

Problemy rodziców w opiece nad dzieckiem przedwcześnie urodzonym po wypisie ze szpitala

Issues faced by parents in taking care of the prematurely born child after hospital discharge

Agnieszka Kruszecka-Krówka^{A,C-F}, Agnieszka Gniadek^{A,C-F}, Angelika Jonas^{A-C}

Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum, Kraków

A – koncepcja i projekt badania, B – gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – analiza i interpretacja danych, D – napisanie artykułu, E – krytyczne zrecenzowanie artykułu, F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, ISSN 2082-9876 (print), ISSN 2451-1870 (online)

Piel Zdr Publ. 2018;8(2):97–104

Adres do korespondencji

Agnieszka Kruszecka-Krówka
e-mail: agnieszka.kruszecka-krowka@uj.edu.pl

Konflikt interesów

Nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 13.05.2017 r.

Po recenzji: 29.11.2017 r.

Zaakceptowano do druku: 14.01.2018 r.

Streszczenie

Wprowadzenie. Specyfika problemów zdrowotnych i pielęgnacyjnych dzieci przedwcześnie urodzonych wymaga od rodziców bądź opiekunów wiedzy, kompetencji oraz szczególnych umiejętności, zwłaszcza w perspektywie wypisu dziecka ze szpitala. Niezbędna staje się także kontynuacja wielospecjalistycznej opieki nad dzieckiem rozpoczętej w trakcie hospitalizacji.

Cel pracy. Poznanie problemów rodziców w opiece nad dzieckiem przedwcześnie urodzonym po wypisie ze szpitala.

Materiał i metody. Grupę badaną stanowili rodzice wcześniaków konsultowanych w Poradni Przyklinicznej Kliniki Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. W badaniu wzięło udział 60 respondentów. Wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, techniką była ankieta, a narzędzie badawcze stanowił autorski kwestionariusz ankiety.

Wyniki. Większość rodziców nie czuła się przygotowana teoretycznie i praktycznie do opieki nad dzieckiem po wypisie ze szpitala, a z chwilą wypisu badani najczęściej odczuwali jednocześnie radość i niepokój. Największą trudność w opiece nad wcześniakiem stanowiło dla nich karmienie dziecka oraz wykonywanie czynności pielęgnacyjnych, a także zapewnienie ciągłości opieki wielospecjalistycznej, w tym przede wszystkim rehabilitacyjnej. Wsparcie udzielone rodzicom dzieci przedwcześnie urodzonych przez zespół medyczny nie było wystarczające.

Wnioski. Idea holistycznej opieki nad noworodkiem na oddziale intensywnej terapii neonatologicznej wymaga od zespołu medycznego opracowania i wdrożenia programów edukacyjnych dla rodziców, które były ukierunkowane na indywidualne potrzeby dziecka i jego rodziny. Za niezbędne należy uznać udzielanie wsparcia rodzicom na każdym etapie hospitalizacji dziecka oraz po wypisie do domu.

Słowa kluczowe: wcześniak, trudności w opiece, opieka rodzicielska, opieka wielospecjalistyczna

DOI

10.17219/pzp/82941

Copyright

© 2018 by Wrocław Medical University

This is an article distributed under the terms of the
Creative Commons Attribution Non-Commercial License
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Abstract

Background. The nature of health and care-related problems in preterm babies requires specific knowledge, competences and skills from the parents or carers, especially once the child has been discharged from hospital. It is also necessary to ensure that highly-specialised care provided to the child during their stay at the hospital is continued.

Objectives. The aim of the study was to determine the issues of parents in taking care of a prematurely born child after hospital discharge.

Material and methods. Study participants were parents of preterm babies examined at the Outpatient Centre at the Neonatology Clinic of the University Hospital in Kraków. The study involved 60 respondents. The research method used was a diagnostic survey with the use of an original questionnaire.

Results. Most parents did not feel theoretically or practically prepared to take care of the child after hospital discharge, and at the time of discharge from hospital the respondents usually felt happy and anxious at the same time. The respondents thought that biggest issue with regard to looking after a premature baby was feeding and nursing the child, as well as ensuring continued provision of highly-specialised care, mainly rehabilitation.

Conclusions. The concept of holistic care provided to newborns at intensive neonatological care units requires the medical team to develop and implement educational programmes for parents, directed at the individual needs of the child and their parents. Provision of support to the parents at every stage of the child's hospitalisation, as well as after hospital discharge, should be considered a necessity.

Key words: premature baby, care-related issues, parental care, highly-specialised care

Wprowadzenie

Wcześniactwo to patologiczny stan noworodka spowodowany przyjściem na świat po ukończeniu 22. tygodnia ciąży a przed ukończeniem 37. tygodnia ciąży,¹ niezależnie od urodzeniowej masy ciała. Charakteryzuje się niepełnym przystosowaniem dziecka do życia pozamacicznego wynikającym z niedojrzałości strukturalnej i czynnościowej wielu narządów i układów. Pojęcie „skrajne wcześniactwo” odnosi się do noworodków urodzonych przed 32. tygodniem od poczęcia. W tej grupie, a zwłaszcza u noworodków urodzonych przed 28. tygodniem ciąży, odnotowuje się najwyższe wskaźniki chorobowości oraz umieralności.²⁻⁴

Czynniki ryzyka porodu przedwczesnego są wielorakie. Te ze strony matki obejmują między innymi krwawienia z dróg rodnych w czasie ciąży, niewydolność cieśniowo-szyjkową, wady i choroby macicy, zapalenia pochwy, niedożywienie, urazy oraz choroby matki, nadciśnienie tętnicze, cukrzycę, depresję, przedterminowe porody we wcześniejszych ciążach czy zastosowanie technik wspomaganego rozrodu. Wzrost ryzyka wystąpienia przedwczesnego porodu obserwuje się u matek w wieku <18. i >35. r.ż.^{2,3} Przedwczesny poród może być także uwarunkowany czynnikami płodowymi, jak m.in.: wada wrodzona płodu, choroba o podłożu genetycznym, zapalenie owodni, choroba hemolityczna płodu, zakażenia wewnątrzmaciczne lub powikłania ciąży mnogiej.² Wśród środowiskowych i społecznych czynników ryzyka wcześniactwa należy wskazać na trudne warunki życia matki, bezrobocie lub szkodliwe warunki pracy (np. ciężką pracę fizyczną), niskie wykształcenie, niską świadomość zdrowotną oraz status społeczny, stres, brak wsparcia oraz nałogi. Stan noworodków pochodzących z porodów przedwczesnych zależy nie tylko od czynników będących przyczyną przedwczesnego ukończenia ciąży, ale przede wszystkim wynika z czasu trwania ciąży i stanu klinicznego matki.²⁻⁴

W ostatnim dziesięcioleciu rozwój medycyny oraz postęp technologiczny sprawiły, że zwiększył się wskaźnik przeżywalności noworodków przedwcześnie urodzonych, także tych z niewiarygodnie małą masą ciała (500–750 g). Jednym z najważniejszych problemów współczesnej neonatologii, pomimo jej ogromnego postępu, są jednak liczne powikłania często skrajnej niedojrzałości strukturalnej oraz czynnościowej podstawowych układów i narządów noworodka przedwcześnie urodzonego – wcześniaka. Powikłania te mogą zagrażać życiu dziecka, a często wywierają znaczący wpływ na jego dalszy rozwój psychoruchowy i społeczny. Wśród najczęściej występujących zespołów klinicznych u wcześniaków należy wyróżnić: zaburzenia oddychania, zaburzenia układu krążenia, jak przetrwały przewod tętniczy Botalla, krwawienia śródczaszkowe oraz retinopatię. Zwiększona zachorowalność dzieci przedwcześnie urodzonych wynika z niedojrzałości układu odpornościowego oraz mnogości inwazyjnych procedur medycznych potęgujących ryzyko zakażenia. Powikłaniami zagrażającymi życiu dziecka mogą być także martwicze zapalenie jelit oraz sepsa. Z kolei niedojrzałość ośrodkowego układu nerwowego warunkuje występowanie zaburzeń termoregulacji czy bezdechów. Skóra wcześniaka jest cienka oraz bardzo delikatna, dlatego łatwo ulega uszkodzeniu i nie spełnia swojej funkcji ochronnej. Ograniczona zdolność organizmu dziecka do wytworzenia i utrzymania ciepła naraża je na wziębieńnię, a brak zdolności do zagęszczenia i rozcieńczenia moczu stwarza ryzyko zaburzeń wodno-elektrolitowych.^{2,4}

Wcześniactwo, pomimo ciągłego rozwoju neonatologii, jest główną przyczyną śmiertelności i ciężkich powikłań w okresie noworodkowym. Coraz częściej wskazuje się na konieczność otoczenia profesjonalną opieką nie tylko noworodka, ale także jego rodziców.⁵

Specyfika problemów zdrowotnych i pielęgnacyjnych dotyczących populacji wcześniaków wymaga od rodziców bądź opiekunów wiedzy, kompetencji oraz szczególnych

umiejętności, zwłaszcza w perspektywie wypisu dziecka ze szpitala. Do zadań rodziców po wypisie ze szpitala należy nie tylko realizowanie czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych, ale także zapewnienie kontynuacji rozpoczętej w trakcie hospitalizacji wielospecjalistycznej opieki nad dzieckiem.

Celem pracy było poznanie problemów rodziców w opiece nad dzieckiem przedwcześnie urodzonym po wypisie ze szpitala.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w Poradni Przyklinicznej Kliniki Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego przy ul. Kopernika 23 w Krakowie na przełomie kwietnia i maja 2016 r. za zgodą dyrektora tej jednostki, z zachowaniem anonimowości oraz przestrzeganiem zasad etycznych zgodnych z Deklaracją Helsińską. Wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, techniką była ankieta, a narzędzie badawcze stanowił autorski kwestionariusz ankiety. Zawierał on pytania otwarte i zamknięte podzielone na 6 sekcji tematycznych: wiedza ogólna dotycząca wcześniactwa, hospitalizacja, programy edukacyjne prowadzone dla rodziców wcześniaków podczas pobytu dziecka w szpitalu oraz po opuszczeniu oddziału szpitalnego, dostęp do specjalistów oraz wsparcie. Do kwestionariusza dołączono także metryczkę dotyczącą wybranych danych socjodemograficznych badanych, informacji związanych z okresem ciąży i porodu oraz przedwcześnie urodzonym dzieckiem. Weryfikacji różnic pomiędzy zmiennymi dokonano za pomocą testu niezależności χ^2 . W badaniu przyjęto poziom istotności $p < 0,05$. Obliczeń dokonano przy użyciu programu IBM SPSS Statistics 20.

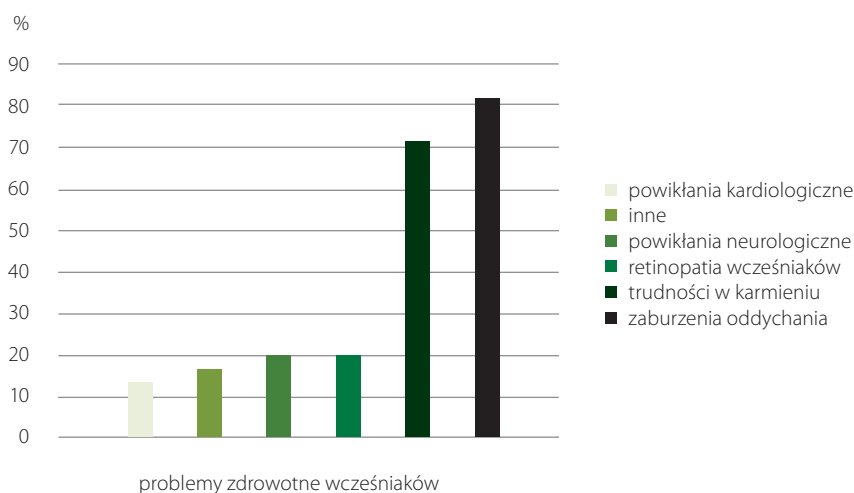
Grupę badaną stanowili rodzice dzieci przedwcześnie urodzonych konsultowanych w Poradni Przyklinicznej Kliniki Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Badaniem objęto 60 rodziców dzieci urodzonych w 25.–35. tygodniu życia płodowego: 55 matek (97,7%) i 5 ojców (8,3%). Najmłodsza osoba badana miała 18 lat, a najstarsza 42 lata. Średnia wieku badanych wynosiła 31,47 roku (SD = 5,23). Więcej niż połowa rodziców (51,7%) posiadała wykształcenie wyższe. Najliczniejszą grupę rodziców (45%) stanowili respondenci, których dzieci urodziły się w 28.–31. tygodniu ciąży. Średni wiek płodowy noworodków wyniósł 29,5 tygodnia (SD = 3).

W chwili przeprowadzania badania średni wiek dzieci wynosił 7,03 miesiąca (SD = 4,39). W przedziale wiekowym 6–12 miesięcy znajdowało się 55% dzieci respondentów, a >1. r.ż. było 5% dzieci badanych osób. Więcej niż połowa ankietowanych rodziców (53,3%) wskazała, że ich dziecko pochodziło z pierwszej ciąży. W przypadku 31,8% badanych posiadających więcej niż 1 dziecko poprzedni poród zakończył się także przedwcześnie.

Czas hospitalizacji dzieci urodzonych przedwcześnie na oddziale neonatologii był różny i wynosił 1–37 tygodni. Krócej niż 10 tygodni na oddziale neonatologii hospitalizowanych było 61,7% noworodków.

Wyniki

Jako najczęstsze problemy zdrowotne wcześniaków w trakcie hospitalizacji rodzice wskazali zaburzenia oddychania (81,7%) oraz trudności w karmieniu (71,7%), wynikające przede wszystkim z zaburzeń odruchów ssania i połykania oraz ich koordynacji z oddychaniem (ryc. 1).



Ryc. 1. Problemy zdrowotne wcześniaków w trakcie hospitalizacji w ocenie ich rodziców*

Fig. 1. Parents' perspective on health issues occurring in preterm babies during hospitalisation

* Pytanie wielokrotnego wyboru.

Podczas hospitalizacji dziecka przedwcześnie urodzonego na oddziale rodzice czerpali wiedzę na temat stanu jego zdrowia oraz w zakresie problemów pielęgnacyjnych i opieki przede wszystkim od lekarzy neonatologów (88,3%). Osobami, od których rodzice pozyskiwali wiedzę w bezpośredniej rozmowie, były także pielęgniarki pracujące z dzieckiem, co wskazało 11,7% badanych. Wiedza ta dotyczyła głównie problemów pielęgnacyjnych.

W programie edukacyjnym „Szkoły Rodzica Wcześniaka. Rodzice pytają, Ekspert odpowiada” prowadzonym przez zespół medyczny oddziałów neonatologicznych brało udział 41,7% respondentów. Udział rodziców w tym projekcie w istotny sposób był zależny od odległości miejsca ich zamieszkania od ośrodka hospitalizacji dziecka ($p = 0,028$). Osoby zamieszkałe w tym samym mieście, w którym hospitalizowane było ich dziecko, w 57,7% uczestniczyły w zajęciach edukacyjnych, podczas gdy osoby z innych miejscowości w 70,6% nie brały w nich udziału (ryc. 2).

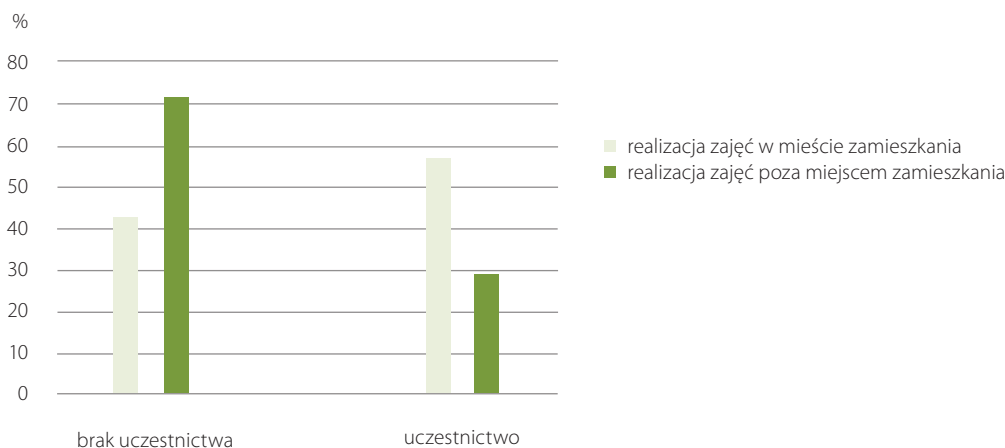
Wśród bloków tematycznych w ramach programu edukacyjnego „Szkoły Rodzica Wcześniaka” największe zainteresowanie rodziców wzbudziła profilaktyka zakażenia

wirusem RS (ang. *respiratory syncytial virus*) oraz karmienie naturalne (kolejno: 26,7% i 23,3%). Wśród wszystkich bloków tematycznych najmniejsze zainteresowanie badanych wzbudził ten, który dotyczył zagadnień udzielania pierwszej pomocy w warunkach domowych.

Więcej niż połowa rodziców (60%) uważała, że ich przygotowanie teoretyczne i praktyczne do opieki nad dzieckiem po wypisie ze szpitala nie było wystarczające. Za w pełni przygotowanych do opieki nad wcześniakiem w warunkach domowych uważało się 38,3% respondentów.

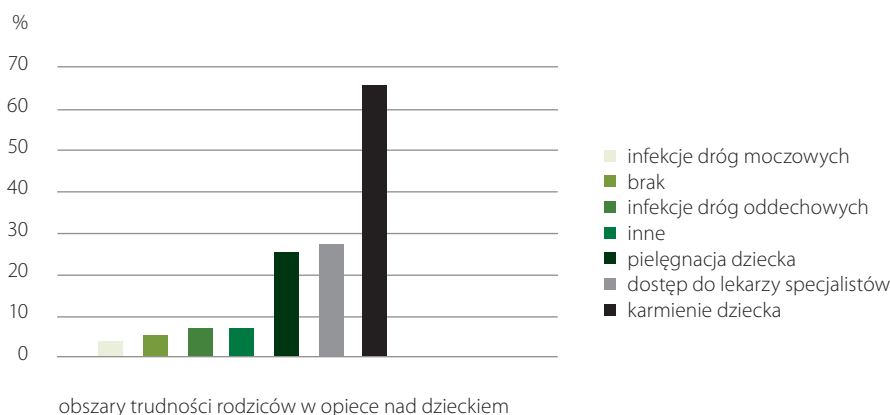
W związku z wypisem dziecka ze szpitala większości rodziców towarzyszyła radość z zakończenia procesu hospitalizacji, ale także zaniepokojenie związane z problemami opieki nad dzieckiem w domu. Najwięcej obaw rodziców w aspekcie dalszego rozwoju dziecka dotyczyło zaburzeń związanych z układem oddechowym, zaburzeń neurologicznych, rozwoju motorycznego dziecka, emocji i intelektu oraz powikłań retinopatii wcześniaków.

Rodzice jako najczęstszy problem w dotychczasowej opiece nad dzieckiem po wypisie ze szpitala wskazali trudności z karmieniem, dostęp do specjalistów oraz wykonywanie czynności pielęgnacyjnych (ryc. 3).



Ryc. 2. Uczestnictwo rodziców w programie „Szkoły Rodziców Wcześniaka” a miejsce realizacji zajęć

Fig. 2. Parents' participation in the educational programme of the Premature Baby's Parents' Academy and the venue where classes are held



Ryc. 3. Trudności rodziców w opiece nad dzieckiem po wypisie ze szpitala

Fig. 3. Difficulties experienced by parents while caring for their child after hospital discharge

Ponad połowa rodziców (56,7%) biorących udział w badaniu wskazała, że liczba jednostek wielospecjalistycznych w miejscu ich zamieszkania, które posiadają pełne zaplecze ambulatoryjne i diagnostyczne, nie jest wystarczająca w stosunku do potrzeb ich dziecka. Mimo to znaczna część badanych oceniła dostęp do opieki wielospecjalistycznej na poziomie dobrym (38,3%) i bardzo dobrym (31,7%). Dostęp do lekarzy specjalistów w ramach wizyt refundowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) nie zależał w sposób istotny statystycznie od odległości pomiędzy miejscem zamieszkania badanych a ośrodkiem hospitalizacji dziecka ($p = 0,17$).

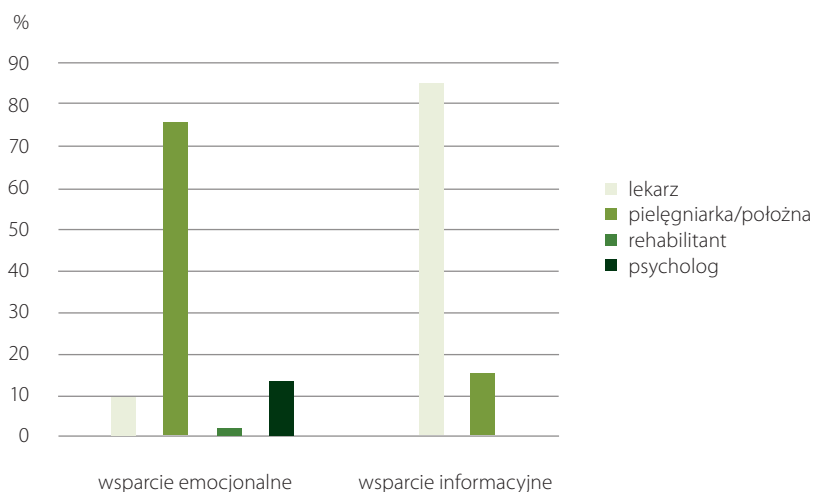
Więcej niż połowa wszystkich respondentów (63,3%) wskazała jako największą trudność dostęp do fizjoterapeuty w ramach umowy z NFZ. Zapewnienie dziecku opieki okulistycznej nie stanowiło trudności dla żadnego z badanych, a dla 13,3% wszystkich badanych dostęp do lekarzy specjalistów nie był problemem w ogóle.

Najczęstszymi formami wsparcia, które otrzymali badani od członków zespołu medycznego po narodzinach dziecka, były wsparcie informacyjne oraz emocjonalne, co podało kolejno 63,3% oraz 30% respondentów. Otrzymanie wsparcia rzeczowego zadeklarowało natomiast 6,7% respondentów. Wsparcie rzeczowe w tym przypadku otrzymywane od członków zespołu medycznego środki higieniczne, kosmetyki dla dziecka, pieluchomajtki oraz akcesoria potrzebne do pielęgnacji noworodka, które znajdowały się na wyposażeniu oddziału.

Analiza wyników przeprowadzonego badania pozwala stwierdzić, że forma wsparcia, jaką otrzymali respondenci, zależna była od jego źródła. Wsparcie emocjonalne oraz rzeczowe rodzice wcześniaków otrzymali przede wszystkim od pielęgniarek/położnych pracujących na oddziałach neonatologicznych. Źródłem wsparcia informacyjnego dla badanych był najczęściej zespół lekarzy specjalistów (ryc. 4).

Omówienie

Istotny wzrost możliwości przeżycia często skrajnie niedojrzałych noworodków, jaki obserwuje się w ostatnim dziesięcioleciu, jest wynikiem dynamicznego rozwoju technik diagnozowania i leczenia w ramach intensywnej opieki neonatologicznej.⁶ Jednym z najważniejszych problemów współczesnej neonatologii są jednak liczne powikłania często skrajnej niedojrzałości strukturalnej oraz czynnościowej podstawowych układów i narządów noworodka przedwcześnie urodzonego. Pobyt dziecka na oddziale intensywnej terapii noworodka jest dla rodziców trudnym doświadczeniem. Wyniki badań krajowych wykazują, że rodzice takich dzieci odczuwają wysoki poziom stresu,⁷ lęku, bezradności oraz poczucia winy za stan zdrowia dziecka.⁸ Skutki hospitalizacji dziecka mogą przejawiać się wystąpieniem u części rodziców, głównie matek, zespołu stresu pourazowego, co rzutuje na wydolność funkcjonowania w roli rodzica, relacje z dzieckiem i otoczeniem.^{5,9} Coraz częściej wskazuje się na konieczność otoczenia profesjonalną opieką nie tylko noworodka, ale także jego rodziców.^{5,10} Celem takiego działania jest z jednej strony łagodzenie u rodziców negatywnych skutków hospitalizacji dziecka, z drugiej zaś wspieranie rozwoju dziecka w obszarze emocjonalnym, poznawczym i społecznym. Sprzyja temu bliskość matki i ojca oraz ich zaangażowanie w bezpośrednią opiekę nad noworodkiem.⁵ Holistyczna opieka nad wcześniakiem i jego rodzicami umożliwia dostarczenie rodzicom zasobów wiedzy, umiejętności, wsparcia, aby mogli odpowiedzialnie i kompetentnie zajmować się dzieckiem w czasie hospitalizacji oraz po wypisie do domu. Kształtuje również pozytywne postawy rodzicielskie względem dziecka, umiejętność komunikowania się z nim,¹¹ a także pewność siebie rodziców jako głównych opiekunów wcześniaka.¹² W perspektywie wypisu dziecka do domu pomoc tego typu wydaje się niezbędna rodzicom.^{13,14}



Ryc. 4. Formy wsparcia otrzymanego przez rodziców w czasie hospitalizacji a źródła wsparcia

Fig. 4. Forms of support provided to parents during hospitalisation and sources of support

Uzyskane w badaniu wyniki pokazały, iż ponad połowa rodziców (60%) uważała, że ich przygotowanie teoretyczne i praktyczne do opieki nad dzieckiem po wypisie ze szpitala nie było wystarczające. Za w pełni przygotowanych do opieki nad wcześniakiem w warunkach domowych uważało się 38,3% respondentów. W 2012 r. w klinikach neonatologii na terenie 19 państw zostały przeprowadzone badania sondażowe wśród rodziców wcześniaków. Ich celem była m.in. ocena emocjonalnych skutków oraz świadomości powikłań wynikających z przedwczesnego porodu. W cytowanych badaniach, podobnie jak w prezentowanej pracy, wykazano, że większość rodziców nie była właściwie przygotowana do opieki nad dzieckiem. Stwierdzono, że matki wcześniaków potrzebują więcej informacji na temat zagrożeń zdrowotnych ich dzieci, przede wszystkim wykazując niską świadomość badanych w zakresie konkretnych zagrożeń dla układu oddechowego.¹³ Chean et al. zbadali wpływ prowadzonych działań edukacyjnych wobec rodziców na ich gotowość do wypisu przedwcześnie urodzonego dziecka z oddziału intensywnej terapii neonatologicznej.¹⁵ Rodzice z grupy badanej, poza podstawową edukacją na oddziale, uczestniczyli dodatkowo w dwóch 60-minutowych sesjach przygotowujących ich do opieki nad dzieckiem po wypisie ze szpitala. Rodzice z grupy kontrolnej objęci byli podstawowym, rutynowym postępowaniem edukacyjnym zwykle realizowanym na oddziale. Gotowość respondentów do wypisu dziecka ze szpitala oraz jakość nauczania poddano badaniu w dzień wypisu. Analiza wyników badania potwierdziła, że rodzice z grupy interwencyjnej wykazywali znacznie wyższy stopień gotowości do wypisu dziecka ze szpitala, a tym samym do przejścia odpowiedzialności za wszechstronną opiekę nad nim w warunkach domowych.¹⁵

Wyniki badań własnych pokazują, że w programie edukacyjnym „Szkoły Rodzica Wcześniaka. Rodzice pytają, Eksperti odpowiadają” prowadzonym przez zespół medyczny oddziałów neonatologicznych brało udział 41,7% respondentów. Udział rodziców w programie edukacyjnym w istotny sposób był zależny od odległości miejsca ich zamieszkania od ośrodka hospitalizacji dziecka. Badania przeprowadzone wśród matek dzieci hospitalizowanych na oddziałach intensywnej terapii noworodka w Iranie wykazały wzrost zadowolenia badanych z wprowadzenia programów edukacyjnych dla rodziców drogą internetową.¹⁶ Być może takie rozwiązanie przyniosłoby korzyść tym rodzinom, w przypadku których niemożliwy jest bezpośredni udział w zajęciach realizowanych w ramach „Szkoły Rodziców Wcześniaka”. Korzystne byłoby także umożliwienie pobytu rodziców z dzieckiem na oddziale w okresie przed planowanym wypisem ze szpitala bądź prowadzenie działań edukacyjnych w trakcie hospitalizacji matki i dziecka.

Rodzice jako najczęstsze problemy w dotychczasowej szeroko rozumianej opiece nad dzieckiem po wypisie ze szpitala wskazali trudności z karmieniem, ograniczony dostęp do specjalistów oraz wykonywanie czynności pie-

legnacyjnych. Kmita et al. podjęły badania, których celem była analiza eksploracyjna problemów w zachowaniach związanych z karmieniem zgłaszanych przez rodziców niemowląt urodzonych przedwcześnie.¹⁷ Wykazano, że w grupie dzieci urodzonych przed 29. tygodniem ciąży istotnie częściej występowały długotrwałe problemy z karmieniem o znacznym zróżnicowaniu. Trudności w karmieniu w tej grupie pacjentów mogą wynikać z zaburzeń odruchu ssania i połykania oraz ich koordynacji z oddychaniem, co często powoduje konieczność karmienia dziecka przez zgłębnik. Niski wiek ciążowy noworodka oraz gastrologiczne problemy wcześniactwa wynikające z niedojrzałości układu pokarmowego, jak zmniejszona pojemność żołądka, słaba motoryka przewodu pokarmowego i wydłużenie opróżniania żołądkowego, niedostateczna produkcja enzymów trawiennych czy enterohormonów, mogą skutkować między innymi występowaniem wymiotów, ulewań, wzdęć, bólu brzucha. W grupie skrajnych wcześniaków wzrasta ryzyko wystąpienia martwiczego zapalenia jelit.^{2,4} Doświadczenia rodziców wcześniaków w zakresie procesu, jakim jest nauka karmienia dziecka, obejmują zarówno pozytywne, jak i negatywne emocje. Wyniki badań dowodzą, że w procesie tym kluczową rolę odgrywa zespół pielęgniarski, który rozpoznaje potrzeby edukacyjne rodziców oraz demonstruje właściwe techniki karmienia niemowlęcia.¹⁸ Pomimo iż działania edukacyjne są domeną zespołu pielęgniarskiego wynikającą z ustawy o zawodzie,¹⁹ to jednak wyniki badań przedstawione przez Kózkę et al. wskazują, że nawet 60% tzw. działań zaniechanych w pracy pielęgniarki stanowią działania edukacyjne.²⁰ Aby zlikwidować rozdzźwięk pomiędzy potrzebami edukacyjnymi rodziców a edukacją faktycznie realizowaną przez zespół pielęgniarski, należy stworzyć stanowiska pielęgniarek/położnych laktacyjnych, które posiadają wiedzę, umiejętności i kompetencje potrzebne do optymalnego przygotowania rodziców do opieki nad dzieckiem w tym obszarze. Niezbędne wydaje się także zaangażowanie fizjoterapeutów w proces edukacji rodziców w zakresie wczesnej stymulacji odruchu ssania i połykania u noworodka oraz elementów rehabilitacji ogólnorozwojowej.

Wyniki badań własnych wskazały, iż problemem dla znacznej części rodziców wcześniaków był dostęp do fizjoterapeuty w ramach umowy z NFZ. Warto zwrócić uwagę, że dzieci przedwcześnie urodzone powinny pozostawać pod kompleksowo skoordynowaną opieką specjalistyczną organizowaną przez system ochrony zdrowia w Polsce. W badaniu autorskim wykazano, że system w pewnym obszarze może wymagać jednak udoskonalenia, bo rzeczywista sytuacja skłania część rodziców do przejścia inicjatywy w tym wąskim, ale niezwykle istotnym dla rozwoju dziecka obszarze.

Z przeprowadzonych badań własnych wynika, że z chwilą wypisu dziecka ze szpitala rodzice najczęściej odczuwali zarazem radość, jak i niepokój, a połowie badanych towarzyszyły obawy o dalszy rozwój psychomotoryczny

dziecka. Wyniki wielośrodkowych badań międzynarodowych dowiodły natomiast, że 44% matek wcześniaków doświadczało uczucia lęku, prawie 30% czuło się bezradne, a 25% miało poczucie winy w związku z przedwczesnymi narodzinami dziecka.¹³ Konieczne staje się więc okazanie wsparcia rodzicom wcześniaków, aby mogli poradzić sobie z przeciążeniem emocjonalnym, jakiego doświadczają w związku z przedwczesnymi narodzinami, hospitalizacją dziecka oraz przygotowaniem do opieki nad nim po wypisie ze szpitala. Coraz częściej podkreśla się także znaczenie opieki psychologicznej w procesie przygotowania rodziców od opuszczenia oddziału neonatologii.²¹

Zaprezentowane w pracy wyniki badań wykazały, że najczęstszą formą wsparcia, które otrzymali badani po narodzinach dziecka od zespołu medycznego, było wsparcie informacyjne oraz emocjonalne. Wskazało na nie kolejno 63,3% oraz 30% respondentów. Innymi słowy w badanej grupie wsparcia informacyjnego ze strony zespołu medycznego nie otrzymało 36,7% rodziców, a wsparcia emocjonalnego 70% z nich. Kopeć et al. przeprowadzili analizę 39 pisemnych wypowiedzi rodziców dotyczących pobytu ich dzieci na oddziale intensywnej terapii neonatologicznej, wykorzystując metodę jakościowej analizy tekstu.⁶ Rodzice opisywali wsparcie, jakie otrzymali od zespołu medycznego, głównie od lekarzy i pielęgniarek, ale zwracali także uwagę na te obszary, gdzie go zabrakło. Za budujące uznawali przede wszystkim poczucie, że zespół dobrze zajmuje się dzieckiem oraz rzetelne informowanie i okazywanie zrozumienia.⁶ Wyniki badań krajowych w omawianym obszarze są bardzo zróżnicowane. Łuczak-Wawrzyniak et al.⁵ wskazali, że pielęgniarki oraz lekarze byli źródłem wsparcia tylko dla odpowiednio 10% i 11% badanych, natomiast w badaniach Pukas et al.⁸ podano, że wsparcie ze strony zespołu medycznego otrzymało 74% rodziców wcześniaków. W prezentowanych badaniach własnych wsparcie emocjonalne oraz rzeczowe rodzice wcześniaków otrzymali przede wszystkim od pielęgniarek/położnych pracujących na oddziałach neonatologicznych. Źródłem wsparcia informacyjnego dla badanych był najczęściej zespół lekarzy. Odmienne wyniki otrzymała Aftyka, wykazując, że zespół medyczny udzielał rodzicom dzieci hospitalizowanych na oddziale intensywnej terapii przede wszystkim wsparcia instrumentalnego.⁷ Badani najrzadziej otrzymywali od lekarzy i pielęgniarek wsparcie emocjonalne i wartościujące.⁷ Pomimo różnic w wynikach badań poszczególnych autorów można stwierdzić, iż wsparcie okazywane rodzicom dzieci hospitalizowanych w oddziałach intensywnej terapii jest niewystarczające. Podobne wnioski wynikają z badań międzynarodowych przeprowadzonych przez P/S/L Research, w których wykazano, iż tylko 31% matek wcześniaków miało poczucie wsparcia emocjonalnego lub psychologicznego bądź otrzymało poradę od zespołu medycznego.¹⁴ Przeczy to postulowanej obecnie idei zwrotu w kierunku rodziny pacjenta i uczynienia jej podmiotem opieki – tak zwanej holistycznej opieki nad dzieckiem i jego rodzicami.

W celu lepszego poznania problemów rodziców w opiece nad dzieckiem przedwcześnie urodzonym po wypisie ze szpitala konieczne jest dalsze prowadzenie badań w większej ich grupie. Popularyzacja tego obszaru badawczego ułatwi zespołom medycznym zdobycie wiedzy niezbędnej dla optymalizacji działań edukacyjnych wśród rodziców, a także uwrażliwi na potrzeby zarówno dziecka, jak i rodziny.

Wnioski

Idea holistycznej opieki nad noworodkiem w oddziale intensywnej terapii neonatologicznej wymaga od zespołu medycznego opracowania i wdrożenia programów edukacyjnych dla rodziców, ukierunkowanych na indywidualne potrzeby dziecka i jego rodziny, zwłaszcza w obszarze czynności pielęgnacyjnych oraz związanych z karmieniem.

Należy dążyć do optymalizacji działań edukacyjnych w grupie rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych, zwłaszcza matek, poprzez organizację szkoleń w trakcie hospitalizacji matki i dziecka oraz umożliwienie przebywania rodziców z dzieckiem w okresie przed planowanym wypisem ze szpitala.

Priorytetem powinno stać się objęcie obojga rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych, hospitalizowanych w oddziałach intensywnej terapii noworodków, opieką psychologiczną. Niezbędne jest także udzielanie wsparcia rodzicom na każdym etapie hospitalizacji oraz po wypisie do domu.

Współdziałanie fizjoterapeutów z zespołem lekarskim i pielęgniarstwu jest niezbędne w holistycznej opiece nad dzieckiem oraz konieczne w procesie przygotowania rodziców do opieki nad nim po wypisie ze szpitala.

Piśmiennictwo

1. WHO. Preterm birth. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/. Dostęp 2.05.2017.
2. Kruczek P. Wcześniactwo. W: Pietrzyk JJ, red. *Vademecum Pediatri*. Kraków: WUJ; 2011:184–186.
3. Piekarska E, Krasomski G, Dominowska J, Tobor E. Ocena wpływu wybranych czynników socjalno-demograficznych na przedwczesne zakończenie ciąży i urodzeniową masę ciała noworodków. *Perinatol Neonatol Ginekol*. 2010;3(4):277–281.
4. Rozalska-Walaszek I, Lesiuk W, Aftyka A, Lesiuk L. Opieka pielęgniarstwa nad wcześniakiem leczonym na oddziale intensywnej terapii noworodka. *Probl Pielęg*. 2012;20(3):409–415.
5. Łuczak-Wawrzyniak J, Czarnecka M, Konofalska N, Bukowska A, Gadzinowski J. Holistyczna koncepcja opieki nad wcześniakiem lub (i) dzieckiem chorym – pacjentem Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka i jego rodzicami. *Perinatol Neonatol Ginekol*. 2010;3(1):63–67.
6. Kopeć A, Aftyka A, Humeniuk E, Rybojad B, Rozalska-Walaszek I. Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doświadczenia rodziców. *Curr Probl Psychiatry*. 2016;17(1):24–30.
7. Aftyka A. Stres u rodziców dzieci hospitalizowanych w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doniesienia wstępne. *Pielęg XXI w*. 2014;3(48):5–10.
8. Pukas A, Suda W, Kwiatkowska-Gruca M, Behrendt J, Godula-Stuglik U. Poziom lęku u rodziców noworodków leczonych w oddziale intensywnej terapii a wsparcie ze strony rodziny i personelu medycznego. *Pediatr Pol*. 2010;85(4):341–344.

9. Rozalska-Walaszek I, Aftyka A, Wróbel A, Karakuła-Juchnowicz H. Stres, jego skutki i emocje przeżywane przez rodziców dzieci hospitalizowanych w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. *Curr Probl Psychiatry*. 2015;16(2):81–87.
10. Trajkovski S, Schmied V, Vickers M, Jackson D. Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2012;21(17–18):2477–2487.
11. Maree C, Downes F. Trends in family-centered care in neonatal intensive care. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2016;30(3):265–269.
12. Raines DA, Brustad J. Parent's confidence as a caregiver. *Adv Neonatal Care*. 2012;12(3):183–188.
13. Koalicja dla wcześniaka. Matki za mało wiedzą nt. opieki nad wcześniakami – wyniki międzynarodowego badania [backgrounder]. www.koalicjadlawczesniaka.pl/downloadPress.php?pr=23. Dostęp 23.06.2016.
14. P/S/L Research. World Prematurity Day Survey Final Report, August 2012. http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_born-toosoon-report.pdf. Dostęp 4.05.2017.
15. Chean Y, Zhang J, Bai J. Effect of an educational intervention on parental readiness for premature infant discharge from the neonatal intensive care units. *J Adv Nurs*. 2016;72(1):135–146.
16. Kadivar M, Seyedfatemi N, Mokhlesabadi Faranhani T, Mehran A, Pridham KF. Effectiveness of an internet-based education on maternal satisfaction in NICUs. *Patient Educ Couns*. 2017;100(5):943–949.
17. Kmita G, Urmańska W, Kiepusa E, Polak K. Feeding behaviour problems in infants born preterm – a psychological perspective: Preliminary report. *Med Wieku Rozw*. 2011;15(3):216–223.
18. Stevens EE, Gazza E, Pickler R. Parental experience learning to feed their preterm infants. *Adv Neonatal Care*. 2014;14(5):354–361.
19. Sejm RP. ISAP. Ustawa z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz. U. 2011 Nr 174, poz. 1039). <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20111741039>. Dostęp 23.06.2016.
20. Kózka M, Gabryś T, Brzyski P, et al. Wybrane czynniki determinujące ocenę jakości opieki pielęgniarskiej w szpitalach pełniących stały dyżur – wyniki projektu RN4CAST. *Zdr Publ i Zarz*. 2012;10(4):278–288.
21. Purdy IB, Craig JW, Zeanah P. NICU Discharge planning and beyond: Recommendations for parent psychosocial support. *J Perinatol*. 2015;35(1):24–28.