

Zakład Pielęgniarstwa Psychiatrycznego WPiNoZ AM w Lublinie

KRYSTYNA KIMAK

Problemy pielęgnacyjne osób z zespołem Downa

Pielęgniarki swoje zadania wobec dzieci upośledzonych umysłowo wykonują według wzorów i norm, które wchodzą w zakres profesjonalnej praktyki, wynikającej z roli zawodowej i składających się z bezpośrednich i pośrednich funkcji pielęgniarstkich.

O społecznej pozycji zawodu, zgodnie z prawami życia społecznego i czynnikami określającymi stratyfikację społeczną zawodu, decydują przedstawiciele zawodu. Czynią to poprzez realizację zadań uznanych za ważne i mające znaczenie dla odbiorów tych zadań. Zadania te pielęgniarki realizują w oparciu o wyraźnie sprecyzowane kryterium. Jako punkt wyjścia do takiej systematyzacji służą im opracowane teorie (konceptje) pielęgnowania.

Teorią, która może mieć zastosowanie w opiece nad dziećmi upośledzonymi umysłowo, jest teoria potrzeb V. Henderson. Konceptja ta, wywodząca się z teorii hierarchii potrzeb A. Masłowa, wprowadza do pielęgnowania teorię deficytu potrzeb. Teoria ta, oparta o indeks 14 podstawowych potrzeb pacjenta, koncentruje się na sytuacji „normalnego” funkcjonowania człowieka.

Celem badań było poznanie problemów występujących w pracy pielęgniarek sprawujących opiekę nad dziećmi z zespołem Downa.

METODA BADAŃ

W celu przeprowadzenia badań zastosowano dwa narzędzia badawcze: kwestionariusz wywiadu, analizę dostępnej dokumentacji indywidualnej dotyczącej wybranej grupy dzieci (indywidualny program terapeutyczny). Kwestionariusz wywiadu, zastosowany do niniejszych badań, wypełniło 38 respondentów pracujących w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Zamościu.

Drugą metodą badawczą była analiza indywidualnego programu terapeutycznego wybranej grupy dzieci Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Zamościu.

Zapoznano się z indywidualnym programem terapeutycznym przebywających w tych ośrodkach dzieci. Programy te przeanalizowano oraz zweryfikowano o informacje uzyskane od pielęgniarek, jak również i pozostałych członków zespołu terapeutycznego. Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Zamościu funkcjonuje od 1992 roku. W ramach tego Ośrodka funkcjonują dwie placówki specjalistyczne: Warsztat Terapii Zajęciowej, Ośrodek Rehabilitacyjno-Wychowawczy.

Głównym celem wszystkich zadań Warsztatu Terapii Zajęciowej jest maksymalne usprawnianie jego uczestników, przygotowanie do samodzielnego życia w społeczeństwie i podjęcia pracy zarobkowej.

Uczestnikami warsztatów w liczbie około 40 jest młodzież i dorośli w wieku od 16 do 40 roku życia. Uczą się oni i pracują w 8-miu pracowniach, między innymi: poligrafia, stolarstwo, gospodarstwo domowe, krawiectwo, ceramika, tkactwo.

WYNIKI

Badaniem objęto 38 osób, z pośród których 22 to kobiety, tj. 57,9% całości badanych oraz 16 mężczyzn, co stanowi 42,1% badanej populacji.

W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono, że zasadniczym celem w sprawowaniu opieki nad dziećmi z zespołem Downa jest realizacja indywidualnego programu terapeutycznego i opiekuńczego.

Jak wynika z analizy zadań pełnionych przez Ośrodek i odpowiedzi osób ankietowanych, pracujących w tej placówce, najwięcej osób, bo 33, tj. 86,8% całości populacji badanej, wypowiedziało się, że najważniejszym celem jego usług jest przygotowanie dziecka z zespołem Downa do samodzielności, a wśród 4 osoby, tj. 10,5% respondentów, podaje za główny cel zaspokojenie potrzeb biopsychospołecznych, natomiast 1 osoba, tj. 2,6% populacji badanej, stwierdziła, że obciążenie rodziny od codziennych trudności w opiece nad dziećmi w sytuacji małej i normalnej wydolności rodziny, a jednocześnie realizacja indywidualnego programu terapeutycznego adekwatnego do poziomu intelektualnego dziecka. Żadna osoba z badanej grupy nie wybrała wariantów odpowiedzi: pomoc w zaspokajaniu potrzeb biopsychospołecznych, realizacja zadań wynikających ze zleceń zespołu terapeutycznego. Na pytanie zawarte w ankiecie respondenci wyłonili problemy stanowiące, ich zdaniem, największą barierę w opiece nad dziećmi z zespołem Downa. I tak, dla 22 ankietowanych, tj. 57,9%, największą barierę w opiece nad dziećmi z zespołem Downa stanowi zaburzenie mowy u dziecka, dla 7 badanych, tj. 18,4%, barierę tę stanowi ilość i charakter zaburzeń w różnych sferach rozwoju intelektualnego i fizycznego, również dla 7 respondentów, tj. 18,4%, barierą tą jest małe doświadczenie w pracy z dziećmi z zespołem Downa, natomiast dla 2 osób, tj. 5,3% populacji badanej, barierę stanowi ubóstwo objawów przejawianych przez dziecko.

Na kolejne pytanie ankiety pracownicy Ośrodka określili częstotliwość występowania w ich pracy z dziećmi z zespołem Downa problemów. Problematyczne jest utrzymanie czystości skóry u dzieci z zespołem Downa jest podawany jako nagminny przez 9 osób, tj. 23,7% populacji badanej, a jako częsty przez 29 osób, tj. 76,3% respondentów. Żadna osoba spośród badanych nie wybrała wariantów odpowiedzi: „rzadko” lub „nigdy”.

Podobne trudności w badaniach dotyczyły utrzymania czystości błon śluzowych u dzieci z zespołem Downa a podawane były jako nagminne przez 3 osoby, tj. 7,9% ankietowanych, jako częste podawały 24 osoby, tj. 63,1% badanych. Jako rzadko występujące były wymieniane przez 11 respondentów, tj. 29,0%. Trudności z utrzymaniem czystości odzieży były podawane jako nagminne przez 3 osoby, tj. 7,9% badanych, jako dość częste uważało 30 osób, tj. 79,0% ankietowanych, a występujące rzadko podało 5 osób, tj. 13,1% badanej populacji. Kłopoty z utrzymaniem higieny otoczenia przez dzieci z zespołem Downa były nagminne w opinii 3 osób, tj. 7,9% badanej populacji, jako częste podawane były przez 31 badanych, tj. 81,6%, a jako rzadkie postrzegane były przez 4 osoby, tj. 10,5% badanej grupy.

Zmiany skórne u dzieci z zespołem Downa występowały często według 6 badanych, tj. 15,8%, jako rzadko natomiast uważało 32 respondentów, tj. 84,2%. Odleżyny u dzieci z zespołem Downa zdaniem 1 osoby, tj. 2,6% badanych, występowały często, rzadko pojawiały się w opinii 37 osób, tj. 97,4% ankietowanych. Odparzenia u dzieci z zespołem Downa zdaniem 2 osób, tj. 5,3% ankietowanych, występowały często, rzadko pojawiały się w pracy w opinii 27 osób, tj. 71,0% badanych, natomiast nigdy nie występowały według 9 osób, tj. 23,7% respondentów.

Zakażenia u dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 1 osobę, tj. 2,6% ankietowanych, jako rzadko występujące przez 37 osób, tj. 97,4% całości grupy badanych. Nadmierne ślinienie u dzieci z zespołem Downa było podawane jako nagminne przez 6 osób, tj. 15,8% badanych, natomiast jako częste przez 31 osób, tj. 81,6% ankietowanych, a przez 1 osobę, tj. 2,6% respondentów, jako występujące rzadko.

Zaburzenia w ssaniu u dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 15 osób, tj. 39,5% populacji badanej, jako rzadkie przez 23 osoby, tj. 60,5% całości ankietowanych. Zaburzenia w gryzieniu pokarmów u dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 36 osób, tj. 94,7% badanej grupy, jako rzadkie natomiast przez tylko 2 osoby, tj. 5,3% ankietowanych.

Zaburzenia w żuciu u dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 36 osób, tj. 94,7% respondentów, a jako rzadkie przez zaledwie 2 osoby, tj. 5,3% badanej populacji.

Zaburzenia w połykaniu u dzieci z zespołem Downa uważało, że występują często w pracy 37 osób, tj. 97,4% badanej grupy, że rzadko natomiast podała tylko 1 osoba, tj. 2,6% całości ankietowanych. Krztuszenia się dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 22 osoby, tj. 57,9% całości populacji badanej, jako rzadkie przez 16 respondentów, tj. 42,1% ankietowanych.

Wymioty u dzieci z zespołem Downa występowały często w pracy zdaniem tylko 1 osoby, tj. 2,6% ankietowanych, rzadko zaś pojawiały się zdaniem 37 respondentów, co stanowi 97,4%. Zaparcia u dzieci z zespołem Downa występowały często w pracy w opinii 1 osoby, tj. 2,6%, natomiast 37 osób, tj. 97,4% całości populacji badanej, uważało, że występują rzadko. Biegunki u dzieci z zespołem Downa podawane były jako częste przez 4 respondentów, tj. 10,5%, jako rzadkie przez 34 osoby, tj. 89,5% ankietowanych. Odwodnienia organizmu u dzieci z zespołem Downa podawane były jako występujące często przez 3 osoby, tj. 7,9% badanych, a zdaniem 35 respondentów, co stanowi 92,1%, występowały rzadko.

Na żarłoczości dzieci z zespołem Downa występująca jako często wskazywały 24 osoby, tj. 63,1% badanych, a jako rzadko – 14 osób, tj. 36,9% respondentów. Problem wynikający z otyłości dzieci z zespołem Downa występował nagminnie w pracy i wskazywały na niego 3 osoby, tj. 7,9% badanych, na występujący często – 26 respondentów, tj. 68,4%, a na rzadko występujący w pracy – 9 ankietowanych pracujących z tymi dziećmi w Ośrodku, tj. 23,7%.

Przez 7 osób, tj. 18,4% całej grupy badawczej, brak łaknienia u dzieci z zespołem Downa podawany był jako częsty, przez 31 respondentów, tj. 81,6%, jako rzadki. Według 24 osób, tj. 63,1% respondentów, konieczność stosowania diety u dzieci z zespołem Downa pojawiała się często, a według 14 osób, tj. 36,9% badanej populacji, jako rzadko.

Próchnicę zębów u dzieci z zespołem Downa występującą jako często podało 26 respondentów, tj. 68,4%, a jako rzadko – 12 ankietowanych, tj. 31,6%.

Zaburzenia w oddychaniu u dzieci z zespołem Downa występowały często w pracy zdaniem 14 osób, tj. 36,9% badanej grupy oraz jako rzadko według 24 osób, tj. 63,1% respondentów.

Urazy fizyczne u dzieci z zespołem Downa jako nagminne wymieniła tylko 1 osoba, tj. 2,6% badanej populacji, jako problemy częste podawane były przez 25 osób, tj. 65,8% respondentów, natomiast 12 osób, tj. 31,6% ankietowanych, podało, iż były to problemy występujące rzadko.

Zaburzenia równowagi chodu dzieci z zespołem Downa były podawane jako nagminne przez 1 osobę, tj. 2,6% badanych, jako częste przez 37 osób, tj. 97,4% ankietowanej grupy.

Wady postawy dzieci z zespołem Downa były podawane jako nagminne przez 2 osoby, tj. 5,3% badanej populacji, jako częste przez 36 respondentów, co stanowi 94,7%.

Problemy wynikające z deformacji ciała dzieci z zespołem Downa były podawane jako nagminne tylko przez 1 osobę, tj. 2,6% populacji badanej, jako częste przez 26 respondentów, tj. 94,7%, a występujące jako rzadko podała również tylko 1 osoba, tj. 2,6% ankietowanych.

Przykurcze u dzieci z zespołem Downa występowały w pracy zdaniem 2 osób, tj. 5,3% respondentów, nagminnie według 34 badanych, tj. 89,4%, a często zdaniem również 2 osób, tj. 5,3% badanej grupy.

Zaniki mięśni u dzieci z zespołem Downa występowały w pracy 2 osób, tj. 5,3% respondentów, często w pracy 34 osób, tj. 89,4% badanej populacji, rzadko natomiast pojawiały się również w pracy 2 osób, tj. 5,3% ankietowanych. Niedowłady u dzieci z zespołem Downa występowały często w pracy 34 osób, tj. 89,5% populacji badanej, rzadko pojawiały się zdaniem 4 osób, tj. 10,5% ankietowanych. Porażenia u dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 32 osoby, tj. 84,2% populacji badanej, jako rzadkie przez 6 osób, tj. 15,8% ankietowanych. Obniżone napięcie mięśniowe u dzieci z zespołem Downa były postrzegane jako nagminne przez tylko 1 osobę, tj. 2,6% populacji badanej, jako częste przez 31 respondentów, tj. 81,6%, a jako rzadkie problemy były wymieniane przez 6 ankietowanych, tj. 15,8%. Wzmoczone napięcie mięśniowe u dzieci z zespołem Downa występowały często w pracy 32 badanych, tj. 84,2% populacji badanej, rzadko zaś występowały zdaniem 6 respondentów, tj. 15,8%.

Choroby układu krążenia u dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 31 osób, tj. 81,6% populacji badanej, jako rzadkie przez 6 respondentów, tj. 15,8%, a nigdy nie występowały zdaniem tylko 1 osoby, tj. 2,6% ankietowanych.

Według 27 osób, czyli 71,1%, infekcje układu oddechowego u dzieci z zespołem Downa były częste, dla 10 osób, tj. 26,3% badanych, były to problemy rzadkie, a dla 1 osoby, tj. 2,6% badanych, były nagminne.

Kłopoty zdrowotne wynikające z przeziębień dzieci z zespołem Downa występowały nagminnie w pracy 1 osoby, tj. 2,6% respondentów, często w pracy 21 ankietowanych, tj. 55,3%, a dla 16 osób, tj. 42,1% populacji badanych były to kłopoty rzadkie.

Trudności wynikające z zaburzeń widzenia u dzieci z zespołem Downa występowały często w pracy 24 osób, tj. 63,2% badanej populacji, rzadko w pracy 13 ankietowanych, tj. 34,2%, a nigdy nie pojawiły się w pracy zdaniami 1 osoby, tj. 2,6% ankietowanych.

Zaburzenia słuchu u dzieci z zespołem Downa były podawane jako częste przez 24 osoby, tj. 63,2% grupy badawczej, jako rzadko pojawiające się - przez 14 respondentów, tj. 36,8%.

Dolegliwości bólowe u dzieci z zespołem Downa pojawiały się często w pracy 2 osób, tj. 5,3% respondentów, natomiast rzadko pojawiały się w pracy 36 ankietowanych, tj. 94,7%.

Trudności w komunikacji werbalnej u dzieci z zespołem Downa jako nagminne podawane były przez 14 badanych osób, tj. 36,8%, jako częste przez 22 respondentów, tj. 57,9%, natomiast problemy te rzadko pojawiają się w pracy 2 osób, tj. 5,3% badanej grupy.

WNIOSKI

Na stan psychiczny dzieci z zespołem Downa, ich funkcjonowanie w społeczeństwie, w ogromnej mierze ma wpływ ich sytuacja rodzinna, jej wydolność opiekuńczo-wychowawcza oraz uczestnictwo w emocjonalnym wsparciu dziecka.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, zasadniczym celem opieki nad dziećmi z zespołem Downa jest przygotowanie dziecka do funkcjonowania w społeczeństwie i bycie niezależnym w stopniu jak najbardziej optymalnym.

U większości dzieci z zespołem Downa, zdaniem 22 osób ankietowanych, co stanowi 57,9%, jednym z wielu problemów są zaburzenia komunikacji werbalnej z najbliższymi osobami z otoczenia, natomiast zdaniem 14 osób spośród badanych, tj. 36,8% problem ten występuje nagminnie.

PIŚMIENNICTWO

1. Kowalczyk S.: Człowiek a społeczność. Zarys filozofii społecznej. Red. Wyd. KUL, Lublin 1994.
2. Minczakiewicz E.: Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.
3. Mrugańska K.: Upośledzenie umysłowe. Nowe oczekiwania, nowe szanse. Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej, 1992, 3.
4. Mrugańska K.: Służby i placówki. Praca socjalna, 1995, 1.
5. Światowa Organizacja Zdrowia – Europejskie Biuro Regionalne: Pielęgniarstwo w działaniu. Seria Europejska Nr 48, 1993.

STRESZCZENIE

W upośledzeniu umysłowym tym więcej jest problemów pielęgnacyjnych, biologicznych i psychicznych, im głębszy stopień upośledzenia umysłowego.