

Pielęgniarstwo

Neurologiczne i Neurochirurgiczne

THE JOURNAL OF NEUROLOGICAL AND NEUROSURGICAL NURSING

eISSN 2299-0321 ISSN 2084-8021 www.pnn.wshe.pl

Opis Przypadku/Case Report

Opóźnienie rozwoju psychoruchowego dominującym problemem pielęgnacyjnym u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym – studium przypadku

Psychomotor Retardation as Dominant Issue of the Nursing Care in a Child with Cerebral Palsy – a Case Study

Marta Grabinska¹, Ewa Barczykowska², Bogumiła Małecka³

¹Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej,
Wojewódzki Szpital Dziecięcy w Bydgoszczy

²Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego, Collegium Medicum UMK Bydgoszcz

³Oddział Pediatrii, Pneumonologii i Alergologii z Pododdziałem Niemowlęciem,
Wojewódzki Szpital Dziecięcy w Bydgoszczy

Streszczenie

Wprowadzenie. Mózgowe porażenie dziecięce (mpd) jest zespołem objawów chorobowych, które powstały w najintensywniejszym okresie rozwoju dziecka – w okresie płodowym, podczas porodu bądź w pierwszych latach życia. Głównymi objawami mpd są zaburzenia czynności ruchowych w postaci różnego stopnia i różnie umiejscowionych niedowładów kończyn oraz tułowia, współistniejące głównie ze wzmożonym napięciem mięśniowym, wygórowanymi odruchami, ruchami mimowolnymi typu pozapiramidowego oraz zaburzeniami zborności ruchów i równowagi.

Prezentacja przypadku. Studium przypadku dotyczy półtorarocznego chłopca z mózgowym porażeniem dziecięcym (niedowład spastyczny czterech kończyn) hospitalizowanego w Oddziale Neurologii z Pododdziałem Rehabilitacji Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy w marcu 2010 r. W pracy przedstawiono działania pielęgniarско-лecznicze zespołu terapeutycznego względem chłopca wynikające z indywidualnych problemów i potrzeb dziecka.

Dyskusja. Leczenie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym z definicji jest leczeniem objawowym, a jego podstawowym celem jest łagodzenie zaistniałych objawów, w granicach wyznaczonych m.in. przez uszkodzenie mózgu oraz indywidualny potencjał dziecka

Wnioski. 1. Regularna, ukierunkowana rehabilitacja, opieka i pielęgnacja dają szansę dzieciom z mózgowym porażeniem dziecięcym na lepsze funkcjonowanie oraz osiągnięcie swoich maksymalnych możliwości. 2. Zadaniem członków zespołu terapeutycznego mających kontakt z chorymi z mózgowym porażeniem dziecięcym jest stworzenie warunków do optymalnego rozwoju na miarę możliwości oraz poprawienie komfortu podczas pobytów w szpitalu, ośrodkach rehabilitacyjnych oraz na co dzień w domu. 3. W celu zwiększenia prawdopodobieństwa osiągnięcia sukcesów odzwierciedlających potencjalne możliwości dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, rodzice powinni otrzymywać wsparcie od personelu medycznego. (PNN 2013;2(4):172-178)

Słowa kluczowe: mózgowe porażenie dziecięce, problemy pielęgnacyjne, studium przypadku

Abstract

Background. Cerebral palsy (CP) is a set of symptoms that have arisen in the most intense period of development of the child – in the prenatal period, during birth or in the first years of life. The main symptoms of cerebral palsy are motor dysfunctions in the form of varying degrees and in different ways localized paralysis the limbs and trunk, mainly concomitant with increased muscle tone, excessive reflexes, involuntary movements such extrapyramidal and movement disorders and balance.

Case study. The case study concerns the year and a half old boy with cerebral palsy (spastic paralysis of four limbs), hospitalized in the Department of Neurology with Unit of Rehabilitation the Provincial Children's Hospital in

Bydgoszcz in March 2010. This paper presents the actions of therapeutic-nursing team caused by problems and needs of the child.

Discussion. Treatment of children with cerebral palsy by definition is symptomatic treatment, and its primary purpose is to alleviate the symptoms occurred within the limits of such by damage to the brain and the individual child's potential.

Conclusions. 1 Regular, focused rehabilitation and care provides an opportunity for children with cerebral palsy to function better and to achieve their maximum potential. 2 The task of the therapeutic team members who come into contact with patients with cerebral palsy is to create conditions for optimal development as much as possible and to improve comfort during hospital visits, rehabilitation centers, and every day at home. 3 In order to increase the probability of achieving success reflects the potential of children with cerebral palsy, parents should receive support from the medical staff. (PNN 2013;2(4):172-178)

Key words: cerebral palsy, nursing problems, a case study

Wprowadzenie

Mózgowe porażenie dziecięce (mpd) jest zespołem objawów chorobowych, które powstały w najintensywniejszym okresie rozwoju dziecka – w okresie płodowym, podczas porodu bądź w pierwszych latach życia [1-4]. Głównymi objawami mpd są zaburzenia czynności ruchowych w postaci różnego stopnia i różnie umiejscowionych niedowładów kończyn oraz tułowia, współistniejące głównie ze wzmożonym napięciem mięśniowym, wygórowanymi odruchami, ruchami mimowolnymi typu pozapiramidowego oraz zaburzeniami zborności ruchów i równowagi [2,5]. Do objawów współwystępujących zalicza się opóźnienie rozwoju umysłowego, autyzm, zaburzenia zachowania, padaczkę, dysfunkcję układu pokarmowego oraz uszkodzenia narządów zmysłów – wzroku, słuchu oraz zaburzenia mowy [2-4,6,7].

Opieka poszczególnych członków zespołu terapeutycznego – neurologów, neurochirurgów, lekarzy specjalistów rehabilitacji, rehabilitantów, pielęgniarek, psychologów oraz logopedów – zwiększa szansę na uzyskanie maksimum możliwości przez dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Nieoceniony jest również aktywny udział rodziców dziecka we wszelkich działaniach [8-10].

Celem pracy jest przedstawienie problemów psychoruchowych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz wynikających z nich problemów pielęgnacyjnych. Studium przypadku półtorarocznego chłopca z mpd zostało opracowane na podstawie analizy dokumentacji medycznej pacjenta (historia choroby, książeczka zdrowia), przeprowadzonej rozmowy z matką dziecka oraz bezpośredniej obserwacji chłopca.

Prezentacja przypadku

Paweł ma 18 miesięcy. Urodził się 19 września 2008 r. z ciąży drugiej, porodu pierwszego. Matka wielokrotnie podczas ciąży była leczona z powodu infekcji

górnych dróg oddechowych. Rozwiązanie nastąpiło w 39. tygodniu ciąży, siłami natury. Chłopiec został oceniony na 9 punktów w skali Apgar. Masa urodzeniowa wynosiła 3420 g, długość ciała 58 cm, obwód głowy 32 cm, obwód klatki piersiowej 34 cm. Wyniki przeprowadzonych testów przesiewowych i badań pozwoliły stwierdzić u dziecka:

- od urodzenia opóźnienie psychoruchowe,
- wadę wrodzoną OUN z grupy zaburzeń proliferacji i migracji neuronów,
- mózgowe porażenie dziecięce (niedowład spastyczny czterech kończyn),
- małopłowie,
- ubytek przegrody międzyprzedsionkowej serca,
- stulejkę.

Na podstawie Karty Przesiewowego Badania Słuchu podejrzewano ryzyko uszkodzenia słuchu. Obecnie wiadomo, że chłopiec ma niedosłuch ucha prawego. Dziecko od chwili urodzenia było czterokrotnie hospitalizowane. Powodem leczenia szpitalnego było zapalenie pępka, biegunka oraz dwukrotne zapalenie oskrzeli.

Paweł do 3. miesiąca życia karmiony był piersią, następnie mlekiem modyfikowanym. Obecnie matka, wybierając produkty dla dziecka, stara się wybierać produkty o konsystencji papki, z powodu, jak twierdzi, utrudnionego żucia przez chłopca. Chłopiec jest pod opieką poradni laryngologicznej, kardiologicznej, neurologicznej, rehabilitacyjnej oraz genetycznej.

Z historii choroby wynika, iż Paweł został przyjęty na pobyt dzienny w marcu 2010 roku do Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w celu prowadzenia rehabilitacji. W 4. dobie pobytu w szpitalu stan chłopca uległ pogorszeniu – wystąpiła wysoka gorączka, kaszel i katar. Stwierdzono ostry nieżyt nosa i gardła, z tego powodu odstąpiono od zajęć rehabilitacyjnych. Paweł leczony był jeszcze przez 2 dni w szpitalu, a następnie wypisano go do domu. Dane z konsultacji rehabilitacyjnej, która została przeprowadzona w 18. miesiącu życia podczas pobytu dziecka w Oddziale Neurologii Dziecięcej z Pododdziałem Rehabilitacji wskazują na to, iż:

- Paweł nie siada samodzielnie, posadzony nie utrzymuje pozycji siedzącej,
- postawiony wspiera się na palcach,
- nie obraca się samodzielnie na boki,
- w pozycji na brzuchu nie kontroluje ruchów głowy,
- samodzielnie nie przyjmuje pozycji czworacznej i nie utrzymuje tej pozycji, gdy zostaje wymuszona przez opiekuna,
- wodzi wzrokiem za przedmiotem i badającym,
- kończyny górne: ustawione w zgięciu w stawach łokciowych, okresowo zablokowane, wzmożone napięcie mięśniowe, bez utrwalonych przykurczy w stawach obwodowych, nie bawi się zabawkami, włożonej do ręki zabawki nie przekłada do drugiej,
- kończyny dolne: wzmożone napięcie mięśniowe, występują przykurcze mięśni kulszowo-goleniowych, ograniczenie zgięcia grzbietowego stóp obustronnie do +5 stopni.

Podczas pobytu dziecka w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym zastosowano następujące metody terapii:

- masaż suchy mięśni grzbietu i mięśni kończyn górnych,
- aqua – vibron mięśni kończyn dolnych,
- solux filtr niebieski na odcinek Th kręgosłupa,
- laserostymulacja przykręgosłupowo w odcinku Th-L,
- NDT- Bobath – ćwiczenia.

Z wywiadu wynika, że matka przeprowadza z dzieckiem ćwiczenia rehabilitacyjne w domu, które pokazał jej lekarz w miejscowej przychodni. Zapytana o nazwę nie potrafi ich nazwać. Poproszona o demonstrację ćwiczeń – odmawia. Regularność oraz częstotliwość wykonywanych ćwiczeń usprawniających z tego też powodu wydaje się znikoma. Matka w rozmowie wyznała, że nie udała się z chłopcem na wyznaczoną konsultację kardiologiczną. Poproszona o podanie przyczyny, nie potrafiła uzasadnić swojego postępowania.

Dziecko wykazuje typowe problemy neuropsychologiczne charakterystyczne dla mózgowego porażenia dziecięcego. Matka chłopca zwraca uwagę na problemy dziecka z zasypianiem oraz przespaniem całej nocy.

Matka w rozmowie informuje, iż o chorobie dziecka dowiedziała się w 4. miesiącu ciąży. Za prawdopodobną przyczynę pojawienia się u chłopca mózgowego porażenia dziecięcego uznaje się przebyte zakażenie matki wirusem cytomegalii – u matki stwierdzono obecność przeciwciał IgG. W trakcie trwania ciąży matka dziecka była objęta opieką specjalistów, a po urodzeniu dziecka wraz z nim została objęta opieką poradni genetycznej.

Rodzina dziecka składa się z trzech osób: matka (23 lata) – wykształcenie zawodowe, ojciec (34 lata) – wykształcenie podstawowe. Ojciec posiada również dziecko z poprzedniego związku – obecnie 8-letnią, zdrową córkę. Obecnie rodzice starają się o refundację pionizatora dla chłopca. Nie należą do żadnej fundacji opiekującej się dziećmi niepełnosprawnymi.

Działania pielęgniarstwo-lecznicze zespołu terapeutycznego zostały skoncentrowane na:

- kontakcie dziecka z fizjoterapeutą. Paweł po śniadaniu poddawany był kolejno: masażom suchym grzbietu i mięśni kończyn górnych, na kończyny dolne – Aqua Vibron, odcinek piersiowy kręgosłupa dziecka poddawany był naświetlaniu lampą solux - filtr niebieski, dodatkowo stosowana była laserostymulacja przykręgosłupowa w odcinku piersiowo-lędźwiowym; z dzieckiem wykonywane były także ćwiczenia metodą NDT- Bobath,
- pobudzaniu odruchu ssania oraz połykania poprzez masaż okolic w obrębie kącików ust, brody oraz skrzydełek nosa,
- umieszczeniu w polu widzenia dziecka kolorowych przedmiotów:
 - o karuzeli nad łóżeczkiem, gdy dziecko leży - uruchomienie zabawki,
 - o zabawek do wózka dziecka, poruszanie nimi, by zwrócić uwagę chłopca,
 - o oraz pokazywaniu i bawieniu się z dzieckiem z użyciem kolorowych, stymulujących zmysły zabawek – grzechotek, pacynek, mat edukacyjnych,
- nazywaniu otaczającego świata podczas wykonywanych czynności „To jest nóżka. A to twoja rączka”,
- zapewnieniu dziecku kontaktu:
 - o werbalnego poprzez rozmowę z dzieckiem np. „To jest Twój miś? O jaki ładny. Mogę wziąć go ze sobą? Nie mogę?”, tłumaczenie tego, co właśnie przy nim robimy „Teraz cię umyję. Lubisz się kąpać, prawda? Nie lubisz? To pewnie dlatego tak płaczesz”, nazywanie jego części ciała, opisywanie ubrań, ich kolorów, zwracanie się po imieniu do dziecka oraz śpiewanie,
 - o dotykowego poprzez noszenie, głaskanie, przytulanie dziecka, używanie gąbek podczas kąpieli; dostarczenie Pawłowi materiałów, gazet, folii, piasku, by mógł dotykać różne struktury – w ten sposób poznaje świat,
 - o wzrokowego – podczas zabawy z dzieckiem, wykonywanie czynności przybliżania, oddalania przedmiotów, utrzymywanie kontaktu wzrokowego,

- o przekonaniu rodziców, iż stymulacja słowna, dotykowa, wzrokowa, którą prezentujemy podczas wykonywanych czynności ma ogromny wpływ na rozwój potencjalnych możliwości Pawła.
- zapobieganiu powstawaniu odparzeń poprzez:
 - o umycie i osuszenie okolicy krocza i pośladków, po każdym oddaniu stolca
 - o zmianę pampersa w zależności od potrzeby,
 - o ochronę skóry przed podrażnieniem środkami dostępnymi w oddziale,
 - o wykonanie toalety porannej i wieczornej lub udzielenie pomocy mamie przy jej wykonaniu,
 - o zmianę pozycji dziecka poprzez układanie na:
 - boku lewym,
 - boku prawym,
 - brzuchu,
- w przypadku dłuższego pozostawiania w jednej pozycji – powyżej 2 godzin;
- dostosowaniu sposobu karmienia poprzez:
 - o układanie dziecka w pozycji siedzącej lub wysokiej z lekko zgiętą szyją w kierunku klatki piersiowej podczas posiłku i pozostawienie po przyjęciu pokarmu w tej pozycji ok. 30 min.,
 - o podawanie pokarmu doustnie częściej i małymi ilościami,
- umieszczenie w jamie ustnej dziecka kawałków mięsa, skórki chleba razowego próbując wywołać odruch żucia,
- zapewnieniu kontaktu rodziców ze szpitalnym logopedą w celu nauki masażu rozluźniającego przed posiłkiem oraz poinformowaniu, że taki masaż najlepiej jest wykonywać 30 minut przed posiłkiem,
- uczestniczeniu pielęgniarki podczas wykonywania masażu przez matkę dziecka – w razie problemów pomoc przy wykonywanej czynności,
- poinformowaniu matki, że rozdrabnianie przez nią pokarmy niekorzystnie wpływają na rozwój narządu żucia – Paweł powinien otrzymywać pokarmy o niezmiennym konsystencji,
- znalezieniu przyczyny trudności w zasypianiu oraz uzyskaniu efektywnego snu poprzez:
 - o zapewnienie odpowiedniego mikroklimatu sali dziecka – wywietrzenie sali przed snem,
 - o zaproponowanie rodzicom przeczytania spokojnej książeczki przed snem, zaśpiewanie kołysanki,
 - o poinformowanie rodziców o czynnikach mających negatywny wpływ (spanie we wspólnym łóżku, spanie we wspólnym pokoju, włączone urządzenia – radio, telewizja, obec-

ność w trakcie zasypiania rodziców) na zasypianie i sen nocny,

- o wytłumaczenie, że problemy ze snem mogą wynikać z mózgowego porażenia dziecięcego – poinformowanie o badaniach naukowych, które dowodzą, że u dzieci z mpd problemy ze snem występują częściej niż u dzieci zdrowych, i często są one związane z tym, że dzieci te większość dnia spędzają w łóżku.
- przekonaniu rodziców do wizyty u kardiologa poprzez
 - o wytłumaczenie rodzicom, że to od nich zależy stan dziecka,
 - o wytłumaczenie, że wada serca dziecka musi być obserwowana – być może dziecko wymaga operacji.
- przekonaniu rodziców do systematycznej rehabilitacji,
- przedstawieniu zalet płynących z regularnych ćwiczeń dziecka oraz przekonaniu rodziców do systematycznej rehabilitacji, która:
 - o pozwoli zmniejszyć spastyczność bądź zapobiegnie jej pogłębianiu,
 - o zwiększa samodzielność dziecka,
- zaproponowaniu wizyty u fizjoterapeuty, który udzieli instruktażu i nauczy rodziców wykonywania ćwiczeń samodzielnie w domu,
- zaproponowaniu rozmowy z rodzicami, którzy uczęszczają ze swoimi dziećmi na rehabilitację – ich zapewnienia o poprawie stanu zdrowia mogą okazać się bardziej wiarygodne.
- pomocy w zapewnieniu środków finansowych niezbędnych do pielęgnacji i rehabilitacji dziecka poprzez:
 - o kontakt z pracownikiem socjalnym oraz poinformowanie, że częściową pomoc mogą otrzymać z MOPSu,
 - o dostarczenie informacji dotyczących założenia subkonta (potrzebnych dokumentów) wskazanie stron internetowych fundacji na rzecz dzieci, pomocy w wypełnieniu wniosków o dofinansowanie,
 - o poinformowanie rodziców o grupach wsparcia, organizowanych przez rodziców dzieci z mpd, proponowanie uczestnictwa w spotkaniu.

Szansę na lepsze funkcjonowanie oraz osiągnięcie swoich maksymalnych możliwości daje Pawłowi dalsza regularna, ukierunkowana rehabilitacja, opieka i pielęgnacja. Jednak znaczenie tego przede wszystkim muszą zrozumieć rodzice dziecka. Prawidłowo prowadzona dalsza opieka nad dzieckiem pozwoli na:

- zwiększenie prawdopodobieństwa osiągnięcia sukcesów odzwierciedlających potencjalne możliwości chłopca,
- funkcjonowanie w grupie rówieśniczej.

Paweł charakteryzuje się licznymi potrzebami rehabilitacyjnymi i opiekuńczymi. Chłopiec nie wykazuje postępu w rozwoju, co wymaga wzmocnionych działań pielęgnacyjnych, opiekuńczych, wychowawczych oraz rehabilitacyjnych przez cały okres życia, które mogą okazać się sukcesem w opiece nad chłopcem.

Dyskusja

Mózgowe porażenie dziecięce jest jednym z najczęściej występujących wczesnych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego [2,8]. Dziecko z mpd może urodzić się w każdej rodzinie, niezależnie od jej warunków, statusu społecznego, wykształcenia i rasy. Przyjmuje się – według obecnego stanu wiedzy dotyczącego tego zespołu zaburzeń – że choroba ta nie jest dziedziczona oraz nie jest groźna dla życia [4,11,12].

Szacuje się, że w Polsce występuje około 40-50 tysięcy dzieci niepełnosprawnych ruchowo, w tym ponad połowa to chorzy z mózgowym porażeniem dziecięcym. W terapii dziecka bierze udział wielu specjalistów, którzy wypełniają specyficzne zadania oraz pełnią określone funkcje w procesie leczenia [9,10].

Podczas hospitalizacji Pawła działania zespołu terapeutycznego skupiły się na ocenie zaburzeń rozwojowych – zwłaszcza w zakresie rozwoju ruchowego – wdrożeniu metod usprawniających oraz wytłumaczeniu rodzicom dziecka celowości stosowanych metod.

Leczenie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym z definicji jest leczeniem objawowym, a jego podstawowym celem jest łagodzenie zaistniałych objawów, w granicach wyznaczonych m.in. przez uszkodzenie mózgu oraz indywidualny potencjał dziecka [2,13]. Przeprowadzone badania i obserwacje kliniczne wskazują, że dzięki wczesnemu wykryciu zaburzeń rozwojowych oraz wdrożeniu rehabilitacji można częściowo lub całkowicie zapobiec wielu deficytom rozwojowym dziecka z mpd. Tym samym stwarza się szansę na pełne zrealizowanie potencjału rozwojowego. W terapii wyrównawczej, nazywanej w literaturze również terapią naprawczą, wykorzystuje się zjawisko plastyczności ośrodkowego układu nerwowego. Nie bez znaczenia jest też przebieg dojrzewania układu nerwowego, którego przebieg jest najistotniejszy do 3. roku życia. Im wcześniej zostanie rozpoczęte leczenie, tym większe prawdopodobieństwo uzyskania oczekiwanych efektów – pełnego zdrowia i prawidłowego rozwoju psychoruchowego. Prawidłowo prowadzone leczenie usprawniające powinno być: wczesne (rozpoczęte przed 3. miesiącem życia), kompleksowe (prowadzone przez wykwalifikowany zespół rehabilitacyjny), ciągłe (prowadzone w specjalistycznych placówkach i kontynuowane w domu) oraz systematyczne i ogólnodostępne [2-4,13].

Należy podkreślić, że nie przeprowadzono badań świadczących o przewadze wybranych metod usprawniających dzieci z mpd. Każda z nich – metoda Vojty, metoda NDT-Bobath, metoda Petö, terapia Domana-Delecaty czy inna – może przynieść potencjalnie większe bądź mniejsze korzyści w jednostkowych przypadkach. Najlepszym kryterium doboru właściwej formy usprawniania dziecka jest doświadczenie terapeuty pozwalające mu na dokonanie syntezy odpowiednich elementów poszczególnych kinezyterapii [14].

Wyniki leczenia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym w dużej mierze zależą od zaangażowania i systematycznej aktywności rodziców. Stały kontakt z matką, karmienie piersią, dostarczanie bodźców dotykowych, zapachowych, smakowych oraz słuchowych zaliczane jest do pozytywnych czynników stymulujących, które wpływają neuroplastycznie na ośrodkowy układ nerwowy dziecka [15].

Rodzice prezentowanego w niniejszej pracy dziecka wymagają pomocy i wsparcia w sprawowaniu opieki nad synem. Obecnie potrafią zaspokoić wyłącznie najbardziej podstawowe potrzeby Pawła, które dotyczą – głodu, pielęgnacji czy czynności fizjologicznych. Wydaje się jednak, że rodzice mają trudności w zaspakajaniu potrzeb sprzyjających indywidualnemu rozwojowi dziecka i niwelowaniu aktualnych problemów Pawła. Matka nie potrafi przedstawić ani nazwać ćwiczeń, które wykonuje w domu z dzieckiem, stąd wydają się wątpliwe zapewnienia o prowadzonej rehabilitacji w domu. W działaniach podjętych przez personel medyczny uwzględniono przekonanie rodziców do prowadzenia regularnej rehabilitacji chłopca. W tym celu przedstawiono zalety płynące z ciągłości rehabilitacji oraz zaproponowano kontakt z rodzicami dzieci rehabilitowanych regularnie. Włączono również matkę dziecka w wykonywanie ćwiczeń usprawniających prowadzonych w oddziale. Matka Pawła nie potrafiła udzielić informacji, dlaczego nie pojawiła się z synem na wyznaczonej wizycie u kardiologa.

Zaburzenia snu są zjawiskiem często występującym u dzieci i młodzieży. Tym samym stanowią poważny problem dla rodziców dziecka, szczególnie jeżeli dotyczą snu nocnego – wpływają na jakość snu opiekunów dziecka. Przewlekły zespół chorobowy, jakim jest mózgowe porażenie dziecięce, może wpływać zarówno bezpośrednio na sen dziecka, jak i pośrednio poprzez niewłaściwe postawy rodziców. Objawy związane z mpd – spastyka, opóźnienie psychoruchowe, padaczka, trudności w zmianie pozycji etc. – mają niewątpliwie wpływ na występowanie problemów ze snem. Nadopiekuńczość rodziców, która może być wynikiem reakcji na przewlekłą chorobę dziecka, poprzez kształtowanie nieprawidłowych nawyków ze snem i zasypianiem może powodować narastanie problemów ze snem [16].

Matka prezentowanego w pracy chłopca wskazała, że jednym z problemów dziecka jest problem z zasypianiem oraz ciągłością snu nocnego. Podczas hospitalizacji przedstawiono matce możliwe przyczyny zaburzeń snu, ze wskazaniem, że jedną z przyczyn mogą być objawy towarzyszące mózgowemu porażeniu dziecięcemu. Zaproponowano również zmianę nawyków związanych z zasypianiem – wywietrzenie pomieszczenia, przeczytanie książeczki, zmianę tonu głosu. Problem Pawła związany z zasypianiem wymaga dalszej obserwacji.

Bardzo często zdarza się, że dziecko niepełnosprawne nie jest w stanie samo zaspokoić swoich potrzeb, dlatego potrzebuje ono pomocy rodziców oraz członków zespołu terapeutycznego [17-19].

Pielęgniarka, zgodnie z aktualną wiedzą oraz zakresem świadczeń wykonywanych samodzielnie jest istotnym członkiem zespołu terapeutycznego. Tym samym ma duży wpływ na jakość procesu leczniczego. Zaletą udziału pielęgniarki w procesie terapeutycznym jest bliski kontakt z pacjentem oraz ciągłość opieki [9,10]. Pielęgniarka świadczy zwyczajowe formy opieki takie jak: pielęgnacja dziecka w skład której wchodzi dobór techniki karmienia, właściwe ułożenie oraz pielęgnacja układu oddechowego, obserwacja dziecka w celu uchwycenia zmian odbiegających od normy w zachowaniu psychomotorycznym, monitorowanie i ocenę bólu związanego z nieprawidłowym napięciem mięśniowym i zniekształceniami stawowo-więzadłowymi oraz wykonywanie zleceń lekarskich, a następnie obserwacja w kierunku skutków ubocznych podawanych leków. Pielęgniarka jest również uprawniona do wykonywania badań fizykalnych, stymulacji rozwijania czynności motoryki małej poprzez jedzenie, rysowanie, zabawę czy ubieranie się, prowadzenia rehabilitacji przyłóżkowej w celu zapobieganiu zmianom wynikającym z długotrwałego unieruchomienia (odleżyny, odparzenia, przykurcze) poprzez prawidłowe ułożenie, wykonywanie ćwiczeń biernych i czynnych oraz zmianę pozycji, wykonywania usprawniania ruchowego (pionizacja, siadanie, nauka chodzenia), oceny wydolności opiekuńczej rodziny oraz dostępności świadczeń rehabilitacyjno-pielęgniacyjnych, udzielania informacji o istniejących możliwościach i formach sprawowania opieki sprzyjającej rozwojowi dziecka, uświadamiania rodziców o istocie ich roli w procesie leczenia, rehabilitacji i pielęgnacji dziecka z mpd, edukacji w zakresie pielęgnacji dziecka spastycznego w warunkach domowych, zwłaszcza pielęgnacji w łóżku, poradnictwa i instruktażu podstawowych technik usprawniania domowego, współpracy z interdyscyplinarnym zespołem specjalistów oraz przekazywania spostrzeżeń dotyczących programu pielęgnacji i opieki chorego dziecka [9,15]

Skuteczność działań pielęgniarki – członka zespołu interdyscyplinarnego – określana jest na podstawie samodzielności rodziny i pacjenta w procesie usprawniania, pielęgnacji, opieki oraz leczenia.

Wnioski

1. Regularna, ukierunkowana rehabilitacja, opieka i pielęgnacja daje szansę dzieciom z mózgowym porażeniem dziecięcym na lepsze funkcjonowanie oraz osiągnięcie swoich maksymalnych możliwości.
2. Zadaniem członków zespołu terapeutycznego mających kontakt z chorymi z mózgowym porażeniem dziecięcym jest stworzenie warunków do optymalnego rozwoju na miarę możliwości oraz poprawienie komfortu podczas pobytów w szpitalu, ośrodkach rehabilitacyjnych oraz na co dzień w domu.
3. W celu zwiększenia prawdopodobieństwa osiągnięcia sukcesów odzwierciedlających potencjalne możliwości dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, rodzice powinni otrzymywać wsparcie od członków zespołów medycznych.

Piśmiennictwo

- [1] Phua V., Reid S.M., Walstab J.E., Reddihough D. Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents. *J Paediatr Child Health*. 2005;41:432-436.
- [2] Kobel-Buys K. Medyczne aspekty mózgowego porażenia dziecięcego. W: Bobera T., Kobel-Buys K. (Red.), *Mózgowe porażenie dziecięce z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego*. Wydawnictwo AWF Wrocław, Wrocław 2006;9-25.
- [3] Michałowicz R. Dziecko ryzyka. Mózgowe porażenie dziecięce. W: Michałowicz R., Józwiak S. (Red.), *Neurologia dziecięca*. Urban&Partner, Wrocław 2000;99-104.
- [4] Milewska-Bobula B., Chmielnik J., Józwiak S. *Mózgowe porażenie dziecięce*. ViaMedica, Gdańsk 2003.
- [5] Malinowska-Matuszewska M., Kulesa M., Czupryna A. Skuteczność stosowania toksyny otulinowej typu A u dzieci z dynamicznymi przykurczami kończyn dolnych w przebiegu mózgowego porażenia. *Fizjoterapia Polska*. 2007;1:38-44.
- [6] Michałowicz R. Wady rozwojowe oraz uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego powstałe w życiu płodowym i w okresie okołoporodowym. W: Michałowicz R. (Red.), *Mózgowe porażenie dziecięce*. PZWL, Warszawa 2001;28-35.
- [7] Wiśniewska E. Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w teorii systemowej. *Neurologia Dziecięca*. 2009;35(18):61-66.

- [8] Aisen M.L., Kerkovich D., Mast J., Mulroy S., Wren T.A.L., Kay R.M., Rethlefsen S.A. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *Lancet Neurol.* 2011;10:844-852.
- [9] Gugala B. Udział pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z mózgowym porażeniem leczonym toksyną botulinową. *Pielęgniarstwo Polskie.* 2008;27(1):81-83.
- [10] Szwałkiewicz E. Rola opiekuna medycznego w zaspokajaniu potrzeb biologicznych pacjenta. W: Talarzka D., Wiczorkowska-Tobis, Szwałkiewicz E. (Red.), *Opieka nad osobami przewlekle chorymi w wieku podeszłym i niesamodzielnym.* PZWL, 2008;113-115.
- [11] Michałowicz R., Chmielnik J., Michałowska-Mrożek J.B., Mrożek K. *Mózgowe porażenie dziecięce.* PZWL, Warszawa 1997.
- [12] Wiśniewska E., Kułak W. Psychospołeczne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Przegląd Pediatryczny.* 2010;40(4):218-225.
- [13] Nowotny J., Czupryna K., Domagalska M. Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca.* 2009;18:53-60.
- [14] Przybylak M., Śnieg A. Rehabilitacja dziecka cierpiącego na mózgowe porażenie dziecięce i opieka pielęgniarska nad nim. W: *Opieka nad dziećmi i młodzieżą w praktyce pielęgniarskiej.* Wydawnictwo Dr Josef Rabe, Warszawa, Grudzień 2010;3-14.
- [15] Rybska I., Kowalski I.M., Wiśniewska T. Analiza warunków socjalnych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Postępy Rehabilitacji.* 2005;4:39-44.
- [16] Żarowski M., Mojs E., Gajewska E., Steinborn B., Samborski W. Występowanie problemów ze snem u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym – wyniki wstępne. *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie.* 2008;54(2):59-64.
- [17] Kosslyn S.M., Rosenberg R.S. Emocje i motywacja: czucie i dążenie. W: Kosslyn S.M., Rosenberg R.S. (Red.), *Psychologia, mózg – człowiek – świat.* Wydawnictwo Znak, Kraków 2006;458-461.
- [18] Oleś P.K., Drat-Ruszczak K., Osobowość. W: Strelau J. Doliński D. (Red.), *Psychologia.* Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
- [19] Trempała J. Koncepcje rozwoju człowieka. W: Strelau J. (Red.), *Psychologia.* Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.

Adres do korespondencji:

Marta Grabinska
Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej,
WSD w Bydgoszczy
ul. Chodkiewicza 44, 85-667 Bydgoszcz
e-mail: marta_grabinska@hotmail.com

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Marta Grabinska^{A,B,C,E}, Ewa Barczykowska^{A,C,E,G,H}, Bogumiła Małecka^{A,B,C}

(A — koncepcja i projekt badania, B — Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C — Analiza i interpretacja danych, E — Napisanie artykułu, F — Poszukiwanie piśmiennictwa, G — Krytyczne zrecenzowania artykułu, H — Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

Praca wpłynęła do Redakcji: 19.06.2013 r.

Zaakceptowano do druku: 14.08.2013 r.