

# PRZEPUKLINA OPONOWO-RDZENIOWA – OPIS PRZYPADKU

## *Myelomeningocele – a case report*

Monika Krajka<sup>1</sup>, Katarzyna Salik<sup>2</sup>, Anna Rozensztrauch<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Studenckie Koło Naukowe Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

<sup>2</sup>Zakład Pielęgniarstwa Rodzinnego i Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

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

### STRESZCZENIE

**Cel pracy.** Przedstawienie głównych problemów pielęgnacyjnych oraz omówienie opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem po zabiegu przepukliny oponowo-rdzeniowej.

**Materiał i metody.** Metodą badawczą zastosowaną w pracy jest analiza indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania. Techniki i narzędzia badawcze to standaryzowany wywiad pielęgniarski przeprowadzony z rodzicami dziecka, obserwacja pacjenta, analiza dokumentacji medycznej. Do oceny antropometrycznej zostały wykorzystane siatki centylowe opracowane przez WHO dla dzieci w wieku 0–3 lat. Dokonano oceny sprawności ruchowej dziecka za pomocą skali sprawności ruchowej (w oparciu o FMS – *Functional Mobility Scale*) dla dzieci w wieku 3–18 lat. Skala ocenia zdolność przemieszczania się przez dziecko w odległości 5 metrów. Kryteria punktacji zostały podzielone w zależności od sposobu poruszania się. Dziecko może otrzymać punkty od 1 do 6. Kryterium dodatkowe stanowią oznaczenia C i N, gdzie C świadczy o poruszaniu się w pozycjach niskich w domu, np. pełzając, natomiast N wskazuje brak możliwości przemieszczania się przez dziecko. Zbadano również poziom natężenia lęku u matki dziecka. W tym celu zastosowano Szpitalną Skalę Oceny Lęku i Depresji (HADS-M). Kwestionariusz łącznie obejmuje 16 pytań. Za odpowiedź na poszczególne pytanie można otrzymać od 0 do 3 punktów (4-stopniowa skala Likerta). Pierwsze 14 pytań sprawdza poziom lęku i depresji na podstawie dwóch niezależnych od siebie podskal, z których każda jest oceniana od 0 do 21 punktów. Dwa ostatnie pytania dotyczą oceny rozdrażnienia (przedział 0 do 6 punktów). Wyniki w przedziale 0–7 punktów uważane są za prawidłowość. Punktacja pomiędzy 8–10 stanowi wartość graniczną, natomiast wynik w zakresie 11–21 punktów świadczy o występujących nieprawidłowościach.

**Wnioski.** Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym wymaga znacznego zaangażowania ze strony rodziców dziecka. Wiąże się wielokrotnie z koniecznością reorganizacji dotychczasowego życia na rzecz opieki nad dzieckiem. Pacjentka K.M. większość czasu spędza z mamą, która pomimo swojego młodego wieku podjęła się opieki nad córką.

**Słowa kluczowe:** przepuklina oponowo-rdzeniowa, wada wrodzona, opieka pielęgniarska.

### SUMMARY

**Objectives.** The aim of the work is to present the main nursing problems and to discuss nursing care for a child after myelomeningocele surgery.

**Material and methods.** The research method used in the work is the analysis of an individual case using the nursing process. Techniques and research tools include a standardized nursing interview conducted with the child's parents, observation of the patient, analysis of medical records. Percentile Grids developed by WHO for children aged 0–3 years were used for anthropometric assessment. The child's mobility was assessed using a mobility scale (based on the FMS – *Functional Mobility Scale*) for children aged 3–18. The scale assesses a child's ability to move within 5 meters. The scoring criteria have been divided according to the way you move. The child can receive points from 1 to 6. Additional criteria are C and N, where C indicates moving in low positions at home, e.g. crawling, while N indicates the child's inability to move. The level of anxiety intensity in the child's mother was also examined. For this purpose, the Hospital Anxiety and Depression Rating Scale (HADS-M) was used. The questionnaire consists of 16 questions in total. For the answer to a particular question, you can get from 0 to 3 points (4-point Likert scale). The first 14 questions measure the level of anxiety and depression on the basis of two independent subscales, each of which is rated from 0 to 21 points. The last two questions concern the rating of irritability (0 to 6 points). Scores in the range of 0–7 points are considered correct. A score between 8–10 is the limit value, while a score of 11–21 points indicates irregularities.

**Conclusions.** Caring for a disabled child requires a significant commitment from the child's parents. It is often associated with the need to reorganize the current life in order to take care of the child. Patient K.M. spends most of her time with her mother, who, despite her young age, took care of her daughter.

**Key words:** myelomeningocele, birth defect, nursing care.

### WSTĘP

Przepuklina oponowo-rdzeniowa jest wadą cewy nerwowej (WCN), określaną również jako wada dysraficzna. Częstość występowania WCN waha się w przedziale 0,5–2 na 1000 noworodków, co jest zależne od populacji i regionu geograficznego [1]. W Polsce statystycznie ten odsetek jest wyższy, wada dosięga 6 na 1000 urodzonych noworodków [2].

Etiologia wady jest wieloczynnikowa. Wśród pierwotnych przyczyn powstawania przepukliny oponowo-rdzeniowej wymienia się zaburzenia procesu neurulacji, mające miejsce około 4. tygodnia życia płodowego [3].

Znamienny wpływ na powstawanie wady mają czynniki środowiskowe: niedostateczny poziom kwasu foliowego w organizmie matki, pestycydy, mykotoksyny, leki przeciwpadaczkowe (kwas walproinowy, karbamazepina), nikotynizm, spożywanie

alkoholu, cukrzyca, otyłość, hipertermia matczyna, ekspozycja na związki ołowiu i tym podobne [1, 4].

Istotą wady jest występowanie ubytku łuków kręgowych, co stwarza możliwość swobodnego wydostawania się opon mózgowo-rdzeniowych [4].

Jednym z najważniejszych czynników prewencji jest suplementacja kwasu foliowego. W okresie prokreacyjnym zaleca się profilaktyczne zażywanie kwasu foliowego w dawce 0,4 mg/dzień. Szczególnie istotne jest przyjmowanie go nawet 3 miesiące przed zapłodnieniem i kontynuacja podażi podczas pierwszego trymestru ciąży [5]. Pozwala to znacząco zmniejszyć ryzyko wystąpienia WCN u płodu (nawet około 50–70%) [2].

Przepuklina oponowo-rdzeniowa przeważnie nie występuje jako postać izolowana. Do najczęstszych schorzeń współistniejących, diagnozowanych u prawie wszystkich pacjentów z tą wadą, należą: wodogłowie (poszerzenie wewnątrzczasz-

kowych przestrzeni płynowych, wymagające wszczęcia zastawki komorowo-otrzewnowej) i malformacja typu Arnold Chiari II (przemieszczenie struktur tyłomózgowia do kanału kręgowego i wglądienie mózdzku) [3].

Trafna diagnoza i rozpoznanie wady jest jedynie początkiem kaskady działań, których podjęcie jest niezbędne w celu zapewnienia noworodkowi profesjonalnej opieki medycznej, szansy na przeżycie, dalszy wzrost i rozwój. Od momentu urodzenia dziecko znajduje się pod opieką specjalistów z zakresu chirurgii, kardiologii, neurologii, urologii i rehabilitacji [4].

Przepuklina oponowo-rdzeniowa jako szczególna forma rozszczepu kręgosłupa, w której przemieszczeniu na zewnątrz ulega rdzeń kręgowy i część nerwów, wymaga interwencji medycznej w ciągu pierwszych godzin życia dziecka. Przeprowadzenie zabiegu operacyjnego zamknięcia przepukliny (w przypadku przepukliny otwartej) dokonuje się w pierwszych 24 godzinach życia. Rokowanie zależy od rodzaju wady i anomalii współistniejących. Niemniej jednak należy podkreślić, że stanowi poważne zagrożenie życia [6].

## CEL PRACY

Celem pracy jest przedstawienie głównych problemów pielęgnacyjnych oraz omówienie opieki pielęgniarskiej nad dzieckiem po zabiegu przepukliny oponowo-rdzeniowej.

## METODA, TECHNIKI I NARZĘDZIA BADAWCZE

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

Techniki i narzędzia badawcze to standaryzowany wywiad pielęgniarski przeprowadzony z rodzicami dziecka, obserwacja pacjenta, analiza dokumentacji medycznej. Z powodu choroby neurodegeneracyjnej oceniono świadomość dziecka za pomocą PEDIATRYCZNEJ SKALI GLASGOW. Do oceny antropometrycznej zostały wykorzystane siatki centylowe opracowane przez WHO dla dzieci w wieku 0–3 lat.

## MATERIAŁ I METODY

W pracy została wykorzystana metoda studium przypadku, której celem jest szczegółowa charakterystyka indywidualnego przypadku pacjenta w zakresie holistycznym, z uwzględnieniem całokształtu funkcjonowania.

Ze względu na brak możliwości przeprowadzenia merytorycznej rozmowy z pacjentem dotyczącej stanu chorobowego (wynikającej z wieku pacjenta), informacje zebrane w pracy zgromadzono na podstawie obserwacji, wywiadu rodzinnego oraz analizy dokumentacji medycznej.

## OPIS PRZYPADKU

Noworodek urodzony przez cięcie cesarskie (wskazania: wada ośrodkowego układu nerwowego u płodu – narastające wodogłowie) w 35. Hbd. w stanie średnim. Masa urodzeniowa dziecka 2930 g. W skali Apgar otrzymał odpowiednio: 1': 6 pkt, 3': 1 pkt, 5': 7 pkt, 10': 9 pkt. Po stabilizacji na sali porodowej przekazany do Kliniki Zakażeń Noworodków na wentylacji nieinwazyjnej celem dalszej opieki. W badaniu przedmiotowym rozszczep kręgosłupa i przepuklina oponowo-rdzeniowa w odcinku lędźwiowo-krzyżowym na długości około 5 cm – zaopatrzona jałowo. W USG przezciemieniowym wodogłowie wrodzone.

W 2. dobie życia, po ustaleniu zabiegu w Klinice Neurochirurgii Szpitala im. Karola Jonschera w Poznaniu, noworodek przekazany w stanie ogólnym ciężkim zespołowi transportu N.

Wspierano oddech do 8. dnia życia, antybiotykoterapię kontynuowano do 6. dnia życia. Karmienie enteralne początkowo prowadzono w małych porcjach przez zgłębnik żołądkowy. Po osiągnięciu tolerancji pełnych karmień podjęto stymulację ssania. Jednocześnie rozpoczęto ogólną rehabilitację pod nad-

zorem neurologa. Wypisany do domu w 20. dniu życia z masą ciała 3142 g.

Leczenie operacyjne – plastyka przepukliny oponowo-rdzeniowej lędźwiowej, założenie układu zastawkowego komorowo-otrzewnowego (mały Medtronic średniociśnieniowy) – wykonano w Klinice Chirurgii, Traumatologii i Urologii Dziecięcej w Poznaniu z powodu niedrożności zastawki komorowo-otrzewnowej. W 2. dobie hospitalizacji dokonano wymiany drenu komorowego zastawki. W kolejnych dobach zaobserwowano odczyn zapalny z wyciekami treści ropnej w ranie pooperacyjnej, dlatego zdecydowano o usunięciu układu zastawkowego i wyłonieniu drenażu zewnętrznego. Konieczna była dwukrotna rewizja i wymiana drenażu zewnętrznego z powodu jego dysfunkcji. Po normalizacji parametrów zapalnych płynu mózgowo-rdzeniowego i uzyskaniu ujemnych wyników posiewów mikrobiologicznych zdecydowano o ponownym wszczęciu zastawki komorowo-otrzewnowej.

Okres niemowlęcy powikłany infekcją układu moczowego – *Proteus mirabilis*. Kontrolna wizyta neurologiczna oraz wyniki tomografii komputerowej wskazywały na malformację Arnold Chiari II (migdałki mózdzku o 7 mm poniżej poziomu otworu wielkiego) oraz hipoplazję ciała modelowego. Wywiad w kierunku padaczki negatywny. Stwierdzono obniżone napięcie mięśniowe osiowo oraz kończyn dolnych. W lewej kończynie dolnej zaznaczone objawy piramidowe.

Ocena rozwoju psychoruchowego dokonana za pomocą skal obserwacyjnych wykazała, iż dziecko: siedzi z podparciem, odpycha się na plecach, pełza po okręgu, przekłada zabawki z ręki do ręki, wyrzuca przedmioty, utrzymuje kubek i łyżkę. Mowa: sylaby, gwara niemowlęca, reaguje na imię, reaguje na proste polecenia, gryzienie, połykanie, przybiera na masie ciała. W zakresie rozwoju mowy bez cech opóźnienia, znaczne zaburzenia motoryki dużej.

Dodatkowo sekundowe "wyłączenia", bez zwrotu gałek ocznych, bez poszerzenia źrenic, najczęściej w czasie spożywania posiłku oraz sporadyczne, chwilowe przerywania wykonywanych czynności. W nocy, po około 2 godzinach od zaśnięcia nasilający się płacz, trwający od 5–30 minut, bez drgawek, oczy otwarte/zamknięte (zmienność). W pierwszym badaniu elektroencefalografii (EEG) stwierdzono czynność podstawową 3–4 Hz, zachowane cechy snu, w prawej półkuli pojedyncze i w grupach fale ostre, fale wolne oraz zespoły fali ostrej z wolną falą. Początkowo twierdzono, że w.w. stany nie mają jednoznacznie morfologii napadów padaczkowych. Najprawdopodobniej związane są z nocnymi zaburzeniami koncentracji uwagi w dzień. Na tym etapie badanie EEG nie dało podstaw do rozpoznania padaczki. W wieku 2 lat dziecko ponownie hospitalizowane z powodu incydentów utraty świadomości trwającą według informacji matki około 10 minut. W wykonanym podczas hospitalizacji EEG zarejestrowano liczne uogólnione w grupach i seriach zmiany pod postacią zespołów fali ostrej z wolną, wyostzonych fal wolnych. Sporadycznie nad prawą półkulą w grupach fale ostre. Zapis czynności bioelektrycznej mózgu we śnie nieprawidłowy, z licznymi zmianami, głównie uogólnionymi. Włączono farmakoterapię: Depakine sir. 3 x dziennie w dawkach stopniowo wzrastających od 5 mg/kg masy ciała do 30 mg/kg z kontrolą poziomu leku i zapisu EEG. Dodatkowo dziewczynka poddana zabiegowi rekonstrukcji stawu biodrowego prawego w celu umożliwienia prób pionizacji, w wyniku neurogennego zwężenia stawu.

W marcu 2022 r. wraz z mamą łagodnie przeszedł infekcję COVID-19, który objawiał się u nich jedynie podwyższoną temperaturą ciała (ok. 38,5° Celsjusza u matki i córki).

Na podstawie wywiadu rodzinnego z 21-letnią matką dziewczynki o wrodzonej przepuklinie oponowo-rdzeniowej i wodogłowie u dziecka dowiedziała się ona w 22. tygodniu ciąży podczas kontrolnego USG. Na 25. tydzień ciąży została zaplanowana operacja wewnątrzmaciczna, jednak nie została zakwalifikowana do zabiegu ze względu na rozległość wady u płodu.

Otrzymała alternatywną metodę – aborcję, na którą z pełnym przekonaniem nie wyraziła zgody. K.M. to pogodna, wesoła i komunikatywna dziewczynka. Rozumie wypowiedziane do niej treści, potrafi efektywnie zgłaszać swoje potrzeby, często się uśmiecha. Porusza się samodzielnie pełzając po podłodze lub za pomocą małego wózka inwalidzkiego, który wspólnie określają „scootie”. Ze względu na pęcherz neurogenny i obniżone napięcie mięśniowe wymaga cewnikowania pęcherza moczowego co 3 godziny w ciągu dnia, z przerwą nocną. Dziewczynka na co dzień spędza czas w domu, z mamą. Uczęszcza na rehabilitację 2 razy w tygodniu w wymiarze 0,5 godziny na NFZ metodą NDT Bobath i 1 godzinę metodą Vojty – prywatnie. Początkowo niechętnie – reagowała płaczem i wymiotami na rehabilitację. Aktualnie coraz chętniej bierze udział w zajęciach ze względu na skrócony czas ćwiczeń.

W wyniku obniżonej odporności często zmagają się z infekcjami układu oddechowego. Wymaga ciągłej i intensywnej rehabilitacji w celu poprawy sprawności motorycznej. Znajduje się pod stałą kontrolą neurochirurga, neurologa, ortopedy, urologa, nefrologa i fizjoterapeuty. Rodzice K.M. zdają sobie sprawę z istoty choroby córki. Mają świadomość, że dziewczynka nigdy nie będzie w pełni sprawna, ale towarzyszy im nieustająca wiara i nadzieja w jej samodzielność.

## PROCES PIEŁĘGNOWANIA

**Diagnoza pielęgniarska 1.** Nawracające, neurogenne zwichnięcie stawów biodrowych wymagające unieruchomienia w opatrunku gipsowym, skutkujące pogorszeniem jakości życia dziecka.

**Cel opieki:** Poprawa jakości życia dziecka, zapobieganie powikłaniom wynikającym z unieruchomienia.

### Działania pielęgniarskie:

- Zapobieganie ryzyku wystąpienia odleżyn (zmiana pozycji dziecka, odciążanie unieruchomionych kończyn przez układanie na poduszce, pielęgnacja palców stóp – zapobieganie zranieniom i otarciom).
- Unikanie pozycji sprzyjających występowaniu neurogennych zwichnięć stawów biodrowych (ostrożne układanie i noszenie dziecka, kontrola pozycji dziecka podczas zabaw, przemieszczania się).
- Unikanie skośnego ustawiania miednicy – zapobieganie wystąpieniu skoliozy neurogennej.
- Wzmacnianie mięśni kończyn górnych i tułowia (kluczowe podczas pionizacji i chodzenia), ćwiczenia wzmacniające mięśnie przywodziciele, odwodziciele, prostowniki i zginacze stawu biodrowego, kolanowego – zapobieganie wystąpieniu przykurczy.

**Uzasadnienie podjętych działań:** Chroniczne zwichnięcia stawu biodrowego są częstym zjawiskiem u dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową. Złamania/zwichnięcia najczęściej są stwierdzane w pierwszym tygodniu po rozpoczęciu pionizacji dziecka. Odpowiednio dobrane ćwiczenia i pionizacja zminimalizują wystąpienie pooperacyjnej demineralizacji kości [7].

**Diagnoza pielęgniarska 2.** Nietrzymanie moczu z powodu neurogennej dysfunkcji pęcherza moczowego w przebiegu przepukliny oponowo-rdzeniowej.

**Cel opieki:** Zapewnienie systematycznej higieny okolicy kroczka, nauka czystego przerywanego cewnikowania.

### Działania pielęgniarskie:

- Edukacja rodziców na temat prawidłowej techniki cewnikowania pęcherza moczowego (w warunkach domowych, dokładne higieniczne mycie rąk i okolicy kroczka ze szczególnym uwzględnieniem cewki moczowej, używanie jednorazowego, sterylnego cewnika).
- Czyste, przerywane cewnikowanie pęcherza moczowego co najmniej 5 razy w ciągu doby (co 3–4 godziny) z przerwą nocną, eliminowanie zalegania moczu w pęcherzu moczowym (kształtowanie automatyzmu pęcherza moczowego).

- Całkowite opróżnianie pęcherza moczowego w sposób niskociśnieniowy.
- Częsta zmiana pieluszki (w zależności od potrzeb), aby nie doprowadzić do odparzeń, zacerwienia, w efekcie powstawania zmian na skórze i namnożenia bakterii.

**Uzasadnienie podjętych działań:** Pęcherz neurogenny objawia się ubytkiem lub brakiem czucia wypełnienia pęcherza i brakiem czucia cewki moczowej. Schorzenie uniemożliwia oddawanie moczu w postaci jednej, dużej porcji i w efekcie zaburzenia funkcji zwieraczy powoduje nietrzymanie moczu. Podstawą leczenia schorzenia jest umiejętne przerywane cewnikowanie pęcherza moczowego, ponieważ wysokie ciśnienie śródopęcherzowe może doprowadzić do upośledzenia czynności nerek [8].

**Diagnoza pielęgniarska 3.** Nawracające zakażenia pęcherza moczowego spowodowane zaleganiem moczu w pęcherzu moczowym wynikające z neurogennej dysfunkcji pęcherza moczowego.

**Cel opieki:** Zapobieganie zakażeniom układu moczowego.

### Działania pielęgniarskie:

- Edukacja rodziców dziecka dotycząca przyczyn nawracających zakażeń układu moczowego (zbyt duże przerwy pomiędzy cewnikowaniem, niezachowywanie zasad aseptyki i antyseptyki podczas cewnikowania dziecka, niepełne opróżnianie pęcherza moczowego).
- Edukacja rodziców dotycząca prawidłowej techniki cewnikowania pęcherza moczowego (w warunkach domowych: dokładne, higieniczne umycie rąk i sromu, używanie jednorazowego, jałowego cewnika).
- Nauka cewnikowania zgodnie z metodą CIC (czyste, przerywane cewnikowanie).
- Zadbanie o odpowiednie nawodnienie dziecka (6–8 szklanek na dobę).
- Dbanie o higienę okolic intymnych dziecka, dokładne mycie łagodnymi preparatami, osuszanie.
- Obserwacja dotycząca wystąpienia objawów zakażenia układu moczowego (zmiana zabarwienia moczu, zmiana zapachu, konsystencji, niepokój dziecka, wzrost temperatury ciała).

**Uzasadnienie podjętych działań:** Jednym z elementów postępowania urologicznego u dzieci z neurogenną dysfunkcją dolnych dróg moczowych jest zapobieganie zakażeniom układu moczowego. Stosowanie właściwej metody cewnikowania, regularna defekacja i podaż płynów odpowiednia do wieku mogą istotnie zmniejszyć ryzyko i częstość występowania zakażeń układu moczowego [8].

**Diagnoza pielęgniarska 4.** Niedowład kończyn dolnych spowodowany obniżonym napięciem mięśniowym i zaburzeniami czucia w przebiegu wrodzonej wady cewy układu nerwowego objawiający się trudnościami w poruszaniu.

**Cel:** Ułatwienie dziecku poruszania się.

### Działania pielęgniarskie:

- Dostosowanie przestrzeni domowej do potrzeb dziecka (podpórki, uchwyty, maty antypoślizgowe pod prysznicem).
- Eliminacja barier architektonicznych (zlikwidowanie progów, dywanów, ostrych narożników, innych przeszkód mogących stanowić zagrożenie bezpiecznego przemieszczania dziecka).
- Stosowanie aparatów ortopedycznych w celu pionizacji (stabilizacja bioder, miednicy, kolan, stawów skokowych) zgodnie z zaleceniami fizjoterapeuty.
- Profilaktyka upadków, asekuracja dziecka podczas prób pionizacji i przemieszczania się.

**Uzasadnienie podjętych działań:** Przepuklina oponowo-rdzeniowa powoduje osłabienie lub zniesienie przewodnictwa bodźców nerwowych, począwszy od struktur centralnych

układu nerwowego do skóry, mięśni i narządów wewnętrznych. Powoduje to wiotkie niedowłady kończyn, czego następstwem są deformacje i zaburzenia lokomocji [9]. Istotne jest wdrożenie działań mających na celu zapewnienie dziecku warunków sprzyjających bezpiecznemu poruszaniu się.

**Diagnoza pielęgniarska 5.** Obniżona odporność dziecka objawiająca się częstymi infekcjami wynikająca z niedojrzałości układu immunologicznego.

**Cel opieki:** Profilaktyka nawracających infekcji.

#### Działania pielęgniarskie:

- Weryfikacja stosowanej diety u dziecka (dieta powinna być urozmaicona i uwzględniać dostarczanie wszelkich niezbędnych składników mineralnych).
- Częste spacerowanie na świeżym powietrzu wraz z zastosowaniem ubioru adekwatnego do pogody (unikanie przegrzania oraz nadmiernego wychłodzenia).
- Rozważenie możliwości zapisania dziecka do żłobka/przedszkola (kontakt z rówieśnikami pozytywnie wpłynie na budowanie naturalnej odporności).
- W miarę możliwości unikanie przebywania w towarzystwie osób chorych.
- Zadbanie o odpowiednią ilość i jakość snu dziecka (10–13 godzin/dobę).

**Uzasadnienie podjętych działań:** Kształtowanie odporności dziecka to proces, który wymaga zaangażowania i wytrwałości rodziców. Dziecko powinno mieć kontakt z drobnoustrojami, aby umożliwić wytworzenie naturalnej odporności przeciwko patogenom. W procesie jej tworzenia istotne jest zapewnienie dziecku wszystkich niezbędnych składników odżywczych, warunków do odpoczynku i kontaktu z florą bakteryjną rówieśników.

**Diagnoza pielęgniarska 6.** Niechęć do ćwiczeń objawiająca się płaczem i krzykiem wobec wymaganej większej liczby godzin rehabilitacji.

**Cel opieki:** Zwiększenie liczby godzin rehabilitacji.

#### Działania pielęgniarskie:

- Próba poznania przyczyn niechęci dziecka do ćwiczeń.
- Wypracowanie optymalnego planu rehabilitacji będącego dopełnieniem planu dnia dziecka (dziecko podczas rehabilitacji powinno być wypoczęte).
- Weryfikacja czasu ćwiczeń i przerw w czasie zajęć, stopniowe zwiększanie czasu ćwiczeń, np. dodatkowe 15 minut z każdym następnym spotkaniem, aż do wypracowania optymalnego czasu rehabilitacji przewidzianego dla dziecka.
- W miarę możliwości realizowanie niektórych ćwiczeń w formie zabawy, aby zachęcić dziecko do aktywnego i chętnego uczestnictwa w rehabilitacji.
- Motywowanie dziecka do rehabilitacji przez okazywanie zadowolenia z postępów, które udało mu się wykonać.

**Uzasadnienie podjętych działań:** U dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową występują zaburzenia w zakresie motoryki dużej i małej, a także koordynacji wzrokowo-ruchowej. W związku z tym wymagają one intensywnej rehabilitacji, aby poprawić sprawność funkcjonalną i motoryczną [10]. Aktywne i chętne uczestnictwo dziecka w procesie rehabilitacji umożliwi efektywne realizowanie zamierzonych celów.

**Diagnoza pielęgniarska 7.** Ryzyko wystąpienia niedrożności zastawki komorowo-otrzewnowej spowodowanej jej dysfunkcją.

**Cel opieki:** Nabycie umiejętności rozpoznawania objawów niedrożności zastawki komorowo-otrzewnowej.

#### Działania pielęgniarskie:

- Edukacja rodziców dziecka na temat możliwości wystąpienia niepokojących objawów sugerujących prawdopodobną niedrożność zastawki komorowo-otrzewnowej.

- Obserwacja dziecka dotycząca wystąpienia objawów świadczących o możliwym wzroście ciśnienia śródczaszkowego (ból głowy, nudności, wymioty, skłonność do ulewań, podwyższona temperatura ciała).
- Obserwacja dziecka dotycząca zmiany zachowania – narastający niepokój, postępujące osłabienie kończyn i napady drgawkowe.

**Uzasadnienie podjętych działań:** W praktyce klinicznej istotne jest jak najszybsze rozpoznanie objawów świadczących o niedrożności zastawki komorowo-otrzewnowej. Jej dysfunkcja w przypadku końca dokomorowego wynika najczęściej z krwawienia dokomorowego, przemieszczenia drenu poza komorę, poszerzenia przestrzeni płynowych lub zapalenia płynu mózgowo-rdzeniowego. Wśród przyczyn dysfunkcji końca obwodowego, najczęściej wymienia się otorbenie lub przemieszczenie do kanału pachwinowego [9].

**Diagnoza pielęgniarska 8.** Ryzyko wystąpienia napadów padaczkowych będących wyrazem przejściowych zaburzeń czynności mózgu wynikających z wrodzonej wady cewy nerwowej.

**Cel opieki:** Zapobieganie ryzyku wystąpienia napadu padaczkowego.

#### Działania pielęgniarskie:

- Unikanie czynników mogących wywołać atak (silne emocje, głośna muzyka, wyczerpujące ćwiczenia fizyczne, migające, jaskrawe światła).
- Zadbanie o odpowiedni wypoczynek i jakość snu dziecka (10–13 godzin/dobę).
- Edukacja rodziców dziecka dotycząca objawów ataku padaczki i postępowania w przypadku wystąpienia epizodu (profilaktyka upadku, zabezpieczenie drożności dróg oddechowych i krążenia, nie wkładać niczego do ust, nie podawać pokarmów i wody, nie pozostawiać dziecka samego, pozycja boczna bezpieczna po ustaniu drgawek w przypadku napadu z towarzyszącymi drgawkami).

**Uzasadnienie podjętych działań:** Napady padaczkowe stanowią znaczną przeszkodę w działaniach mających na celu postępowanie usprawniające dziecko i podejmowania zabiegów fizjoterapeutycznych [9]. Ponadto mogą spowodować istotne zwiększenie zaburzeń w rozwoju intelektualnym [10]. Profilaktyka napadów padaczkowych i odpowiednia, natychmiastowa reakcja w przypadku wystąpienia napadu mogą zminimalizować ryzyko wystąpienia dodatkowych zaburzeń.

**Diagnoza pielęgniarska 9.** Możliwość wystąpienia zapań i nietrzymania stolca spowodowanych neurogennymi zaburzeniami w funkcjonowaniu przewodu pokarmowego.

**Cel opieki:** Zapobieganie wystąpieniu zapań i nietrzymania stolca.

#### Działania pielęgniarskie:

- Eliminacja pełnotłustego mleka krowiego, w zamian zastosowanie preparatów sojowych, unikanie dużych ilości kakao, czekolady, słodczy.
- Rezygnacja z pokarmów ciężkostrawnych i wzdymających, stosowanie diety bogatoresztkowej.
- Podaż płynów odpowiednia do wieku (6–8 szklanek dziennie).
- Zadbanie o częstszą aktywność ruchową, która sprzyja regularnym wypróżnieniom (aktywacja tłoczni brzusznej).
- Wykorzystanie gier i zabaw w celu wypracowania nawyku regularnego wypróżniania się (np. w formie dmuchania baniek mydlanych) – aktywacja tłoczni brzusznej, nauka parcia.
- Stymulacja powłok brzusznych – masaż brzucha, zastosowanie ciepłych kąpiei rozluźniających napięcie mięśniowe i ułatwiających wypróżnianie.
- Na zlecenie lekarza – zastosowanie środków na bazie makrogoli (osmotyczne środki przeczyszczające) zmiękczających stolec (laktuloza, czopki glicerynowe – brak skuteczności), wlewy doodbytnicze.
- Prowadzenie nieinwazyjnej diagnostyki urologicznej – dzienniczek defekacji.

**Uzasadnienie podjętych działań:** Neurogenna dysfunkcja jelita grubego jest jedną z następstw przepukliny oponowo-rdzeniowej. Objawia się nietrzymaniem stolca i zaparciami. Wynika to z umiejscowienia ośrodków autonomicznych i somatycznych esicy oraz odbytnicy w części lędźwiowo-krzyżowej kręgosłupa. Dlatego istotne jest wdrożenie działań mających na celu zminimalizowanie lub eliminację objawów dysfunkcji [8].

**Diagnoza pielęgnarska 10.** Możliwość pojawienia się trudności w procesie edukacji, wynikających z zaburzeń myślenia przyczynowo-skutkowego i pamięci będących wyrazem zmniejszonej koordynacji procesów poznawczych.

**Cel opieki:** Przygotowanie rodziców dziecka na prawdopodobne trudności.

#### Działania pielęgnarskie:

- Edukacja rodziców dziecka dotycząca istoty choroby i wszelkich możliwych następstw, także tych odległych.
- Wyjaśnienie rodzicom, że ich dziecko może nie nadążyć za rówieśnikami w rozwoju, ale stopniowo we własnym tempie będzie zdobywać nowe umiejętności.
- Kształtowanie umiejętności z zakresu motoryki małej (układanie klocków, przekładanie zabawek, rozpoznawanie części ciała na podstawie zabawek – lalki, misie, posługiwanie się kredkami, farbami, plasteliną, efektywne posługiwanie się chwytem pęsetkowym (chwytywanie przedmiotów opuszkami palców).
- Nauka samodzielności (np. zabieranie dziecka na zakupy spożywcze do sklepu, głośne liczenie liczby pluszaków, liczenie na palcach, pokazywanie literek).

**Uzasadnienie podjętych działań:** Zaburzenia pamięci i niepełnosprawność intelektualna mogą współistnieć z wodogłowie wrodzonym wskutek niedotlenienia neuronów spowodowanego wzrostem objętości i ciśnienia śródczaszkowego. Istotne znaczenie w procesach poznawczych ma hipokamp, którego objętość może się zmniejszyć w wyniku wzrostu ciśnienia śródczaszkowego [10]. Konieczne jest wyjaśnienie rodzicom przyczyn trudności i wskazanie możliwości ich rozwiązania.

**Diagnoza pielęgnarska 11.** Ryzyko wystąpienia zaburzeń samooceny w okresie przedszkolnym i szkolnym oraz lęku przed nawiązaniem relacji z osobami sprawnymi w obawie przed odrzuceniem wynikającym z niepełnosprawności.

**Cel opieki:** Zapobieganie zaburzeniom samooceny u dziecka.

#### Działania pielęgnarskie:

- Wpajanie dziecku od najmłodszych lat, że niepełnosprawność ruchowa nie wyklucza go z życia w społeczności, wśród rówieśników.
- Zachęcanie dziecka do nawiązywania relacji z rówieśnikami.
- Obserwacja i poszukiwanie zainteresowań dziecka.
- Poinformowanie rodziców o konieczności zrozumienia możliwych początkowych niepowodzeń i konieczności motywowania dziecka do podejmowania działań w kierunku samoakceptacji.

**Uzasadnienie podjętych działań:** W okresie wczesnoszkolnym mogą pojawić się okresowe trudności wynikające z konieczności samoakceptacji przez dziecko swojego stanu zdrowia oraz zaaklimatyzowania w otoczeniu rówieśników. Wsparcie dziecka w czasie możliwych niepowodzeń dotyczących budowania relacji leży po stronie rodziców, nauczycieli, psychologa i pielęgniarki.

## DYSKUSJA

Przepuklina oponowo-rdzeniowa jest wadą wrodzoną, której można w znacznym stopniu zapobiegać przez wdrożenie odpowiednich działań profilaktycznych, modyfikację diety i stylu życia.

Do najpowszechniejszych źródeł folianów zalicza się produkty spożywcze, takie jak: zielone warzywa (szparagi, brokuły, bruk-

selkę, sałata), kalafior, fasola, groch, soczewica, natka pietruszki, szczypiorek, awokado, pomarańcze. Warto zwrócić uwagę również na produkty wzbogacane w kwas foliowy: niektóre płatki, wybrane pieczywo, mąka, soki warzywne i owocowe, jogurty. Alkohol, kawa, tytoń oraz antykoncepcja hormonalna mogą mieć wpływ na zmniejszenie wchłaniania kwasu foliowego, a tym samym spowodować istotny wzrost możliwości wystąpienia wad układu nerwowego u płodu [5].

Niestety wiedza dotycząca profilaktyki wad cewy nerwowej u kobiet i mężczyzn w wieku rozrodczym nie jest wystarczająca [5, 11]. Zdecydowana większość studentów w badaniu przeprowadzonym przez Wrona-Wolny miała świadomość, że ich stan zdrowia wpływa na rozwój płodu, ale ponad 1/3 respondentów sądziła, że kontakt z czynnikami szkodliwymi między 3. a 6. miesiącem ciąży stanowi największe zagrożenie dla płodu. Świadczy to o niedostatecznym poziomie wiedzy w tym obszarze, ponieważ to właśnie pierwsze 12. tygodni życia jest okresem największego niebezpieczeństwa powstania nieodwracalnych zmian patologicznych u płodu [11]. Fakt ten potwierdza konieczność rozpoczęcia intensywnej edukacji wśród młodzieży w wieku szkolnym i studentów, którzy często zostają rodzicami bez odpowiedniego przygotowania do świadomego rodzicielstwa.

W opinii rodziców, w związku z licznymi problemami zdrowotnymi w przebiegu przepukliny oponowo-rdzeniowej i schorzeń współistniejących, jakość życia dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową jest obniżona. Wymagają one częstych hospitalizacji, które wiążą się z wyłączeniem z harmonogramu dnia codziennego, przyzwyczajaniem się do zmian otoczenia i koniecznością przystosowania się do ograniczeń narzuconych przez chorobę lub unieruchomienie. Co ciekawe, z badań przeprowadzonych przez Król i wsp. wynika, że dzieci oceniają jakość swojego życia na poziomie dobrym lub nawet bardzo dobrym. Na obniżenie jakości życia w znacznym stopniu wpływają problemy z widzeniem i brak możliwości samodzielnego poruszania [12].

Defekt rdzenia kręgowego ma ścisły związek z uszkodzeniem dróg nerwowych. Najczęstsza lokalizacja przepukliny dotyczy okolicy lędźwiowej lub lędźwiowo-krzyżowej, co powoduje zaburzenia unerwienia obszarów w sąsiedztwie uszkodzenia, a tym samym zaburzenia czucia. Pacjenci mogą borykać się z porażeniem, spadkiem napięcia, a nawet zanikiem mięśni. W efekcie porażenia mięśni kończyn dolnych powstają zniekształcenia i przykurcze, którym mogą towarzyszyć również zwichnięcia stawów biodrowych, stopy końsko-szpotawe czy koślawość kolan [13]. Rehabilitacja dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową stanowi nieodłączny element procesu terapeutycznego, ukierunkowany na zapewnienie odpowiedniego rozwoju psychomotorycznego. Wśród najpowszechniejszych metod rehabilitacji dzieci z przepukliną wymienia się metody NDT Bobath i Voity. Pielęgniarka jako członek zespołu terapeutycznego może mieć czynny udział w rehabilitacji przez wsparcie rodziców dziecka i weryfikację poprawności ćwiczeń.

W wyniku przewlekłych pobyków w szpitalu i zaburzeń mobilności dzieci z przepukliną są szczególnie narażone na możliwość wystąpienia otyłości. Rolą pielęgniarki jest promocja zdrowego stylu życia i edukacja rodziców dziecka dotycząca odżywiania, a także roli aktywności fizycznej już od najmłodszych lat i w miarę możliwości dziecka [13].

Opieka nad dzieckiem z przepukliną oponowo-rdzeniową wymaga podejścia interdyscyplinarnego, które powinno być ukierunkowane na osiągnięcie maksymalnej niezależności funkcjonalnej. Problemy zaobserwowane na podstawie przypadku, którego dotyczy proces pielęgnowania, i wymieniane w literaturze obejmują między innymi: nietrzymanie moczu spowodowane neurogenną dysfunkcją dróg moczowych, wymagające przerywanego cewnikowania pęcherza moczowego; nawracające zakażenia układu moczowego; trudności w poruszaniu się, wynikające z obniżonego napięcia mięśniowego i zaburzeń

czucia. Ponadto istnieje duże ryzyko występowania nawracających, neurogennych zwichnięć i złamań stawów biodrowych. Podatność ta może wynikać z towarzyszącej demineralizacji kości w wyniku przewlekłego unieruchomienia [14]. W przypadku wszczepienia zastawki komorowo-otrzewnowej, która odprowadza płyn mózgowo-rdzeniowy, należy mieć na uwadze możliwość wystąpienia jej dysfunkcji, która jest częstym zjawiskiem.

Leczenie pęcherza neurogennego opiera się przede wszystkim na doustnej farmakoterapii w postaci leków antycholinergiczych. Nadreaktywność wypieracza można leczyć także operacyjnie lub przez zastosowanie toksyny botulinowej. Toksyna botulinowa stanowi alternatywę leczenia zachowawczego i operacyjnego, umożliwia utrzymanie dłuższych przerw między mikcjami, a także zapobiega niekontrolowanemu moczeniu. Do operacyjnych metod leczenia pęcherza neurogennego zaliczamy augmentację (powiększenie pęcherza moczowego przez wyizolowanie fragmentu jelita cienkiego lub grubego albo moczowodu) i wyłonienie cystostomii (przetoka nadłonowa) [14].

Opieka pielęgniarska nad dzieckiem z przepukliną oponowo-rdzeniową powinna być dostosowana do aktualnej sytuacji zdrowotnej. Niesie za sobą ogromne wyzwanie, zarówno pod względem uschematyzowania potrzeb dziecka, jak również oczekiwania rodziców, które mogą znacznie odbiegać od aktualnych potrzeb. Nadrzędnym celem pracy pielęgniarki powinna być edukacja rodziców w zakresie prawidłowych metod cewnikowania pęcherza moczowego, mających na celu zapobieganie występowania zakażeń układu moczowego, minimalizacja ryzyka wystąpienia neurogennych zwichnięć/złamań stawów biodrowych przez wskazanie metod przenoszenia dziecka. W przypadku obniżonej odporności dziecka pielęgniarka po-

winna nakreślić rodzicom metody budowania naturalnej odporności. Jeśli występują zaparcia lub nietrzymanie stolca, konieczne jest podjęcie działań eliminujących tego rodzaju dysfunkcje w zakresie funkcjonowania przewodu pokarmowego.

Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem wymaga ogromnego zaangażowania i determinacji ze strony rodziców. Może wiązać się z koniecznością rezygnacji z dotychczas pełnionych funkcji zawodowych. Na poszczególnych etapach wzrostu i rozwoju dziecka rodzicom prawdopodobnie będzie towarzyszyć lęk o jego przyszłość, momentami beznadzieja, czasem frustracja i brak nadziei na osiągnięcie wyższego poziomu samodzielności. Niezwykle istotna jest kwestia wsparcia psychologicznego rodziców dziecka z niepełnosprawnością. Informacja o nieuleczalnej chorobie u dziecka może wywoływać skrajne emocje o charakterze destrukcyjnym lub wpłynąć budująco na relacje rodzinne. Rolą pielęgniarki we współpracy z psychologiem jest zapewnienie kompleksowego wsparcia i edukacja rodziców dziecka dotycząca przyszłych następstw wady wrodzonej u dziecka oraz przygotowywanie ich na konieczność akceptacji zjawisk, na które nie mają wpływu [14]. Kryzys psychiczny, osamotnienie, lęk, niepewność to naturalne emocje towarzyszące rodzinie dziecka [15].

Niewątpliwie każdy etap leczenia będzie wymagał od pielęgniarki podejścia holistycznego, z uwzględnieniem funkcjonowania dziecka na różnych płaszczyznach życia. Istotnym elementem podczas planowania procesu pielęgnowania jest zwrócenie szczególnej uwagi na rodziców oraz włączenie ich w jego realizację.

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

## BIBLIOGRAFIA

1. Gillner K, Pacholczyk M. Znaczenie metabolizmu kwasu foliowego w rozwoju wad cewy nerwowej. *Post Biol Kom* 2019; 46(3): 281–300.
2. Greene ND, Copp AJ. Neural tube defects. *Annu Rev Neurosci* 2014; 37: 221–242.
3. Dąbrowska K, Gadzinowski J. Czy operacje wewnątrzmaciczne są uzasadnione? – perspektywa neonatologa – część II. Przepuklina oponowo-rdzeniowa, uropatia zaporowa, wysięk opłucnowy. *Ginek Pol* 2011; 6: 460–467.
4. Rosińczuk-Tonderys J. Dziecko z przepukliną oponowo-rdzeniową. Rola pielęgniarki w opiece nad dzieckiem. *Fam Med Prim Care Rev* 2011; 13(1): 81–87.
5. Ehmke vel Emczyńska E, Kunachowicz H. Badania ankietowe wśród kobiet w wieku rozrodczym dotyczące pierwotnej profilaktyki wad cewy nerwowej. *Hygeia Public Health* 2011; 46(1): 47–50.
6. Świetliński J, red. *Neonatologia*. Tom 2. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.
7. Bałaj M, Kaliciński P, red. *Chirurgia dziecięca*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.
8. Chrzan R, Kosztuski T, Apoznański W, i wsp. *Zalecenia Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej dotyczące postępowania u dzieci z neurogenną dysfunkcją dolnych dróg moczowych*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Urologii Dziecięcej 2021; 1: 5–21. Dostępny na URL: [https://ptud.org.pl/wp-content/uploads/2023/01/Zalecenia-PUTD-dla-NEDDM\\_Pediatrica-1-2021-s.-5-21.pdf](https://ptud.org.pl/wp-content/uploads/2023/01/Zalecenia-PUTD-dla-NEDDM_Pediatrica-1-2021-s.-5-21.pdf).
9. Okurowska-Zawada B, Kułak W. Etapy współpracy lekarza rehabilitacji i neurologa dziecięcego w terapii pacjentów z przepukliną oponowo-rdzeniową. *Neurol Dziec* 2011; 20: 73–79.
10. Kułak W, Sienkiewicz D, Okurowska-Zawada B, i wsp. Analiza czynników determinujących rozwój intelektualny dzieci i młodzieży z przepukliną oponowo-rdzeniową. *Neurol Dziec* 2017; 53: 25–29.
11. Wrona-Wolny W. Wiedza studentów – przyszłych wychowawców zdrowotnych na temat zapobiegania wrodzonym wadom cewy nerwowej u dzieci. *Pol Prz Nauk Zdr* 2013; 4(27): 209–221.
12. Król M, Sibiński M, Stefański M, i wsp. Ocena jakości życia dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową. *Chir Narządów Ruchu i Ortop Pol* 2011; 76(1): 52–55.
13. Matuszczak E, Dębek W, Hermanowicz A, i wsp. Metody usprawniania i rehabilitacji dzieci urodzonych z przepukliną oponowo-rdzeniową. *Neurol Dziec* 2012; 21(43): 59–63.
14. Okurowska-Zawada B, Kułak W. *Co nowego w terapii pacjentów z przepukliną oponowo-rdzeniową?* [w:] Kułak W, Okurowska-Zawada B, Sienkiewicz D, i wsp., red. *Współczesne metody rehabilitacji dzieci i młodzieży*. Białystok: Klinika Rehabilitacji Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku; 2014: 46–58.
15. Lewko A. Oswajanie się z niepełnosprawnością. Praca z rodzicami dziecka po diagnozie specjalistycznej. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze* 2018; 568(3): 16–23.

## Adres do korespondencji:

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

Praca wpłynęła do Redakcji: 15.08.2022 r.

Po recenzji: 12.09.2022 r.

Zaakceptowano do druku: 22.10.2022 r.