

Sylvia Michalska, Marcin Tkaczyk

Received: 24.08.2010

Accepted: 09.09.2010

Published: 30.11.2010

Zapotrzebowanie na opiekę w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej u dzieci chorujących na zespół nerczycowy

What is the demand for primary care amongst children with nephrotic syndrome?

Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi.

Kierownik Kliniki: prof. dr hab. n. med. Krzysztof Zeman

Adres do korespondencji: Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, ul. Rzgowska 281/289, 93-338 Łódź, tel.: 42 271 21 40, faks: 42 271 10 91, e-mail: mtkaczyk@uni.lodz.pl

Praca finansowana ze środków własnych

Streszczenie

Wstęp: Zespół nerczycowy (ZN) u dzieci jest chorobą często nawracającą i obciążoną znaczącą liczbą powikłań klinicznych. Dziecko i cała rodzina doświadczają zmiany stylu życia oraz znacznego obciążenia psychicznego. W opiece nad pacjentami i ich rodzinami biorą udział pielęgniarki i lekarze zarówno opieki podstawowej, jak i ośrodków specjalistycznych. **Cel pracy:** Celem pracy było ustalenie zakresu zapotrzebowania na opiekę pielęgniarską w podstawowej opiece zdrowotnej (POZ) oraz specjalistyczną u dzieci z zespołem nerczycowym. **Materiał i metody:** Po przeprowadzeniu badania wśród rodziców 40 pacjentów chorujących na idiopatyczny zespół nerczycowy (wiek dzieci: 2-18 lat) uzyskane wyniki odniesiono do grupy rodziców zdrowych rówieśników (40 osób) dobranych na zasadzie płci i wieku spośród pacjentów otwartej opieki zdrowotnej. Badanie miało formę przekrojowego badania ankietowego (35 pytań dotyczących przebiegu choroby, leczenia, czynności pielęgnacyjnych). **Wyniki:** Dzieci chorujące na ZN równie często jak dzieci z grupy kontrolnej korzystały z opieki POZ. Z drugiej strony przygotowanie chorego na ZN do aktywnego i świadomego udziału w postępowaniu leczniczym spoczywało głównie na pielęgniarce i lekarzu specjalście z oddziału szpitalnego (poradni specjalistycznej). Dzieci z zespołem nerczycowym częściej niż dzieci zdrowe korzystały z opieki oddziałów szpitalnych. Program szczepień ochronnych był u nich znacząco opóźniony w stosunku do dzieci z grupy kontrolnej. Większość badanych deklarowała, że najbardziej wiarygodnym powiernikiem problemów zdrowotnych jest lekarz specjalista, a nie pielęgniarka, a tym bardziej POZ. **Wnioski:** Podsumowując badanie, należy stwierdzić, że zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską u dzieci z zespołem nerczycowym jest większe niż u dzieci niechorujących na choroby przewlekłe. Mimo tego teoretycznie większego zapotrzebowania na opiekę medyczną rola pielęgniarki i lekarza POZ w kształtowaniu odpowiedniego stylu życia dziecka i rodziny jest niewystarczająca.

Słowa kluczowe: dzieci, zespół nerczycowy, pielęgniarka, podstawowa opieka zdrowotna

Summary

Introduction: Nephrotic syndrome in children is recognized as recurrent disease with significant number of clinical complications. Child and its family experience changes in the lifestyle with high psychological burden. Family doctors and nurses from primary care should participate in NS child care as well as specialists do. **Objectives:** The aim of the study was to assess the demand of primary nurse care with comparison to specialists. **Material and methods:** The study was designed as cross-sectional clinical trial among parents of 40 nephrotic children (aged 2-18 years). Parents of 40 healthy subject from family practice (age- and gender-related) constituted the control group. All the subjects filled out specially designed anonymous questionnaire (35 questions concerning clinical course of the disease, treatment and complications and nurse care demand). **Results:** Nephrotic children used the primary care (nurses and doctors) similarly as the controls. On the other hand, preparation of NS children and families to the active participation in the treatment procedures were based on the action of nurse specialist and nephrologist. Nephrotic children were hospitalized more frequently and their immunization schedule was sig-

nificantly delayed. Most of nephrotic parents described specialist nephrologists as the most reliable source of information rather than nurses or primary care. **Conclusions:** To summarize, we revealed that amongst nephrotic children the demand for nurse care is higher than in healthy controls. However, the role of primary care in modifying the lifestyle of the child and family was inadequate.

Key words: children, nephrotic syndrome, nurse, primary medical care

WSTĘP

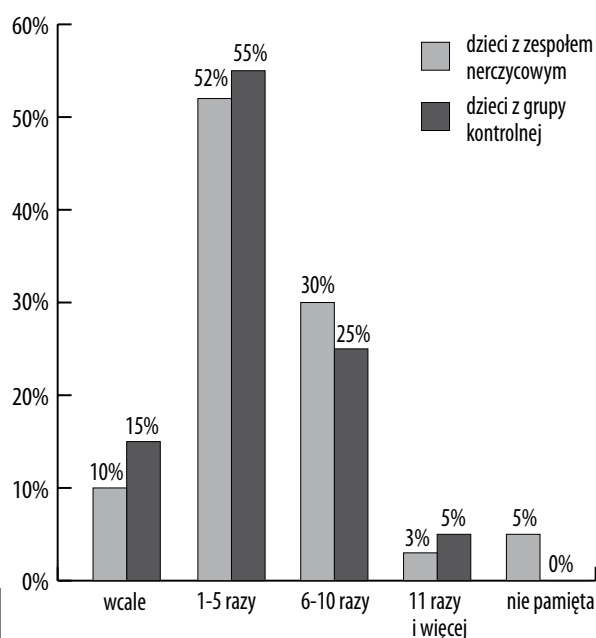
Dzieci chorujące na zespół nerczycowy znajdują się pod łączną opieką poradni podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) i poradni (oddziału) specjalistycznej. Zgodnie z teorią modelu opieki zdrowotnej w Polsce udział pielęgniarki POZ i lekarza rodzinnego w opiece nad dzieckiem powinien być znaczący, a nawet kluczowy⁽¹⁾. Bliskość placówki POZ sprzyja lepszej jej dostępności, a dobra komunikacja pomiędzy POZ a specjalistami umożliwia nowoczesne i skuteczne leczenie blisko domu.

Wiadomo, że potrzeby dzieci chorych przewlekłe i potencjalnie zdrowych nie różnią się, jednak niektóre z nich są bardziej nasilone w okresie trwania choroby czy hospitalizacji. Oprócz dolegliwości fizycznych i bólu chorujące dziecko oświadcza także dyskomfortu psychicznego. U dzieci chorujących na zespół nerczycowy obserwuje się często większe napięcie emocjonalne, wzmożoną impulsywność, mniejszą zdolność empatii, silny lęk, gniew oraz strach o własne życie i przyszłość⁽²⁾. Wiadomo, że oprócz leczenia, czyli sfery fizycznej, odpowiednie zaspokajanie potrzeb biopsychospołecznych dzieci gwarantuje dobrostan ich organizmu⁽³⁾.

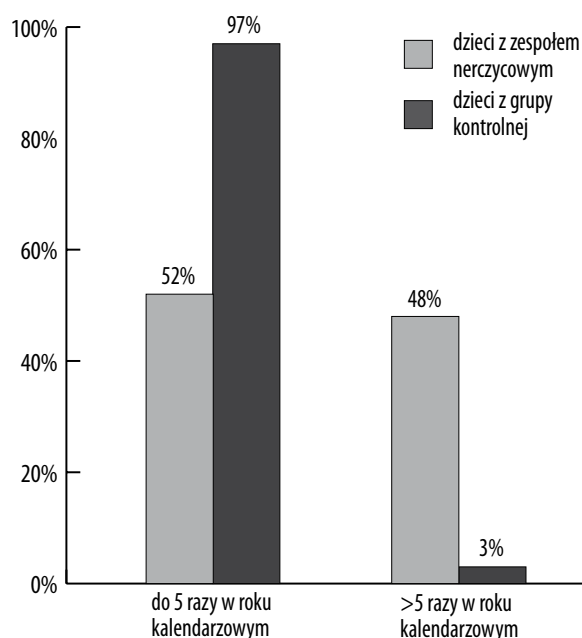
Każda choroba zakłóca prawidłowy rozwój dziecka zarówno pod względem fizycznym, psychicznym, jak

i społecznym. Szczególnie jej przewlekły przebieg stanowi ogromny problem i trudne przeżycie emocjonalne dla dziecka i rodziny. Trudno zaakceptować jej leczenie, konieczność pobytu w szpitalu, inwazyjność terapii (zakładanie wkłuc obwodowych, wlewy kroplowe, pobierania krwi, przetoczenia, biopsje itp.), cierpienie fizyczne związane z chorobą oraz skutki leczenia. Przy tym niepokój o przyszłość może doprowadzić do stanów depresyjnych⁽⁴⁾.

Pielęgniarki POZ i poradni specjalistycznej odgrywają istotną rolę w leczeniu i pielęgnowaniu dziecka z chorobą przewlekłą. Oprócz czynności związanych bezpośrednio z czynnościami medycznymi do ich zadań należy łagodzenie i niwelowanie problemów chorego. Według standardów opieka pielęgniarska musi być opieką profesjonalną, o jak najwyższej jakości, sprawowaną w sposób ciągły, musi spełniać wszystkie kryteria bezpieczeństwa, być dostosowana do stanu fizycznego i psychicznego pacjenta, przede wszystkim jednak powinna być ukierunkowana na promocję zdrowia i edukację⁽⁵⁾. Wydaje się, iż zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską u dzieci chorujących na zespół nerczycowy jest zwiększone – służenie rodzicom wiedzą i radą, stwarzanie dziecku należytych warunków pielęgnacji stanowią bardzo istotny element w procesie leczenia tej choroby⁽⁶⁾. Pielęgniarka specjalistka i pielęgniarka



Rys. 1. Częstotliwość wizyt w poradniach POZ



Rys. 2. Częstotliwość pobrań krwi

Cecha demograficzna	Grupa wiekowa		Płeć		Miejsce zamieszkania	
	0.-10. r.ż.	>10. r.ż.	dziewczęta	chłopcy	miasto	wieś
Dzieci zdrowe	27 osób (68%)	13 osób (32%)	20 dziewcząt (50%)	20 chłopców (50%)	22 osoby (55%)	18 osób (45%)
Dzieci z zespołem nerczycowym	25 osób (64%)	15 osób (34%)	13 dziewcząt (32%)	27 chłopców (68%)	21 osób (52%)	19 osób (48%)
Poziom istotności (p)	0,9659		0,1119		0,8226	

Tabela 1. Charakterystyka grupy badanej

POZ powinny się w swoich działaniach uzupełniać, a ta druga może odgrywać kluczową rolę w opiece nad dziećmi i rodzinami mieszkającymi w okolicy.

Celem przeprowadzonego badania było porównanie zakresu zapotrzebowania na opiekę pielęgniarską w POZ i specjalistyczną u dzieci z zespołem nerczycowym.

MATERIAŁ I METODY

Badanie zostało przeprowadzone wśród rodziców 40 pacjentów chorujących na idiopatyczny zespół nerczycowy (wiek dzieci: 2-18 lat). Wyniki badania odniesiono do grupy rodziców zdrowych rówieśników (40 osób) dobranych na zasadzie płci i wieku spośród pacjentów POZ (*head-to-head*). Badanie przeprowadzono jako przekrojowe badanie ankietowe w części szczegółowej, dotyczyło ono ostatnich 12 miesięcy od punktu wyjścia. Rodzice dzieci (razem lub pojedynczo) wypełniali ankiety składające się z 35 pytań dotyczących przebiegu choroby, leczenia i jej powikłań oraz zakresu czynności pielęgnacyjnych, jakich wymaga dziecko. Za mierniki zapotrzebowania na opiekę medyczną i pielęgniarską przyjęto częstość wizyt w poradni, częstość infekcji dróg oddechowych, konieczność przyjmowania antybiotyków, pobieranie krwi do badań, wykonywanie szczepień ochronnych, edukację prozdrowotną i promocję zdrowia w formie udzielania informacji bezpośredniej przez personel medyczny.

Przy konstruowaniu ankiety badania skorzystano z konsultacji psychologa klinicznego. Obliczenia statystyczne przeprowadzono z wykorzystaniem następujących metod statystycznych: analizy porównawcze – w postaci tabel oraz wykresów porównawczych, test χ^2 stosowany do analizy cech niemierzalnych, test t (tzw. test Studenta) stosowany do analizy cech mierzalnych u badanych dzieci⁽⁷⁾. Na badanie uzyskano zgodę Komisji Etycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

WYNIKI

Grupa dzieci z ZN była w pełni porównywalna z dziećmi zdrowymi w zakresie parametrów demograficznych, tj. wieku oraz miejsca zamieszkania i płci, a także parametrów porodowych, tj. tygodnia porodu, masy urodzeniowej i oceny urodzeniowej w skali Apgar oraz sposobów porodu ($p>0,05$). Szczegółową charakterystykę pozostałych parametrów zawiera tabela 1. W grupie dzieci z ZN rozpoznania choroby dokonano najczęściej (w 80%) do 4. roku życia, w tym 40% w wieku od 0 do 24 miesięcy oraz 40% w wieku od 25 do 48 miesięcy. W ciągu ostatniego roku kalendarzowego u 65% dzieci wystąpiło od 1 do 2 zaostrzeń choroby (tabela 2). Większość dzieci (80%) spełniała kryterium steroidozależności lub częstych nawrotów choroby z koniecznością stosowania jednego lub 2 leków podtrzymujących remisję: prednizonu (u 87% dzieci), cyklofosfamidu (u 3 dzieci) i cyklosporyny A (80% dzieci). U większości dzieci z ZN (68%) wystąpiły inne choroby współistniejące i powikłania (tabela 3). Nie wykazano istotnych różnic w warunkach socjalno-bytowych, w jakich żyły rodziny badanych dzieci.

OPIEKA MEDYCZNA (LEKARSKA I PIELĘGNIARSKA)

Analiza udziału poszczególnych rodzajów opieki w grupie badanej wykazała, że dzieci chorujące na ZN znacznie częściej niż dzieci z grupy kontrolnej korzystały z wizyt w poradniach specjalistycznych. Osiemdziesiąt dwa procent dzieci z ZN pozostaje pod opieką poradni specjalistycznych, w grupie kontrolnej odsetek ten wynosi 44% (poradnia alergologiczna, pulmonologiczna, ortopedyczna itp.) (rys. 2, $p=0,019$).

Z drugiej strony dzieci z ZN równie często jak dzieci z grupy kontrolnej korzystały z opieki poradni POZ

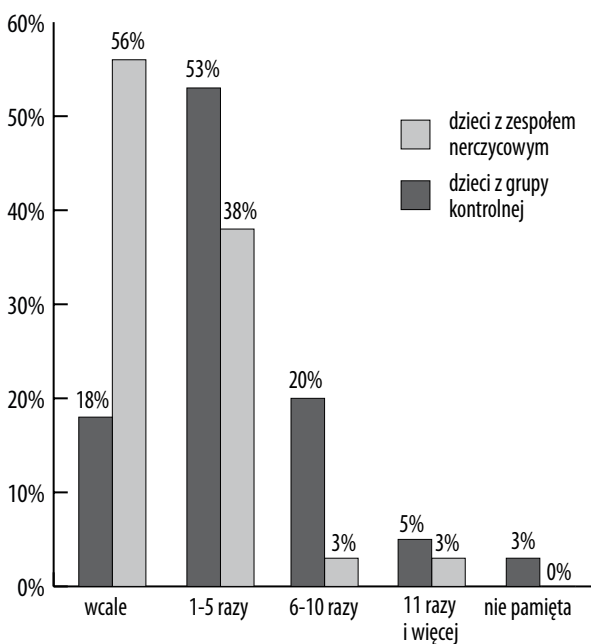
Wartości	Wiek dziecka, w którym rozpoznano zespół nerczycowy			Liczba rzutów choroby w ostatnim roku kalendarzowym					Liczba rzutów choroby w ciągu całego życia dziecka					
	0.-2. r.ż.	3.-5. r.ż.	Powyżej 6. r.ż.	1-2	3-4	5-7	8-10	>10	1-3	4-7	8-10	11-15	>15	Nie pamięta
	16 osób	16 osób	8 osób	26 osób	6 osób	4 osoby	2 osoby	2 osoby	16 osób	8 osób	3 osoby	1 osoba	6 osób	6 osób
%	40	40	20	65	15	10	5	5	40	20	7	3	15	15

Tabela 2. Kliniczne dane dotyczące przebiegu zespołu nerczycowego

Choroby współistniejące z zespołem nerczycowym	Odsetek
Otyłość	20%
Hirsutyzm	23%
Niski wzrost	8%
Nadciśnienie tętnicze	24%
Rozstępy skórne	3%
Nie wystąpiły żadne	22%

Tabela 3. Choroby współistniejące z zespołem nerczycowym w grupie badanej

(rys. 1). Analiza wykazała, że wśród badanych dzieci z ZN 52% odbywało w poradniach POZ od 1 do 5 wizyt, a 30% od 6 do 10 wizyt rocznie. Podobne wartości stwierdzono w grupie dzieci z grupy kontrolnej: 55% odbywało w poradniach POZ od 1 do 5 wizyt, a 52% od 6 do 10 wizyt rocznie. W przypadku nagłego pogorszenia się stanu zdrowia dziecka 85% rodziców dzieci z ZN szukało pomocy u lekarza specjalisty na oddziale szpitalnym. Rodzice dzieci zdrowych udawali się do lekarza rodzinnego w poradni POZ równie często – 88% badanych ($p=0,002$). Badanie wykazało, że dzieci z ZN mają znacznie częściej nakłuwane żyły, pobieraną krew do badań laboratoryjnych niż dzieci z grupy kontrolnej (rys. 2). Zakażenia dróg oddechowych występowały z podobną częstością w grupie dzieci z ZN i kontrolnej (u dzieci ZN – infekcje od 1 do 3 razy w 45%, od 4 do 7 razy w 38%; w grupie kontrolnej – infekcje od 1 do 3 razy w 50%, od 4 do 7 razy w 30%). Dzieci z ZN podobnie często jak te z grupy kontrolnej przyjmowały antybiotyki. Antybiotyk od 1 do 3 i od 4 do 7 razy przepisywano odpowiednio u 53% i 25% dzieci z ZN;



Rys. 3. Częstotliwość wizyt w poradniach specjalistycznych

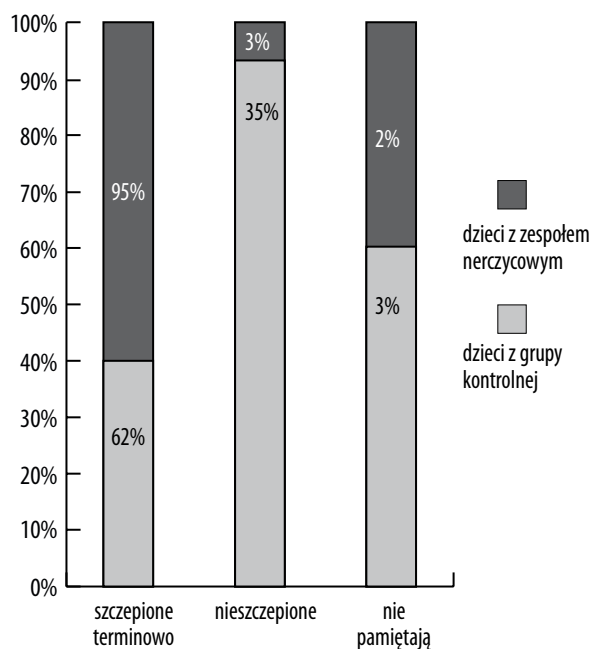
w grupie dzieci bez chorób przewlekłych antybiotyki od 1 do 3 i od 4 do 7 razy stosowano odpowiednio w 48% i 30% przypadków (rys. 3).

SZCZEPIENIA OCHRONNE

Analiza wykazała, że aż 35% dzieci z zespołem nerczycowym nie ma w ogóle wykonywanych szczepień i tylko 62% ma je wykonywane zgodnie z kalendarzem szczepień; w grupie kontrolnej szczepienia zgodnie z kalendarzem szczepień wykonywano u 95% badanych (rys. 4). Różnica ta była znamienna statystycznie ($p=0,03$). Realizacja szczepień ochronnych przebiegała różnie u dzieci z ZN i u dzieci zdrowych. Niemal u wszystkich dzieci z grupy kontrolnej (97%) i jedynie 57% dzieci z ZN wykonywano szczepienia w poradni POZ ($p=0,04$). Znaczący odsetek dzieci z ZN był szczepiony w poradni konsultacyjnej (40% vs 0%, $p=0,03$).

PROFILAKTYKA, PIELĘGNACJA I WPŁYWANIE NA STYL ŻYCIA

W badaniu wykazano, że pielęgniarki POZ edukują jedynie 3% dzieci z ZN w zakresie pielęgnacji, odżywiania i zachowania prozdrowotnego (rys. 5). Większość takich informacji dostarczają lekarze i pielęgniarki z oddziałów specjalistycznych (66%) ($p=0,02$). W grupie rodziców dzieci bez ZN 43% badanych otrzymywało takie informacje od pracowników POZ, 14% od rodziny i znajomych. Jeżeli chodzi o profilaktyczne pomiary ciśnienia tętniczego, znacząco rzadziej przeprowadzano je u dzieci z grupy kontrolnej (36% vs 78%, $p=0,009$). Regularnego pomiaru ciśnienia tętniczego u dzieci z ZN



Rys. 4. Szczepienia ochronne

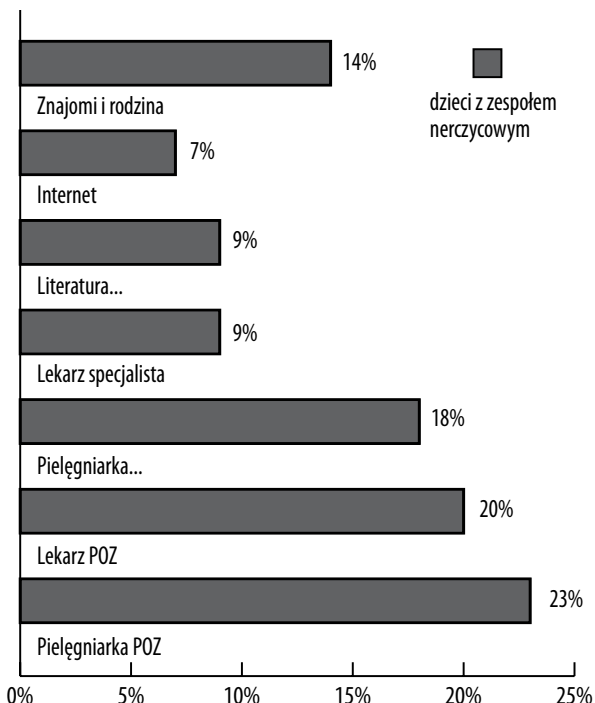
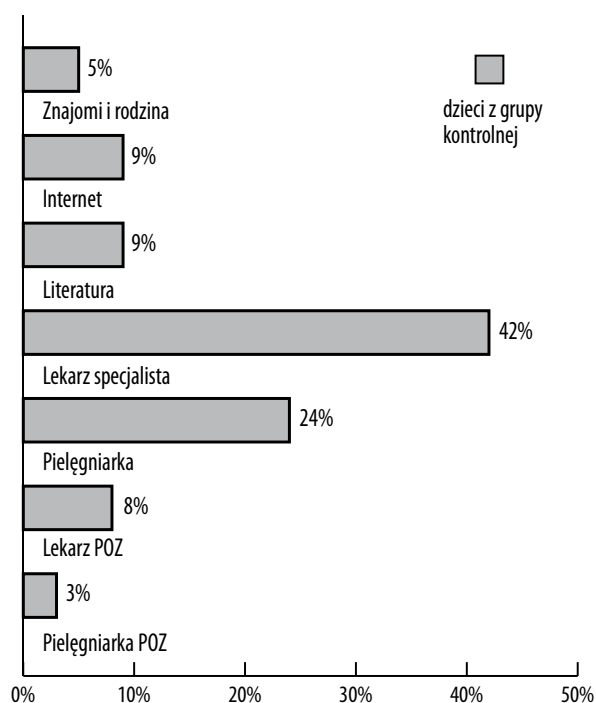
częściej dokonywali lekarze niż pielęgniarki (odpowiednio 43% i 35%). Troje na 40 dzieci z ZN uczęszczało do skupiska, w grupy kontrolnej – 12 na 40 ($p=0,04$). Dwadzieścia siedem procent rodziców dzieci z ZN i 12% rodziców dzieci z grupy kontrolnej deklaroowało potrzebę stałej współpracy z pielęgniarką środowiskową ($p=0,05$). Szczególnego traktowania w POZ doświadcza 67% rodziców dzieci z ZN. Zasiłek pielęgnacyjny pobierała połowa rodziców dzieci chorych. U dzieci z grupy kontrolnej nie stwierdzono konieczności takiego wsparcia.

OMÓWIENIE

W podstawowej opiece zdrowotnej bardzo ważnym ogniwem jest pielęgniarka, której rola w ostatnim czasie wyraźnie wzrosła. Nowoczesna pielęgniarka powinna być nauczycielem, terapeutą i doradcą^(8,9). Jej udział w procesie pielęgnacji i leczenia u dzieci chorujących na zespół nerczycowy powinien być znaczący. W obecnej strukturze opieki zdrowotnej bardzo istotnym elementem jest promocja zdrowia i edukacja zdrowotna dzieci i ich rodziców. Pielęgniarka rozpoznaje potrzeby edukacyjne rodzin i samych pacjentów, ocenia ich wiedzę dotyczącą samoopieki, samopielęgnacji, zapobiegania chorobom i realizuje swoje założenia i cele, edukując całą rodzinę. Aby edukacja była skuteczna, konieczne jest profesjonalne przygotowanie personelu pielęgniarskiego⁽⁵⁾. Pozytywnie edukowani pacjenci i ich rodziny stają się odpowiedzialni za własne zdrowie, potrafią radzić sobie z sytuacjami trudnymi, problemami żywioowymi i zaistniałymi chorobami⁽⁹⁾.

Edukacja pacjenta jest procesem złożonym i wieloetapowym, jednak dobrze przeprowadzona pomoże dziecku i rodzicom świadomie uczestniczyć w postępowaniu diagnostycznym, leczniczym, pielęgnacyjnym oraz dietetycznym. Prawidłowe działania opiekuńcze przygotowują dziecko i rodzinę do samokontroli parametrów życiowych, wychwytywania objawów powikłań, czynią ich współodpowiedzialnymi za wyniki świadczonej opieki i przyczyniają się do jej efektywności oraz zmniejszenia liczby powikłań i nieprawidłowych zachowań podczas choroby⁽¹⁰⁾.

W przeprowadzonym badaniu tylko 33% rodziców zdrowych dzieci (niechorujących na zespół nerczycowy) uważało, że w POZ są one traktowane w szczególnie sposób. Wśród rodziców dzieci z zespołem nerczycowym odsetek ten wynosi 67%, co może oznaczać, że zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską w tej grupie jest większe i pielęgniarki, które również tak uważają, bardziej przykładają się do realizacji swoich zadań, opiekując się dzieckiem z zespołem nerczycowym. Z drugiej strony dane te pokazują, że zaangażowanie pielęgniarek POZ w opiekę i pracę z dzieckiem zdrowym jest niewielkie. Możliwość i wsp. wykazały w swoich badaniach, że informowanie pacjenta – czyli edukacja leżąca w kompetencjach pielęgniarek – zostało przez nie zaniechane, co wynika z poczucia braku odpowiedniej wiedzy⁽¹¹⁾. Brak takich informacji doprowadza do niepotrzebnego stresu, co może przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia pacjenta. Profesjonalna pielęgniarka powinna mieć przygotowany program edukacyjny, zawierający informacje o chorobie, objawach, powikłaniach, leczeniu. W programie takim



Rys. 5. Źródła informacji na temat odżywiania, aktywności fizycznej i prozdrowotnej

należy położyć nacisk na samoobserwację mającą na celu wykrycie objawów zaostrzeń choroby i skutków niepożądanych leczenia, znaczenie wizyt u specjalisty, styl życia, leczenie dietetyczne oraz konieczność systematycznego przeprowadzania badań laboratoryjnych. Chorzy powinni skrupulatnie przestrzegać wyznaczonych terminów wizyt i badań^(4,5).

W dalszej części badania okazało się, że informacje na temat pielęgnacji dziecka, karmienia, ruchu, wypoczynku i zachowania były dostarczane głównie przez lekarza specjalistę z oddziału szpitalnego (27%) i pielęgniarkę z oddziału szpitalnego (21%). Pielęgniarka POZ odgrywała tutaj dużo mniejszą rolę (12%). W grupie dzieci z zespołem nerczycowym lekarz POZ udzielił takich informacji tylko w 8%, a pielęgniarka POZ w 3% przypadków. Widać z tego, jak nikła jest rola edukacyjna pielęgniarki POZ. Zdaniem autorów niniejszej pracy to na niej powinien spoczywać obowiązek informowania podopiecznego i jego rodziców o pielęgnacji, stylu życia, diecie, odpowiednim zachowaniu się w przypadku niepokojących sytuacji bądź objawów chorobowych.

Opierając się na wynikach badania, można postawić hipotezę, że pielęgniarki POZ podejmują niewiele działań edukacyjnych oraz promujących zdrowie na rzecz swoich podopiecznych. W literaturze fachowej działania edukacyjne pielęgniarki obejmują oddziaływanie na pacjenta poprzez przekazywanie mu niezbędnej wiedzy, zachęcanie do samoobserwacji, samoopieki, pobudzanie zachowań korzystnych dla zdrowia⁽¹²⁾. Pacjenci i ich rodziny oczekują takich informacji w POZ. W opinii autorów niniejszej pracy należy położyć większy nacisk na doksztalcanie pielęgniarek, zachęcanie ich do udziału w kursach, studiach pielęgniarskich oraz konferencjach naukowych. Być może problem tkwi w braku wiedzy, a nie chęci. Warto jednak wspomnieć, że w pracy Motyki i Sarmackiej 84% ankietowanych uważa pielęgniarkę za kompetentne i wiarygodne źródło informacji⁽³⁾. W badaniu tym oceniano jednak głównie pielęgniarki pracujące w oddziałach szpitalnych. Z kolei analizując satysfakcję pacjentów z opieki pielęgniarskiej, wykazano, że tylko 32,5% chorych czuje się wystarczająco poinformowanych o swoim stanie zdrowia⁽¹³⁾. Sprzeczne wyniki powinny skłonić do uważniejszego przyjrzenia się edukacyjnej roli pielęgniarek, zwłaszcza pielęgniarek pracujących w POZ. W oparciu o poczynione obserwacje można stwierdzić, że dzieci z zespołem nerczycowym wymagają zwiększonej opieki pielęgniarskiej – większego zainteresowania ich stanem zdrowia nie tylko podczas rzutów choroby, ale także w trakcie remisji. Pielęgniarki POZ powinny kłaść większy nacisk na edukację takich pacjentów i ich rodzin, wskazywać możliwości (na przykład kontakt z pielęgniarką środowiskową), z jakich mogą korzystać.

We wcześniejszych badaniach wykazano, że znacząco rosną też oczekiwania pacjentów i ich rodzin wobec

wsparcia ze strony pielęgniarek oraz lekarzy POZ. Pacjenci i ich rodziny chcą mieć większe poczucie bezpieczeństwa i wiedzy⁽³⁾. Wymagania rosną w kryzysowych sytuacjach, gdy pojawia się choroba. Zdaniem Pilarz i wsp. oczekiwania rodziców zmieniają się wraz z rozwojem choroby i postępem w leczeniu ich dziecka. Na początku rodzice potrzebują największego wsparcia psychicznego, emocjonalnego, jak również rzetelnych i jasnych informacji na temat choroby, leczenia i pielęgnacji⁽¹²⁾. Oczekują zrozumienia i wyrozumiałości, chcą, by poświęcono im odpowiednią ilość czasu. Niekiedy informacje przekazywane w pośpiechu nie docierają do odbiorców. Rodzice oczekują odpowiednio długich rozmów oraz często ponownego omówienia stanu zdrowia dziecka. Świadomość, że dziecko choruje, powoduje ogromny stres, co znacznie obniża możliwości percepcyjne i pamięciowe rodziców⁽¹²⁾. Tym bardziej rola pielęgniarki POZ i lekarza POZ powinna być wyraźnie widoczna, gdyż to oni sprawują bezpośrednią opiekę nad pacjentem po jego wypisaniu ze szpitala.

Pilarz i wsp. udowodnili, że w kolejnych etapach choroby, czyli w oswojaniu się z nią oraz podczas wieloletniego leczenia, oczekiwania rodziców są nieco inne. Rodzice wiedzą niemal wszystko na temat zespołu nerczycowego, jednak nadal potrzebują informacji, rozmowy i odpowiedzi na pytania dotyczące leczenia i jego skutków ubocznych oraz pielęgnacji. Oczekują, że specjaliści zainteresują się całą rodziną – w jaki sposób funkcjonuje, z jakimi boryka się problemami. Tak więc rodzice wciąż potrzebują wsparcia psychicznego⁽¹²⁾. Tutaj rola POZ może wydawać się znacząco mniejsza, gdyż personel może nie być odpowiednio przygotowany do prowadzenia takich rozmów. Badana przez nas grupa rodziców miała spore doświadczenie w leczeniu choroby i prawdopodobnie znajdowała się już w kolejnym etapie starcia z nią. W tym przypadku zrozumiałe jest, że źródłem wiedzy i wsparcia byli specjaliści.

Mimo iż personel medyczny udzielał dość wyczerpujących informacji, część rodziców dzieci biorących udział w badaniu aktywnie poszukiwała dodatkowych materiałów o chorobie dziecka. Najbardziej popularnymi źródłami wiedzy okazały się Internet, literatura medyczna oraz znajomi i rodzina⁽¹⁴⁾.

Dla ponad 65% badanych dzieci zespół nerczycowy nie był jedyną dolegliwością – u 24% stwierdzono nadciśnienie tętnicze, u 24% hirsutyzm, a u 20% otyłość. Mogą one powodować większe niż standardowe zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską. Współwystępujące schorzenia niosą ze sobą nie tylko trudności związane z leczeniem (leki, wizyty), ale także problemy natury psychicznej. Dzieci borykające się z nadmiernym owłosieniem bądź otyłe mogą czuć się odrzucane i nieakceptowane przez otoczenie. Pielęgniarki powinny umieć rozmawiać z takimi chorymi oraz ich rodzinami, otaczać ich ciepłem, zrozumieniem, dzielić się

fachowymi uwagami i radami oraz niekiedy wpływać na środowiskoskolnopedopiecznych. Według Oblacińskiej i wsp. 8,7% badanych dzieci ma problemy z nadwagą, w tym 3,4% otyłość. Niestety, tylko 27% dzieci z tymi zaburzeniami jest objętych stałą kontrolą⁽¹⁵⁾. Opieka nad dziećmi z nadwagą jest niezadowalająca, co stanowi ryzyko różnych zaburzeń, w tym rozwoju miażdżycy^(15,16). Jednym z istotnych zadań POZ jest prowadzenie programu obowiązkowych i zalecanych szczepień ochronnych. Z naszych obserwacji wynika, że ujawnienie się zespołu nerczycowego spowodowało znaczące opóźnienia w kalendarzu szczepień. Można podejrzewać, że ich przyczynami były przebieg choroby oraz względne i bezwzględne przeciwwskazania do szczepień. Jak wynika z analizy, udział opieki podstawowej w planowaniu kalendarza szczepień i jego realizacji jest niewystarczający. Prawdopodobnie zbyt łatwo POZ rezygnuje ze swojego udziału w planowaniu szczepień, a brak narzędzi w rękach specjalistów (nie prowadzą punktów szczepień) utrudnia wykonanie programu. Trwają dyskusje na temat optymalnego terminu przeprowadzenia szczepień ochronnych u dzieci z zespołem nerczycowym. Niewykluczone, że z powodu zaburzeń immunologicznych związanych z samą chorobą oraz z leczeniem kortykosteroidami zdolność wytwarzania odporności poszczepiennej jest zmniejszona. Istnieje również obawa, że zastosowanie żywej szczepionki zwiększa ryzyko nawrotu zespołu nerczycowego. Co istotne, żadne z wymienionych zastrzeżeń nie jest dostatecznie udokumentowane. Równocześnie szereg obserwacji innych autorów przemawia za celowością przeprowadzenia lub uzupełnienia szczepień ochronnych w okresie remisji choroby. Duże ryzyko zachorowania na zapalenie wątroby typu B u dzieci hospitalizowanych, a także leczonych preparatami krwi skłania do przeprowadzenia szczepienia już we wczesnym okresie choroby⁽¹⁷⁾. Jeśli nawroty zespołu nerczycowego są częste, warto wykorzystać okres remisji na przeprowadzenie obowiązujących szczepień ochronnych⁽¹⁸⁾.

WNIOSKI

W przeprowadzonym badaniu wykazano, że dzieci chorujące na zespół nerczycowy mają zwiększone zapotrzebowanie na specjalistyczną opiekę pielęgniarską i lekarską. Nie zauważono różnic pomiędzy zapotrzebowaniem na opiekę w POZ. Dzieci z zespołem nerczycowym w porównaniu z grupą kontrolną mają opóźnienia w kalendarzu szczepień, a znacząca ich część wykonywana jest w warunkach specjalistycznej opieki, a nie POZ. Stwierdzono, że rodzice dzieci z zespołem nerczycowym bardziej ufają personelowi pielęgniarskiemu z oddziałów specjalistycznych i poradni specjalistycznych (traktują je jako specjalistki) niż pielęgniarkom z POZ. Podsumowując, można postawić hipotezę, iż główną rolę w przygotowaniu dziecka chorującego na zespół

nerczycowy do aktywnego i świadomego udziału w postępowaniu leczniczym, dietetycznym i pielęgnacyjnym odgrywają pielęgniarka i lekarz, specjaliści z oddziału szpitalnego (poradni specjalistycznej). Udział pielęgniarek POZ w tej pracy jest niedostateczny.

PIŚMIENNICTWO:

BIBLIOGRAPHY:

1. Lenart A., Kaczmarska B.: Zadania pielęgniarki pediatrycznej w reformowanym systemie podstawowej opieki zdrowotnej. *Biuletyn Ogólnopolski* 1997; 2: 20-21.
2. Derkowska L.: Funkcjonowanie psychiczne dziecka przewlekle chorego. Adres: http://www.profesor.pl/mat/na2/na2_lud_010927_3.php.
3. Motyka M., Śurmacka J.: Zapotrzebowanie na informacje o chorobie i przebiegu leczenia w opinii hospitalizowanych pacjentów. *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2005; 13: 103-106.
4. Belkowska-Kosycarz B., Gawor A., Lewandowska J.: Przygotować do życia z chorobą. *Mag. Piel. Położn.* 2005; 10: 28-29.
5. Petrie A., Sabin C.: Statystyka medyczna w zarysie. Wyd. I, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2006.
6. Pilarz E., Stempień J.R., Tkaczyk M., Nowicki M.: Analiza postaw i wzajemnych oczekiwań lekarzy i rodziców dzieci chorujących na zespół nerczycowy. *Przegl. Pediatr.* 2007; 37: 377-381.
7. Groszek M.: ABC Excel 2003 PL. Wydawnictwo Helion, Gliwice 2004.
8. Bogusz W., Centkowska M., Derendarz H. i wsp.: Pielęgniarstwo w podstawowej opiece zdrowotnej. *Biuletyn Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych* 2000; 10: 15-16.
9. Krymska B.: Pielęgniarka: nauczyciel i doradca. *Mag. Piel. Położn.* 2004; 9: 29-30.
10. Niewiadomski T., Talarska D.: Edukacja pacjenta w opiece pielęgniarskiej nad pacjentem z kłębuszkowym zapaleniem nerek. *Pielęgniarstwo Polskie* 2007; 2/3: 199-201.
11. Możejko A., Urban B., Bakunowicz-Łazarczyk A.: Ocena jakości opieki pielęgniarskiej świadczonej podczas diagnozowania jaskry u dzieci i młodzieży na podstawie opinii rodziców. *Pielęgniarstwo XXI wieku* 2006; 1-2: 135-140.
12. Problemy pielęgniarek środowiskowo-rodzinnych. Adres: <http://www.pielęgniarki.info.pl/article/view/id/2275>.
13. Motyka M.: Pielęgnowanie a pomoc psychiczna w chorobie. *Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa* 1999: 7-25.
14. Ślusarska B., Zarzycka D., Zahradniczek K.: Podstawy pielęgniarstwa. Tom I: Założenia teoretyczne. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2004: 21-25.
15. Oblacińska A., Wrocławska M., Woynarowska B.: Częstość występowania nadwagi i otyłości w populacji w wieku szkolnym w Polsce oraz opieka zdrowotna nad uczniami z tymi zaburzeniami. *Pediatr. Pol.* 1997; 72: 241-245.
16. Sieniawska M., Wysznińska T. (red.): *Nefrologia dziecięca. Tom I, Ośrodek Informacji Naukowej Polfa, Warszawa* 2003: 273-283.
17. Jarmoliński T., Krawczyński M., Maciejewski J.: Choroba zakrzepowo-zatorowa u dzieci z zespołem nerczycowym: rozpoznanie, leczenie, zapobieganie. *Pediatr. Praktycz.* 2002; 10: 69.
18. Karczewski J. (red.): *Higiena. Podręcznik dla studentów pielęgniarstwa. Wydawnictwo Czelej, Lublin* 2002.