważne jest poszerzenie wiedzy społeczeństwa na temat występowania oraz objawów chorób rzadkich w populacji dzieci i młodzieży.

### **Wnioski**

Na podstawie przeprowadzonych badań, wyciągnięto następujące wnioski:

- Poziom wiedzy rodziców na temat choroby Schönleina–Henocha jest niski.
- Respondenci nie znają etiologii choroby Schönleina–Henocha.
- Większość badanych nie zna powikłań choroby Schönleina–Henocha.
- Ankietowani rodzice nie wiedzą w jakim wieku najczęściej pojawiają się zachorowania na choroby Schönleina–Henocha.
- Samoocena respondentów na temat wiedzy o chorobie Schönleina–Henocha jest niska i jest porównywalna z wynikami innych badań na ten temat.
- Zdecydowana większość badanych chciałaby poszerzyć stan swojej wiedzy na temat choroby Schönleina – Henocha.



- Źródła, w których ankietowani szukaliby informacji na choroby Schönleina – Henocha to Internet, telewizja, prasa medyczna.
- Wniosek dla praktyki pielęgniarskiej:
- Biorąc pod uwagę wyniki badań i obserwując coraz częściej zachorowania na chorobę Schönleina–Henocha zasadne staje się prowadzenie edukacji na temat tej choroby szczególnie wśród rodziców. Edukatorem w tym zakresie może być pielęgniarka środowiskowo –rodzinna, która przy okazji wizyt patronażowych może udzielić rodzicom potrzebnych informacji lub rozdać ulotki edukacyjne na ten temat.

### **Piśmiennictwo**

1. Mehrholz D., Karpinsky G., Flis P., Barańska- Rybak W.: Świeże spojrzenie na plamicę Henocha-Schönleina. Porównanie przebiegu choroby, powikłań u dzieci i dorosłych w świetle najnowszych doniesień. *Pediatryczna Medycyna Rodzinna*, 2014, 405-410.
2. Maślany A., Kalicki B., Jung A., Bartoszewicz L., Pogorzelski P.: Plamica Schönleina- Henocha u dzieci - rzadkie powikłanie postaci wgłobienia jelita cienkiego. *Pediatryczna Medycyna Rodzinna*, 2010, 6, 225-230.
3. Grenda R.: Nefropatia w przebiegu plamicy Henocha- Schönleina. *Polish Nephrology and Dialysis*, 2008,12, 186-192.
4. Jamrozik A., Sybilski A., Pohorecka M., Patena K.: Zespół Schönleina – Henocha – nowe wyzwania diagnostyczne w starej chorobie. *Pediatryczna Medycyna Rodzinna*, 2012, 8, 214-221.
5. Klimiuk P., Kuryliszyn – Moskal A.: Plamica Henocha i Schönleina. *Postępy Nauk Medycznych*, 2012,15, 136-140.
6. Kubicka K., Kawalec W.: *Pediatrics* tom 2. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2010, 606-607.
7. Prystupa A., Dec M., Baraniak J., Mosiewicz J.: Zmiany w przewodzie pokarmowym w przebiegu plamicy Henocha i Schönleina na podstawie opisu przypadku. *Medycyna ogólna i Nauk o Zdrowiu*, 2014, 20, 178-179.
8. Szyguła – Kotala E., Sąda – Cieślar M., Buszman Z., Kampa- Gałązka M.: Uogólniona postać plamicy Schönleina – Henocha. *Alergia Astma Immunologia*, 2006, 11, 223-226.
9. Heleniak Z., Dębska – Ślizień A., Ptasińska – Perkowska A., Rutkowski B.: Zapalenie naczyń związane z Iga (plamica Henocha – Schönleina) a nerki. *Forum Nefrologiczne*, 2014, 7, 159- 168.
10. Witkowska A.: Choroba Schönleina-Henocha. <https://www.medonet.pl/choroby-od-a-do-z/choroby-autoimmunologiczne,choroba-schonleina-henocha,artykul,1586974.html> (dostęp 05.12.2020).
11. Coppo R., Claude – David J.: Plamica Schönleina – Henocha u dzieci. *Nature Reviews Nefrologia*, 2014, 10, 563-573.
12. Szczeklik A.: *Choroby wewnętrzne. Medycyna Praktyczna*, Kraków 2006.
13. Kokot F.: *Choroby wewnętrzne podręcznik akademicki. Wydawnictwo Lekarskie PZWL*, 2006.
14. Mikulska D., Stosio- Rostecka J., Maleszka R.: Plamica Henocha – Schönleina – diagnostyka i monitorowanie z wykorzystaniem badania termograficznego. *Dermatologia Kliniczna*, 2010, 11, 101-104.
15. Zdziarska J., Sznajd J.: *Plamica Henocha i Schönleina. Medycyna Praktyczna*, 2013.
16. Olesińska E.: Plamica Schönleina-Henocha (zapalenie naczyń związane z IgA). <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrics/choroby/152368,plamica-schonleina-henocha-zapalenie-naczyn-zwiazane-z-iga> (dostęp 07.03.2021).
17. Reamy BV., Williams PM., Lindsay TJ.: Henoch-Schönlein purpura. *American Family Physician*, 2009, 1(7), 697-704.
18. Roszkiewicz J., Lange M., Szczerkowska – Dobosz A.: Alergiczne lub leukocytoklastyczne zapalenie naczyń. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 2007, 1, 272-279.
19. Łagoda K., Jurkowska G.: *Pielęgniarstwo internistyczne. Wydawnictwo Lekarskie PZWL*, Warszawa 2011.
20. Zwolińska D.: Ocena rozprawy doktoranckiej lek. Katarzyny Dygi pt: „Markery uszkodzenia nerek u dzieci z zespołem Schönleina-Henocha” Wrocław, 2021, s. 1-5.  
<https://przegladpediatryczny.pl/magazine/shownumber/408> - dostęp 06.06.2021.

## **OBOWIĄZKOWE SZCZEPIENIA OCHRONNE U DZIECI I MŁODZIEŻY W POLSCE W OPINII PIELĘGNIAREK/ PIELĘGNIARZY BIAŁOSTOCKIEGO CENTRUM ONKOLOGII**

**Jolanta Kraśnicka<sup>1</sup>, Justyna Jurczuk<sup>2</sup>, Beata Janina Olejnik<sup>3</sup>, Anna Owłasiuk<sup>1</sup>**

1. Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
2. Absolwentka, Zakład Pielęgniarstwa, Wyższa Szkoła Medyczna w Białymstoku
3. Zakład Medycyny Wieku Rozwojowego i Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

### **WSTĘP**

Szczepienia ochronne mają niezwykle duży wpływ na ograniczanie szerzenia się chorób zakaźnych, a także minimalizowanie ich powikłań. w Polsce realizowane są w oparciu o obowiązujący Program Szczepień Ochronnych (tzw. kalendarz szczepień) realizowany zgodnie z coroczną aktualizacją komunikatu Głównego Inspektora Sanitarnego znajdującego się w Dzienniku Urzędowym Ministra Zdrowia.

Na całym świecie, wprowadzenie szczepień ochronnych pomogło całkowicie wyeliminować lub też zmniejszyć zapadalność na poszczególne choroby zakaźne. Wyeliminowana z listy współczesnych chorób została np. ospa prawdziwa, spadła również śmiertelność z powodu takich chorób jak krztusiec, odra, różyczka wrodzona czy gruźlica.

PSO (Program Szczepień Ochronnych) jest istotnym elementem systemu opieki zdrowotnej w Polsce. Każde państwo na świecie posiada własne programy szczepień dopasowane indywidualnie do sytuacji epidemiologicznej na danym terytorium. Zawartość kalendarza szczepień zależy również od uwarunkowań politycznych czy ekonomicznych kraju [1]. Aby cały proces realizacji programu szczepień ochronnych miał rację bytu oraz przebiegał bez zakłóceń należy zwrócić uwagę na edukację społeczeństwa w temacie immunoprofilaktyki, jak również wymaga to odpowiednich regulacji z zakresu prawa oraz dobrej organizacji ze strony organów ochrony zdrowia [2].

Edukacyjna rola personelu medycznego w zakresie realizacji obowiązkowych szczepień ochronnych

Bardzo ważną kwestią pozostaje edukacja społeczeństwa w zakresie szczepień. Wiele osób wyrabia sobie zdanie na temat obowiązkowych szczepień ochronnych na podstawie powielanych mitów pochodzących z niewiarygodnych źródeł Internetowych. Kluczową rolę odgrywają pracownicy ochrony zdrowia, z którymi rodzice spotykają się najczęściej korzystając z porad medycznych. Są nimi lekarze pierwszego kontaktu, pielęgniarki pracujące w POZ (Podstawowa Opieka Zdrowotna), położne środowiskowe oraz położne mające kontakt z ciężarnymi kobietami w szkołach rodzenia. Powinni stanowić pierwsze, wiarygodne źródło informacji.

Aktualnie, kiedy rozwój immunoprofilaktyki jest dynamiczny, a ruchy antyszczepionkowe prężnie działają generuje się potrzeba przekazywania rzetelnych informacji w sposób ciągły, zrozumiały i przystępny. Wymaga to od środowiska medycznego zaktualizowanej, szerokiej wiedzy na temat szczepień, ale i umiejętności interpersonalnych w kontaktach z pacjentami czy ich opiekunami. Ważną umiejętnością jest tworzenie miłej atmosfery pełnej zaufania.

Badania, które przeprowadzono w Polsce pokazały, że w podejmowaniu decyzji dotyczących wykonywania szczepień to właśnie personel medyczny był najbardziej wiarygodnym i rzetelnym źródłem informacji [3, 4, 5].

Edukacja pacjentów w zakresie wakcynologii głównie opiera się na działaniu lekarza POZ. To on jest inicjatorem tematu, a kontynuacja powinna nastąpić w gabinecie zabiegowym przejęta przez pielęgniarki szczepienne. Lekarz powinien poinformować swoich pacjentów zarówno o tym jak wygląda aktualny kalendarz szczepień obowiązkowych, o możliwości zastosowania alternatywnego kalendarza szczepień oraz jakie są szczepienia zalecane. W gabinecie szczepień pielęgniarka wykonująca szczepienie według ustalonych ogólnie zasad powinna obserwować pacjenta pod kątem pojawienia się wczesnych objawów poszczepiennych, odpowiadać na dodatkowe pytania pacjentów czy ich opiekunów oraz poinstruować, jak należy reagować w domu w razie pojawienia się późniejszych niepożądanych odczynów poszczepiennych. Niezwykle ważną kwestią w tworzeniu atmosfery zaufania jest wykonywanie szczepienia w taki sposób, aby maksymalnie ograniczyć nieprzyjemne doznania pacjenta [6].

Edukacja wakcynologiczna nie powinna działać w sposób przypadkowy. Wymaga ona odpowiedniego rozpoznania najważniejszych problemów oraz ustalenia strategii do ich rozwiązywania. Najlepszym rozwiązaniem zawsze będzie indywidualna rozmowa z zainteresowanym, zaproponowanie wglądu do fachowej literatury, w razie konieczności

wyjaśnienie czy instruktaż, przekazanie literatury edukacyjnej z wykorzystaniem pakietów multimedialnych.

Kluczowe jest zawsze pierwsze spotkanie, szczególnie z osobami, które wahają się przy podjęciu decyzji o zaszczepieniu swojego dziecka. Często posiadają oni już wcześniej zdobytą wiedzę na temat chorób zakaźnych czy możliwej profilaktyki. Zadaniem personelu medycznego jest merytorycznie, przystępnie i spokojnie odpowiadać na zadawane pytania, potrafić sprostować błędne wnioski w sposób kulturalny, tak aby rodzice przygotowujący się do szczepień swoich dzieci podjęli właściwą dla zdrowia decyzję.

Przekazywanie informacji nie powinno kończyć się na jednej rozmowie przy okazji pierwszej wizyty szczepiennej. Dobrze byłoby, gdyby temat szczepień obowiązkowych, ale także i tych zalecanych pojawiał się przy okazji kolejnych wizyt. Poglądy rodziców na temat szczepień mogą się zmieniać pod wpływem różnych czynników. Istotnym jest, aby personel medyczny potrafił odpowiedzieć na pojawiające się wątpliwości.

Zdarza się, że schemat szczepień zostanie przerwany. Dzieje się tak zazwyczaj, kiedy u dziecka pojawia się poważna choroba. Wówczas powinien zostać ustalony indywidualny kalendarz szczepień. Lekarz czy pielęgniarka szczepienna nie powinni zamykać się na rozmowę na temat nowego schematu szczepień. Należy wysłuchać obawy i oczekiwania rodziców. w takim wypadku ważna jest obustronna współpraca, aby znalezione zostało najlepsze rozwiązanie dla kontynuacji uodpornienia konkretnego dziecka [1, 2, 5].

### **Cel pracy**

Dzięki szczepieniom ochronnym miliony ludzi na świecie zostało uchronionych przed ciężkimi chorobami i powikłaniami na skutek przechorowania w tym również przed śmiercią. Szczepionki są dotąd jedyną skuteczną metodą zapobiegającą szerzeniu się groźnych chorób zakaźnych.

Istotną sprawą, która określać może cywilizacyjny rozwój jest popularyzacja szczepień. Jest to ważny czynnik, który przyczynia się do wydłużania życia.

Realizowanie szczepień zawartych w PSO winno być priorytetem w ochronie przed najbardziej niebezpiecznymi chorobami zakaźnymi.

Kwestia poddawania się obowiązkowi szczepień ochronnych ostatnimi czasy budzi wiele kontrowersji. Wg danych NIZP- PZH (Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego - Państwowy Zakład Higieny) ostatnie lata dają nam obraz stopniowego zwiększania się liczby osób uchylających się od wykonywania szczepień u dzieci [7].

Celem pracy było:

- Poznanie opinii personelu pielęgniarskiego na temat szczepień obowiązkowych dzieci i młodzieży.
- Ocena wiedzy ogólnej dotyczącej obowiązkowych szczepień ochronnych.

### **Material i metodyka**

Badaniu poddana została grupa 100 pielęgniarek i pielęgniarzy Białostockiego Centrum Onkologii w wieku 24.-57. lat, która dobrowolnie zgodziła się wziąć udział w badaniu ankietowym, które realizowane było w miesiącach marzec – kwiecień 2019 rok.

W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, w którym wykorzystano kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji. Uczestnictwo w badaniu było dobrowolne, świadome i anonimowe. Na każdym etapie badania istniała możliwość odstąpienia od dalszego uczestnictwa.

Ankieta konstrukcji własnej zawiera 32 pytania zamknięte i półotwarte, które dotyczą danych metrycznych badanych pielęgniarek/pielęgniarzy oraz stosunku do programu szczepień ochronnych. w każdym pytaniu zamkniętym zawarte są odpowiedzi umożliwiające pozyskanie szczegółowych informacji o opiniach badanych osób na temat szczepień. Pytania dotyczą głównie opinii na temat realizacji PSO, ilości oraz rodzaju szczepień, które aktualnie zawiera, poznania wiedzy pielęgniarek/ pielęgniarzy w realizowanym temacie oraz ich własnych doświadczeń w przebiegu dokonywanych wyborów, a także wykonywania obowiązkowych szczepień ochronnych u swoich dzieci.

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej, w której przedstawiono ich rozkład ilościowo-procentowy. Obliczenia były przeprowadzone statystycznie za pomocą programu Microsoft Excel 2013. Wyniki odnoszą się do puli 100 osób (100%) i przedstawiają procentowy udział z grupy badanej.

## **WYNIKI**

### **Charakterystyka badanej grupy**

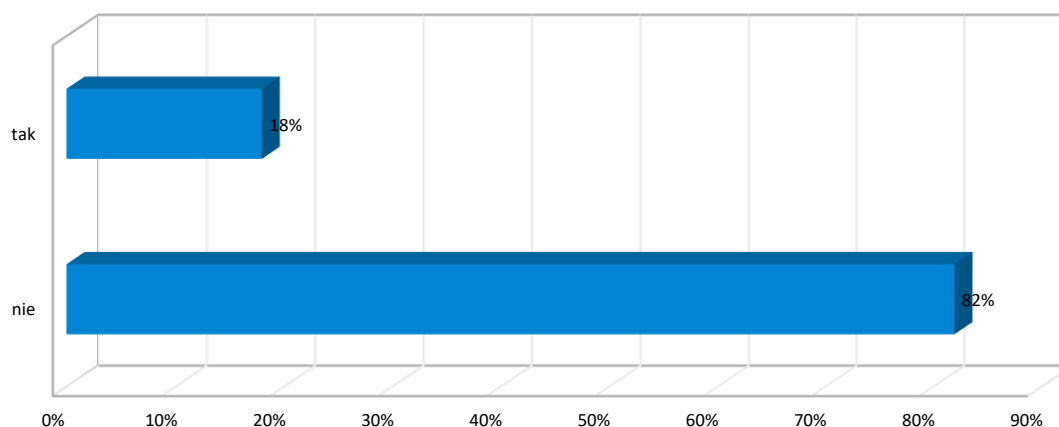
W badaniu udział wzięło 100 pielęgniarek i pielęgniarzy w wieku od 24-57 lat. Każda z badanych osób była pracownikiem Białostockiego Centrum Onkologii w Białymstoku. Zdecydowaną większość (95%) wśród ankietowanych stanowiły kobiety. Mężczyzn było zaledwie 5 %. Najliczniejszą grupą były osoby powyżej 45 roku życia.

63 % ankietowanych deklaruje wykształcenie magisterskie. Licencjat posiada zdecydowanie mniej badanych, bo jedynie 23 %. Średnie wykształcenie podaje 11 %, zaś doktoranckie jedynie 3 %.

Miejscem zamieszkania w większości było miasto (65%). Wieś zamieszkiwało 35% badanych.

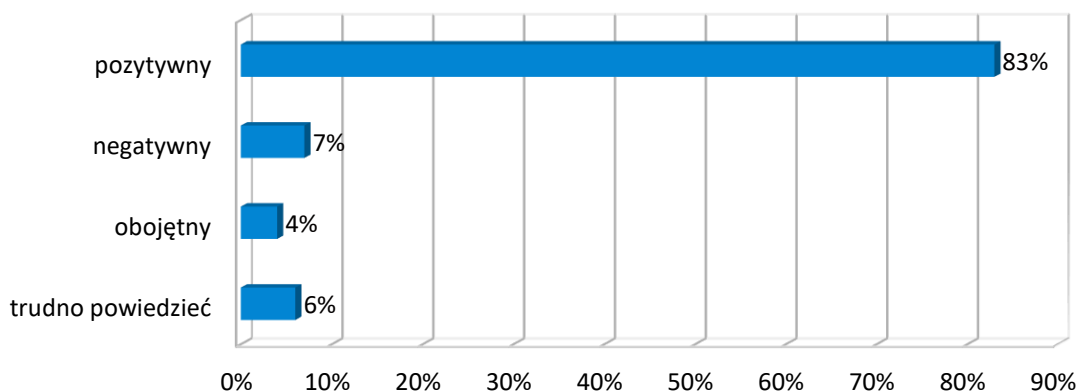
Analizując staż pracy w zawodzie najliczniejszą grupą okazała się grupa ze stażem powyżej 30 lat (33%) i ze stażem 21-30 lat (30 %). Natomiast najmniej liczną grupę stanowiły osoby ze stażem poniżej 10 lat (15 %).

Specjalistyczny kurs „Szczepienia ochronne” ukończyło zaledwie 18% respondentów.



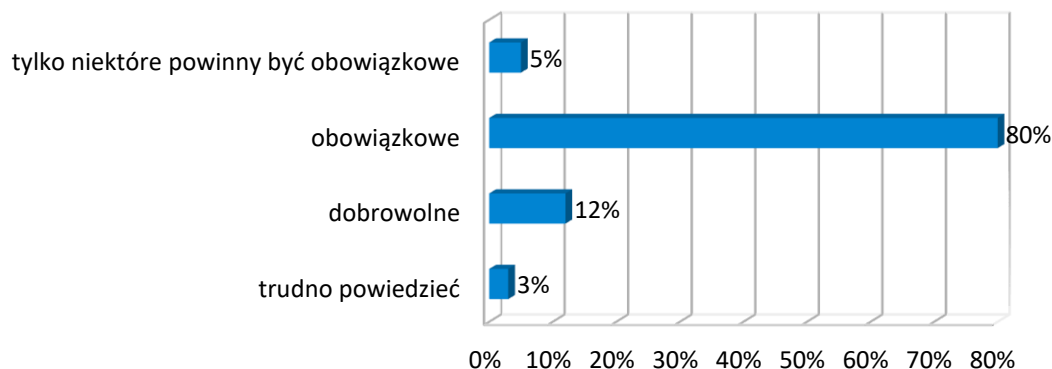
**Ryc. 1. Ukończony kurs specjalistyczny „Szczepienia ochronne”**

W badaniu ankietowym zapytano respondentów o stosunek do powszechnego obowiązku szczepień. Zdecydowana większość (83 %) wyraża się pozytywnie o szczepieniach. 7 % osób podaje odczucia negatywne, 10% ankietowanych nie ma zdania na ten temat.



**Ryc. 2. Stosunek respondentów do obowiązkowych szczepień ochronnych w Polsce**

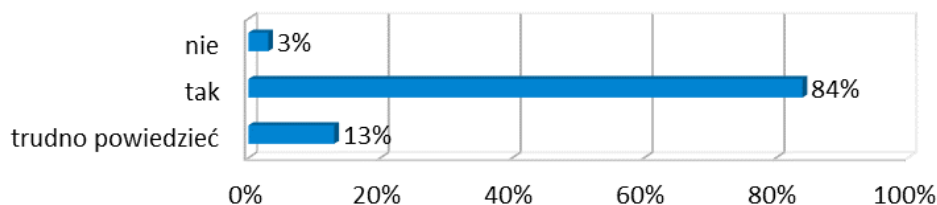
Kolejną kwestią, która została poddana analizie była opinia czy szczepienia powinny być obowiązkowe dla wszystkich. Większość, bo aż 80 % badanych zgodziło się z tą tezą, 12% osób twierdzi, że szczepienia powinny być dobrowolne, a jedynie 5 % badanych uważa, że tylko niektóre szczepienia powinny pozostać obowiązkowe. Wyniki obrazuje rycina 3.



**Ryc. 3. Opinie ankietowanych na temat czy szczepienia powinny być obowiązkowe**

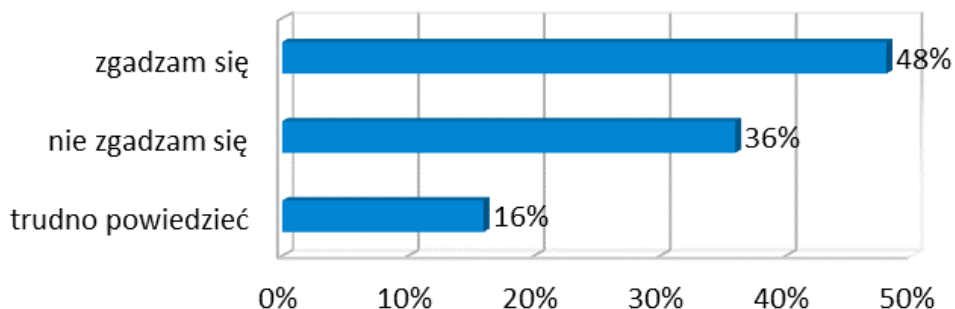
85% respondentów uważa, że najlepszą formą ochrony przed zachorowaniem na groźne choroby jest szczepienie, a tylko 7% badanych wskazuje przechorowanie.

Większość ankietowanych (84%) uważa, że szczepienia powinny być realizowane przeciwko chorobom, które w Europie już nie występują. 13% respondentów nie ma w tej kwestii zdania (rycina 4).



**Ryc. 4. Opinie respondentów na temat czy szczepienia przeciw chorobom nie występującym już w Europie mają sens**

Niemal połowa ankietowanych pielęgniarek i pielęgniarzy (48%) uważa, że obecny Program Szczepień Ochronnych zawiera za dużo szczepień. 36% badanych nie zgadza się z tym faktem, a 16% respondentów nie ma na ten temat zdania. Wyniki obrazuje rycina 5.



**Ryc. 5. Opinie pielęgniarek/ pielęgniarzy na temat czy obecny program szczepień ochronnych zawiera za dużo szczepień**

W grupie 48 osób, które wyrażają chęć rezygnacji z niektórych szczepień w PSO, najczęściej zrezygnowałoby ze szczepień przeciw pneumokokom- 25 osób oraz MMR (odra, świnka, różyczka) – 17 osób. Tylko 6 osób zrezygnowałoby ze szczepienia przeciwko gruźlicy.

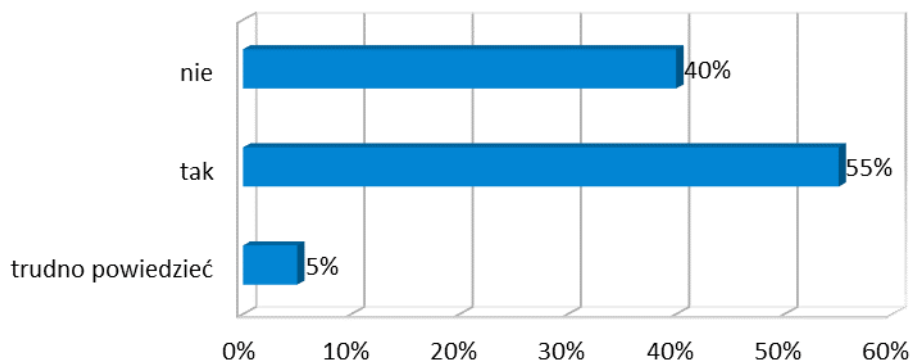
**Tab. I. Szczepienia z których, wg opinii ankietowanych, należy zrezygnować**

RODZAJ SZCZEPIONKI	N	%
pneumokoki	25	52
odra, świnka, różyczka (MMR)	17	35
gruźlica	6	12
OGÓLEM	48	100

Co ciekawe, niemal połowa ankietowanych (49%) pozytywnie ocenia wprowadzenie do PSO obowiązku szczepienia dzieci przeciw pneumokokom. 21% negatywnie ocenia obowiązek szczepień przeciw pneumokokom, natomiast aż 30% personelu pielęgniarskiego nie ma na ten temat zdania.

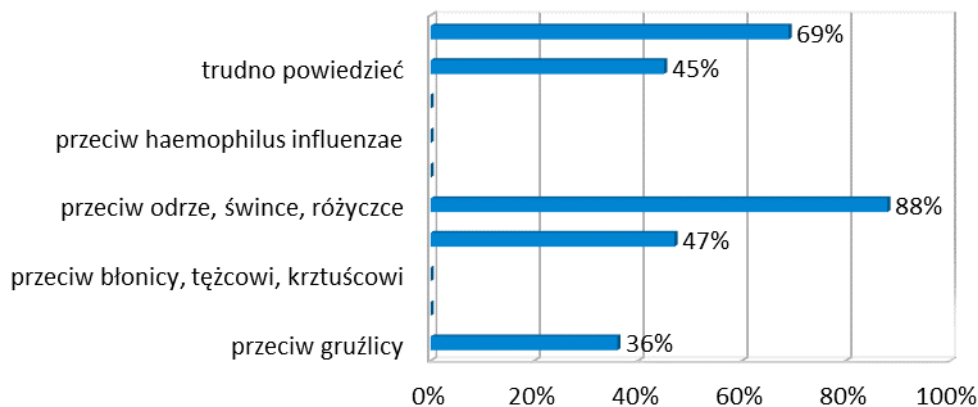
Ponad połowa ankietowanych pielęgniarek i pielęgniarzy (55%) twierdzi, że szczepionki stosowane w Polsce są bezpieczne, ale aż 40 % osób jest przeciwnego zdania.





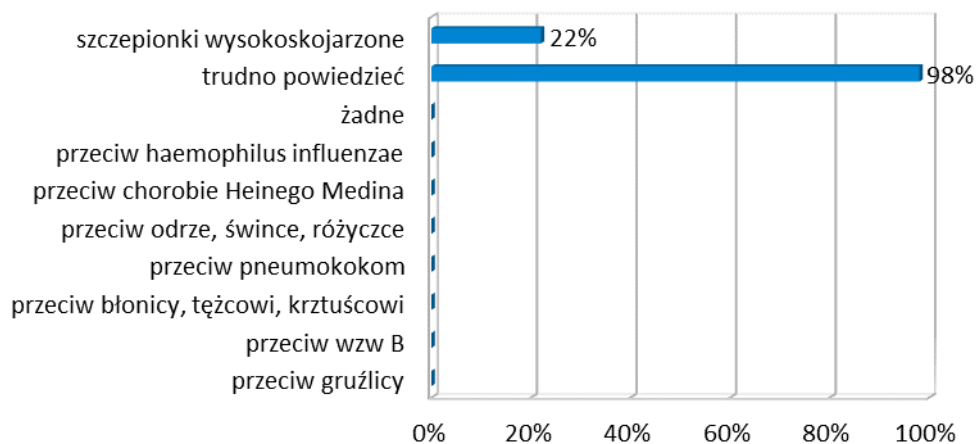
**Ryc. 6. Stosowane w Polsce szczepionki są bezpieczne**

Zapytano więc, które ze stosowanych w Polsce szczepionek są w opinii badanych najmniej bezpieczne. Aż 88% uważa, że jest nią szczepionka MMR zaś 69% osób kwestionuje szczepionki wysokoskojarzone. Pozostałe dane dotyczące najmniej bezpiecznych szczepionek przedstawia rycina 7.



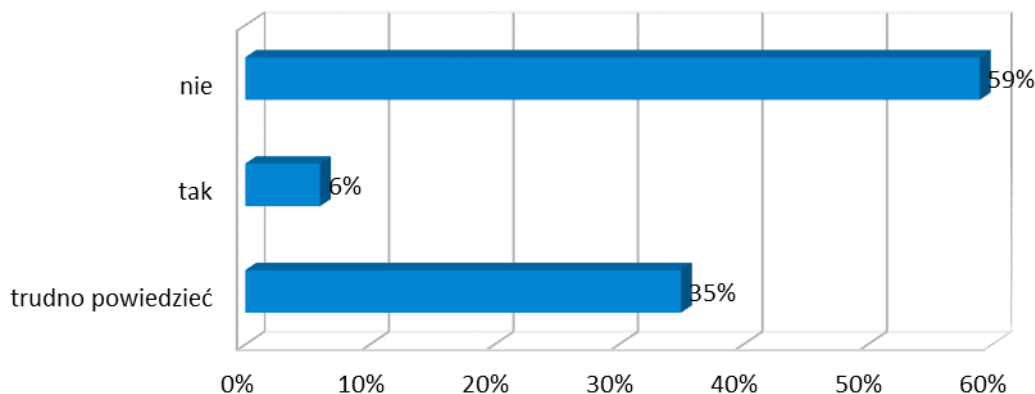
**Ryc. 7. Szczepienia najmniej bezpieczne w opinii respondentów**

W badaniu ankietowym poproszono respondentów o wskazanie szczepionek bezpiecznych. Niestety, aż 98% osób nie potrafiło zająć stanowiska, a tylko 22% wskazało szczepionki wysokoskojarzone. Wyniki obrazuje rycina 8.



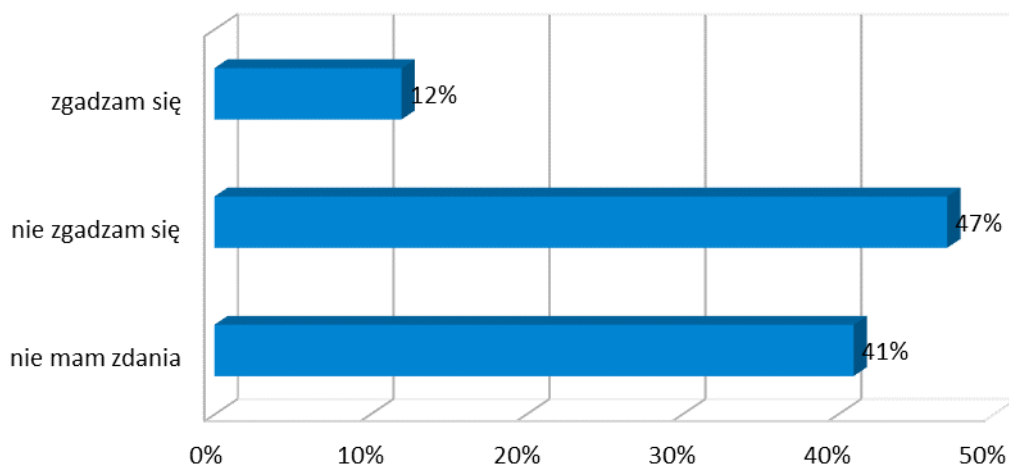
**Ryc. 8. Szczepienia bezpieczne w opinii personelu pielęgniarskiego**

Ponad połowa respondentów (59%) nie zgadza się z opinią, że szczepionki zawierają w swoim składzie toksyczne substancje, natomiast pogląd ten podziela tylko 6% badanych. Szczegółowe wyniki obrazuje rycina 9.



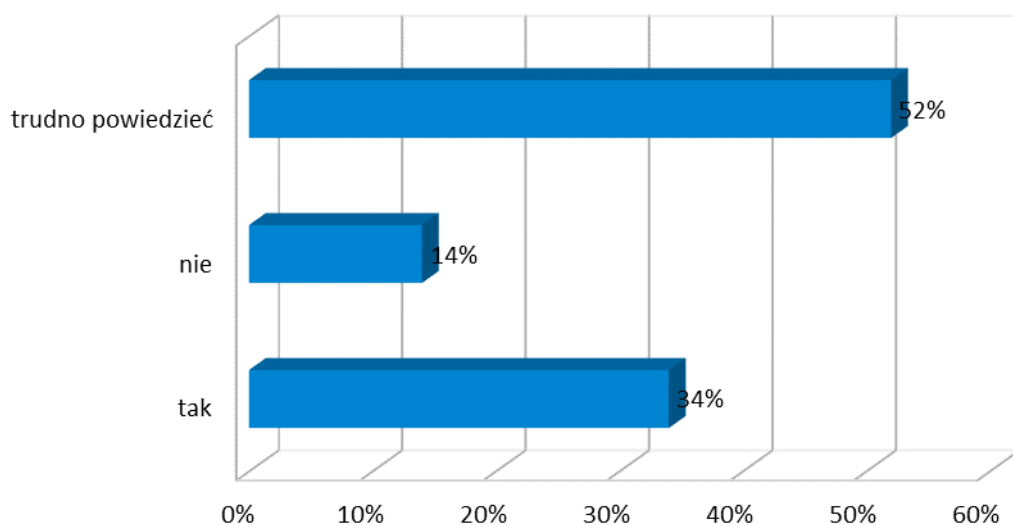
**Ryc. 9. Opinie personelu pielęgniarskiego na temat czy szczepionki zawierają toksyczne substancje**

Prawie połowa ankietowanych pielęgniarek i pielęgniarzy (47%) zaprzecza twierdzeniu, że szczepienia wywołują autyzm u dzieci, odmiennego zdania jest zaledwie 12%. Szczegółowe wyniki przedstawia rycina 10.



**Ryc. 10. Poglądy badanych, czy szczepionki mogą powodować groźne dla zdrowia następstwa takie jak np. autyzm**

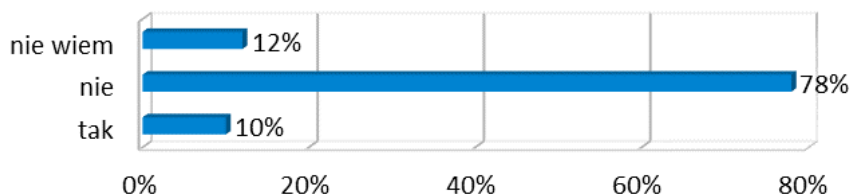
34% spośród badanych zgadza się ze stwierdzeniem, że dzieci nieszczepione nie powinny być przyjmowane do publicznych żłobków czy przedszkoli, natomiast 14% nie podziela tego zdania. Ponad połowa respondentów nie ma zdania na ten temat. Szczegółowe wyniki przedstawia rycina 11.



**Ryc. 11. Opinie personelu pielęgniarskiego na temat czy dzieci nie szczepione powinny być przyjmowane do żłobków/ przedszkoli**

Zapytano ankietowanych czy kiedykolwiek spotkali się z ideologią ruchów antyszczepionkowych. Ponad połowa odpowiedziała twierdząco (63%), natomiast pozostali (37%) nie spotkali się z tego typu ideologią.

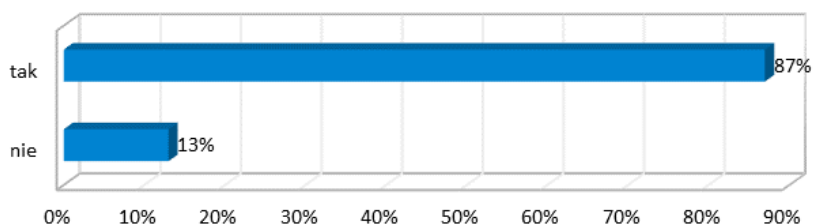
Zdecydowana większość respondentów (78%) twierdzi, iż ruchy antyszczepionkowe nie mają wpływu na podjęcie decyzji o szczepieniu swoich dzieci, a tylko 10% badanych ulega wpływom tych ruchów. Wyniki obrazuje rycina 12.



**Ryc. 12. Deklaracja respondentów na temat czy informacje publikowane przez ruchy antyszczepionkowe mogłyby wpłynąć na zaniechanie szczepień u dzieci**

Pielęgniarki i pielęgniarzy poproszono o udzielenie odpowiedzi w kwestii doświadczeń własnych związanych ze szczepieniem swoich dzieci.

Zdecydowana większość ankietowanych (87%) szczepiła lub zamierza szczepić swoje dzieci zgodnie z obowiązującym programem szczepień. Pozostali badani (13%) nie deklarują wykonania szczepień wg standardowego kalendarza szczepień.



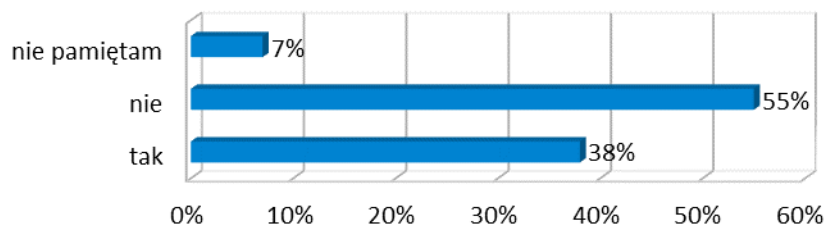
**Ryc. 13. Deklaracja na temat zamiaru szczepienia swojego dziecka zgodnie z obowiązującym PSO**

Wśród respondentów, którzy nie zamierzają szczepić swoich dzieci (13%) zgodnie z PSO poproszono o wskazanie przyczyny rezygnacji ze szczepień. Najwięcej ankietowanych zadeklarowało obawę przed powikłaniami (61%), następnym powodem była zbyt duża ilość szczepionek podawana w krótkim czasie (47%), wcześniejsze powikłania poszczepienne u rodzeństwa wskazało 38%, zaś 30% jako powód podało brak przekonania o skuteczności dostępnych szczepionek. Wyniki zobrazowano w tabeli II.

**Tab. II. Przyczyna rezygnacji ze szczepień zgodnie z PSO, wg opinii ankietowanych**

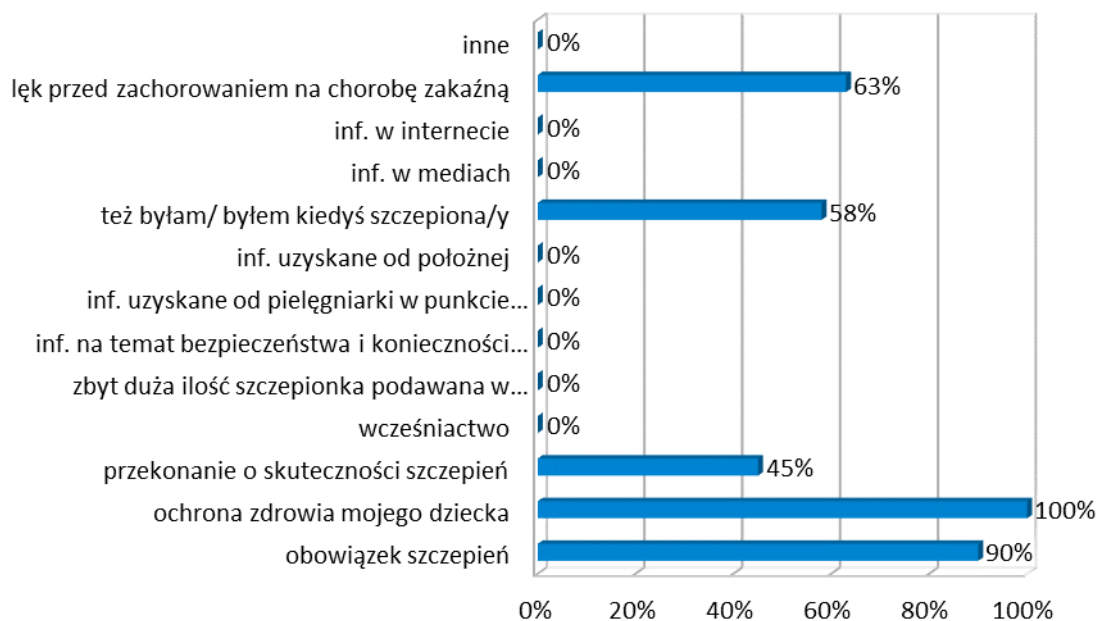
PRZYCZYNA REZYGNACJI	N	%
Obawa przed powikłaniami	8	61
Brak przekonania o skuteczności szczepień	4	30
Zbyt duża ilość szczepionek podawana w krótkim czasie	6	47
Wcześniejsze powikłania po szczepieniu dziecka/starszego rodzeństwa	5	38
Negatywne informacje od znajomych	0	0
Negatywne informacje w Internecie	0	0
Negatywne informacje w mediach	0	0
Wątpliwości lekarzy na temat skuteczności szczepień	0	0
Brak rzetelnej informacji ze strony pracowników ochrony zdrowia	0	0
Negatywne informacje na temat szczepień od lekarzy	0	0
OGÓŁEM	13	100

Ponad połowa badanych pielęgniarek/pielęgniarzy (55%) zadeklarowała brak wątpliwości dotyczących wykonania szczepień u swojego dziecka, ale u 38% osób takie wątpliwości się pojawiły. 7% ankietowanych nie pamięta takiego faktu.



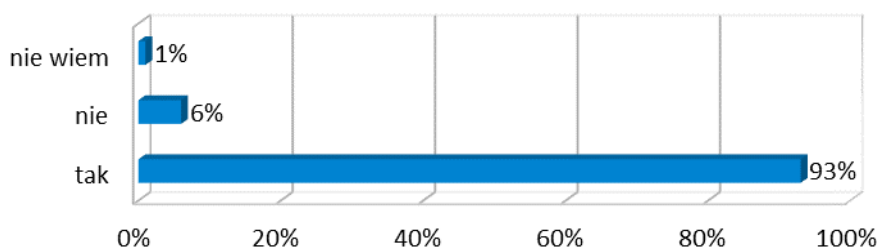
**Ryc. 14. Deklaracja na temat pojawienia się wątpliwości, dotyczących wykonywania szczepień u dziecka**

Największy wpływ na decyzję o wykonaniu szczepień u swojego dziecka u 100% badanych była dbałość o ochronę zdrowia dziecka, 90% osób wskazało obowiązek szczepień, 64% lęk przed zachorowaniem na chorobę zakaźną. 58% badanych pielęgniarek/pielęgniarzy szczepi swoje dzieci, ponieważ sami kiedyś byli szczepieni, zaś u 45% wpływ na decyzję o wykonaniu szczepienia ma przekonanie o skuteczności szczepień. Wyniki obrazuje rycina 15.



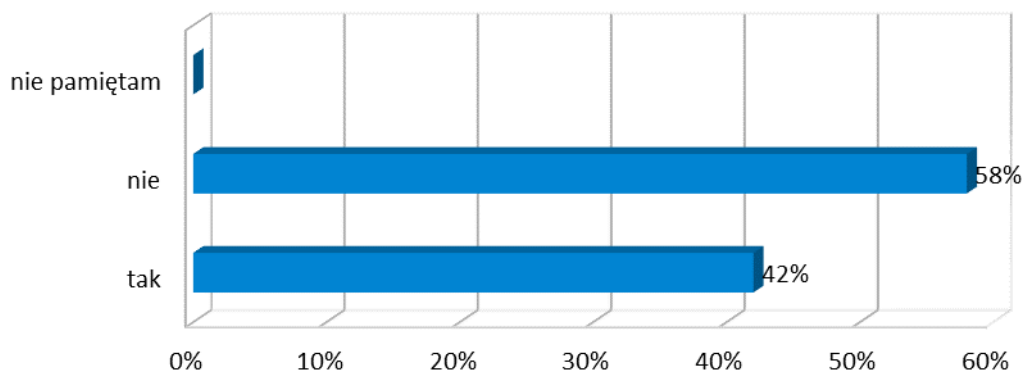
**Ryc. 15. Czynniki wpływające na podjęcie decyzji o realizowaniu obowiązkowych szczepień ochronnych**

W pracy poddano analizie wiedzę pielęgniarek i pielęgniarzy na temat tego czy szczepionki standardowe można zastąpić wysokoskojarzonymi. Zdecydowana większość odpowiedziała zgodnie, iż można (93%). Jedyne 6 % osób na pytanie odpowiedziało przecząco. Wyniki obrazuje rycina 16.



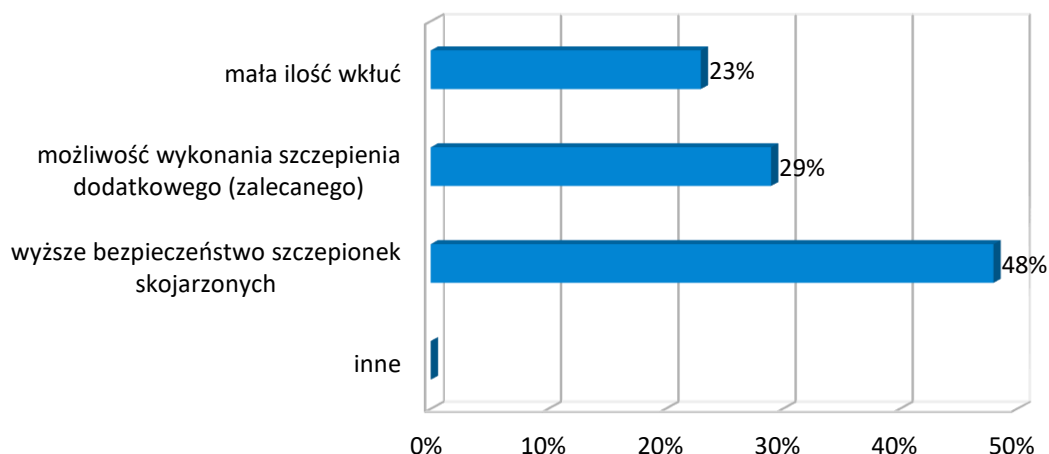
**Ryc. 16. Wiedza na temat możliwości zastąpienia szczepionek standardowych szczepionkami wysokoskojarzonymi**

Spośród ankietowanych niemal połowa (42%) szczepiła swoje dzieci szczepionkami wysokoskojarzonymi. Szczegółowe wyniki obrazuje rycina 17.



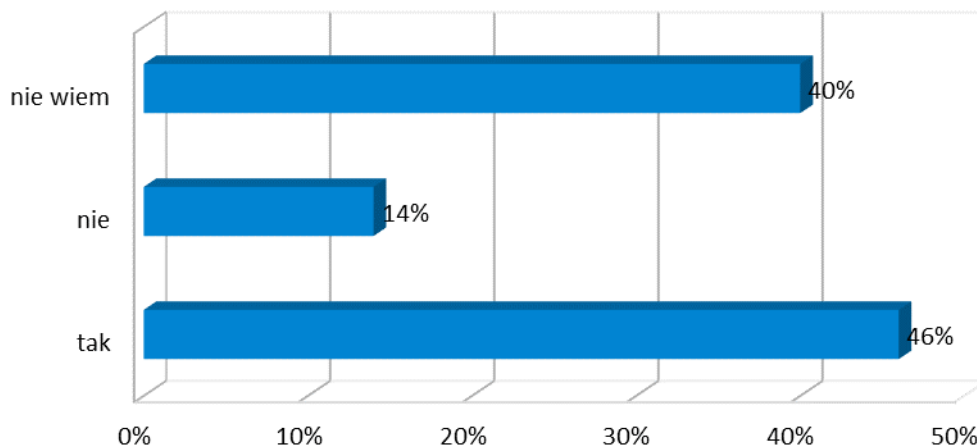
**Ryc. 17. Czy Pani/ Pana dziecko było szczepione szczepionkami wysokoskojarzonymi**

Osoby, które zdecydowały się na opcję szczepienia dziecka preparatami wysokoskojarzonymi zadeklarowały, że o wyborze zdecydowało: większy profil bezpieczeństwa tych szczepionek (48%), mniejsza ilość wkluc (23%), możliwość wykonania szczepienia dodatkowego (29%).



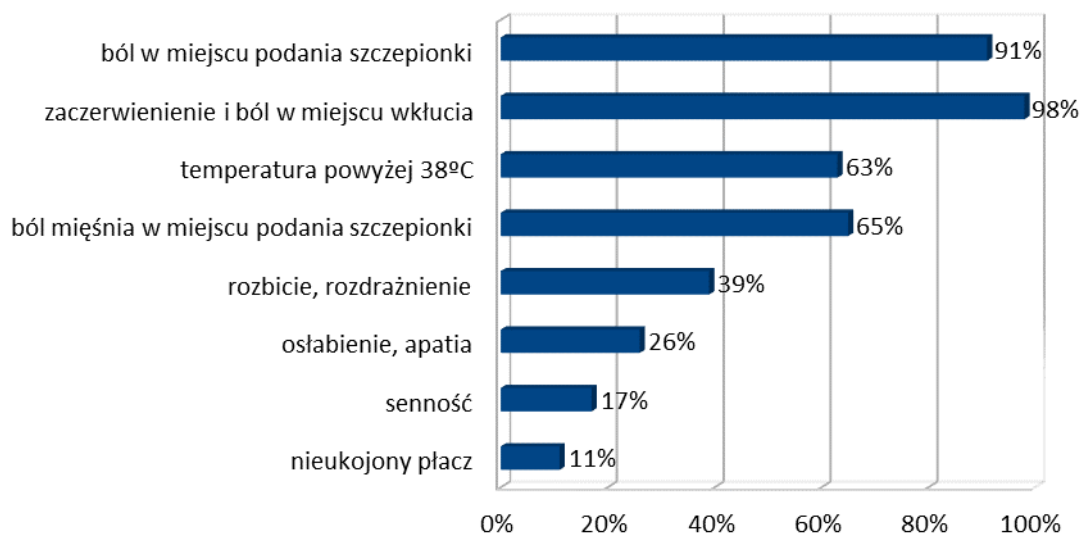
**Ryc. 18. Czynniki wpływające na decyzję o wyborze szczepionki wysokoskojarzonej**

Niemal połowa badanych pielęgniarek/pielęgniarzy (46%) podaje, że u ich dzieci wystąpił NOP (Niepożądany Odczyn Poszczepienny), 40% ankieterowanych nie pamięta tego faktu, zaś 14% respondentów deklaruje brak pojawienia się NOP po szczepieniu. Wyniki przedstawia rycina 19.



**Ryc. 19. Deklaracja respondentów na temat pojawienia się NOP po szczepieniu u dzieci**

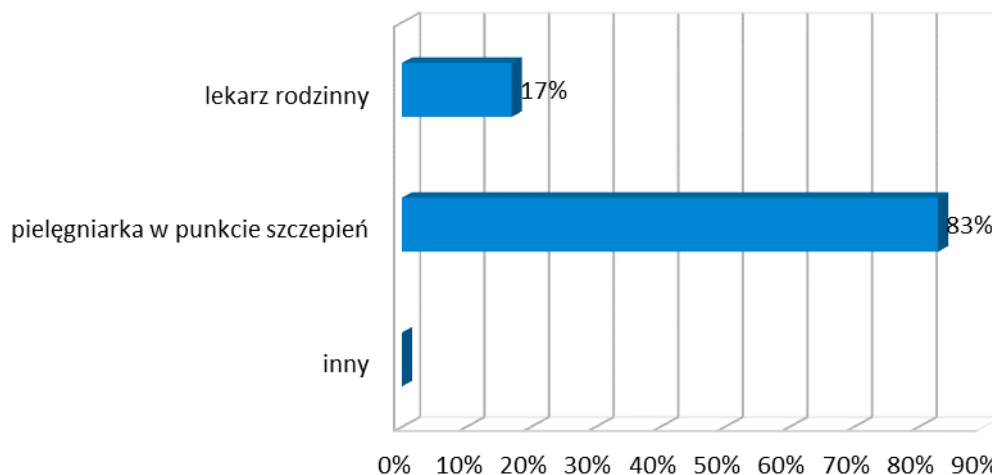
Spośród osób, które zadeklarowały wystąpienie NOP u swojego dziecka jako najczęstszy rodzaj podawały: zaczerwienienie i obrzęk w miejscu wkłucia (45 osób), ból w miejscu podania szczepionki (42 osoby), temperatura powyżej 38°C (29 osób). Szczegółowe wyniki przedstawia rycina 20.



**Ryc. 20. Najczęstsze rodzaje NOP występujące po szczepieniu u dzieci respondentów**

O postępowaniu w przypadku pojawienia się niepożądanego odczynu poszczepiennego poinformowała respondentów pielęgniarka w punkcie szczepień (83%). Tylko 17% ankietowanych, wymieniło lekarza rodzinnego.

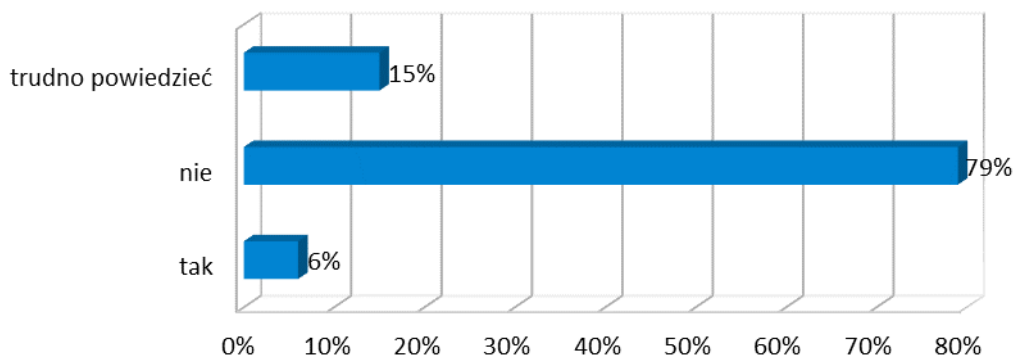




**Ryc. 21. Deklaracja na temat informowania o postępowaniu w sytuacji pojawienia się NOP**

Jako główne źródło informacji na temat NOP respondenci wskazali znajomych (23%) i pielęgniarkę w punkcie szczepień (21%), następnie Internet (20%). Lekarz rodzinny pojawia się na miejscu czwartym (17%).

Zdecydowana większość respondentów (79%) nie zgadza się z twierdzeniem, że informacje na temat niepożądanych odczynów poszczepiennych są ukrywane przez producentów szczepionek (rycina 22).

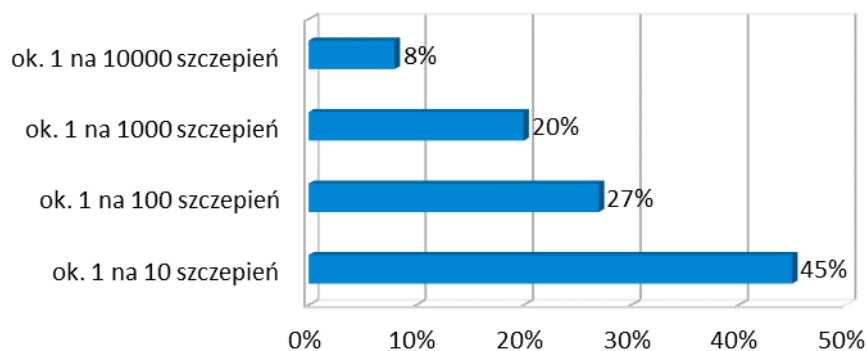


**Ryc. 22. Czy wg Pani/ Pana informacje na temat NOP ukrywane są przez producentów szczepionek**

Większość respondentów (80%) posiada wiedzę na temat możliwości zgłoszenia NOP przez lekarza, pielęgniarkę czy też samego rodzica. 15% badanych uważa, że NOP może zgłosić tylko lekarz, a 5% ankietowanych nie ma zdania na ten temat.

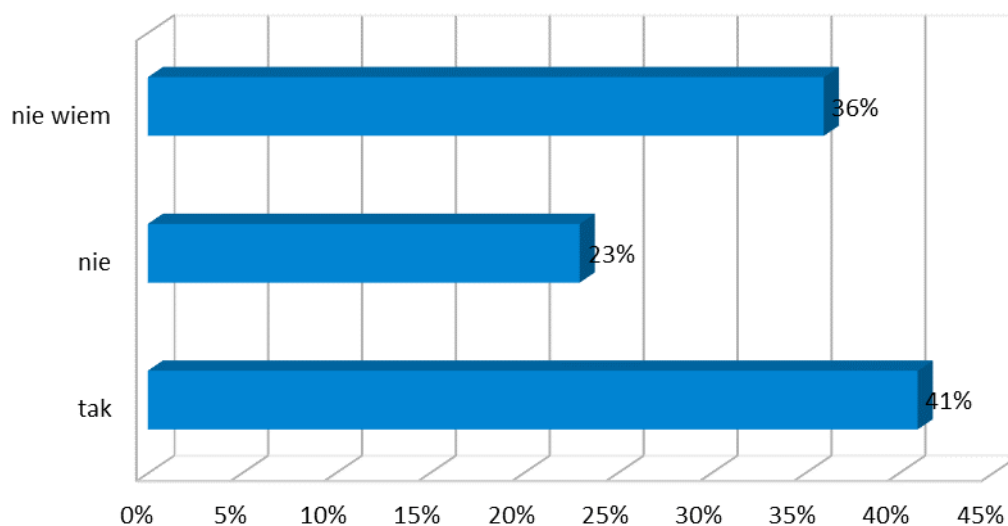
Zapytano pielęgniarki/pielęgniarzy o to jak często w Polsce, wg wiedzy własnej, występują NOP-y. Prawie połowa badanych odpowiedziała, że jest to 1 na 10 przypadków

szczepionych osób (42 %), 1 na 100 szczepień tak odpowiedziało 27 % osób pytanym, niewiele mniej osób (23%) twierdzi, że jest to częstotliwość 1 na 1000 przypadków. 8% ankietowanych odpowiedziało, że jest to 1 na 10 000. szczepień. Szczegółowe dane obrazuje rycina 23.



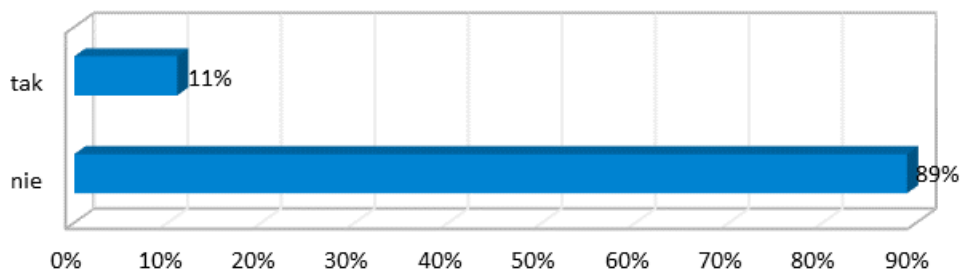
**Ryc. 23. Częstotliwość występowania NOP w ocenie respondentów**

41% badanych pielęgniarek i pielęgniarzy posiada wiedzę na temat możliwości ukarania rodzica na drodze administracyjnej za odmowę wykonania szczepień obowiązkowych, nieco mniej ankietowanych (23%) uważa, że nie można ukarać. 36% respondentów nie wie jakie są możliwości prawne (rycina 24).



**Ryc. 24. Wiedza respondentów na temat możliwości ukarania rodzica na drodze administracyjnej za odmowę wykonania szczepienia obowiązkowego u dziecka**

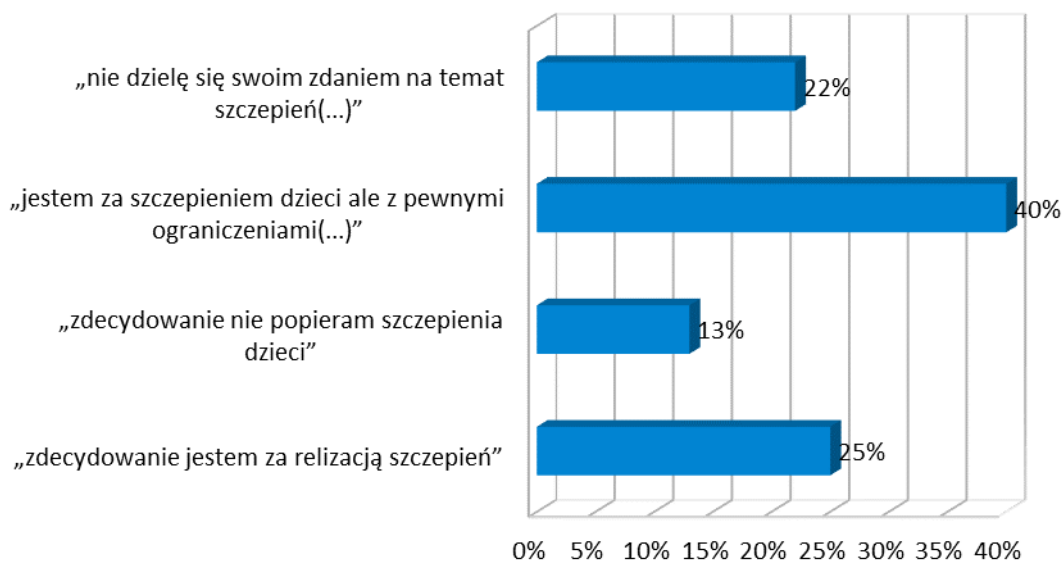
Niemal 90% ankietowanych pielęgniarek i pielęgniarzy nigdy nie pracowała w punkcie szczepień (rycina 25).



Ryc.

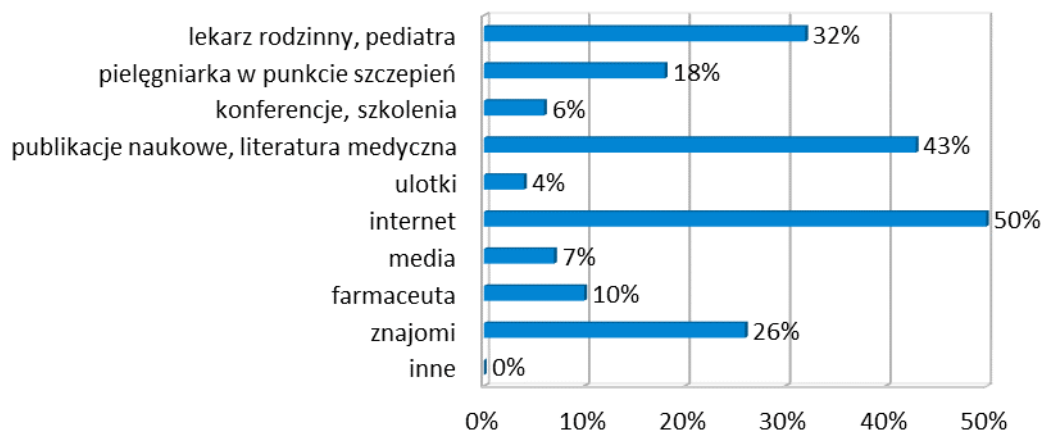
## 25. Deklaracja respondentów czy kiedykolwiek pracowali w punkcie szczepień

Poproszono respondentów o wskazanie jakiej informacji udzieliliby rodzicowi niezdecydowanemu w zakresie realizacji szczepień obowiązkowych. 40% ankietowanych odpowiedziałyby, że popiera szczepienie dzieci, lecz z pewnymi ograniczeniami. Tylko 25 % respondentów odpowiedziałyby, że w pełni popiera realizację szczepień ochronnych. 22 % ankietowych nie dzieli się swoim zdaniem na temat szczepień, a 13 % zdecydowanie nie popiera obowiązku szczepień. Wyniki obrazuje rycina 26.



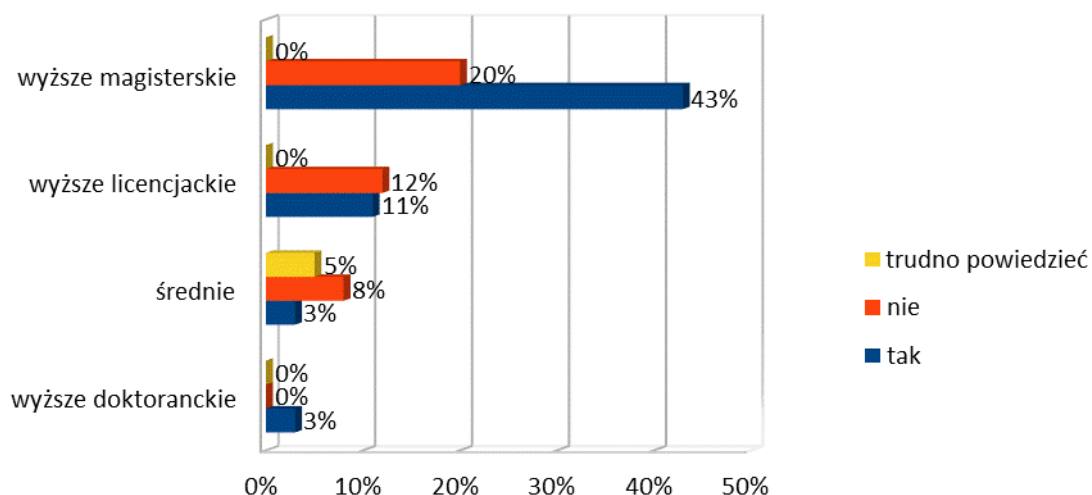
Ryc. 26. Informacje jakie przekazałoby ankietowani rodzicom proszącym o opinie na temat szczepień

Głównym źródłem informacji na temat szczepień wśród badanego personelu pielęgniarskiego jest Internet (50%) oraz literatura medyczna i publikacje naukowe (43%). Lekarza rodzinnego lub pediatrę wskazało 32%. Szczegółowe dane przedstawia rycina 27.



**Ryc. 27. Źródło informacji na temat szczepień wśród personelu pielęgniarskiego**

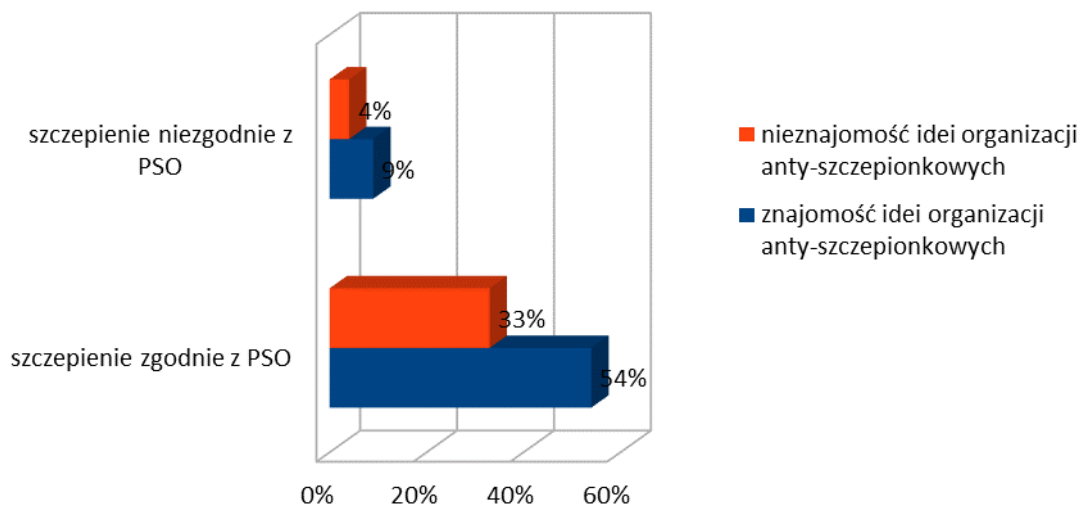
Poddając analizie statystycznej przekonanie wśród personelu pielęgniarskiego BCO o bezpieczeństwie szczepień ochronnych stosowanych w Polsce w zależności od wykształcenia, można stwierdzić, iż wszystkie osoby z wykształceniem doktoranckim oraz niemal połowa osób z licencjackim deklaruje, iż w ich opinii szczepienia są bezpieczne. Osoby z wykształceniem magisterskim dwukrotnie częściej potwierdzają bezpieczeństwo szczepień niż je negują. Respondenci z wykształceniem średnim w większości nie zgadzają się z tezą o bezpieczeństwie szczepień ochronnych (rycina 28).



**Ryc. 28. Ocena przekonania na temat bezpieczeństwa szczepień ochronnych realizowanych w Polsce w zależności od wykształcenia.**

Ponad połowa osób deklarująca znajomość działalności ruchów antyszczepionkowych szczepi swoje dzieci zgodnie z kalendarzem szczepień ochronnych. Zaledwie 9% spośród

ankietowanych nie szczepi lub nie zamierza szczepić dzieci zgodnie z PSO jednocześnie deklarując znajomość idei ruchów antyszczepionkowych (rycina 29).



**Ryc. 29. Ocena realizacji szczepień zgodnie z PSO w zależności od znajomości idei organizacji antyszczepionkowych**

## Dyskusja

Choroby zakaźne w dalszym ciągu są poważnym zagrożeniem w szczególności wśród najmłodszych dzieci. Nie zawsze przebiegają łagodnie, ryzyko pojawienia się powikłań groźnych dla zdrowia istnieje zawsze. Realizacja szczepień ochronnych jest obecnie najlepszą formą ochrony przed nimi. w ostatnich czasach wokół obowiązku szczepień narasta wiele kontrowersji, a odsetek osób uchylających się od nich ciągle rośnie.

Celem badań było poznanie opinii pielęgniarek i pielęgniarzy na temat realizacji obowiązku szczepień ochronnych w Polsce oraz ocena wiedzy ogólnej dotyczącej obowiązkowych szczepień ochronnych.

W przeprowadzonych badaniach zdecydowaną większość stanowiły kobiety-95%. Jak wynika z ankiet duży odsetek spośród badanych (83%) deklaruje pozytywny stosunek do obowiązku szczepień ochronnych i uważa, że powinny one być obowiązkowe. Wg badań CBOS z 2017 roku szczepienia obowiązkowe popiera również zdecydowana większość Polaków (80%) [7].

Ponad 80% ankietowanych zgodnie odpowiedziało, że szczepienia, które mają za zadanie chronić przed chorobami nie występującymi aktualnie w Europie ciągle ma sens.

3% nie zgadza się z tym stwierdzeniem. Dr Paweł Grzesiowski- ekspert w dziedzinie immunologii i terapii zakażeń podkreśla, że ryzyko występowania poszczególnych chorób zakaźnych staje się mniejsze wtedy, gdy odsetek szczepień przeciwko nim jest większy. Osoby nieszczepiące swoich dzieci korzystają z faktu, że większość społeczeństwa jest uodporniona. Jest to jednak bardzo niebezpieczne, ponieważ spadająca świadomość zagrożenia może skutkować zmniejszeniem odsetka osób realizujących szczepienia, a tym samym powrotem groźnych chorób zakaźnych. Aktualnym przykładem takiego zachowania może być odra. Wg WHO w Europie odnotowuje się wzrost zachorowań na tę chorobę z powodu spadku szczepień [9].

Gawlik K. i wsp. w swoich badaniach przedstawiają następujące poglądy ankietowanych rodziców: choroby zakaźne, przeciwko którym istnieje obowiązek szczepień są naprawdę nadal niebezpieczne- taką tezę wysuwa 74,8% spośród badanych. Ze stwierdzeniem tym nie zgodziło 4,9% ankietowanych, natomiast 20,3% nie potrafiło odpowiedzieć na to pytanie [10].

Niemalże połowa badanych osób potwierdza, że PSO zawiera aktualnie zbyt dużo szczepień. 25 osób podaje, że należałoby zrezygnować ze szczepionki przeciw pneumokokom. Szczepieniu przeciw odrze, śwince różyczkę sprzeciwia się 17 osób, zaś przeciwko gruźlicy- 6 osób. Konsultant krajowy ds. epidemiologii, dr n. med. Iwona Paradowska- Stankiewicz zaznacza, że corocznie rozważane jest stosowanie poprawek w kalendarzu szczepień, które mają poprawić dotychczasowy system. Brane pod uwagę są wówczas newralgiczne punkty, takie jak grupy ryzyka, które należałoby objąć konkretnymi szczepieniami [11].

Obowiązek szczepienia przeciwko pneumokokom jest realizowany u dzieci urodzonych po 31.12.2016 r. Co ciekawe, 49% wśród ankietowanych uważa wprowadzenie tego obowiązku za słuszne, a 30% nie ma zdania na ten temat. Pozostali respondenci (21%) odnoszą się negatywnie do wprowadzonych zmian. w Polsce odnotowywane jest więcej niż 1000 przypadków zachorowania na IchP (inwazyjna choroba pneumokokowa) rocznie. Wg danych IZP- PZH w roku 2018 nastąpił wzrost zachorowań w porównaniu do roku ubiegłego. w 2018 roku zanotowano 1315 przypadków, zaś w 2017 roku 1182 [12].

Wyniki badań klinicznych podkreślają bezpieczeństwo i skuteczność stosowanych w Polsce szczepionek. Są one konieczne w procesie rejestracji każdej wprowadzanej na rynek szczepionki. Zgodnie z informacją Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Wyrobów Biobójczych wszystkie preparaty wprowadzone do obrotu są w sposób ciągły monitorowane pod kątem bezpieczeństwa, te zaś zawierające substancje

czynne wprowadzone pierwszorazowo wymagają jeszcze bardziej wzmożonego monitoringu. Oznaczenia występowania nowych substancji znajdują się na ulotkach informacyjnych- jest to czarny trójkąt [13].

Niewiele ponad połowa respondentów (55%) w badaniach własnych uważa, że stosowane w Polsce szczepionki są bezpieczne, 40% spośród wszystkich osób neguje ich bezpieczeństwo, a 5% badanych nie potrafi zająć w tej kwestii stanowiska. Wg badań CBOS ze stycznia 2019 roku 86% Polaków potwierdza bezpieczeństwo szczepień [14].

Spośród szczepionek obowiązkowych stosowanych w Polsce za najmniej bezpieczne respondenci podają kolejno: szczepionkę MMR- 88 osób, szczepionki wysokoskojarzone- 69 osób, szczepionki przeciwko pneumokokom- 47 osób oraz szczepionkę przeciwko gruźlicy- 36 osób. 45 respondentom trudno było wskazać tę najmniej bezpieczną. Co ciekawe, 22 osoby określiły szczepionki wysokoskojarzone jako bezpieczne, natomiast aż 98 osób nie potrafiło określić, które spośród szczepionek odznaczają się największym bezpieczeństwem.

Toksyczność substancji pomocniczych zawartych w preparatach nie jest zależna od samej ich obecności, lecz od zawartej dawki. Ilość substancji toksycznych zawartych w szczepionkach jest znikoma co czyni je w pełni bezpiecznymi. Każda substancja pomocnicza, którą zawiera preparat szczepionkowy jest dokładnie badana oraz kontrolowana pod kątem dopuszczalnej ilości w każdej z serii szczepionek. Do pomocniczych substancji, możemy zaliczyć adiuwanty takie jak wodorotlenek glinu czy fosforan glinu, które działają wzmacniająco na działanie szczepionek, środki konserwujące, które chronią przed zanieczyszczeniem drobnoustrojami- zalicza się do nich, substancje stabilizujące takie jak: cukry, białka czy aminokwasy oraz śladowe ilości pozostałości po procesie wytwarzania danej szczepionki jak formaldehyd, białka jaja kurzego czy drożdże. Wszystkie wymienione substancje są dokładnie przebadane i występują w bezpiecznej dla zdrowia ilości, która została dopuszczona przez instytucje rejestrujące szczepionki [15].

Ankietowanych w badaniu własnym zapytano, czy szczepionki zawierają w swoim składzie substancje, które mogą mieć negatywny wpływ na organizm człowieka. Większość osób odpowiedziała przecząco- 59%, jedynie 6% zgodziła się z tym stwierdzeniem. Pozostali (35%) nie potrafili zająć stanowiska.

Gawlik i wsp. w swoich badaniach zadali pytanie otwarte rodzicom o najczęstszy powód braku zaufania do szczepionek. Najczęściej odpowiadano, że jest to brak stuprocentowej pewności co do ich bezpieczeństwa (7,3%) - szczepionki bowiem zawierają substancje

szkodliwe (np. rtęć), które mogą być niebezpieczne dla zdrowia. Ponadto, ankietowani odpowiadali, że w związku z powyższym mogą wystąpić groźne dla dziecka powikłania [10].

Pieszka i wsp. wykazali również, iż rodzice część badanych rodziców uważa, że szczepionki zawierają niebezpieczne związki (32,7% ankietowanych) [16].

Niemal połowa badanych pielęgniarek i pielęgniarzy (47%) uważa, że szczepionki mogą powodować zaburzenia rozwoju u dzieci takie jak np. autyzm. 12% nie zgadza się z tym, zaś 41% nie ma zdania na ten temat.

Faleńczyk i wsp. w swoich badaniach wykazali, że jedynie pojedyncze osoby ankietowane wskazują wpływ szczepionek na zapadalność na autyzm u dzieci (13,2%) [17].

Badania naukowe nie potwierdzają, że szczepionka MMR mogłaby powodować autyzm. Hipoteza ta została przeanalizowana szczegółowo w wielu niezależnych badaniach. Dane epidemiologiczne nie pokazują związku przyczynowo skutkowego pomiędzy zapadalnością na autyzm, a stosowaniem szczepionki MMR [18].

W 1999 r. w North Thames w Wielkiej Brytanii Brent w Taylor i wsp. przeprowadzili badanie na grupie dzieci urodzonych od 1979 roku, gdzie badana była zależność zapadalności na autyzm po wprowadzeniu w kraju szczepionki MMR (1988 r.). Zidentyfikowano wówczas 498 przypadki zachorowań. Stwierdzono również stały wzrost liczby przypadków bez nagłego zwiększenia lub zmiany trendu zachorowań po wprowadzeniu szczepienia MMR. Nie zauważono także różnicy wieku w momencie diagnozy pomiędzy dziećmi szczepionymi przed 18. miesiącem życia lub po nim, a także pomiędzy tymi, które szczepione nie były nigdy. Stwierdzono brak związku czasowego pomiędzy początkiem autyzmu w ciągu roku lub 2 lat po szczepieniu przeciwko odrze, śwince, różyczce. Odnotowano jedynie jeden przypadek rozpoznania autyzmu po 6 miesiącach od wykonania szczepienia MMR [19].

Wg badań Centrum Badania Opinii Społecznej z 2017 roku społecznie pożądanym działaniem w stosunku do rodziców, którzy uchylają się od obowiązku szczepień ochronnych jest wzięcie pod uwagę tego faktu podczas rekrutacji dziecka do publicznych placówek opiekuńczo- wychowawczych. Propozycję tą akceptuje więcej niż co 3 ankietowany (35%) [7]. w badaniach własnych 34 % spośród ankietowanych zgodziła się ze stwierdzeniem, że dzieci nieszczepione nie powinny być przyjmowane do placówek opiekuńczo – wychowawczych natomiast 14 % respondentów stwierdziło, że nie jest to dobre rozwiązanie. Ponad połowa ankietowanych nie potrafiła zająć stanowiska.



Jak mówi dr Iwona Paradowska- Stankiewicz, ruchy antyszczepionkowe towarzyszyły rozwojowi wakcynologii niemal od początku. Lęk przed szczepieniami wzrastał strach i nieracjonalne myśleniem w społeczeństwie [20].

Zapytano więc grupę badanych czy spotkali się kiedykolwiek z ideologią antyszczepionkową. Większość odpowiedziała twierdząco (63%), pozostali zaś (37%) nigdy nie spotkali się z ruchami antyszczepionkowym. 78% spośród ankietowanych uważa, że informacje, które prezentują organizacje antyszczepionkowe nie miałyby wpływu na podjęcie decyzji o zaniechaniu realizacji szczepień u ich dziecka. 10 % osób odpowiedziało, że informacje te mogłyby wpłynąć na ich decyzje.

Coraz częstsze przypadki zaniechania szczepień pod wpływem ruchów antyszczepionkowych mogą wskazywać na tendencje do podwyższonego ryzyka nawrotu niektórych chorób lub zwiększonego ryzyka częstszej zapadalności. Przeciwnicy szczepień głównie przytaczają argument powiązania poszczególnych jednostek chorobowych z podaniem szczepionki. Najczęściej można usłyszeć o wpływie szczepień przeciwko odrze, śwince i różyczce na występowanie spektrum autyzmu. Badania na ten temat, które niegdyś przedstawił Wakefield okazały się jednak nierzetelne. Propagatorzy nieszczepienia podają również wpływ składników zwierzęcych używanych przy produkcji szczepień jak krew, surowica, żelatyna, białka czy enzymy jako powód pojawienia się schorzeń takich jak BSE (gąbczasta encefalopatia bydła) czy CJD [20].

Zgodnie sondażem CBOS z 2019 roku zdecydowana większość Polaków twierdzi, że szczepienia są najbardziej skutecznym sposobem ochrony przed poważnymi chorobami zakaźnymi (93%) co daje nam obraz wysokiego zaufania do szczepień wśród populacji. Wbrew idei antyszczepionkowców Polacy uważają także, że szczepienia dzieci powodują więcej dobrego niż złego (90%). 18% z pytanych jest zdania, że szczepienia mogą wywoływać zaburzenia w rozwoju [14].

W badaniach własnych wzięto pod uwagę fakt, czy badana grupa szczepi lub też zamierza szczepić swoje dziecko zgodnie z aktualnym kalendarzem szczepień. Spośród 100 osób zdecydowana większość odpowiedziała twierdząco (87%). Jedynie 13 % respondentów nie zamierza szczepić swoich dzieci. Powodem rezygnacji ze standardowego schematu szczepień były: obawa przed powikłaniami (61%), zbyt duża ilość szczepionek podawana w krótkim czasie (47%) czy wcześniej pojawiające się powikłania u rodzeństwa (38%).

Ponad połowa (55%) respondentów wskazuje, że miała wątpliwości dotyczące podjęcia szczepień u swojego dziecka. 38% wątpliwości nie zadeklarowała. Wszyscy badani

odpowiedzieli zgodnie, że na podjęcie decyzji o zaszczepieniu wpłynęła chęć ochrony zdrowia dziecka. 90% pielęgniarek i pielęgniarzy twierdzi, że to obowiązek szczepień miał wpływ na podjętą decyzję. 64% badanych boi się chorób zakaźnych, dlatego też podejmuje decyzję o zaszczepieniu dziecka. 58% osób deklaruje, że kiedyś zostali sami zaszczepieni, więc szczepią również swoje dzieci. O słuszności obowiązku szczepień przekonanych jest 45% ankietowanych.

Leszczyńska B. i wsp. w swoich badaniach wykazują, że 83% ankietowanych uważa, że szczepienia są potrzebne i uzasadnione. Niewiele respondentów nie jest przekonana do słuszności szczepień (13%), zaś 4% z nich nie zastanawiało się nad tym faktem. Lęk przed chorobą dziecka był najbardziej istotnym elementem w podjęciu decyzji o szczepieniach (68%). 31% respondentów zaszczepiło po namowie lekarza, 25% zaś z obowiązku [21].

Pielęgniarki i pielęgniarze BCO posiadają wiedzę na temat możliwości zastąpienia szczepionek standardowych szczepionkami wysokoskojarzonymi (93% respondentów). Jedynie 6% osób stwierdziło, że nie ma takiej możliwości.

Ponad połowa respondentów (58%) nie stosowała szczepionek wysokoskojarzonych u swoich dzieci, natomiast 42% badanych pielęgniarek i pielęgniarzy zdecydowało się zaszczepić swoje dziecko szczepionką wysokoskojarzoną. O wyborze zadecydowało większe bezpieczeństwo tego rodzaju szczepionek oraz możliwość wykonania szczepień zalecanych. Nie bez znaczenia jest również mała liczba wkluc na jednej wizycie szczepiennej.

Dr Iwona Parandowska- Stankiewicz podkreśla, że szczepionki wieloskładnikowe nie są zbyt dużym obciążeniem dla dziecka, a dzięki jednemu wkluciu chronią przed kilkoma chorobami [9].

Pieszka i wsp. przedstawiają, że spośród 125 ankietowanych 79 osób (63%) kupiło szczepionki wysokoskojarzone a 46 osób (37%) nie zdecydowało się na taki wybór. Najczęściej podawanym powodem było zmniejszenie liczby wkluc – 89,9%, mniejszy stresu dla dziecka – 63,3% oraz nowoczesność – 45,6% [16].

Niepożądane odczyny poszczepienne są bardzo istotną kwestią. System monitorowania niepożądanych odczynów poszczepiennych (NOP) w Polsce działa od 1996 r. Opiera się na zaleceniach WHO. Wg Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych kontrolowanie NOP-ów jest niezwykle ważne dla bezpieczeństwa stosowania szczepionek. Dzięki zgłaszaniu niepożądanych odczynów poszczepiennych uzyskuje się wiedzę, która pomoże zaplanować procesy obniżające ryzyko ich wystąpienia w przyszłości do minimum [13].

Niepożądane odczyny poszczepienne pojawiają się w Polsce z częstotliwością 1: 10000 zaszczepionych. Należy podkreślić również fakt, że system zgłaszania i monitorowania przypadków odczynów niepożądanych w ostatnich latach znacznie poprawił się [8].

Ankietowanych zapytano czy po szczepieniu ich dziecka wystąpił NOP. Niemal połowa odpowiedziała twierdząco (46%). 40% osób nie pamiętało takiego faktu, zaś 14 % badanych zadeklarowało brak NOP u ich dziecka. Spośród najczęściej występujących NOP-ów respondenci wymieniali: zaczerwienienie i obrzęk w miejscu wkłucia- 98%, ból w miejscu podania szczepionki- 91%, ból mięśnia w miejscu podania szczepionki- 65% oraz temperaturę ciała powyżej 38°C- 63%.

Gawlik K. i wsp. w swoich badaniach podają, że w opinii rodziców, u 75,6% dzieci zaszczepionych niepożądane odczyny poszczepienne nie wystąpiły, zaś 2,4% rodziców nie było pewnych, czy odczyny te w ogóle się pojawiły. Spośród 27 dzieci (22%) po zaszczepieniu pojawił się odczyn poszczepienny, który był zazwyczaj łagodny. Najczęściej podawane były: gorączka (19,5%), ból, zaczerwienienie, obrzęk (17,9%) oraz brak apetytu (4,9%) [10].

W skali ogólnopolskiej wg danych PZH odnotowano 3 732 przypadków wszystkich NOP – ów, w tym 11 przypadków poważnych, 199 przypadków ciężkich i 3325 łagodnych [22].

W opinii ankietowanych, głównym źródłem informacji na temat NOP pozostają znajomi (23%), następnie pielęgniarka szczepienna (21%). Pozostałe źródła wg kolejności to: Internet- 20%, lekarz rodzinny -17 %, literatura medyczna- 14 % czy Facebook- 5 %. Ulotka nie uzyskała ani jednego głosu. w ulotce podawane są informacje zawierające wszystkie możliwe niepożądane odczyny poszczepienne. Informacje tam zawarte pochodzą z badań klinicznych przeprowadzonych zarówno przed jak i po rejestracji szczepionki oraz procesu monitorowania, gdy szczepionka dostępna jest już na rynku [23].

W przeprowadzonych badaniach Gawlik K. i wsp. przedstawili również fakt, że o działaniach niepożądanych w przypadku zastosowanych szczepionek poinformowanych zostało 65,9% respondentów. Niepoinformowanych pozostało 20,3% osób. Najczęstszym źródłem informacji o możliwych powikłaniach poszczepiennych był lekarz 38,2%, pielęgniarka 32,5% czy Internet 9% [10].

## **Wnioski**

1. Zdecydowana większość badanych pielęgniarek i pielęgniarzy ma pozytywny stosunek do szczepień ochronnych i uważa, że powinny być obowiązkowe.

2. Niemal połowa ankietowanych uważa, że aktualny kalendarz szczepień ochronnych zawiera ich zbyt dużo. Najczęściej wskazywane zbędne szczepionki to: szczepionka przeciwko pneumokokom, przeciwko odrze, śwince, różyczce oraz przeciwko gruźlicy.
3. Nie wykazano zależności pomiędzy znajomością idei organizacji antyszczepionkowych, a realizacją szczepień zgodnie z obowiązującym PSO.
4. W większości badani byli świadomi możliwością zastąpienia standardowych, bezpłatnych szczepionek, szczepionkami wysokoskojarzonymi. Najczęstszym powodem wyborów tych preparatów było wyższe ich bezpieczeństwo.
5. Zwraca uwagę fakt, iż nikt z ankietowanych nie korzystał z ulotki jako ze źródła informacji na temat niepożądanych odczynów poszczepiennych. Najczęściej podawanymi źródłami były: Internet, znajomi i pielęgniarka w punkcie szczepień.
6. Stwierdza się zależność pomiędzy wykształceniem pielęgniarek/pielęgniarzy a poglądem na temat bezpieczeństwa szczepień. Personel pielęgniarski z wykształceniem doktoranckim oraz z licencyjnym deklaruje, iż w ich opinii szczepienia są bezpieczne. Osoby z wykształceniem magisterskim dwukrotnie częściej potwierdzają bezpieczeństwo szczepień niż je negują. Pielęgniarki/pielęgniarze z wykształceniem średnim w większości nie zgadzają się z tezą o bezpieczeństwie szczepień.

### **Piśmiennictwo**

1. Hryniewicz W.: Szczepienia ochronne: co i dlaczego monitorować. Przegląd Epidemiologiczny. Pod redakcją Rosińskiej M., Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego - Państwowy Zakład Higieny, Warszawa, 2003; 57: 63-67.
2. Charońska E.: Podstawy teoretyczne edukacji zdrowotnej. W: Teoretyczne podstawy promocji zdrowia. Tom 1. Pod redakcją Andruszkiewicz A., Banaszek M. Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2008; 89-132.
3. Rogalska J., Augustynowicz E., Gzyl A. i wsp.: Źródła informacji oraz wiedza rodziców na temat szczepień ochronnych w Polsce. W: Przegląd Epidemiologiczny. Pod redakcją Rosińskiej M. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego- Państwowy Zakład Higieny, Warszawa 2010, 1: 83-90.
4. Stewart J.: Mosty zamiast murów. O komunikowaniu się między ludźmi. Wyd. Nauk PWN, Warszawa, 2000; 78-86.
5. Szewczyk T.: Specyficzne cechy edukacji zdrowotnej. W: Promocja zdrowia. Konteksty społeczno-kulturowe. Pod redakcją Głowackiej M. D. Wyd. Wolumin, Poznań, 2000; 81-90
6. Kuchar E., Szenborn L.: Postawy antyszczepionkowe i możliwości polemiki. Przewodnik Lekarza. Warszawa, 2010; 5: 63-66.
7. Gwiazda M.: Komunikat z badań CBOS nr 100/2017. Polacy o obowiązku szczepień. Warszawa, 2017; 2-11.
8. Zieliński A.: Nadzór Epidemiologiczny. [w:]: Przegląd Epidemiologiczny. Rosińskiej M. (red.) Warszawa, 2002; 56:499-508.
9. <https://zdrowie.pap.pl/byc-zdrowym/siedem-mitow-o-szczepieniach>, 23.05.2019, godz. 7:10
10. Gawlik K. i wsp.: Opinie rodziców na temat szczepień ochronnych u dzieci. W: Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu. Pod redakcją Szpaka A. Bielsko- Biała, Katowice 2014; 360–364.
11. <http://szczepienia.pzh.gov.pl/zmiany-w-programie-szczepien-obowiazkowych-jakie-i-kiedy>. (data pobrania 23.05.2019)
12. <http://szczepienia.pzh.gov.pl/szczepionki/pneumokoki/3/#jak-czesto-zakazenia-pneumokokowe-wystepuja-w-polsce>, 23.05.2019, godz. 7:15.

OBOWIĄZKOWE SZCZEPIENIA OCHRONNE U DZIECI I MŁODZIEŻY W POLSCE W OPINII  
PIEŁĘGNIAREK/ PIEŁĘGNIARZY BIAŁOSTOCKIEGO CENTRUM ONKOLOGII

13. <http://www.urpl.gov.pl/pl/informacja-prezesa-urz%C4%99du-z-dnia-9-pa%C5%BAdziernika-2018-r-w-sprawie-dopuszczenia-do-obrotu-0>, 23.05.2019, godz. 15:25.
14. Omyła-Rudzka M.: Komunikat z badań CBOS Nr 9/ 2019. Stosunek do szczepień ochronnych dzieci, Warszawa, 2019;1-4.
15. <http://szczepienia.pzh.gov.pl/wszystko-o-szczepieniach/jakie-substancje-pomocnicze-wchodza-w-sklad-szczepionek/7/?print-version>, 21.05.2019, godz. 20:14
16. Pieszka M., Waksmańska W., Woś H.: Wiedza rodziców dzieci do drugiego roku życia na temat szczepień ochronnych. W: Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu. Pod redakcją Szpaka A., Katowice, Bielsko- Biała, Cieszyn, 2016; 222-224.
17. Faleńczyk K., Piekarska M., Pluta A. i wsp.: Czynniki wpływające na postawy rodziców wobec szczepień ochronnych u dzieci, Post. Nauk Med., 2016, 6, 380-385.
18. Jain a i wsp.: Autism Occurrence by MMR Vaccine Status among US Children with Older Siblings with and without Autism. W: Jama. Pod redakcją Bauchner H. Virginia, Minnesota, Philadelphia, USA, 2015; 313(15): 1534-40.
19. Taylor B i wsp.: Autism and Measles, Mumps, and Rubella Vaccine: No Epidemiological Evidence for a Causal Association. W: Lancet. University College London. London, UK, 1999; 353 (9169): 2026-9.
20. <https://gis.gov.pl/zdrowie/wplyw-ruchow-antyszczepionkowych-na-stan-zaszczepienia-populacji>, 24.05.2019, godz. 10:00
21. Leszczyńska K. i wsp.: Postawa rodziców wobec szczepień ochronnych. W: Dobrostan a rozwój i zdrowie dzieci i młodzieży. Śląski Uniwersytet Medyczny Wydział Nauk o Zdrowiu w Katowicach, Katowice, 2014; 165-168.
22. Czarkowski M. P., Kondej B., Staszewska-Jakubik E., Cielebąk E.: Szczepienia ochronne w Polsce w 2017 roku, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego– Państwowy Zakład Higieny Zakład Epidemiologii Chorób Zakaźnych i Nadzoru, Warszawa, 2018; 85, 93.
23. Paradowska-Stankiewicz I.: Szczepionki pod szczególnym nadzorem. Zgromadzenie Ogólne Polskiej Akademii Nauk. Debata o szczepieniach. 16 czerwca 2016 r. sesja 132., ACADEMIA, Wydanie specjalne 1/2/2016. Warszawa, 2016;2-10.

## PROBLEMY W OPIECE NAD DZIECKIEM z GUZEM WILMSA – STUDIUM PRZYPADKU

**Justyna Kopycka<sup>1</sup>, Ewa Kulbaka<sup>2</sup>, Joanna Piotrowska<sup>3</sup>, Joanna Stachyra<sup>4</sup>,  
Magdalena Brodowicz – Król<sup>5</sup>, Maria Dorota Kwika<sup>6</sup>**

1. Mazowiecki Szpital Specjalistyczny, Radom
2. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Wydziału Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
3. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu, Radomska Szkoła Wyższa
4. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie,
5. Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
6. Instytut Humanistyczno-Medyczny. Zakład Pielęgniarstwa. Uczelnia Państwowa im. Szymona Szymonowica, Zamość

### WSTĘP

#### Definicja guza Wilmsa

Guz Wilmsa – (*Wilms tumor, WT*), z łaciny *nephroblastoma* inaczej nazywany nerczakiem zarodkowym lub nerczakiem płodowym to najczęściej występujący pierwotny, złośliwy nowotwór nerek u dzieci. Jest bogato unaczyniony, o dużej skłonności do przerzutowania. Powiązany jest z nadmierną proliferacją komórek, czyli ich zdolnością do rozmnażania się, przypominają one komórki nerki zarodka (nerki właściwej – *metanephroma*), dlatego też używa się nazwy nowotwór zarodkowy [1].

#### Epidemiologia guza Wilmsa

Najczęstszym nowotworem nerek u dzieci jest pozaczaszkowy guz lity zwany guzem Wilmsa i obejmuje on około 90% spośród wszystkich guzów nerek. Występuje z częstotliwością 6 do 10% spośród wszystkich nowotworów złośliwych u dzieci. Największą zachorowalność obserwuje się pomiędzy 1 a 5 rokiem życia, natomiast punkt szczytowy zachorowania plasuje się pomiędzy 3 a 4 rokiem życia. u około 1 do 2% dzieci jego występowanie może być uwarunkowane rodzinnie. Na ogół choroba dotyczy jednej nerki,

jednak u 5 do 10% dzieci możliwe jest wystąpienie guza w obu nerkach. Guz Wilmsa jest bardzo rzadki u dorosłych oraz dzieci powyżej 7 roku życia [2]. Zaobserwowano częstsze występowanie guza u osób rasy czarnej pochodzących z Afryki w porównaniu z osobami rasy białej. Jeśli weźmiemy pod uwagę Azjatów, tam guz Wilmsa odnotowywany jest najrzadziej. Stwierdza się również rzadsze występowanie wśród chłopców w porównaniu do dziewcząt [3].

### **Etiologia i patogeneza guza Wilmsa**

Patogeneza guza Wilmsa jest jedną z najlepiej zbadanych wśród nowotworów. u około 1-5 % przypadków guz ten występuje rodzinnie. Wielokrotnie stwierdza się jego występowanie u dzieci z przerostem połowicznym ciała lub w przypadku innych wad, w tym układu moczowo-płciowego, układu krążenia, wrodzonego braku tęczówki, czy wadach układu mięśniowo-szkieletowego. Udowodniono relację występowania guza Wilmsa z mutacjami genu WT1, WT2 lub WT3. Oba geny znajdują się na chromosomie 11 [4, 2]. Najczęściej nerczak zarodkowy występuje w zestawieniu oraz przebiegu następujących zespołów chorobowych w zespole WARG, zespole Beckwitha-Wiedemanna, zespole Denysa-Drasha, zespole Perlmana, zespole Edwardsa, Nefroblastoma [4, 5].

Nerczak zarodkowy dotyczy zazwyczaj jednej nerki, jednak u 5-10% małych pacjentów można zaobserwować guz w obu nerkach. Czasami w momencie rozpoznania występują już przerzuty odległe. w przypadku guza Wilmsa najczęściej obserwuje się zajęcie wątroby oraz płuc [3].

### **Diagnostyka guza Wilmsa**

Badania podmiotowe i przedmiotowe są podstawą wstępnego rozpoznania choroby i warunkiem uzyskania obrazu klinicznego. w badaniu fizykalnym stwierdza się powiększenie obwodu brzucha, uwypuklenie guza po jednej stronie jamy brzusznej, przemieszczenie wątroby lub śledziony przez guz. Aby ustalić możliwie pewne rozpoznanie niezbędne są badania laboratoryjne, obrazowe, biochemiczne. Pozwalają one określić jaki stopień zaawansowania osiągnęła choroba, a tym samym czy doszło do przerzutów odległych. Ważna jest wiedza na temat wydolności podstawowych narządów i układów pacjenta, dlatego dzięki badaniom istnieje możliwość takiej oceny [6].

Do niezbędnych badań laboratoryjnych zaliczamy morfologię krwi z obrazem odsetkowym krwinek białych, ogólne badanie moczu, ocena układu krzepnięcia, wskaźniki wydolności wątroby i nerek. w skład niezbędnych badań biochemicznych wchodzi jonogram,

mocznik, kreatynina, transaminazy i inne. Wykonuje się także badania wirusologiczne oraz cytogenetyczne krwi obwodowej [4, 7].

Badania obrazowe mają również ogromne znaczenie diagnostyczne i stanowią podstawę terapeutyczną. Do takich badań należy ultrasonografia (USG), która obrazuje lity, owalny guz umiejscowiony wewnątrz nerki lub w jej polu. Za pomocą badania USG nerek z wykorzystaniem metody Dopplera możliwa jest ocena naczyń i opcja zajęcia ich przez czop nowotworowy [5]. w badaniu tomografii komputerowej (TK) w polu nerkowym można stwierdzić ewentualne przerzuty do węzłów chłonnych (TK z kontrastem). Badanie to ujawnia cały zespół objawów potwierdzający rozpoznanie guza Wilmsa. Jest to głównie obraz tworów guzowatych w miejscu nerki, który powoduje większy rozmiar narządu lub jego deformację. Można także zaobserwować tak zwaną pseudotorebkę, przemieszczenie się narządów sąsiednich spowodowane uciskiem guza oraz inne objawy świadczące o rozpoznaniu nerczaka zarodkowego [2]. Kolejnym istotnym badaniem jest wykonanie zdjęcia rentgenowskiego lub tomografii komputerowej klatki piersiowej, za pomocą którego stwierdza się lub wyklucza odległe przerzuty do wątroby oraz wniknięcie guza do światła żyły nerkowej lub żyły głównej dolnej. Aby stwierdzić czy do żyły głównej dolnej wrasta guz i czy jest zagrożenie dla prawego przedsionka serca wykonuje się echokardiogram serca. w przypadku wystąpienia guza w obu nerkach lub w nerce podkowiastej wykonuje się badanie zwane arteriografią nerkową [5]. w wybranych przypadkach wykonuje się również biopsję cienkoigłową aspiracyjną pod kontrolą USG stosowaną w diagnozowaniu trudnych guzów.

### **Objawy kliniczne guza Wilmsa**

W większości przypadków guz Wilmsa rozwija się w sposób bezobjawowy i zostaje wykryty dopiero wtedy, gdy osiąga stadium zaawansowane. Jego agresywny oraz dynamiczny rozwój powodujący powiększenie obwodu lub uwypuklenie brzucha powoduje przypadkowe często rozpoznanie. Równorzędnie zwraca uwagę nieprawidłowa masa w jamie brzusznej dziecka i uwypuklenie okolicy lędźwiowej [4].

Do objawów klinicznych, jakie występują w przebiegu tego schorzenia należą także bóle brzucha, gorączka bez konkretnej przyczyny, stany podgorączkowe. Występujące w niektórych przypadkach nudności, wymioty, brak łaknienia, biegunki, powodują wychudzenie organizmu. Objaw bladej skóry wskazuje często na krwawienie do guza i prowadzi do wystąpienia niedokrwistości. Szacuje się występowanie nadciśnienia tętniczego u około 40-50% małych pacjentów, co spowodowane jest uwalnianiem reniny przez nerkę



objętą nowotworem. w obrazie klinicznym występują również nawracające zakażenia układu moczowego (oporne z reguły na antybiotykoterapię), krwinkomocz, krwimocz, trudności w oddawaniu stolca [5, 8].

### **Leczenia i rokowanie guza Wilmsa**

W terapii guza Wilmsa stosuje się leczenie skojarzone, a więc chirurgiczne, chemioterapię i radioterapię. Jest ono modelowym postępowaniem w onkologii dziecięcej. Leczenie nerczaka zarodkowego jest prowadzone w wysokospecjalistycznych placówkach. Obecnie na świecie istnieją dwa kierunki leczenia guza. Obie strategie są nieco odmienne, jednak w zestawieniu wyniki leczenia są na podobnym poziomie [9]. Według szkoły amerykańskiej pod patronatem (NTSG)- *National Tumor Study Group* w początkowej fazie leczenia przewiduje się radykalny zabieg operacyjny, a po ustaleniu stadium kliniczno-patologicznego rekomenduje się zastosowanie chemioterapii oraz ewentualnie w przypadkach, gdy guz nie został usunięty w całości, radioterapię miejscową niskimi dawkami [4, 6]. w europejskich ośrodkach kierunkiem jest strategia grupy (SIOP)-2001 *Societe Internationale d'Oncologie Pediatrique*. Wstępem leczenia jest zastosowanie 4-6 tygodniowej chemioterapii, której nie poprzedza badanie histopatologiczne. Bazuje się na wynikach badań obrazowych i obrazie klinicznym. Wyjątkiem w zastosowaniu chemioterapii przedoperacyjnej są niemowlęta poniżej 6 miesiąca życia. Kolejnym krokiem jest zabieg operacyjny wykonywany w zależności od efektywności zastosowanej chemioterapii polegający na heminefrectomii, czyli usunięciu częściowo nerki. Drugim zabiegiem operacyjnym jest nefrektomia, czyli usunięcie całej nerki z dostępu otwartego. Wykonuje się również zabieg metodą laparoskopową. Równocześnie uzyskując wynik badania histopatologicznego oraz po ustaleniu stadium kliniczno-patologicznego zostaje nakreślona dalsza taktyka leczenia. Określa się rodzaj oraz intensywność dalszej terapii. Stosowana jest chemioterapia pooperacyjna, a w przypadku wystąpienia okoliczności dużego zaawansowania stosuje się uzupełniająco napromienianie. Pacjent po zakończeniu leczenia pozostaje objęty ścisłą, wieloletnią kontrolą oraz obserwacją pod kątem przebytej choroby [4]. Przy trafnym, wczesnym zdiagnozowaniu oraz spełnieniu odpowiednich warunków ujętych w obecnych strategiach leczenia możliwe jest wyleczenie guza Wilmsa u około 90% dzieci. Jednak ten wysokoprocentowy wynik dotyczy przypadków o niskim stopniu zaawansowania. Przy przerzutach odległych skala procentowa na dobre rokowanie znacząco się zmniejsza i osiąga już tylko okolice 30%. Bardzo wysoką wyleczalność guza zawdzięcza się stosowaniu leczenia skojarzonego. Znaczącą rolę

w efektywności terapii leczniczej odgrywa współpraca lekarzy z dziedziny chirurgii, onkologii dziecięcej oraz radioterapii. Istotnym czynnikiem rokowniczym oraz prognostycznym jest stadium zaawansowania klinicznego oraz typ histologiczny guza [4, 5].

### **Profilaktyka choroby**

Biorąc pod uwagę powstawanie guza Wilmsa z fragmentu tkanki płodowej, która pozostała w ciele dziecka i pod prawdopodobnym wpływem na nie mutacji genów, co poskutkowało rozwojem guza wiadomo, że nie można zapobiec tej chorobie. Jedyne czujność świadomych rodziców oraz lekarza pierwszego kontaktu odgrywa tu znaczącą i ogromną rolę w zdiagnozowaniu problemu. Wychwycenie pewnych symptomów, które mogą wskazywać na występowanie guza, szybkość reagowania i podjęcie badań diagnostycznych mogą dać sukces w wyleczeniu. Objawy występujące u dzieci są często mało charakterystyczne i wydają się występować także w innych dolegliwościach i chorobach. Również charakterystyczna jest bardzo dynamiczna ekspansja zmian nowotworowych u dzieci. Najczęściej dochodzi do wykrycia choroby w zaawansowanym stadium, co nie rokuje pozytywnie wyleczenia, niesie ze sobą wiele skutków ubocznych zastosowanych terapii oraz negatywnie wpływa na psychikę dziecka oraz jego rodziny [10]. Aby temu zapobiegać należy przede wszystkim nie bagatelizować nawet drobnych sygnałów jakie zgłasza dziecko. Nie tylko objawy bólowe powinny niepokoić, ale także stan psychiczny i zmiana zachowania, ponieważ dzieci nie potrafią określić co im dolega. Dokładne i wnikliwe badania fizykalne, które będą polegały na badaniu całego ciała dziecka przeprowadzone przez lekarza pierwszego kontaktu pozwolą na dalsze diagnozowanie w kierunku wykrycia choroby i natychmiastowego podjęcia leczenia [10, 2]. w przypadku rodzinnego obciążenia ryzykiem wystąpienia guza Wilmsa, dziecko powinno być pod stałym nadzorem lekarza. Ultrasonografia jamy brzusznej powinna być wykonywana co 3 miesiące do 8 roku życia, a po 12 roku życia co 6 miesięcy. w kolejnych latach również należy kontrolować jamę brzuszną za pomocą USG, jednak rzadziej [4, 2]. Propagowanie wiedzy na temat znaczącej roli badań przesiewowych USG pozwala każdego roku na wcześniejsze zdiagnozowanie niezauważalnego do tej pory problemu. Takie akcje organizowane są między innymi przez fundacje działające na rzecz walki z chorobami nowotworowymi u dzieci i młodzieży. Wspomnę tutaj o działalności Ambulansu Fundacji McDonalda, służącego do ultrasonograficznych badań przesiewowych u dzieci. Wyjątkowa jest mobilność i dotarcie do każdego zakątka Polski, by rodzice mieli łatwiejszy dostęp do takiego badania [4].

### **Rola i zadania personelu pielęgniarskiego w opiece nad dzieckiem z guzem Wilmsa**

Pielęgniarka sprawując kompleksową opiekę nad dzieckiem z guzem Wilmsa, musi brać pod uwagę dwa aspekty. Ocena stanu fizycznego oraz problemy biopsychospołeczne są równorzędne oraz pierwszoplanowe w działaniach pielęgniarki. w wykonywaniu swojej pracy i opiece nad małym pacjentem pielęgniarka powinna kierować się Kartą Praw Dziecka - Pacjenta, oraz stosować się do zasad zawartych w Kodeksie Etyki Zawodowej Pielęgniarek i Położnych [4, 2]. Ważną rolą jest umiejętność trafnego rozpoznawania, planowania, realizowania oraz obiektywna ocena swojego działania. Będąc jednym z elementów zespołu terapeutycznego pielęgniarka dla osiągnięcia jak najlepszych efektów w opiece nad dzieckiem, powinna dzielić się swoimi spostrzeżeniami oraz wiedzą z innymi członkami zespołu. Opieka pielęgniarska powinna być realizowana na jak najwyższym poziomie z indywidualnym podejściem do pacjenta i jego rodziny. Wsparcie psychiczne w tak trudnym okresie jakim jest pobyt w szpitalu i leczenie należy do bardzo ważnych zadań personelu pielęgniarskiego [11].

Poszanowanie godności, intymności oraz wypracowanie zaufania ułatwiają dziecku i rodzinie przejście przez niejednokrotnie traumatyczny czas związany z hospitalizacją oraz problemami psycho-fizycznymi. Opanowanie, spokój i życzliwość ze strony personelu pielęgniarskiego może wpłynąć na poprawę stanu psychicznego dziecka. Obarczona psychika w zestawieniu z osłabionym chorobą i leczeniem organizmem potrzebuje profesjonalnego wsparcia, za pomocą którego można uzyskać sukces w odzyskaniu zdrowia [12].

W opiece nad pacjentem z guzem Wilmsa, a także z innymi jednostkami onkologicznymi praca pielęgniarki jest zorganizowana w taki sposób, by zapewnić dziecku i rodzicom poczucie bezpieczeństwa i pewnej systematyczności. Każda z pielęgniarek na oddziale ma pod opieką określoną liczbę pacjentów, co zapewnia odpowiednie zaplanowanie działań oraz dobrą ich organizację, aby pielęgnowanie dziecka było jak najbardziej skuteczne [13, 14].

Proces leczenia choroby nowotworowej u dziecka z guzem Wilmsa wymaga stałej obserwacji w kierunku wystąpienia niepożądanych objawów, dzięki czemu jest możliwa natychmiastowa interwencja. w przypadku leczenia chemioterapią, rolą pielęgniarki jest poinformowanie dziecka i rodziców o przebiegu i planowanym schemacie leczenia. Ważne jest uświadomienie rodziców jakie mogą wystąpić niepożądane objawy będące skutkiem trwającego leczenia oraz na co powinni zwrócić uwagę opiekując się dzieckiem. Mały pacjent poddany chemioterapii jest obciążony często wieloma problemami. Rodzice odgrywają ważną

rolę w procesie pielęgnacyjnym, ponieważ mogą kontrolować i zgłaszać niepokojące symptomy przez co zapewniają bezpieczeństwo swojemu dziecku [13].

Stany zapalne jamy ustnej są częstym problemem będącym skutkiem stosowanej chemioterapii. Pacjenci doświadczają suchości w jamie ustnej, pieczenia warg, obrzęków, krwawień, owrzodzeń błony śluzowej. Spotyka się także przypadki zakażeń bakteryjnych, powodujących problemy z połykaniem. Zmiany w jamie ustnej są również przyczyną zaburzeniem komunikacji z dzieckiem jak również powodują trudności w przyjmowaniu posiłków. Ważna jest tutaj codzienna kontrola jamy ustnej oraz toaleta po każdym posiłku oraz stosowanie środków farmakologicznych o profilaktycznym działaniu przeciwzapalnym [15].

Sygnalami mówiącymi o zaburzeniach ze strony układu pokarmowego są nudności, brak apetytu, wymioty, problemy z odczuciem smaków. Pielęgniarka ma za zadanie monitorować stopień nasilenia wymiotów oraz czas ich trwania i zapobiegać ewentualnemu odwodnieniu u pacjenta. Można odpowiednio dobrać jakość, temperaturę i konsystencję pokarmów, oraz wyeliminować czynniki predysponujące do powstawania wymiotów.

Częstymi problemami dziecka podczas stosowania chemioterapii są zakażenia układu oddechowego, dlatego też pielęgniarka powinna zwrócić szczególną uwagę na tor, częstość, zapach i charakter oddechu dziecka. Należy kontrolować drożność dróg oddechowych oraz objawy duszności [2, 11].

Nierzadko objawami niepożądanymi są zaburzenia nerwów obwodowych, co w rezultacie wywołuje u pacjenta uczucie drętwienia, mrowienia w stopach lub dłoniach.

Można zaobserwować problemy z chodzeniem lub wykonywaniem czynności palcami dłoni. Pielęgniarka powinna poinformować rodziców, że jest to uboczny skutek chemioterapii a chwilowa niedyspozycja dziecka może być skorygowana przez działania rehabilitacyjne. Aby zapewnić dziecku należy odpoczynek i komfort psychiczny pielęgniarka powinna kumulować wykonywanie czynności pielęgnacyjnych [16].

Podczas leczenia chemioterapią należy przestrzegać zasad i mieć pod ścisłą kontrolą proces podawania leków oraz obserwować dziecko pod kątem niepożądanych objawów. Zadaniem pielęgniarki jest również prowadzenie bilansu płynów podczas eliminacji cytostatyków [7].

Do obowiązków personelu pielęgniarstwa w opiece nad pacjentem z guzem Wilmsa należy stała kontrola oraz ocena stanu odżywienia. Umożliwia to wczesne zdiagnozowanie ewentualnych zaburzeń związanych z dostarczaniem składników odżywczych. Stanowi ono istotny element na każdym etapie leczenia. w sytuacji dziecka onkologicznego stan odżywienia

ma korzystny wpływ na układ immunologiczny oraz ogranicza tendencję do zakażeń oraz powoduje lepszą tolerancję całego procesu leczenia. Pielęgniarka powinna uświadomić opiekuna dziecka jakie produkty są wskazane, a jakich należy unikać w trakcie chemioterapii [17, 18].

Dieta pacjentów z guzem Wilmsa poddanych leczeniem chemioterapii powinna być lekkostrawna, a posiłki podawane w małych ilościach, ale częściej. Aby organizm pozbył się szybciej produktów przemiany zastosowanych leków, należy podawać dziecku dużą ilość płynów. Edukacja rodziców w kwestii zachowania pewnych zasad podczas żywienia dziecka należy do personelu medycznego i ma duży wpływ na zapobieganie powikłaniom spowodowanych nieprawidłową dietą. Posiłki muszą być świeżo przygotowane i w krótkim czasie spożyte. w przypadku gdy nie jest to możliwe, należy taki posiłek doprowadzić do temperatury 80°C, aby nie dopuścić do powstawania grzybic narządowych. Rodzice powinni zaopatrywać dziecko najlepiej w pojemniki z napojem o małych objętościach. Często z różnych powodów dziecko nie jest chętne do spożywania posiłków i płynów. w takiej sytuacji, o ile utrzymana jest funkcjonalność przewodu pokarmowego, personel medyczny ma możliwość wprowadzenia doustnego odżywiania wzbogaconego [17, 18]. Jeśli dziecko zupełnie odmawia spożywania pokarmów i płynów można zastosować sondę żołądkową lub dwunastniczą, za pomocą, której doprowadzone zostaną niezbędne składniki. Bywają także przypadki zaburzeń wchłaniania i trawienia dla których rozwiązaniem jest odżywianie parenteralne drogą dożylną [17, 18].

Pielęgniarka pełni ważną rolę w procesie leczenia pacjenta, zarówno w kontekście opieki fizycznej jak również emocjonalnej i psychicznej. Jej działania mają na celu przeprowadzenie dziecka przez trudny czas choroby i leczenia [11].

### **Cel pracy**

Priorytetowym celem prezentowanego badania jest zdefiniowanie problemów opiekuńczych u dziecka z guzem Wilmsa w trakcie chemioterapii oraz opracowanie działań pielęgniarskich, które mają za zadanie zmniejszyć występujące powikłania i problemy pacjenta. Głównym celem pracy jest opracowanie modelu opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z guzem Wilmsa.

Mając określony cel badania, konieczna jest orientacja w obrębie danego zagadnienia oraz wyszukanie głównego problemu badawczego. Problemem nadrzędnym jest opieka nad

dzieckiem w trakcie choroby i leczenia. Poszerzeniem tej wiedzy są problemy szczegółowe, będące w tym przypadku powikłaniami, które są następstwem takiego leczenia.

Pytaniami jakie pomogą wyizolować główny problem badawczy są:

- Jakie objawy mogą sugerować wystąpienie choroby?
- Jakie powikłania występują u dziecka z guzem Wilmsa w trakcie leczenia chemioterapią?
- Jaka jest kondycja bio-psycho społeczna dziecka z guzem Wilmsa w trakcie chemioterapii?
- Jakie korzyści dla dziecka mogą wynikać z edukacji rodzica na temat choroby i leczenia oraz włączenia go do zespołu terapeutycznego?
- Dlaczego opieka nad dzieckiem wymaga w szczególności holistycznego podejścia?

### **Material i metodyka badań**

Badanie prezentowane w pracy oparte jest na metodzie indywidualnego przypadku, zwaną inaczej studium przypadku. Jest to metoda badawcza zaliczana do metod jakościowych, a głównym obiektem badań jest pacjent z guzem Wilmsa w trakcie chemioterapii. Metoda indywidualnego przypadku w sposób ciągły i szczegółowy przedstawia obraz przypadków jakie mają wpływ w przeciągu jakiegoś czasu na pacjenta. Dzięki tej metodzie możliwe jest obserwowanie procesów, zmian, postępów zachodzących w kwestii funkcjonowania organizmu oraz psychiki w trakcie leczenia. Jej zastosowanie umożliwia zobrazowanie problemów pacjenta na wielu płaszczyznach, co pozwala na opracowanie kompleksowego planu opieki [19].

Techniki badawcze wykorzystane w badaniu to wywiad, analiza dokumentów (historia choroby, wyniki badań, karty obserwacyjne), obserwacja, pomiary podstawowych parametrów życiowych oraz skale. Do technik zastosowanych w badaniu zaliczamy arkusz obserwacji, kwestionariusz wywiadu, skale pozwalające uzyskać pożądane informacje i służą do realizacji wybranej techniki badań [19].

W badaniu wykorzystano metody pośrednie i bezpośrednie pomiaru. Do metod bezpośrednich wykorzystanych w tej pracy należą pomiar ciśnienia krwi, tętna, pomiar temperatury ciała, pomiar oddechu, pomiar wzrostu za pomocą siatki centylowej, pomiar masy ciała za pomocą siatki centylowej. Metodami pośrednimi wykorzystanymi w pracy są Skala obrazowa FRS (FRS – Faces Rating Scale), Skala oceny jamy ustnej w/g Becka, Ocena nudności w/g kryteriów WHO, Ocena wymiotów w/g kryteriów WHO.

Mając szereg niezbędnych danych uzyskanych dzięki technikom i narzędziom badawczym pielęgniarka ma podstawy do postawienia fachowej i jak najskuteczniejszej diagnozy. Etap procesu pielęgnowania jakim jest gromadzenie danych o pacjencie jest fundamentem do dalszych działań, które ujęte zostały w kolejnej części pracy, obejmuje ona diagnozy pielęgniarskie, planowanie opieki nad dzieckiem, realizację planu oraz ocenę działań pielęgniarskich.

## **Wyniki**

### **Opis indywidualnego przypadku pacjenta z guzem Wilmsa– analiza i opis**

Podmiotem badań jest dziewczynka lat 5 ze zdiagnozowanym guzem. Wywiad przeprowadzono 17.03.2021 r z opiekunem prawnym (matka) po ustnym wyrażeniu zgody na jego przeprowadzenie oraz wykorzystanie narzędzi badawczych i ich prezentację w poniższym studium przypadku. Określono cel i znaczenie wywiadu, co pozwoliło na zdobycie wiedzy w obszarze problemów wynikających z choroby dziecka. Matka odpowiadała na pytania, które są zawarte w kwestionariuszu wywiadu.

Pacjentka pod opieką matki zgłosiła się na Oddział Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie dnia 12.03.2021 r. w trybie planowym, w celu kontynuacji leczenia przeciwnowotworowego na kolejny cykl chemioterapii. z informacji jakich udzieliła matka wynika, u dziewczynki choroba przebiegała bezobjawowo. Ze względu na możliwość występowania dziedziczenia choroby, ponieważ ojciec chorował na torbielowatość nerek, zalecono u dziecka wykonanie USG – jamy brzusznej. Po przeprowadzonym badaniu dziewczynka została skierowana do bardziej szczegółowej diagnostyki, która potwierdziła u niej guza nerki. u dziecka zastosowano chemioterapię przedoperacyjną, a następnie przeprowadzono zabieg operacyjny polegający na wycięciu guza nerki lewej. Obecnie kontynuowane są cykle chemioterapii. w chwili przyjęcia dziewczynka w stanie ogólnym dobrym nie gorączkuje, parametry morfologiczne pozwalały na wdrożenie kolejnego cyklu chemioterapii.

### **Proces pielęgnowania pacjentka z guzem Wilmsa**

Dzięki metodom takim jak wywiad, analiza dokumentacji medycznej, kwestionariusz wywiadu, obserwacja, rozpoznano problemy zdrowotne, a także potrzeby badanej pacjentki. Stosowana chemioterapia niesie ze sobą szereg powikłań i dolegliwości, dlatego szybkie

i trafne ustalenie tych problemów jest ogromnie ważne, by móc zniwelować negatywne skutki choroby oraz przeprowadzanego leczenia.

**Diagnoza pielęgniarska: Niepokój spowodowany hospitalizacją.**

**Cel opieki: Zmniejszenie odczuwanego niepokoju i lęku, zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Szczegółowe rozpoznanie przyczyn dyskomfortu psychicznego poprzez rozmowę z dzieckiem oraz matką.
- Umożliwienie swobodnego wyrażania swoich myśli, emocji dzięki rozmowie.
- Okazywanie empatii, troski w stosunku do pacjentki.
- Informowanie o czynnościach, zabiegach, badaniach jakie będą wykonywane.
- Aktywizacja dziecka do zabawy, rozwoju edukacyjnego.
- Aktywizacja dziecka do nawiązywania relacji interpersonalnych.
- Zapewnienie spokojnej atmosfery i poczucia bezpieczeństwa.
- Obserwacja stanu psychicznego dziecka.
- Korzystanie z zabawek i książeczek edukacyjnych by pomóc, zrozumieć dziecku kierunek leczenia.
- Ocena bólu według skali, podaż leków przeciwbólowych na zlecenie lekarza.

**Ocena: Zaplanowane działania spowodowały zmniejszony lęk i niepokój dziecka oraz komfort psychiczny matki. Pacjentka jest spokojniejsza, uśmiecha się.**

**Diagnoza pielęgniarska: Występowanie nudności i wymiotów spowodowanych stosowaniem chemioterapii.**

**Cel opieki: Zmniejszenie lub wyeliminowanie nudności i wymiotów, niedopuszczenie do odwodnienia organizmu**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Podaż leków przeciwwymiotnych na zlecenie lekarza.
- Ocena nudności i wymiotów według dostępnych skal.
- Zastosowanie zaleceń dietetycznych (zaleca się unikanie potraw tłustych, pikantnych, słonych, słodkich, które drażnią przewód pokarmowy).
- Podawanie płynów drogą doustną w małych objętościach, ale często.
- Zalecenie dziecku odpoczynku w pozycji półsiedzącej po zakończonym posiłku.
- Uzupełnienie elektrolitów drogą dożylną na zlecenie lekarza.



- Dbanie o higienę jamy ustnej oraz bieliznę i otoczenie dziecka.
- Stała obecność matki w celu niedopuszczenia do zachłyśnięcia.
- Odwracanie uwagi od problemu mdłości (zapropozowanie płukanie jamy ustnej, ssanie cukierka).

**Ocena: Zmniejszenie nudności oraz stopnia natężenia wymiotów. Zniwelowano ryzyko odwodnienia organizmu oraz wystąpienia zaburzeń elektrolitowych.**

**Diagnoza pielęgnarska: Zmiany zapalne w jamie ustnej i gardle jako skutek działania leków cytostatycznych.**

**Cel opieki: Niedopuszczenie do rozwoju infekcji oraz zmniejszenie odczuwalnego dyskomfortu.**

**Interwencje pielęgnarskie:**

- Codzienne monitorowanie zmian błony śluzowej jamy ustnej.
- Wdrożenie szczególnej i systematycznej dbałości o higienę jamy ustnej (mycie zębów po każdym posiłku miękką szczoteczką).
- Zaopatrzenie dziecka w łagodne preparaty do płukania jamy ustnej stosowane u pacjentów przyjmujących chemioterapię.
- Zastosowanie diety wysokowitaminowej oraz wysokobiałkowej.
- Podaż leków przeciwbólowych działających miejscowo lub ogólnie na zlecenie lekarza.
- Poinformowanie matki o konieczności wykluczenia pokarmów drażniących błonę śluzową.

**Ocena: Brak infekcji, dyskomfort pacjentki zmniejszył się.**

**Diagnoza pielęgnarska: Utrata apetytu spowodowana nudnościami, wymiotami, infekcją błony śluzowej gardła i jamy ustnej.**

**Cel opieki: Zwiększenie łaknienia, pokrycie zapotrzebowania kalorycznego.**

**Interwencje pielęgnarskie:**

- Podawanie posiłków w małych ilościach, częściej i o stałych porach.
- Dbłość o jakość posiłków- wysokokaloryczne.
- Wprowadzenie dodatkowo odżywczych suplementów.
- Zapropozowanie żucia przez dziecko gum bezcukrowych.
- Dostarczanie chorej posiłków przygotowanych w estetyczny sposób o kolorach i kształtach zachęcających do jedzenia.
- Urozmaicanie podawanych posiłków, najlepiej ulubionych przez dziecko.

- Podawanie potraw miękkich o papkowatej konsystencji.
- Dbłość o odpowiednią temperaturę potraw, temperatura pokojowa.
- Spożywanie posiłków może odbywać się w formie zabawy z wykorzystaniem zabawek.

**Ocena: Stosowanie zaproponowanych działań pozytywnie wpłynęło na chorą. Zauważono większe zainteresowanie spożywaniem posiłków szczególnie podczas inscenizacji odgrywania ról z użyciem zabawek.**

**Diagnoza pielęgniarska: Wystąpienie biegunki w wyniku uszkodzenia błony śluzowej jelit.**

**Cel opieki: Niedopuszczenie do odwodnienia organizmu dziecka. Zmniejszenie ilości wypróżnień.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Przyjmowanie przez chorą większej ilości płynów.
- Zalecenie ograniczenia spożywania pokarmów wysokobłonnikowych.
- Podawanie dziecku pokarmów, które nie wpływają drażniaco na jelita.
- Wyeliminowanie z jedzenia słodczy, ostrych i tłustych posiłków.
- Wskazanie by dziecko spożywało pokarmy bogate w potas.
- Dbłość o higienę krocza i pośladków.
- Prowadzenie bilansu płynów oraz kontrolę ilości wypróżnień. Obserwacja ilości i jakości stolców.

**Ocena: Nie doszło do odwodnienia organizmu, biegunka stała się mniej nasiloną.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zmiany skórne okolicy krocza spowodowane biegunką, zaczerwienienie, pieczenie skóry.**

**Cel opieki: Zniwelowanie zmian skórnych okolicy krocza, niedopuszczenie do rozwoju ran.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Zalecenie szczególnej higieny okolicy krocza.
- Częstsza zmiana bielizny osobistej.
- Przemywanie krocza wodą z delikatnym środkiem myjącym, niepodrażniającym skóry.
- Osuszanie skóry okolic krocza delikatnym bawełnianym ręcznikiem, przez dotyk.
- Stosowanie na osuszoną skórę maści łagodzącej z lanoliną.
- Stosowanie zasyпки na bazie talku.

**Ocena: Dolegliwości skórne zmniejszyły się. Ustąpiło pieczenie skóry, zaczerwienienie zanika.**

**Diagnoza pielęgniarska: Wystąpienie podwyższonej temperatury ciała.**

**Cel opieki: Unormowanie temperatury ciała.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Obserwowanie stanu fizycznego dziecka.
- Poinformowanie lekarza o zaistniałej gorączce.
- Podaż na zlecenie lekarza leków obniżających ciepłotę ciała.
- Kontrolowanie temperatury ciała dziecka.
- Nawadnianie zwiększoną ilością płynów.
- W razie potrzeby zmiana bielizny osobistej i pościelowej.

**Ocena: Uzyskano obniżenie temperatury ciała.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zaburzenia snu spowodowane dolegliwościami wynikającymi z powikłań leczenia oraz problemów psycho-społecznych.**

**Cel opieki: Zapewnienie dziecku ciągłości snu oraz poprawa jego komfortu.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Wdrożenie higieny snu poprzez przestrzeganie regularnych godzin snu.
- Unikanie zwiększonej aktywności fizycznej przed snem.
- Unikanie spożywania posiłków przed snem.
- W miarę możliwości dziecka większa aktywizacja ruchowa w ciągu dnia.
- Dbanie o odpowiedni mikroklimat sali, przewietrzenie przed snem.
- Unikanie drzemek w ciągu dnia.
- W razie wystąpienia dolegliwości bólowych fizycznych, podanie leku przeciwbólowego na zlecenie lekarza.
- Stosowanie technik wyciszających przed snem (ciche czytanie książeczek, przytulanie, głaskanie, ciche nucenie melodii).
- Obecność matki w ciągu nocy dająca poczucie bezpieczeństwa w trakcie wybudzenia się dziecka.

**Ocena: Zaplanowane działania znacznie poprawiły komfort snu dziecka. Zauważono sporadyczne wybudzanie ze snu, po czym samoistnie chora zasypiała.**

**Diagnoza pielęgniarska: Nasilenie bólu spowodowane dolegliwościami fizycznymi przy stosowanej terapii onkologicznej.**

**Cel opieki: Zniwelowanie bólu.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Ocena stopnia nasilenia bólu za pomocą skali obrazowej.
- Obserwacja zachowań dziecka mogących sugerować występowanie bólu.
- Obecność matki podczas zabiegów pielęgniarskich w celu poczucia bezpieczeństwa.
- Stosowanie możliwych terapii odwracających uwagę dziecka podczas działań pielęgniarskich oraz dolegliwości bólowych takich jak: biblioterapia, muzykoterapia, zabawy zabawkami, opowiadanie ciekawych historyjek.
- Niwelowanie bólu poprzez stosowanie metod przytulania, głaskania, delikatnego masowania.
- Zastosowanie metod farmakologicznych poprzez podanie leku przeciwbólowego na zlecenie lekarza.

**Ocena: Zminimalizowano występowanie bólu.**

**Diagnoza pielęgniarska: Obniżone samopoczucie spowodowane łysieniem.**

**Cel opieki: Poprawa komfortu psychicznego dziecka.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Przypominanie dziecku, że włosy odrosną po zakończonym leczeniu i jest to czasowy skutek uboczny leczenia.
- Edukacja matki w zakresie pielęgnowania skóry głowy dziecka.
- Zaproponowanie dziecku noszenie chustek lub innych nakryć głowy z wesołymi, kolorowymi motywami.
- Zaproponowanie integracyjnego spotkania w gronie osób mających ten sam problem.
- Okazanie przez personel akceptacji wyglądu dziecka.

**Ocena: Zaplanowane działania poprawiły stan emocjonalny dziecka, wzmocniły pewność siebie oraz spowodowały lepsze kontakty z innymi dziećmi będącymi na oddziale.**

**Diagnoza pielęgniarska: Wystąpienie neuropatii obwodowej pod postacią mrowienia, drętwienia w palcach rąk i stóp, bóle rąk i stóp, osłabienie siły mięśniowej.**

**Cel opieki: Zapobieganie nasilaniu się objawów mrowienia, drętwienia. Poprawa motoryki ruchowej oraz czuciowej.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Obserwacja zachowania dziecka podczas wykonywania czynności dnia codziennego.
- Suplementacja witamin na zlecenie lekarza.
- Zapewnienie odpowiedniego oświetlenia w pomieszczeniach, gdzie przebywa pacjentka.
- Zaopatrzenie łazienki w maty antypoślizgowe.
- Podaż leków przeciwbólowych na zlecenie lekarza.
- Wdrożenie masowania dłoni i stóp.
- Zaproponowanie pomocy rehabilitanta by wzmocnić siłę mięśniową.
- Zwrócenie szczególnej uwagi na kontakt dziecka z przedmiotami zimnymi, gorącymi, ostrymi.
- Zastąpienie czynności niemożliwych do wykonania przez dziecko (niemożność utrzymania kredki w palcach), innymi czynnościami edukacyjnymi (zabawa lalką – pacynką, czytanie bajek, zabawa w zgadywanki, kalambury).

**Ocena: Zaplanowane działania spowodowały lepszą motorykę ruchowo- czuciową dziecka oraz zapewniły bezpieczeństwo.**

**Diagnoza pielęgniarska: Możliwość zakażenia centralnego cewnika żylnego.**

**Cel opieki: Niedopuszczenie do powstania zakażenia.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Przestrzeganie zasad aseptyki i antyseptyki.
- Przepłukiwanie cewnika po podaniu leku.
- Wymiana opatrunku według procedury.
- Zabezpieczenie końcówki cewnika przed kontaktem z innymi przedmiotami.
- Dbanie o czystość bielizny osobistej i pościelowej.

**Ocena: Nie doszło do zakażenia cewnika.**

**Diagnoza pielęgniarska: Wystąpienie pancytopenii.**

**Cel opieki: Zmniejszenie ryzyka wystąpienia zakażenia oraz powikłań spowodowanych obniżeniem wartości morfologicznych krwi.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Prowadzenie profilaktyki zakażeń oraz niedokrwistości.
- Ograniczenie odwiedzin dziecka przez najbliższych.
- Edukacja rodziców o przestrzeganiu zasad izolacji przy kontakcie z dzieckiem.
- Uzupełnienie niedoborów morfologicznych na zlecenie lekarza.

- Ograniczenie aktywności fizycznej pacjentki w celu niedopuszczenia do wystąpienia urazów.
- Obserwacja dziecka pod kątem występowania siniaków oraz wybroczyn.
- Przestrzeganie zasad higieny osobistej oraz otoczenia dziecka.

**Ocena: Nie doszło do zakażenia oraz wystąpienia powikłań.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ból brzucha w wyniku działania leków cytostatycznych.**

**Cel opieki: Zmniejszenia dolegliwości bólowych brzucha.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Ustalenie czasu trwania bólu.
- Ustalenie lokalizacji bólu.
- Podanie leków przeciwbólowych na zlecenie lekarza.
- Wykonanie masażu brzucha.
- Zastosowanie udogodnień, układanie dziecka w dogodnej pozycji.
- Informowanie lekarza o dolegliwościach bólowych.

**Ocena: Dolegliwości bólowe zmniejszyły się.**

**Diagnoza pielęgniarska: Ryzyko wystąpienia wzdęć brzucha.**

**Cel opieki: Ułatwienie odprowadzania gazów.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Wprowadzenie odpowiedniej diety, wyeliminowanie wzdymających pokarmów.
- Umożliwienie dziecku odprowadzania gazów za pomocą odpowiedniej pozycji ciała.
- Umożliwienie dziecku odprowadzania gazów za pomocą suchej rurki doodbytniczej.
- Obserwowanie perystaltyki jelit.
- Podanie środków farmaceutycznych zaleconych przez lekarza.

**Ocena: Zniwelowano ryzyko wystąpienia wzdęć brzucha.**

### **Podsumowanie i wnioski**

Celem badań było przedstawienie kompleksowej opieki nad dzieckiem z guzem Wilmsa. Poprzez opisanie istoty choroby, problemów z jakimi spotyka się pacjentka nakreślono model działań pielęgniarskich wychodząc naprzeciw dolegliwościom spowodowanym leczeniem chemioterapią. Głównym problemem jest guz Wilmsa oraz skutki leczenia chemioterapią. Stykając się z tym problemem nasuwa się pytanie jakie problemy opiekuńcze napotka pielęgniarka. Dzięki wykorzystaniu metod, narzędzi, technik badawczych, celnie

postawionych diagnoz oraz trafnych interwencjom pielęgniarskim udało się skutecznie przeprowadzić pacjenta przez ten etap leczenia. Główne problemy pacjenta z powodu guza Wilmsa i leczenia chemioterapią obejmują dwa aspekty. Jednym są problemy biopsychospołeczne i lęk związany z leczeniem, chorobą i hospitalizacją. z drugiej strony dziecko dotknięte jest szeregiem dolegliwości ze strony funkcjonowania całego organizmu.

W sferze psychiki odizolowanie dziecka od świata zewnętrznego, rodziny, rówieśników, uczęszczania do przedszkola wpłynęło niekorzystnie na stan emocjonalny. Obserwowano apatię i wycofanie. Lęk spowodowany hospitalizacją, bólem, wyłysieniem, dolegliwościami będącymi skutkiem leczenia chemioterapią tylko wzmagają obniżony nastrój dziecka. Na wszystkich etapach i podczas każdorazowej czynności opiekuńczej należało zwracać uwagę na komfort psychiczny pacjenta, bowiem wszystko co związane w danej sytuacji z leczeniem wiązało się z negatywnymi emocjami. Dlatego rola pielęgniarki była kluczowa by ograniczać potęgowanie negatywnych doznań. Poprzez rozmowę, odwrócenie uwagi, adekwatne do wieku dziecka przekazywanie informacji dotyczących czynności i zabiegów pielęgniarskich zminimalizowano dyskomfort psychiczny.

Dolegliwościami potęgującymi apatię było wystąpienie neuropatii obwodowej, a co za tym idzie nieprzyjemne uczucie mrowienia w stopach i dłoniach oraz osłabienie siły mięśniowej. Dzieci w tym wieku uwielbiają kolorować, rysować, zabawy manualne, na miarę swoich sił lubią być aktywne. Udało się jednak zaangażować uwagę dziecka w inne formy zajęć (czytanie bajek, zabawa lalką -pacynką, kalambury). Problemem na tle psychicznym było także wyłysienie. Jednak odpowiednie odwrócenie uwagi poprzez zastosowanie kolorowych okryć głowy oraz integrację z dziećmi dotkniętymi tym samym problemem pozwoliło zminimalizować negatywne odczucia. Dziecko zsolidaryzowało się z grupą i nie czuło się inne. Szereg problemów, które dotknęły dziecko były spowodowane powikłaniami leczenia chemioterapią i miały negatywny wpływ na funkcjonowanie organizmu dziecka. Dużym obciążeniem był ból, który dziecko określiło za pomocą skali 1-5 na 3 pkt. Ból odczuwany był ze strony okolicy lędźwiowej, brzucha, okolicy odbytu w wyniku biegunki, jamy ustnej z powodu stanu zapalnego. Odczucie bólu potęgował lęk spowodowany izolacją i problemami ze strony psychicznej dziecka. Również niedogodnością dla dziecka okazały się biegunki, w wyniku których również wystąpił problem w obrębie okolicy krocza (pieczenie, zaczerwienienie). Szybka reakcja na dolegliwość oraz właściwa pielęgnacja nie pozwoliły na postępowanie zmian. Dość częstym powikłaniem leczenia chemioterapią są nudności i wymioty, co też wystąpiło w tym przypadku. Dolegliwości te spowodowały kolejne problemy

w postaci braku apetytu. Jednak po wdrożeniu leczenia przeciwwymiotnego objawy nie nasilały się. Nudnościom i uczuciu mdłości pomagało odwracanie uwagi oraz zalecenie ssania cukierka i płukanie jamy ustnej. Reasumując, leczenie chemioterapią niesie ze sobą szereg problemów najbardziej odczuwalnych przez pacjenta, ale również jest ogromnym wyzwaniem dla personelu pielęgniarskiego. Empatia, trafna diagnoza za pomocą metod, technik, narzędzi pozwalają na szybkie podejmowanie interwencji oraz kompleksową opiekę nad pacjentem.

### Piśmiennictwo

1. Marciniak P., Wachowiak J.: Nerczak zarodkowy u dzieci i młodzieży – czynniki prognostyczne w pierwszej manifestacji guza oraz we wznowie. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 2009, XIII, 1, 59-65.
2. Kowalczyk J.R.: Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Skrypt dla lekarzy specjalizujących się w onkologii i hepatologii dziecięcej. Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011.
3. Krzakowski M.: *Onkologia Kliniczna*. Via Medica, Gdańsk 2015.
4. Balwierz W., Moryl- Bujakowska A., (red.): Wczesna diagnostyka chorób, nowotworowych u dzieci. Dokument powstał w ramach „Programu poprawy wczesnego wykrywania i diagnozowania nowotworów u dzieci w pięciu województwach Polski”, Termedia, Poznań 2015.
5. Chybicka A., Sawicz-Birkowska K., Kazanowska B., i wsp.: *Onkologia i Hematologia dziecięca Tom 1*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2021.
6. Obuchowicz A. (red.): *Badanie podmiotowe i przedmiotowe w pediatrii*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2019.
7. Jędrusik Z., Koper A., Kazmierczak B., i wsp.: *Opieka pielęgniarska w chemioterapii*. [w:] *Pielęgniarstwo Onkologiczne*. Koper A. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011.
8. Domagała W., Chosia M., Urańska E.: *Podstawy patologii*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2020.
9. Strobel S., Marks SD., Smith PK., i wsp.: *Choroby wieku dziecięcego*. (red. naukowa tłumaczenia polskiego Milanowski A.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
10. Chybicka A., Sawicz- Birkowska K., Kazanowska B. (red): *Onkologia i hematologia dziecięca*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, tom 2, Warszawa 2021.
11. Koper K.J., Koper A.: *Pielęgniarstwo onkologiczne*. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2020.
12. Zarzycka D., Emeryk A.: *Pediatria i pielęgniarstwo pediatryczne*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2020.
13. Rakowska-Różewicz D.: *Wybrane standardy i procedury w pielęgniarstwie pediatrycznym*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2001, 111-115.
14. Twarduś K., Perek M.: *Opieka nad dzieckiem w wybranych chorobach chirurgicznych*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018.
15. Hemperek M.: *Opieka pielęgniarska nad chorym ze zmianami zapalnymi jamy ustnej po leczeniu cytostatykami*. *Pielęgniarska opieka nad osobami starszymi*, 2012, 32-33.
16. Jezierski A.: *Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2015.
17. Koper A., Wrońska I. (red.): *Problemy pielęgnacyjne pacjenta z chorobą nowotworową*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2020.
18. Książek J.: *Standardy leczenia żywieniowego w pediatrii*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2017.
19. Kózka M., Lenartowicz H.: *Metodologia badań w pielęgniarstwie*. Podręcznik dla studiów medycznych. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.



## PIELĘGNACJA DZIECKA ZE ZŁOŚLIWYM GUZEM MÓZGU WIEKU DZIECIĘCEGO – RDZENIAKIEM ZARODKOWYM (MEDULLOBLASTOMA) W CZASIE CHEMIOTERAPII

**Ewa Kulbaka<sup>1,2</sup>, Monika Koza<sup>1</sup>, Katarzyna Wiśniewska<sup>3</sup>**

1. Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie.
2. Radomska Szkoła Wyższa, Wydziału Nauk o Zdrowiu
3. Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu. Radomska Szkoła Wyższa, Absolwentka Wydziału Pedagogiki i Psychologii Akademii Humanistyczno – Ekonomicznej w Łodzi

### **WSTĘP**

Guzy ośrodkowego układu nerwowego (OUN) stanowią ok 20% nowotworów występujących u dzieci. Najczęściej rozpoznawane są u dzieci między 3 a 10 rokiem życia, choć występuje również wśród niemowląt czy nastolatków. Guzy OUN rokują poważnie pomimo dużego postępu w diagnostyce i leczeniu w ostatnich latach. Choroba jest obarczona dużym ryzykiem zgonu dzieci w tej grupie wiekowej. Objawy nowotworów ośrodkowego układu nerwowego w dużej mierze zależą od wieku dziecka. Różnorodność symptomów jest spowodowana także umiejscowieniem zmian nowotworowych jak i szybkości wzrostu guza czy jego budowy histopatologicznej. Pierwsze objawy są zwykle mało swoiste, często sugerują inne choroby wieku dziecięcego, a co za tym idzie mogą utrudniać czy opóźniać ustalenie rozpoznania. Pacjent zwykle jest apatyczny, ma zmniejszoną aktywność fizyczną, choć czasem bardzo pobudzony. Osoby bliskie zauważają wyraźne zmiany w zachowaniu chorego w niektórych przypadkach dochodzi również do napadów padaczkowych z utratą przytomności oraz drgawkami. Leczenie nowotworów OUN to proces długotrwały obarczony ryzykiem powikłań, a skutki choroby mogą prowadzić do niepełnosprawności pacjenta. Hospitalizacja jest specyficzną sytuacją w życiu człowieka, na którą różni ludzie reagują w indywidualny sposób. Każdy z pacjentów ocenia inne zdarzenia i sytuacje jako stresujące. Nadmierny stres i lęk, które często towarzyszą pacjentom mogą zaostrzyć proces chorobowy.

## **Rdzeniak zarodkowy – definicja pojęcia**

*Medulloblastoma* – rdzeniak zarodkowy to złośliwy nowotwór inwazyjny mózdzku. Często nazywany jako rdzeniak płodowy, ponieważ pierwsze objawy obserwuje się już u bardzo małych dzieci. Najczęściej rozwija się w obrębie mózdzku. u dzieci do 15 roku życia częstość występowania *Medulloblastomi* wynosi 1 na 200 tysięcy. Większość zachorowań – powyżej 60% dotyczy chłopców. Tego rodzaju guz mózdzku ma dwa szczyty występowania – najczęściej pojawia się on u dzieci mających pomiędzy 3–4 oraz 5–9 lat. Cechą podstawową rdzeniaka to wielka złośliwość lokalna a także zdolność rozsiewu drogą płynu mózgowo-rdzeniowego. Rdzeniak to niebezpieczny i agresywny rak [1]. w klasyfikacji WHO, dotyczącej stopnia złośliwości nowotworów ośrodkowego układu nerwowego, *Medulloblastoma* przypisano IV, czyli najwyższy spośród wyróżnionych stopni złośliwości [1].

## **Rdzeniak zarodkowy- rodzaje i przyczyny**

Klasyfikacja WHO wyodrębnia następujące podtypy tego nowotworu [2]:

- *Medulloblastoma* desmoplastyczny/guzkowy;
- *Medulloblastoma* z rozległym wzrostem guzkowym;
- *Medulloblastoma* anaplastyczny;
- *Medulloblastoma* wielkokomórkowy

Pierwszy rdzeniak opisany został w 1925 roku przez Harveya Cushinga oraz Percivala Bayleya. Od tamtego to momentu – ze względu na częstość występowania tego guza – interesowało się nim wielu różnych badaczy. Nie udało się jednoznacznie ustalić, co sprawia, że u dzieci pojawia się *Medulloblastoma*. Pierwotne guzy mózgu rozwijają się znacznie częściej w niektórych schorzeniach dziedzicznych, obejmujących nerwiakowłóknikowość typu I (glejak dróg wzrokowych lub podwzgórza, oponiak, nerwiakowłóknik), nerwiakowłóknikowość typu II (*Schwannoma*, wyściółczak), stwardnienie guzowate (podwyściółkowy gwiaździak olbrzymiokomórkowy), choroba von Hippa-Lindaua (naczyniak płodowy mózdzku i rdzenia kręgowego). Guzy mózgu mogą także występować w zespołach Li-Fraumeniego, Gardenera, Turcota. Dotychczas potwierdzono częstsze występowanie guzów mózgu u dzieci po ekspozycji na promieniowanie jonizujące (po napromienianiu z powodu innych nowotworów), jak również po leczeniu immunosupresyjnym oraz u dzieci z pierwotnymi i wtórnymi niedoborami immunologicznymi. Wprowadzenie metod biologii molekularnej do badań cytogenetycznych pozwala poznać

mechanizmy, które tłumaczą niektóre aspekty powstawania i rozrostu guzów mózgu u dzieci [3].

### **Objawy *Medulloblastoma* u dziecka**

Występujące objawy u pacjenta z rdzeniakiem, przede wszystkim zależne są od wieku chorego. Guz umiejscawia się zazwyczaj w mózdku, w bliskim sąsiedztwie IV komory mózgu – może on przez to m.in. doprowadzać do upośledzenia przepływu płynu mózgowo-rdzeniowego. Rozwijając się wtedy może wodogłowie, to właśnie z nim związane mogą być pojawiające się dolegliwości w przebiegu tego nowotworu złośliwego. Uszkodzenie mózdku powoduje objawy związane z ruchem. Widoczny jest brak precyzji, pojawiają się nieskoordynowane i niezgrabne ruchy. Dokładne objawy zależą od tego, która część mózdku objęta jest procesem chorobowym. Może to być np. utrata równowagi, nieprawidłowy kierunek ruchu, tzw. chód na szerokiej podstawie [4].

U najmłodszych, jeszcze niemówiących dzieci, niepokoić powinny przede wszystkim nagłe zmiany w ich zachowaniu. Nowotwór OUN u starszych dzieci może powodować między innymi zaburzenia chodu, przewracanie się dziecka na stronę, po której znajduje się guz. Inne objawy rdzenia zarodkowego u dziecka to zawroty głowy, znacznego stopnia drażliwość, płaczliwość, ospałość, bóle głowy zgłaszane przez dziecko lub zachowanie wskazujące na taką dolegliwość, ból zazwyczaj jest bardzo uporczywy, pojawia się nagle, wytrzeszcz gałek ocznych, zaburzenia chodu (związane jest z tym, że zajęty jest mózdek), jedno- lub obustronnym niedowładem nerwu odwodzącego, silne, uporczywe bóle głowy (niepokojące zwłaszcza wtedy, kiedy nagle pojawiają się one u dziecka), zaburzenia widzenia, zmiany zachowania (np. dziecko, które dotychczas było wyjątkowo spokojne, nagle staje się agresywne). uporczywe chlustające wymioty poranne jedno- lub obustronnym niedowładem nerwu odwodzącego nadmierny obwód głowy u dzieci poniżej 2 roku życia [5].

### **Rdzeniak zarodkowy- diagnostyka**

W rozpoznawaniu *Medulloblastomy* podstawową rolę odgrywają badania obrazowe. w takich jak tomografia komputerowa głowy czy obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego, możliwe jest wykazanie obecności mas guza w charakterystycznej dla niego lokalizacji. Wykonanie RM może być trudne u dzieci pobudzonych psychoruchowo, wymaga unieruchomienia dziecka w znieczuleniu ogólnym lub w sedacji [6].

Jednak same badania obrazowe nie są wystarczające do postawienia ostatecznej diagnozy rdzeniaka. Możliwa jest wówczas po wykonaniu badania histopatologicznego pobranej od pacjenta tkanki w miejscu zmiany chorobowej —drogą biopsji [7]. Poza już wymienionymi badaniami, wykonywane mogą być jeszcze i inne, takie jak np. analiza płynu mózgowo-rdzeniowego (dzięki niej możliwe jest określenie, czy doszło do rozsiewu komórek nowotworowych). Punkcja lędźwiowa u pacjenta z rozpoznanym guzem tylnej jamy czaszkowej i wodogłowiem nie jest wskazana, ponieważ grozi to wgłobieniem migdałków mózdzku i nagłym zgonem [8].

### **Rdzeniak zarodkowy - leczenie**

W leczeniu rdzeniaka zarodkowego jako pierwsze zazwyczaj są zabiegi operacyjne, nie leczony prowadzi do zgonu w ciągu kilku miesięcy. Najważniejszym celem jest usunięcie możliwie jak największej części guza. Czasami przed zabiegiem, którego celem jest resekcja zmiany, wykonywana jest w trybie pilnym, inna operacja, której celem jest doprowadzenie do zmniejszenia ciśnienia panującego we wnętrzu czaszki. Przebycie zabiegu to jednak nie koniec terapii – leczenie typowo bywa rozszerzane o radioterapię oraz chemioterapię [8].

W ramach chemioterapii rdzeniaka wykorzystywane są pochodne nitromocznika oraz cisplatyna, etopozyd, vinkrystyna i cyklofosfamid lub ifosfamid. Większość opracowań podkreśla gorszą tolerancję leczenia u dorosłych, co dotyczy upośledzenia szczególnie funkcji poznawczych. Chemioterapia powinna być rozpoczęta najwcześniej optymalnie 2 tygodnie po zabiegu operacyjnym [4, 5].

Ze względu na długotrwałe neurologiczne skutki uboczne, radioterapia nie jest stosowany u dzieci poniżej 3. roku życia. Skutkiem poddawania delikatnej tkanki nerwowej działaniu radioterapii mogą być długofalowe konsekwencje, takie jak np. opóźnienie wzrastania, problemy emocjonalne czy zaburzenia funkcji poznawczych [5, 6]

U niemowląt i małych dzieci najczęściej po operacji stosuje się chemioterapię, tak, aby jak najbardziej opóźnić napromienianie, które rozpoczyna się w momencie wystąpienia objawów wznowy lub rozsiewu nowotworowego [5].

### **Rdzeniak zarodkowy – rokowanie i śmiertelność, przeżywalność**

Rdzeniak płodowy jest bardzo groźnym nowotworem, jednak śmiertelność z nim związana nie jest aż tak wysoka, jak można by potencjalnie przypuszczać. 5-letnie przeżycie bez wystąpienia progresji nowotworu obserwuje się u nawet 60%–80 % dzieci [9].

U dzieci określono trzy kliniczne kryteria prognostyczne [6].

- wiek pacjenta w momencie rozpoznania (preferowany – dzieci w wieku powyżej 3 lat),
- zakres resekcji (preferowany – gdy rdzeniak ma zakres minimalny lub praktycznie szczątkowy)
- rozsiane choroby (korzystne, gdy jest nieobecne).

W ostatnich 30 latach odnotowano poprawę ogólnego czasu przeżycia, u około 80% pacjentów z grupy umiarkowanego ryzyka oraz 60%-70% dla pacjentów wysokiego ryzyka z wykorzystaniem standardowej chemioterapii i radioterapii. u niemowląt (poniżej 3 roku życia) z rdzeniakiem i u osób z nawracającą chorobą leczoną następnie według standardowego leczenia cytotoksycznego, ogólny czas przeżycia nie jest najlepszy. Odsetek pacjentów z przerzutami, z 5-letnim okresem „disease-free”, nadal jest bardzo niski (36%) [10].

Pomimo całościowego leczenia, jakie zostało zastosowane, prawie połowa pacjentów umiera we wczesnej fazie nawrotu nowotworu a większość wyleczonych cierpi z powodu powikłań neurologicznych jako następstwa zastosowanej terapii. Niestety, leczenie powoduje katastrofalne skutki dla intelektu, ponadto z powodu niedoboru hormonu wzrostu, zaburzony zostaje również wzrost u dzieci. Obserwuje się również wcześniejsze dojrzewanie (zwłaszcza u dziewczynek) i problemy z rozwojem kręgosłupa. Standardowe leczenie *Medulloblastoma* składa się z maksymalnej resekcji, następnie radioterapii miejscowej oraz czaszkowo-kręgosłupowej a także uzupełniającej chemioterapii. Z powodu długotrwałych neurologicznych skutków ubocznych, radioterapia nie jest stosowana u dzieci w wieku poniżej 3 lat [11].

*Medulloblastoma* jest relatywnie chemowrażliwym nowotworem. w chemioterapii zastosowanie jedynie wysokich dawek cyklofosfamidu wystarczyło, aby obiektywnie guz się skurczył. Chociaż chemioterapia może skutkować długofalowym okresem bez nowotworu u niemowląt i dzieci, większość pacjentów nie zostanie uleczona przy zastosowaniu jedynie tej metody leczenia. Skojarzenie radio- i chemioterapii poprawia ogólnie rzecz biorąc długość przeżycia oraz zmniejsza ryzyko efektów ubocznych. Pomimo wielu ulepszeń i nowych leków, nadal pewien odsetek pacjentów będzie miał albo nawrót choroby albo choroba się rozwinie [7].

Rokowania zależą jednak nie tylko od zaawansowania nowotworu w momencie rozpoznania i podjęcia leczenia, ale i od wieku dzieci. Najgorsze obserwuje się u niemowląt – w ich przypadku 5-letnie przeżycia odnotowuje się u 30% do 50% z nich [9].

## **Cel pracy**

Celem niniejszego opracowania jest rozpoznanie problemów pielęgnacyjnych pacjenta z guzem mózgu – rdzeniakiem zarodkowym w czasie chemioterapii oraz zaplanowanie opieki pielęgniarskiej wraz z oceną podjętych działań.

## **Metodyka i organizacja badania**

W pracy zastosowano metodę indywidualnego przypadku. Metoda indywidualnego przypadku jest szeroko stosowana w badaniach pielęgnarskich. Sposób badań, polega na analizie jednostkowych losów ludzkich, na poznaniu złożonych problemów wynikających z rozpoznanej choroby oraz nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku w celu podjęcia działań terapeutycznych. Zastosowane techniki badawcze w analizowanym badaniu to wywiad, obserwacja pielęgnarska, pomiary oraz analiza dokumentacji. Pomiary dokonywane w badaniu dotyczyły: ciśnienia tętniczego krwi, tętna, oddechu, temperatury ciała, świadomości, źrenic, niedowładów, pomiaru masy ciała oraz bilansu płynu. Ponadto w badaniu wykorzystano analizę następujących dokumentów: karty obserwacyjnej, indywidualnej karty zleceń lekarskich pacjenta, historii choroby pacjenta, książki raportów pielęgnarskich, karty gorączkowej.

Narzędziami badawczymi użytymi w badaniu były: kwestionariusz wywiadu, karta obserwacyjna, ryzyko wystąpienia nudności i wymiotów, współczynnik BMI.

Badanie zostało przeprowadzone w Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej. Badaniem objęto chorego po operacji guza mózgu typu *Medulloblastoma*.

## **Wyniki**

Studium indywidualnego przypadku dziecka ze złośliwym guzem mózgu wieku dziecięcego -rdzeniakiem zarodkowym (*Medulloblastoma*) w czasie chemioterapii.

Prezentowane badanie obejmuje pacjenta w wieku 11 lat po zabiegu usunięcia guza mózgu. w badaniu histopatologicznym stwierdzono *Medulloblastoma*. Badany został przeniesiony z Kliniki Chirurgii do Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w celu kontynuacji diagnostyki i rozpoczęcia leczenia, w dniu 26.04.2019 założono cewnik centralny typu Broviac.

### **Stan biopsychospołeczny badanego**

W dniu przyjęcia chłopiec w stanie ogólnym średnio ciężkim, przytomny, wydolny krążeniowo i oddechowo, leżący, wymaga pomocy przy zmianie pozycji. Obecne cechy mieszanego porażenia czterokończynowego, mutyzm. Badany niechętnie otwiera oczy i nawiązuje kontakt. Rozumie polecenia, na pytania odpowiada ruchami głowy. Dodatkowo zaobserwowano dyskretne opadanie prawego kącika ust. Cechy wyniszczenia, zaniki mięśni. Dodatkowo w badaniu fizykalnym z odchyłań od normy stwierdzono: na skórze widoczne blizny po operacji neurochirurgicznej w okolicy potylicznej i czołowo - ciemieniowej prawej, na skórze klatki piersiowej zaopatrzona szwami rana po implantacji cewnika centralnego. Boczne skrzywienie kręgosłupa (bez zmian patologicznych).

Z uwagi na obecność niewielkiej resztki guza w łożu po guzie, chłopca zakwalifikowano do grupy ryzyka standardowego i od dnia 30.04.2019 rozpoczęto chemioterapię zgodnie z Protokołem I. Chemioterapia powikłana głęboką neutropenią i anemią, wymagającą transfuzji Koncentrat krwinek czerwonych (KKCz). Ponadto podwyższona ciepłota ciała (gorączka) wymagająca wdrożenia antybiotykoterapii.

28.05.2019 rozpoczęto drugi cykl chemioterapii zgodnie z protokołem I. Chłopiec otrzymał VCR - Winkrystyna i CTX - Endoksan bez powikłań, natomiast w trakcie wlewu Etoposidu wystąpiły objawy alergiczne, które ustąpiły po podaniu na zlecenie lekarza Hydrocorisonu i Clemastinu, wlew wydłużono i podano pełną dawkę dawkę Etoposidu. w drugim dniu cyklu po rozpoczęciu wlewu Etoposidu zaobserwowano nasilające się gwałtownie objawy alergiczne, które uniemożliwiły kontynuację wlewu pomimo farmakoterapii, wobec czego dziecko otrzymało tylko leki z I doby. Chemioterapia powikłana głęboką neutropenią.

W trakcie hospitalizacji chłopiec intensywnie rehabilitowany ruchowo, oddechowo i logopedycznie. Obecnie utrzymują się cechy mieszanego niedowładu czterokończynowego, dziecko próbuje samodzielnie siadać, posadzony siedzi dość pewnie, nie stoi samodzielnie, utrzymują się cechy ataksji obustronne. Mówi pojedyncze słowa, mowa skandowana, niewyraźna, próbuje łączyć słowa w krótkie zdania. Posiłki zjada chętnie, połyka sprawnie, nie krztusi się.

**Diagnozy i interwencje pielęgniarские wobec dziecka ze złośliwym guzem mózgu rdzeniakiem zarodkowym (*Medulloblastoma*) w czasie chemioterapii.**

Uwzględniając całościową analizę dokumentacji medycznej, wywiad z rodzicami chłopca, pomiar podstawowych parametrów życiowych, obserwację, sformułowano poniższe problemy pielęgnacyjne i poddano je ocenie.

**Diagnoza pielęgniarская: Ból głowy spowodowany wzrostem ciśnienia śródczaszkowego w przebiegu procesów patologicznych zlokalizowanych w obrębie czaszki.**

**Cel opieki: Zminimalizowanie dolegliwości bólowych.**

**Interwencje pielęgniarские:**

- Ocena natężenia i czasu trwania bólu.
- Wyjaśnienie przyczyn bólu i celowości podawania leków przeciwbólowych.
- Poinformowanie o konieczności zgłaszania wszystkich niepokojących objawów.
- Zastosowanie wygodnej pozycji.
- Podanie leków przeciwbólowych.

**Ocena: Dolegliwości bólowe ustępują po podaniu leków przeciwbólowych.**

**Diagnoza pielęgniarская: Niebezpieczeństwo wystąpienia drgawek spowodowane jednostką chorobową.**

**Cel opieki: Zmniejszenie ryzyka wystąpienia drgawek.**

**Interwencje pielęgniarские:**

- Obserwacja dziecka, wczesne zauważenie objawów zwiastujących wystąpienie napadu.
- Unikanie bodźców mogących spowodować wystąpienie napadu (np. wzrokowych, słuchowych).
- Edukacja rodziców (opiekunów) w zakresie zapobiegania wystąpieniu drgawek.

**Ocena opieki: Drgawki nie wystąpiły.**

**Diagnoza pielęgniarская: Obniżony nastrój chorego spowodowane nudnościami i wymiotami w przebiegu chemioterapii.**

**Cel opieki: Zapobieganie nudnościom i wymiotom, oraz łagodzenie dolegliwości.**

**Interwencje pielęgniarские:**

- Zastosowanie profilaktyki przeciwwymiotnej, podanie leków według zleceń lekarskich.
- Picie płynów w małych ilościach.



- Dieta łatwostrawna, małe porcje, unikanie potraw słonych, pikantnych.
- Zachęcanie do powolnego, głębokiego oddychania.
- Wietrzenie sali, eliminacja czynników drażniących (ostre zapachy).

**Ocena: Pacjent nie wymiotował, nudności zminimalizowano.**

**Diagnoza pielęgniarska: Zwiększone ryzyko rozwoju zakażeń ze względu na obniżoną odporność organizmu.**

**Cel opieki: Zapobieganie zakażeniom.**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- Przestrzeganie zasad aseptyki i antyseptyki podczas wykonywania zabiegów inwazyjnych u dziecka.
- Wnikliwa obserwacja miejsc założonych: wkłuc dożylnych, wprowadzonych cewników, zgłębników, opatrunków, w kierunku objawów stanu zapalnego. Sukcesywna ich wymiana zgodnie z obowiązującymi procedurami.
- Izolowanie dziecka od innych źródeł zakażenia (inni pacjenci, odwiedzający z objawami infekcji, itp.).
- Przygotowanie rodziców do samoopieki, w tym kontroli stanu zdrowia oraz zachowań prozdrowotnych.
- Unikanie zakażeń poprzez właściwe odżywianie, stosowanie prebiotyków, zapobieganie przegrzaniu i wyziębieniu, wczesne wykrycie infekcji, higiena ciała, wietrzenie sali, sen i odpoczynek.

**Ocena: Zakażenie nie wystąpiło.**

**Diagnoza pielęgniarska: Obrzęk spowodowane zatrzymaniem płynów w organizmie.**

**Cel: Uzyskanie równowagi płynowej, elektrolitowej i kwasowo-zasadowej.**

- Interwencje pielęgniarskie Monitorowanie płynów przyjmowanych i wydalanych u dziecka.
- Kontrola masy ciała.
- Obserwacja dziecka pod kątem obrzęków.
- Monitorowanie parametrów życiowych.
- Dokumentowanie podjętych działań.

**Ocena opieki: Uzyskano równowagę płynową, elektrolitową i kwasowo-zasadową.**

**Diagnoza pielęgniarstwa: Biegunka spowodowana chemioterapią.**

**Cel opieki: Wydalanie uformowanego stolca co 1 do 3 dni, zapobieganie odwodnieniu dziecka.**

**Interwencje pielęgniarstwa:**

- Prowadzenie obserwacji w zakresie wypróżnień: konsystencja, ilość, barwa, częstość.
- Prowadzenie obserwacji diurezy/bilansu płynów.
- Doustne podawanie płynów w ilościach określonych przez lekarza.
- Prowadzenie obserwacji w kierunku zaburzeń elektrolitowych (osłabienie napięcia mięśniowego, apatia, skurcze mięśni brzucha lub kończyn dolnych).
- Zapewnienie środków higienicznych (basen, pieluchy, pieluchomajtki) i intymności podczas defekacji.
- Wykonywanie pielęgnacji (mycie, natłuszczanie) śluzówki i skóry okolicy odbytu po każdym oddaniu stolca.

**Ocena opieki: Biegunka ustąpiła, przywrócono prawidłowy rytm wypróżnień.**

**Diagnoza pielęgniarstwa: Ryzyko powikłań z powodu założonego cewnika centralnego typu Broviac.**

**Cel: Zapobieganie powikłaniom (ból, zaczerwienienie, obrzęk, wysięk surowiczy) w miejscu założenia cewnika oraz jego okolicy.**

**Interwencje pielęgniarstwa:**

- Pielęgnacja ujścia cewnika: zmiana korka wg potrzeb, przepłukiwanie roztworem 0,9% NaCl po każdorazowym użyciu cewnika.
- Przestrzeganie zasad aseptyki podczas zmiany opatrunku, pobierania badań oraz podawania leków.
- Prowadzenie karty obserwacji pacjenta z cewnikiem centralnym typu Broviac.
- Edukacja pacjenta i jego rodziny na temat stosowania cewnika oraz mogących wystąpić powikłań.

**Ocena: Powikłania nie wystąpiły.**

**Diagnoza pielęgniarstwa: Ból i problemy z jedzeniem, z higieną jamy ustnej z powodu chemioterapii.**

**Cel opieki: Likwidacja bólu i ewentualnie jego przyczyn.**

**Interwencje pielęgniarские:**

- Codzienna ocena charakteru i lokalizacji zmian patologicznych na błonach śluzowych jamy ustnej.
- Podanie posiłków nie wymagających gryzienia i długiego żucia, unikanie potraw słonych i kwaśnych.
- Zapewnienie miękkiej szczoteczki do mycia zębów i wymiana jej co 2 tygodnie;
- Stosowanie środków farmakologicznych na zmienioną patologicznie śluzówkę (Tantum Verde, Mieszanka Poznańska);
- Podanie środków p/bólowych Paracetamol i inne leki zlecone przez lekarza.

**Ocena: Dolegliwości bólowe jamy ustnej ustąpiły.**

**Diagnoza pielęgniarская: Zaburzenia komunikacji werbalnej w następstwie operacji guza mózgu.**

**Cel opieki: Podtrzymanie kontaktu z pacjentem.**

**Interwencje pielęgniarские:**

- Zapewnienie ciszy w trakcie rozmowy.
- Zwracanie się do pacjenta „twarzą w twarz”, podtrzymywanie kontaktu wzrokowego.
- Mówienie powoli i wyraźnie.
- Wzmacnianie komunikatu za pomocą gestów i mimiki.

**Ocena opieki: Komunikacja uległa nieznacznej poprawie.**

**Diagnoza pielęgniarская: Trudności w zakresie samoobsługi i samopielęgnacji spowodowane zmęczeniem oraz unieruchomieniem w wyniku procesu chorobowego.**

**Cel opieki: Zwiększenie samodzielności pacjenta w zakresie sprawnego poruszania się i zapobieganie powikłaniom (uraz, odleżyny, przykurcze).**

**Interwencje pielęgniarские:**

- Ocena możliwości pacjenta w zakresie poruszania się, zmiany pozycji ciała;
- Edukacja rodziców w zakresie sposobów pomocy choremu oraz zachęcanie do unikania wyręczenia.
- Pomoc (asysta) podczas: chodzenia, wstawania z krzesła, łóżka, wózka.
- Pomoc w zmianie pozycji ciała w łóżku.

**Ocena: Pacjent sprawny i samodzielny w miarę swoich możliwości.**

**Diagnoza pielęgnarska: Opóźnienie rozwoju psycho-ruchowego wynikające z zabiegu operacyjnego.**

**Cel opieki: Stymulacja rozwoju dziecka.**

**Interwencje pielęgnarskie:**

- Ocena rozwoju psychoruchowego dziecka. Określenie deficytów rozwoju oraz zaplanowanie działań stymulujących rozwój dziecka dostosowanych do jego możliwości.
- Edukacja rodziców i motywowanie do aktywnego spędzania czasu z dzieckiem.
- Mówienie do dziecka przy wykonywaniu każdej czynności.
- Zapewnienie w otoczeniu dziecka bodźców wzrokowych (np.: kolorowe zabawki), słuchowych (np. radio, nagrania bajek, zabawki z dźwiękiem) przykuwających dziecko uwagę.

**Ocena: Podczas hospitalizacji stymulowano rozwój psycho-ruchowy dziecka.**

**Diagnoza pielęgnarska: Deficyt wiedzy rodzica, pacjenta, brak lub niedostateczna ilość informacji poznawczych na temat problemu zdrowotnego, jednostki chorobowej, terapii itp.**

**Cel opieki: Posiadanie wiedzy przez pacjenta, rodzinę na temat problemu zdrowotnego, która pozwala na samodzielność w jego rozwiązaniu.**

**Interwencje pielęgnarskie:**

- Ocena: zakresu wiedzy pacjenta, rodzica, gotowości i motywacji do uczenia się.
- Określenie deficytów wiedzy, umiejętności i określenie zakresu koniecznej edukacji.
- Prowadzenie edukacji, zapewnienie pomocy wizualnych oraz wykorzystanie metod interaktywnych.
- Zastosowanie edukacji grupowej.

**Ocena: Rodzina i pacjent posiadają dostateczną wiedzę na temat choroby.**

**Diagnoza pielęgnarska: Lęk związany z hospitalizacją.**

**Cel opieki: Minimalizacja lęku.**

**Interwencje pielęgnarskie:**

- Rozmowa z dzieckiem i rodzicami o przewidywanych zdarzeniach;
- Zapoznanie z topografią oddziału rodziców i dziecka, z pielęgniarką, lekarzem leczącym.
- Zapoznanie ze w spół pacjentami.
- Pozwolenie na zabranie do oddziału zabawek, książek itp.
- Pozwolenie członkom rodziny na bliskość fizyczną i zapewnienie bezpieczeństwa.

- Omówienie z dzieckiem i jego bliskimi celu i najważniejszych etapów hospitalizacji.

**Ocena: w wyniku działań uzyskano stan zrównowżenia emocjonalnego zgodnego z poziomem rozwojowym.**

### **Podsumowanie i wnioski**

Medulloblastoma, rdzeniak zarodkowy to jeden z najczęściej diagnozowanych u dzieci złośliwych nowotworów ośrodkowego układu nerwowego. Chemioterapia oraz radioterapia stanowią jedyną nadzieję na remisję choroby. Pielęgnowanie pacjenta podczas chemioterapii wymaga wnikliwej obserwacji oraz wprowadzania zmian w procesie pielęgnowania wynikających z potrzeb pacjenta. Opieka pielęgniarska podczas chemioterapii odgrywa istotną rolę dla chorego jak również dla jego rodziny. Prawidłowe przygotowanie i nadzorowanie bezpiecznego podania cytostatyków należy do zadań pielęgniarki. Niezmiernie ważna jest obserwacja występowania ubocznych objawów stosowania chemioterapii oraz podejmowanie działań mających na celu skuteczne eliminowanie skutków ubocznych związanych z leczeniem cytostatycznym.

Pielęgniarka zaangażowana w opiekę pacjenta realizuje zadania opiekuńczo-pielęgnacyjne, edukacyjne oraz lecznicze. Wspiera chorego jak również jego rodzinę odpowiada na pytania jak również udziela porad dotyczących dalszego postępowania po chemioterapii, nie tylko wyznacza cel swoich zadań, ale omawia je z pacjentem i rodziną zapewniając tym poczucie bezpieczeństwa. Opieka powinna być skierowana również na najbliższą rodzinę chorego. Rodzina pacjenta otrzymując wsparcie potrafi radzić sobie w trudnych dla nich jak i dla dziecka chwilach oraz umożliwia współuczestniczenie w realizacji procesu pielęgnowania. Pozwala wzmocnić siły obronne organizmu oraz wiarę w skuteczne jednak długotrwałe leczenie, zmniejsza lęk, obawy i stres związane z chorobą nowotworową.

### **Wnioski**

- Stan ogólny chłopca stabilny, poprzez podjęte działania pielęgniarskie nie wystąpiły dodatkowe powikłania po chemioterapii.
- Rodzice posiadają wiedzę w zakresie pielęgnacji chorego, aktywnie uczestniczą w procesie pielęgnowania wraz z personelem medycznym.
- Rodzice i pacjent posiadają dostateczną wiedzę na temat chemioterapii, możliwych powikłań oraz skutków leczenia.

- Pacjent wymaga wsparcia psychicznego w zakresie komunikacji werbalnej oraz motywacji do zwiększenia samodzielności i sprawności fizycznej.
- Podczas trwania chemioterapii mogą występować nudności, wymioty, utrata włosów, biegunka lub zaparcia, osłabienie, brak apetytu. Po chemioterapii pacjent wchodzi w stan aplazji, który charakteryzuje się obniżeniem odporności organizmu, spadkiem wartości morfotycznych, co powoduje stan zapalny błon śluzowych, wybroczyny, krwawienie z nosa, osłabienie, smutek, apatię.

### Piśmiennictwa

1. Gośliński J.: Medulloblastoma – rdzeniak zarodkowy. <https://www.zwrotnikraka.pl/medulloblastoma-rdzeniak-zarodkowy-zlosliwy-guz-mozgu-wieku-dzieciecego/> (dostęp 05.05.2021).
2. Kępa L.: Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego [w:] Aktualne zasady postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w onkologii. J. Meder (red.). Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego w Warszawie, Warszawa 2011, 21–28.
3. Heideman RL., Packer RJ., Albright LA., et al.: Tumors of the central nervous system. In: Principles and practice of pediatric oncology. Ed. Pizzo PA, Poplack DG. Lippincott – Raven Publishers, Philadelphia, New York 1997.
4. Perek D., Drogosiewicz M., Dembowska-Bagińska B.: Trudności diagnostyczne w rozpoznawaniu nowotworów mózgu u dzieci w materiale Kliniki Onkologii Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”. *Pediatrics Polska*, 2005, 80(1), 29-37.
5. Perek D., Drogosiewicz M., Daszkiewicz P.: Guzy Pnia mózgu [w:] Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego u dzieci. Diagnostyka i leczenie. D.Perek, M. Roszkowski i Fundacja NEURONET (red.). Warszawa 2006, 289.
6. Chemioterapia, Immunoterapia i Terapia Celowana. Informacje dla pacjenta. Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej im. św. Jana z Dukli, Lublin 2011.
7. Kordek R.(red.): Onkologia. Podręcznik dla studentów i lekarzy. Wydawnictwo VIA Medica, Warszawa 2013.
8. Bruce JN.: Guzy opon mózgowo-rdzeniowych [w:] Neurologia. L.P. Rowland, T.A Pedley (red.). Elsevier Urban & Partner, Tom II, Wrocław 2012, 427–433.
9. Jurkiewicz E., Kościeszka A.: Postępy w diagnostyce obrazowej zmian nowotworowych ośrodkowego układu nerwowego u dzieci. *Pediatrics Polska*, 2005, 80(1), 49-5
10. Deangelis L.M., Rosenfeld S.S.: Zagadnienia ogólne [w:] Neurologis. LP. Rowland, TA Pedley. Elsevier Urban & Partner, Tom II, Wrocław 2012, 411–41.
11. Perek D., Perek-Polnik M., Drogosiewicz M.: Nowotwory mózgu u dzieci w materiale Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”. *Pediatrics Polska*, 2005, 80(1), 23-28.

## PIELĘGNOWANIE DZIECKA Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ W TRAKCIE INTENSYWNEJ CHEMIOTERAPII

**Agata Panas<sup>1</sup>**

### 1. Zakład Opieki Zdrowotnej Hospicjum Domowe

Choroby nowotworowe dotyczą głównie osób dorosłych. u dzieci występują znacznie rzadziej (około 1% wszystkich zachorowań). Na całym świecie choroby nowotworowe stanowią drugą pod względem częstotliwości przyczynę zgonu dzieci i młodzieży do lat 14.

W większości krajów Europy, również w Polsce, stwierdza się od 120 do 160 nowych zachorowań rocznie na 1 mln dzieci w wieku od 0 do 14 lat. w Europie odnotowuje się każdego roku ~15 000 nowych zachorowań na nowotwory złośliwe wśród dzieci w wieku od 0 do 14 lat, a wśród młodzieży i młodych dorosłych w wieku od 15 do 24 lat dodatkowo 20 000 nowych zachorowań. w trakcie intensywnej terapii przeciwnowotworowej znajduje się ok. 2000-2200 dzieci. Kolejne 11.000 dzieci/ rocznie wymaga monitorowania po zakończonym leczeniu i co roku ta liczba będzie się zwiększała, gdyż większość dzieci jest skutecznie leczona. Dzięki wielkiemu postępowi, jaki dokonał się w ostatnich dekadach w dziedzinie onkologii możemy skutecznie wyleczyć ponad 80% nowotworów u dzieci [1,2,3,4,5].

Najczęstsze nowotwory u dzieci to białaczki, które stanowią średnio 35 proc. wszystkich nowotworów rozpoznawanych u dzieci w Polsce. Około 20 - 23% zachorowań stanowią nowotwory ośrodkowego układu nerwowego. Trzecim pod względem częstości występowania nowotworem u dzieci są chłoniaki (ok. 17%, w tym 10% chłoniak Hodgkina, 7% chłoniaki nie-Hodgkina). Udział nowotworów kości i chrząstki, jądra i nerki wynosi dla każdej z tych lokalizacji 5–6% zachorowań [1,2,5].

Nowotwory dziecięce wykazują bardzo duże zróżnicowanie typów histologicznych oraz umiejscowienia anatomicznego. Częstość występowania poszczególnych nowotworów jest inna niż u osób dorosłych. Nowotwory, najczęściej występujące u osób dorosłych – rak płuca, rak gruczołu sutkowego, rak żołądka, rak jelita grubego rzadko obserwuje się u dzieci. Natomiast często występujące u dzieci, np. białaczki, wykazują stosunkowo rzadsze występowanie u osób dorosłych. Ponadto klasyfikacja nowotworów w wieku dojrzałym opiera

się na podstawie umiejscowienia narządowego danego nowotworu, natomiast wszystkie nowotwory wieku dziecięcego są klasyfikowane według rodzaju tkanki, z jakiej powstały. Według klasyfikacji nowotworów dziecięcych (*International Classification of Childhood Cancer ver. 3 – ICCC*) nowotwory wieku dziecięcego są dzielone na 12 grup klasyfikacyjnych w obrębie poszczególnych grup mogą być wyodrębnione ewentualne podtypy [3].

- Białaczki
- Chłoniaki
- Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego
- Nowotwory układu współczulnego
- Retinoblastoma
- Nowotwory nerek
- Nowotwory wątroby
- Nowotwory kości
- Mięśniaki tkanek miękkich
- Nowotwory zarodkowe
- Nowotwory nabłonkowe
- Inne rzadko występujące nowotwory [1,2,5].

Obserwuje się, w zależności od rasy, pewne różnice w częstości występowania poszczególnych typów nowotworów. Nowotwory złośliwe jąder i kości dotyczą głównie osób rasy białej. Guzy nerek diagnozowane są najczęściej w Europie i Stanach Zjednoczonych u osób rasy czarnej, zaś ostra białaczka limfoblastyczna dwa razy częściej rozpoznawana jest u rasy białej [1,6,7,8].

U dzieci niektóre schorzenia wiążą się z ryzykiem wystąpienia choroby nowotworowej. Do takich schorzeń zaliczamy zespoły chromosomowe: np. zespół Downa, zespół Klinefeltera, niedokrwistość Fanconiego, ataksja teleangiektazja. Większe ryzyko wystąpienia choroby nowotworowej niż w ogólnej populacji obserwuje się u także u dzieci z ciężkimi wrodzonymi niedoborami odporności, różnymi fakomatozami, w tym neurofibromatozą [1,6,7,8].

### **Powikłania leczenia przeciwnowotworowego**

Leczenie chorób nowotworowych wieku rozwojowego jest leczeniem skojarzonym obejmującym chemioterapię, leczenie chirurgiczne, radioterapię oraz megachemioterapię z przeszczepieniem komórek macierzystych. Określając plan skojarzonego leczenia bierze się pod uwagę: rodzaj nowotworu i jego umiejscowienie, utkanie histologiczne guza, stadium



zaawansowania procesu chorobowego, wiek dziecka, stan ogólny, obecność chorób współistniejących. Dotychczas zdiagnozowano wiele czynników mających wpływ na wystąpienie skutków ubocznych leczenia, w tym m.in.: wiek dziecka, sposób odżywiania, choroby współistniejące, stosowane wcześniej leczenie, anomalie narządowe oraz rodzaj nowotworu, czas stosowania, rodzaj oraz drogi i dawki podawanych cytostatyków [1,5,9].

Leki przeciwnowotworowe należą do produktów leczniczych, których stosowanie niesie za sobą wysokie ryzyko pojawienia się działań niepożądanych. Ryzyko to wynika z faktu, że większość leków cytotoksycznych nie działa swoiście i posiada niski wskaźnik terapeutyczny [1,5,9].

Leki przeciwnowotworowe wykazują szczególne powinowactwo do szybko dzielących się komórek organizmu. Dotyczy to nie tylko komórek nowotworowych, ale też prawidłowych komórek wielu układów czy narządów, np. szpiku kostnego, nabłonka przewodu pokarmowego [1,5,9].

Powikłania po leczeniu przeciwnowotworowym, ze względu na czas ich wystąpienia, można podzielić na bezpośrednie, wczesne, obserwuje się je w trakcie chemioterapii lub krótko po podaniu cytostatyków oraz późne, które mogą wystąpić nawet po upływie wielu miesięcy lub nawet lat [1,5,9].

Do bezpośrednich niepożądanych objawów chemioterapii zaliczamy:

- objawy związane z uszkodzeniem czynności krwiotwórczej szpiku kostnego (neutropenia, małopłytkowość i niedokrwistość) - występują po zastosowaniu prawie wszystkich cytostatyków. Zmniejszenie liczby granulocytów obojętnochłonnych poniżej  $1 \times 10^9 / l$ , powoduje znaczne osłabienie zdolności zwalczania zakażeń. Ryzyko infekcji zwiększa się wraz z czasem trwania neutropenii. Źródłem infekcji może być flora egzogenna i endogenna. Do najczęstszych postaci infekcji u chorych z granulocytopenią zaliczamy: zapalenia płuc, infekcje gardła, układu moczowo-płciowego, infekcje około odbytnicze oraz zmiany zapalne skóry.

Polekowa małopłytkowość objawia się często skazą krwotoczną na skórze, czasami wielopłaszczyznowymi krwawieniami z błon śluzowych, a nawet gwałtownymi krwotokami.

Niedokrwistość jako wczesne powikłanie po chemioterapii, objawia się obniżeniem tolerancji wysiłku, uczuciem osłabienia i zmęczenia, zawrotami głowy, bladością powłok skórnych.

- nudności i wymioty - początek, czas trwania oraz nasilenie zależą od rodzaju cytostatyku, drogi i częstotliwości jego podawania. Mogą pojawiać się już w trakcie podawania leku,

bezpośredni po zakończeniu infuzji lub kilka dni po leczeniu. w większości przypadków nie stanowią zagrożenia dla życia, jednak mogą prowadzić do zaburzeń gospodarki wodno-elektrolitowej, ubytku masy ciała oraz pogorszenia stanu ogólnego.

- powikłania stomatotoksyczne, do których należą: wysychanie błony śluzowej jamy ustnej, stany zapalne, zmiany martwicze, owrzodzenia, wtórne krwawienia, zapalenie przyzębia, dziąseł, a nawet uszkodzenie gruczołów ślinowych. Najgroźniejszym powikłaniem są owrzodzenia, których skutkiem może być przedziurawienie ściany przewodu pokarmowego lub krwawienia z przewodu pokarmowego. Zapalenie błony śluzowej przewodu pokarmowego obserwuje się u ok. 20-75% pacjentów. Polekowe zmiany patologiczne w obrębie jamy ustnej przebiegają najczęściej pod postacią zaczerwienienia, obrzęku, nadżerek lub owrzodzeń błony śluzowej. Do owrzodzeń w obrębie śluzówek jamy ustnej dochodzi zarówno z powodu zmniejszonej odporności i zakażeń, jak i toksycznego działania niektórych cytostatyków.
- utrata włosów – towarzyszy zazwyczaj każdej chemioterapii. Może pojawić się już w 1 – 2 tygodniu po podaniu pierwszej dawki cytostatyków. Stopień nasilenia jest różny u różnych chorych. Przy długotrwałej chemioterapii prowadzi do całkowitego wyłysienia, obejmującego owłosienie głowy, pach, okolicy narządów płciowych i kończyn. Długie leczenie prowadzi czasami do kilkakrotnych epizodów wypadania włosów.
- zaburzenia neurologiczne – najczęściej pod postacią polineuropatii obwodowej. Do charakterystycznych objawów tej postaci zaburzeń zalicza się m.in.: zanik odruchów ze ścięgna Achillesa i kolanowego, zaburzenia czucia w kończynach górnych i dolnych, a w dalszym etapie bóle, osłabienie mięśniowe oraz zaburzenia chodu, aż do niemożności chodzenia włącznie.
- ból - może być spowodowany bezpośrednim uszkodzeniem tkanek przez proces nowotworowy (bóle jelitowe, zaparcia stolca, odleżyny) bądź związany z leczeniem nowotworu (badania diagnostyczne i terapeutyczne, podawanie leków różnymi drogami) [1,2,9,10,11].

**Do późnych powikłań po przebytych leczeniu przeciwnowotworowym należą m.in.:**

- wtórne nowotwory - do rozwoju drugiego nowotworu w ciągu 20 lat od rozpoznania i leczenia dochodzi u ok. 8% pacjentów. Wystąpienie powtórnego zachorowania uzależnione jest od predyspozycji genetycznych, rodzaju przeprowadzonego leczenia oraz typu histologicznego nowotworu pierwotnego.

- zaburzenia endokrynologiczne, m.in.: uszkodzenie tarczycy z objawami jej niedoczynności, zaburzenia funkcji przysadki i niedobór hormonu wzrostu, zaburzenia płciowe. Szczególnie duże zaburzenia wzrastania obserwuje się u dzieci napromienianych z powodu guzów mózgu i dzieci po przeszczepieniu szpiku z wcześniejszym napromienianiem całego ciała. Większe ryzyko zaburzeń wzrastania obserwuje się u dzieci, u których rozpoznanie ustalono w wieku poniżej 12 r.ż. Dojrzewanie płciowe po chemioterapii nie ulega zaburzeniu. Zdarzają się jednak przypadki przedwczesnego dojrzewania płciowego, głównie u dziewcząt. Chemioterapia może spowodować zmniejszenie nawet o 50% zdolności rozrodczej u chłopców, powodując nawet całkowitą bezpłodność [5,12,13].
- powikłania ze strony ośrodkowego układu nerwowego - szczególnie u dzieci leczonych z powodu guzów mózgu oraz białaczek i chłoniaków, w których było konieczne zastosowanie chemioterapii dokanałowej i radioterapii ośrodkowego układu nerwowego. Powikłania neurologiczne - typu: poszerzenie komór, ogniska rozrzedzenia tkanki mózgowej, zwapnienia wewnątrzmożgowe mogą być przyczyną padaczki. Uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego może również ujawniać się w postaci zaburzeń neuropoznawczych (zaburzenia koncentracji, upośledzenie zdolności motorycznych, deficyty poznawcze i intelektualne).
- powikłania ze strony układu oddechowego - uszkodzenie układu oddechowego może być skutkiem zastosowanej chemioterapii, zwłaszcza Bleomycyny oraz radioterapii. Objawami uszkodzenia płuc może być zmęczenie, kaszel, utrudniony wydech, sinica, zmniejszenie tolerancji wysiłku, serce płucne. u dzieci z chorobą nowotworową może dojść do śródmiąższowego zapalenia płuc, prowadzącego czasami nawet do zwłóknienia tkanki płucnej; objawiające się: zmniejszoną pojemnością oddechową płuc, zaburzeniami oddychania, suchym kaszlem.
- powikłania ze strony układu moczowego – mogą być spowodowane zarówno radioterapią, jak i przez niektóre leki cytostatyczne. Uszkodzenie nerek może przejawiać się zaburzeniami zagęszczania moczu. Napromienianie w okolicy miednicy może być przyczyną zmian włóknistych pęcherza moczowego oraz zmian w cewce moczowej i moczowodach. Skojarzenie chemioterapii z radioterapią może stać się przyczyną nadciśnienia pochodzenia nerkowego.
- powikłania ze strony narządu słuchu - zastosowanie w terapii niektórych cytostatyków może prowadzić do nieodwracalnego upośledzenia słuchu, zwłaszcza w zakresie

wysokich częstotliwości. Ubytek słuchu może być również skutkiem napromieniania czaszki.

Powikłania późne mają większy wpływ na dalsze życie niż powikłania ostre, często odwracalne. Powikłania te mogą być przyczyną kalectwa, zagrożenia życia bądź negatywnie wpływać na jakość życia [1,5,12,13].

Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową jest szczególnym wyzwaniem, zarówno dla personelu medycznego jak i rodziców/opiekunów. Istotne jest odpowiednie reagowanie na potrzeby dziecka, zarówno zdrowotne, jak i intelektualne oraz fizyczne ze względu na jego etap rozwojowy.

Dziecko wymaga innego niż chory dorosły podejścia terapeutycznego oraz specyficznego charakteru opieki [2].

### **Proces pielęgnowania dziecka z chorobą nowotworową w trakcie intensywnej chemioterapii**

#### **Diagnoza pielęgnarska: niebezpieczeństwo niewłaściwego podania chemioterapii i nawodnienia**

**Cel: podjęcie działań zmierzających niwelowaniu niewłaściwego podania chemioterapii i nawodnienia**

#### **Interwencje pielęgnarskie:**

- podanie chemioterapii zgodnie ze zleceniem lekarskim,
- podanie chemioterapii i nawodnienia przy użyciu pomp infuzyjnych,
- regularna kontrola podaży chemioterapii i nawodnienia,
- kontrola szczelności sprzętu służącego do podawania cytostatyków i nawodnienia,
- prowadzenie oraz ocena i analiza bilansu wodnego co 6 lub 12 godzin według indywidualnej karty zleceń lekarskich,
- regularna kontrola masy ciała, tętna, ciśnienia tętniczego krwi,
- obserwacja dziecka w kierunku wystąpienia w kierunku objawów niepożądanych,
- dokumentowanie wykonywanych działań,

#### **Diagnoza pielęgnarska: niepokój dziecka związany z dolegliwościami bólowymi**

**Cel: zapobieganie lub zmniejszenie nasilenia dolegliwości bólowych**

#### **Interwencje pielęgnarskie:**

- ocena jakościowa i ilościowa bólu z wykorzystaniem różnego rodzaju skal i obserwacja zachowania dziecka

- podawanie farmakologicznych środków przeciwbólowych,
- zastosowanie niefarmakologicznych metod minimalizowania bólu (np. odwracanie uwagi dziecka od wykonywanej czynności, dzięki zastosowaniu muzykoterapii, pokazaniu zdjęć, zabawek, opowiadaniu bajek; zastosowanie dotyku: przytulanie, głaskanie, masowanie, kołysanie),
- odpowiednie przygotowanie psychiczne dziecka do wszystkich zabiegów poprzez wcześniejsze wyjaśnienie,
- zapewnienie (o ile to możliwe) obecność rodziców podczas zabiegów,
- prowadzenie karty obserwacji nasilenia bólu,
- dostosowanie aktywności dziecka do jego samopoczucia w dniu wystąpienia bólu.

**Diagnoza pielęgniarska: brak łaknienia i poczucia smaku jako powikłanie zastosowanej chemioterapii**

**Cel: poprawa łaknienia, zmniejszenie dyskomfortu w odczuwaniu smaku**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- ochrona dziecka przed niedożywieniem - podawanie posiłków często, w małych ilościach,
- dbanie o estetykę podawanych posiłków,
- neutralizowanie gorzkiego i metalicznego smaku w ustach (ssanie cukierków miętowych, płukanie ust),
- zachęcanie dziecka do jedzenia,
- podawanie dziecku preparatów wysokokalorycznych, typu Nutridrink,
- uwzględnianie preferencji żywieniowych dziecka (potrawy ulubione lub tolerowane),
- unikanie ostrych potraw i nadmiernego przyprawiania,
- toaleta jamy ustnej po każdym spożyciu posiłku,
- prowadzenie kontrolki spożywanych posiłków oraz dokumentowanie zaobserwowanych nieprawidłowości,
- kontrola masy ciała,

**Diagnoza pielęgniarska: nudności i wymioty jako powikłanie zastosowanej chemioterapii**

**Cel opieki: zapobieganie powikłaniom, zmniejszenie ich nasilenia, profilaktyka odwodnienia i zaburzeń wodno-elektrolitowych oraz kwasowo-zasadowych**

**Interwencje pielęgniarskie:**

PIELĘGNOWANIE DZIECKA Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ W TRAKCIE INTENSYWNEJ  
CHEMIOTERAPII

- zastosowanie odpowiednio wcześniej przed podaniem cytostatyku leku przeciwwymiotnego zgodnego z indywidualną kartą zleceń,
- zaopatrzenie dziecka w worki do wymiocin i materiały higieniczne,
- dostarczenie płynów płukania jamy ustnej
- zalecenie picia płynów obojętnych małymi porcjami,
- eliminowanie z pożywienia pokarmów smażonych, wzdymających, zbyt słonych, słodkich oraz wydzielających ostre zapachy,
- podawanie dziecku pokarmów chłodnych lub o temperaturze pokojowej (są lepiej tolerowane podczas nudności),
- nie zmuszanie dziecka do jedzenia (karmienie na życzenie, małe porcje),
- wyeliminowanie z otoczenia dziecka bodźców mogących nasilać niepożądane
- objawy (widoki, dźwięki, zapachy), które mogą prowokować nudności i wymioty,
- obserwacja stanu ogólnego dziecka,
- obserwacja stanu nawodnienia (elastyczność skóry, diureza, kontrola masy ciała i ciśnienia tętniczego krwi),
- ocena ryzyka odwodnienia - prowadzenie bilansu wodnego,
- regularna kontrola masy ciała dziecka,
- ocena częstości, nasilenia, okoliczności związanych z występowaniem nudności i wymiotów (na czczo, po posiłkach, bezpośrednio po chemioterapii),
- zapewnienie bezpieczeństwa w czasie wymiotów - zapewnienie pozycji bezpiecznej (półwysoka lub wysoka z odchyleniem głowy na bok),
- usuwanie z jamy ustnej zalegających resztek pokarmowych - po każdym posiłku
- płukanie jamy ustnej zleconym preparatem,
- nauczenie dziecka technik relaksacyjnych, odwrócenie uwagi dziecka od odczuwanych dolegliwości poprzez rozmowę, zabawę, ulubiony program telewizyjny
- dokumentowanie dolegliwości,

**Diagnoza pielęgniarska: ból oraz zmiany zapalne na błonie śluzowej jamy ustnej jako powikłanie zastosowanej chemioterapii**

**Cel opieki: łagodzenie dolegliwości bólowych oraz zmian zapalnych na błonie śluzowej jamy ustnej**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- obserwacja i regularna ocena stanu śluzówki jamy ustnej i języka,

- wyjaśnienie pacjentowi i opiekunowi konieczności systematycznej i dokładnej
- pielęgnacji jamy ustnej,
- po każdym posiłku - dokładne mycie zębów przy użyciu szczoteczki o miękkim włosiu i łagodnej pasty do zębów oraz płukanie jamy ustnej płynami o działaniu przeciwzapalnym,
- pędzlowanie jamy ustnej 4-6 x dobę preparatami zleconymi przez lekarza,
- regularne stosowanie na śluzówkę jamy ustnej preparatu o działaniu regenerującym,
- zapobieganie wysychaniu śluzówek jamy ustnej poprzez nawadnianie pacjenta
- drogą doustną i dożylną oraz nawilżanie ust odpowiednimi preparatami,
- podawanie dziecku potraw nie drażniących błony śluzowej jamy ustnej (potrawy chłodne, o łagodnym smaku),
- unikanie pokarmów kwaśnych, pikantnych i gorących,
- unikanie gorących i drażniących płynów,
- zapewnienie pokarmów o właściwej konsystencji (miękkich i rozdrobnionych),
- podawanie leków p/bólowych - na zlecenie lekarza,

**Diagnoza pielęgnarska: zaparcia jako powikłanie zastosowanej chemioterapii**

**Cel opieki: regulacja defekacji**

**Interwencje pielęgnarskie:**

- zastosowanie diety bogatej w błonnik,
- zwiększenie ilości warzyw i owoców,
- podawanie większej ilości ciepłych płynów,
- podanie preparatów pobudzających perystaltykę jelit/ wykonanie lewatywy – na zlecenie lekarza,

**Diagnoza pielęgnarska: biegunka jako powikłanie zastosowanej chemioterapii**

**Cel opieki: zahamowanie biegunki**

**Interwencje pielęgnarskie:**

- regularna obserwacja i ocena stanu ogólnego dziecka,
- prowadzenie bilansu wodnego,
- zwiększenie ilości płynów,
- ograniczenie spożywania produktów zawierających duże ilości błonnika (pieczywa pełnoziarnistego, warzyw).

- podawanie potraw niedrażniących jelit (np. biały chleb, biały ser, jajka, makaron, kurczak, ryby),
- ograniczenie/ wyeliminowanie: słodczy, tłustych, ostrych potraw,
- odnotowanie w dokumentacji barwy, konsystencji oraz ilości oddawanego stolca,
- podanie leków zgodnie z zaleceniem lekarza,

**Diagnoza: ryzyko wystąpienia niedrożności lub zakażenia centralnego dostępu dożylnego (port naczyniowy, cewnik typu Broviac)**

**Cel opieki: zminimalizowanie wystąpienia niedrożności lub zakażenia centralnego dostępu dożylnego (port naczyniowy, cewnik typu Broviac)**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- mycie i dezynfekcja rąk przed każdą czynnością wykonywaną przy użyciu centralnego dostępu dożylnego,
- obsługa centralnego dostępu dożylnego zgodnie z obowiązującą procedurą dotyczącą pielęgnacji centralnych dostępuów dożylnych,
- regularna zmiana opatrunku (w zależności od rodzaju zastosowanego opatrunku) lub w razie potrzeby,
- obserwacja miejsca założenia centralnego dostępu dożylnego cewnika pod kątem zabarwienia skóry, bólu, obrzęku,
- wymiana linii naczyniowej co 24 godziny
- stosowanie zasad zabezpieczających przed aspiracją powietrza i powstania zatoru powietrznego
- zachowanie maksymalnej jałowości w czasie użytkowania cewnika centralnego (używanie sprzętu kompatybilnego, sterylnego, jednorazowego użytku),
- po zakończeniu wlewu leku do centralnego dostępu naczyniowego konieczne jest przepłukanie roztworem soli fizjologicznej,
- prowadzenie karty obserwacji wkłuć

**Diagnoza: obniżona odporność, ryzyko wystąpienia zakażenia**

**Cel: ochrona przed zakażeniami**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- umieszczenie dziecka w jednoosobowej sali, w warunkach izolacji ochronnej
- (separatka ze służą, wyposażoną w odzież ochronną i środki do mycia i dezynfekcji rąk),
- stosowanie odzieży ochronnej (fartuchy, maseczki) przez wszystkie osoby



- wchodzące do dziecka i jej wymiana raz na dobę lub w razie potrzeby,
- przed każdym wejściem i wyjściem z sali mycie i dezynfekcja rąk,
- ograniczenie ilości osób mających kontakt z pacjentem (dedykowanie jednej pielęgniarki do opieki nad pacjentem w czasie dyżuru)
- przestrzeganie zasad aseptyki i antyseptyki podczas wykonywanych czynności pielęgniarskich
- codzienna toaleta ciała, ze szczególnym uwzględnieniem stóp, dłoni, paznokci
- oraz dokładne osuszanie
- toaleta narządów płciowych po każdorazowym wypróżnieniu i mikcji.
- mycie zębów po każdym posiłku,
- częste wietrzenie pomieszczeń,
- obserwacja dziecka w kierunku wczesnych objawów infekcji,
- zachowanie czystości sprzętów i zabawek na sali,
- codzienna zmiana bielizny osobistej i pościelowej dziecka (lub w razie potrzeby),
- edukacja dziecka i rodziców dotycząca zachowania ostrożności, zasad higieny oraz częstego mycia rąk.

**Diagnoza pielęgniarska: niepokój i lęk dziecka związany z hospitalizacją, dużą ilością badań diagnostycznych**

**Cel opieki: łagodzenie lęku i niepokoju dziecka oraz zapewnienie poczucia bezpieczeństwa**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- umożliwienie stałej obecności jednego z rodziców,
- zaproponowanie obecności rodziców w trakcie wykonywania zabiegów diagnostycznych,
- tłumaczenie dziecku i rodzicom celu przeprowadzania danych badań,
- stworzenie miłej atmosfery, pełnej zaufania,
- okazanie ciepła i zrozumienia dla zmiennych nastrojów dziecka,
- wyjaśnienie w sposób zrozumiały dla dziecka czynności pielęgnacyjnych i leczniczych
- zachęcenie dziecka i opiekuna do rozmowy z psychologiem dziecięcym
- współpraca z zespołem terapeutycznym
- mobilizowanie do aktywnego współdziałania w procesie terapii (wypracowanie pozytywnych emocji, budowanie nadziei),

- organizacja czasu wolnego (gry, zabawy, książeczki oraz zajęcia z przedszkolanką i wolontariuszami),

**Diagnoza pielęgniarska: obniżony nastrój dziecka wywołany wypadaniem włosów jako skutek chemioterapii**

**Cel opieki: poprawa samopoczucia dziecka, pomoc w zaakceptowaniu tego faktu**

**Interwencje pielęgniarskie:**

- przygotowanie psychiczne dziecka i jego rodziców do możliwości wystąpienia tego objawu ubocznego - rozmowa na temat:
- zależności pomiędzy stopniem nasilenia wypadania włosów a dawką leku i długością jego stosowania
- problem dotyczy zarówno głowy, jak i innych części ciała,
- edukacja rodziców na temat pielęgnacji głowy dziecka – mycie przy użyciu łagodnych szamponów, ograniczenie stosowania suszarek, spinek, delikatne czesanie włosów,
- doradzenie noszenia chustek, peruk lub innych nakryć głowy,
- usunięcie resztek wypadających włosów,
- poinformowanie, że najczęściej po 2-3 miesiącach po zakończeniu leczenia włosy odrastają oraz uprzedzenie o możliwości odrastania włosów o innej strukturze i kolorze,

**Wskazówki do dalszej pielęgnacji dla pacjenta oraz jego rodziców/opiekunów:**

- obserwacja stanu ogólnego dziecka oraz w kierunku niepożądanych skutków chemioterapii,
- obserwacja stanu świadomości dziecka,
- codzienna toaleta dziecka, podczas której należy obserwować stan skóry dziecka pod kątem pojawienia się zmian skórnych (wysypki, odparzenia, wybroczyny),
- toaleta narządów moczowo-płciowych po każdej mikcji i okolicy odbytu po wypróżnieniu,
- częsta zmiana bielizny i odzieży; używanie ubrań bawełnianych i przewiewnych,
- pielęgnacja śluzówek jamy ustnej po każdym posiłku oraz regularna ocena,
- szczególna dbałość o skórę głowy (łagodne szampony, miękkie szczotki)
- kontrola temperatury ciała dziecka - 2 x dz. lub w razie potrzeby,
- codzienna kontrola miejsc narażonych na infekcje - jama ustna, błony śluzowe,
- podrażnione/ zmienione chorobowo obszary skóry,

- dbanie o właściwe zabezpieczenie cewnika centralnego,
- przyjmowanie zleconych leków,
- stosowanie diety urozmaiconej, bogatej w białko oraz witaminy,
- ograniczenie produktów mocno przetworzonych zawierających substancje konserwujące,
- posiłki gotowane, unikanie surowych owoców, warzyw, nabiału
- utrzymanie profilaktyki przeciwwymiotnej: eliminowanie czynników prowokujących dziecko do nudności i wymiotów, podawanie leków przeciwwymiotnych - w razie potrzeby,
- zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, wspieranie psychiczne oraz emocjonalne, rozpoznanie potrzeb dziecka
- unikanie przebywania dziecka w dużych skupiskach ludzi np. środkach komunikacji publicznej, sklepach, szkole,
- ograniczenie wizyt osób z zewnątrz; w przypadku odwiedzin upewnienie się czy osoba odwiedzająca jest zdrowa,
- ograniczenie nadmiernej ekspozycji na słońce, dbanie o nakrycie głowy oraz zapewnienie odpowiedniego ubrania, dostosowanego do warunków pogodowych,
- wietrzenie pomieszczeń, w których przebywa dziecko,
- zachowanie czystości pokoju dziecka - usunięcie z pokoju dziecka zasłon, dywanów, kwiatów oraz innych przedmiotów, które nadmiernie gromadzą kurz,
- zwrócenie szczególnej uwagi na czystość łazienki i toalety,
- unikanie dużego wysiłku fizycznego, w miarę możliwości organizowanie dla chorego dziecka czasu wolnego, zachęcanie go do zabawy i nauki,
- nakłanianie dziecka do podejmowania aktywności fizycznej adekwatnej do stanu zdrowia oraz motywowanie go do walki z chorobą [8,14,15,16,17,18,19,20].

### **Piśmiennictwo**

1. Perek D.: Choroby nowotworowe u dzieci. [w:] *Pediatrics*. Kawalec W., Grenda R., Ziółkowska H. (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014, 415 – 489.
2. Kowalczyk J.R.: Alarmujące objawy onkologiczne u dziecka. *Pediatr Dypl.* 2013;17(wyd. spec.): 19-21.
3. Deręgowska J.: Edukacja dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową jako czynnik wsparcia. *Studia edukacyjne*. NR 21/2012 Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa w Poznaniu.
4. <https://seer.cancer.gov/iccc/iccc-who2008.html> (dostęp 6 października 2021).
5. Krawczuk-Rybak M. Kompendium onkologii dziecięcej dla studentów VI roku Wydziału Lekarskiego AM, Białystok 2013 [online]. [http://umb.edu.pl/photo/pliki/WL\\_jednostki/klinika\\_onkologii\\_i\\_hematologii\\_/kompendium\\_onkologii\\_dzieciecej\\_aktualizacja\\_2013.doc](http://umb.edu.pl/photo/pliki/WL_jednostki/klinika_onkologii_i_hematologii_/kompendium_onkologii_dzieciecej_aktualizacja_2013.doc). (data pobrania 20.09.2021)

6. Pizzo P.A., Poplack D.G. (red.): Principles and Practice of Pediatric Oncology. Lippincott, Williams and Wilkins, Londyn 2015
7. Kowalczyk J.R.: Etiopatogeneza chorób nowotworowych u dzieci. w: J. R. Kowalczyk. (red.): Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Wyd. Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s.13-18.
8. Barcik N., Nowak A., Krawczyk B.: Problemy dziecka z Sarcoma Synoviale – studium przypadku. Pielęgniarstwo XXI wieku, Vol. 15, No. 1(54), 2016, 60-63.
9. Dembowska-Bagińska B.: Działania niepożądane cytostatyków. w: J. R. Kowalczyk. (red.): Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Wyd. Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011, s.139 – 149.
10. Kowalczyk J.R., Stefaniak M.J., Kałwak K. i wsp.: Standardy postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w inwazyjnej chorobie grzybiczej u dzieci: rekomendacje Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Post. Nauk Med. 2016; 8: 528–533
11. Patel P., Robinson P.D., Thackray J. i wsp.: Guideline for the prevention of acute chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: a focused update. *Pediatr. Blood Cancer* 2017; 64: e26542 (nudności i wymioty)
12. Langer T., Grabow D., Steinmann D. i wsp.: Late effects and long-term follow-up after cancer in childhood. *Oncol. Res. Treat.* 2017; 40: 746–750
13. Landier W., Armenian S., Bhatia S.: Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatr. Clin. North Am.* 2015; 62: 275–300
14. (2) Sturmowska S., Jakubczak O., Nowak K. i wsp.: Opieka pielęgniarki nad dzieckiem z guzem Wilmsa na podstawie analizy konkretnego przypadku. *Pielęgniarstwo Polskie* 2013, 3 (49), 235–242.
15. Kilańska D., Niemiec L., Brosowska B.: Studium przypadku dziecka z ostrą białaczką limfoblastyczną w czasie chemioterapii. Część I — zastosowanie ICNP. *Problemy Pielęgniarstwa* 2015; 23 (1): 81–86
16. Jędrusik Z., Koper A., Kaźmierczak B., Tujakowski J. Opieka pielęgniarska w chemioterapii. W: Koper A. (red.), *Pielęgniarstwo onkologiczne*. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2011, 243-261.
17. Piskorz-Ogórek K. Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. W: Koper A. (red.), *Pielęgniarstwo onkologiczne*. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2011, 333-358
18. Pawlik K., Woytoń E.: Problem zaparć i biegunek u pacjentów z chorobą nowotworową. *Opieka onkologiczna*, 2016, 1(8), 16-19.
19. Młynarski R.: Port dożylny. *INFO STUDIO*, 2016
20. Biedna E.: Pielęgnacja dostępow naczyniowych u pacjentów onkologicznych. *Opieka onkologiczna*, 2015, 3(6), 8-12.

## **DZIECKO Z GUZEM MÓZGU W PIEŁĘGNIARSKIEJ OPIECE DOMOWEJ W KRAŃCOWYM STADIUM CHOROBY. STUDIUM PRZYPADKU DZIECKA SYRIUSZA**

**Bożena Ewa Kopych<sup>1,2</sup>**

1. Wydział Nauk o Zdrowiu. Państwowa Wyższa Szkoła Informatyki i Przedsiębiorczości w Łomży
2. Praktyka pielęgniarska

„Jesteś ważny, bo ty to ty. Jesteś ważny do ostatniej chwili swojego życia i zrobimy wszystko co w naszej mocy, nie tylko aby ci pomóc spokojnie odejść, ale także byś żył w pełni aż do końca”. C. Saunders

### **Wprowadzenie**

Choroby nowotworowe uznawane są za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych. Stanowią drugą co do częstości występowania przyczyną zgonów wśród populacji dziecięcej [1]. Guz szyszynki - pineoblastoma IV stopnia to zmiana wysoce złośliwa.

Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu w miejscu zamieszkania, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę ich godności, poprawę jakości życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Wielopoziomowość zadań pielęgniarki w paliatywnej opiece wymaga od niej wszechstronnego przygotowania instrumentalnego, empatii jak też umiejętności, wrażliwości w asystowaniu rodzinie i dziecku w procesie odchodzenia [2].

Złożoność problemów z jakimi spotyka się pielęgniarka wynikających z procesu „przeprowadzania dziecka na drugą stronę”, współuczestniczenia w życiu rodziny skłoniła mnie do napisania niniejszej pracy. Syriusz był dzieckiem wyjątkowym i zostawił w mej pamięci trwałe ślad.

Lista nieuleczalnych chorób występujących u dzieci prowadzących do przedwczesnej ich śmierci jest długa i stale uzupełniana z uwagi na różnorodność diagnostyczną chorób rzadkich [3]. Grupa dzieci z nieuleczalną chorobą prowadzącą do przedwczesnej śmierci, w pediatrii określana jest synonimem „stanu terminalnego”.

Pierwotne nowotwory ośrodkowego układu nerwowego są najczęstszymi nowotworami litymi u dzieci w przedziale wiekowym między 1 a 10 r.ż., częściej u chłopców. Ze względu na rodzaj komórek nowotworowych w mózgu rozróżniamy: gwiaździaki, glejaki, wyściółczaki i rdzeniaki. Guzy szyszynki stanowią ok. 1% wszystkich guzów ośrodkowego układu nerwowego, u dzieci stanowią ok. 3-8% wszystkich zmian. Nowotwory zarodkowe to ponad połowa zmian nowotworowych zlokalizowanych w szyszynce. WHO różnicuje guzy zarodkowe na germinalne, stanowiące 90% i niegerminalne – 10%. Pomimo stałej poprawy wyników leczenia nowotwory ośrodkowego układu nerwowego nadal są przyczyną śmiertelności około 20% dzieci [4].

### **Epidemiologia i objawy choroby nowotworowej**

Budowa i funkcjonowanie organizmu to nieustający, dynamiczny proces, w którym komórki stale obumierają i dzielą się, stare zastępowane są nowymi. Nieprawidłowości w informacji genetycznej mogą prowadzić do zaburzenia tej równowagi. Nowotwór jest to zmiana chorobowa, w której komórki organizmu dzielą się w niekontrolowany sposób. Zmieniony kod genetyczny pozostaje niezauważony bądź komórka nie wchodzi w cykl apoptozy (zaprogramowanej śmierci). Patologiczny i nadmierny rozrost tkanki trwa mimo ustąpienia czynnika, który go wywołał. Rosnący guz wytwarza substancje, które powodują wzrost w jego obrębie naczyń krwionośnych, które go utleniają i odżywiają. z czasem komórki oddzielają się od tak zwanej macierzy tkankowej i zaczynają naciekać tkanki położone w ich otoczeniu, a w późniejszym stadium zaawansowania atakują węzły chłonne i odległe narządy tzw. „wtórne ogniska nowotworowe”, pochodzące z komórek ogniska pierwotnego [5].

Szyszynka jest pojedynczym gruczołem wydzielania wewnętrznego. Zlokalizowana jest w linii pośrodkowej ośrodkowego układu nerwowego, nadnamiotowo, w międzymózgowiu pomiędzy wzgórkami górnymi blaszki pokrywy do tyłu od tylnej ściany komory trzeciej. Szyszynka wydziela melatoninę biorącą udział w zachowaniu rytmów dobowych. Pinealocyty mają powiązanie z komórkami siatkówki i dzięki sygnałom nerwowym przekazany z oka mogą wydzielać melatoninę w warunkach braku światła. Dodatkowo melatonina odgrywa rolę w procesach dojrzewania oraz odpowiedzi immunologicznej [6]. Etiologia zmian ogniskowych szyszynki i jej okolicy jest wieloraka. Patologie mogą być nowotworowe lub wrodzone. Guzy szyszynki dzielimy na wywodzące się z: komórek miększu szyszynki, komórek zarodkowych, komórek nerwowych czy struktur sąsiednich (naczyniaki, oponiaki) [5]. Guz szyszynki może przebiegać bezobjawowo, a jego obecność stwierdza się przypadkowo podczas wykonywania

badania obrazowych lub diagnoza jest wynikiem występowania objawów wynikających z wysokich wartości ciśnienia wewnątrzczaszkowego; bóle głowy, nudności, wymioty oraz objawów charakterystycznych dla guza szyszynki tj: upośledzenie widzenia z nieprawidłowym ruchem gałek ocznych, obrzęk tarczy nerwu wzrokowego, zaburzenia chodu i równowagi oraz ograniczenie koncentracji i pamięci. Symptomatyczny dla ekspansywnych guzów szyszynki jest zespół Parinauda polegający na braku reakcji źrenic na światło, upośledzeniu ruchów gałek ocznych w płaszczyźnie pionowej oraz zachowanej reakcji źrenic na zbieżność [6]. Część guzów szyszynki o podłożu komórek zarodkowych może wywoływać objawy przedwczesnego dojrzewania u dzieci. Jest to efekt pobudzającego gonady wpływu gonadotropiny kosmówkowej produkowanej przez ten rodzaj nowotworu [6]. Rozpoznanie guza szyszynki potwierdza się diagnostyką obrazową i wynikiem badania histopatologicznego materiału pobranego w wyniku biopsji. Podstawową metodą leczenia guzów szyszynki są zabiegi operacyjne uzupełniane radioterapią oraz chemioterapią. Rokowania pacjentów z guzami szyszynki uzależnione są od typu nowotworu. w przypadku Syriusza był to szyszyniak zarodkowy (pineoblastoma), guz wysoce złośliwy, o dynamicznym wzroście, sklasyfikowany jako nowotwór IV stopnia. Od rozpoznania do śmierci chorego może mijać zaledwie kilkanaście miesięcy. Syriusz odszedł po 18 miesiącach walki [7,8].

### **Opieka paliatywna definicje i pojęcia**

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje opiekę paliatywną jako „aktywną, wszechstronną i całościową opieką nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne, postępujące choroby w końcowym okresie życia”. Okrywa płaszczem empatii nieuleczalnie chorych oraz ich udręczoną rodzinę. Nadrzędnym celem jest poprawa jakości życia chorych i ich rodzin/opiekunów. Działalność terapeutyczna to zwalczanie bólu i innych przykrych objawów somatycznych, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych oraz wsparcie rodziny/opiekunów w czasie trwania choroby, jak i w okresie żałoby. Świadczenia realizuje zespół interdyscyplinarny, w którego skład wchodzi: lekarz, pielęgniarka, psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny i duchowny. Kluczowe miejsce zajmują pielęgniarki, które na co dzień przebywają z pacjentami. Bytując z integralnością pacjenta, z jego ciałem, nierzadko stają się powiernikami, szczególnie w końcowym okresie ich życia. Pielęgniarka opieki paliatywnej udziela specjalistycznych świadczeń zdrowotnych: pielęgnacyjnych, zapobiegawczych, diagnostycznych, leczniczych, rehabilitacyjnych oraz z zakresu promocji zdrowia wobec pacjentów z nieuleczalną chorobą w okresie terminalnym oraz wspiera rodzinę

pacjenta w opiece nad nim. Przejmuje odpowiedzialność nie tylko za chorego, ale także odpowiedzialność osobistą przed własnym sumieniem [2,3].

Szczególną formą opieki paliatywnej jest opieka domowa, która jest najbardziej pożądaną formą bytu pacjenta ze schorzeniem nowotworowym, wyjątkowego znaczenia nabiera, gdy jest to dziecko [9]. Specyfika pracy pielęgniarki wymaga dobrej organizacji pracy własnej zgodnie ze standardami i zasadami opieki, kreatywności i samodzielnego podejmowania decyzji terapeutycznych w oparciu o podstawowe zasady opieki paliatywnej i hospicyjnej, czyli; poszanowanie autonomii (wolności wyboru) i godności osobistej oraz dążenie do poprawy jakości życia, przepisami bhp i ergonomią. Warunkiem objęcia chorego opieką paliatywną jest skierowanie wystawione przez lekarza o zakończeniu leczenia przyczynowego, kwalifikacja przez lekarza hospicjum i świadoma zgoda pacjenta lub opiekuna prawnego.

### **Zadania pielęgniarki paliatywnej w opiece domowej**

- Łagodzenie wszechogarniającego bólu,
- Postępowanie terapeutyczno-lecznicze celem uśmierzania innych dolegliwości somatycznych,
- Pielęgnacja,
- Łagodzenie cierpień psychicznych i duchowych,
- Edukacja zdrowotna pacjenta jego rodziny/opiekunów,
- Pomoc w rozwiązywaniu problemów społecznych,
- Wspieranie rodzin w czasie trwania choroby i osierocenia [10].

**Pediatryczna domowa opieka paliatywna**, której rozwój w Polsce zapoczątkował Tomasz Dangel, polega na zapewnieniu w miejscu zamieszkania dziecka czynnej i całościowej opieki. Ma na celu poszanowanie jego godności, autonomii, poprawę jakości życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Wsparcie udzielane jest całej rodzinie, także w okresie żałoby [11].

Stany Zjednoczone rok 1972 Ida Martinson, pielęgniarka i pracownik naukowy stworzyła pierwszy program pediatrycznej opieki domowej oraz rozpoczęła badania naukowe w tej dziedzinie. Jej pytanie „**dlaczego przyjmować umierające dziecko do szpitala, jeżeli najprawdopodobniej pragnie ono być w domu**” stało się podstawą do określenia warunków niezbędnych do realizacji domowej opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobą nowotworową:



- Zakończony leczenie przyczynowe, opieka rodziców i poprawa jakości życia dziecka w domu.
- Rodzice, rodzeństwo i inne bliskie osoby uznają własną możliwość do opieki nad chorym dzieckiem.
- Dyspozycyjna lekarza/pielęgniarki “pod telefonem” przez 24 godziny na dobę, służyć fachową poradą i wsparciem [12].

Od roku 1994 w Polsce obserwuje się rozwój pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w wyniku rozwoju ruchu hospicyjnego, podejmowaniu badań naukowych i edukacji osób zaangażowanych, które doprowadziły do opracowania standardów i wytycznych będących drogowskazem dobrej praktyki paliatywnej [11].

*„Miarą Twojego człowieczeństwa jest wielkość Twojej troski o drugiego człowieka”* ks. M. Maliński, szczególnie gdy podmiotem opieki są dzieci ze schorzeniami nowotworowymi lub innymi chorobami nieuleczalnymi. Rodziny doświadczają wielu konsekwencji procesu chorobowego, począwszy od diagnostyki, procesu leczenia i zakończenia terapii i przekazaniu do pediatrycznej opieki paliatywnej. Pielęgniarka realizując swą funkcję zawodową musi mierzyć się z szerokim wachlarzem doznań cielesnych, emocjonalnych zarówno dziecka w kolejnych fazach choroby, jak też jego opiekunów, a także własnymi odczuciami i emocjami. Priorytetem jest tak konsolidować zadania, aby otoczyć dziecko holistyczną opieką we wszystkich wymiarach; fizycznym, psychicznym i społecznym. Wykonując wiele zabiegów przy chorym dziecku, towarzysząc jego lękowi, licznym rozterkom, poznaje go dokładnie. Nieomylnie stawia diagnozę w wyniku pogarszającego się stanu dziecka, umie odczytać przekazy niewerbalne. w wyniku częstych wizyt zaprzyjaźnia się z nim, zdobywa jego zaufanie, pozwala mu współuczestnictwo w podejmowaniu decyzji, także tej odmawiającej dalszej uporczywej terapii. Oznacza to zmianę celów postępowania, a nie rezygnację z opieki [13]. Definicja śmierci w postrzeganiu dziecka kształtuje się wraz ze stadiami jego rozwoju osobniczego. Często rodzice jak też i pielęgniarki prezentują dwie odmienne postawy; niechęć do rozmów związanych z umieraniem, która potęguje niepokój, poczucie osamotnienia, depresję oraz postawę jawności, udzielania odpowiedzi na wątpliwości dziecka. Jest to postawa preferowana, wpływająca pozytywnie na jego jakość, daje poczucie przynależności i bezpieczeństwa.

Diagnoza guz mózgu u dziecka powoduje u rodziców wstrząs psychologiczny. Informacje tą starają się odrzucić, niedowierzają, stają się bezradni, następnie przechodzą w fazę kryzysu emocjonalnego, który jest etapem rozpamiętywania i poczucia krzywdy za

niesprawiedliwy los. Elizabeth Kübler-Ross w książce „Rozmowy o śmierci i umieraniu” przedstawiła psychologiczną teorię reakcji pacjenta i analogicznie bliskich na wiadomość o nieuleczalnej chorobie i bliskiej perspektywie śmierci [14].

E. Kübler-Ross wyróżniła pięć etapów choroby, które nie muszą przebiegać w omówionej kolejności i czasie trwania poszczególnych faz:

- **Zaprzeczenie i izolacja** – rodzina nie akceptuje niepomyślnego rokowania u ich dziecka. Zaprzecza prawdzie o kresie życia, unika kontaktów z ludźmi.
- **Rozdrażnienie i gniew** – „Dlaczego właśnie ja, dlaczego to moje dziecko?” Agresywna postawa najczęściej przejawia się wobec personelu medycznego i najbliższych. Jest wołaniem o pomoc, uwagę i zainteresowanie.
- **Targowanie się, negocjacja** z losem, z Bogiem, w zamian za przedłużenie życia i odroczenie śmierci. Rodzice w swoim bólu i nieszczęściu składają różnorakie obietnice, zobowiązania.
- **Depresja**. z wyrazu twarzy chorego można odczytać bezgraniczny smutek. Na tym etapie pacjent szuka możliwości wyrażenia żalu.
- **Pogodzenie się (akceptacja)** - Pacjent akceptuje sytuację, w której się znalazł, uspakaja i wycisza, przestaje walczyć o dalsze życie. Oczekuje na przyjście śmierci, prosi o wyrozumiałość ze strony personelu i rodziny [14]. Jak twierdzi Heidegger: „Pogodzenie się ze śmiercią stanowi podstawę autentycznego istnienia”.

Rodzice/opiekunowie wraz z nieuleczalnie chorym dzieckiem współuczestniczą w akceptacji nieuchronności choroby nowotworowej. Myślenie, odczuwanie i zachowanie rodzica jest tym, które wymaga indywidualnego podejścia. Priorytetem jest zapewnienie bezpieczeństwa emocjonalnego, szczególnie w przypadku dzieci w końcowym etapie życia [15,16]. Śmierć jest postrzegana w wielu wymiarach; wymiarze biologicznym lub medycznym. Wymiar biologiczny charakteryzuje się procesem zanikania funkcji życiowych objawiającym się zróżnicowaną symptomatologią.

W terminalnym okresie choroby dziecka rodzice doświadczają totalnej bezradności i ich cierpienie jest trudne do wyobrażenia, ze względu na tajemnicę śmierci [17,18].

Pediatryczna domowa opieka paliatywna to rozwiązanie, które zapewnia dziecku pobyt we własnym środowisku domowym, a jednocześnie daje poczucie bezpieczeństwa dla rodziców poprzez stały kontakt z personelem. Rodzina może liczyć na pomoc medyczną, wsparcie psychologiczne duchowe i socjalne. Poprzez właściwą komunikację werbalną i niewerbalną, wsłuchanie się w potrzeby i oczekiwania dziecka i jego opiekunów, realizujemy

czynności służące łagodzeniu przykrych objawów. Działania pielęgniarskie winny być modyfikowane i dostosowywane do stanu dziecka i reakcji jego bliskich.

Pielęgniarka w swojej działalności kieruje się zasadami opieki paliatywno-hospicyjnej, które dają poczucie dostosowywania poziomu opieki i leczenia objawowego naprzeciw obawom i lękom dziecka i jego rodziców. Kontynuacja uporczywej terapii celem podtrzymania funkcji życiowych przedłuża jego umieranie, powodując dodatkowe cierpienia lub naruszając jego godność.

Służąc temu wprowadzono zasady, które ukierunkowują zadania pielęgniarskie w opiece paliatywnej.

- **Zasada akceptacji nieuchronności śmierci** - Nie stosuje się tzw. uporczywej terapii, nie prowadzi się diagnostyki do oceny progresji choroby nowotworowej ani nie przeprowadza się reanimacji. Dziecko umierając w domu czuje się bezpiecznie, może wyznaczać samodzielnie rytm swego życia, ma większe poczucie godności i szacunku. Stała obecność rodziców sprawia, że dziecko z prostotą wyraża swoje uczucia bólu, strachu i dlatego łatwiej jest mu zaakceptować zbliżającą się śmierć. Opiekunowie umierającego dziecka znajdują oparcie i skarbnicę wiedzy w personelu pielęgniarskim, który dzieli się z nimi wsparciem informacyjnym, poprzez wyjaśnianie i przekazywanie czytelnych informacji o możliwości wystąpienia przykrych objawów związanych z postępującym procesem chorobowym, które zredukują niepokój opiekunów dziecka, wsparciem instrumentalnym w zakresie metod i sposobów łagodzenia bólu, który w ostatnim okresie może być o różnym nasileniu, wsparciem emocjonalnym poprzez tworzenie relacji wyrażających troskę pozwalających na akceptację zbliżającej się śmierci.
- **Zasada akceptacji nieuchronności cierpienia**, którą bardzo trudno jest zaakceptować rodzicom. Starając się łagodzić dolegliwości dziecka i zaspokajać jego potrzeby stajemy niekiedy przed barierą własnych ograniczeń. Są sytuacje, w których nie jesteśmy w stanie wyeliminować uporczywych objawów; bólu w wyniku wzrostu ciśnienia wewnątrzmoźgowego, drgawek, zaburzeń świadomości i wielu innych. Przyjęcie tej zasady sprawia, że nasze działania staną się bardziej efektywne i prawdziwe [13].
- **Zasada zapewnienia dobrej jakości życia dziecka** - Opieka nad dziećmi wymaga zupełnie innego podejścia do problemów medycznych i psychoemocjonalnych. Celowi dobrej jakości życia dziecka służą wysiłki personelu opieki paliatywnej zmierzające do zmniejszenia uciążliwości leczenia przez unikanie metod agresywnych, przykrych,

preferowanie leków podawanych doustnie, systemem transdermalnym, ograniczenia liczby iniekcji itp. Troska o dobrą jakość życia dziecka oznacza także starania o jego subiektywnie przeżywany komfort. Zmiana przestrzeni życiowej dziecka sprawia, że jego byt ograniczył się do jego pokoju, łóżeczka. Rozmawiając z dziećmi o śmierci ważne jest, by uwzględniać wiek, jego możliwości pojmowania, myślenia oraz jego gotowość i potrzebę poruszania takich kwestii. Pielęgniarka i rodzic powinni posiadać zakres wiedzy na temat możliwości rozwojowych dziecka, samej śmierci oraz „pułapek słownych”, w które czasami „wpadamy” wyjaśniając trudne kwestie dziecku [9,10,13].

- **Praca zespołowa** - harmonijna współpraca członków zespołu opieki paliatywnej, nastawiona na zaspokajanie różnych potrzeb chorego dziecka, tworzona celem współpracy z jego rodziną, którzy winni być informowani o przebiegu procesu pielęgnacyjno-leczniczego, jak również zachęceni do aktywnego współdziałania [9,10,19].
- **Opieka holistyczna** kompleksowe zaspokajanie potrzeb dziecka, jego najbliższych. Członkowie rodziny znajdują się w stanie dużego stresu emocjonalnego zarówno podczas choroby, jak i po śmierci dziecka. Wymagają wsparcia ze strony personelu w okresie żałoby.
- **Akceptacja własnej pory śmierci** to powstrzymanie się od wszelkich działań prowadzących do przyspieszenia śmierci. Afirmując życie, umieranie uważamy za normalny proces. w przypadku dzieci umierających bardzo ważne jest rozpoznanie tak zwanego „punktu bez powrotu”, czyli etapu, gdzie leczenie staje się bezcelowe, a i nieetyczne. Przedłużając życie zwiększamy cierpienie dziecka w fazie agonii. Rodzice bardzo często nie potrafią pogodzić się z zaistniałą sytuacją i pragną wykorzystać wszystkie możliwe sposoby leczenia nie wykluczając metod eksperymentalnych. Zadaniem zespołu medycznego jest podjęcie próby dialogu z rodziną i towarzyszenie w tak trudnym dla nich okresie [20,21].
- **Postępowanie zgodnie z Kartą Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu**, które jest drogowskazem szacunku, godności i autonomii dziecka.

Towarzyszenie rodzinie w tak trudnym etapie życia ich dziecka jest niezwykle ważnym elementem w pracy pielęgniarki opieki paliatywnej. Często obarczone jest stresem, stanowiąc jej zaangażowanie emocjonalne, ponieważ opieka nad dzieckiem umierającym wymaga pewnego przystosowania, zarówno fizycznego, jak i psychicznego. Opieka paliatywna jest

opieką całościową i dynamiczną, obejmująca łagodzenie w okresie terminalnym przykrych doznań fizycznych wynikających z procesu chorobowego.

**Model realizacji opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z guzem szyszynki w warunkach domowej opieki paliatywnej:**

Ryzyko wzrostu ciśnienia wewnątrzczaszkowego; Ułożenie głowy dziecka pod kątem 30° do poziomu tułowia ułatwia odpływ żylny z mózgu minimalizując ryzyko obrzęku mózgu. Działania pielęgniarskie winny być prowadzone w stałych czasookresach, gdyż każda czynność powoduje przejściowy skok ciśnienia wewnątrzczaszkowego. Należy unikać oklepywania pleców, gwałtownych zmian pozycji, ostrego światła, hałasu a także eliminować przykre doznania emocjonalne. Ważnym jest prowadzenie bilansu wodnego celem prewencji przeciwobrzękowej mózgu oraz farmakoterapia.

Ból nowotworowy, przykre doznanie zmysłowe i emocjonalne spowodowane uszkodzeniem tkanek. Występowanie bólu zachodzi na drodze pobudzenia nerwów w strukturze mózgu tzw. „pamięć bólowa” [21]. Ból wszechogarniający, pomimo stosowania dużych dawek opioidów systemem transdermalnym, za pomocą wkłucia podskórnego nie uzyskiwano zniesienia doznań bólowych. Syriusz z powodu trudnego do opanowania wszechogarniającego bólu manifestującego się krzykiem, grymasami w ostatnim okresie przebywał w hospicjum stacjonarnym, w którym skutecznie łagodzone dolegliwości bólowe za pomocą sedacji paliatywnej.

Zaburzenia koncentracji i snu w znacznym stopniu wpływały na jakość życia dziecka jak też i jego rodziców. Krótkie okresy świadomości, w której był Syriusz dawały ukojenie dla zmęczonych trudami opieki rodziców słowa „Kocham cię, przytul mnie”. Po nich następował czas zaburzenia świadomości z mózgowym krzykiem, drgawkami, które potęgowały uczucie bezradności i bezsilności.

Trudności w przyjmowaniu pokarmów i ryzyko zachłyśnięcia się z powodu zaburzeń połykania i żucia. Zapewnienie półwysokiej pozycji podczas karmienia i po nim ogranicza ryzyko refluksu. Półpłynna konsystencja pokarmu zbilansowana pod kątem kalorycznym ułatwia spożywanie posiłków oraz zapobiega aspiracji treści pokarmowych i śliny do dróg oddechowych.

rozpacz, samooskarżanie się, apatia, stany depresyjne, spadek poczucia własnej wartości, to kryzys emocjonalny o różnym stopniu i czasie nasilenia rodziców. Umierające

dziecko i jego bliscy doświadczają na przemian stanu rozpacz i nadziei, czasami jednak są wyjątki, że dziecko dodaje otuchy najbliższym [22,23,24].

### **Podsumowanie**

Istota pediatrycznej domowej opieki paliatywnej jest bardzo złożona, dlatego nie sposób uwzględnić wszystkich jej aspektów. Opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem jest bardzo trudna, ale jest możliwa do prowadzenia przez rodziców w domu przy pomocy interdyscyplinarnego zespołu hospicyjnego, w którym pielęgniarka jest liderem. Sprawując holistyczną opiekę, stara się sprostać potrzebom dziecka we wszystkich sferach życia [23]. Działania te wymagają wysokich kwalifikacji, umiejętności oraz zaangażowania. Poprzez wdrożenie leczenia objawowego, włączenie rodziców do opieki i wielospecjalistyczną postawę personelu opieki paliatywnej możemy wpłynąć na jakość życia dziecka w końcowym etapie jego ziemskiej egzystencji. Przygotowanie najbliższych i wsparcie ze strony pielęgniarki hospicyjnej sprawia, że godna śmierć dziecka nie musi być upokarzająca, przerażająca o czym świadczy postawa rodziców w okresie żałoby.

### **Piśmiennictwo**

1. Balcerska A.: Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 2009, 3(1),61–63.
2. Kozomarcz B.: Opieka pielęgniarska nad przebywającym w domu dzieckiem z guzem mózgu w terminalnym stadium choroby. *Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy*, 2012,8,35-47.
3. Dangel T.: Opieka paliatywna w pediatrii. *Pediatrics po Dyplomie*. 2012,16(2),50-55.
4. Baranowska-Bik A., Zgliczyński W.: Guzy szyszynki. *Postępy Nauk Medycznych*, 2015(28),12,846-851.
5. Domagała W.: Molekularne podstawy karcynogenezy i ścieżki sygnałowe niektórych nowotworów ośrodkowego układu nerwowego. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2007,3(3),127-141.
6. Lensing FD., Abele TA., Sivakumar W., et al.: Pineal region masses-imaging findings and surgical approaches. *Current Problems in Diagnostic Radiology* 2015,44(1),76-87.
7. Pilkington G., Walker D., Jellinek D., et al.: Guidelines on the Diagnosis and Management of Adult Pineal Area Tumours. *NCAT Rare Tumour Guidelines*. *British Neuro-Oncology Society*, 2011,7-10.
8. Parker JJ., Waziri A.: Preoperative evaluation of pineal tumors. *Neurosurgery Clinics of North America* 2011,22(3),353-358.
9. Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. *Polska Medycyna Paliatywna* 2004, 3,353-363.
10. Dangel T.: Świadczenia zdrowotne realizowane w ramach domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi w specjalności pediatria. [w:] *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Dangel T. (red) *Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa, 2003,92-101*.
11. Dangel T.: Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej. *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Warszawa, 2006, 14, 48-56.
12. Kozera K., Wojciechowska U., Marciniak W., et al.: *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2013)*. *Medycyna Paliatywna* 2015,7(1),9–44.
13. Szczęsna J.: *Opieka hospicyjna nad dzieckiem w domu. Proces pielęgnowania dziecka z dystrofia mięśniową pod opieką hospicjum domowego*. *Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego* 2011.
14. Kübler-Ross E.: *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. *Media Rodzinna* 2002.
15. De Walden-Gołuszko, Anna Kaptacz, *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, Warszawa 2008, PZWL, 26, 228.

DZIECKO Z GUZEM MÓZGU W PIELĘGNIARSKIEJ OPIECE DOMOWEJ W KRAŃCOWYM STADIUM  
CHOROBY. STUDIUM PRZYPADKU DZIECKA SYRIUSZA

16. Sztobryn-Bochomulska J.: Rodzina miejscem „uczenia się” umierania. *Przegląd Pedagogiczny*, 2019,2,263-272.
17. Mikuła R., Lipiec S.: Wybrane zagadnienia opieki psychiatryczno-psychologicznej u chorych na choroby nowotworowe. Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka, Kraków, 2011,188-192.
18. Głowacka A.: Rola pielęgniarki w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Jubileuszowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „30 lat Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej akademicka opieka paliatywna i wspierająca w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu” Poznań, 14 września 2019 roku.
19. De Walden-Gołuszko: Podstawy opieki paliatywnej, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
20. Kurczewska U., Jasińska M., Orszulak-Michalak D.: Opieka paliatywna w Polsce wybrane zagadnienia. Część I. Założenia, organizacja i funkcjonowanie opieki paliatywnej. *Farmakologia Polska* 2010, 66(2),93-100.
21. Żylicz Z., Krajnik M.: Jak powstaje ból? Neurofizjologia bólu dla początkujących. *Polska Medycyna Paliatywna*, 2003,2(1),49–56.
22. Krawczuk-Rybak M. Kompendium onkologii dziecięcej dla studentów VI roku Wydziału Lekarskiego AM, Białystok 2013.
23. [http://www.umb.edu.pl/photo/pliki/WL\\_jednostki/klinika\\_onkologii\\_i\\_hematologii\\_dzieciecej/kompendium\\_onkologii\\_dzieciecej\\_aktualizacja\\_2013.doc](http://www.umb.edu.pl/photo/pliki/WL_jednostki/klinika_onkologii_i_hematologii_dzieciecej/kompendium_onkologii_dzieciecej_aktualizacja_2013.doc). [data pobrania 16.10.2021].
24. Binnebesel J.: Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową: aspekt pozamedyczny. Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń, 2000,53.
25. Baruch A.: Choroba nowotworowa dziecka jako czynnik powodujący zmiany w funkcjonowaniu rodziny – wybrane aspekty. *Przegląd Pedagogiczny*, 2013, 2,133-148





**ISBN - 978-83-961984-6-4**