

Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia

Modern Nursing and Health Care

Kwartalnik || Quarterly

2021, Vol. 10, Nr 1-4, 1-32

ISSN 2084-4212
eISSN 2450-839X

Spis treści/Content

PRACE ORYGINALNE || ORIGINAL PAPERS

Możliwości terapeutyczne w zapobieganiu i leczeniu zespołu kruchości (w jęz. ang.)

Therapeutic options for the prevention and treatment of frailty syndrome

Magdalena Roszkowska-Lwów

3

Ocena satysfakcji seksualnej kobiet po porodzie rodzinnym z udziałem partnera

Rating of women's sexual satisfaction after family childbirth with the participation of a partner

Joanna Wach, Monika Przestrzelska

8

PRACE KAZUISTYCZNE || CASE REPORTS

Opieka nad noworodkiem z rozszczepem wargi i podniebienia

Nursing care of an infant with cleft lip and palate

Sandra Dobrakowska

13

Choroba Menkesa – opis przypadku

Menkes' disease – case report

Izabela Dzień, Anna Rozensztrauch

18

Analiza problemów zdrowotnych noworodka z rybią łuską

Analysis of health problems of a newborn with ichthyosis

Ewa Radkowska, Kinga Tułacz

25

Opieka pielęgniarska nad pacjentem z anoreksją – studium przypadku

Nursing care for a patient with anorexia – case study

Natalia Solich, Ewelina Kolarczyk

28

Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia

Modern Nursing and Health Care

Kwartalnik, Organ Europejskiego Centrum Kształcenia Podyplomowego
Quarterly, The authority of the European Center for Postgraduate Education

Indexed in:
Bielefeld Academic Search Engine (BASE), Central European Journal of Social Sciences
and Humanities (CEJSH), Index Copernicus International (ICI), International Academy of Nursing Editors (INANE),
Journal Storage (JSTOR), Polish Medical Bibliography (PBL), Polish Scholarly Bibliography (PBN),
Polish Scientific Journals Database (PSJD), Polish Scientific and Professional Electronic Journals (ARIANTA)

Komitet Naukowy || Scientific Committee

Komitet Naukowy || Scientific Committee:

Prof. dr hab. Jacek Gajek (Wrocław)
Prof. dr hab. Beata Karakiewicz (Szczecin)
Prof. dr hab. Andrzej Kierzek (Wrocław)
Prof. dr hab. Grzegorz Mazur (Wrocław)
Prof. dr hab. Bernard Panaszek (Wrocław)
Prof. dr hab. Tomasz Szydełko (Wrocław)
Prof. Sabina De Geest (Bazylea, Szwajcaria)
Prof. Daria Jarosova (Ostrawa, Czechy)
Dr hab. prof. nadzw. Ireneusz Całkosiński (Wrocław)
Dr hab. prof. nadzw. Andrzej Fal (Warszawa)
Dr hab. prof. nadzw. Dorota Zyśko (Wrocław)
Dr hab. n. med. Krystyna Górna (Poznań)
Dr hab. n. o zdr. Joanna Gotlib (Warszawa)
Dr hab. n. o zdr. Barbara Ślusarska (Lublin)
Dr hab. n. o zdr. Robert Ślusarz (Bydgoszcz)
Dr n. med. Jolanta Kolasińska (Wrocław)
Dr n. med. Dominik Krzyżanowski (Wrocław)
Dr n. med. Ewa Kuriata-Kościelniak (Wrocław)
Dr n. med. Katarzyna Łagoda (Białystok)
Dr n. med. Agnieszka Młynarska (Katowice)
Dr n. med. Ewa Molka (Tarnowskie Góry)
Dr n. med. Krzysztof Tuszyński (Poznań)
Dr n. med. Bartosz Uchmanowicz (Wrocław)
Dr n. społ. Irena Wolska-Zogata (Wrocław)
Dr Diane Carroll (Boston, USA)
Dr Michał Czaplą (Wrocław)
Dr Lynne Hinterbuchner (Salzburg, Austria)
Dr Elena Gurkova (Bratysława, Słowacja)
Dr Eleni Kletsou (Ateny, Grecja)
Dr Ekaterini Lambrinou (Nikozja, Cypr)
Dr Monica Parry (Toronto, Kanada)
Dr Renata Zelenikova (Praga, Czechy)
Dr n. o zdr. Robert Dymarek (Wrocław)
Dr n. o zdr. Stanisław Manulik (Wrocław)

Redakcja || Editors

Redaktor naczelny || Editor-in-Chief:

prof. dr hab. Izabella Uchmanowicz (Wrocław)

Z-ca redaktora naczelnego || Deputy editor-in-chief:

prof. dr hab. Joanna Rosińczuk (Wrocław)

Sekretarz Redakcji || Editorial Secretary:

dr n. med. Beata Jankowska-Polańska (Wrocław)

Redaktor językowy || Polish Language Editor:

Jan Kuźma, Wydawnictwo Continuo,
wydawnictwo@continuo.pl

Redaktor statystyczny || Statistical Editor:

dr inż. Tomasz Janiczek, tomasz.janiczek@pwr.wroc.pl

Redaktor języka angielskiego || English Language Editor:

Piotr Zienkiewicz, wydawnictwo@continuo.pl

Redaktorzy tematyczni || Subject Editors:

Pielęgniarstwo internistyczne || Internal medicine nursing:

prof. dr hab. Izabella Uchmanowicz
izabella.uchmanowicz@umed.wroc.pl

Pielęgniarstwo neurologiczne i neurochirurgiczne || Neurology and neurosurgery nursing:

prof. dr hab. Joanna Rosińczuk
joanna.rosinczuk@umed.wroc.pl

Pielęgniarska opieka paliatywna, pielęgniarska opieka długoterminowa || Palliative and long-term care nursing:

dr n. med. Dominik Krzyżanowski
dominik.krzyzanowski@umed.wroc.pl

Pielęgniarstwo epidemiologiczne || Epidemiology in nursing:

dr n. med. Beata Jankowska-Polańska
beata.jankowska-polanska@umed.wroc.pl

Socjologia medycyny || Medical Sociology:

dr n. społ. Irena Wolska-Zogata, zogata@wp.pl

Pielęgniarstwo ginekologiczne i położnictwo ||

Gynecological and obstetrical nursing:

dr n. med. Monika Przestrzelska
monika.przestrzelska@umed.wroc.pl

Adres redakcji || Editorial Office

Adres redakcji || Editorial office:

ul. Piłsudskiego 13, 50-048 Wrocław
Tel.: 783-371-474; Fax: 71 750-30-67
e-mail: eckp@eckp.wroclaw.pl

Wydawca || Publisher:

Na zlecenie ECKP Wrocław || On behalf ECKP Wrocław

WYDAWNICTWO
Continuo

Wydawnictwo Continuo || Continuo Publishing House
ul. Lelewela 4 pok. 325, 53-505 Wrocław
Tel.: 71 791-20-30
e-mail: wydawnictwo@continuo.pl
www.continuo.pl

Zamówienia || Orders:

e-mail: zamowienia@continuo.pl, tel.: 71 791-20-30

Reklamy || Ads:

e-mail: zamowienia@continuo.pl, tel.: 71 791-20-30

Za treść reklam Redakcja nie ponosi odpowiedzialności ||
Editors are not responsible for advertisements content

© Copyright by Wydawnictwo Continuo

ISSN 2084-4212, eISSN 2450-839X

Nakład: 500 egzemplarzy || Print: 500 copies

THERAPEUTIC OPTIONS FOR THE PREVENTION AND TREATMENT OF FRAILTY SYNDROME

Możliwości terapeutyczne w zapobieganiu i leczeniu zespołu kruchości

Magdalena Roszkowska-Lwow

Department of Internal Nursing, Faculty of Health Sciences, Wrocław Medical University

adres do korespondencji: magdalena.roszkowska-lwow@umw.edu.pl

SUMMARY

Background. Frailty syndrome is very important in assessing the course of the aging process, as it has long-term health implications. The group of major international scientists defined physical frailty as “a medical syndrome with multiple causes and contributors that is characterized by diminished strength, endurance, and reduced physiologic function that increases an individual’s vulnerability for developing increased dependency and/or death”.

Objectives. The aim of the study was to analyze the literature and collect the most important information on the prevention and treatment of the frailty syndrome.

Discussion. Frailty syndrome is still a studied and diagnosed affliction. Recent recommendations and therapeutic options are not gathered in any guidelines so far, due to the fact there is not enough research on a dedicated group. However, many scientists and researchers report that early diagnosis, physical activity and a change in eating habits can have a positive effect on further prognoses. It is important to make every effort in the diagnosis of the elderly towards the frailty syndrome. As a result, early diagnosis allows for longer independence of the patient and the possibility of ensuring care. A care model that focuses on health promotion and disease prevention can influence decision making and care planning for older people.

Conclusions. 1. Physical activity can potentially prevent and reduce the risk of frailty syndrome. 2. A properly selected diet can relieve the course of frailty syndrome. 3. Monitoring micro and macro levels of elements and blood parameters, hormones help to control the course of frailty syndrome. 4. Early diagnosis and the resulting preventive measures can significantly reduce the incidence of frailty syndrome among the elderly. 5. Adequate care of the primary care giver is able to provide the patient with a better prognosis.

Key words: frailty syndrome, prevention, therapeutic options, treatment, elderly.

STRESZCZENIE

Wstęp. Zespół kruchości jest bardzo ważny w ocenie przebiegu procesu starzenia, ponieważ ma długoterminowe konsekwencje zdrowotne. Grupa najważniejszych międzynarodowych naukowców zdefiniowała zespół kruchości jako „zespół medyczny z wieloma przyczynami i czynnikami wpływu, który charakteryzuje się zmniejszeniem siły, wytrzymałości i ograniczeniem funkcji fizjologicznych, które zwiększają podatność jednostki na rozwój zwiększonej zależności i/lub śmierci”.

Cel pracy. Analiza literatury oraz zebranie najważniejszych informacji na temat profilaktyki i leczenia zespołu kruchości.

Dyskusja. Zespół kruchości jest nadal badaną i diagnozowaną dolegliwością. Najnowsze zalecenia i możliwości terapeutyczne nie są jak dotąd zebrane w żadnych wytycznych, ze względu na fakt, iż nie ma wystarczających badań na dedykowanej grupie. Wielu naukowców i badaczy donosi, że wczesna diagnoza, aktywność fizyczna i zmiana nawyków żywieniowych mogą mieć pozytywny wpływ na dalsze prognozy. Ważne jest, aby dołożyć wszelkich starań w diagnostyce osób starszych w kierunku zespołu kruchości. Dzięki temu wczesna diagnoza pozwala na dłuższą samodzielność pacjenta i możliwość zapewnienia opieki. Model opieki, który koncentruje się na promocji zdrowia i zapobieganiu chorobom, może wpływać na podejmowanie decyzji i planowanie opieki nad osobami starszymi.

Wnioski. 1. Aktywność fizyczna może potencjalnie zapobiegać i zmniejszać ryzyko zespołu kruchości. 2. Odpowiednio dobrana dieta może złagodzić przebieg zespołu kruchości. 3. Monitorowanie poziomów mikro- i makroelementów, parametrów krwi, hormonów pomagają kontrolować przebieg zespołu kruchości. 4. Wczesna diagnoza i wynikające z niej środki zapobiegawcze mogą znacznie zmniejszyć częstość występowania zespołu kruchości wśród osób starszych. 5. Odpowiednia opieka lekarza pierwszego kontaktu jest w stanie zapewnić pacjentowi lepsze rokowanie.

Słowa kluczowe: zespół kruchości, zapobieganie, opcje terapeutyczne, leczenie, osoby starsze.

BACKGROUND

Nowadays, due to the increasing life expectancy and societies aging process, diseases of the oldest age groups become significantly more important. Numerous studies aimed at accurately illustrating the problems and ailments of the elderly are currently conducted due to that reasons. One of the important disease units of said group is frailty syndrome, which recently gained more attention from the scientific community and has been studied more frequently in recent years [1]. Despite many attempts to unambiguously define the syndrome, one of the commonly used definitions is one created by Fried et al.: „Frailty is considered highly prevalent in old age and to confer high risk for falls, disability, hospitalization, and mortality. Frailty has been considered synonymous with disability, comorbidity, and other characteristics, but it is recognized that it may have a biologic basis and be a distinct clinical syndrome” [2]. However, since then, the multidimensional aspect of the syndrome has been more widely understood and nowadays more definitions can be found depending on the field. The group of major interna-

tional scientists defined physical frailty as “a medical syndrome with multiple causes and contributors that is characterized by diminished strength, endurance, and reduced physiologic function that increases an individual’s vulnerability for developing increased dependency and/or death” [3]. Both definitions refer to the concept of physical weakness phenotype. It is the best-known concept to this day and from it the research on fragility basically originated, even despite the fact that this concept excludes the effects of cognitive function and mood.

This phenotype or biological model was originally operationalized using the Cardiovascular Health Study (CHS) database, using five practically measurable elements: exhaustion, involuntary weight loss, poor grip strength, slow walking speed and low energy expenditure, and the number of defined positive positions of an individual as brittle (≥ 3), in front of the rail (1–2) and solid (none) [2].

There is also a definition covering the biopsychosocial model and the accumulation deficit model, i.e. covering a large number

of factors such as symptoms, abnormal laboratory test results or medical conditions. Weakness syndrome significantly affects the susceptibility of the individual to stressors.

Frailty syndrome is very important in assessing the course of the aging process, as it has long-term health implications. Today, using several scales (FRAIL scale, Edmonton Frail Scale, Tilburg Frailty Indicator, Kihon Checklist and the five-item frailty screening index, Cardiovascular Health Study criteria) [4], tests (grip strength by dynamometer, time to walk) and determination of levels of certain elements, hormones (raised inflammatory markers including interleukin 6, C-reactive protein, low vitamin D, and testosterone low levels) can confirm frailty syndrome [5–8].

THERAPEUTIC OPTIONS FOR TREATING AND PREVENTING FRAILTY SYNDROME

Therapeutic options will be centered around individual systems in the body. The inclusion of patients with confirmed fragility syndrome with complex treatment can contribute to improving quality of life, avoiding premature aging, reducing hospitalization times and reducing intervention by healthcare professionals.

In the case of frailty syndrome, there are no guidelines dedicated to the disease unit to prevent it. Rather than that, it is a set of recommendations for each body system. As in most diseases, our daily habits have a huge impact on the onset of the syndrome. By leading a balanced lifestyle with common sense and considering cardiac or oncological guidelines, and prevention in general, we may be able to avoid the onset of frailty syndrome in old age.

Patient health deficits accumulate gradually over the entire period of life, rather than only during old age. In the context of cognitive impairment in old age, pointing to a deep relationship between the patient's health condition in late adulthood and his or her history of disease in old age [9]. For the elderly, early diagnosis is crucial. A great emphasis on the detection of frailty syndrome should be implemented by primary care physician. Diagnostics take time and financial resources, but proper diagnostics at an early stage is still much more economically advantageous. One of the most basic diagnostic indicators is to check the gait speed. This examination is painless, does not require specialized equipment and should be carried out by primary care giver. Study conducted by Castell et al. showed that after reaching 75 years old the incidence rate of FS among the subjects was significantly higher (19%) than in other age groups. As a result, the detection of the syndrome increases. Of course, in the current epidemiological situation, it is difficult to perform tests requiring the presence of a patient. In the current situation, tools such as the Tilburg frailty indicator and a thorough interview will work satisfactory [10, 11].

Risk factors for frailty syndrome are associated with lifestyle, polypharmacy, disorders on the levels of certain micro and macro elements, hormones and vitamins. Somatic factors such as extensive pain, civilization or psychological diseases (e.g. depression) can also affect the onset of syndrome [12].

EXERCISE

In 2013 study showed that exercise has a positive effect on patients with frailty syndrome. Strengthening muscles and regular exercise increase mobility and independence of patients and allow them to be maintained for a longer period at a given level of fitness [3]. However, the exact exercise regimen has not yet been developed. Depending on the studies conducted, emphasis was placed on different types of exercises (multi-component, resistance training). It is also worth encouraging patients to be independent and educated about the positive impact of physical activity on daily functioning. Nevertheless, it should not be forgotten that the selection of appropriate exercises should be handled by appropriately trained personnel (e.g. physiotherapist, rehabilitator).

Further studies are needed among patients with this condition in order to establish a thorough investigation. Moreover, the conclusions of previous studies clearly suggest that physical activity appropriate to the patient's capabilities reduces the risk of developing frailty syndrome and improves the patient's quality of life [13].

Regular exercise supports the proper functioning of the muscular, nervous and circulatory systems. Performing such physical activities as dance, aerobics or Tai Chi has a positive effect on our body, improves motor coordination, balance and strengthens individual muscle groups. Maintaining physical activity by the elderly is important because it reduces the risk of falls, increases mobility and allows you to maintain independence longer. Thanks to this, patients have a lower probability of falling and thus can avoid hospitalization, which negatively affects the functioning of the body. Of course, physical activity should always be selected by a specialist and performed under his care, especially by people who already have frailty syndrome. Poorly chosen exercises can lead to injuries and have many associated consequences [14].

According to Rossi's et al. meta-analysis, people with frailty syndrome experience development of their cognitive functions. The data from the meta-analysis showed that physical exercise improves Global Cognition (Mean Difference = 2.26; 95% CI: 0.42–4.09; $p = 0.02$) and mental flexibility (Trail Making Test B) (Mean Difference = -30.45; 95% CI: -47.72 – -13.19; $p = 0.0005$) [15]. However, research conducted by Dziubek et al. has shown that much better exercise effects are obtained by pre-frail people. People with FS require additional psychological care and the care of support groups. The psyche of the examined patients had a significant impact on the results achieved [16]. The common conclusion of many studies is the fact that early implemented exercises improve and reduce the development of FS. Significant improvement can be expected in groups of pre-frail patients, while patients with a developed syndrome may not achieve the expected results.

POLYPHARMACY

Polypharmacy is nowadays a common phenomenon. Due to the increasing life expectancy and modern methods of treatment of many disease units, patients tend to take many different types of medications per day. According to M. Gutiérrez-Valencia's et al's analysis [17], polypharmacy has a significant impact on the development of frailty syndrome. Modern patient therefore needs a good primary care giver, who can supervise the quantity and quality of the drugs taken. It is nothing new that patients can take antagonistic drugs, take diet supplements on their own or take drugs with the same effect. Often older patients are unable to understand how individual drugs work because there are too many of them. Hence that, i.a. The Edmonton Frail Scale questionnaire asks about how many medicines one is taking. A good practice that can affect the reduced occurrence of frailty syndrome is to supervise and observe patients who tend to abuse medications intake. Additional studies are needed to confirm how polypharmacy affects the development of frailty syndrome and whether properly conducted pharmacotherapy can prevent or delay the development of frailty syndrome [18].

Often, studies conducted on the introduction of drugs exclude patients with frailty syndrome, as a result of which we do not know exactly the effect of drugs on this group. Specialists introducing drugs often deal with the treatment of their disease entity. The effect of drugs on each other is often overlooked and patients take drugs for reactions caused by other medicaments, which only increases the occurrence of polypharmacy. That is why integrated care for the geriatric patient and the huge role of the general practitioner are so important [19, 20].

DIET

Elderly patients' diet is often insufficient. There are large deficiencies in the amount of protein, micro and macro elements, vitamins, etc. supplied. This is due to several factors such as lack

of appetite or insufficient financial resources and restrictions due to individual disease units. For patients diagnosed with frailty syndrome, an increased protein supply of 1.0–1.2 g per kilogram of body weight per 24 h is recommended [21]. Some studies show that there is no effect of increased protein supply on the improvement of patients with this disease unit or the lack of benefit from increased protein intake without physical activity. It is important that the increased amount of protein taken is a conscious decision, which also considers the occurrence of patient other conditions and will bring decisive benefits. Increasing the supply of protein without considering its effects, e.g. on the cardiovascular or renal system, is a short-sighted activity and should be avoided.

Diet therapy should also include the supply of amino acids, elements (selenium, calcium, zinc), omega-3 acids and antioxidants. A Mediterranean diet which is rich in the above-mentioned ingredients is highly recommended and is considered one of the healthier diets found in the world [22, 23].

Due to the rich composition of the Mediterranean diet and the proven effect on reducing the development of cardiovascular or nervous system diseases, Talegakwar et al. conducted a study on 690 Italians over 6 years. Studies have shown that there was a high adherence to a Mediterranean-style diet at baseline was associated with a lower risk of developing frailty both for men and women [24].

The increase in protein demand may be due to the fact that people quite often take less protein than the recommended by WHO RDA standard of 0.8 g/kg/day. Studies in the USA have shown that as many as 1/3 of the female population over 50 years of age and 1/4 of the male population consumed not enough protein. Protein deficiencies significantly affect the development of sarcopenia, which is one of the criteria for determining frailty syndrome. It is important that the diet includes the necessary micro and macro elements at every stage of development. Deficiencies occurring in earlier years may contribute to an increase in the occurrence of frailty syndrome in the future [14].

VITAMIN D

Also, an important aspect in frailty syndrome is monitoring the level and regulating the supply of vitamin D. In many recommendations it occurs as a factor slowing down or reducing the risk of frailty syndrome. The effect of vitamin D deficiencies on the appearance of FS is not fully known. In several international studies conducted by e.g.: Concord Health and Ageing in Men Project, European Male Ageing Study, KORA Age study, has been shown to be the relationship between vitamin D deficiencies and the occurrence of brittleness syndrome or pre-frailty [25]. If this deficiency occurs, the patient should be given the right dose of vitamin and, in combination with calcium supplementation, it could increase survival among the elderly population, who have deficiency of vitamin D commonly present [26, 27]. In a number of studies e.g. The Third National Health and Nutrition surveys (NHANES III), the InCHIANTI study showed that deficiencies of 25(OH)D < 20 ng/ml were associated with an increased risk of frailty syndrome. Regular monitoring of vitamin D levels and appropriately selected doses may prevent the development of frailty syndrome in the future, but appropriate research is still needed to confirm this [14, 28].

CARDIAC PATIENTS AND TREATMENT OPTIONS

Frail patients with CVD have a worse prognosis than non-frail patients. In the European Society of Cardiology (ESC) guidelines published in 2016, recommendations can be found that, in the event of coexistence of vascular diseases with frailty syndrome, when undertaking medicinal measures such as lowering cholesterol or glycated hemoglobin, the standards adopted for other patients should not be applied. It is recommended that patients with frailty syndrome lower high values of said factors gradually and under increased supervision. Thanks to this treatment, patients with frailty syndrome have better prognosis and a longer chance of survival [29, 30]. Patients with cardiac diseases

quite often also develop frailty syndrome. This has a significant importance in the planned prognosis and treatment of a particular individual. In the study, Uchmanowicz and colleagues evaluated patients diagnosed with atrial fibrillation using TFI questionnaire. It turned out that mild FS was found in 38% and moderate FS in 29% of patients [31].

In a meta-analysis of Dawis et al. of patients with heart attack, it was shown that women have a 26% higher risk of developing frailty syndrome than men. He even suggests that when conducting diagnostics in the future, we should pay more attention to gender [32].

Also, the meta-analysis of Uchmanowicz et al. showed that among patients with a heart attack, frailty syndrome increases the risk of mortality and hospitalization by an average of 40% and in 48% of cases FS occurs [33].

All these studies show how often frailty syndrome is associated with cardiac diseases. Therefore, with cardiac diagnostics, diagnostics of frailty syndrome should be carried out immediately. Nowadays, we do not have a unified tool, but perhaps the introduction of FS research in the assessment of other disease entities with which there is a relationship may allow us to develop a new tool for diagnosing FS.

COVID-19

In 2019, the pathogen causing the pandemic – COVID19 – appeared in the world. All over the world, people of all ages began to get sick. In the first months, medics were focused on saving lives, but now by analyzing the data collected, actions taken and sharing information about COVID-19, we can assess the impact of the disease on individual groups. Patients with FS who, because of the disease, are normally exposed to more frequent hospitalizations and multimorbidity may have felt more at risk.

In Yao Ma's et al. study of hospitalized patients with confirmed COVID-19, it was shown that pre-frail and frail patients were more likely to develop chronic disease than non-frail patients [34]. In the study of Woolford et al. frailty and multimorbidity do not seem to help stratify risk in terms of positive and negative COVID-19 test results [35]. In Hägg's et al. study, it was shown that among older patients, FS assessment helped assess the risk of developing COVID-19 outcomes [36]. In Kundi's et al. study, the HFRS tool shows that it is an effective tool for diagnosing COVID-19 patients and helps with risk assessment, categorization and elective treatment [37].

All these studies prove that the possibilities in the face of a new disease entity, which is the cause of the pandemic, are important to determine whether older patients ≥ 60 have FS. If patients are assessed in the context of the occurrence of FS, it gives wider possibilities in making therapeutic decisions, allows to provide adequate care and allows for a real assessment of the effects of given therapies. At the same time, thanks to numerous studies, we are able to provide better care and give patients a sense of better care.

DISCUSSION

Frailty syndrome is still a studied and diagnosed affliction. Many researchers around the world are involved in learning about its effects on the course, quality of life or functioning of patients. In most cases, it is assumed that this condition affects the elderly and the increase in the number of patients with frailty syndrome is due to higher survivability rate of modern society. Recent recommendations and therapeutic options are not gathered in any guidelines so far, due to the fact there is not enough research on a dedicated group. However, many scientists and researchers report that early diagnosis, physical activity and a change in eating habits can have a positive effect on further prognoses. Also, a properly adapted treatment of comorbidities along with frailty syndrome requires an appropriate approach and specific supervision. A large role in the care of such a patient should be played by a primary care giver, who is able to supervise regularly the patient's nutrition status, de-

terioration or improvement of health, assess the progression of the disease and the patient's capabilities, to provide him with adequate care and quality of life. Physician is also able to monitor the number of drugs taken by the patient and prevent the occurrence of drug use abuse [5, 38]. Patients over 70 years of age should be screened for frailty syndrome [3].

Nowadays, the number of elderly people is increasing. Due to their different health status, they become dependent on their caregivers. This has socio-economic consequences and significantly affects the functioning of society, the family and the health system. Therefore, it is important to make every effort in the diagnosis of the elderly towards the frailty syndrome. As a result, early diagnosis allows for longer independence of the patient and the possibility of ensuring care [39]. A care model that focuses on health promotion and disease prevention can influence decision making and care planning for older people. In this way, preventive measures related to FS and cognitive impairment contribute directly into the process of healthy aging [40].

Despite the aforementioned definitions and guidelines, there are studies such as Brummel et al. according to which frailty syndrome is not only an ailment of the elderly, but also of criti-

cally ill people of all ages. This is very important information and the study itself shows how much the human body and frailty syndrome are hiding from us. Determining how many aspects are still to be explored and creating clear definition of the syndrome may take years [41, 42].

CONCLUSIONS

1. Physical activity can potentially prevent and reduce the risk of frailty syndrome.
2. A properly selected diet can relieve the course of frailty syndrome.
3. Monitoring micro and macro levels of elements and blood parameters, hormones help to control the course of frailty syndrome.
4. Early diagnosis and the resulting preventive measures can significantly reduce the incidence of frailty syndrome among the elderly.
5. Adequate care of the primary care giver is able to provide the patient with a better prognosis.

Source of funding: This work was funded by the author's resources.

Conflict of interest: Author declares no conflict of interests.

REFERENCES

1. Gulliford M, Ravindrarajah R. Frailty: from clinical syndrome to epidemiological construct? *Lancet Public Health* 2018; 3(7): e305–e306.
2. Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56(3): M146–M157.
3. Morley JE, Vellas B, Abellan van Kan G, et al. Frailty consensus: a call to action. *J Am Med Dir Assoc* 2013; 14(6): 392–397.
4. Wleklik M, Uchmanowicz I. Tilburg Frailty Indicator – simple research tool to identify patients with Frailty Syndrome. *Wsp Piel Ochr Zdr* 2015; 4(4): 82–85.
5. Panza F, Lozupone M, Solfrizzi V, et al. Different cognitive frailty models and health- and cognitive-related outcomes in older age: from epidemiology to prevention. *J Alzheimers Dis* 2018; 62(3): 993–1012.
6. Życzkowska J, Gładalski T. Frailty – an overview for oncologists. *Onkol Prak Klin* 2010; 6(2): 79–84.
7. Łęgosz P, Krzowski B, Ryś A, i wsp. Zespół kruchości w gabinecie lekarza praktyka – o czym należy pamiętać? *Folia Cardiol* 2018; 2(3): 222–228.
8. Gabryś T, Bajorek A, Malinowska-Lipień I. The Frailty Syndrome – a major health problem of the elderly people. Part I. *Gerontol Pol* 2015; 1: 29–33.
9. Kane AE, Gregson E, Theou O, et al. The association between frailty, the metabolic syndrome, and mortality over the lifespan. *GeroScience* 2017; 39(2): 221–229.
10. Castell M-V, Sánchez M, Julián R, et al. Frailty prevalence and slow walking speed in persons age 65 and older: implications for primary care. *BMC Fam Pract* 2013; 14(1): 86.
11. Carneiro JA, Cardoso RR, Durães MS, et al. Frailty in the elderly: prevalence and associated factors. *Rev Bras Enferm* 2017; 70(4): 747–752.
12. Satake S, Arai H. Chapter 1 Frailty: definition, diagnosis, epidemiology. *Geriatr Gerontol Int* 2020; 20(S1): 7–13.
13. Labra C de, Guimaraes-Pinheiro C, Maseda A, et al. Effects of physical exercise interventions in frail older adults: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Geriatr* 2015; 15(1): 154.
14. Woolford SJ, Sohan O, Dennison EM, et al. Approaches to the diagnosis and prevention of frailty. *Aging Clin Exp Res* 2020; 32(9): 1629–1637.
15. Rossi PG, Carnavale BF, Farche ACS, et al. Effects of physical exercise on the cognition of older adults with frailty syndrome: a systematic review and meta-analysis of randomized trials. *Arch Gerontol Geriatr* 2021; 93: 104322.
16. Dziubek W, Pawlaczyk W, Stefańska M, et al. Evaluation of psychophysical factors in individuals with frailty syndrome following a 3-month controlled physical activity program. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17(21): 7804.
17. Gutiérrez-Valencia M, Izquierdo M, Cesari M, et al. The relationship between frailty and polypharmacy in older people: a systematic review: frailty and polypharmacy: a systematic review. *Br J Clin Pharmacol* 2018; 84(7): 1432–1444.
18. Palliyaguru DL, Moats JM, Di Germanio C, et al. Frailty index as a biomarker of lifespan and healthspan: focus on pharmacological interventions. *Mech Ageing Dev* 2019; 180: 42–48.
19. How polypharmacy affects frailty Available from URL: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17512433.2020.1829467> [cyt. 28.08.2021].
20. Integrated care for older people (iICOPE): guidance for person-centred assessment and pathways in primary care. Available from URL: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHO-FWC-ALC-19.1> [cyt. 28.08.2021].
21. Piejko L, Nawrat-Szołtyś A. Możliwości terapii zespołu kruchości u osób starszych. *Geriatrics* 2017; 11: 283–289.
22. Baptista LC, Sun Y, Carter CS, et al. Crosstalk between the gut microbiome and bioactive lipids: therapeutic targets in cognitive frailty. *Front Nutr* 2020; 7: 17.
23. Schoufour JD, Overdevest E, Weijts PJM, et al. Dietary protein, exercise, and frailty domains. *Nutrients* 2019; 11(10): 2399.
24. Talegawkar SA, Bandinelli S, Bandeen-Roche K, et al. A higher adherence to a mediterranean-style diet is inversely associated with the development of frailty in community-dwelling elderly men and women. *J Nutr* 2012; 142(12): 2161–2166.
25. Clegg A, Hassani-Smith Z. Frailty and the endocrine system. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2018; 6(9): 743–752.
26. Singh M, Stewart R, White H. Importance of frailty in patients with cardiovascular disease. *Eur Heart J* 2014; 35(26): 1726–1731.
27. Dent E, Lien C, Lim WS, et al. The Asia-Pacific clinical practice guidelines for the management of frailty. *J Am Med Dir Assoc* 2017; 18(7): 564–575.
28. Zhou J, Huang P, Liu P, et al. Association of vitamin D deficiency and frailty: a systematic review and meta-analysis. *Maturitas* 2016; 94: 70–76.
29. Piepoli MF, Hoes AW, Agewall S, et al. 2016 European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: The Sixth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (constituted by representatives of 10 societies and by invited experts) Developed with the special contribution of the European Association for Cardiovascular Prevention & Rehabilitation (EACPR). *Eur Heart J* 2016; 37(29): 2315–2381.
30. Frontkiewicz D, Zawadzki B, Bogusiak M, et al. What is frailty syndrome in patients with heart failure. *Gerontol Pol* 2018; 26(1): 209–213.
31. Uchmanowicz I. The influence of frailty syndrome on the assessment of illness acceptance in elderly patients with chronic heart failure. *Gerontol Pol* 2015; 1: 3–10.
32. Davis MR, Lee CS, Corcoran A, et al. Gender differences in the prevalence of frailty in heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Int J Cardiol* 2021; 333: 133–140.
33. Uchmanowicz I, Lee CS, Vitale C, et al. Frailty and the risk of all-cause mortality and hospitalization in chronic heart failure: a meta-analysis. *ESC Heart Fail* 2020; 7(6): 3427–3437.
34. Ma Y, Hou L, Yang X, et al. The association between frailty and severe disease among COVID-19 patients aged over 60 years in China: a prospective cohort study. *BMC Med* 2020; 18: 274.

35. Woolford SJ, D'Angelo S, Curtis EM, et al. COVID-19 and associations with frailty and multimorbidity: a prospective analysis of UK Biobank participants. *Aging Clin Exp Res* 2020; 32(9): 1897–1905.
36. Hägg S, Jylhävä J, Wang Y, et al. Age, frailty, and comorbidity as prognostic factors for short-term outcomes in patients with coronavirus disease 2019 in geriatric care. *J Am Med Dir Assoc* 2020; 21(11): 1555–1559.
37. Kundi H, Çetin EHÖ, Canpolat U, et al. The role of frailty on adverse outcomes among older patients with COVID-19. *J Infect* 2020; 81(6): 944–851.
38. Walston J, Buta B, Xue Q-L. Frailty screening and interventions. *Clin Geriatr Med* 2018; 34(1): 25–38.
39. Cesari M, Prince M, Thiyagarajan JA, et al. Frailty: an emerging public health priority. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17(3): 188–192.
40. Miyamura K, Fhon JRS, Bueno A de, et al. Frailty syndrome and cognitive impairment in older adults: systematic review of the literature. *Rev Lat Am Enfermagem* 2019; 27: e3202.
41. Brummel NE, Bell SP, Girard TD, et al. Frailty and subsequent disability and mortality among patients with critical illness. *Am J Respir Crit Care Med* 2017; 196(1): 64–72.
42. Gabryś T, Bajorek A, Malinowska-Lipień I. The Frailty Syndrome – a major health problem of the elderly people. Part II. *Gerontol Pol* 2015; 4: 165–170.

Address for correspondence:

Mgr Magdalena Roszkowska-Lwow
Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. Bartla 5
51-618 Wrocław
Tel.: +48 790 406-635
E-mail: magdalena.roszkowska-lwow@umw.edu.pl

Received: 16.07.2021

Revised: 25.08.2021

Accepted: 20.10.2021

OCENA SATYSFAKЦИИ SEKSUALNEJ KOBIEC PO PORODZIE RODZINNYM Z UDZIAŁEM PARTNERA

*Rating of women's sexual satisfaction after family childbirth
with the participation of a partner*

Joanna Wach, Monika Przestrzelska

Katedra Ginekologii i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

adres do korespondencji: joanna.wach@umed.wroc.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Współcześnie wiele kobiet decyduje się na poród rodzinny z udziałem partnera. Wspólny akt narodzin stanowi bardzo ważny moment w życiu, wpływa na relacje partnerskie oraz współżycie seksualne. Zmiany zachodzące u kobiety podczas ciąży i porodu oddziałują na późniejsze kontakty intymne i zadowolenie z seksu.

Cel pracy. Ocena satysfakcji seksualnej kobiet po porodzie rodzinnym z udziałem partnera.

Materiał i metody. W badaniu wzięło udział 150 kobiet po zakończonym okresie połogu, powyżej 18. roku życia. Metodą badawczą był sondaż diagnostyczny. Za narzędzie badawcze posłużył kwestionariusz ankiety. Ankieta składała się z trzech części. Pierwszą część stanowiły pytania własnego autorstwa, które miały charakter metryczkowy. Następnie wykorzystano Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej autorstwa Agnieszki Nomejko oraz Grażyny Dolińskiej-Zygmunt. Respondentki wypełniały ankietę dwukrotnie. Pierwszy raz w wersji retrospektywnej w odniesieniu do odczuć towarzyszących im przed porodem, następnie po zakończonym okresie połogu.

Wyniki. Zadowolenie ze współżycia płciowego po porodzie nie koreluje z wiekiem i rodnością kobiety. Poziom satysfakcji seksualnej kobiet po porodzie nie koreluje z tym, kto podjął decyzję o porodzie rodzinnym. Poziom satysfakcji seksualnej przed porodem koreluje z poziomem satysfakcji seksualnej po porodzie rodzinnym.

Wnioski. Poziom satysfakcji seksualnej kobiet w grupie badanej po porodzie rodzinnym nie jest uwarunkowany wiekiem i rodnością kobiety. Wzrost poziomu satysfakcji seksualnej po porodzie rodzinnym nie ma związku z tym, kto podjął decyzję o porodzie rodzinnym. W badanej grupie poziom satysfakcji seksualnej przed porodem wpływa na odczuwanie satysfakcji seksualnej po porodzie rodzinnym.

Słowa kluczowe: satysfakcja seksualna, poród rodzinny, kobieta, seksualność.

SUMMARY

Background. Today, many women decide to family childbirth. A joint birth act is a very important moment in life, affects partner relationships and sexual intercourse. Changes that occur in a woman during pregnancy and childbirth have an influence on later intimate relationships and satisfaction with sex.

Objectives. The aim of the research was to assess the sexual satisfaction of women after a family childbirth with the partner.

Material and methods. The study was attended by 150 women after the end of puerperium, above 18 years of age. The research method was a diagnostic survey. The survey consisted of three parts. The first part was the authorial questionnaire, which was of a metric nature. Next, the Sexual Satisfaction Questionnaire by Agnieszka Nomejko and Grażyna Dolińska-Zygmunt was used. Respondents filled the questionnaire twice. For the first time in the retrospective version in relation to the feelings accompanying them before delivery, then after the end of puerperium.

Results. Satisfaction with sexual intercourse after childbirth doesn't correlate with the woman's age and parity. The level of sexual satisfaction of women after childbirth doesn't correlate with who made the decision about family childbirth. The level of sexual satisfaction before childbirth correlates with the level of sexual satisfaction after family childbirth.

Conclusions. The level of sexual satisfaction of women in the group examined after the birth of a family isn't conditioned by the age and the parity. The increase in the level of sexual satisfaction after a family birth is unrelated to who made the decision on the birth of a family. In the researched group the level of sexual satisfaction before childbirth affects the feeling of sexual satisfaction after a family birth

Key words: sexual satisfaction, family childbirth, woman, sexuality.

WSTĘP

Terminu „seksualność” zaczęto używać pod koniec XX wieku. Nie została jasno sprecyzowana definicja seksualności. Seksualność jest określana jako aktywność seksualna, bycie seksualnym, a także wszelkie aspekty zachowań, które są związane z płcią i seksem. Obejmuje wszelkie procesy zarówno fizyczne, jak i psychiczne, które są związane ze sferą intymną. Powstaje na skutek współdziałania czynników: biologicznych, psychologicznych, społecznych oraz religijnych [1].

Poród rodzinny stał się powszechny w położnictwie, nikogo nie dziwi już obecność mężczyzny na sali porodowej. Zaangażowany i dobrze przygotowany partner stanowi nieocenione źródło wsparcia dla kobiety rodzącej. Poród rodziny wiąże się z wieloma korzyściami, ale należy pamiętać, że obecność partnera podczas narodzin może negatywnie wpłynąć na późniejsze

kontakty seksualne. Jednym z warunków wspólnego rodzenia powinna być autentyczna więź emocjonalna partnerów, która podczas ciąży, a następnie porodu ulega wzmocnieniu [2, 3].

Sfera seksualności człowieka oddziałuje w znacznym stopniu na jego życie. Zadowolenie z kontaktów seksualnych dla wielu osób stanowi wyznacznik zadowolenia z życia. Czerpanie satysfakcji ze współżycia wiąże się z samooceną jednostki dotyczącą seksualnego funkcjonowania. Oddziałuje to na chęć oraz częstotliwość współżycia. Przebieg ciąży i porodu wpływa na późniejsze kontakty seksualne partnerów. Zmianie ulega gospodarka hormonalna kobiety, wygląd zewnętrzny kobiety, co wpływa na jej poczucie atrakcyjności. Zmniejszenie popędu płciowego w okresie poporodowym związane jest układem hormonalnym. Obserwuje się wówczas spadek stężenia estrogenów i wzrost stężenia prolaktyny. Niektóre kobiety deklarują wówczas ob-

nizienie popędu seksualnego, zaburzenie odczuwania orgazmu i dyspareunię [1, 4, 5].

Pierwszy kontakt seksualny po porodzie może rzutować na dalsze życie erotyczne pary. Właściwe rozpoczęcie współżycia pozwoli parterom na powrót do aktywności seksualnej. Decyzja o współżyciu nie powinna być podjęta pod presją, gdyż może prowadzić do niechęci wobec partnera oraz zaprzestania kontaktów intymnych [1].

CEL PRACY

Celem pracy była ocena satysfakcji seksualnej kobiet po porodzie rodzinnym z udziałem partnera.

MATERIAŁ I METODY

Do badań wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety. Respondentki zostały poinformowane o anonimowości oraz celu przeprowadzonych badań. Badanie ankietowe zostało przeprowadzone między listopadem a grudniem 2017 roku. Badaniem objęto 150 kobiet po zakończonym okresie połogu. Respondentki miały powyżej 18 lat. Kwestionariusz ankiety składał się z trzech części. Pierwsza część to było 8 pytań własnego autorstwa, które miały charakter metryczkowy. Następnie po uzyskaniu zgody wykorzystano Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej (KSS) autorstwa Agnieszki Nomejko oraz Grażyny Dolińskiej-Zygmunt. KSS służy do pomiaru poziomu satysfakcji seksualnej i składa się z dziesięciu itemów oraz czterostopniowej skali Likerta. Kobiety zostały poproszone o dwukrotne wypełnienie formularza. Pierwszy raz w wersji retrospektywnej w odniesieniu do odczuć towarzyszących im przed porodem, następnie drugi raz – po zakończonym okresie połogu. Do opracowania wyników wykorzystano program Microsoft Excel 2010. W celu analizy posłużono się testem Fishera oraz chi-kwadrat. Analizy wykonano w środowisku statystycznym „R” oraz programie PSPP. W analizach statystycznych przyjęto poziom istotności $p = 0,05$.

WYNIKI

Wśród badanej grupy najwięcej było kobiet między 18. a 25. rokiem życia (45,3%) oraz w przedziale od 25 do 35 lat (44,7%), ponieważ w tych przedziałach wiekowym obserwuje się największą rodność kobiet. W strukturze badanych kobiet według kryterium stanu cywilnego dominujący udział (64%) stanowiły kobiety zamężne. W badanej populacji najwięcej było kobiet, które rodziły jeden raz (82%), co odzwierciedla współczesna statystyka dzietności kobiet, gdzie współczynnik dzietności wynosi 1,36 [6]. W strukturze badanej grupy względem kry-

terium sposobu ukończenia ciąży dominują kobiety, które urodziły siłami natury (64,7%). Respondentki zapytane zostały o podjęcie decyzji dotyczącej porodu rodzinnego i potwierdziły istotność wspólnego podjęcia decyzji. 85,3% kobiet podjęła decyzje wspólnie z partnerem.

ANALIZA PORÓWNAWCZA

Dokonano analizy porównawczej wybranych aspektów związanych z aktywnością seksualną respondentek (tab. 1). Kobiety po porodzie rodzinnym rzadziej wskazywały na to, że seks jest dla nich źródłem przyjemności. Można przypuszczać, że jest to spowodowane zmęczeniem oraz nadmiarem nowych matczyńskich obowiązków. Czują się niekomfortowo oraz są zdenerwowane obecnością dziecka, co utrudnia osiągnięcie orgazmu. Respondentki rzadziej uznają swoje życie seksualne za udane. Może to sugerować, że kobiety są zestresowane nową rolą społeczną. Odczuwanie permanentnego stresu i zmęczenia powoduje powstawanie dysfunkcji seksualnych, co skutkuje brakiem inicjowania kontaktów intymnych, a nawet ich unikania.

Ankietowane kobiety zadeklarowały niższe poczucie atrakcyjności seksualnej po porodzie rodzinnym. Wyniki mogą sugerować, że zmiany fizyczne oraz psychiczne zachodzące u kobiet podczas ciąży i porodu powodują obniżenie poczucia atrakcyjności. Kobiety wskazują wówczas na przyrost masy ciała, powiększenie piersi oraz suchość pochwy. Aspekt karmienia piersią również może powodować obniżone poczucie fizycznej atrakcyjności, gdyż zdaniem kobiet piersi kojarzą im się głównie z karmieniem i macierzyństwem, obawiają się niekontrolowanego wpływu pokarmu podczas stosunku seksualnego.

Tabela 2 przedstawia analizę porównawczą poziomu satysfakcji seksualnej u kobiet przed i po porodzie. Po porodzie rodzinnym odsetek kobiet odczuwających niską satysfakcję seksualną wzrósł o 5,3% do wartości 9,3% w badanej populacji. Największa dynamika zmian widoczna jest w grupie kobiet odczuwających wysoki poziom satysfakcji, można zaobserwować spadek o 24% do wartości 45,3% w badanej grupie. Odsetek kobiet, które zadeklarowały odczuwanie średniego poziomu satysfakcji seksualnej przed porodem, wzrósł o 18,6% w badanej populacji. Można wnioskować więc, że kobiety odczuwające wysoką satysfakcję przed porodem, po porodzie częściej deklarowały odczuwanie średniej satysfakcji lub niskiej. Nie zawsze pary, które łączą dobre relacje i są zadowolone ze swojego życia intymnego przed porodem, odczuwają to samo po porodzie. Analiza porównawcza nie potwierdza tezy Stadnickiej i Pawłowskiej-Muc dotyczącej korzyści płynących z obecności partnera przy porodzie. Nie za-

Tabela 1. Analiza porównawcza – Kwestionariusz Satysfakcji Seksualnej

Pytanie	Przed porodem				Po porodzie			
	Zupełnie tak nie jest	Raczej tak nie jest	Raczej tak jest	Zdecydowanie tak jest	Zupełnie tak nie jest	Raczej tak nie jest	Raczej tak jest	Zdecydowanie tak jest
Seks jest dla mnie źródłem przyjemności	3,3%	4,0%	39,3%	53,3%	8,7%	11,3%	40,7%	39,3%
Czuję się atrakcyjny/ /atrakcyjna seksualnie	6,0%	12,7%	44,0%	37,3%	15,3%	15,7%	45,3%	22,7%
Uważam moje życie seksualne za udane	4,0%	8,0%	50,0%	38,0%	10,0%	28,7%	40,0%	21,3%

Tabela 2. Analiza porównawcza – poziom satysfakcji seksualnej

Poziom satysfakcji seksualnej	Przed porodem	Po porodzie
Niska satysfakcja	4,0%	9,3%
Średnia satysfakcja	26,7%	45,3%
Wysoka satysfakcja	69,3%	45,3%

wsze wspólny poród umacnia więzi partnerskie i polepsza jakość kontaktów intymnych [7]. W badanej populacji kobiet po porodzie rodzinnym poziom satysfakcji seksualnej obniżył się.

Wyniki testu dla obu grup są bardzo podobne. Wysoką satysfakcję osiągnęło 47,1% osób do 25. roku życia oraz 43,9% osób powyżej 25. roku życia. 41,2% badanych do 25 lat oraz 48,8% badanych powyżej 25 lat osiągnęło średni stopień satysfakcji seksualnej po porodzie. Najmniejsza część – 11,8% badanych do 25. roku życia oraz 7,3% badanych powyżej 25. roku życia osiągnęło niski stopień satysfakcji (tab. 3).

Sprawdzono zależność między liczbą porodów a poziomem satysfakcji seksualnej po porodzie (tab. 4). Wysoki poziom sa-

tysfakcji uzyskało 40,7% kobiet rodzących 2 lub więcej razy. Wśród kobiet rodzących jeden raz takich osób było 46,3%. 43,1% pierwiastek osiągnęło średni poziom satysfakcji seksualnej, natomiast w przypadku wieloródek było to 55,6%. Niski poziom satysfakcji osiągnęło 10,6% kobiet rodzących pierwszy raz oraz 3,7% kobiet rodzących 2 lub więcej razy.

Różnice między dwoma grupami są nieistotne statystycznie i nie potwierdzają hipotezy. Rodność kobiet nie wpływa na odczuwanie zadowolenia za współżycia po porodzie. Pierworódki nie cieszą się lepszą jakością w tej sferze życia niż wieloródki.

Osoby odczuwające wyższy poziom satysfakcji seksualnej przed porodem częściej osiągały niższe wyniki poziomu satys-

Tabela 3. Zależność między wiekiem a stopniem satysfakcji seksualnej po porodzie

			W jakim jest Pani wieku?		Wynik testu
			do 25 lat	25 lat i więcej	
Poziom satysfakcji seksualnej po porodzie (interpretacja)	niska satysfakcja	<i>n</i>	8	6	$\chi^2 = 1,344$ $df = 2$ $p = 0,511$
		%	11,8%	7,3%	
	średnia satysfakcja	<i>n</i>	28	40	
		%	41,2%	48,8%	
	wysoka satysfakcja	<i>n</i>	32	36	
		%	47,1%	43,9%	
Ogółem	<i>n</i>	68	82		
	%	100,0%	100,0%		

Tabela 4. Zależność między liczbą porodów a poziomem satysfakcji seksualnej po porodzie

			Ile razy Pani rodziła?		Wynik testu
			raz	2 lub więcej razy	
Poziom satysfakcji seksualnej po porodzie (interpretacja)	niska satysfakcja	<i>n</i>	13	1	$p = 0,442$
		%	10,6%	3,7%	
	średnia satysfakcja	<i>n</i>	53	15	
		%	43,1%	55,6%	
	wysoka satysfakcja	<i>n</i>	57	11	
		%	46,3%	40,7%	
Ogółem	<i>n</i>	123	27		
	%	100,0%	100,0%		

Tabela 5. Zależność między poziomem satysfakcji przed porodem a poziomem satysfakcji po porodzie rodzinnym

			Poziom satysfakcji seksualnej po porodzie (interpretacja)			Wynik testu
			niska satysfakcja	średnia satysfakcja	wysoka satysfakcja	
Poziom satysfakcji seksualnej przed porodem (interpretacja)	niska satysfakcja	<i>n</i>	3	2	1	$p = 0,003$
		%	21,4%	2,9%	1,5%	
	średnia satysfakcja	<i>n</i>	3	25	12	
		%	21,4%	36,8%	17,6%	
	wysoka satysfakcja	<i>n</i>	8	41	55	
		%	57,1%	60,3%	80,9%	
Ogółem	<i>n</i>	14	68	68		
	%	100,0%	100,0%	100,0%		

Tabela 6. Zależność między czynnikami zmieniającymi częstość współżycia a poziomem satysfakcji seksualnej po porodzie

			Czym Pani zdaniem może być spowodowana zmiana częstości współżycia?				Wynik testu
			nie mam ochoty na zbliżenie	nie czuje się fizycznie atrakcyjna dla partnera	odczuwam dyskomfort lub lęk przed współżyciem	partner nie ma ochoty na zbliżenie, nie mam ochoty na zbliżenie, ponieważ karmię piersią	
Poziom satysfakcji seksualnej po porodzie (interpretacja)	niska satysfakcja	<i>n</i>	4	4	2	4	$p = 0,001$
		%	13,3%	33,3%	14,3%	4,3%	
	średnia satysfakcja	<i>n</i>	19	5	8	36	
		%	63,3%	41,7%	57,1%	38,7%	
	wysoka satysfakcja	<i>n</i>	7	3	4	53	
		%	23,3%	25,0%	28,6%	57,0%	
Ogółem	<i>n</i>	30	12	14	93		
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		

fakcji po porodzie. Osoby odczuwające niski poziom satysfakcji seksualnej po porodzie to w 57,1% przypadków osoby, które odczuwały wysoki poziom przed porodem. 21,4% osób o niskim poziomie satysfakcji po porodzie to osoby odczuwające średni poziom przed porodem, a kolejne 21,4% to osoby o niskim poziomie przed jak i po porodzie.

Wśród kobiet odczuwających średni poziom satysfakcji jest 60,3% osób, które wskazały na odczuwanie wysokiego poziomu zadowolenia przed porodem. Dla 36,8% ankietowanych kobiet poziom satysfakcji ze współżycia przed jak i po porodzie nie uległ zmianie i jest na średnim poziomie. 2,9% osób przed porodem odczuwało niski poziom satysfakcji, natomiast po porodzie poziom satysfakcji zwiększył się i jest określany jako średni. Wśród osób odczuwających wysoki poziom satysfakcji najwięcej jest osób odczuwających taki sam poziom przed porodem – 80,9%. Wyższy poziom zadowolenia ze współżycia deklarowało 17,6% badanych odczuwających średni poziom przed porodem oraz 1,5% badanych odczuwających niski poziom (tab. 5).

Wśród osób deklarujących brak ochoty na zbliżenie najczęściej było osób, które deklarowały odczuwanie średniego poziomu satysfakcji seksualnej – 63,3%. 23,3% odczuwało wysoki, a 13,3% niski poziom zadowolenia ze współżycia po porodzie. 33,3% badanych nieuczujących się atrakcyjnie to osoby o niskim poziomie satysfakcji. 41,7% kobiet, które czują się nieatrakcyjne, odczuwała średni poziom, a 25% – wysoki poziom satysfakcji po porodzie

W grupie kobiet, które odczuwały dyskomfort lub lęk przed współżyciem 57,1% osób odczuwało średni poziom satysfakcji po porodzie. 28,6% kobiet wskazało na odczuwanie wysokiego poziomu, a 14,3% niskiego poziomu satysfakcji seksualnej. Wśród osób, których partner nie ma ochoty na zbliżenie lub kobiety nie mają ochoty na zbliżenie z względu na karmienie piersią, 57% badanych odczuwało wysoki poziom satysfakcji seksualnej po porodzie, 28,7% – średni poziom zadowolenia, a 4,3% – niski stopień satysfakcji seksualnej. Jak wynika z analizy, powody zmiany częstości współżycia odmiennie wpływają na poziom odczuwanej satysfakcji seksualnej po porodzie. Czynnikiem najbardziej niekorzystnie wpływającym na odczuwanie satysfakcji jest brak poczucia atrakcyjności kobiety, która rzutuje negatywnie na odczuwanie zadowolenia ze współżycia (tab. 6).

DYSKUSJA

Decyzja o uczestnictwie partnera w porodzie nie powinna być motywowana przez lekarza, położną, panujące zwyczaje czy partnera. Kornas-Biela wskazuje na to, że obecność mężczyzny podczas aktu narodzin powinna być swobodną decyzją obojga partnerów. Mężczyzna nie powinien być przymuszony do brania udziału w porodzie rodzinnym ani czuć związanej z tym presji. Kobieta natomiast w wyniku ustępstwa może udzielić partnerowi zezwolenia na jego obecność na sali porodowej. Decyzję o porodzie rodzinnym pary w większości podejmują wspólnie, co potwierdzają badania własne [2, 8, 9]. Z obserwacji przeprowadzonej przez Guzikowskiego i Kudaś także wynika, iż około 90% kobiet świadomie i razem z mężem zdecydowało o porodzie rodzinnym. Odmiennie dane uzyskały Stadnicka i Pawłowska-Muc, tylko 34,54% badanych kobiet deklarowało wspólne podjęcie decyzji o porodzie. Uzyskany wynik może sugerować brak wiedzy oraz niedostateczne przygotowanie partnerów do wspólnego aktu narodzin dziecka [7, 10].

W badaniach Zyśk i Durki istotnym czynnikiem, który wpływał na zadowolenie ze współżycia po porodzie był wiek ankietowanych kobiet. Młodsze respondenci były bardziej usatysfakcjonowane ze swojego życia seksualnego [5]. Badania Izdebskiego i Ostrowskiej wykazały, że wiek nie oddziałuje na satysfakcję seksualną kobiet, lecz osoby przebywające w stałym związku partnerskim oceniają wyżej swoje kontakty erotyczne [11]. Z przeprowadzonej analizy autorskiej wynika, że poziom satysfakcji seksualnej po porodzie nie jest uwarunkowany wiekiem kobiety.

Według Stadnickiej i Pawłowskiej-Muc liczba przebytych porodów jest wskaźnikiem rzutującym, na jakości życia seksu-

alnego. Kobiety rodzące po raz pierwszy deklarowały wyższy poziom zadowolenia ze współżycia niż wieloródki [7]. Z badań przeprowadzonych przez Yee i wsp. wynika, że to pierworódki mają więcej problemów dotyczących orgazmu, częściej odczuwają dyskomfort podczas stosunku seksualnego oraz wskazują na niższą ogólną satysfakcję z życia seksualnego w porównaniu z wieloródkami [12]. Analiza własna pokazuje, że poziom satysfakcji seksualnej nie zależy od rodności kobiety.

Na seksualność pary po porodzie wpływa wiele czynników, takich jak m.in. postawa wobec seksu, potrzeby seksualne oraz wcześniejsza reaktywność seksualna. Pomimo wahań libido kontakty intymne zbliżają partnerów, wzmacniają uczucia między nimi, pozwalają lepiej zrozumieć wzajemne potrzeby i oczekiwania. Kobiety, które przed narodzinami były zadowolone ze współżycia seksualnego, po porodzie również odczuwają wysoki poziom satysfakcji seksualnej [13, 14]. Wyniki badań własnych nie potwierdzają tej zależności. Kobiety odczuwające wysoką satysfakcję przed porodem po porodzie częściej deklarowały odczuwanie średniej lub niskiej satysfakcji.

Ciąża i karmienie piersią wpływają na kontakty seksualne kobiet i mężczyzn. Na skutek zmian emocjonalnych oraz hormonalnych kobiety odczuwają spadek popędu seksualnego. Kobiety deklarują wówczas niechęć do współżycia, która spowodowana jest karmieniem piersią. Analiza własna pokazuje, że 62,4% badanych kobiet zadeklarowała rzadsze współżycie seksualne, ponieważ partner nie ma ochoty na zbliżenie, bądź one ze względu na fakt karmienia piersią. Potwierdzają to badania Bień i wsp., które dowodzą, że kobiety karmiące naturalnie później powracają do aktywności seksualnej i odczuwają mniejszą satysfakcję [15]. Dane zgromadzone przez Leal i wsp. także wskazują na to, że ankietowane jako przyczynę braku pożądania w okresie poporodowym podały fakt karmienia piersią. Spowodowane jest tym, że piersi kojarzą się już nie tylko z erotycznymi pieszczotami, ale również z karmieniem piersią [16]. Postrzeganie własnego ciała może rzutować na dobór doświadczeń seksualnych, a także na czerpanie przyjemności z kontaktów intymnych [14]. Z badań Stadnickiej i wsp. wynika, że co czwarta badana deklaruje niski poczucie atrakcyjności, co skutkuje niewłaściwymi relacjami z partnerem oraz negatywnymi emocjami związanymi z kontaktami seksualnymi. Istotne jest, aby lekarze oraz położne przywiązywali większą uwagę do zdrowia seksualnego kobiet w okresie okołoporodowym [17]. Badania własne wykazały, że brak poczucia atrakcyjności kobiety jest czynnikiem, który znacząco negatywnie wpływa na odczuwanie satysfakcji seksualnej.

Seksualność kobiet po porodzie jest zagadnieniem wielowymiarowym, którego właściwe funkcjonowanie zależy od wielu czynników. Analiza piśmiennictwa dotyczącego seksualności kobiet po porodzie dowodzi, że świadomość społeczeństwa zaczyna ewaluować. Kobiety pragną czerpać przyjemność z seksu, gdyż to pozytywnie wpływa na jakość ich życia. Zasadne jest więc przeprowadzanie badań naukowych w celu poprawy poziomu życia seksualnego i zapobiegania zaburzeniom z tym związanym [5].

WNIOSKI

1. Poziom satysfakcji seksualnej kobiet w grupie badanej po porodzie rodzinnym nie jest uwarunkowany wiekiem i rodnością kobiety.
2. Wzrost poziomu satysfakcji seksualnej po porodzie rodzinnym nie ma związku z tym, kto podjął decyzję o porodzie rodzinnym.
3. W badanej grupie poziom satysfakcji seksualnej przed porodem wpływa na odczuwanie satysfakcji seksualnej u kobiet po porodzie rodzinnym.
4. Czynnikiem najbardziej niekorzystnie wpływającym na odczuwanie satysfakcji seksualnej kobiet po porodzie rodzinnym jest brak poczucia atrakcyjności, który rzutuje negatywnie na ich zadowolenie ze współżycia.

*Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorek.
Konflikt interesów: Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.*

BIBLIOGRAFIA

1. Żak-Lykus A, Nawrat M. Satysfakcja seksualna, życiowa i partnerska. *Family Forum* 2013; 3: 171–186.
2. Berkau A, Suchowiak S, Plagens-Rotman K. Poród rodzinny z perspektywy ojca. *Pol Prz Nauk Zdr* 2016; 43(1): 16–23.
3. Bień A, Rzońca E, Iwanowicz-Palus G, i wsp. Factors affecting sexual activity of woman after childbirth. *J Publ Health Nurs Med Rescure* 2016; 2: 62–64.
4. Dąbkowska M. Obraz własnego ciała u kobiet a satysfakcja seksualna. *Przegląd Badań Edukacyjnych* 2015; 21(2): 107–118.
5. Zyśk N, Durka P. Wpływ macierzyństwa na seksualność kobiet. *Pol Prz Nauk Zdr* 2015; 42(1): 5–13.
6. Główny Urząd Statystyczny. Dzietność kobiet w latach 1960–2016. Dostępny na URL: <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/struktura-ludnosc,16,1.htm> [cyt. 10.02.2018].
7. Stadnicka G, Pawłowska-Muc A. Poród rodzinny w opinii kobiet i ich współmałżonków/partnerów. *Rocz Teolog* 2015; 10: 149–159.
8. Kornas-Biela D. Psychodynamiczny nurt w psychologii prenatalnej: wybrane problemy z obszaru prokreacji. *Prz Psychol* 2003; 46(2): 179–196.
9. Mazurkiewicz B, Wierzyńska A, Dmoch-Gajzlerska E. Decyzja o porodzie rodzinnym: przyczyny, motywy, uwarunkowania. *Zdr Dobrostan* 2014; 3: 89–105.
10. Guzikowski W, Kudaś D. Porody rodzinne w ocenie ich uczestników. *Ginekol Prakt* 1999; 7: 18–22.
11. Izdebski Z, Ostrowska A. *Seks po polsku. Zachowania seksualne jako styl życia Polaków*. Warszawa: Muza S. A.; 2003.
12. Yee LM, Kaimal AJ, Nakagawa S, et al. Predictors of postpartum sexual activity and function in a diverse population of women. *J Midwifery Womens Health* 2013; 58(6): 654–661.
13. Kucharski S, Rzepa T. Samoocena i jej komponenty a satysfakcja z życia seksualnego. *Psychoseksuologia* 2017; 3: 61–67.
14. Gałązka I, Poremska K, Kobiółka A, i wsp. Porównanie zachowań intymnych kobiet w okresie przed ciążą i po porodzie. *Zdr Dobrostan* 2013; 3: 54–67.
15. Bień A, Rzońca E, Iwanowicz-Palus G, et al. Factors affecting sexual activity of woman after childbirth. *J Publ Health Nurs Med Rescure* 2016; 2: 62–64.
16. Leal I, Lourenco S, Oliveira R, et al. The Impact of Childbirth on Sexual Functioning in Women With Episiotomy. *Psychology, Community & Health* 2013; 2(3): 307–309.
17. Stadnicka G, Łepecka-Klusek C, Pilewska-Kozak A, i wsp. Satysfakcja seksualna kobiet po porodzie – część I. *Probl Pielęg* 2015; 23(3): 359–360.

Adres do korespondencji:

Mgr Joanna Wach
Katedra Ginekologii i Położnictwa
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. Bartla 5
51-618 Wrocław
Tel.: 71 784-18-64
E-mail: joanna.wach@umed.wroc.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 10.04.2021 r.

Po recenzji: 26.05.2021 r.

Zaakceptowano do druku: 27.05.2021 r.

OPIEKA NAD NOWORODKIEM Z ROZSZCZEPEM WARGI I PODNIEBIENIA

Nursing care of an infant with cleft lip and palate

Sandra Dobrakowska

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu (studentka)

adres do korespondencji: sandra.dobrakowska@student.umed.wroc.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Rozszczep wargi i podniebienia to jedna z najczęstszych wad rozwojowych, pojawiająca się na skutek nieprawidłowego rozwoju struktur wchodzących w skład twarzoczaszki. Jest ona przyczyną wielu problemów występujących w okresie niemowlęcym, jak i w całym okresie wzrastania. Konieczne jest wieloetapowe i specjalistyczne leczenie tej wady w celu przywrócenia właściwych warunków anatomicznych i uzyskania estetycznego wyglądu twarzy.

Cel pracy. Zwrócenie uwagi na problemy pielęgnacyjne występujące u noworodka z obustronnym rozszczepem wargi i podniebienia oraz zaproponowanie sposobów ich rozwiązania.

Materiał i metody. Wykorzystaną metodą badawczą jest studium indywidualnego przypadku noworodka z obustronnym rozszczepem wargi i podniebienia. Zastosowane techniki badawcze to: wywiad, obserwacja i analiza dokumentacji medycznej pacjenta.

Wnioski. Rozszczep wargi i podniebienia to wada rozwojowa będąca przyczyną problemów występujących od narodzin, aż do zakończenia okresu wzrastania. Każdy pacjent, w tym również noworodek, bez względu na sytuację kliniczną wymaga indywidualnego i holistycznego podejścia.

Słowa kluczowe: rozszczep wargi i podniebienia, wada rozwojowa, leczenie specjalistyczne.

SUMMARY

Background. Cleft lip and palate is one of the most common malformations resulting from abnormal development of the facial structures of the cranium. It is the cause of many problems occurring in infancy and throughout child's development period. Therefore, a multistage and specialist treatment is required to restore proper anatomical conditions and obtain an aesthetic appearance of the face.

Objectives. The aim of the study is to draw attention to nursing problems that occur during the care of a newborn with bilateral cleft lip and cleft palate, but also to suggest methods to solve these problems.

Material and methods. The paper presents an individual case study of a newborn with a bilateral cleft lip and palate. The research techniques are: interview, observation and analysis of the patient's medical records.

Conclusions. A cleft lip and palate is a developmental defect that causes problems from birth until the end of child's development period. Therefore, each patient, including a newborn baby, requires an individual and holistic approach, regardless of the clinical situation.

Key words: cleft lip and palate, developmental defect, specialist treatment.

WSTĘP

Do dziesięciu najczęściej spotykanych wad wrodzonych w obrębie twarzy i jamy ustnej zalicza się rozszczep wargi górnej i/lub podniebienia, wyrostka zębodołowego wraz z współtowarzyszącymi zniekształceniami nosa [1, 2]. Stanowią one częstą przyczynę problemów związanych z karmieniem, infekcjami ucha i zaburzeniami mowy w dalszym okresie wzrastania [3]. Występowanie rozszczepów twarzoczaszki związane jest z niewłaściwym rozwojem struktur wchodzących w jej skład, a dokładniej z przerwaniem ciągłości anatomicznej i niedorozwojem tkanek tej części twarzy [4]. Mianem rozszczepu określa się więc szparę powstającą w miejscu niezrośnięcia się poszczególnych fragmentów tworzących wargę lub podniebienie [5]. Najpierw, tzn. między 4. a 7. tygodniem życia płodowego, na skutek zaburzonej embriogenezy dochodzi do rozszczepu wargi, a nieco później, bo między 7. a 12. tygodniem życia, zdiagnozowany może być również rozszczep podniebienia [4]. Rocznie na świecie rodzi się około 140 000 dzieci z rozszczepami. Dwukrotnie więcej spotyka się z jednostronnym rozszczepem wargi i podniebienia niż obustronnym. W populacji rasy białej częstość tego problemu stanowi około 1,4/1000 urodzeń [6]. Największe zagrożenie dotyczy populacji Azjatów i Indian, a najmniejsze Afroamerykanów [7]. W Polsce natomiast wspomniane malformacje pojawiają się średnio z częstością od 1,07 do 1,7 na 1000 żywych urodzeń [5]. Rozszczep wargi częściej obserwowane są wśród chłopców, natomiast izolowane rozszczepy podniebienia to problem dwukrotnie częściej występujący u dziewczynek [1, 8]. Przyczyny powstania wady rozszczepowej, pomimo licznie przeprowadzonych badań, są nie do końca wyjaśnione

[2]. Etiologia zwłaszcza izolowanych rozszczepów jest bardzo złożona i skomplikowana [2, 6]. Do powstania tej wady predysponują zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe, stanowiąc około 70% przypadków. Pozostałe 30% rozszczepów występuje w przebiegu innych chorób związanych z wadami serca, kończyn i wzroku [7]. Dotychczas znanych jest ponad 400 zespołów, w których obecne są wady rozszczepowe. Są to np. zespół Pierre'a Robina, zespół van der Woude [6]. Wystąpienie wady w dużej mierze związane jest więc z defektami w obrębie różnych genów i chromosomów, których mutacje lub poliformizmy wpływają na zwiększone ryzyko wystąpienia rozszczepu. Znaczenie ma również tło dziedziczne. Wykazano bowiem, że w sytuacji posiadania jednego dziecka z taką wadą, ryzyko urodzenia kolejnego chorego wynosi około 3-4%, a w przypadku pojawienia się wady u dwójki dzieci, ryzyko rośnie niemal dwukrotnie i jest równe około 6-9% [5]. Z kolei biorąc pod uwagę czynniki zewnątrzpochothane – egzogenne, negatywne znaczenie dla rozwijającego się zarodka i/lub płodu mają zarówno czynniki fizyczne, chemiczne, mechaniczne, jak również choroby matki, stosowane środki farmakologiczne i stres silnie oddziałujący na psychikę kobiety. Potwierdzono również patogenny wpływ palenia papierosów i spożywania alkoholu na rozwój płodu [9]. Niewłaściwa suplementacja kwasem foliowym lub jej całkowity brak jak również nieodpowiedni poziom witaminy A w organizmie kobiety ciężarnej to także czynniki prognostyczne rozszczepu wargi i/lub podniebienia [7].

Leczenie rozszczepu wargi i/lub podniebienia ze względu na złożony charakter zaburzeń czynnościowych wymaga udziału specjalistów z różnych dziedzin medycyny [4, 6]. Rehabilita-

cja dziecka z takim problemem jest procesem długotrwałym, wymagającym odpowiedniego postępowania rehabilitacyjno-leczniczego przez niemal cały okres rozwoju [9]. Ogólny schemat leczenia składa się z 5 etapów i oparty jest na wieloletniej współpracy m.in. chirurga, ortodonta, foniatri, psychologa, pediatry, laryngologa, neurologopedy i neurologa [4, 9]. Do 18. roku życia pacjent pozostaje pod opieką ortodonta, który skupia się na leczeniu ortopedyczno-szczękowym, aż do momentu uzyskania prawidłowych warunków zgryzowych [9].

CEL PRACY

Celem pracy jest przedstawienie oraz analiza problemów występujących u noworodka z obustronnym rozszczepem wargi i podniebienia z uwzględnieniem zastosowanego postępowania pielęgnacyjno-leczniczego wobec chorego. Opisanie występujących trudności ma na celu zwrócenie uwagi na wieloaspektowe podejście do pacjenta, jakim jest noworodek. W pracy podkreślono szczególną rolę personelu medycznego i rodziców w opiece na dzieckiem.

MATERIAŁ I METODY

Metodą badawczą zastosowaną do przygotowania pracy była analiza indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania będącego podstawowym narzędziem badawczym. Zastosowane techniki badawcze to: wywiad, obserwacja i analiza dokumentacji medycznej pacjenta.

OPIS PRZYPADKU

Noworodek płci żeńskiej urodził się w 40. Hbd drogą cięcia cesarskiego, z rozpoznaniem prenatalnie obustronnym rozszczepem wargi górnej i podniebienia. Noworodek tuż po urodzeniu został oceniony w 1. i w 5. minucie na 10 punktów w skali Apgar. Brak stwierdzonych zaburzeń oddechowych pozwolił na krótkotrwałe przekazanie dziecka matce, celem kontaktu skóra do skóry. Następnie noworodek został poddany wstępnej ocenie neonatologa. Po przeprowadzonym badaniu przedmiotowym potwierdził on występowanie obustronnego rozszczepu wargi górnej i podniebienia twardego i miękkiego. Poza tym, nie stwierdził innych zaburzeń, które wymagałyby natychmiastowej pomocy lekarskiej. Kolejno dokonano pomiarów antropometrycznych, których wyniki prezentują się następująco: masa ciała: 3600 g, długość ciemieniowo-piętowa: 52 cm, obwód głowy: 34,5 cm, obwód klatki piersiowej: 34 cm. Dalszy etap postępowania polegał na dwugodzinnym procesie kangurowania przez ojca, po czym noworodek został przekazany na oddział Patologii Noworodka.

Z wywiadu przeprowadzonego dwukrotnie z rodzicami noworodka uzyskano informacje, iż ogólny przebieg ostatniej ciąży nie różnił się znacząco od dwóch poprzednich. Kobieta nie przyjmowała kwasu foliowego przed ciążą, lecz zaczęła go suplementować w 8. tygodniu, zdrowo się odżywiła, nie paliła tytoniu ani nie spożywała też alkoholu. Pierwsze badanie prenatalne potwierdziło właściwą przezierność łańdźka karkowego (ang. *nuchal translucency*, NT) i nie stwierdzono wówczas żadnych zmian w budowie narządów. Kolejne wykonane badania ultrasonograficzne w 19. tygodniu ciąży wskazały na występowanie u płodu obustronnego rozszczepu wargi górnej i prawdopodobnie także obecność rozszczepu podniebienia. Matka dostała wówczas skierowanie do kliniki medycznej celem dołączenia do programu badań prenatalnych. Otrzymała również zalecenie kolejnego badania ultrasonograficznego po upływie dwóch tygodni w tej samej placówce. Lekarz podkreślił także konieczność wykonania echa serca płodu, którego wynik, jak się później okazało, był prawidłowy. Badanie ultrasonograficzne przeprowadzone w 21. tygodniu ciąży w klinice medycznej potwierdziło wcześniej postawioną przez lekarza diagnozę.

Czas pobytu noworodka w szpitalu wynosił 8 dni. Nie było to ściśle związane z istnieniem wady rozszczepowej twarzy, ale trudności w karmieniu, wyraźny spadek masy ciała i występowanie fizjologicznej żółtaczki, przedłużyły wypis do domu.

W pierwszej dobie życia stan zdrowia dziecka oceniono jako dobry. W badaniu fizykalnym potwierdzono obustronny rozszczep wargi i podniebienia, poza tym nie stwierdzono żadnych nieprawidłowości. Wykonano szczepienie ochronne przeciw WZWB, zabieg Credego oraz domięśniowo podano witaminę K. Pierwszą próbę karmienia matka podjęła na sali pooperacyjnej. Karmienie piersią okazało się niemożliwe, dlatego kobieta odciągnęła niewielką ilość siary i wypędzowała jamę ustną noworodka. Kolejne karmienie odbyło się w godzinach wieczornych z zastosowaniem zwykłego smoczka. Podano wówczas około 10 ml mleka modyfikowanego HiPP. Kobieta nie zgłaszała żadnych problemów.

Od drugiej doby życia noworodek przebywał z mamą na oddziale położniczym w systemie rooming-in. Stan ogólny dobry, skóra czysta, różowa. Wynik przeprowadzonego badania fizykalnego w normie: osłuchowo akcja serca miarowa, tony czyste, nad płucami szmer pęcherzykowy. Brzuch miękki, bez patologicznych oporów. Jama ustna czysta. Odwodzenie w stawach biodrowych prawidłowe. Po zważeniu dziecka, zanotowano spadek masy ciała do 3440 g (po urodzeniu 3600 g). Przeszkórny pomiar stężenia bilirubiny wynosił 6,4 mg/dl. Wynik przeprowadzonego badania słuchu był prawidłowy, ale ze względu na obecność czynników ryzyka zalecono jego kontrolę. Karmienie noworodka kontynuowano z użyciem zwykłego smoczka szpitalnego, zalecając podaż około 15 ml mleka HiPP na jedno karmienie. W godzinach wieczornych matka zaczęła zgłaszać personelowi trudności podczas prób karmienia. Pobieranie pokarmu z butelki okazało się być dla dziecka dużym wysiłkiem. Pojedynczy akt karmienia trwał zaledwie 10 min, a noworodek pobierał tylko 5–10 ml mleka. W związku z tym zaproponowano matce podczas kolejnego karmienia użycie butelki Haberman z odpowiednio dobranym smoczkiem. Kobieta wyraziła również chęć odciągania pokarmu z piersi laktatorem. Położna poinstruowała ją w kwestii zasad użytkowania sprzętu i postępowania z odciągniętym mlekiem.

W trzeciej dobie życia przeszkórny pomiar stężenia bilirubiny wskazywał 7,3 mg/dl i wciąż obserwowano postępujący spadek masy ciała. Pomimo karmienia noworodka już tylko mlekiem matki, z zastosowaniem specjalistycznej butelki, kobieta nie zauważyła poprawy w karmieniu. Zgłaszała wciąż występujące szybkie męczenie się dziecka, a w związku z tym niewielką ilość pobieranego przez nie pokarmu. Zalecono wówczas karmienie noworodka w pozycji półpionowej, mniejszymi porcjami, w krótszych odstępach czasu, tak by zapobiec nadmiernemu wysiłkowi. Zaproponowano także zastosowanie wzmocnionego pokarmu mleka kobiecego, ale matka nie wyraziła zgody. Dodatkowo pojawił się problem wysychających błon śluzowych jamy ustnej i rogowacenie nabłonka. Polecano wtedy smarowanie czerwieni wargowej natłuszczającymi maściami oraz usuwanie zrogowaciałego nabłonka zwilżonymi wodą gazikami. USG jamy brzusznej przeprowadzone w tym dniu wskazało na niewielkie poszerzenie miedniczek nerkowych, a USG mózgowia wykazało drobne nieprawidłowości w układzie komorowym. Zalecono jego powtórne wykonanie za dwa dni.

W czwartej dobie życia, po zważeniu i zanotowaniu dalszego spadku masy ciała dziecka do 3290 g podjęto decyzję o zmianie butelki Haberman i zastosowanie butelki ze specjalistycznym, szerokim zamykającym szczelinę smoczkiem Nuk. Polecono wykorzystanie smoczka bez otworu przepływowego na szczycie, z wygiętą górną częścią i samodzielne wykonanie jednego otworu na spodzie smoczka po prawej stronie. Miało to zapobiec dostaniu się pokarmu do górnych dróg oddechowych. Już po pierwszej próbie karmienia mama zauważyła dość znaczną poprawę. Noworodek wypijał około 30 ml mleka w czasie 20 min. Nie obserwowano nadmiernego męczenia się ani krztuszenia dziecka. Badania krwi wątrozkowej oraz poziomu elektrolitów przeprowadzone w tym dniu mieściły się w granicach normy. W godzinach wieczornych zaobserwowano jednak nasi-

lenie zażółcenia powłok skórnych, a badanie poziomu bilirubiny w surowicy krwi wskazało jej stężenie równe 10,6 mg/dl. Wynik ten jednak nie oznaczał jeszcze konieczności zastosowania fototerapii.

Kolejna, piąta doba życia to dzień, w którym zaobserwowano spadek masy ciała powyżej 10% masy urodzeniowej. Waga noworodka wyniosła wtedy 3235 g. Podjęto decyzję o konieczności ponownej rozmowy z matką, celem wprowadzania wzmacniaczy mleka kobiecego. Zaniepokojenie kobiety obecną sytuacją oraz zaznajomienie jej z korzyściami wynikającymi z takiego postępowania, spowodowało zmianę decyzji i uzyskanie zgody. Polecano kontynuowanie karmienia przy użyciu smoczka Nuka z wykonaniem dodatkowego, jednego otworu na spodzie smoczka po lewej stronie, tak by pokarm wypływał szybkimi kropelkami. Matkę poinstruowano również o dozowaniu pokarmu przez delikatny ucisk palcami na butelkę, zwracając szczególną uwagę przy tym na reakcje dziecka. Noworodek zaczął wypijać około 30–40 ml na jedno karmienie. Wieczorem, z powodu wzrostu stężenia bilirubiny w surowicy krwi do 13,6 mg/dl podjęto decyzję o zastosowaniu fototerapii. Długość okresu naświetlania zależna była od wyniku pomiaru stężenia bilirubiny w następnym dniu. Kontrolnie wykonane USG mózgowia wskazało na niewielkie poszerzenie układu komorowego w zakresie rogów potylicznych i nieregularny lewy spłot naczyński. Wynik ten nie oznaczał jednak konieczności podjęcia szybkich działań, dlatego zalecono jedynie ponowną kontrolę po upływie miesiąca.

Szosta doba pobytu noworodka w szpitalu to moment przełomowy zarówno dla matki, jak i dla personelu medycznego. Zaobserwowano wówczas pierwszy wzrost masy ciała. Waga wskazała wówczas 3260 g, co oznaczało jej wzrost o dwadzieścia pięć gramów. Zastosowanie wzmacniaczy pokarmu mleka kobiecego i nowa technika karmienia przyniosły oczekiwany efekt. Noworodek tego dnia został raz jeszcze poddany trzygodzinnemu procesowi naświetlania, dzięki czemu wieczorny pomiar stężenia bilirubiny w surowicy krwi wyniósł 11 mg/dl. Podjęto wówczas decyzję o zaprzestaniu fototerapii

Podczas ostatnich dwóch dni pobytu noworodka w szpitalu nie były wykonane już żadne specjalistyczne badania. Najwięcej uwagi poświęcono na ocenę prawidłowego zwiększania masy ciała i kontrolę radzenia sobie z karmieniem. Po ośmiodniowym pobycie w szpitalu matka wraz z noworodkiem w stanie ogólnym dobrym, po osiągnięciu przez niego masy ciała równej 3320 g, zostali wypisani do domu. Kobieta otrzymała stosowne zalecenia dotyczące dalszego postępowania i konieczność odbywania systematycznych wizyt w poradniach specjalistycznych.

PROBLEMY PIELEGNACYJNE

Diagnoza pielęgnarska 1. Trudności w karmieniu noworodka spowodowane nieefektywnym ssaniem.

Cel opieki: poprawa fizjologii ssania i uzyskanie efektywnego pobierania pokarmu przez noworodka.

Działania pielęgnarskie:

- rozmowa z matką celem określenia istniejących problemów;
- zaprezentowanie prawidłowej techniki i pozycji do karmienia noworodka butelką – wyższe ułożenie ciała, najlepiej pod kątem 45 stopni zapobiegające odchyłaniu głowy dziecka do tyłu;
- dozowanie pokarmu przez ucisk palcami na butelkę lub smoczek;
- zalecenie wprowadzenia specjalistycznych smoczków i butelek dla dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia;
- polecenie karmienia noworodka małymi porcjami pokarmu w krótkich odstępach czasu;
- trzymanie dziecka w pozycji pionowej po karmieniu, do momentu odbicia zgromadzonego powietrza;

- zapewnienie wsparcia matce i poświęcenie wystarczającej ilości czasu na naukę karmienia.

Ocena końcowa: niektóre istniejące wcześniej problemy związane z karmieniem noworodka udało się wykluczyć, aczkolwiek istniejący problem wady rozszczepowej nie pozwala na eliminację wszystkich trudności.

Diagnoza pielęgnarska 2. Brak przyrostu masy ciała u noworodka według obowiązujących norm.

Cel opieki: uzyskanie przyrostu masy ciała zgodnego z obowiązującymi siatkami centylowymi.

Działania pielęgnarskie:

- częstsze karmienia noworodka małymi porcjami pokarmu;
- obserwacja liczby zmienianych pieluszek w ciągu dnia;
- dbałość o nieprzegrzewanie skóry dziecka przez odpowiedni ubiór;
- zapewnienie właściwej temperatury (około 20–22°C) pomieszczenia, w którym przebywa noworodek;
- utrzymywanie wilgotności powietrza w granicach 40–60%;
- zastosowanie wzmacniaczy pokarmu kobiecego po konsultacji z matką;
- wykonanie badań diagnostycznych na zlecenie lekarskie.

Ocena końcowa: obecność obustronnego rozszczepu wargi i podniebienia, które stanowiły główną przyczynę utraty masy ciała, nie pozwalała noworodkowi na zwiększanie wagi według obowiązujących norm. Zaobserwowano jednak, że częstsze karmienia z dodatkiem wzmacniaczy pokarmu wpływają korzystnie na noworodka.

Diagnoza pielęgnarska 3. Problem w utrzymywaniu wilgotności błon śluzowych jamy ustnej i częste rogowacenie nabłonka.

Cel opieki: zapobieganie nadmiernemu wysychaniu i uzyskanie optymalnego nawilżenia błon śluzowych jamy ustnej.

Działania pielęgnarskie:

- smarowanie czerwieni wargowej i błony śluzowej wyrostka zębodołowego preparatami nawilżającymi, zawierającymi w składzie lanolinę;
- częste przemywanie wargi i błon śluzowych jamy ustnej gazikami nawilżonymi przegotowaną wodą lub zwilżonymi w naparze z rumianku;
- regularne przeprowadzanie inhalacji z soli fizjologicznej;
- dbanie o odpowiednie nawilżenie pomieszczeń przez stosowanie nawilżaczy powietrza;
- systematyczne usuwanie zrogowaciałego nabłonka przez jego wcześniejsze namaczanie celem rozmiękczenia i łatwiejszego usunięcia.

Ocena końcowa: po kilku dniach udało się uzyskać lepszy efekt nawilżenia błon śluzowych jamy ustnej, rzadsze rogowacenie nabłonka, aczkolwiek problem ten wymaga systematycznej kontynuacji działań.

Diagnoza pielęgnarska 4. Zażółcenie powłok skórnych spowodowane podwyższonym stężeniem bilirubiny w krwi noworodka.

Cel działań: obniżenie poziomu bilirubiny w krwi.

Działania pielęgnarskie:

- przeskórny pomiar stężenia bilirubiny i ocena stężenia barwnika w surowicy krwi na zlecenie lekarskie;
- ocena stanu nasilenia żółtaczki według schematu Kramera;
- przeprowadzanie fototerapii ciągłej według ściśle określonych zasad: lampa do fototerapii w odległości 40–50 cm od dziecka, regularna zmiana pozycji noworodka co 2–3 godziny, stosowanie okularów ochronnych;

- monitorowanie stanu nawodnienia oraz temperatury ciała noworodka, aby zapobiec hipertermii i odwodnieniu jako następstwo przegrzania;
- wykonanie badań laboratoryjnych na zlecenie lekarskie;
- obserwacja skóry dotycząca ustępowania żółtaczki;
- prewencja powikłań związanych z podwyższonym poziomem bilirubiny.

Ocena końcowa: konsekwentne działania podejmowane przez położną przyczyniły się do osiągnięcia stężenia bilirubiny zgodnego z powszechnie przyjętymi normami. Po wdrożeniu fototerapii ciągłej na zlecenie lekarskie żółtaczka fizjologiczna ustąpiła u noworodka po dwukrotnym naświetleniu. Dzięki systematycznej ocenie stanu nawodnienia i kontroli temperatury ciała noworodka przez położną udało się zapobiec wystąpieniu powikłań związanych z podwyższonym stężeniem bilirubiny w krwi.

Diagnoza pielęgniarska 5. Ryzyko wystąpienia problemów oddechowych, nawracających infekcji górnych dróg oddechowych, ucha środkowego i wystąpienia niedosłuchu.

Cel działań: uzyskanie efektywnego oddechu, zapobieganie infekcjom oraz prewencja uszkodzeń słuchu.

Działania pielęgniarskie:

- utrzymywanie temperatury powietrza w granicach 22°C i wilgotności na poziomie 60%;
- regularne oczyszczanie jamy nosowej z zalegającej wydzieliny przy użyciu specjalnej gruszki lub aspiratora;
- układanie noworodka do snu z lekko uniesioną głową, aby umożliwić swobodny przepływ powietrza i zmniejszyć ryzyko niedotlenienia;
- karmienie noworodka w pozycji pionowej lub lekko skośnej;
- stosowanie butelek ze specjalistycznie wyprofilowanymi smoczkami;
- zalecenie wczesnego rozpoczęcia leczenia laryngologicznego i wykonywanie badań na zlecenie lekarskie.

Ocena końcowa: postępowanie zgodne z planem działań skutecznie zapobiega problemom oddechowym, jakie mogą występować u noworodka z rozszczepem wargi i podniebienia. Konsekwentnie prowadzona profilaktyka nie doprowadziła do wystąpienia infekcji oraz uszkodzenia słuchu.

Diagnoza pielęgniarska 6. Ryzyko nieprawidłowego rozwoju zuchwy i wystąpienia zaburzeń zgryzu w okresie wzrastania.

Cel działań: zapobieganie powstaniu wad zgryzu.

Działania pielęgniarskie:

- układanie dziecka do snu z zastosowaniem niewielkiej, płaskiej poduszki pod główkę, tak by warga górna swobodnie łączyła się z wargą dolną;
- karmienie z użyciem specjalistycznych butelek i smoczków w pozycji pionowej lub lekko skośnej, najlepiej pod kątem 45 stopni;
- poinformowanie rodziców o konieczności pozostawiania pod opieką ortodonta i stomatologa przez cały okres wzrastania dziecka;
- systematyczne zapobieganie próchnicy zębów, aby nie zaburzać leczenia ortodontycznego;
- stosowanie płytki podniebiennej i aparatów ortodontycznych według zaleceń lekarza, aby ułatwić normalne odżywianie i połykanie bez przemieszczania języka w szczelinę.

Ocena końcowa: na tym etapie ze względu na obecność wady nie można ocenić zaburzeń w rozwoju zuchwy. Zastosowanie się do wszystkich elementów planu opieki dopiero w dalszym etapie rozwoju dziecka dowiedzie o ich skuteczności i ewentualnie pojawiających się problemach związanych z zaburzeniami zgryzu.

DYSKUSJA

Identyfikacja wady rozszczepowej u płodu jest możliwa dzięki przeprowadzonym badaniom ultrasonograficznym w poszczególnych trymestrach ciąży. Standard Organizacyjny Opieki Okołoporodowej jak również Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego wskazują na konieczność co najmniej trzykrotnego przeprowadzenia USG w trakcie ciąży [10, 11].

Literatura jako jedną z metod diagnostycznych rozszczepu wargi i podniebienia wymienia także rezonans magnetyczny, umożliwiającą uzyskanie dokładnego obrazu części twarzowej czaszki płodu [12, 13]. Uwagę temu badaniu poświęca również Hozyasz w jednym z artykułów. Podkreśla on, iż w ostatnim czasie pojawiły się korzystne informacje na temat zastosowania rezonansu magnetycznego w ocenie stopnia nasilenia rozszczepów twarzoczaszki około 30. tygodnia ciąży [14]. Jednak w analizowanym przypadku metoda ta nie została wykorzystana, a diagnozę postawiono w trakcie badania ultrasonograficznego przeprowadzonego w 19. tygodniu ciąży. Moment wykrycia wady u przedstawionego noworodka pokrywa się z informacjami dostępnymi w artykule opublikowanym przez Budner i Strużyna. Autorzy zwracają bowiem uwagę, że obecnie ocena budowy twarzy płodu, a więc możliwość wykrycia rozszczepu wargi i/lub podniebienia prenatalnie, ma miejsce zwykle przed 20. tygodniem ciąży – najczęściej około 13–16 Hbd [15]. Powyższe stwierdzenia nie znajdują natomiast potwierdzenia w pracy Zielińskiego i Respondek-Liberskiej. Można w niej bowiem przeczytać o trudnościach w ocenie części twarzowej płodu przed 23.–24. tygodniem ciąży [13].

Informacja o diagnozie wady rozwojowej występującej u dziecka wywołuje w rodzicach silne emocje i należy do najbardziej dramatycznych doświadczeń życiowych. W jednym z artykułów można znaleźć informację, że tuż po porodzie chorego dziecka problemy emocjonalne występujące u rodziców mogą powodować trudności w komunikacji z personelem medycznym. Od zespołu opiekuńczego, oprócz skupiania się na rozwiązywaniu problemów noworodka dotkniętego wadą i holistycznej opieki nad nim, oczekuje się również poświęcenia dużej uwagi samym rodzicom. Przekazywanie rzetelnej wiedzy na temat sprawowania opieki nad chorym noworodkiem i zaangażowanie rodziców w opiekę wpływa korzystnie na poprawę procesu terapeutycznego. Istotną rolę w tej sytuacji odgrywa położna. Do jednych z jej zadań należy przedstawienie krótkiego instruktażu czynności pielęgniarskich, których mogą podejmować się najbliżsi. Takie działanie wpływa korzystnie na budowanie i rozwijanie więzi emocjonalnej z dzieckiem oraz daje poczucie podnoszenia kompetencji rodzicielskich [16]. Podobne wnioski zawarte są także w pracach naukowych Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości. Autorka jednego z rozdziałów podkreśla fakt potrzeby obecności osób bliskich i opieki rodzicielskiej w leczeniu małego pacjenta. Stanowi to jeden z czynników warunkujących jego właściwy rozwój. Odpowiednie przeszkolenie i zdobycie umiejętności pielęgniarskich podczas pobytu w szpitalu umożliwia zapewnienie właściwej opieki nad noworodkiem po wypisie do domu [17].

Wielu autorów opisujących problemy występujące u dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia dużo uwagi poświęca procesowi karmienia. W książce Karpini rekomendowane jest karmienie piersią dzieci z rozszczepem wargi i/lub podniebienia. Szczególnemu podkreśleniu podlega fakt właściwości zdrowotnych mleka matki, które zawiera liczne przeciwciała odpornościowe. Dzięki temu dzieci chronione są w znacznie większym stopniu przed często występującymi u nich infekcjami układu oddechowego [18]. Bednarczyk w swojej publikacji również karmienie piersią uznaje za najlepszy wybór w przypadku obecności rozszczepu podniebienia miękkiego, jak również samego rozszczepu wargi. Zwraca uwagę jedynie na zapewnienie odpowiednio wysokiej pozycji dziecka podczas karmienia. Dopiero w przypadku występowania rozległego, obustronnego rozszczepu wargi i podniebienia za najbardziej bezpieczne uznaje

karmienie butelką ze specjalistycznym, szerokim smoczkiem [19]. Przedstawione wyżej informacje są nieco sprzeczne z pracą poglądową Gawrych i Janiszewskiej-Olszowskiej, które jednoznacznie za metodę karmienia uznają podawanie butelki ze smoczkiem odpowiednio wyprofilowanym. Jako alternatywę proponują też karmienie łyżeczką lub pipetą w pozycji pionowej. Uzasadnieniem wyboru tych technik jest twierdzenie, iż w przypadku rozszczepu wargi niemożliwe jest karmienie piersią, z powodu trudności w objęciu ustami brodawki sutkowej, natomiast rozszczep podniebienia skutkuje częstymi przypadkami krztuszenia się i zachłyśnięcia [20]. Warto zaznaczyć, że u obserwowanego pacjenta podjęto próbę karmienia piersią, ale pomimo dużego zaangażowania kobiety i pomocy personelu medycznego nie udało się go kontynuować.

WNIOSKI

1. Rozszczep wargi i podniebienia to wada rozwojowa wymagająca indywidualnego i wielokierunkowego podejścia do pacjenta.
2. Szerzenie świadomości wśród pacjentek planujących ciążę, informowanie ich o indywidualnych czynnikach ryzyka wystąpienia rozszczepu twarzy oraz zalecanej profilaktyce wpływa na zmniejszenie częstości występowania tej wady wrodzonej.
3. Niezbędne jest współdziałanie, wzajemna pomoc lekarzy i najbliższego środowiska w procesie terapeutycznym noworodka z rozszczepem wargi i podniebienia.

*Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorki.
Konflikt interesów: Autorka nie zgłasza konfliktu interesów.*

BIBLIOGRAFIA

1. Piekarczyk B, Młynarska-Zduniak E, Winiarska-Majczyno M. *Rozszczep wargi i podniebienia. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2003.
2. Kryst L, red. *Chirurgia szczękowo-twarzowa*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2011.
3. Wagner AA, red. *Chirurgia dziecięca. Poradnik dla lekarzy pierwszego kontaktu*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2003.
4. Karłowska I, red. *Zarys współczesnej ortodontji*. Wyd. IV. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.
5. Zalewska-Ziob M, Adamek B, Kasperczyk J, i wsp. Uwarunkowania genetyczne rozszczepu wargi górnej i/lub podniebienia – czy poliformizm genu *MMP2* ma znaczenie w rozwoju tej wady? *Pediatr Med Rodz* 2014; 10(3): 306–314.
6. Bağlaj M, Kalciniński P, red. *Chirurgia dziecięca*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.
7. Bilińska M, Osmola K. Rozszczep wargi i podniebienia – czynniki ryzyka, diagnostyka prenatalna i konsekwencja zdrowotne. *Ginek Pol* 2015; 86: 862–866.
8. Staniul T, Wójcicki P. Odrębności w postępowaniu anesteziologicznym u dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia poddanych zabiegowi operacyjnemu. *Chirurgia Plastyczna i Oparzenia* 2015; 3(4): 163–168.
9. Matthews-Brzozowska T, red. *Rozszczepy wargi i podniebienia*. Wrocław: Akademia Medyczna we Wrocławiu; 2007.
10. Pietryga M, Borowski D, Brązert J, i wsp. Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym. *Ginek Pol* 2015; 7: 551–559.
11. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie Standardu Organizacyjnego Opieki Okołoporodowej. Dz.U. 1756 z 11 września 2018 r.
12. Różyło-Kalinowska I. *Wady rozwojowe części twarzowej czaszki*. W: Różyło KT, Różyło-Kalinowska I, red. *Radiologia stomatologiczna*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2019: 186–192.
13. Zieliński R, Respondek-Liberska M. Malformacje twarzoczaszki w prenatalnej ocenie ultrasonograficznej. Przegląd piśmiennictwa. *Ginek Pol* 2013; 9: 801–806.
14. Hozyasz K. Diagnostyka prenatalna rozszczepów wargi i/lub podniebienia. *Med Rodz* 2004; 4: 169–173.
15. Budner M, Strużyna J. Rozszczep podniebienia. *Chirurgia Plastyczna i Oparzenia* 2014; 2(2): 97–104.
16. Bednarek AJ, Mianowana V, Jachorek M. *Oczekiwania rodziców hospitalizowanych noworodków w zakresie realizowanej opieki*. Gdańsk: Via Medica; 2011: 27–33.
17. Płocha H. Postawy opiekuńczo-wychowawcze wobec chorego dziecka w rodzinie. *Zeszyty Pedagogiczno-Medyczne Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości* 2012; 18(2): 27–38.
18. Karpienia M. *Karmienie piersią w sytuacjach szczególnych*. W: Szwinta-Dyrda A, red. *Karmienie piersią*. Szczecin: Wydawnictwo Natuli; 2018: 184–186.
19. Bednarczyk M. Wsparcie laktacji i profesjonalna pomoc w karmieniu naturalnym dla matek dzieci urodzonych przedwcześnie i z wadami anatomicznymi twarzoczaszki na podstawie piśmiennictwa i własnego doświadczenia. *Development Period Medicine* 2016; XX(5): 358–371.
20. Gawrych E, Janiszewska-Olszowska J. Wielospecjalistyczne leczenie wady rozszczepowej twarzy – doświadczenia własne. *Pediatr* 2011; 8: 441–445.

Adres do korespondencji:

Sandra Dobrakowska
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. K. Bartla 5
51-618 Wrocław
Tel.: 608 519-190
E-mail: sandra.dobrakowska@student.umed.wroc.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 04.02.2021 r.

Po recenzji: 12.04.2021 r.

Zaakceptowano do druku: 14.04.2021 r.

CHOROBA MENKESA – OPIS PRZYPADKU

Menkes disease – case report

Izabela Dzień¹, Anna Rozensztrauch²

¹ Studenckie Koło Naukowe Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

² Zakład Neonatologii, Katedra Pediatrii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

adres do korespondencji: anna.rozensztrauch@umed.wroc.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Choroba Menkesa to ciężka choroba neurodegeneracyjna uwarunkowana genetycznie. Jest wynikiem nieprawidłowego metabolizmu miedzi, która nie jest wchłaniana z przewodu pokarmowego. Pierwsze objawy oraz charakterystyczny wygląd czy budowa włosów są zauważalne już w okresie noworodkowym. Do głównych objawów zalicza się występowanie napadów padaczkowych, hipotonię, uchyłki pęcherza moczowego oraz postępujące zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym.

Cel pracy. Przedstawienie głównych problemów pielęgnacyjnych oraz opieki nad dzieckiem z chorobą Menkesa.

Materiał i metody. Metodą badawczą zastosowaną w pracy jest analiza indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania.

Wyniki. Główne problemy pielęgnacyjne, które zdiagnozowano u chłopca, to napady padaczkowe, napady bezdechu afektywnego, częste infekcje układu moczowego, dolegliwości bólowe o nieznaną przyczynę, wymioty, zaparcia oraz zalegające masy kałowe, przewlekły stan zapalny dziąseł, ryzyko pojawienia się przykurczy lub zapalenia płuc, możliwość urazu lub upadku jako konsekwencji niekontrolowanego napięcia mięśni.

Wnioski. Opieka pacjenta w domu jest trudna, absorbująca i wymaga umiejętności wykonywania czynności medycznych także przez najbliższych, którym należy udzielić potrzebnego wsparcia.

Słowa kluczowe: choroba Menkesa, opieka pielęgniarstwa, studium przypadku.

SUMMARY

Background. Menkes disease is a severe genetically conditioned neurodegenerative disease. It is the result of an abnormal copper metabolism that is not absorbed from the gastrointestinal tract. The first symptoms and the characteristic appearance or structure of the hair are noticeable already in the newborn period. The main symptoms include the presence of seizures, hypotonia, bladder diverticulum and progressive changes in the central nervous system.

Objectives. The purpose of the work is to present the main nursing and care problems for a child with Menkes disease.

Material and methods. The research method used in the work is the analysis of an individual case using the nursing process.

Results. The main nursing problems that were diagnosed in the boy were seizures, bouts of apnea, frequent urinary tract infections, pain of unknown cause, vomiting, constipation and fecal masses, chronic gum inflammation, risk of contracture or pneumonia, possible injury or falling as a consequence of uncontrolled muscle tone.

Conclusions. Caring for a patient at home is difficult, absorbing and requires the ability to perform medical activities also by parents, who should be given the necessary support.

Key words: Menkes disease, nursing care, case report.

WSTĘP

Choroba Menkesa (ang. *kinky hair disease*, KHD), nazywana także chorobą kręconych/krętych włosów, jest ciężkim schorzeniem neurodegeneracyjnym będącym wynikiem nieprawidłowego metabolizmu miedzi. Polega na zaburzonej dystrybucji miedzi w organizmie, która nie jest wchłaniana z przewodu pokarmowego i odkłada się w tkankach, które są niedostępne dla enzymów miedziowych [1]. Objawy pojawiają się najczęściej między drugim a czwartym miesiącem życia dziecka. Chore noworodki często rodzą się z krwinkami podokostnowymi, może dochodzić także do złamań spontanicznych. Symptomy, takie jak przedłużająca się żółtaczka, obniżona temperatura ciała, hipoglikemia czy kłopoty z karmieniem, mogą pojawić się już w okresie noworodkowym. Najwcześniej pojawiają się: opóźnienie psychoruchowe, hipotonia, zaburzenia termoregulacji objawiające się hipotermią, hipoglikemia, problemy z karmieniem, niewielki przyrost masy ciała, a także padaczka. Objawami charakterystycznymi są: kręte włosy, wiotka skóra, uchyłki pęcherza moczowego, hipotonia, napady drgawkowe, rozrzedzenia tkanki kostnej oraz postępujące zmiany degeneracyjne w ośrodkowym układzie nerwowym. Często obserwuje się przepuklinę pachwinową lub pępkową, a także opóźnione wyrzynanie zębów [1, 2].

Włosy są kręte, szorstkie, określa się jako stalowo-wełniste. Owłosienie skóry głowy, w tym brwi jest zmniejszone, włosy są krótkie, przerzedzone, zawierają mało pigmentu. Są one skręcone o 180°, połamane poprzecznie w różnych odstępach, podłużnie rozszczepione, a ich średnica przekroju nie jest jednakowa.

Wyglądem różnią się od zdrowych, kręconych włosów. Wygląd dziecka jest charakterystyczny – wydatne, szerokie policzki, płaska nasada nosa, opadające powieki, uboga mimika. Skóra jest blada, sprawiająca wrażenie zbyt obfitej w okolicy karku, pach oraz tułowia [1, 2].

Choroba krętych włosów jest spowodowana mutacją fragmentu genu *MNK* odpowiadającego za kodowanie białka transportującego miedź – typ P APTazy (*APT7A*). Gen ten leży na chromosomie X, a dokładnie na jego długim ramieniu. Tylko ten gen ma związek z chorobą Menkesa i mutacje w jego budowie stwierdza się u 95% chorych. Choroba jest dziedziczona w sposób recesywny. Matka posiadająca zmutowany gen, czyli nosicielka, zazwyczaj nie ma żadnych objawów, chociaż wiele z nich ma kręcone włosy. Przy każdej ciąży istnieje 50% szans na przekazanie mutacji potomstwu. Dziecko płci męskiej, które otrzyma nieprawidłowy gen, będzie chore. Chorobę w około 30% przypadków powoduje mutacja sporadyczna wywołana *de novo* lub występowaniem mozaicyzmu, czyli obecnością dwóch linii komórkowych o różnym genotypie u danej jednostki powstałej z jednej komórki jajowej, która została zapłodniona. Gen *APT7A* jest odpowiedzialny za przepływ miedzi z nabłonka jelit do krążenia wrotnego, transport pierwiastka przez barierę krew-mózg, a następnie jego wychwyty w kanalikach nerkowych. Brak lub obniżona aktywność białka prowadzi do odkładania się miedzi wewnątrz enterocytów oraz utraty lub zmniejszenia wchłaniania pierwiastka z pokarmu, a także nagromadzenie miedzi w kanalikach nerkowych. Klasyczna postać choroby jest związana z całkowitym zanikiem funkcji *APT7A*, łagodniejsze

formy z niepełną utratą. Zaburzony przepływ miedzi przez barierę krew-mózg oraz upośledzenie działania enzymów miedziozależnych wywiera bardzo duży wpływ na rozwijający się ośrodkowy układ nerwowy [2].

Zaburzenia czynności enzymów mitochondrialnych prowadzą do spadku zawartości białka BCL2 w komórkach mózgu. Białko to ma za zadanie zapobiegać apoptozie. Prawdopodobnie obniżona jego wartość jest przyczyną zwiększenia liczby komórek, które umierają i jest to podstawą neurodegeneracji [2].

Chorobę rozpoznaje się na podstawie zmniejszonego stężenia miedzi oraz ceruloplazminy w surowicy krwi, zwiększonej zawartości miedzi w jelitach i nerkach, natomiast zmniejszonego poziomu w wątrobie. W badaniach obrazowych mózgu, takich jak rezonans magnetyczny (MRI) czy tomografia komputerowa (TK), widoczne są zaburzenia mielinizacji, istota biała jest symetrycznie uszkodzona wraz z zajęciem ciała modzelowatego, zaniki mózgowia, a także krwiaki podtwardówkowe. Badaniem mikroskopowym poddaje się także włosy dziecka, w których widać charakterystyczne zmiany – kręte, o niejednakowej średnicy oraz złamania występujące w odstępach o zachowanej regularności. Można wykonać także molekularne badania genetyczne pozwalające na stwierdzenie nieprawidłowości w genie *ATP7A* [1].

W diagnostyce różnicowej należy uwzględnić choroby metaboliczne wcześniej się objawiające – kwasice organiczne, deficyt biotynidazy, miopatie pochodzenia mitochondrialnego oraz aminocydurie [2]. Częstość występowania choroby to 1:1000 000–1:250 000 żywych urodzeń [3].

W leczeniu można stosować podskórne lub dożylnie podawanie roztworu chlorku miedzi z L-histydyną. Iniekcje powinny być wykonywane codziennie. Najlepiej rozpocząć je jak najwcześniej, w trakcie dwóch pierwszych miesięcy życia dziecka. Może to spowolnić neurodegenerację, a także polepszyć rozwój psychoruchowy. Poprawa jednak nie następuje u każdego tak leczonego dziecka i wtedy terapia nie wykazuje pozytywnego działania na przebieg choroby [1, 2].

Pielęgniarka sprawująca opiekę nad dzieckiem przewlekłe chorobym musi być świadoma, że problem dotyczy nie tylko małego pacjenta, ale także całej jego rodziny. Priorytetem są właściwie przygotowane diagnozy pielęgniarskie. Musi się w nich znaleźć udzielanie wsparcia choremu, jego rodzicom oraz pozostałym opiekunom. Ważną kwestią jest troszczenie się o zapewnienie potrzeby bezpieczeństwa. Opieka opiera się na współpracy z rodzicami/opiekunami dziecka, a także ich edukacji [4].

CEL PRACY

Celem pracy jest przedstawienie głównych problemów pielęgnacyjnych oraz omówienie opieki nad dzieckiem z chorobą Menkesa.

MATERIAŁ I METODY

Metodą badawczą zastosowaną w pracy jest analiza indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania.

Techniki i narzędzia badawcze to standaryzowany wywiad pielęgniarski przeprowadzony z rodzicami dziecka, obserwacja pacjenta, analiza dokumentacji medycznej. Z powodu choroby neurodegeneracyjnej oceniono świadomość dziecka za pomocą Pediatricznej Skali Glasgow. Do oceny antropometrycznej zostały wykorzystane siatki centylowe opracowane przez WHO dla dzieci w wieku 0–3 lat. Natężenie bólu odczuwanego przez chłopca zostało zbadane według skali FLACC (*Face, Legs, Arms, Cry and Consolability*) oraz Profilu Bólu Dziecięcego (*The Pediatric Pain Profile, PPP*).

Dokonano również oceny jakości życia dziecka za pomocą Pediatricznego Kwestionariusza Jakości Życia PedsQL™ wersja 4.0. Formularz dostosowano do wieku dziecka – rodzice otrzymali do wypełnienia formularz dla rodziców młodszych dzieci (2–4 lata). Kwestionariusz składa się z 4 części – funkcjonowania w sferze fizycznej, emocjonalnej, społecznej oraz w żłobku/

/przedszkolu (ostatnią część rodzice wypełniają tylko wtedy, kiedy ich dziecko uczęszcza do placówki). W każdej ze sfer rodzice oceniają w pięciostopniowej skali (nigdy – 0, prawie nigdy – 1, czasami – 2, często – 3 i prawie zawsze – 4) jak często ich dziecko w ciągu ostatniego miesiąca miało problemy z wymienionymi czynnościami lub odczuciami.

Rodzice chłopca otrzymali także do wypełnienia kwestionariusz dotyczący wpływu na rodzinę PedsQL™ w wersji 2.0. Kwestionariusz składa się z sześciu części dotyczących problemów w funkcjonowaniu w sferze fizycznej, emocjonalnej, społecznej, poznawczej, problemów w porozumiewaniu się oraz zmarzeń, które pojawiły się w ciągu ostatniego miesiąca w wyniku zdrowia dziecka. Następnie są dwie części dotyczące liczby problemów, jakich rodzina rodziców dziecka doznała w ciągu ostatniego miesiąca. Ocenia się tu problemy, jakie wystąpiły w wykonywaniu czynności codziennych oraz w relacjach rodzinnych. W każdej z części rodzice dokonują oceny na podstawie pięciostopniowej skali (nigdy – 0, prawie nigdy – 1, czasami – 2, często – 3 i prawie zawsze – 4).

Skala Likerta opiera się najczęściej na pięciu odpowiedziach dotyczących poziomu, w jakim badany zgadza się ze stwierdzeniem lub jak często występuje u niego badana cecha. Punktacja jest niższa im rzadziej dana rzecz występuje lub im mniej badany zgadza się ze stwierdzeniem. Punkty otrzymane z odpowiedzi do poszczególnych stwierdzeń zlicza się i na tej podstawie formułuje wnioski. Jeśli w kwestionariuszu znajduje się część, której nie można odnieść do badanego przypadku punktów z tej części nie wlicza się do oceny i całkowitej liczby punktów do uzyskania.

OPIS PRZYPADKU

Chłopiec w wieku 2 lat i 8 miesięcy z rozpoznaną chorobą Menkesa z typowymi dla choroby objawami – hipotonia, kręte, charakterystyczne włosy, opóźnienie psychoruchowe, zaburzenia termoregulacji, napady padaczkowe, uchyłki pęcherza moczowego.

Dziecko urodziło się siłami natury 23 czerwca 2017 r. w 39. tygodniu ciąży jako pierwsze dziecko (I poród) pary. W 1. minucie zostało ocenione na 9 punktów w skali Apgar, w 3. i 5. minucie – na 10 punktów. Waga urodzeniowa 3150 g, długość ciała 56 cm. Matka w wieku 32 lat, od 10. tygodnia ciąży przyjmowała Duphaston z powodu zagrażającego poronienia. W 26. tygodniu ciąży zdiagnozowano u niej cukrzycę ciążową – przyjmowała insulinę (Novo Mix 30) 3 x dziennie. W trakcie ciąży przeszła infekcję dróg moczowych, trzykrotnie pojawiła się opryszczka wargowa, a także grypa. Poród z symulacją oksytocyną, powikłany dystocją barkową. Płyn owodniowy koloru zielonego. Noworodek z cechami przenoszenia, z dużym krwakiem podokostnowym w okolicy ciemieniowo-skroniowej prawej. W 6. dobie życia został przekazany z Oddziału Wcześnieiaków i Noworodków do Oddziału Intensywnej Terapii Dziecięcej z powodu niewydolności krążeniowo-oddechowej w przebiegu odwodnienia, zaburzeń odżywiania, nasilonej żółtaczką oraz cech hipotrofii. W 11. dobie życia chłopiec został przekazany na Oddział Pediatriczny celem kontynuacji leczenia infekcji dróg moczowych, skąd w 19. dobie życia został wypisany do domu.

Z wywiadu od matki wiemy, iż od urodzenia występowały u dziecka trudności w karmieniu, odruch ssania był osłabiony, ale pomimo tych trudności dziecko było karmione piersią do 8. miesiąca życia. Matka twierdzi, iż hipotonia utrzymuje się u dziecka od okresu noworodkowego. Z powodu obniżonego napięcia mięśniowego dziecko jest rehabilitowane od 5. miesiąca. Rozwój psychofizyczny chłopca przebiegał z opóźnieniem. W wieku 3 miesięcy zaczął unosić główkę leżąc na brzuchu, udawało mu się to do 7. miesiąca życia. Dopiero w wieku 4 miesięcy przewracał się z boku na plecy. Dziecko nigdy nie próbowało siadać. Do ukończenia pierwszego roku życia wodził wzrokiem za osobami i przedmiotami. Później nie był już w stanie skoncentrować spojrzenia na bodźcu.

W lutym 2018 r. (8 miesięcy) w molekularnym badaniu genetycznym potwierdzono chorobę Menkesa. Dziecko zostało

skierowane do Poradni Genetycznej, a następnie do Kliniki Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie z powodu utrzymującej się wiotkości mięśni, nieprawidłowej budowy włosów oraz niskiego stężenia miedzi oraz ceruloplazminy w surowicy krwi. U matki chłopca wykonano badania genetyczne, które nie wykazało nosicielstwa – mutacja w genie *ATP7A* powstała *de-novo*.

Z przeprowadzonego wywiadu wynika, iż od marca 2018 r. występują u dziecka napady bezdechu afektywnego pojawiające się głównie przy płaczu. Po dłuższym napadzie (20–30 s) czasami pojawiają się wymioty lub napady drgawkowe. Z powodu utrzymujących się spadków saturacji w granicach 83–89% dziecko wymaga okresowej podaży tlenu.

Z powodu utrzymujących się problemów z karmieniem oraz brakiem oczekiwanego wzrostu w maju 2018 r. u chłopca zastosowano po raz pierwszy sondę żołądkową. Pod koniec sierpnia 2018 r. wyłoniono u niego przezskórną gastrostomię żołądkową (PEG). Od tego czasu dziecko jest pod stałą opieką Poradni Żywniowej. Jest karmiony dietą przemysłową (Nutrini 1 kcal/1 ml 240–360 ml na dobę) i zupami przygotowanymi przez rodziców (ok. 500 ml na dobę). Łączna podaż płynów wynosi 2 litry na dobę.

Zgodnie z zaleceniami urologa, z powodu zdiagnozowanego pęcherza neurogennego oraz dwóch uchyłków pęcherza moczowego (5 cm i 8 cm) dziecko wymaga cewnikowania co 3 godziny z 2 przerwami w nocy. Często pojawiają się u niego infekcje układu moczowego. W sierpniu 2019 r. wykonano u niego zabieg obrzezania z powodu liszaja twardzinowego napletka. Dodatkowo u chłopca występują napady padaczkowe od sierpnia 2019 r. (2 lata i 2 miesiące). Jak twierdzi matka trwają od 4 do nawet 30 minut. Dziecko przyjmuje Keppre 100 mg/ml 2 razy dziennie po 3 ml. W celu przerwania napadu neurolog zalecił stosowanie Relsedu, czyli diazepam w postaci wlewki doodbytniczej. Badanie elektroencefalografii (EEG) wykonane we wrześniu 2019 r. wykazało napadowe, obustronne i uogólnione zaburzenia czynności bioelektrycznej mózgu. Wcześniejsze badania również wykazywały nieprawidłowy zapis. U chłopca występuje okresowo kaszel oraz nadmierna produkcja śliny. Od marca 2020 r. zalecono inhalację z Mucosolvanu i soli fizjologicznej (0,9% NaCl) w celu ułatwienia odkrztuszania zalegającej wydzieliny. Od stycznia 2020 r. pojawiły się problemy z wypróżnianiem – zaparcia, zalegające masy kałowe. Rodzice doraźnie wykonują wlewki z Melilaxu. Zęby chłopca wyrzynają się z opóźnieniem – jest to związane z chorobą Menkesa. Twarzyzyski temu przewlekły stan zapalny dziąseł. W lutym 2020 r. pojawił się ropień okołozębny przy wyrzynającym się piątym zębem szczęki dolnej prawej. Dziecko jest objęte opieką Hospicjum Dziecięcego, Poradni Żywniowej, Poradni Genetycznej, a także Poradni Chorób Metabolicznych oraz specjalistów, takich jak: neurolog, nefrolog, gastroenterolog, laryngolog, okulista, kardiolog oraz stomatolog.

Parametry życiowe w trakcie badania fizykalnego:

RR 88/54 mm Hg, tętno 92 uderzenia/minutę, temperatura 35,7°C, saturacja 97%.
Waga 11,1 kg (↑3 centyla), wzrost 94 cm (↑50 centyla).

Pediatryczna Skala Glasgow – 9 punktów (4 pkt. – spontanicznie otwiera oczy; 3 pkt. – odpowiedź werbalna – płacz jako reakcja na bodźce bólowe; 2 pkt. – odpowiedź ruchowa – nieprawidłowa reakcja wyprostna).

Ocena natężenia bólu według skali FLACC – 8/10 punktów – dziecko wymaga stosowania opioidów.

Profil Bólu Dziecięcego

Ocena w czasie, gdy dziecko ma dobry dzień (w tym przypadku dokonano oceny po podaniu leków, ponieważ chłopiec otrzymuje je stale) – wynik 16/60 punktów oznacza, że nawet po zastosowaniu farmakoterapii dziecko może odczuwać łagodny ból.

Ocena, gdy dziecko odczuwa ból (przed podaniem leków) – 36/60 punktów, oznacza, że dziecko odczuwa silny ból [5].

Pediatryczna Ocena Jakości Życia PedsQL™ wersja 4.0

Suma punktów z funkcjonowania w sferze fizycznej, emocjonalnej oraz niemożności robienia rzeczy, które mogą robić dzieci w jego wieku, wynosi u chłopca 51. Świadczy to o bardzo znacznym obniżeniu jakości życia.

Kwestionariusz dotyczący wpływu na rodzinę PedsQL™ w wersji 2.0

Odpowiedzi rodziców chłopca dotyczące problemów występujących u nich z powodu choroby syna dały wynik 72/112 punktów. Oznacza to, że choroba dziecka w sposób znaczący wpływa na liczbę problemów w różnych sferach ich życia. Ich rodzina prawie nigdy nie ma problemów w wyniku zdrowia ich dziecka – tu otrzymano 8/32 punkty. Oznacza to, że ciężka choroba dziecka wpływa w tym przypadku przede wszystkim na rodziców dziecka, którzy opiekują się nim przez całą dobę.

INDYWIDUALNY PROCES PIELEGNOWANIA

Diagnoza pielęgniarska 1. Ryzyko stanu zagrożenia życia z powodu możliwych powikłań krążeniowo-oddechowych przy napadzie padaczkowym związanym z chorobą Menkesa.

Cel opieki: zminimalizowanie zagrożeń wynikających z napadu padaczkowego.

Działania pielęgniarskie:

- obserwacja dziecka w celu szybkiego zauważenia objawów zbliżającego się ataku;
- zapewnienie bezpiecznego otoczenia, stabilizacja głowy w czasie napadu padaczkowego;
- zapewnienie drożności dróg oddechowych przez delikatne odchylenie głowy dziecka i wysunięcie żuchwy;
- założenie czujnika pulsoksymetru na palec/dłoń lub stopę dziecka i pomiar saturacji;
- podanie tlenu przez maseczkę tlenową;
- kontrolowanie parametrów życiowych, takich jak: tętno, ciśnienie tętnicze, liczba i charakter oddechów;
- podanie leków zleconych przez neurologa, których zadaniem jest przerwanie/złagodzenie ataku;
- kontrolowanie czasu trwania napadu;
- zapewnienie dziecku spokoju, ciszy, warunków do snu po napadzie;
- zapisanie daty, godziny, czasu trwania oraz okoliczności wystąpienia napadu.

Uzasadnienie podjętych działań: napad padaczkowy to nagłe zaburzenie czynności całej lub określonej części ośrodkowego układu nerwowego, które jest skutkiem zbyt dużego pobudzenia grupy nadpobudliwych neuronów [6]. Mogą one powodować powikłania krążeniowo-oddechowe czy uraz głowy. Podjęte działania mają na celu zminimalizowanie ryzyka wystąpienia tych powikłań oraz ewentualną szybką interwencję.

Diagnoza pielęgniarska 2. Niedotlenienie objawiające się sinicą centralną oraz spadkiem saturacji spowodowane napadami bezdechu afektywnego.

Cel opieki: przywrócenie odpowiedniego natlenienia organizmu.

Działania pielęgniarskie:

- obserwacja dziecka w trakcie płaczu, wymiotów, wykonywania czynności mogących powodować ból (np. cewnikowanie pęcherza moczowego, rehabilitacja) w kierunku wystąpienia bezdechu oraz objawów niedostatecznego natlenienia organizmu (sinica);
- założenie czujnika pulsoksymetru na palec/dłoń lub stopę dziecka i pomiar saturacji;
- podanie tlenu przez maseczkę tlenową przy spadku saturacji poniżej 92%;
- zapewnienie bezpiecznej pozycji u niesionym wezwłowie 20–30%, obserwacja prawidłowego ułożenia główki dziecka;
- wykonanie stymulacji ruchowych, dmuchnięcie dziecku w twarz mogących przerwać atak bezdechu, delikatne podrapanie po pięcie dziecka;

- zapewnienie dziecku bezpiecznego otoczenia, ponieważ po ataku bezdechu może nastąpić atak padaczkowy.

Uzasadnienie podjętych działań: napady siniczne to jedna z form bezdechu afektywnego. Dochodzi w nich do zatrzymania oddechu w czasie wydechu. Pojawia się sinica, głównie widoczna na ustach. Prowadzi to do niedotlenienia mózgu, co może wywołać atak drgawkowy [7]. Dlatego ważne jest przerwanie ataku bezdechu oraz kontrola natlenienia organizmu dziecka przez pomiar saturacji, podanie tlenu przy jej spadku poniżej 92%. Zmiana pozycji dziecka czy wykonanie ruchu w pobliżu twarzy dziecka może przerwać atak bezdechu.

Diagnoza pielęgniarska 3. Częste infekcje układu moczowego spowodowane uchyłkami pęcherza moczowego oraz częstym cewnikowaniem.

Cel opieki: zmniejszenie częstości infekcji układu moczowego; dbanie o prawidłową higienę okolicy krocza.

Działania pielęgniarskie:

- obserwacja dziecka w kierunku pojawienia się symptomów infekcji – u chłopca objawy nie są specyficzne, występuje rozdrażnienie i płaczliwość, ale nie pojawia się gorączka będącą głównym objawem infekcji dróg moczowych z powodu zaburzeń termoregulacji;
- cewnikowanie pęcherza moczowego z zachowaniem zasad aseptyki i antyseptyki – umycie i zdezynfekowanie rąk przed wykonaniem czynności, prawidłowe założenie jałowych rękawiczek, używanie tylko jałowego sprzętu, dokładnie przemycie cewki moczowej Skinseptem mucosa lub Octaniseptem (chłopiec jest obrzezany, co zmniejsza liczbę bakterii gromadzących się przy napletku), wykonanie zabiegu cewnikowania zgodnie z procedurą;
- zadbanie o wydalanie całej objętości moczu znajdującej się w pęcherzu moczowym (mocz gromadzi się u chłopca w uchyłkach) przez uciskanie miejsc uchyłków przez powłoki brzuszne;
- obserwacja ilości i wyglądu, a także zapachu moczu przy każdym cewnikowaniu (zmętnienie, pojawianie się krwi, nieprzyjemny zapach może wskazywać na rozwijającą się infekcję);
- dbanie o odpowiednią podaż płynów [8];
- prowadzenie bilansu płynów;
- częste wykonywanie badania ogólnego moczu oraz posiewu w przypadku podejrzenia wystąpienia infekcji;
- regularne wizyty u nefrologa i wykonywanie badań ultrasonograficznych;
- udział w farmakoterapii przeciwbakteryjnej (furazydyna).

Uzasadnienie podjętych działań: zakażenie układu moczowego może powodować uogólnienie infekcji na cały organizm, powstanie blizn pozapalnych w nerkach oraz uszkodzenie nerek. Cewnikowanie, przebyte zapalenie układu moczowego oraz rozpoznana wada układu moczowego to jedne z czynników ryzyka ZUM [9]. Chłopiec posiada te trzy czynniki ryzyka, więc jest znacznie obciążony możliwością pojawienia się zakażenia. Ważne jest więc, by zminimalizować to zagrożenie przez stosowanie tylko jałowego sprzętu, zachowywanie zasad aseptyki i antyseptyki. Należy prowadzić wnikliwą obserwację dziecka oraz charakteru moczu, gdyż zachowanie dziecka czy wygląd lub zapach moczu może zasugerować, że rozwija się infekcja obejmująca drogi moczowe.

Diagnoza pielęgniarska 4. Dolegliwości bólowe objawiające się płaczem oraz rozdrażnieniem niewiadomego pochodzenia.

Cel opieki: zmniejszenie dolegliwości bólowych, monitorowanie bólu.

Działania pielęgniarskie:

- obserwacja dziecka w kierunku symptomów mogących wskazywać na występowanie dolegliwości bólowych (płacz trudny do uspokojenia, rozdrażnienie, problemy ze snem);

- ocena natężenia bólu według skali FLACC;
- ocena i monitorowanie bólu za pomocą Profilu Bólu Dziecięcego;
- próba zaobserwowania okoliczności występowania bólu;
- zapewnienie dziecku spokoju, bliskości rodziców;
- okazywanie dziecku życzliwości, ciepła;
- wykonywanie czynności pielęgnacyjnych szybko, sprawnie, ale delikatnie;
- próba odnalezienia źródła bólu przez badania diagnostyczne;
- dokumentowanie okoliczności występowania bólu, natężenia bólu i zastosowanej farmakoterapii [10];
- podawanie leków przeciwbólowych zgodnie z zaleceniami lekarza;
- ocena efektywności działania leków przeciwbólowych;
- obserwacja w kierunku wystąpienia działań niepożądanych leków przeciwbólowych.

Uzasadnienie podjętych działań: ból to bardzo nieprzyjemne uczucie, szczególnie jeśli nie jest znana jego lokalizacja ani czynnik go wywołujący. Uśmierzenie bólu to jeden z ważniejszych elementów terapeutycznych. Empatia to ważny czynnik leczenia bólu u dzieci, ponieważ pozwala dziecku nie czuć się osamotnionym w jego przeżywaniu [10]. Dlatego ważna jest obecność przy dziecku, przytulanie, gdy odczuwa ono dolegliwości bólowe. Obserwacja dziecka i ocena natężenia bólu pozwoli na szybką reakcję i podanie odpowiednich leków przeciwbólowych. Chłopiec dostaje tramadol, który należy do słabych opioidów i może powodować skutki uboczne, takie jak zaparcia [11].

Diagnoza pielęgniarska 5. Wymioty spowodowane nadmierną produkcją śliny oraz problemami z jej ewakuacją z jamy ustnej.

Cel opieki: zmniejszenie częstości występowania wymiotów.

Działania pielęgniarskie:

- odsysanie nadmiaru śliny z jamy ustnej oraz nosogardzieli za pomocą ssaka medycznego w razie konieczności;
- obserwacja jamy ustnej dziecka w kierunku gromadzenia się w niej nadmiaru śliny;
- uniesienie dziecka lub ułożenie na boku w przypadku wystąpienia wymiotów w celu uniknięcia zachłyśnięcia;
- zadbanie o odpowiednie nawodnienie dziecka po wystąpieniu wymiotów z powodu utraconych płynów;
- podawanie dziecku elektrolitów;
- delikatne oczyszczenie jamy ustnej gazą nasączoną wodą lub solą fizjologiczną po wymiotach;
- przebranie białizny osobistej dziecka w przypadku jej zabrudzenia;
- wykonywanie inhalacji z Mucosolvanu i soli fizjologicznej według zaleceń lekarza.

Uzasadnienie podjętych działań: chłopiec produkuje nadmierną ilość śliny i ma problemy z jej eliminacją w wyniku dysfagii. Z tego powodu występują u niego wymioty, które wpływają negatywnie na stan jego przewodu pokarmowego oraz stwarzają zagrożenie zachłyśnięcia. By zminimalizować ryzyko należy mechanicznie pozbywać się nadmiaru śliny. Gdy wymioty wystąpią, należy ułożyć dziecko na boku lub przechylić go do przodu, by zmniejszyć ryzyko zachłyśnięcia. W wyniku wymiotów może dojść do zaburzeń elektrolitowych, dlatego należy je uzupełniać po ich wystąpieniu.

Diagnoza pielęgniarska 6. Zaparcia i zalegające masy kałowe spowodowane spowolnioną perystaltyką oraz stosowaniem opioidów (tramadol).

Cel opieki: przywrócenie prawidłowego wydalania stolca.

Działania pielęgniarskie:

- zwiększenie podaży błonnika w diecie – wskazana dieta przemysłowa zawierająca błonnik [12];
- zadbanie o odpowiednią podaż płynów;
- zwiększenie aktywności fizycznej przez częstszą rehabilitację (w największym możliwym zakresie) [13] wykonywaną także przez rodziców;

- stosowanie enem rozluźniających masy kałowe – np. wykonanie wlewu z Melilaxu, na zlecenie lekarza;
- udział w farmakoterapii mającej na celu ułatwienie wypróżniania (np. Lactulosa).

Uzasadnienie podjętych działań: błonnik wpływa na pracę układu pokarmowego i ułatwia wypróżnianie. Odpowiednia podaż płynów zapobiega powstawaniu zaparć. Aktywność fizyczna wpływa pozytywnie na perystaltykę jelit, co również może być pomocne w leczeniu zaparć. Stosowanie leków przeczyszczających takich jak Lactulosa rozluźniają masy kałowe i ułatwiają ich eliminację.

Diagnoza pielęgniarska 7. Przewlekły stan zapalny dziąseł objawiający się zaczerwienieniem oraz opuchlizną spowodowany opóźnionym oraz utrudnionym wyrzynaniem zębów.

Cel opieki: złagodzenie stanu zapalnego dziąseł.

Działania pielęgniarskie:

- prawidłowa higiena jamy ustnej (używanie szczoteczki z miękkim włosiem, gazików nasączonych wodą lub solą fizjologiczną);
- dokładne oczyszczenie jamy ustnej po wystąpieniu wymiotów;
- obserwacja jamy ustnej w kierunku pojawienia się krwi, ropy;
- używanie preparatów na stany zapalne dziąseł zaleconych przez stomatologa;
- regularne wizyty u stomatologa oraz w razie wystąpienia niepokojących objawów.

Uzasadnienie podjętych działań: choroba Menkesa powoduje, że zęby dziecka wyrzynają się z opóźnieniem [2]. Może powodować to przewlekły stan zapalny dziąseł. Aby temu zapobiec lub łagodzić stan zapalny, gdy wystąpi należy dbać o odpowiednią higienę jamy ustnej, szczególnie po wystąpieniu wymiotów, gdyż kwas solny działa niekorzystnie na zęby oraz kondycję jamy ustnej. Obserwacja jamy ustnej pozwoli na szybkie wykrycie pogorszenia stanu dziąseł oraz błony śluzowej. Preparaty do stosowania w jamie ustnej pomagają uśmierzyć ból, zmniejszyć obrzęk, a także mają działanie przeciwzapalne.

Diagnoza pielęgniarska 8. Ryzyko wystąpienia negatywnych skutków unieruchomienia, takich jak przykurcze, zapalenie płuc spowodowane niemożnością wykonania ruchów.

Cel opieki: zminimalizowanie ryzyka wystąpienia negatywnych skutków unieruchomienia.

Działania pielęgniarskie:

- zmiana pozycji dziecka co 2 godziny (chłopiec jest często noszony, układany w wózku, leżaczku);
- rehabilitacja prowadzona przez fizjoterapeutę, pielęgniarkę oraz rodziców dostosowana do stanu i możliwości chłopca;
- odpowiednia pielęgnacja skóry dziecka – kosmetyki natłuszczające skórę, stosowane w takiej ilości, by ich nadmiar nie gromadził się w zagłębieniach skóry;
- odpowiednie ułożenie kończyn dziecka z zastosowaniem udogodnień;
- regularne odsysanie jamy ustnej i nosogardzieli;
- uniesienie dziecka lub ułożenie na boku w przypadku wystąpienia wymiotów w celu uniknięcia zachłyśnięcia;
- stosowanie diety bogatobiałkowej.

Uzasadnienie podjętych działań: chłopiec z powodu znacznego zmniejszenia napięcia mięśniowego nie jest w stanie sam utrzymać głowy, wykonać zamierzonego ruchu kończynami ani zmienić pozycji. Jest rehabilitowany przez fizjoterapeutę z hospicjum oraz zatrudnionego przez rodziców, a także przez nich samych. Pomimo tego u pacjenta mogą wystąpić negatywne skutki unieruchomienia, takie jak przykurcze. Ważna jest więc zmiana pozycji co 2 godziny, z wykorzystaniem udogodnień, regularna rehabilitacja, a także odpowiednia pielęgnacja skóry dziecka. Zachłyśnięcie śliną czy wymiocinami może prowadzić

do zachłystowego zapalenia płuc, dlatego należy regularnie odsysać jamę ustną chłopca oraz położyć go na boku lub przechylić do przodu w przypadku wystąpienia wymiotów.

Diagnoza pielęgniarska 9. Ryzyko urazu lub upadku spowodowane okresowym wzmożeniem napięcia mięśniowego w odpowiedzi na bodziec bólowy, dotyk lub hałas.

Cel opieki: zmniejszenie ryzyka urazu i upadku.

Działania pielęgniarskie:

- zapewnienie dziecku bezpiecznego otoczenia (np. zabezpieczenie brzegów łóżeczka);
- delikatne, ale szybkie i sprawne wykonywanie czynności mogących powodować dolegliwości bólowe;
- mówienie do chłopca w trakcie wykonywania czynności;
- zaprzestanie wykonywania czynności, jeśli wystąpi reakcja zwiększenia napięcia mięśni i próba jego kontynuowania po zmniejszeniu napięcia;
- obecność osoby nadzorującej dziecko w pobliżu;
- niepozostawianie dziecka samego;
- odpowiednie zabezpieczenie dziecka, gdy przebywa w wózku, leżaczku;
- unikanie gwałtownych bodźców dotykowych i werbalnych.

Uzasadnienie podjętych działań: chłopiec często reaguje na bodźce bólowe, niespodziewany ruch lub hałas chwilowym napięciem mięśni, reakcją wyprostną. Jeśli reakcja wystąpi, gdy pacjent będzie znajdował się w niezabezpieczonym łóżeczku lub wózku, może doznać urazu na przykład wskutek upadku. Dlatego tak ważne jest zapewnienie bezpieczeństwa, niepozostawianie dziecka bez opieki. Mówienie do chłopca, delikatne, ale sprawne wykonywanie czynności, unikanie wykonywania gwałtownych ruchów czy generowania hałasu może zapobiec występowaniu reakcji, przez co zmniejszyć ryzyko.

DYSKUSJA

Choroba Menkesa nazywana też zespołem kręconych włosów to ciężkie zaburzenie neurodegeneracyjne. Dziecko z tą chorobą wymaga stałej opieki, zwłaszcza ze strony rodziców, ale także pielęgniarki, fizjoterapeutów oraz licznych lekarzy specjalistów. Od okresu noworodkowego występują u dziecka hipotonia, opóźnienie psychoruchowe oraz problemy z karmieniem. W związku z klasyczną postacią choroby dziecko nie jest w stanie osiągnąć niemal żadnego z wielu kamieni milowych w swoim rozwoju. Nie jest w stanie samodzielnie realizować swoich potrzeb, stąd opieka opiera się na ich kompensacji. Celem opieki jest także zapobieganie powikłaniom oraz wczesne wykrycie oznak infekcji czy zmian w stanie pacjenta. Ważne jest okazywanie wsparcia pacjentowi i jego rodzicom.

W omawianym przypadku okres okołoporodowy powikłany był krwakiem podczepcowym, przedłużającą się hiperbilirubinemią, a także wystąpiły problemy w karmieniu. Jest to spójne z rozważaniami Kochanowskiej i wsp. [14], która również zaobserwowała krwaki podczepcowy oraz wczesne problemy z karmieniem u dziecka z chorobą Menkesa. Dodatkowo obecność krwaka oraz hiperbilirubinemię opisuje Gandhi i wsp. [15]. Opis przypadku opisany przez Kochanowską i wsp. wskazuje na podobieństwo noworodków urodzonych z chorobą Menkesa. Dziecko po porodzie miało widoczny krwaki podokostnowy. Wcześniej pojawiały się trudności w karmieniu [14]. Gandhi i wsp. wspomina o obecności krwaka oraz hiperbilirubinemii [15].

Jedną z najbardziej charakterystycznych cech w wyglądzie dzieci z chorobą Menkesa są włosy. Włosy dziecka w prezentowanym przypadku są rzadkie, jasne, kruche, szorstkie, swoim wyglądem przypominają kręcone. Kochanowska i wsp. [14] w swoim artykule określa je jako odbarwione, łamliwe, wełniste, szorstkie. Pod mikroskopem uwidoczniło się skręcenie o 180°, charakterystyczne liczne złamania poprzeczne i podłużne. Choudhary i wsp. [16] opisują włosy swojego pacjenta jako słabo napigmentowane, krótkie, rzadkie, cienkie i łamliwe oraz kręcone. Jafri i wsp. [17] wskazują na rzadkie i kręcone włosy. Okada i wsp.

[18] również wskazują na rzadkie, jasne, szorstkie i kręcone owłosienie skóry głowy.

Wyglądu dzieci z chorobą Menkesa nie wyróżniają tylko włosy, ale także blada skóra, która sprawia wrażenie, że jest jej zbyt dużo. Twarz pacjenta charakteryzują wydętą policzki, szeroka podstawa nosa, ale także uboga mimika. Kochanowska i wsp. [14] opisywali przypadek dziecka z amimiczną twarzą, bladą skórą i szerokimi policzkami. Hinduscy dermatolodzy opisując przypadek przedstawiają chłopca z jasną cerą, puchawymi policzkami i obniżonym mostkiem nosowym [16]. Pacjent prezentowany przez Jafrí'ego i wsp. [17] ma jasną karnację, luźne fałdy skóry i pulchne policzki oraz jest pozbawiony uśmiechu.

Napady padaczkowe, z którymi jest związane ryzyko powstania powikłań oddechowo-kръżeniowych oraz urazu, występują u niemal wszystkich dzieci z tą chorobą. Studium przypadku udokumentowane przez Kochanowską i wsp. [14] informuje o pojawieniu się licznych napadów padaczkowych w czwartym miesiącu życia dziecka, po którym nastąpił dwumiesięczny okres bez napadów. Puneet i wsp. [19] opisują w swojej pracy sześć przypadków dzieci zdiagnozowanych z chorobą Menkesa. Ich pacjenci mieli napady toniczno-kloniczne, miokloniczne i toniczne. Jedenastu pacjentów ukazanych w artykule koreańskich lekarzy przyjmowało leki przeciwpadaczkowe z powodu napadów trudnych do opanowania [20].

Punnet i wsp. [19] w swoim artykule zaznaczają, że u każdego z ich sześciorga małych pacjentów występuje centralna hipotonia. U dziecka opisanego przez Kochanowską i wsp. [14] również wystąpiło uogólnione obniżenie napięcia mięśniowego. Jafrí i wsp. [17] wspominają o dziecku hipotonicznym ze zmniejszonym napięciem mięśni osiowych i niezdolnym do uniesienia głowy.

Opóźnienie psychomotoryczne to kolejne zaburzenie towarzyszące chorobie, które występuje także w prezentowanym przypadku. Spośród czternastu przypadków opisanych przez Mi Yung'a i wsp. [20] u wszystkich zaobserwowano opóźnienie neurorozwojowe w różnym stopniu nasilenia. Pacjent Kochanowskiej i wsp. [14] przejawiał opóźnienie psychoruchowe i niemożność nawiązania kontaktu z otoczeniem. Pakistańscy lekarze w swoim artykule informują, że mały pacjent, którego przypadek opisali, rozwija się ze znacznym opóźnieniem oraz nie osiągnął żadnego z kamieni milowych [17].

Uchyłki pęcherza moczowego są typową dolegliwością u dzieci z chorobą Menkesa. Koreańscy lekarze w swoich badaniach zwrócili uwagę na problemy urologiczne towarzyszące chorobie Menkesa. U ośmiu z jedenastu dzieci poddanych badaniom obrazowym układu moczowego stwierdzono uchyłki pęcherza moczowego. Nawracające infekcje układu moczowego występowały u trojga dzieci [20]. Okada i wsp. [18] w swojej pracy opisują przypadek chłopca, u którego w badaniu cystograficz-

nym wykryto liczne uchyłki pęcherza moczowego. U pacjenta, którego przypadek został zaprezentowany w powołanej pracy, zdiagnozowano dwa uchyłki pęcherza moczowego oraz nawracające infekcje układu moczowego.

Opóźnione wyrzynanie zębów występuje u dzieci z chorobą Menkesa. Zauważono to jednak tylko u jednego z sześciu przypadków opisywanych przez hinduskich lekarzy [19]. U pacjenta opisanego w tej pracy zęby wyrzynają się z opóźnieniem i towarzyszy mu przewlekły stan zapalny dziąseł.

Wymioty, które pojawiają się w omawianym przypadku są powiązane między innymi z nadmierną produkcją śliny i problemami z jej usuwaniem. Problem z wymiotami wystąpił także u pacjenta opisanego przez japońskich lekarzy. Chłopiec był karmiony przez zgłębnik nosowo-jelitowy, a w wieku 12 miesięcy wykonano u niego zabieg wyłonienia przezskórnej gastrostomii endoskopowej [18]. Koreańscy lekarze w swoim artykule wspominają, że pięcioro pacjentów wymagało żywienia przez przezskórną gastrostomię endoskopową [20].

Prezentowany przypadek to typowy obraz choroby Menkesa. Dolegliwości i problemy pielęgnacyjne, które występują u chłopca pojawiają się u innych dzieci z tym schorzeniem opisanych w literaturze [14–20].

Opieka nad dzieckiem z chorobą Menkesa przebywającym w środowisku domowym jest pracochłonna, ponieważ pacjent wymaga stałej obserwacji, częstego wykonywania zabiegów medycznych, takich jak cewnikowanie pęcherza moczowego, odsysania śliny i wydzieliny z dróg oddechowych oraz karmienia i pojenia w stałych odstępach czasu za pomocą wyłonionej przezskórnej gastrostomii endoskopowej czyli PEGa. Opieka nad chłopcem obejmuje również prowadzenie rehabilitacji czy wykonanie czynności pielęgnacyjnych, takich jak zmiana pampersa, bielizny osobistej oraz kąpiel. Ważnym elementem jest podawanie leków, które dziecko przyjmuje stale oraz stosowanie doraźnie w przypadku wystąpienia ataku padaczkowego czy w razie pojawienia się zapań w celu ułatwienia wypróżnienia. Niezwykle istotna jest wnikliwa obserwacja pacjenta, ponieważ zmiany w zachowaniu mogą być jedynymi oznakami rozwijającej się infekcji, zbliżającego się napadu padaczkowego czy innych symptomów, które wpływają na stan chłopca.

Celem pracy było przedstawienie licznych problemów pielęgnacyjnych dziecka z chorobą Menkesa. Zdiagnozowano wiele typowych dla schorzenia problemów, przedstawiono je oraz zaprezentowano działania jakie można wykonać w celu ich złagodzenia lub możliwej eliminacji. Określono jakiego wsparcia potrzebują rodzice chorego dziecka i udzielono im go.

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorek.
Konflikt interesów: Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.

BIBLIOGRAFIA

- Kozubski W, red. *Neurologia. Kompendium*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2014.
- Kochanowska I, Hampel-Osipowicz E, Waloszczyk P. Choroba Menkesa – genetyczny defekt metabolizmu miedzi. *Neurol Dziec* 2008; 17(33): 63–67.
- Kozubski W, Liberski P, red. *Neurologia. Podręcznik dla studentów medycyny*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2011.
- Węgrzynowska EJ. Rola pielęgniarki w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym i niepełnosprawnym. *Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej* 2018; 2: 70–77.
- Hunt A, RCN Institute. *Pediatric Pain Profile: Background to Pediatric Pain Profile*. Dostępny na URL: <https://ppprofile.org.uk/> [cyt. 18.04.2020].
- Cepuch G, Krzeczowska B, Perek M, i wsp. *Modele pielęgnowania dziecka przewlekle chorego*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2010.
- Borkowska J, Kotulski-Jóźwiak K. Napady afektywnego bezdechu. *Pediatr Dypl* 2012; 16(2): 39–43.
- Szalast A, Dudzic P. Pielęgnacja dziecka z zakażeniem układu moczowego. *Nowa Pediatr* 2012; 1: 12–20.
- Żurowska A, Wasilewska A, Jung A, i wsp. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej (PTNFD) dotyczące postępowania z dzieckiem z zakażeniem układu moczowego. *Forum Med Rodz* 2016; 10(4): 159–178.
- Cepuch G, Perek M. *Modele opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem z chorobą ostrą i zagrażającą życiu*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2012.
- Edgerton L, Loven B. What are the adverse effects of prolonged opioid use in patients with chronic pain? *J Fam Pract* 2011; 60(5): 288–289.
- Książek J, Kułak W, Toporowska-Kowalska E, i wsp. Zalecenia leczenia żywieniowego u dzieci z przewlekłymi chorobami układu nerwowego. *Neurol Dziec* 2011; 20(40): 79–86.
- Sobocki J, Kunecki M, Rudzki S, i wsp. red. *Standardy żywienia dojelitowego dorosłych pacjentów leczonych w warunkach domowych*. Gdańsk: Via Medica; 2019.
- Kochanowska I, Waloszczyk P, Hampel-Osipowicz E. Klasyczna postać choroby Menkesa – opis przypadku. *Neurol Dziec* 2008; 17(33): 69–73.
- Gandhi R, Kakkar R, Rajan S, et al. Menkes Kinky Hair Syndrome: a rare neurodegenerative disease. *Hindawi Publishing Corporation Case Reports in Radiology*. 2012, doi: 10.1155/2012/684309.

16. Choudhary S, Gadegone R, Koley S. Menkes Kinky Hair Disease. *Indian J Dermatol* 2012; 57(5): 407–409.
17. Jafri SK, Kumar R, Kulsoom Lashari S, et al. Menkes disease: a rare disorder. *J Pak Med Assoc* 2017; 67(10): 1609–1611.
18. Okada T, Sasaki F, Honda S, et al. Menkes disease with gastroesophageal reflux disease and successful surgical treatment: a case report and literature review. *Turk J Pediatr* 2010; 52: 333–335.
19. Puneet J, Lakshminarayanan K, Biswaroop C, et al. Menkes disease – an important cause of early onset refractory seizures. *J Pediatr Neurosci* 2014; 9(1): 11–16.
20. Mi Young K, Ji Hyun K, Myung Hyun C, et al. Urological problems in patients with Menkes Disease. *J Korean Med Sci* 2019; 34(1): e4.

Adres do korespondencji:

Dr Anna Rozensztrauch
Katedra Pediatrii
Zakład Neonatologii
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. Bartla 5
51-618 Wrocław
Tel.: 503 585-939
E-mail: anna.rozensztrauch@umed.wroc.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 12.09.2021 r.

Po recenzji: 25.09.2021 r.

Zaakceptowano do druku: 27.09.2021 r.

ANALIZA PROBLEMÓW ZDROWOTNYCH NOWORODKA Z RYBIĄ ŁUSKĄ

Analysis of health problems of a newborn with ichthyosis

Ewa Radkowska¹, Kinga Tułacz²

¹ Studentka kierunku Położnictwo, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

² Zakład Neonatologii, Katedra Pediatrii, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

adres do korespondencji: kinga.tulacz@umed.wroc.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Hiperkeratynizacja naskórka w rybiej łusce obejmuje powierzchnię całego ciała. Wyróżnia się kilka odmian, między którymi występują różnice fenotypowe. Obecność błony kolodionowej to najczęściej początkowy okres ujawniającej się w późniejszym czasie przebiegu choroby o charakterze rybiej łuski.

Cel pracy. Przedstawienie specyfiki opieki nad noworodkiem z rybią łuską.

Materiał i metody. Zastosowano metodę indywidualnego przypadku opartą o proces pielęgnacyjny. Noworodek płci męskiej urodzony w terminie z wrodzoną autosomalną recesywną rybią łuską. Postawiono następującą diagnozę pielęgniarstwa: dyskomfort dziecka związany z suchością skóry oraz płatowo złuszcającym się nabłonkiem na powierzchni całego ciała, deficyt wiedzy matki z zakresu pielęgnacji skóry noworodka, duże ryzyko wystąpienia zakażenia u noworodka, niepokój dziecka spowodowany deficytem bliskości rodzica oraz zaburzony proces budowania więzi między matką a dzieckiem, dyskomfort dziecka związany z ulewaniem po karmieniu oraz niedostateczna wiedza matki w tym zakresie, a także niepokój o stan zdrowia dziecka. Wszystkie problemy rozwiązano.

Wnioski. Trwały efekt terapeutyczny jest możliwy do uzyskania dzięki regularnej pielęgnacji skóry oraz opiece wielospecjalistycznej.

Słowa kluczowe: rybia łuska, pielęgnacja skóry, relacje rodzicielskie.

SUMMARY

Background. Epidermal hyperkeratinization in ichthyosis covers the entire body surface. There are several varieties with phenotypic differences between them. The presence of the collodion membrane is the most often the initial period of chronic ichthyosis disease that appears later.

Objectives. The aim of the study is to present the specificity of care for a newborn with ichthyosis.

Material and methods. An individual case based on the nursing process was used. Full term male neonate with congenital autosomal recessive ichthyosis. The nursing diagnoses involves: newborn's discomfort related to dry skin and flaky epithelium on the surface of the whole body, the mother's deficit in the care of the newborn's skin, a high risk of infection in the newborn, the child's anxiety caused by the lack of parental proximity and a disturbed process of building a bond between the mother and the child, the child's discomfort related to regurgitations after feeding, and the mother's insufficient knowledge in this regard, as well as anxiety about the child's health. All problems have been resolved.

Conclusions. A long-lasting therapeutic effect is possible thanks to regular skin care and multi-specialist care.

Key words: ichthyosis, skin care, parental relationships.

WSTĘP

Nadmierne rogowacenie oraz złuszczenie się naskórka to cechy charakterystyczne dla genodermatoz. Jedną z odmian są zaburzenia rogowacenia zwane rybią łuską – *ichthyosis*. Zarówno we wrodzonej, jak i dziedzicznej rybiej łusce występuje hiperkeratoza. Jest to spowodowane mutacjami genów bądź uszkodzeniami genetycznymi wywołującymi zaburzenia biochemiczne lipidów znajdujących się w warstwie rogowej i keratyn naskórkowych, a także strukturalne defekty naskórka [1]. Hiperkeratynizacja skóry w rybiej łusce obejmuje powierzchnię całego ciała, dotyczy skóry gładkiej i owłosionej. Wyróżnia się kilka odmian: rybia łuska arlekińska, rybia łuska blaszkowata, niepęcherzowa wrodzona erythrodermia ichthyosiform, lamelarna (niedokrwiona) rybia łuska, zespół dziecka kolodionowego. Istnieje kilka podtypów: samoleczące się collodion baby, zespół rybia łuska – wcześniactwo, strój kąpielowy rybiej łuski [2]. W okresie przedporodowym można wykonać testy, jeżeli w rodzinie występowały mutacje związane z rybią łuską. Od 20 Hbd wykonuje się fetoskopię bądź biopsję skóry płodu, od 10–12 Hbd diagnozę postawić można wykonując genomowe PCR kosmków. Pomocne może okazać się badanie USG 3D lub 4D – widoczny jest echogeniczny osad w wodach płodowych („znak płatka śniegu”), przykurcze, nieprawidłowości morfologiczne twarzy [3, 4]. Naskórek w zespole dziecka kolodionowego – *syndroma collodion baby* – jest zgrubiały, sztywny, przypomina błonę kolodionową, która ściśle przylega do ciała. Często objawem towarzyszącym jest intensywny rumień, widoczny przez cienki, przezroczysty naskórek, natomiast niewidoczny tam, gdzie

naskórek jest gruby, w kolorze szarym lub szarozółtym. Często zwiększone rogowacenie powoduje zniekształcenie rysów twarzy, wywnięcie powiek, wywnięcie warg, utrudnia mimikę twarzy oraz karmienie piersią. Niedorozwój chrząstki ucha powoduje również zniekształcenie małżowin usznych, a nadmiar zrogowaciałego naskórka prowadzi do zwężenia zewnętrznych ujść przewodów słuchowych. Napięta skóra często powoduje ograniczoną ruchomość kończyn górnych, dolnych, palców rąk, a ciasne pasma skóry mogą powodować niedokrwienie kończyn i ich obrzęk. Podczas poruszania się przez dziecko pęka błona kolodionowa, powodując tworzenie się powierzchownych rozpadlin. Głębokie pęknięcia mogą sięgać nawet skóry właściwej, w szczególności ponad stawami, w okolicy pachowej, pachwinowej i na szyi [1–3, 5–7].

CEL PRACY

Celem pracy jest przedstawienie specyfiki opieki nad noworodkiem z rybią łuską. Omówienie procesu diagnostyki i leczenia z uwzględnieniem potencjalnych powikłań wynikających z choroby genetycznej, przebiegu ciąży i porodu, jak również skupienie uwagi na tworzeniu więzi oraz relacji między matką i dzieckiem.

MATERIAŁ I METODY

Metoda badawcza zastosowana w pracy to metoda indywidualnego przypadku, która oparta jest o proces pielęgnacyjny oraz analizę literatury.

OPIS PRZYPADKU

Noworodek S.I. z CIII, PII, płci męskiej, urodzony siłami natury w 38 + 5 Hbd, w stanie dobrym, otrzymał 10 punktów w skali Apgar. Pacjent został przyjęty z sali porodowej do Oddziału Patologii Noworodka w stanie ogólnym dobrym. Dziecko umieszczono w inkubatorze w następujących warunkach: zawartość tlenu w powietrzu 21%, wilgotność powietrza 88%. Powłoki skórne noworodka różowe. Zaobserwowano płatowo złuszczenia się gruby naskórek oraz obrzęk na powierzchni całego ciała. Nie zaobserwowano zmian dystroficznych. Powieki oraz usta pomimo dużego napięcia powłok skórnych zamykały się prawidłowo. Zabezpieczono skórę grubą warstwą jałowej wazeliny do czasu konsultacji dermatologicznej. W 4. dobie życia dziecka odbyła się konsultacja z lekarzem dermatologiem, podczas której stwierdzono obecność zmian skórnych o umiarkowanym nasileniu, fenotypowo przypominające zespół dziecka kolodionowego, czyli łagodną postać rybiej łuski. Zaproponowano stosowanie preparatów pielęgnacyjnych tj.: Aderma Exomega krem kilka razy dziennie, a w przypadku pojawienia się rogowacenia na dłoniach i stopach preparaty z mocznikiem do 10%, np. Cerkoderm. Noworodka konsultowano również genetycznie. Według specjalisty całość obrazu chorobowego i rodzinne wskazuje na dziedziczenie autosomalne recesywne rybiej łuski.

PROBLEMY PIELĘGNACYJNE

Diagnoza pielęgnarska 1. Dyskomfort dziecka związany z suchością skóry oraz płatowo złuszczeniem się nabłonkiem na powierzchni całego ciała.

Cel opieki: zminimalizowanie odczuwania dyskomfortu spowodowanego suchością skóry i łatwo złuszczeniem się nabłonkiem przez noworodka.

Działania pielęgnarskie:

- ocena stanu skóry noworodka oraz odczuwania bólu przez dziecko;
- regularne nawilżanie skóry całego ciała dziecka;
- obserwacja reakcji skóry noworodka na zastosowane środki pielęgnacyjne;
- dbałość o właściwą temperaturę oraz nawilżenie powietrza w pomieszczeniu;
- wykonywanie kąpieli w wodzie o optymalnej temperaturze;
- unikanie stosowania plastrów i przyłepców;
- stosowanie materiałów opatrunkowych, które nie utkną w ranie.

Uzasadnienie podjętych działań: funkcje skóry w przebiegu rybiej łuski są upośledzone, dlatego należy zwrócić szczególną uwagę na jej odpowiednią pielęgnację [4].

Diagnoza pielęgnarska 2. Deficyt wiedzy matki z zakresu pielęgnacji skóry noworodka.

Cel opieki: wyposażenie matki w rzetelną wiedzę w zakresie pielęgnacji skóry dziecka.

Działania pielęgnarskie:

- zwrócenie uwagi na konieczność regularnej pielęgnacji;
- przedstawienie podstawowych zasad pielęgnacji skóry zmienionej chorobowo;
- wskazanie działań profilaktycznych suchej skóry;
- udzielenie wskazówek dotyczących kąpieli oraz stosowania emolientów;
- zwrócenie uwagi na konieczność szczególnej pielęgnacji okolicy pośladków;
- udzielenie porady dotyczącej wyboru ubranek i sposobu ich prania;
- zalecenie prowadzenia ciągłej obserwacji stanu powłok skórnych;
- polecono adresy stron grup wsparcia oraz organizacji dla pacjentów i ich rodzin.

Uzasadnienie podjętych działań: właściwa pielęgnacja skóry zapewni odpowiednie nawilżenie oraz usunie z powierzchni skóry alergeny i substancje drażniące. Wsparcie emocjonalne i psychiczne rodziny pacjenta z rzadką chorobą genetyczną jest bardzo istotne [4].

Diagnoza pielęgnarska 3. Duże ryzyko wystąpienia zakażenia u noworodka.

Cel opieki: zminimalizowanie ryzyka wystąpienia zakażenia u noworodka.

Działania pielęgnarskie:

- ocena ryzyka wystąpienia zakażenia dla noworodka;
- obserwacja noworodka dotycząca objawów zakażenia;
- wykonanie odpowiednich badań laboratoryjnych i mikrobiologicznych w przypadku zaobserwowania niepokojących objawów;
- edukacja rodziców noworodka w zakresie ochrony przed zakażeniami;
- przeprowadzenie instruktażu dla rodziców dotyczącego higienicznego mycia rąk;
- postępowanie według procedur medycznych i przestrzeganie norm sanitarno-epidemiologicznych;
- nawilżanie skóry dziecka.

Uzasadnienie podjętych działań: opisywany pacjent w wyniku choroby genetycznej, jaką jest rybia łuska, posiada gruby, złuszczenia się, wysuszony naskórek, który ma tendencję do pęknięć. Sprzyja to wtórnym zakażeniom bakteryjnym, może doprowadzić nawet do zakażenia ogólnoustrojowego, dlatego należy zapobiegać odwodnieniu i wysuszeniu skóry [4].

Diagnoza pielęgnarska 4. Niepokój dziecka spowodowany deficytem bliskości rodzica. Zaburzony proces budowania więzi między matką a dzieckiem.

Cel opieki: zmniejszenie niepokoju dziecka. Zachęcenie rodziców do aktywnego uczestnictwa w opiece nad dzieckiem. Wspomaganie budowania więzi.

Działania pielęgnarskie:

- obserwacja zachowania matki wobec dziecka;
- zapewnienie możliwości i warunków do odbywania kontaktu „skóra do skóry”;
- zachęcanie matki do kamienia piersią, pielęgnacji noworodka, przytulania, czuwania przy dziecku, czytania bajek oraz śpiewania kołysanek, a w przypadku braku obecności lub chęci rodzica, podejmowanie tych czynności przez personel;
- omówienie znaczenia dotyku w budowaniu więzi i jego wpływie na rozwój dziecka;
- przeprowadzenie rozmowy motywacyjnej z rodzicami w celu wzmocnienia wiary we własne możliwości.

Uzasadnienie podjętych działań: kontakt „skóra do skóry” już w pierwszych minutach życia zapewnia noworodkowi właściwą termoregulację, kolonizację naturalną florą matki, wspomaga inicjację laktacji, dojrzewanie przewodu pokarmowego, korzystanie wpływa na rozwój neurobehawioralny, uspokaja i wydłuża sen [8].

Diagnoza pielęgnarska 5. Dyskomfort dziecka związany z ulewaniem po karmieniu. Niedostateczna wiedza matki w tym zakresie oraz niepokój o stan zdrowia dziecka.

Cel opieki: zmniejszenie częstości występowania ulewań. Zwiększenie wiedzy matki na temat regurgitacji oraz zniwelowanie niepokoju związanego ze stanem zdrowia dziecka.

Działania pielęgnarskie:

- uspokojenie matki i wyjaśnienie charakteru zaburzenia;
- ocena częstości oraz okoliczności występowania regurgitacji;
- analiza diety dziecka oraz ocena pozycji podczas karmienia;

- regularne prowadzenie pomiarów antropometrycznych;
- prowadzenie obserwacji charakteru ulewań;
- edukacja mamy w zakresie postępowania zapobiegawczego;
- odbijanie po każdym karmieniu;
- edukacja rodziców w zakresie pierwszej pomocy w przypadku zachłyśnięcia.

Uzasadnienie podjętych działań: ulewania to jedno z najczęściej występujących u niemowląt zaburzeń, które ustępuje samoistnie do 6.–24. miesiąca życia [9].

OMÓWIENIE

Hallopeau i Watelet opisując noworodka posiadającego półprzezroczysty, ciasno przylegający naskórek, użyli po raz pierwszy określenia *Collodion baby*. Jest to opis fenotypu noworodka, a nie jednostki chorobowej, u którego w późniejszym czasie może rozwinąć się jedna z chorób charakteryzujących się hiperkeratocytycznymi zmianami skórnymi [10]. Ze względu na brak chęci ze strony rodziców na przeprowadzenie testów genetycznych nie było możliwe ustalenie fenotypu, jednak według specjalisty obraz kliniczny sugeruje autosomalną recesywną wrodzoną rybią łuskę (ARCI).

Simalti i Sethi przedstawiają w swoim artykule przypadek 2-dniowego, urodzonego w terminie noworodka spokrewnionych ze sobą rodziców. Fenotyp był charakterystyczny dla *Collodion baby* – występował ektropion, ektlabium, a pergaminowa błona, którą pokryte było całe ciało, utrudniała ruchy klatki piersiowej i powodowała przykurcze kończyn [5]. Często złuszczone płaty naskórka gromadzą się w kanale słuchowym. Powinny być regularnie usuwane przez laryngologa, ponieważ mogą prowadzić do ubytku lub utraty słuchu [4, 5]. Harvey i wsp. opisali przypadek dziecka chorującego na rybią łuskę z przewodzeniowym ubytkiem słuchu utrzymującym się od

trzeciego miesiąca życia przez cały okres 2-letniej obserwacji [6]. W opisywanym przypadku badanie przesiewowe słuchu nie wykazywało odchylenia od normy.

Elias i wsp. zalecają, aby dziecko przebywało w inkubatorze o wysokiej wilgotności 40–60% do momentu całkowitego złuszczenia się błony kolodionowej [11]. Nguyen i wsp. w opisywanym przez siebie przypadku zrezygnowali z reżimu zamknięcia w inkubatorze i pozwalali na opuszczenie go na czas karmienia [7]. W opisywanym przez nas przypadku dziecko przebywało w inkubatorze przez 7 dni od momentu narodzin. Wilgotność powietrza początkowo wynosiła 88%, od 2.–4. dnia życia – 85%, a następnie do 7. doby życia – 75%.

WNIOSKI

1. Do uzyskania trwałego efektu terapeutycznego konieczna jest skrupulatna pielęgnacja skóry dziecka.
2. Należy ciągle obserwować ewolucję zmian skórnych, aby szybko dostrzec ewentualne nieprawidłowości, np. infekcję.
3. Ważne jest, aby pielęgnować powstałą relację i umacniać więzi między rodzicami a dzieckiem.
4. Zalecane jest wykonanie testów genetycznych w celu potwierdzenia przypuszczanej diagnozy, lepszego ustalenia planu leczenia, spodziewanej ewolucji zmian i skorzystania z poradnictwa genetycznego w przypadku planowania kolejnej ciąży.
5. Po wypisie ze szpitala należy regularnie odbywać wizyty kontrolne u dermatologa, okulisty, laryngologa i fizjoterapeuty.

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorek.
Konflikt interesów: Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.

BIBLIOGRAFIA

1. Urban J. Wybrane zagadnienia genodermatoz wieku rozwojowego – rybia łuska wrodzona i dziedziczna *Nowa Med* 2000; 11. Dostępny na URL: <http://www.czytelniamedyczna.pl/1343,wybrane-zagadnienia-genodermatoz-wieku-rozwojowego-rybia-luska-wrodzona-i-dziedz.html>.
2. Takeichi T, Akiyama M. Inherited ichthyosis: non-syndromic forms. *J Dermatol* 2016; 43(3): 242–251.
3. Fatnassi R, Marouen N, Ragmoun H, et al. Le bébé collodion: aspects cliniques et intérêt du diagnostic antenatal. *Pan Afr Med J* 2017; 26: 118.
4. Glick JB, Craiglow BG, Choate KA, et al. Improved management of harlequin ichthyosis with advances in neonatal intensive care. *Pediatrics* 2017; 139(1): e20161003, doi: 10.1542/peds.2016-1003.
5. Simalti AK, Sethi H. Collodion baby. *Med J Armed Forces India* 2017; 73(2): 197–199.
6. Harvey H, Shaw M, Morrell D. Perinatal management of harlequin ichthyosis: a case report and literature review. *J Perinatol* 2010; 30: 66–72.
7. Nguyen MA, Gelman A, Norton SA. Practical events in the management of a collodion baby. *JAMA Dermatol* 2015; 151(9): 1031–1032.
8. Kaźmierczak M, Wróbel-Bania A, Mieczkowska E, i wsp. *Sposoby komunikowania się matki i dziecka po porodzie*. W: Mistowska E, red. *Edukacja dla bezpieczeństwa. Przegląd naukowo-metodyczny*. Poznań: Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa; 2015: 213–239.
9. Gebuza G, Kaźmierczak M, Mieczkowska E, i wsp. Wsparcie społeczne podczas karmienia piersią. *Pol Prz Nauk Zdr* 2018; 4(57): 422–428.
10. Hallopeau H, Watelet R. Sur une forme atténuée de la maladie dite ichthyose foetale. *Ann Dermatol Syphiligr* 1884; 3: 149–152.
11. Elias S, Mazur M, Sabbagha R, et al. Prenatal diagnosis of harlequin ichthyosis. *Clin Genet* 1980; 17: 275–280.

Adres do korespondencji:

Mgr Kinga Tułacz
Katedra Pediatrii
Zakład Neonatologii
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. Bartla 5
51-618 Wrocław
Tel.: 667 204-469
E-mail: kinga.tulacz@umed.wroc.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 20.08.2021 r.

Po recenzji: 10.09.2021 r.

Zaakceptowano do druku: 12.09.2021 r.

OPIEKA PIELEŃNIARSKA NAD PACJENTEM Z ANOREKSJĄ – STUDIUM PRZYPADKU

Nursing care for a patient with anorexia – case study

Natalia Solich¹, Ewelina Kolarczyk²

¹ Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Raciborzu (studentka)

² Instytut Kultury Fizycznej i Zdrowia, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Raciborzu

adres do korespondencji: natalia.solich@op.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Anoreksja, jadłowstręt psychiczny (*anorexia nervosa*, AN) jest zaburzeniem psychicznym zaliczanym do grupy zaburzeń odżywiania, charakteryzującej się celową utratą wagi ciała przez odmawianie posiłków oraz nadmierne ćwiczenia fizyczne.

Cel pracy. Określenie problemów pielęgnacyjnych występujących u pacjentki z anoreksją, przebywającej w Oddziale Psychiatrii.

Materiał i metody. Materiał do badań stanowił indywidualny przypadek 16-letniej pacjentki ze zdiagnozowanym jadłowstrętem psychicznym hospitalizowanej w trybie nagłym w Oddziale Psychiatrycznym. Dane dotyczące stanu zdrowia fizycznego oraz psychicznego pacjentki pochodzą z analizy dokumentacji medycznej, obserwacji oraz przeprowadzonego wywiadu z pacjentką.

Wyniki. W trakcie hospitalizacji pacjentki na oddziale psychiatrycznym udało się uzyskać docelową masę ciała wynoszącą 41 kg oraz nie dopuszczono do powikłań somatycznych anoreksji.

Wnioski. 1. W opiece nad pacjentem z anoreksją pielęgniarka powinna uwzględniać potrzeby biopsychosocjalne pacjenta. 2. W leczeniu anoreksji podstawową formą leczenia jest psychoterapia, natomiast farmakoterapia odgrywa najmniejszą rolę. 3. Ważne jest zaangażowanie rodziny w proces leczenia oraz wyedukowanie w przypadku wystąpienia nawrotu choroby.

Słowa kluczowe: anoreksja, zaburzenia odżywiania, opieka pielęgniarska.

SUMMARY

Background. Anorexia (*anorexia nervosa*, AN) is a mental disorder classified as an eating disorder, characterized by intentional weight loss through food denial and excessive exercise.

Objectives. To show nursing problems occurring in a patient with anorexia, staying in a psychiatric ward.

Material and methods. The work describes the individual case of a 16-year-old patient diagnosed with anorexia nervosa hospitalized in emergency in the Psychiatric Department. The data concerning the patient's physical and mental health were obtained from the analysis of medical records, observations and interview with the patient.

Results. During the hospitalization of the patient at the psychiatric ward a target body weight of 41 kg was achieved and somatic complications of anorexia were prevented.

Conclusions. 1. In the care of a patient with anorexia the nurse should take into account the biopsychosocial needs of the patient. (2) In anorexia treatment the basic form of treatment is psychotherapy, while pharmacotherapy plays the smallest role. It is important to involve the family in the treatment process and to educate them in case of relapse.

Key words: anorexia, eating disorders, nursing care.

WSTĘP

Termin anoreksja (jadłowstręt psychiczny) jest połączeniem dwóch greckich słów *an*, oznaczający – brak oraz słowa *orexis*, który oznacza – apetyt. Jadłowstręt psychiczny jest zaburzeniem odżywiania, które charakteryzuje się celową utratą wagi ciała wywołaną i/lub podtrzymywaną przez pacjenta [1, 2]. Rozpowszechnienie anoreksji ocenia się na od 0,2% do 0,8% osób dorosłych oraz od 0,5% do 1% u dzieci. Występowanie anoreksji wśród mężczyzn jest rzadkie i stanowi około 10% wszystkich przypadków [3]. Pomimo, że jadłowstręt psychiczny jest coraz częściej poruszany tematem w mediach, to nie przekłada się on do świadomości społeczeństwa w zakresie wiedzy o anoreksji. Istotnym problemem wydaje się zbyt późne postawienie diagnozy. Początek anoreksji nie ma widocznych objawów, a osoby bliskie pacjenta zbyt późno dostrzegają pierwsze objawy choroby ponieważ dlatego, że chorzy często nie identyfikują się z chorobą oraz ukrywają swoje nawyki żywieniowe. Aktualne wyniki badań nie pozwalają na ustalenie jednoznacznego czynnika, który predysponuje do powstania anoreksji, dlatego niemożliwe jest podjęcie leczenia przyczynowego. Anoreksja jest zaburzeniem odżywiania o złożonej oraz wieloczynnikowej etiologii, która wymaga zaangażowania wielu specjalistów. Za podstawową oraz najskuteczniejszą formę leczenia anoreksji jest terapia rodzinna oraz terapia poznawczo-behawioralna, której głównym celem jest praca nad zmianą dysfunkcyjnych wzorców oraz przekonań podtrzymujących problemy, jak i wzrost samooceny, akceptacji swojego ciała, po-

prawy samopoczucia oraz wypracowania strategii radzenia sobie z problemami. Poza psychoterapią wyróżnić można leczenie żywieniowe (ocena sposobu żywienia oraz stanu odżywiania, badania biochemiczne). Farmakologia odgrywa rolę głównie w leczeniu objawów psychopatologicznych, które towarzyszą anoreksji. Długotrwałe okresy głodówek niosą za sobą poważne konsekwencje, mogą prowadzić do zmian w funkcjonowaniu wielu układów, a nawet do zaniku organów wewnętrznych. Do konsekwencji anoreksji zaliczyć można m. in. brak owulacji, bradykardię, obniżone ciśnienie tętnicze krwi objawiające się zawrotami głowy oraz omdleniami, zanik mięśnia sercowego, anemię, chroniczny ból brzucha, osteoporozę i wiele innych. Obecnie nauka o zaburzeniach odżywiania jest jedną z najintensywniej rozwijających się dziedzin w psychiatrii [4–6].

CEL PRACY

Celem pracy było zdiagnozowanie podstawowych problemów pielęgnacyjnych u pacjentki z rozpoznaniem anoreksji, hospitalizowanej na Oddziale Klinicznym Psychiatrii i Psychoterapii Wieku Rozwojowego.

MATERIAŁ I METODY

W pracy zastosowano metodę studium indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania. Do zebrania informacji na temat stanu zdrowia pacjentki wykorzystano następujące techniki badawcze: wywiad (przeprowadzony został po uprzednim uzyskaniu zgody w środowisku domowym pacjentki wraz z zastosowaniem autorskiego kwestionariusza

wywiadu, notatki były sporządzane w trakcie przeprowadzania wywiadu), rozmowa, analiza dokumentacji medycznej, obserwacja pielęgniarska oraz pomiary parametrów życiowych (puls, ciśnienie tętnicze, częstość oddechu, temperatura ciała). Jako narzędzia badawcze wykorzystano m.in.: skróconą wersję ankiety oceniającą jakość życia WHOQoL-BREF, kwestionariusz społeczno-kulturowych postaw wobec własnego ciała SATAQ3, skalę Oceny Ciała (*Body Esteem Scale*), skalę Samooceny SES M. Rosenberga oraz skalę depresji Becka.

OPIS PRZYPADKU

Pacjentka 16-letnia, z rozpoznaniem jadłowstrętu psychicznego, pozostająca pod opieką matki oraz jej partnera, została przyjęta po raz trzeci na oddział psychiatryczny w trybie nagłym (z dokumentacji medycznej wynika, że poprzednie hospitalizacje były planowe), po konsultacji na Izbie Przyjęć, gdzie zgłosiła się wraz z matką oraz skierowaniem od lekarza pediatrii z powodu wyniszczenia wynikającego z niedoboru masy ciała, która przy przyjęciu wynosiła 33 kg przy wzroście 155 cm (BMI = 13,7). Przy przyjęciu pacjentka była w pełnej orientacji oraz obojętnym nastroju, potwierdziła także okresowo występujące myśli samobójcze. Pacjentka przyznała, iż po ostatniej hospitalizacji powróciła do nasilonych restrykcji pokarmowych oraz wyczerpujących ćwiczeń fizycznych. Pacjentka neguje stosowanie innych strategii kompensacyjnych w postaci prowokowania wymiotów lub zażywania środków przeczyszczających. Z powodu utrzymującej się niskiej masy ciała pacjentki oraz ryzykiem powstania powikłań somatycznych włączono żywienie dietą przemysłową przez sondę, którą zakończono po osiągnięciu wagi 34,3 kg. Wśród innych problemów pielęgnacyjnych zaobserwowano u pacjentki: niską samoocenę, lęk przed przybraniem na wadze oraz obniżony nastrój. U pacjentki obserwowano dalszą utratę masy ciała oraz brak akceptacji choroby i w związku z tym zdecydowano o ponownym zastosowaniu podaży pokarmu przez sondę, którą zakończono po osiągnięciu 36 kg. W ciągu kilku dni od zakończenia żywienia przez zgłębnik stan pacjentki poprawił się, uzyskano stabilny przyrost masy ciała, któremu towarzyszyła zauważalna poprawa nastroju oraz stopniowe uzyskiwanie akceptacji choroby. Pacjentka została wypisana do domu planowo w 84. dobie pod opieką matki po uzyskaniu docelowej wagi wynoszącej 41 kg (BMI = 17,06).

PROBLEMY PIELĘGNACYJNE

Diagnoza pielęgniarska 1. Występowanie myśli samobójczych.

Cel opieki: zapewnienie poczucia bezpieczeństwa oraz zwiększenie motywacji i chęci do życia.

Działania pielęgniarskie:

- zapewnienie bezpiecznego otoczenia (przez ograniczenie dostępu do niebezpiecznych przedmiotów, ograniczenie liczby i natężenia bodźców, zapewnienie sali umożliwiającej ścisłą obserwację chorego);
- akceptacja oraz okazanie empatii przez pielęgniarkę;
- ocena stanu psychicznego pacjentki (przez codzienną obserwację, zastosowanie skali depresji Becka);
- dopilnowanie zażywania leków przez pacjentkę (sertralina, arypiprazol), podawanych zgodnie z indywidualną kartą zleceń w celu niedopuszczenia do ich gromadzenia;
- zaproponowanie rozmowy z psychologiem;
- częsta obserwacja pacjentki oraz obecność przy chorej szczególnie w okresie nasilenia objawów związanych z nasileniem tendencji samobójczych (nagła zmiana nastroju, niepokój psychoruchowy, bezsenność, silne poczucie lęku oraz poczucie beznadziejności i winy);
- zastosowanie odpowiedniej farmakoterapii zgodnie z indywidualną kartą zleceń oraz upewnienie się przez pielęgniarkę, że pacjentka przyjmuje leki (kontrola pacjentki podczas zażywania leków i sprawdzenie jamy ustnej po zażyciu przez nią leków) [7–9].

Diagnoza pielęgniarska 2. Niechęć przyjmowania pokarmów oraz spadek masy ciała w przebiegu jadłowstrętu psychicznego.

Cel opieki: zapobieganie dalszemu spadkowi masy ciała.

Działania pielęgniarskie:

- zyskanie zaufania u pacjentki przez okazywanie empatii i zrozumienia;
- rozmowa oraz zachęcenie chorej do spożywania posiłków;
- stosowanie diety zgodnej z ustaleniami dietetyka oraz lekarza;
- prowadzenie ścisłej obserwacji chorej podczas spożywania pokarmów oraz prowadzenie dokumentacji spożywanych posiłków (dieta powinna być urozmaicona, posiłki podawane często w małych ilościach, a kaloryczność posiłków w początkowym okresie powinny wynosić 1200–1500 kcal/dzień, a docelowo 3500 kcal/dzień);
- eliminacja niewłaściwych zachowań żywieniowych;
- w celu uniknięcia ewentualnych zachowań kompensacyjnych, ścisła, jawna obserwacja pacjentki przez około 1 godzinę po spożyciu posiłku;
- kontrola masy ciała według ustalonych zasad (najczęściej codziennie rano na czczo po pierwszym wypróżnieniu) oraz dokumentacja ilości przyjmowanych płynów;
- stosowanie pozytywnych wzmocnień związanych z odżywianiem, np. w postaci pochwały;
- zastosowanie sondy żołądkowej w przypadku, gdy pacjentka odmawia przyjęcia posiłku dłużej niż 48 godzin [4, 7].

Diagnoza pielęgniarska 3. Ryzyko powikłań somatycznych spowodowane wyniszczeniem wynikającym z niedoboru masy ciała.

Cel opieki: zapobieganie powikłaniom somatycznym anoreksji.

Działania pielęgniarskie:

- nawiązanie terapeutycznego kontaktu z pacjentką;
- obserwacja stanu zdrowia pacjentki dotycząca występowania powikłań somatycznych;
- kontrola masy ciała (codziennie rano na czczo), parametrów życiowych oraz ich dokumentacja;
- prowadzenie bilansu płynów w celu niedopuszczenia do odwodnienia i zaburzeń gospodarki elektrolitowej oraz kontrola wypróżnień;
- edukacja pacjentki oraz omówienie konsekwencji zdrowotnych z powodu odmowy przyjmowania pokarmów;
- realizacja zleczonej diety (wysokokalorycznej, urozmaiconej oraz uzupełnienie niedoborów pokarmowych);
- podaż płynów drogą dożylną na zlecenie lekarza [8].

Diagnoza pielęgniarska 4. Lęk przed przybraniem masy ciała w przebiegu jadłowstrętu psychicznego.

Cel opieki: zmniejszenie natężenia lęku.

Działania pielęgniarskie:

- nawiązanie kontaktu z pacjentem;
- stworzenie przyjaznej atmosfery;
- okazanie zrozumienia wobec zachowania pacjentki;
- edukacja chorej na temat konsekwencji niedożywienia;
- zachęcanie pacjentki do uczestniczenia w zajęciach terapeutycznych;
- zastosowanie leków uspokajających (relanium w dawce nieprzekraczającej 4 mg) według indywidualnej karty zleceń [7, 8, 10].

Diagnoza pielęgniarska 5. Niska samoocena u pacjentki z anoreksją.

Cel opieki: poprawa obrazu własnego ciała, uzyskanie akceptacji ciała.

Działania pielęgniarskie:

- nawiązanie kontaktu terapeutycznego z pacjentką;
- rozpoznanie czynników wpływających na niską samoocenę;

- akceptacja negatywizmu pacjentki względem swojego wyglądu;
- zachęcenie pacjentki do wspólnego omówienia myśli, emocji i zachowań związanych z niską samooceną;
- podwyższenie samooceny chorej przez okazywanie jej dużego zainteresowania;
- wzmacnianie pozytywnych oczekiwanych zachowań pacjentki związanych z zaburzoną percepcją swojego ciała;
- odwracanie uwagi chorej od koncentrowania się na swoim ciele przez zachęcanie do uczestnictwa w zajęciach terapeutycznych, angażowanie pacjentki w życie oddziału [7-10].

Diagnoza pielęgniarska 6. Zaprzeczanie chorobie oraz brak współpracy.

Cel opieki: pomoc w uzyskaniu przez pacjentkę prawidłowego obrazu własnej choroby.

Działania pielęgniarskie:

- nawiązanie i utrzymanie terapeutycznego kontaktu z pacjentką;
- zyskanie zaufania chorej;
- okazanie empatii oraz zrozumienia;
- aktywne słuchanie oraz częsta obserwacja chorej;
- rozmowa z pacjentką na temat niezwiązany z jedzeniem;
- nawiązanie współpracy z zespołem terapeutycznym;
- edukacja pacjentki w zakresie konsekwencji zdrowotnych w przypadku odmowy leczenia;
- zachęcenie pacjentki do zażywania leków;
- motywacja pacjentki przez wskazanie postępów w leczeniu innych pacjentów w oddziale przygotowujących się do wypisu [8, 9].

Diagnoza pielęgniarska 7. Obniżony nastrój z powodu włączenia żywienia dietą przemysłową przez sondę.

Cel opieki: zmniejszenie objawów depresyjnych, zapewnienie poczucia bezpieczeństwa.

Działania pielęgniarskie:

- nawiązywanie częstego kontaktu z pacjentką;
- zrozumienie aktualnej sytuacji chorej;
- wyjaśnienie chorej konieczności włączenia żywienia przez zgłębnik;
- wspieranie pacjentki oraz angażowanie w proces leczenia;
- aktywne słuchanie oraz zachęcanie do opisu własnych przeżyć;
- zaproponowanie rozmowy pacjentki z psychologiem, zachęcenie do udziału w zajęciach terapeutycznych;
- dostrzeganie pozytywnych zmian w nastroju;
- zastosowanie farmakoterapii (sertraliny w dawce maksymalnej 50 mg) według indywidualnej karty zleceń [7-9].

WYNIKI

U pacjentki w trakcie hospitalizacji w oddziale psychiatrycznym w wyniku zaplanowanych działań pielęgniarskich i ich realizacji uzyskano następujące cele: w problemie pielęgnacyjnym, jakim było występowanie myśli samobójczych w wyniku podjętych działań, zwiększono motywację i chęci do życia oraz zapewniono pacjentce poczucie bezpieczeństwa. W problemie, jakim była niechęć przyjmowania pokarmów oraz spadek masy ciała, przez zastosowane interwencje pielęgniarskie, udało się uzyskać docelowo 41 kg. U pacjentki z powodu wyniszczenia

wynikającego z niedoboru masy ciała i związanym z tym ryzykiem powikłań somatycznych, przez zastosowanie omówionych działań, nie dopuszczono do powstania powikłań somatycznych. Wysoki poziom lęku pacjentki przed przybraniem masy ciała zredukowano przez okresowe zastosowanie relanium w maksymalnej dawce 4 mg. U pacjentki występował problem, jakim była niska samoocena, jednakże pomimo podjętych działań nie uzyskano poprawy obrazu własnego ciała. W związku z brakiem akceptacji choroby przez pacjentkę zastosowano odpowiednie działania pielęgniarskie, co pozwoliło na uzyskanie prawidłowego obrazu własnej choroby, natomiast poprawę nastroju uzyskano w wyniku podaży sertraliny w dawce nieprzekraczającej 50 mg.

OMÓWIENIE

W pracy omówione zostały problemy pielęgnacyjne oraz zaproponowano interwencje pielęgniarskie, które wystąpiły u 16-letniej pacjentki z anoreksją. Prawidłowo opracowany proces pielęgnowania umożliwia prowadzenie profesjonalnej opieki nad chorym oraz monitorowanie postępów leczenia. Opieka pielęgniarska nad pacjentem z anoreksją wymaga interdyscyplinarnego podejścia, który uwzględnia elementy: medyczne, żywieniowe, społeczne oraz psychologiczne, a leczenie anoreksji ze względu na to, iż jest to proces długotrwały oraz skomplikowany, wymaga współpracy wielu specjalistów. Należy pamiętać, iż anoreksja wśród wszystkich zaburzeń psychicznych cechuje się najwyższą śmiertelnością, która wynosi nawet 10%, dlatego tak ważne jest szybkie zdiagnozowanie pacjenta oraz rozpoczęcie leczenia [5]. W związku z ryzykiem nawrotu choroby po zakończeniu hospitalizacji pacjentka powinna mieć regularne wykonywane pomiary masy ciała, powinna kontynuować psychoterapię oraz farmakoterapię. Wskazówką dla praktyki pielęgniarskiej jest nawiązanie terapeutycznej relacji z pacjentem, pielęgniarka powinna pomóc pacjentowi w zaadaptowaniu się na oddziale psychiatrycznym, regularnie kontrolować masę ciała pacjenta oraz ilość spożywanych przez niego pokarmów, powinna również podejmować działania edukacyjne w stosunku do chorego, jak i jego rodziny. Po zakończeniu hospitalizacji rodzina pacjenta powinna pomóc w zaadaptowaniu się chorego w środowisku domowym, okazać mu wsparcie oraz motywować do kontynuowania psychoterapii oraz farmakoterapii. Ważna jest również dalsza kontrola masy ciała pacjenta, stała kontrola stanu somatycznego w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej oraz w przypadku pogorszenia stanu zdrowia rodzina powinna pilnie skonsultować się w Izbie przyjęć. Proces leczenia opisanego przypadku badań był długotrwały. U pacjentki wystąpił nawrót choroby, pacjentka nie odczuwała wsparcia ze strony rodziny, a przyrost masy ciała w okresie ostatniej hospitalizacji trwającej około 3 miesiące wynosił 8 kg.

WNIOSKI

1. W opiece nad pacjentem z anoreksją ważne jest holistyczne oraz interdyscyplinarne podejście, które uwzględnia jego potrzeby biopsychospołeczne.
2. Prawidłowo opracowany plan opieki jest ważnym elementem, który umożliwia profesjonalną opiekę nad pacjentem oraz monitorowanie postępów leczenia.
3. Pielęgniarka odgrywa ważną rolę w edukacji pacjenta oraz jego rodziny w kwestii sposobów radzenia sobie z objawami choroby oraz konsekwencjami przerwania leczenia.

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorki.
Konflikt interesów: Autorka nie zgłasza konfliktu interesów.

BIBLIOGRAFIA

1. Bartosiewicz A, Strzelecki D. „Trzecia fala” terapii poznawczo-behawioralnej w leczeniu zaburzeń odżywiania. *Psychiatr Psychol Klin* 2019; 19(2): 204–209.
2. Woźniak I. Jądlowstręt psychiczny. *Nasze Sprawy* 2018; 5(279): 29–31.
3. Skowrońska A, Sójta K, Strzelecki D. Zespół realimentacyjny jako powikłanie leczenia jądlowstrętu psychicznego. *Psychiatr Pol* 2018; 110: 1–11.
4. Jarema M. *Psychiatria*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2017.
5. Bator E, Bronkowska M, Ślepecki D, i wsp. Anoreksja – przyczyny, przebieg, leczenie. *Now Lek* 2011; 80(3): 184–191.
6. Szarżała D. Anoreksja jako zagrożenie dla zdrowia oraz społecznego funkcjonowania człowieka w kontekście etiologii i profilaktyki. *Kwart Nauk* 2017; 4(32): 296–311.
7. Górna K, Jaracz K, Rybakowski J. *Pielęgniarstwo psychiatryczne*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.

8. Wilczek-Rużyczka E. *Podstawy pielęgniarstwa psychiatrycznego*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2019.
 9. Kurpas D, Miturska H, Kaczmarek M, red. *Podstawy psychiatrii dla studentów pielęgniarstwa*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo; 2009.
 10. Kózka M, Płaszewska-Żywko L. *Diagnozy i interwencje pielęgniarstwa. Podręcznik dla studiów medycznych*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2008.
-

Adres do korespondencji:

Natalia Solich
Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Raciborzu
ul. J. Słowackiego 55
47-400 Racibórz
Tel.: 531 991-201
E-mail: natalia.solich@op.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 12.09.2021 r.

Po recenzji: 18.09.2021 r.

Zaakceptowano do druku: 15.10.2021 r.

REGULAMIN ZAMIESZCZANIA PRAC

INFORMACJE OGÓLNE

„Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia” zamieszcza prace oryginalne (doświadczalne, kliniczne i laboratoryjne), poglądowe i kazuistyczne dotyczące szeroko pojętego pielęgniarstwa i ochrony zdrowia. Ponadto pismo publikuje listy do Redakcji, sprawozdania i materiały ze zjazdów naukowych oraz recenzje książek. Prace publikowane są w języku polskim lub angielskim.

ZASADY RECENZOWANIA PRAC

Autorzy przysyłając pracę do publikacji w czasopiśmie wyrażają zgodę na proces recenzji. Nadesłane publikacje są poddane ocenie w pierwszej kolejności przez Redakcję, a następnie oceniane przez recenzentów, którzy nie są członkami Redakcji pisma. Prace recenzowane są poufnie i anonimowo. Recenzentom nie wolno wykorzystywać wiedzy na temat pracy przed jej publikacją. Pracy nadawany jest numer redakcyjny, identyfikujący ją na dalszych etapach procesu wydawniczego. Autor jest informowany o wyniku dokonanej recenzji, następnie możliwa jest korespondencja z Redakcją czasopisma dotycząca ewentualnych uwag bądź kwalifikacji do druku. Ostateczną kwalifikację do druku podejmuje Redaktor Naczelny.

KONFLIKT INTERESÓW

Autorzy muszą ujawnić Redakcji i opisać na osobnej stronie dołączonej do pracy wszystkie konflikty interesów:

- zależności finansowe (takie jak: zatrudnienie, doradztwo, posiadanie akcji, honoraria, płatna ekspertyza),
- związki osobiste,
- współzawodnictwo akademickie i inne, mogące mieć zdaniem Redakcji lub Czytelników wpływ na merytoryczną stronę pracy,
- rolę sponsora całości lub części badań (jeżeli taki istnieje) w projekcie, zbieraniu, analizie i interpretacji danych, w pisaniu raportu, w decyzji przesyłania go do publikacji.

OCHRONA DANYCH PACJENTÓW

Autorzy prac naukowych mają obowiązek ochraniać dane osobowe pacjentów. Do publikacji powinny trafić jedynie dane o znaczeniu informacyjnym lub klinicznym. Szczegóły dotyczące rasy, pochodzenia etnicznego, kulturowego i religii osoby badanej powinny być podane wyłącznie w przypadku, jeśli zdaniem Autora mają wpływ na przebieg choroby i(lub) leczenia. Jeśli nie ma możliwości uniknięcia ujawnienia identyfikowalnych informacji dotyczących pacjenta, należy uzyskać jego (lub jego prawnych opiekunów) pisemną zgodę na opublikowanie danych, zdjęć fotograficznych, obrazów radiologicznych itp., co powinno być odnotowane w publikacji.

WYMAGANIA ETYCZNE

Prace doświadczalne, prowadzone na ludziach, muszą być przeprowadzane zgodnie z wymogami Deklaracji Helsińskiej, co należy zaznaczyć w opisie metodyki. Na przeprowadzenie takich prac Autorzy muszą uzyskać zgodę Terenowej Komisji Nadzoru nad Dokonywaniem Badań na Ludziach (Komisji Etycznej). Prace wykonane na zwierzętach także muszą mieć zgodę odpowiedniej komisji. Uzyskanie tej zgody powinno być potwierdzone oświadczeniem Autorów w piśmie kierującym pracą do druku.

ODPOWIEDZIALNOŚĆ CYWILNA

Redakcja stara się czuć nad merytoryczną stroną pisma, jednak za treść artykułów odpowiada Autor, a za treść reklam – sponsor lub firma marketingowa. Wydawca ani Rada Naukowa nie ponoszą odpowiedzialności za skutki ewentualnych nierzetelności.

PRAWA AUTORSKIE

Jeżeli Autorzy nie zastrzegą inaczej w momencie zgłoszenia pracy, Wydawca nabywa na zasadzie wyłączenia ogół praw autorskich do wydrukowanych prac (w tym prawo do wydawania drukiem, na nośnikach elektronicznych, CD i innych oraz w Internecie). Bez zgody Wydawcy dopuszcza się jedynie drukowanie streszczeń.

INFORMACJE SZCZEGÓLOWE – ZGŁASZANIE PRAC DO DRUKU

PRZESYLANIE PRAC DO REDAKCJI

Przesłanie pracy jest równoznaczne z oświadczeniem, że praca nie była dotychczas publikowana w innych czasopiśmie oraz nie została jednocześnie zgłoszona do innej Redakcji. Oddanie pracy do druku jest jednoznaczne ze zgodą wszystkich Autorów na jej publikację i oświadczeniem, że Autorzy mieli pełny dostęp do wszystkich danych w badaniu i biorą pełną odpowiedzialność za całość danych i dokładność ich analizy. Prace należy nadsyłać pod adresem Redakcji w dwóch egzemplarzach (które nie podlegają zwrotowi do Autorów) łącznie z pismem przewodnim, zawierającym zgodę wszystkich Autorów na publikację wyników badań.

WERSJA ELEKTRONICZNA PRAC

Redakcja bezwzględnie wymaga nadsyłania prac na nośnikach komputerowych. Dyski powinny zawierać jedynie ostateczną wersję pracy, zgodną z przesłanymi wydrukami. Opis nośnika powinien zawierać imię i nazwisko Autora, tytuł pracy, nazwę (nazwy) zbiorów, nazwy i numery wersji użytych programów. Redakcja przyjmuje pliki tekstowe *.DOC i *.RTF. Grafiki lub zdjęcia (w rozdzielczości nadającej się do druku: 300 dpi) powinny tworzyć osobne zbiory – zalecane formaty: *.BMP, *.GIF, *.TIF, *.JPG. Tytuły rycin i tabel oraz wszystkie opisy wewnątrz nich powinny być wykonane w języku polskim i angielskim. Do tworzenia wykresów zalecane jest użycie programu Microsoft Excel – wszystkie wersje.

MASZYNOPSIS

- Objętość prac oryginalnych i poglądowych nie powinna być większa niż 16 stron, a kazuistycznych – 8 stron maszynopisu, łącznie z piśmiennictwem, rycinami, tabelami i streszczeniami (standardowa strona – 1800 znaków).
- Prace powinny być pisane na papierze formatu A4, z zachowaniem podwójnych odstępów między wierszami, pismem wielkości 12 punktów (np. Arial, Times New Roman). Z lewej strony należy zachować margines szerokości 2 cm, z prawej margines szerokości 3 cm.
- Propozycje wyróżnień należy zaznaczyć w tekście pismem półgrubym (bold).
- Na prawym marginesie należy zaznaczyć ołówkiem miejsce druku tabel i rycin.
- Na pierwszej stronie należy podać:
 - tytuł pracy w języku polskim i angielskim,
 - skrótowy (maksymalnie 10 słów) tytuł pracy w języku polskim i angielskim (żywa pagina),
 - pełne imię i nazwisko Autora (Autorów) pracy. Przy pracach wieloosobkowych prosimy o przypisanie Autorów do ośrodków, z których pochodzą,

- pełną nazwę ośrodka (ośrodków), z którego pochodzi praca (w wersji oficjalnie ustalonej); w przypadku prac oryginalnych i redakcyjnych – w wersji angielskiej,
- adres, na jaki Autor życzy otrzymywać korespondencję (służbowy lub prywatny) wraz z tytułem naukowym, pełnym imieniem i nazwiskiem, oraz (obligatoryjnie) numer telefonu i adres poczty elektronicznej. Jednocześnie Autor wyraża zgodę na publikację przedstawionych danych adresowych (jeżeli Autor wyrazi takie życzenie, numer telefonu nie będzie publikowany),
- słowa kluczowe w języku polskim i angielskim, zgodne z aktualną listą Medical Subject Heading (MeSH) (od 3 do 5). Jeżeli odpowiednie terminy MeSH nie są jeszcze dostępne dla ostatnio wprowadzonych pojęć, można używać ogólnie używanych określeń.

Na dole strony powinny być opisane wszelkie możliwe konflikty interesów oraz informacje o źródłach finansowania pracy (grant, sponsor itp.), podziękowania, ewentualnie powinna się tu też pojawić nazwa kongresu, na którym praca została ogłoszona.

- Na drugiej stronie pracy należy wydrukować wyłącznie tytuł pracy w języku polskim i angielskim.

STRESZCZENIE

Do artykułu następnie należy dołączyć streszczenie, o tej samej treści w języku polskim i angielskim. Streszczenie prac oryginalnych i redakcyjnych powinno zawierać 300-400 słów. Streszczeniu należy nadać formę złożoną z pięciu wyodrębnionych części, oznaczonych kolejno następującymi tytułami: Wprowadzenie, Cel pracy, Materiał i metodyka, Wyniki, Wnioski. Wszystkie skróty zastosowane w streszczeniu muszą być wyjaśnione przy pierwszym użyciu. Streszczenie prac poglądowych i kazuistycznych powinno zawierać 150-250 słów.

UKŁAD PRACY

Układ pracy powinien obejmować wyodrębnione sekcje: Wprowadzenie, Cel pracy, Materiał i metodyka, Wyniki, Omówienie, Wnioski, Piśmiennictwo, Tabele, Opisy rycin (w jednym pliku tekstowym w wersji polskiej i angielskiej) oraz Ryciny. Sekcja Materiał i metodyka musi szczegółowo wyjaśniać wszystkie zastosowane metody badawcze, które są uwzględnione w Wynikach. Należy podać nazwy metod statystycznych i oprogramowania zastosowanych do opracowania wyników. Wyniki oznaczeń biochemicznych i innych należy podawać w jednostkach SI. Pomiar długości, wysokości, ciężaru i objętości powinien być podany w jednostkach metrycznych (metr, kilogram, litr) lub ich wielokrotnościach dziesiętnych. Temperatura powinna być podana w stopniach Celsjusza.

TABELE

Tabele należy nadsyłać w dwóch egzemplarzach, każda tabela na oddzielnej kartce formatu A4. Tytuły tabel oraz cała ich zawartość powinny być wykonane w języku polskim i angielskim. Wszystkie użyte w tabelach skróty wymagają każdorazowo wyjaśnienia pod tabelą (w języku polskim i angielskim) niezależnie do rodzaju pracy. Tabele powinny być ponumerowane cyframi rzymskimi.

RYCINY

Ryciny należy nadsyłać w trzech egzemplarzach. Powinny one zostać wykonane techniką komputerową. Tytuły rycin oraz opisy wewnątrz nich powinny być wykonane w języku polskim i angielskim. Wszystkie użyte skróty wymagają każdorazowo wyjaśnienia pod ryciną. Ryciny należy ponumerować cyframi arabskimi. Tytuły rycin należy przesłać na oddzielnej kartce. Do wykresów należy dołączyć wykaz danych. Wydawca zastrzega sobie prawo kreowania wykresów na podstawie załączonych danych.

SKRÓTY I SYMBOLE

Należy używać tylko standardowych skrótów i symboli. Pełne wyjaśnienie pojęcia lub symbolu powinno poprzedzać pierwsze użycie jego skrótu w tekście, a także występować w legendzie do każdej ryciny i tabeli, w której jest stosowany.

PIŚMIENICTWO

Piśmiennictwo powinno być ułożone zgodnie z kolejnością cytowania prac w tekście, tabelach i rycinach (w przypadku pozycji cytowanych tylko w tabelach i rycinach obowiązuje kolejność zgodna z pierwszym odnośnikiem do tabeli lub ryciny w tekście). Liczba cytowanych prac w przypadku prac oryginalnych, redakcyjnych i poglądowych nie powinna przekraczać 30 pozycji, w przypadku prac kazuistycznych – 10. Piśmiennictwo powinno zawierać wyłącznie pozycje opublikowane, zgodnie z konwencją Vancouver/ICMJE, stosowaną m.in. przez MEDLINE: <http://www.lib.monash.edu.au/tutorials/citing/vancouver.html>. Przy opisach bibliograficznych artykułów z czasopism należy podać: nazwisko autora wraz z inicjałami imienia bez kropek (przy liczbie autorów przekraczającej 4 osoby podaje się tylko pierwsze trzy nazwiska i adnotację „et al.” w pracach zgłaszanych w języku angielskim lub „i wsp.” w pracach zgłaszanych w języku polskim), tytuł pracy, skrót tytułu czasopisma (bez kropek, zgodny z aktualną listą czasopism indeksowanych w Index Medicus, dostępną m.in. pod adresem <ftp://nlmpubs.nlm.nih.gov/online/journals/ljijweb.pdf>), rok wydania, a następnie po średniku numer tomu (rocznika; bez daty wydania jeśli czasopismo stosuje paginację ciągłą) oraz po dwukropku numer strony, na których zaczyna się i kończy artykuł. Strefy nazwiska autorów, tytułu pracy, tytułu czasopisma rozdzielane są kropkami, np.:

- Menzel TA, Mohr-Kahaly SF, Koelsch B, i wsp. Quantitative assessment of aortic stenosis by three-dimensional echocardiography. J Am Soc Echocardiogr. 1997;10:215-223. Opisy wydawnictw zwartych (książki) powinny zawierać: nazwisko(a) autora(ów) wraz z inicjałami imienia bez kropek (przy liczbie autorów przekraczającej 4 osoby podaje się tylko pierwsze trzy nazwiska i adnotację „et al.” w pracach zgłaszanych w języku angielskim lub „i wsp.” w pracach zgłaszanych w języku polskim), tytuł; po kropce – numer wydania książki (ed./wyd., niepodawany przy wydaniu pierwszym), miasto i nazwę wydawcy oraz rok wydania. Przy pracach zbiorowych nazwisko(a) Redaktora(ów) opatrzone są adnotacją „red.” („ed.(s)”) w pracach angielskojęzycznych).
- Iverson C, Flanagin A, Fontanarosa PB, i wsp. American Medical Association manual of style. 9 wyd. Baltimore: Williams & Wilkins; 1998. Przy cytowaniu rozdziałów książek należy podać: nazwisko(a) autora(ów) rozdziału wraz z inicjałami imienia bez kropek (przy liczbie autorów przekraczającej 4 osoby podaje się tylko pierwsze trzy nazwiska i adnotację „et al.” w pracach zgłaszanych w języku angielskim lub „i wsp.” w pracach zgłaszanych w języku polskim), tytuł rozdziału, następnie po oznaczeniu „W.”: nazwisko(a) autora(ów) lub redaktora książki wraz z inicjałami imienia, tytuł książki; po kropce – numer wydania książki (ed./wyd., niepodawany przy wydaniu pierwszym), miasto i nazwę wydawcy, rok wydania i numery pierwszej i ostatniej strony poprzedzone literą „p.”.
- Chosia M. Patomorfologia zastawki aorty. W: Szwed H, red. Zwięzione zastawki aortalnej. Gdańsk: Via Medica; 2002. p.1-11. Konieczne jest ścisłe zachowanie interpunkcji według powyższych przykładów cytowania. Odnośniki do publikacji internetowych (z podanym pełnym adresem strony internetowej) są dopuszczalne jedynie w sytuacji braku adekwatnych danych w literaturze opublikowanej drukiem.