

* Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego A M w Białymstoku
Department of Family Medicine and Community Nursing, Medical University of Białystok
** Klinika Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej AM w Białymstoku
The Clinic of Children's Neurology and Rehabilitation Medical University of Białystok

ANNA OWŁASIUK*, DOROTA BIELSKA*, WOJCIECH KUŁAK**

Comprehensive care of a child with cerebral palsy

Kompleksowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym

Mózgowe porażenie dziecięce (m.p.dz.) jest jednym z częstszych zespołów neurologicznych populacji wieku rozwojowego. Etiologia mózgowego porażenia dziecięcego jest złożona. Poza uwarunkowaniami genetycznymi wymienia się szereg czynników mogących spowodować uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego. Spośród wszystkich przyczyn największe znaczenie w powstawaniu mózgowego porażenia dziecięcego ma zespół niedokrwienno-niedotlenieniowy u noworodków donoszonych oraz wylewy śródczaszkowe (okołokomorowe i śródkomorowe) u dzieci urodzonych przedwcześnie. Wśród innych czynników ryzyka mózgowego porażenia dziecięcego (2, 4, 5, 6) wyróżnia się:

- ⇒ Czynniki ryzyka ze strony matki
- ⇒ Czynniki ryzyka związane z przebiegiem ciąży i porodu
- ⇒ Czynniki ryzyka związane z okresem noworodkowym

Mózgowe porażenie dziecięce rozpoznawane jest na podstawie wywiadu, obserwacji klinicznej i badań pomocniczych. Pełny obraz kliniczny ujawnia się niekiedy powyżej 6. miesiąca - a nawet 1. roku życia. Podejrzanie tej choroby zwykle wypływa od lekarza rodzinnego, który aby potwierdzić swoje wstępne rozpoznanie kieruje dziecko na konsultację do neurologa dziecięcego. Niejednokrotnie niezbędna jest hospitalizacja (8).

Bez względu na postać m.p.dz. koordynatorem opieki nad chorym dzieckiem jest lekarz rodzinny, który biorąc pod uwagę zalecenia specjalistów (wobec wieloogniskowości zmian stwierdzanych u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym konieczna jest opieka wielospecjalistyczna: zespołu rehabilitacyjnego, neurologa dziecięcego, okulisty (retinopatia, wady wzroku, zezy), laryngologa (upośledzenie słuchu), ortopedy (zwichnięcia stawów biodrowych, skrzywienia kręgosłupa), logopedy (wady wymowy, dyszartria), gastrologa (refluks żołądkowo-przełykowy), psychologa lub psychiatry (zaburzenia zachowania), pedagoga (trudności w nauce) i stomatologa (wady zgryzu) - wspólnie z rodzicami i pielęgniarką środowiskową ustala racjonalną opiekę nad dzieckiem i dąży do jego optymalnej rehabilitacji.

Proces pielęgnowania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym w warunkach domowych.

W nowym systemie ochrony zdrowia pielęgniarka środowiskowa/rodzinna jest współpartnerem lekarza poprzez realizowanie w sposób samodzielny procesu pielęgnowania chorego (1).

Opis przypadku

Podmiotem opieki pielęgniarstwa opisanym w niniejszej pracy jest dziecko w wieku 2 lat i 6 miesięcy z rozpoznaniem: mózgowe porażenie dziecięce (paralysis cerebialis infantum s. f. tetraparesis spastica).

Wywiad środowiskowy: matka lat 35 - księgowa; od dzieciństwa choruje na astmę; nie ma nałogów. Ojciec lat 37; pracuje w prywatnej firmie; niedawno wykryto u niego chorobę wrzodową żołądka, od 15 lat pali papierosy. Rodzeństwo zdrowe: dwie siostry w wieku 11 i 6 lat. Adaś wraz z rodziną mieszka w mieście, w bloku. Mieszkanie czteropokojowe posiada centralne ogrzewanie, warunki mieszkaniowe dobre.

Wywiad rozwojowy: dziecko płci męskiej w wieku 2 lata i 6 miesięcy urodzone z ciąży III. W czasie pierwszego trymestru ciąży matka miała kontakt ze środkami chemicznymi używanymi do generalnego remontu mieszkania. Poród rozwiązano cesarskim cięciem. Dziecko otrzymało 4 punkty według skali Apgar, masa urodzeniowa - 3100g, długość 50 cm.

Problemy z Adamem są od urodzenia. Matkę niepokoiło nietypowe zachowanie dziecka. W porównaniu do wcześniej urodzonych dziewczynek, Adaś był drażliwym noworodkiem. Często budził się z krzykiem bez wyraźnej przyczyny. Prężył się podczas zmiany pieluchy lub kąpieli. W czasie karmienia często się krztusił i był niespokojny. Nie przybierał na wagę. Ułożony na brzuszku nie unosił główki. Miał stale zaciśnięte piąstki z zamkniętym kciukiem. Adaś nie wykazywał zainteresowania otoczeniem. Lekarz rodzinny podczas badania profilaktycznego, stwierdził nadmierne napięcie kończyn górnych i dolnych. W wieku trzech miesięcy dziecko zostało skierowane do szpitala celem ustalenia przyczyny wyżej opisanych objawów. Stwierdzono mózgowo porażenie dziecięce typu tetraparesis spastica. Adaś samodzielnie nie siedzi. Przebywa w łóżeczku w pozycji leżącej. Stwierdza się nadmierne napięcie mięśni (spastyczne) górnych i dolnych kończyn. Dziecko ma trudności w połknięciu, nie gryzie pokarmu. Krztusi się, jeśli konsystencja posiłku jest zbyt rzadka.

Plan i sposób realizacji działań pielęgnacyjno – opiekuńczych opracowany w oparciu o rozpoznane problemy i założone cele.

Tab. I. Diagnoza pielęgnarska, cel opieki i plan działania

Problem pielęgnacyjny	Cel opieki	Plan działania	Realizacja planu
1. Wzmoczone napięcie mięśniowe (spastyczne).	1. Zmniejszenie napięcia mięśniowego.	1. Stosowanie ćwiczeń rehabilitacyjnych, rozluźniających mięśnie, dłonie. 2. Wyciszanie dziecka i ograniczenie bodźców. 3. Odpowiednie noszenie dziecka zapobiegające przed nadmiernemu wygięciu głowy do tyłu. 4. Rozwijanie sprawności ruchowej dziecka przez sadzanie, pionizację. 5. Wsadzanie wałka między nóżki (w nocy na kilka godzin).	1. Wykąpano dziecko w ciepłej wodzie, która działa rozluźniająco. Wielokrotnie wkładano zabawki w dłonie dziecka, aby zapobiegać ich zaciskaniu. 2. Nawiązano współpracę z Zakładem Rehabilitacji. Terapeutka w ciągu dnia wykonywała ćwiczenia rozluźniające.
2. Pozycja leżąca.	1. Stopniowe dążenie do pionizacji, a przez to do lepszej pracy narządów wewnętrznych. 2. Zahamowanie ucieczki wapnia z kości.	1. Stosowanie różnego typu ćwiczeń usprawniających. 2. Noszenie dziecka. 3. Stosowanie luźnych ubrań i luźne zawijanie pieluch. 4. Częsta zmiana pozycji, układanie na brzuchu.	1. Wykonywano ćwiczenia usprawniające pod kontrolą terapeutki. 2. Wielokrotnie noszono dziecko na rękach w pozycji tyłem do siebie na biodrze. 3. Często zmieniano pozycję ułożenia ciała z pleców na brzuch i na boki.
3. Brak sygnalizacji potrzeb fizjologicznych.	1. Zapewnienie higieny osobistej.	1. Łączenie codziennej kąpieli z ćwiczeniami w ciepłej wodzie. 2. Toaleta krocza kilka razy w ciągu dnia. 3. Stosowanie maści lub kremów zapobiegających maceracji naskórka.	1. Po każdorazowym oddaniu moczu lub po defekacji podmywano i osuszano krocz. 2. Starannie pielęgnowano pośladek i ujście cewki moczowej. 3. Stosowano Sudocrem i Tormentiol, aby zapobiec maceracji naskórka. Chroniono skórę przed otarciem w miejscach najbardziej narażonych na ucisk.
4. Zagrożenie powstania odleżyn i odparzeń.	1. Zapobieganie, niedopuszczanie do powstania odleżyn i odparzeń.	1. Częsta zmiana pozycji ciała. 2. Stosowanie udogodnień (wałki, podpórki). 3. Nacieranie ciała alkoholem i oklepywanie. 4. Zwracanie uwagi, by nie było fałd i załamań w pościeli i na ubraniu.	1. Często zmieniano pozycję ułożeniową ciała. 2. Stosowano wałeczki i podpórki, aby przy ułożeniu ciała nie przylegało do ciała. 3. Kilkakrotnie w ciągu dnia ciało nacierano alkoholem i oklepywano, aby pobudzić krążenie. 4. Zwracano uwagę, aby w pościeli i ubraniu dziecka nie było fałd.

5. Trudności w przyjmowaniu pokarmów – krztuszenie się.	1. Uzyskanie poprawy zaburzonych funkcji utrudniających polykanie.	1. Stymulowanie przed karmieniem przez masaż języka, żuchwy. 2. Nauka gryzienia i żucia (dostarczenie kruchych ciasteczek, skórek od chleba). 3. Stosowanie pozycji zabezpieczającej – głowa w linii środkowej, biodra lekko zgięte.	1. Stymulowano pracę języka i żuchwy przez masaż, który wykonywano kilka razy dziennie, zawsze przed jedzeniem. Ćwiczenia łączono z bodźcem słuchowym, np. masując tylną ścianę języka wypowiadano: gę, yu, a masując przednią część języka, podniebienie i dżiąsła: to, tu, du; wargi: pp, bb, ma, mama. 2. Masaż żuchwy wykonywano delikatnie ujmując żuchwę i rytmicznie unosząc ją, a następnie opuszczając. Matka brała czynny udział w masażu, co korzystnie wpływało na zachowanie dziecka. 3. Zwracano uwagę, aby podczas karmienia dziecko miało głowę w linii środkowej, a biodra lekko zgięte. 4. Ruchy przełykania stymulowano przez masowanie szyi wzdłuż przełyku.
6. Opóźniony rozwój umysłowy.	1. Stymulowanie rozwoju.	1. Stymulowanie rozwoju umysłowego przez zabawę z dzieckiem. 2. Dostarczanie dziecku aktywnych bodźców wzrokowych (kolorowe, ciekawe zabawki). 3. Utrzymywanie kontaktu wzrokowego i słownego przy każdych czynnościach wykonywanych przy dziecku. 4. Utrzymywanie kontaktu emocjonalnego z dzieckiem.	1. Pielęgnowano dziecko z uwzględnieniem stymulacji dotykowej poprzez głaskanie, przytulanie. 2. Dostarczano bodźców wzrokowych i słuchowych (nawiązywanie kontaktu wzrokowego, mówienie miłym, melodyjnym głosem). 3. Zabawy z dzieckiem przed lustrem (dostrzeganie elementów garderoby, części ciała).
7. Zaburzenia emocjonalne – drażliwość, płaczliwość.	1. Niwelowanie bodźców drażniących. 2. Zaspokajanie potrzeb dziecka.	1. Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, akceptacji i miłości. 2. Wytworzenie spokojnej, miłej atmosfery. 3. Nie pozostawianie dziecka samego.	1. Przy dziecku zachowywano spokój, wytwarzano miłą atmosferę. 2. Nie pozostawiano dziecka samego. 3. Dziecko miało w łóżeczku swoją ulubioną przytulankę, co dawało mu poczucie bezpieczeństwa.
8. Obniżona odporność.	1. Ochrona przed infekcją.	1. Stworzenie odpowiedniego mikroklimatu. 2. Eliminowanie z otoczenia dziecka osób z infekcją. 3. Stosowne ubranie, tj. lekkie, luźne.	1. W pokoju dziecka stworzono odpowiedni mikroklimat, zwracając uwagę na temp., wilgotność i częste wietrzenie. 2. Zakładano dziecku ubranka z bawełny: lekkie, przewiewne, nie kępujące ruchów. 3. Izolowano dziecko od osób z infekcją, uzupełniono szczepienia ochronne.
9. Nawiązanie współpracy z rodzicami.	1. Przygotowanie rodziców do opieki nad dzieckiem.	1. Rozmowa z rodzicami, uświadomienie im o potrzebie więzi z dzieckiem. 2. Wspomaganie rodziców w opiece nad dzieckiem. 3. Wyrabianie cierpliwości rodziców w trakcie zabiegów pielęgnacyjnych. 4. Kontakt matki z Zakładem Rehabilitacji.	1. Podczas rozmowy z rodzicami zapoznano ich z istotą choroby dziecka. 2. Włączono rodziców do wykonywania zabiegów pielęgnacyjnych tłumacząc przy tym konieczność wykonywania ich cierpliwie i systematycznie. 3. Ułatwiono matce kontakt z Zakładem Rehabilitacji aby uzy-

			<p>skała wskazówki co do dalszych ćwiczeń, które będzie wykonywała z dzieckiem w domu.</p> <p>4. Podczas rozmowy z rodziną uświadomiono o potrzebie dawania dziecku miłości i zrozumienia.</p>
--	--	--	--

Ciągłość opieki pielęgniarskiej pozwala na dokonanie długofalowej obserwacji, co ma istotne znaczenie dla określenia potencjału tempa i rytmu rozwojowego dziecka.

Każde dziecko, które ma zapewnioną właściwą opiekę, może osiągnąć optimum swoich możliwości, mimo występowania zaburzeń ruchowych. Odpowiednia opieka domowa, medyczna i psychopedagogiczna, nieodrywająca dziecka od rodziny, obejmująca stymulację wszystkich sfer rozwojowych, powinna zapewnić zaspokojenie podstawowych potrzeb dziecka, potrzeby miłości, bezpieczeństwa i ruchu. Nie dopuści ona do powstania wtórnych zaburzeń dodatkowo upośledzających rozwój.

Pomimo większej ilości porad lekarskich i pielęgniarskich związanych z chorobą zasadniczą, wizyt domowych (trudności z transportem dziecka do praktyki, częstsze i dłużej trwające infekcje układu oddechowego i moczowego), porad odnośnie pomocy finansowej rodzinie, prowadzenia obszernej wewnętrznej i zewnętrznej dokumentacji medycznej, poświęcenia czasu na edukację rodziców i udzielenia im wsparcia psychicznego - Narodowy Fundusz Zdrowia kontraktuje opiekę nad tymi pacjentami na równych zasadach z innymi. Wyższa stawka kapitacyjna jest wyasygnowana lekarzowi POZ opiekującemu się chorym dzieckiem przebywającym w domu opieki społecznej.

PIŚMIENNICTWO

1. Adamczyk K.: Pielęgniarstwo neurologiczne. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2000.
2. Hagberg B, Hagberg G, Olow I, Wendt van L. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987-90. *Acta Paediatr* 1996, 85, 954-960.
3. Kułak W., Sobaniec W.: Cerebral palsy in children in north-eastern Poland. *Journal of Pediatric Neurology*, 2004, 2, 79-84.
4. Kułak W., Sobaniec W.: Mózgowe porażenie dziecięce – standardy postępowania. *Standardy Medyczne*, 2004, 1, 96-99.
5. Kułak W., Sobaniec W.: Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. *Brain & Development*, 2003, 27, 499-506.
6. Michałowicz R., Chmielnik J.: Zespół mózgowego porażenia dziecięcego. *Nowa Kl.*, 1994, 1: 46-48.
7. Nelson KB. The epidemiology of cerebral palsy in term infants. *Mental Retard Dev Dis Res Rev* 2002, 8, 146-150.
8. Sidor K.: Wybrane zagadnienia z neurologii dziecięcej. *PZWL* 1997, 109.

STRESZCZENIE

Mózgowe porażenie dziecięce (m.p.dz.) jest jednym z częstszych zespołów neurologicznych populacji wieku rozwojowego. Z uwagi na znaczne ograniczenie sprawności fizycznej i współistniejące objawy uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego oraz liczne problemy pielęgnacyjne – dzieci te wymagają kompleksowej opieki lekarskiej podstawowej i specjalistycznej, wieloletniej rehabilitacji oraz troskliwej pielęgnacji. W związku z tym niezbędna jest współpraca wielu placówek ochrony zdrowia. Koordynacja opieki nad chorym dzieckiem i jego rodziną znajduje się w kompetencjach lekarza rodzinnego i współpracującej pielęgniarki. Proces pielęgnowania dziecka z m.p.dz. w warunkach domowych został przedstawiony w niniejszej pracy na przykładzie konkretnego przypadku.

SUMMARY

Cerebral palsy is one of neurological syndromes more common in the population of children of the developmental age. Owing to considerable physical deficiency and coexisting symptoms of damage to the central nervous system, as well as to numerous nursing problems, those children need comprehensive doctor's care (both primary and specialist), long-term rehabilitation and careful nursing. In this connection, what is necessary is cooperation between a number of health care institutions. Coordination of the care of an ill child and his or her family is a part of family doctor's and nurse's competence. The process of nursing a child with cerebral palsy in domestic conditions has been presented in this work with reference to a particular case.