

Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego WPiNoZ Akademii Medycznej w Lublinie
Kierownik: Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Turowski
Chair of Clinical Nursing Faculty of Nursing and Health Sciences
Medical University in Lublin
Head: prof. Krzysztof Turowski

KAZIMIERA ADAMCZYK, REGINA LORENCOWICZ,
KRZYSZTOF TUROWSKI, AGNIESZKA WNUCZEK

Knowledge about ilnease among parents of children with epilepsy

Wiedza o chorobie i zachowaniach prozdrowotnych wśród rodziców dzieci z padaczką

Padaczka (epilepsja) jest chorobą układu nerwowego stosunkowo często spotykaną, zapada na nią około 1 procent populacji. Środowisko chorych na padaczkę w Polsce liczące ponad 400 tys. osób ma ograniczone możliwości uczenia się, zdobywania zawodu, uzyskania pracy i jej utrzymania. Praca i nauka są dla nich podstawą rehabilitacji [3, 4, 6].

Napad padaczkowy powstaje wskutek nieprawidłowych, nadmiernych wyładowań bioelektrycznych w komórkach nerwowych mózgu. Może pojawić się w każdej grupie komórek nerwowych. Jeśli mechanizmy hamujące są niedostatecznie sprawne, pobudzenie szybko przechodzi na inne komórki, prowadząc do gwałtownego zaburzenia pracy całego mózgu. Napad jest wtedy uogólniony i przebiega z reguły z utratą świadomości [5, 7].

Społeczeństwo wymaga edukacji zdrowotnej, bo nadal funkcjonuje mnóstwo uprzedzeń wobec chorych na padaczkę, będących wynikiem niskiego poziomu wiedzy o chorobie. Chorzy na padaczkę i ich rodziny borykają się z wieloma problemami, którym można byłoby zapobiec, poprzez kształtowanie zachowań prozdrowotnych. A wczesne wykrywanie deficytów wiedzy na temat choroby i radzenia sobie z problemami bez pomocy specjalistycznej są priorytetowym zadaniem dla pielęgniarki neurologicznej [1, 2, 3].

CEL PRACY

Celem pracy była ocena wiedzy o chorobie i zachowaniach prozdrowotnych wśród rodziców dzieci chorych na padaczkę.

CHARAKTERYSTYKA SPOŁECZNO-DEMOGRAFICZNA BADANEJ GRUPY

Badania na temat wiedzy o padaczce i zachowaniach prozdrowotnych przeprowadzono wśród osób zgłaszających się do Poradni Neurologii Dziecięcej i Leczenia Padaczek w Kielcach, w terminie od listopada 2002 do marca 2003 r.

Grupa zakwalifikowana do badań stanowiła 93 osoby, byli to rodzice dzieci chorych na padaczkę. Większość dzieci (94,7%) uwzględnionych w badaniach, uczestniczyła w nor-

malnym trybie nauczania, z tego ponad połowa (66,5%) chodziła do szkoły podstawowej, a - 28,2% do gimnazjum. Tylko 5,3% korzystało z nauczania indywidualnego.

Badania wykazały, iż ponad połowę (52,7%) stanowiły dzieci, które nie uczestniczyły w zorganizowanych formach wypoczynku. Pozostałe dzieci korzystały z sanatorium, kolonii zdrowotnych lub kolonii letnich.

METODYKA BADAŃ

W badaniach wykorzystano kwestionariusz wywiadu i skalę wiadomości dotyczących padaczki.

WYNIKI BADAŃ

Szukając źródeł problemów z jakimi borykają się dzieci chore na padaczkę i ich rodzice analizowano dostępność tej grupy do pomocy specjalistycznej, która powinna przyczyniać się do poprawy wiedzy na temat choroby, a także pomagać w niwelowaniu wszelkich problemów i obaw. Respondenci pomoc specjalistyczną uzyskiwali głównie od lekarza – 91,4%. Tylko 5,3% badanych uzyskało wsparcie informacyjne od pielęgniarki. Pozostałe systemy pomocy, w których działa psycholog, rehabilitant, pedagog, przyjęły bardzo niskie wartości (3,3%).

Dzieci i młodzież w zdecydowanej większości – 75,2% była poinformowana o swojej chorobie i ta grupa ją zaakceptowała, co przejawiało się głównie w odpowiedzialnym podejściu do choroby, zwłaszcza do farmakoterapii (regularne, zgodne z harmonogramem ustalonym przez lekarza, przyjmowanie leków). Czwarta część badanych dzieci nie była zorientowana w swojej chorobie.

Informowanie o chorobie dziecka najbliższego otoczenia było zagadnieniem trudnym dla rodziców. Dominującą grupą osób znających problem byli dziadkowie dziecka, następnie – nauczyciele, dalsza rodzina oraz rówieśnicy dziecka i sąsiedzi.

W badaniach analizowano wiedzę rodziców o chorobie pod kątem:

- ogólnej wiedzy o chorobie,
- przyczyn padaczki,
- czynników prowokujących napad padaczkowy,
- najskuteczniejszych form leczenia padaczki,
- pomocy choremu w czasie napadu drgawek.

Zdecydowana większość – 94,6% posiadała wymaganą wiedzę na temat padaczki a zwłaszcza jej przyczyn.

Jeśli chodzi o czynniki prowokujące napad padaczkowy duża część rodziców – 86,4% odpowiadała prawidłowo. A tylko nieliczni byli nie zorientowani co do przyczyn i czynników ryzyka padaczki.

Podobna grupa rodziców (88,8%) posiadała wiedzę dotyczącą warunków prowadzenia farmakoterapii. Uważali oni, iż regularne przyjmowanie leków w odpowiedniej dawce jest najskuteczniejszą formą leczenia padaczki. Niektórzy (5,4%) błędnie twierdzili, że farmakoterapię można stosować tylko doraźnie, np. złe samopoczucie jest sygnałem do przyjęcia leku. Zaś 5,8% respondentów uważało zabieg chirurgiczny jako najskuteczniejszą formę leczenia padaczki.

Ponadto ustalono, że rodzice chorych dzieci posiadali zróżnicowany poziom wiedzy na temat pomocy choremu w czasie napadu drgawkowego. Niepokojące były nieprawidłowe odpowiedzi, a najbardziej błędnym przekonaniem było to, że chorego w czasie napadu drgawek należy pozostawić tam, gdzie napad wystąpił, bez względu na miejsce zdarzenia.

W ten sposób odpowiedziało 25,8% ankietowanych. Do innych nieprawidłowych odpowiedzi należały informacje:

- choremu należy w czasie napadu włożyć do ust łyżeczkę, szpatułkę, chusteczkę lub inny przedmiot chroniący go przed przygryzieniem języka – 20,4%
- nie należy pozwolić zasnąć choremu po napadzie – 13,9%,
- bezwzględnie należy wezwać pogotowie ratunkowe podczas ataku drgawek (27,5%),
- chorego podczas napadu należy ułożyć płasko na plecach (29,1%),
- w celu „ocucenia” chorego należy oblać go zimną wodą (3,2%).

Ponadto badani uważali, że:

- choroba może ustąpić w okresie dojrzewania – 29,0%,
- leczenie farmakologiczne padaczki jest zawsze skuteczne – 27,9%, a 11,6%, że farmakoterapia padaczki jest mało skuteczna,
- napady padaczkowe zawsze przebiegają z utratą przytomności – 19,3%,
- padaczka jest chorobą psychiczną – 11,6%,
- padaczka u wszystkich chorych jest chorobą całego życia – 9,6%,
- na padaczkę zapada każde dziecko, którego rodzice lub dziadkowie chorowali na padaczkę – 7,5%,
- chorzy na padaczkę nie osiągają znaczących sukcesów zawodowych – 5,3%,
- kobiety chore na padaczkę nie mogą mieć potomstwa – 5,3%,
- padaczka zawsze prowadzi do inwalidztwa – 4,3%,

Ważnym zagadnieniem, które starano się zbadać, była wiedza na temat wpływu choroby na tryb życia, udział w różnych zajęciach oraz wybór przyszłego zawodu. Większość respondentów uznała, że tryb życia dzieci chorych na padaczkę, podlegający wielu ograniczeniom jest determinowany chorobą, a głównie rodzajem napadów – 86,02%.

Rodzice chorych dzieci nie byli zorientowani co do możliwości udziału ich dzieci w różnych zajęciach i sportach. Według nich chorzy na padaczkę:

- nie mogą posiadać prawa jazdy – 32,2%,
- nie mogą uprawiać sportów – 20,4%,
- nie powinni jeździć na rowerze – 17,2%,
- nie mogą pływać samotnie – 80,2%,
- powinni uprawiać wspinaczkę górską – 2,1%.

W badaniach okazało się, że odnośnie do wyboru przyszłego zawodu dziecka rodzice preferowali pracę administracyjną – biurową – 84,94%, pracę w zawodzie nauczyciela – 70,97%, duża grupa ankietowanych - 39,78% uważała, że chory na padaczkę może pracować przy komputerze, a 25,8% jako fryzjer.

OMÓWIENIE WYNIKÓW BADAŃ

W celu określenia poziomu wiedzy i zachowań prozdrowotnych, pytano rodziców (93 osoby) dzieci chorych na padaczkę o jej przyczyny, czynniki ryzyka, sposoby postępowania podczas napadu drgawek, farmakoterapię, dostępność do informacji dotyczącej choroby, tryb życia, formy wypoczynku i rekreacji, a także wyboru zawodu.

Zdecydowana większość (94,7%) chorych dzieci uczyła się w normalnym trybie nauczania, co jest pozytywnym aspektem funkcjonowania społecznego tych dzieci, ale zbyt mało, bo tylko nieco ponad połowa (52,7%) uczestniczyła w zorganizowanych formach wypoczynku i rekreacji.

Pomoc specjalistyczną oraz wsparcie informacyjne rodzice chorych dzieci uzyskiwali głównie od lekarza, a minimalnie od pielęgniarki i innych służb medycznych, które powinny być głównym elementem wsparcia informacyjnego i psychicznego.

Trzy czwarte dzieci orientowało się w swojej chorobie i one łatwiej akceptowały metody leczenia, co przejawiało się głównie w systematycznym i skrupulatnym przyjmowaniu i dawkowaniu leków. Nieliczni badani nie orientowali się w znaczeniu farmakologii, podając absurdalne odpowiedzi, jak: leki należy przyjmować tylko w sytuacji złego samopoczucia lub ich zaniechać i poddać się radykalnemu i skutecznemu leczeniu operacyjnemu.

Jeśli chodzi o zachowanie podczas napadu drgawek u dzieci, znaczącą grupę stanowili respondenci, którzy udzielali niewłaściwych odpowiedzi. Według nich należy włożyć szpatułkę do ust, ułożyć chorego płasko na plecach, nie pozwolić zasnąć po napadzie i obowiązkowo wezwać karetkę pogotowia, a także „cucić” chorego. Właściwą wiedzą dotyczącą schorzenia dysponowała większość badanych, ale nieraz świadczyła ona o określonych mitach związanych z chorobą, istniejących w środowisku chorego, takich jak: padaczka jest chorobą psychiczną, a napady przebiegają zawsze z utratą przytomności, chorzy nie osiągają znaczących sukcesów zawodowych, kobiety chore są bezpłodne, choroba jest dziedziczna i nieuleczalna i zawsze prowadzi do inwalidztwa. Tylko trzecia część badanych stwierdziła, że padaczka jest przeszkodą w prowadzeniu pojazdów, a wg co piątego – w uprawianiu sportów, poruszaniu się za pomocą roweru, pływaniu samotnie oraz w spinaczce górskiej. Słuszne są informacje dotyczące samodzielnego pływania, natomiast nie ma przeciwwskazań do innego rodzaju rekreacji i sportów, pod warunkiem, że jest on uzgodniony z lekarzem bądź rehabilitantem. Natomiast w polskim prawodawstwie chory na padaczkę nie może posiadać prawa jazdy, o czym nie wie aż dwie trzecie badanych, nie orientuje się, że chory jest zagrożeniem dla siebie i dla innych użytkowników drogi.

W badaniach okazało się, że na temat wyboru przyszłego zawodu dziecka rodzice preferowali pracę administracyjno – biurową, pracę w zawodzie nauczyciela, a pozostali pracę przy komputerze, bądź w zawodzie fryzjerskim.

WNIOSKI I POSTULATY

1. Wiedza rodziców dzieci chorych na padaczkę na temat choroby i zachowań prozdrowotnych jest na poziomie średnim.
2. Większość chorych na padaczkę czerpie swoją wiedzę od lekarzy, konieczne jest wzmocnienie wsparcia informacyjnego przez personel pielęgniarski.
3. Istnieje konieczność podnoszenia wiedzy o padaczce i zachowaniach prozdrowotnych.
4. Należy wzbudzać pozytywną argumentację rodziców do samodzielnego podnoszenia wiedzy o chorobie i zachowaniach prozdrowotnych.
5. Konieczne jest informowanie dziecka o tym, że jest chore na padaczkę i motywowanie go do pogłębiania wiedzy o swojej chorobie a także realizowania zachowań prozdrowotnych.

PIŚMIENNICTWO

1. Adamczyk K.: Pielęgniarstwo neurologiczne. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2000.
2. Buchanan N.: Padaczka – poradnik. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1997.
3. Devinski O., Cramer B.: Jakość i poziom życia osób cierpiących na padaczkę. Epilepsja. Warszawa 1993, nr 34, suppl. 4 s.17.

4. Domżał T.: Stan padaczkowy: klinika, przyczyny i postępowanie. Polski Tygodnik Lekarski, Warszawa 1994, nr 4-5, s. 4-8.
5. Dowżenko A. Hubert Z.: Węzłowe problemy społeczne padaczki. Neurologia, Neurochirurgia i Psychiatria Polska, Warszawa 1986, XVI, s.17.
6. Hopkins A., Appleton R.: Padaczka. Prószyński i S-ka, Warszawa 1999.
7. Huber Z.: Zespoły padaczki u dzieci. Zespół do spraw padaczki AM, Woj. Por. Wych. – Zdr. Poznań 1979.

STRESZCZENIE

W badaniach wzięło udział 93 rodziców dzieci chorych na padaczkę. Chore dzieci były w wieku szkolnym i korzystały głównie z normalnego trybu nauczania. Prawie połowa z nich nie korzystała z zorganizowanych form odpoczynku i rekreacji (sanatorium, kolonie itp.). Choć zdecydowana większość badanych rodziców była zorientowana w chorobie oraz czynnikach ryzyka, wiedząc także jak się zachować podczas ataku padaczki u dziecka, to jednak istniała spora grupa wykazująca wyraźne deficyty w tym zakresie. Dzieci poinformowane o swojej chorobie łatwiej dostosowywały się do wymogów leczenia. Równie niewielu rodziców było dobrze zorientowanych w rodzaju zajęć i rekreacji zalecanych dla chorych dzieci oraz w sprawie wyboru przyszłego zawodu dla swoich dzieci.

ABSTRACT

The study covered 93 parents of children with epilepsy. The children were mainly of school-age and followed the standard course of education. Nearly half of them did not use organized forms of leisure and recreation (health farms, scout camps, etc.) The vast majority of the parents in the study possessed knowledge of the disease and risk factors, and knew how to behave during an attack of epilepsy in a child, however, a relatively large group showed a clear deficit in this area. Children who were informed about their disease more easily adopted to the treatment requirements. Also few parents had a good knowledge of the type of education and recreation for the children affected with the illness, as well as knowledge concerning the matter of the future choice of an occupation for their children.