

Aneta Kołodziejska¹, Maria Kreft², Maria Krajewska¹, Anna Stefanowicz¹

¹Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

²Studenckie Koło Pielęgniarstwa Pediatrycznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Pielęgnacja i rehabilitacja dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową

Care and rehabilitation of child with myelomeningocele

STRESZCZENIE

Wstęp. Przepuklina oponowo-rdzeniowa zajmuje szczególne miejsce wśród wad wrodzonych układu nerwowego. Jest przyczyną znacznego opóźnienia rozwoju motorycznego dziecka.

Cel pracy. Celem pracy była analiza rozwoju psychomotorycznego dziewczynki z przepukliną oponowo-rdzeniową oraz ocena wpływu wcześniej wprowadzonej prawidłowej pielęgnacji i rehabilitacji na jej rozwój.

Materiał i metody. Badaniem objęto 2-letnią dziewczynkę z wrodzoną wadą rozwojową pod postacią otwartej przepukliny oponowo-rdzeniowej w okolicy lędźwiowo-krzyżowej, zaopatrzonej operacyjnie w pierwszej dobie życia. W pracy wykorzystano studium indywidualnego przypadku dziecka, dokonano oceny jej rozwoju pod względem ruchowym, funkcjonalnym i psychicznym.

Wyniki i wnioski. Stwierdzono, że niewątpliwie wczesne usprawnianie i pielęgnacja wpływają na hamowanie patologicznych odruchów wczesno dziecięcych, ułatwiają powstawanie fizjologicznych wzorców ruchowych i stymulują rozwój psychoruchowy dziecka. Stopień osiągniętej lokomocji jest zdeterminowany w znacznej mierze poziomem uszkodzenia rdzenia.

Problemy Pielęgniarstwa 2012; 20 (4): 497–505

Słowa kluczowe: przepuklina oponowo-rdzeniowa, wady wrodzone, dziecko, matka, pielęgnacja

ABSTRACT

Introduction. Hernia meningo – core occupies a special place among the birth defects of the nervous system. It causes significant delay of the motor development of a child.

Aim of the study. The aim of this study was to analyze the psychomotor development of arthrogyposis, myelomeningocele – core girl and to assess the impact of early introduced correct care and rehabilitation on her development.

Material and methods. The study covered a two-year old girl with a congenital malformation in the form of an open meningo-spinal hernia in the lumbar area – the cross, fitted surgically on the first day of her life. This work includes the study of an individual case of the child, assessing her development in terms of mobility, living functions and psychology.

Results and conclusions. It was found beyond doubt that an early improvement and care affect the inhibition of pathological reflexes of early childhood, facilitate the formation of physiological movement patterns and stimulate child's psychomotor development. Achieved degree of locomotion is determined largely by the level of injury.

Nursing Topics 2012; 20 (4): 497–505

Key words: myelomeningocele, birth defects, child, mother, nursing

Wstęp

Wady wrodzone układu nerwowego, w tym przepukliny oponowo-rdzeniowe, stwierdza się u 1–2 dzieci na 1000 żywo urodzonych. W liczbach bezwzględnych w Polsce rocznie rodzi się około 1200–1500 dzieci dotkniętych wadą cewy nerwowej.

Wady te, obok urazów i nowotworów, są najczęstszą przyczyną zgonów, niepełnosprawności i obniżenia jakości życia dzieci. Częściej dotknięte są nimi dzieci płci żeńskiej niż męskiej.

Etiologia wad cewy nerwowej nie jest jednoznacznie sprecyzowana. Głównymi czynnikami powodującymi

Adres do korespondencji: mgr Aneta Kołodziejska, Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego, Gdański Uniwersytet Medyczny, ul. Do Studzienki 38, 80–227 Gdańsk, tel./faks: 58 349 12 92, e-mail: akolodziejska@amg.gda.pl

powstanie wady są czynniki genetyczne uzależnione od wpływu czynników środowiskowych, takich jak: niedobór witamin A i E, niedobór kwasu foliowego, niedobór kwasu pantotenowego, niedotlenienie, infekcje wirusowe, promieniowanie jonizujące i chemioterapeutyki [1, 2].

Dziecko urodzone z przepukliną oponowo-rdzeniową jest dzieckiem niepełnosprawnym. Nasilenie zaburzeń może być różnorodne, niektóre dzieci mogą chodzić samodzielnie i częściowo kontrolować funkcje wydalnicze, inne do poruszania się potrzebują specjalnych aparatów stabilizujących porażone kończyny dolne, kul lub balkoników, najciężej poszkodowane dzieci mogą poruszać się tylko za pomocą wózka inwalidzkiego.

Bardzo ważne jest wczesne usprawnianie i prawidłowa pielęgnacja dziecka od momentu narodzin do dorosłości. Celem rehabilitacji jest maksymalna poprawa sprawności ruchowej dziecka, zmniejszenie deformacji kości i stawów, stymulacja rozwoju intelektualnego, integracja środowiskowa.

Następstwami przepukliny oponowo-rdzeniowej są:

- neurogeny pęcherz moczowy/uszkodzony ośrodek oddawania moczu,
- zaburzenia czynności przewodu pokarmowego,
- zaburzenia czucia głębokiego i powierzchniowego,
- deformacja stawów kończyn dolnych i kręgosłupa,
- zaburzenia unerwienia mięśni i trudności w poruszaniu się,
- rozszczep podniebienia,
- wodogłowie u ponad 80% dzieci [2, 3].

Rokowanie co do możliwości uzyskania lokomocji w pozycji pionowej zależy od umiejscowienia wady. Dane z piśmiennictwa wykazują, że większy wpływ na zaburzenia rozwoju ma aktywne wodogłowie niż poziom uszkodzenia rdzenia. Powikłania związane z obecnością zastawki komorowo-otrzewnowej, takie jak zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu wpływają na opóźnienie rozwoju umysłowego, są przyczyną padaczki, ślepoty i w znacznym stopniu zwiększają śmiertelność [4]. Tak więc obecność wodogłowa i powikłania związane z zastawką komorowo-otrzewnową pogarszają rokowanie [5].

Należy wziąć pod uwagę, że w przepuklinie oponowo-rdzeniowej pewne uszkodzenia są nieodwracalne. Jednak duże możliwości kompensacyjne rozwijającego się mózgu stwarzają realną szansę na poprawę stanu psychofizycznego niepełnosprawnego dziecka, dlatego kompleksowe usprawnianie powinno się rozpocząć jak najwcześniej [6].

Już przed trzydziestu laty sugerowano, że przyjmowanie przez matkę w czasie ciąży pewnych witamin ma wpływ na częstość występowania ciężkich malformacji płodu. Liczne badania dowiodły, że kwas foliowy odgrywa kluczową rolę w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego (OUN) w pierwszych tygodniach ciąży [7].

W 1997 roku Minister Zdrowia i Opieki Społecznej powołał grupę polskich ekspertów, która przeanalizo-

wała dotychczasowy dorobek naukowy na temat potencjalnych możliwości profilaktyki wad cewy nerwowej, zaleciła ona, aby wszystkie kobiety w wieku rozrodczym, które mogą zająć w ciążę niezależnie od normalnej diety spożywały dodatkowo 0,4 mg kwasu foliowego dziennie w celu zapobiegania wystąpienia u ich potomstwa wad cewy nerwowej [1].

Przepuklina oponowo-rdzeniowa stwierdzona po urodzeniu dziecka niesie ze sobą konsekwencje dla jego dalszego rozwoju. Następstwa te dotyczą zarówno sfery fizycznej, jak i psychicznej, utrzymują się przez całe jego życie [8].

Decydujące znaczenie co do rokowania i dalszego rozwoju dziecka ma wczesne wykrycie przepukliny oponowo-rdzeniowej u płodu. Możliwe jest to na podstawie badania USG płodu. Określenie na podstawie badań obrazowych stopnia uszkodzenia rdzenia oraz stopnia zaawansowania wodogłowa pozwala na wybór metod leczenia [9]. Wybór między leczeniem wewnątrzmacicznym a operacją wykonywaną po urodzeniu zależy od rozległości wady [8].

Dziecko z przepukliną oponowo-rdzeniową musi być objęte wielospecjalistyczną opieką. W skład zespołu interdyscyplinarnego sprawującego opiekę nad dzieckiem wchodzi: pediatra, pielęgniarka, psycholog, nefrolog, ortopeda, chirurg, neurolog, okulista, rehabilitant. Konsultacje u specjalistów w pierwszym roku życia dziecka odbywają się raz w miesiącu, a u rehabilitanta co trzy tygodnie [10].

Najważniejsza w procesie leczenia i usprawniania w pierwszym okresie życia dziecka jest jego prawidłowa pielęgnacja sprawowana przez pielęgniarkę na oddziale, a następnie kontynuowana przez rodziców w domu. Pielęgniarka edukuje rodziców w zakresie prawidłowej pielęgnacji, udziela wsparcia oraz wskazówek dotyczących pielęgnacji niemowlęcia. Edukację prowadzi w sposób ciągły, przekazując odpowiednie informacje o chorobie dziecka, umożliwia nabycie potrzebnych umiejętności w zakresie pielęgnowania, usprawniania.

Sposób wykonywania czynności pielęgnacyjnych jest dobierany indywidualnie dla każdego dziecka stosownie do możliwości i zdolności jego rodziców. Podstawowe zasady pielęgnacji i rehabilitacji pozostają uniwersalne. Zasadniczymi elementami stanowiącymi o skuteczności wszelkich sposobów realizacji czynności dnia codziennego są:

- poczucie bezpieczeństwa, wielokierunkowość oddziaływania poprzez aparat wzrokowy, słuchowy, równowagi, węch i dotyk;
- stymulacja aktywnego uczestniczenia dziecka podczas wykonywania czynności pielęgnacyjnych, prowokowanie na przykład wyciągania rączek po zabawkę;
- skuteczność i celowość naszych działań, pozycja dziecka nie może być nieustannie poprawiana, musi ono czuć pewność naszych ruchów [11, 12].

Najpowszechniej stosowane metody neurofizjologiczne w wielu krajowych ośrodkach rehabilitacji to metoda Vojty i metoda NDT-Bobath. Przegląd piśmiennictwa wskazuje wyraźnie na dominację tych dwóch metod w usprawnianiu dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową [13].

Właściwy stosunek rodziców do dziecka niepełnosprawnego ma szczególne znaczenie, decyduje o cechach osobowości, umiejętności harmonijnego współżycia z innymi, wpływa na zmniejszenie skutków niepełnosprawności [14, 15].

Okresy życia rodziny, w której pojawiło się dziecko niepełnosprawne.

- Pierwszy okres — jest to czas radości, marzeń i planów w oczekiwaniu na narodziny dziecka. Jest to jedyny okres, który przeżywają tak samo jak rodzice dziecka zdrowego;
- Drugi okres — czas po narodzeniu dziecka i diagnozie lekarskiej, w którym dominują uczucia, takie jak: szok, rozpacz, poczucie krzywdy, bezradności;
- Trzeci okres — kryzys emocjonalny.
- Czwarty okres — pozorne przystosowanie się do sytuacji;
- Piąty okres — konstruktywne przystosowanie się do sytuacji.

Przedstawione wyżej okresy są ujęciem modelowym. Mogą trwać dłużej lub krócej, mogą być mniej lub bardziej wyrażone, niemniej jednak zawsze występują. Trzeba tu nadmienić, że niekiedy jest tak, że rodzice nie dochodzą do okresu konstruktywnego przystosowania się, trwają w poczuciu beznadziejności i w końcu dochodzą do wniosku, że nic nie da się zrobić. Pomóc dziecku mogą tylko ci rodzice, którzy wyjdą z przeżyć paraliżujących ich funkcjonowanie [16].

Nadrzędną rolę w rozwoju osobowości i procesie rehabilitacji dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową odgrywają rodzice. Wieloletnie usprawnianie najlepiej przebiega w domu rodzinnym, gdzie odpowiednio przygotowani rodzice pod kierunkiem specjalistów prowadzą rehabilitację dziecka.

Aby rehabilitacja przebiegała prawidłowo, rodzice muszą poznać ograniczenia i możliwości dziecka, zaakceptować je i unikać przeceniania lub niedocenia tych możliwości. Muszą pamiętać, że właściwy stosunek do dziecka jest warunkiem jego pomyślnej rehabilitacji, prowadzonej przez specjalistów: lekarzy, psychologów, pedagogów, rehabilitantów.

To ważne zadanie stojące przed rodzicami dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową wymaga od nich wiele sił i motywacji do pracy. Aby spełnić je dobrze, stosunki wewnątrzrodzinne muszą układać się prawidłowo.

Możliwości rehabilitacji są bardzo duże i mogą sprawić, że dziecko mimo swej niepełnosprawności, będzie prowadziło normalne życie — będzie się bawić, uczyć, a w przyszłości pracować i żyć szczęśliwie w społeczeństwie [14, 17, 18].

Postawy rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego można podzielić na dwie grupy:

- pozytywne sprzyjające rozwojowi dziecka i wspomagające proces rehabilitacji, czyli:
 - akceptacja dziecka,
 - współdziałanie z dzieckiem,
 - dawanie dziecku rozumnej swobody,
 - uznawanie praw dziecka;
- negatywne hamujące rozwój dziecka i proces rehabilitacji, czyli:
 - postawa unikania,
 - postawa odrzucenia,
 - postawa nadmiernych wymagań,
 - postawa nadmiernego chronienia.

Wymienione wyżej postawy negatywne mogą spowodować w życiu dziecka nieodwracalne szkody [14, 19, 20].

Cel pracy

Celem niniejszej pracy była analiza rozwoju motorycznego dziecka urodzonego z przepukliną oponowo-rdzeniową, poprzez określenie:

- jaki wpływ na lokomocję dziecka miały zastosowane metody usprawniania?
- w jakim stopniu prawidłowa pielęgnacja niemowlęcia z przepukliną oponowo-rdzeniową wpływa na poziom rozwoju psychomotorycznego?

Materiał i metody

Badaniem objęto 2-letnią dziewczynkę z wrodzoną wadą rozwojową pod postacią otwartej przepukliny oponowo-rdzeniowej w okolicy lędźwiowo-krzyżowej, zaopatrzonej operacyjnie w pierwszej dobie życia w Klinice Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży w Gdańsku. Dziecko urodziło się 16 stycznia 2009 roku w szpitalu w Gdańsku. Badanie przeprowadzono w Szpitalu Specjalistycznym w Kościerzynie, na Pododdziale Rehabilitacji i Ortopedii Dziecięcej, wykorzystano następujące techniki badawcze:

- szczegółowy wywiad z matką dziecka,
- analiza dokumentacji medycznej,
- obserwacja i badanie aktualnego stanu funkcjonalnego i rozwoju psychoruchowego dziecka.

Wyniki

Dwuletnia dziewczynka urodzona w 37. Hbd ciąży, drogą cięcia cesarskiego z wrodzoną wadą rozwojową układu nerwowego pod postacią przepukliny oponowo-rdzeniowej okolicy lędźwiowo-krzyżowej, wodogłowiem i wiotkością kończyn dolnych. Waga urodzeniowa dziecka — 2850 g, obwód głowy — 37,5 cm, obwód klatki piersiowej — 31 cm, długość ciała — 43 cm.

Oceniono ją w skali Apgar: po 1 min — 5 pkt, po 3 min — 6 pkt, po 5 min — 8 pkt.

W pierwszej dobie po urodzeniu przekazana na Oddział Chirurgii, na którym przeprowadzono zabieg operacyjny przepukliny oponowo-rdzeniowej. Przebieg pooperacyjny powikłany zakażeniem układu moczowe-

go oraz opóźnionym gojeniem się rany pooperacyjnej. W trakcie hospitalizacji obserwowano narastanie wodogłowa. Dziecko zakwalifikowano do leczenia operacyjnego. W trzecim tygodniu życia wszczepiono układ przeciekowo-komorowo-otrzewnowy. Dalsza hospitalizacja przebiegała bez powikłań. Nie obserwowano klinicznych cech zakażenia OUN.

W badaniu CUM stwierdzono pęcherz wydłużony, policykliczny — neurogeny. Cewka moczowa prawidłowa. Nie stwierdzono refluksów pęcherzowo-moczowodowych.

W 30. dobie życia dziewczynkę wypisano do domu z zaleceniami:

- kontynuacji antybiotykoterapii,
- pomiaru obwodu głowy raz w tygodniu,
- cewnikowania pęcherza moczowego 5 razy na dobę,
- wykonania badania urodynamiczego.

Matka realizowała zalecenia poszpitalne. U dziecka bardzo często dochodzi do zakażeń układu moczowego. Otrzymuje na stałe Furagin, Ditropan. Dziewczynka kilkakrotnie hospitalizowana z powodu ostrego odmiedniczkowego zapalenia nerek.

Na Pododdział Rehabilitacji Dziecięcej w Kościerzynie po raz pierwszy przyjęto ją w trzecim miesiącu życia. W badaniu fizykalnym widoczne były blizny pooperacyjne w okolicy lędźwiowo-krzyżowej i na głowie. Dziewczynka demonstrowała asymetryczne ułożenie ciała, układała się na prawym boku z przykurczem lewego boku, kończyny górne w ułożeniu dowolnym, kończyny dolne w ułożeniu „żabki”, w pozycji pronacyjnej nie unosiła głowy, obwody kończyn symetryczne, ruchy w kończynach górnych aktywne, rozlany brzuch, miednica skośna, napięcie mięśniowe obniżone w kończynach dolnych i tułowiu, brak ruchów czynnych z mięśni kończyn dolnych i obręczy biodrowej, wodziła wzrokiem za przedmiotem, reagowała na dźwięki.

Po konsultacji ortopedycznej stwierdzono zwicnięcie stawu biodrowego lewego, do leczenia zastosowano szynę Koszli, leczenie kontynuowano do ukończenia pierwszego roku życia. Wprowadzono rehabilitację, zastosowano niżej wymienione zabiegi:

- masaż ręczny uruchamiający blizny na tułowiu, masaż klasyczny kończyn dolnych;
- ćwiczenia bierno-czynne kończyn górnych, ćwiczenia bierne kończyn dolnych;
- układanie korekcyjne na lewym boku, ćwiczenia specjalne, rozciąganie lewego boku i ułożenia korekcyjne miednicy, stymulacja unoszenia i kontroli głowy, stymulacja funkcji kończyn górnych, na blizny zastosowano lampę Bioptron.

Po zakończeniu rehabilitacji dziewczynkę wypisano do domu z zaleceniem dalszego usprawniania ruchowego oraz kontynuacji wizyt kontrolnych u specjalistów. Matka regularnie, co trzy miesiące zgłasza się z dzieckiem na oddział w celu usprawniania córki.

Matka ma obecnie 23 lata, wykształcenie średnie, nie pracuje, mieszka z córką u swoich rodziców. Dziecko wy-

chowuje sama. Ciąża przebiegała prawidłowo, matka regularnie zgłaszała się na wizyty kontrolne do ginekologa. W 6. miesiącu ciąży dowiedziała się, że urodzi dziecko z przepukliną oponowo-rdzeniową. Lekarz przedstawił realny stan dziecka i złą prognozę dotyczącą jego rozwoju. Zasugerował aborcję. Wiadomość ta wywołała u matki szok emocjonalny, przerażenie, lęk i rozpacz. W tej traumatycznej sytuacji pozostawiona sama sobie, zrozpaczona, z poczuciem bezradności i lękiem o przyszłość, zdecydowała się urodzić dziecko. Warto zaznaczyć, że w tym trudnym okresie matka nie otrzymała żadnego wsparcia ze strony psychologa czy psychoterapeuty, nikt jej tego nie zaproponował i jest to ewidentne zaniedbanie. Jedyne wsparcie w tym trudnym dla niej okresie byli jej rodzice. Matka przy pierwszym kontakcie wymagała wsparcia psychologa i całego zespołu terapeutycznego. Często płakała, izolowała się w sali, była przygnębiona i wycofująca się, nie nawiązywała kontaktu z innymi matkami. W procesie rehabilitacji uczestniczyła chętnie. Obecnie matka jest osobą bardziej otwartą, chętnie rozmawia. Jednak przez cały czas tkwi w niej poczucie winy, że to z jej powodu dziecko jest obciążone wadą, ponieważ nie przyjmowała kwasu foliowego. Rehabilitacja, konsultacje specjalistyczne, badania, codzienna pielęgnacja, dieta, sprzęt, wszystko to wiąże się zwiększonymi wydatkami, co powoduje, że obraz budżetu matki rysuje się pesymistycznie. Łączny dochód wynosi 1100zł. miesięcznie. Gdyby nie pomoc rodziców, u których mieszka rehabilitacja dziecka byłaby niemożliwa.

Wyniki

Dane dotyczące stanu somatycznego i psychospołecznego dziecka pochodzą z dnia 3 marca 2011 roku. Analizy i oceny rozwoju psychomotorycznego dokonano podczas pobytu dziecka na Pododdziale Rehabilitacji Dziecięcej w Kościerzynie.

Rozpoznanie: stan po leczeniu operacyjnym przepukliny oponowo-rdzeniowej odcinka L-S.

Ocena ubytków sprawności fizycznej

Niedowład wiotki kończyn dolnych, wodogłowie, stan po założeniu zastawki, pęcherz neurogeny, zwicnięcie neurogenne stawu biodrowego lewego, zez zbieżny. Obniżone napięcie w kończynach dolnych i tułowiu, zaburzenia czucia w obrębie kończyn dolnych i miednicy. Skrócenie długości względnej kończyny dolnej lewej, skośne ustawienie miednicy, ograniczenie odwodzenia w stawie biodrowym lewym, skrzywienie kręgosłupa ThL (zaopatrzone gorsetem), śladowe czynne ruchy wyprostowania stawu kolanowego prawego oraz palców stopy lewej. Widoczna blizna pooperacyjna w okolicy lędźwiowo-krzyżowej.

Dziewczynka porusza się na wózku inwalidzkim z pomocą drugiej osoby, próbuje poruszać się w pozycji siedzącej wokół własnej osi. Posadzona siedzi samodzielnie, próbuje siadać samodzielnie z podparciem na lewej kończynie górnej z wyższym ułożeniem tułowia,

do siadu podnosi się samodzielnie z leżenia na brzuchu przez prawy bok, sprawnie używa rąk.

Dziecko bardzo dobrze porozumiewa się z matką, reaguje uśmiechem na kontakt z innymi dziećmi, wypowiada dwanaście słów, zachęcona aktywnie uczestniczy w zabawach zespołowych.

Program usprawniania:

- wzmocnienie siły mięśniowej i poprawa budowania funkcji ruchowych,
- mobilizacja tkanek miękkich lewego boku ciała,
- poprawa funkcji siadania z leżenia na plecach i z leżenia na brzuchu,
- poprawa funkcji podporowej,
- poprawa utrzymania głowy w przestrzeni przy zmianie pozycji, obciążanie stron ciała,
- poprawa równowagi w obecnych funkcjach ruchowych.

Zastosowano ćwiczenia bierne kończyn dolnych, ćwiczenia czynne z oporem kończyn górnych, ćwiczenia czynne mięśni tułowia, ćwiczenia równoważne, zabiegi fizykalne, zajęcia z psychologiem (tab. 1).

Dyskusja

Opieka nad dzieckiem z przepukliną oponowo-rdzeniową powinna być interdyscyplinarna, a jej głównym celem jest osiągnięcie maksymalnej niezależności funkcjonalnej. W przepuklinie oponowo-rdzeniowej pewne uszkodzenia są nieodwracalne, jednak duże możliwości kompensacyjne mózgu stwarzają realną szansę na poprawę stanu psychofizycznego dziecka, dlatego kompleksowe usprawnianie powinno być rozpoczęte jak najwcześniej.

Metody neurofizjologiczne stosowane w programie usprawniania dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową ułatwiają osiągnięcie pełnej pionizacji i samodzielnego chodu, zwłaszcza przy lokalizacji lędźwiowo-krzyżowej uszkodzenia rdzenia.

Nie stwierdzono istotnych zależności między wybraną metodą usprawniania a tempem rozwoju motorycznego. Przegląd piśmiennictwa potwierdzony własnymi spostrzeżeniami wskazuje wyraźnie na dominację dwóch neurofizjologicznych metod: Vojty i NDT-Bobath.

Opieka prenatalna, rozumiana jako kontakt pomocniczy czy wspomagający powinna doprowadzić matkę do zrozumienia problemów związanych z narodzinami niepełnosprawnego dziecka. Czas ten powinien być wykorzystany na udzielenie szeroko rozumianego wsparcia i pomoc w pogodzeniu się z myślą, że wymarzone dziecko nie istnieje oraz przebudowania dręczącego pytania: dlaczego ja?”. Brak pomocy psychologicznej w okresie prenatalnym powoduje długofalowe skutki dla matki i jej kontaktów z otoczeniem.

Powyższe fakty potwierdzają liczni autorzy w swoich pracach badawczych. Brak profesjonalnej opieki nad rodzinami dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową przyczynił się do zaniedbań w wypełnianiu funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej, stąd wielu rodzinom towarzyszyło poczucie osamotnienia.

Szczególne zaniedbania można dostrzec w zakresie wsparcia emocjonalnego ze strony psychologa czy psychoterapeuty. Poradnictwo umożliwiłoby lepsze wypełnienie funkcji opiekuńczych poprzez podnoszenie umiejętności pielęgnacyjnych i poszerzenie wiedzy o istocie choroby [18].

Aby spełniona była zasada Polskiej Szkoły Rehabilitacji — wczesne rozpoczynanie rehabilitacji, jej ciągłość i kompleksowość, należy wypracować model skutecznej, kompleksowej opieki specjalistycznej nad dzieckiem i jego rodziną.

Konieczne jest właściwe informowanie rodziców o możliwościach rozwojowych niepełnosprawnego dziecka. Należy przygotować służby medyczne do należytej zorganizowanej formy wsparcia, ze szczególnym zwróceniem uwagi na sferę emocjonalną.

Niemal wszystkie rodziny wymagają wsparcia finansowego. Nawet przy największej miłości i zaangażowaniu się rodziców w proces rehabilitacji, bariery finansowe mogą być przyczyną zaniedbań decydujących o przyszłości dziecka. Duże znaczenie w przewyżnianiu wielu problemów i sytuacji kryzysowych mogą mieć grupy wsparcia, stowarzyszenia i inne formy umożliwiające wspieranie się [15, 17].

Wskazana jest popularyzacja wiedzy o faktycznych problemach rodzin w środkach masowego przekazu, poprzez programy edukacyjne i fachową literaturę, co przyczyni się do otwartości społecznej na problemy tych rodzin.

Jeżeli zostaną spełnione powyższe warunki, dziecko z przepukliną oponowo-rdzeniową, mimo swoich ograniczeń, będzie miało pełne przygód dzieciństwo, a z trudnego okresu dorastania stanie się pełnym zaufania do siebie i do innych, ciekawym świata, mającym przyjaciół, konsekwentnie dążącym do realizacji marzeń młodym człowiekiem.

Wnioski

Na podstawie badań własnych, opartych na analizie dokumentacji badanej dziewczynki, wywiadu z matką i ocenie rozwoju psychomotorycznego, sformułowano następujące wnioski:

1. Obecny stan funkcjonalny badanej dziewczynki jest efektem wczesnie rozpoczętej rehabilitacji i prawidłowej pielęgnacji.
2. Systematyczne usprawnianie pozwoliło na osiągnięcie maksymalnej do osiągnięcia w tym wieku, z jej stopniem uszkodzenia rdzenia, sprawności funkcjonalnej.
3. Zaangażowanie matki i jej najbliższej rodziny wpłynęło stymulująco na rozwój psychoruchowy badanej dziewczynki.
4. Negatywnym elementem w procesie usprawniania badanego dziecka był brak wsparcia dla matki po przekazaniu informacji o istniejącej wadzie mającego się urodzić dziecka.
5. Popularyzacja wiedzy wśród kobiet w wieku rozrodczym na temat uzupełniania diety kwasem foliowym w dawce 0,4 mg/dobę.

Tabela 1. Proces pielęgnowania dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową
Table 1. The process of nurturing a child with myelomeningocele

Lp.	Diagnoza pielęgniarstwa	Plan opieki nad dzieckiem	Kategoria problemu	Funkcja zawodowa
1.	Złożony układ przeciekowo-komorowo-otrzewnowy	<ul style="list-style-type: none"> — Zapewnienie prawidłowego działania zastawki — Obserwacja dziecka pod kątem objawów niepożądanych i powikłań: wymiotów, rozdrażnienia i niepokoju 	Biologiczna	Terapeutyczna Opiekuńcza Profilaktyczna
2.	Pęcherz neurogenny, częste zakażenia dróg moczowych	<ul style="list-style-type: none"> — Zapobieganie zakażeniu układu moczowego oraz całkowite opróżnianie pęcherza moczowego — Cewnikowanie pęcherza moczowego 5 razy na dobę, z zachowaniem zasad aseptyki — Częste dopajanie dziecka, zakwaszanie moczu, wykonywanie kontrolnych badań posiewu moczu — Podawanie leków (Furagin 1/2 tabl.) na stałe, — Utrzymanie higieny osobistej — Obserwacja pod kątem objawów zakażenia układu moczowego 	Biologiczna	Terapeutyczna Opiekuńcza Profilaktyczna
3.	Obniżona odporność	<ul style="list-style-type: none"> — Ochrona przed infekcjami. — Stworzenie prawidłowego mikroklimatu — Eliminowanie z otoczenia dziecka osób z infekcją — Codzienne spacerowanie na świeżym powietrzu, szczepienia ochronne, wczesne leczenie infekcji 	Biologiczna	Terapeutyczna Profilaktyczna Wychowawcza
4.	Dziewczynka nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych	<ul style="list-style-type: none"> — Zapobieganie odparzeniom pośladków i utrzymanie higieny osobistej i całego ciała — Zabezpieczenie dziecka i pościeli przed zanieczyszczeniem, stosowanie pieluch i podkładow w łóżeczku — Pielęgnowanie skóry pośladków — Częsta kontrola pieluchy i zmiana w razie potrzeby — Dokładne umycie skóry pośladków ciepłą wodą z mydłem po wypróżnieniu — Pozostawienie pośladków do wyschnięcia na powietrzu lub delikatne osuszenie i natłuszczenie maścią ochronną — Obserwacja pośladków w kierunku zmian patologicznych 	Biologiczna	Profilaktyczna Opiekuńcza

Tabela 1. cd.**Table 1. cd.**

Lp. Diagnoza pielęgnarska	Plan opieki nad dzieckiem	Kategoria problemu	Funkcja zawodowa
5. Deficyt samoopieki w zakresie spożywania posiłków	<ul style="list-style-type: none"> — Zaspokojenie potrzeby odżywiania — Pomoc przy spożywaniu posiłków — Stawianie kubeczka z napojem w zasięgu ręki dziecka — Zadbanie o estetykę posiłków — Podejmowanie prób samodzielnego jedzenia i picia 	Biologiczna	Terapeutyczna Wychowawcza Opiekuńcza
6. Obniżone napięcie mięśniowe w kończynach dolnych	<ul style="list-style-type: none"> — Dążenie do uzyskania prawidłowego napięcia w kończynach dolnych — Stosowanie ćwiczeń wzmacniających mięśnie 	Biologiczna	Terapeutyczna Rehabilitacyjna
7. Zmiany na skórze w postaci blizny pooperacyjnej w okolicy łędźwiowo-krzyżowej	<ul style="list-style-type: none"> — Zapobieganie wtórnemu uszkodzeniu skóry w miejscu blizny oraz zminimalizowanie blizny — Stosowanie miękkiego podłoża w łóżeczku — Ubieranie luźnych ubranek — Układanie dziecka w pozycji na boku — Unikanie tarcia o podłoże — Stosowanie masażu i maści — Częsta obserwacja okolicy blizny i skóry całego ciała 	Biologiczna	Terapeutyczna Opiekuńcza Rehabilitacyjna Profilaktyczna
8. Zaburzona funkcja poruszania się, trudności w lokomocji	<ul style="list-style-type: none"> — Zapewnienie bezpieczeństwa, ochrona przed upadkiem — Dążenie do samodzielności dziecka — Pionizacja w łuskach, stała obecność matki lub innej osoby dorosłej, zainteresowanie zabawą w czasie pionizacji — Poruszanie się na wózku inwalidzkim, zapewnienie obecności matki lub innej osoby dorosłej, doskonalenie jazdy na wózku 	Biologiczna	Terapeutyczna Rehabilitacyjna
9. Dziecko podczas ćwiczeń okresowo reaguje krzykiem i płaczem	<ul style="list-style-type: none"> — Zaspakajanie potrzeb dziecka, oraz niwelowanie bodźców drażniących — Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, akceptacji i miłości, realizacja ćwiczeń w miłej i spokojnej atmosferze — Obecności matki przy dziecku w czasie ćwiczeń 	Psychiczna	Opiekuńcza Wychowawcza

Tabela 1. cd.

Table 1. cd.

Lp. Diagnoza pielęgniarstwa	Plan opieki nad dzieckiem	Kategoria problemu	Funkcja zawodowa
10. Opóźniony rozwój psychoruchowy dziecka	<ul style="list-style-type: none"> — Stymulowanie rozwoju: <ul style="list-style-type: none"> • zabawy edukacyjne • dostarczenie bodźców wzrokowych i słuchowych (kolorowe książeczki zabawki, przedmioty o zróżnicowanej fakturze) • utrzymanie kontaktu wzrokowego i słownego przez cały czas zabawy z dzieckiem • zajęcia z psychologiem i logopedą 	Biologiczna	Terapeutyczna Rehabilitacyjna
11. Niepokój dziecka i jego matki spowodowany faktem rehabilitacji	<ul style="list-style-type: none"> — Uspokojenie matki i dziecka — Zmniejszenie niepokoju — Przygotowanie psychiczne dziecka i matki do wykonania zabiegów diagnostycznych i rehabilitacyjnych poprzez nawiązanie kontaktu słownego oraz unikanie sytuacji mogących przestraszyć dziecko — Wyjaśnienie matce sposobu zachowania się podczas badania i rehabilitacji — Sprawne wykonanie zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych, — Poinformowanie matki o planowanych zabiegach rehabilitacyjnych, ustalenie godzin — Umożliwienie matce rozmowy z lekarzem — Umożliwienie matce kontaktu z rodziną — Stworzenie warunków matce do pobytu na oddziale wraz z dzieckiem 	Psychiczna	Opiekuńcza Wychowawcza Promowania zdrowia Profilaktyczna
12. Obniżony nastrój matki, wynikający z lęku o dziecko i deficytu wiedzy na temat choroby córki, metod usprawniania	<ul style="list-style-type: none"> — Nawiązanie kontaktu z matką oraz przygotowanie jej do opieki nad dzieckiem — Życzliwa rozmowa z matką na temat choroby i metod rehabilitacji — Uświadomienie jej potrzeby współpracy w procesie usprawniania dziecka — Nauka prawidłowego pielęgnowania — Rozmowa dotycząca prawidłowego rozwoju psychoruchowego dziecka — Wspomaganie matki w opiece nad dzieckiem — Przygotowanie matki do pielęgnacji i rehabilitacji dziecka w warunkach domowych 	Psychiczna	Opiekuńcza Wychowawcza Promowania zdrowia

Tabela 1. cd.**Table 1. cd.**

Lp. Diagnoza pielęgniarstwa	Plan opieki nad dzieckiem	Kategoria problemu	Funkcja zawodowa
	<ul style="list-style-type: none"> — Umożliwienie i zachęcenie matki do kontaktu z innymi matkami — Zapewnienie konsultacji i terapii psychologicznej — Udzielenie informacji o możliwości uczestniczenia w stowarzyszeniach i grupach wsparcia 		
13. Utrudniony kontakt z matką jako przejaw reakcji psychicznej na fakt niepełnosprawności córki	<ul style="list-style-type: none"> — Pomoc w akceptacji choroby dziecka — Życzliwa przepełniona empatią rozmowa, budowanie atmosfery zaufania, akceptacja zachowania matki — Nie przyjmowanie postawy oceniającej, wspieranie jej, podtrzymywanie nadziei — Umożliwienie kontaktu z psychologiem, grupami wsparcia 	Psychiczna	Opiekuńcza Wychowawcza

Piśmiennictwo

- Matuszczak E., Dębek W., Lenkiewicz T., Oksiuta M., Olański W. Zasady postępowania z dzieckiem urodzonym z przepukliną oponowo-rdzeniową — doświadczenia własne. *Pediatrics Polska* 2007; 82: 868–872.
- Górska-Jankowska I., Redlińska J. Postępowanie usprawniające w leczeniu dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową. *Kwartalnik Ortopedyczny* 2009; 1: 65.
- Milanowska K., Dega W. *Rehabilitacja Medyczna*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998.
- Łodziński K. *Tarń dwudzielna, przepukliny oponowo-rdzeniowej*. W: Poradowska W. *Chirurgia wieku dziecięcego*. PZWL, Warszawa 199: 65–74.
- Bartecki B. Zasady postępowania rehabilitacyjnego dzieci z przepuklinami oponowo-rdzeniowymi. XVI Sympozjum Polskiego Towarzystwa Chirurgów Dziecięcych. *Wodogłowie Mielomeningocelia (materiały naukowe)*. Gorzów 1991.
- Okurowska-Zawada B., Sobaniec W., Kułak W., Sendrowski K., Otapowicz D. Analiza rozwoju motorycznego dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową i stosowane metody rehabilitacji. *Neurologia Dziecięca* 2008; 17: 31–38.
- Masud M.I. Zapobieganie wadom cewy nerwowej podawaniem kwasu foliowego w okresie przed i po zapłodnieniu. *Pediatrics po Dyplomie* 2000; 4: 15–29.
- Okurowska-Zawada B., Kułak W. Przepuklina oponowo-rdzeniowa — objawy, diagnostyka i leczenie. *Neurologia i psychiatria wieku dziecięcego* 2010; 18: 82–85.
- Celej Z., Gajewska A., Paliga-Żytewska M., Oleś E. Diagnostyka USG iMMR w kwalifikacji do operacji wewnątrzmacicznego zamknięcia przepukliny oponowo-rdzeniowej płodu. *Klinika Preintologiczna i Ginekologiczna* 2007; 43: 11–15.
- Lenkiewicz T., Nielepiec-Jałosieńska A., Piwowar W. i wsp. Zasady postępowania z noworodkiem, u którego stwierdzono przepuklinę oponowo-rdzeniową. *Chirurgia dziecięca* 2004; 1: 33–36.
- Zawitkowski P. *Poradnik opieki i pielęgnacji małego dziecka*. Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, Klinika Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka oraz Polskie Stowarzyszenie Terapeutów NDT-SI. Wydanie drugie 2001, 2002.
- Szwiling Z., Zawitkowski P. *Podstawy pielęgnacji i opieki nad niemowlęciem wg zasad NDT-Bobath*. Poradnik opieki i pielęgnacji małego dziecka 2002.
- Jóźwiak S., Podogrodzki J. Zastosowanie i porównanie metod NDT-Bobath i Vojty w leczeniu wybranych patologii układu nerwowego u dzieci. *Przegląd Lekarski* 2010; 67: 64–66.
- Lach J., Bogucka J., Florek A. i wsp. *Poradnik dla rodziców dzieci niepełnosprawnych „Jeż”*. Urząd Miejski w Gdańsku, Gdańsk 2003.
- Kwaśniewska G. *Rodzina dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii-Curie Skłodowskiej, Lublin 2005.
- <http://www.edukacja.edux.pl/p-3346-dziecko-niepełnosprawne-w-rodzynie-postawy>. Data pobrania 03.12.2007.
- Gorczycka E. *Przystosowanie młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu do życia społecznego*. PWN, Warszawa 1981.
- <http://www.4lomza.pl/index.php?wiad=11223>. Scenariusz wykładu dla rodziców.
- Michałowska-Mrozek B., Bonisławska E., Syczewska K., Graff M. *Odległe wyniki usprawniania psychoruchowego niemowląt z objawami ciężowo-okołoporodowymi uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego*. Klinika Rehabilitacji Neurologicznej IP-CZD. *Postępy Rehabilitacji*. Tom XII, Warszawa 1998.
- Brealey G. *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*. Wydanie pierwsze. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka Akcyjna, Warszawa 1999.