

1 Streszczenie w języku polskim

Świadomość człowieka określa się w medycynie, jako umiejętność postrzegania własnej osoby i otoczenia poprzez oddziaływanie na nie i komunikowanie się z nim. Śpiączka to najczęściej występujący stan zaburzenia ilościowego świadomości polegający na bardzo głębokim zaburzeniu do całkowitego braku świadomości, bez możliwości reakcji na bodźce zewnętrzne. Przyczyną śpiączki wśród dzieci najczęściej są wypadki komunikacyjne lub domowe z urazem głowy oraz zdarzenia niepożądane w trakcie wykonywania procedur medycznych.

Powrót do zdrowia osób w śpiączce wymaga pomocy specjalistów wielu dziedzin medycyny. Dobra współpraca i komunikacja pomiędzy całym zespołem terapeutycznym, poparta współpracą z rodzicami/opiekunami dzieci w śpiączce, oraz podmiotowe traktowanie samych podopiecznych, jest gwarancją osiągnięcia indywidualnie maksymalnej poprawy zdrowia możliwej do uzyskania przez poszczególnych pacjentów.

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

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

Postawiono także problemy badawcze: problem choroby przewlekłej w przypadku dzieci nie dotyczy tylko ich samych, przekłada się, na jakość życia całej rodziny; jakość życia dzieci w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki jest uzależniona, od jakości życia ich rodziców /opiekunów; stopień przygotowania przez zespół terapeutyczny rodziców do samoopieki nieprofesjonalnej w warunkach domowych nad własnym dzieckiem wpływa na jakość życia wszystkich domowników; dobre przygotowanie do sprawowania opieki w warunkach

domowych jest nieodzowne, gdyż większość pacjentów nawet po wybudzeniu będzie potrzebowało w dalszym ciągu wieloprofilowej specjalistycznej opieki i rehabilitacji oraz Dzieci w Klinice Budzik są z terenu całego kraju, z różnych środowisk. Często po powrocie do domu rodzice będą jedynymi ekspertami w okolicy od opieki nad dzieckiem w śpiączce i to od ich profesjonalizmu będzie zależała jakość życia dzieci oraz pozostałych członków rodziny.

Hipotezy badawcze obejmowały stwierdzenie, że jakość życia oraz satysfakcja z życia rodziców dzieci w śpiączce, jak i całej rodziny, uległa pogorszeniu z powodu potrzeby przeorganizowania funkcjonowania domowego i podporządkowania potrzebom dziecka chorego; jakość życia oraz satysfakcja z życia rodziców dzieci w śpiączce jest niższa niż rodziców dzieci wybudzonych ze śpiączki; rodzice oczekują wsparcia od wszystkich grup społecznych oraz rodzice mają zaufanie do zespołu pielęgniarskiego i widzą potrzebę przygotowania ich przez pielęgniarki do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych.

Badaniem objęto 101. osób, w tym 92. rodziców dzieci w śpiączce i wybudzonych ze śpiączki, pacjentów Kliniki Budzik dla dzieci w Warszawie działającej od 6 lat oraz 9. rodziców dzieci objętych opieką Fundacji „Akogo?” przed powstaniem Kliniki Budzik z okresu 15 lat.

Ogółem do badania zaproszono 116 osób z tego zwrotną odpowiedź z wypełnioną ankietą odesłało 101 osób, 1 osoba odesłała niewypełnioną ankietę z załączoną informacją zwrotną sugerującą stan depresyjny, 14 osób nie wypełniło ankiety. Badanie trwało osiem miesięcy - od marca do października 2019 roku.

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

W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem zestawu kwestionariuszy: Autorskiego kwestionariusza ankiety, Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (SWLS) – do oceny stopnia satysfakcji z własnego życia, Skali Wsparcia Społecznego wg Kmieciak-Baran, WHOQOL-BREF – skróconej wersji ankiety oceniającej jakość życia, Skali Zaufania Pacjent – Pielęgniarka opracowanej w oparciu o standaryzowaną skalę zaufania lekarz –pacjent Aderson i Dedrick (polska adaptacja i walidacja Krajewska-Kułak i wsp. 2019).

Analiza zebranych wyników badań pozwoliła na sformułowanie następujących wniosków:

1. Istotnym parametrem różnicującym odczuwanie satysfakcji z życia miał fakt wybudzenia dziecka ze śpiączki - co potwierdza hipotezę badawczą o niższej, jakości życia rodziców dzieci nie wybudzonych ze śpiączki w stosunku do rodzin dzieci wybudzonych.
2. Stwierdzono tendencję do obniżania się, jakości życia wraz z wydłużaniem czasu przebywania dziecka w śpiączce – co potwierdza hipotezę badawczą o obniżaniu, jakości życia i satysfakcji z niego rodzin dzieci w śpiączce.
3. Rodzice wysoko ocenili otrzymywane wsparcie od wszystkich grup społecznych w sferze informacyjnej, instrumentalnej, wartościującej i emocjonalnej, jednak najwyżej została oceniona grupa współmałżonków. Wskazuje to jak ważne jest otoczenie społeczne dla funkcjonowania rodziców w nowej odmiennej rzeczywistości, która mimo woli stała się ich udziałem – co potwierdza hipotezę badawczą, że rodzice oczekują wsparcia od wszystkich grup społecznych.
4. Wysoko oceniono wsparcie grupy zawodowej pielęgniarek w sferze informacyjnej, emocjonalnej, wartościującej, a wsparcie instrumentalne - na dużo niższym poziomie.
5. Zaufanie rodziców w stosunku do grupy zawodowej pielęgniarek zostało ocenione na poziomie przeciętnym, przy czym stwierdzono istotną korelację pomiędzy poziomem zaufania do pielęgniarek, a miarą satysfakcji z życia w dziedzinie socjalnej oraz środowiskowej.
6. Przedstawione w badaniu oczekiwania rodziców wobec pielęgniarek wskazały, iż bardzo ważny dla ankietowanych był sposób i dokładność wykonywanych czynności, podmiotowe traktowanie dzieci pomimo ich przebywania w śpiączce i często braku jakichkolwiek reakcji na otoczenie z ich strony oraz umiejętności przekazywania informacji medycznych.
7. Ankietowani rodzice darzą zaufaniem pielęgniarki opiekujące się ich dzieckiem w śpiączce i uważają, że są one ważnym ogniwem zespołu terapeutycznego oraz źródłem wiedzy na temat postępowania z dzieckiem.
8. Rodzice, w trakcie pobytu w klinice, oczekują przygotowania do opieki nad dzieckiem w warunkach domowych.

Implikacje praktyczne wyników Doktoratu wprowadzone w Klinice Budzik w wyniku prowadzonych badań obejmowały:

- założenie „Działu książki wskazanej” - stworzenie wykazu bibliograficznego oraz udostępnienie książek w gabinecie psychologa, z możliwością omówienia z nim emocji wywołanych przeczytanymi treściami

- Zatrudnienie pracownika socjalno - prawnego, którego zadaniem jest asystowanie rodzinom mniej wydolnym w rozwiązywaniu problemów związanych z uregulowaniami prawnymi i socjalnymi mającymi przygotować dom do powrotu dziecka po zakończonym leczeniu, zwłaszcza niewybudzonego.
- Rozszerzenie pielęgniarstwa dokumentacji medycznej o kartę monitorującą przebieg edukacji rodziców w zakresie pielęgnacji.