

DZIECKO Z PADACZKĄ – ISTOTNOŚĆ DZIAŁALNOŚCI EDUKACYJNEJ PIELEŃNIARKI W PROCESIE AKCEPTACJI CHOROBY ORAZ PODNOSZENIA JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTÓW I OPIEKUNÓW. STUDIUM PRZYPADKU

Child with epilepsy – importance of educational activities of nurses in the process of acceptance of disease and lifting the quality of life of patients and caregivers. Case study

Aleksandra Iżykowska¹, Anna Rozensztrauch², Agnieszka Zborowska¹

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

² Zakład Pediatrii Społecznej, Katedra Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

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

STRESZCZENIE

Wstęp. Padaczka jest schorzeniem często występującym u dzieci. Problemy diagnostyczne, terapeutyczne i społeczne oraz duża częstość występowania powoduje, że opiekę nad chorym sprawuje zespół specjalistów. Najważniejsze miejsce w tym zespole pełni pielęgniarka oraz neurolog dziecięcy.

Cel pracy. Przedstawienie przypadku 16-letniego chłopca chorego na padaczkę oraz udziału pielęgniarki w opiece nad nim.

Materiał i metody. Badanie przeprowadzono w styczniu 2015 roku. Zastosowano metodę „Studium indywidualnego przypadku”. Wykorzystano techniki badawcze: wywiad/rozmowa, analiza dokumentów medycznych, obserwacja uczestnicząca, pisemna opinia psychologa, wyniki badań laboratoryjnych i specjalistycznych.

Wyniki i wnioski. Systematyczna i planowana opieka pielęgniarska służy osiągnięciu wysokiej jakości opieki. Pielęgniarka opiekując się dzieckiem z padaczką, uczestniczy w farmakoterapii, prowadzi edukację oraz wspiera pacjenta i jego opiekunów. Ponadto pomaga przystosować dotychczasowe życie dziecka do życia z chorobą, udziela wskazówek, jak postępować w momencie napadu padaczkowego.

Słowa kluczowe: padaczka, pielęgniarka.

SUMMARY

Background. Epilepsy is a disorder that often affects children. Diagnostics, therapeutic and social problems and high occurrence rate means that the care for a patient must be carried by a team of professionals. The key role in the team is played by a nurse and pediatric neurologist.

Objectives. The aim of this study is to present a case of a 16 year old boy who suffers from epilepsy and the role of a nurse in caring of him.

Material and methods. The study was conducted in January 2015. The method employed was “Individual case study”. Research techniques: interview/consultation, analysis of medical documentation, observation, written opinion of a psychologist and results of laboratory tests and specialist’s examinations.

Results and conclusions. Systematic and well planned nursing care has a beneficial influence in achieving high quality care. A nurse that cares of an epileptic child takes part in pharmacotherapy, educates and supports patient and his parents. Furthermore, helps to adapt patient’s present lifestyle to living with the disease and instructs how to proceed in case of epileptic seizure.

Key words: epilepsy, nurse.

WSTĘP

Padaczka jest to zespół objawów klinicznych charakteryzujący się zaburzeniami czynności bioelektrycznej mózgu o zróżnicowanej etiologii. Towarzyszą jej zaburzenia somatyczne, wegetatywne i psychiczne. Jest statyczna bądź postępująca. Objawy napadu pod wieloma względami zależą od miejsca, w którym dochodzi do wyładowań, a także od dróg ich ewentualnego szerzenia się [1].

Jest chorobą często występującą u dzieci. Ryzyko zachorowania w pierwszych 20 latach życia wynosi około 1% i jest największe w 1. dekadzie życia [2]. Znacznie częściej natomiast stwierdza się w tej grupie występowanie napadów drgawkowych o różnych przyczynach [3].

Poza tym istotne jest odróżnienie napadów padaczkowych od innych stanów napadowych niezwiązanych z padaczką. W codziennej praktyce można się przekonać, jak trudno jest niekiedy odróżnić napad padaczkowy od omdlenia, zaburzeń krążenia mózgowego, parasomni czy napadu rzekomopadaczkowego [4].

Istotnym czynnikiem prognostycznym jest wiek, w jakim padaczka została rozpoznana. U osób, u których pierwszy napad

padaczkowy wystąpił przed 10. rokiem życia, rokowania są lepsze niż u osób, u których napad pojawił się po 12. roku życia. Im później choroba ma swój początek, tym nawroty są częstsze [5]. U 40–70% osób leczonych na padaczkę stwierdza się depresję, w tej grupie występują osoby z przeżytymi próbami samobójczymi, niekiedy mogą pojawić się zaburzenia psychiczne (psychozy) [5–7].

Ze względu na różnorodność choroby, leczenie zależy od objawów i skutków. Najczęściej przyczyna choroby jest nieznana, zatem odpowiednie leczenie farmakologiczne wymaga dokładnej analizy przypadku [1].

Problemy diagnostyczne, terapeutyczne i społeczne oraz duża częstość występowania padaczki u dzieci powoduje, że opiekę nad chorym sprawuje zespół specjalistów. Podstawowe miejsce w tym zespole pełni pielęgniarka oraz neurolog dziecięcy. Pielęgniarka uczestniczy w farmakoterapii, prowadzi edukację, wspiera pacjenta oraz jego opiekunów, ponadto pomaga przystosować dotychczasowe życie dziecka do życia z chorobą, udziela wskazówek, jak postępować w momencie napadu padaczkowego. Padaczka jest chorobą przewlekłą, trwającą latami, dlatego bardzo ważna jest współpraca pacjenta i opiekunów z pielęgniarką.

MATERIAŁ I METODY

Badaniem objęto 16-letniego chłopca z oporną na leczenie padaczką. Zastosowano metodę „Studium indywidualnego przypadku”. Wykorzystano techniki badawcze: wywiad/rozmowa, analiza dokumentów medycznych, obserwacja uczestnicząca, pisemna opinia psychologa, wyniki badań laboratoryjnych i specjalistycznych.

OPIS PRZYPADKU

W styczniu 2015 roku do oddziału neurologii dziecięcej został przyjęty 16-letni chłopiec z powodu opornych na leczenie napadów padaczkowych, objawiających się utratą przytomności, zwrotem głowy w prawo, napięciem prawego kącika ust i prawej powieki, charczącym oddechem, ślinotokiem, otwartymi oczami, brakiem reakcji na otoczenie, drętwieniem języka, opadaniem górnej kończyny. W chwili przyjęcia masa ciała chłopca wynosiła 81 kg (90 centyl). Przy przyjęciu w badaniu neurologicznym chłopiec był zorientowany co do miejsca i czasu. Nie miał odruchów patologicznych, ani wzmożonego napięcia mięśniowego.

Pierwsze incydenty napadowe, trwające kilka, kilkanaście sekund, pojawiły się w 7. roku życia chłopca. Napadom towarzyszyły: utrata przytomności, charczący oddech, otwarte oczy, brak reakcji na otoczenie, po których pacjent miał problemy z zaśnięciem i skarżył się na bóle głowy. Z przeprowadzonego wywiadu wynika, że incydenty napadowe najczęściej miały miejsce po stresującym dla chłopca dniu. Leczony był Orfirilem 300 retard 2 x 1 tabletka dziennie.

W opinii matki, dziecko często bywało zmęczone, miało problemy z zaśnięciem, do wszystkiego podchodziło bardzo emocjonalnie, bardzo często płakało, bywało agresywne, nieposłuszne, nie chciało się myć. Miało problemy z czytaniem, pisanem, zapamiętywaniem i skupieniem uwagi. Mimo wielkich chęci i ogromu czasu, jaki poświęcało nauce, nie osiągało wyznaczonych przez siebie celów. Nie radziło sobie w szkole. Nie przechodziło z klasy do klasy, co odbierało mu wszelkie nadzieje i obniżało poczucie własnej wartości. Przez kilka lat uczyło się w trybie indywidualnym. Mimo trudności szkolnych chłopiec chętnie oglądał programy popularnonaukowe np. Discovery.

Wywiad okołoporodowy bez obciążeń. Rodzeństwo chłopca zdrowe. W rodzinie kuzyn hospitalizowanego chorował na padaczkę w dzieciństwie.

W 8. roku życia u chłopca do podstawowych objawów, jakie towarzyszyły mu podczas napadów, dołączyły zwroty głowy w prawo, napięcie prawego kącika ust i prawej powieki, ślinotok, szarpanie prawej kończyny górnej. Napady trwały już około 2,5 minuty. Zmodyfikowano leczenie, wprowadzono Topamax, który stopniowo był zwiększany do dawki 2 x 50 mg, Depakine Chrono 500 2 x 1 tabletka dziennie oraz odstawiono Clonazepam.

Miedzy 2008 a 2010 rokiem życia chłopiec był wielokrotnie hospitalizowany, obserwowano częste napady o charakterze częściowym, prostym. Napadom tym towarzyszyła utrata przytomności, drętwienie języka, a także szarpanie lewego policzka. Przeprowadzono kontrolne badanie EEG, z którego wynikało, iż zmiany napadowe są dwuskroniowe oraz uogólniające się we śnie.

W czerwcu 2010 r. dziecko ważyło 49 kilogramów (50–70 centyl). U chorego przez pewien okres występowały wahania ciśnienia tętniczego krwi. Pojawił się wzrost do 130/95 mm Hg. Do leczenia dołączono Dexamethasone dwa razy dziennie 6–4–0.

W styczniu 2011 r. z powodu agresywnych zachowań w stosunku do matki i rówieśników włączono hydroksyzynę. Chłopiec nie chciał współpracować w procesie leczenia, ponadto pojawiły się u niego krwiste biegunki. Ważył wówczas 72 kilogramy (90 centyl).

Obecnie chłopiec uczęszcza do publicznego gimnazjum, mimo trudności stara się opanować bieżący materiał, w zajęciach

sportowych nie uczestniczy. Jest zamknięty w sobie, nie ma przyjaciół, jedynie kilku kolegów. Stara się jednak zawierać nowe znajomości. Stale współpracuje z psychologiem i pedagogiem szkolnym. Zdarza mu się popłakiwać, nie może pogodzić się z tym, iż jest chory. Często nie chce współpracować podczas badań.

Według opinii psychologa chłopiec jest niezrównoważony emocjonalnie i ruchowo. U chłopca obserwuje się zubożenie kontaktu werbalnego. Jego możliwości intelektualne kształtują się na poziomie niższym od przeciętnego. Badany wypowiada się w formie prostych zdań, napotyka na trudności w słuchowej pamięci bezpośredniej, zapamiętuje dwa elementy.

OMÓWIENIE

Padaczka, z punktu widzenia zdrowych ludzi, oceniana jest głównie za pomocą skutków, jakie wniosła w codzienne życie chorego. Jakże przyniosła ograniczenia, zmiany w zachowaniu czy wyglądzie. Bardzo często choroba uniemożliwia bądź zaburza dotychczasową aktywność w życiu społecznym. Nierzadko jest to wynik bezpośrednich doświadczeń czy własnej blokady przed społecznością. Duży wpływ na akceptację ze strony społeczeństwa ma osobowość pacjenta. Ważnym elementem w akceptacji choroby jest również wiedza dziecka i rodziców na temat choroby.

Negatywnym skutkiem ograniczenia aktywności społecznej może być opóźnienie i/lub zaburzenie rozwoju. Często u dzieci z padaczką występują problemy z czytaniem, pisanem, koncentracją, co dodatkowo obniża ich samoocenę. Ponadto należy wziąć pod uwagę fakt, że dziecku, które z chorobą żyje od urodzenia, czy bardzo wczesnego dzieciństwa, jest łatwiej się zaadaptować w środowisku niż dziecku, u którego wykryto chorobę w wieku przedszkolnym czy szkolnym. Trudności z nauką potwierdzają wyniki badań uzyskane przez Rosińczuk i wsp. [7]. W opisywanym przypadku widoczny był niższy poziom intelektualny niż u rówieśników. Nietrudno było nie zauważyć kłopotów z pisanem czy akceptacją choroby. Skutkiem tych objawów było nieprzechodzenie z klasy do klasy, co bardzo obniżyło jego samoocenę. W konsekwencji czuł się gorszy niż koledzy i odseparował się od otoczenia szkolnego, co wzbudziło u niego agresję. Występowały u niego wybuchy gniewu, złości, na co również zwróciła uwagę Rosińczuk i wsp. [7]. Według ich badań wybuch gniewu czy złości występuje u 42% ankietowanych. Ponadto wykazali oni, iż u 10,5% dzieci chorych na padaczkę występuje płaczliwość, co również zostało zaobserwowane u opisywanego pacjenta.

Obecnie chłopiec uczęszcza do publicznego gimnazjum, co świadczy o tym, że epilepsja nie jest powodem, dla którego rodzice powinni wybrać szkołę specjalną. Tą teorię potwierdza Zacharuk [8], według której, jeśli padaczka jest właściwie kontrolowana, a leki przyjmowane zgodnie z zaleceniami lekarza, nie ma przeciwwskazań do tego, aby dziecko uczęszczało do szkoły publicznej. Należy wziąć pod uwagę, iż takie dziecko powinno być pod szczególną uwagę nauczyciela. Jednakże rolą pedagoga jest stworzenie atmosfery, gdzie wszyscy uczniowie będą czuli się równi. Niemniej jednak przewlekłe chory uczeń powinien mieć prawo do odmowy uczestnictwa w zajęciach, zabawach, podczas których światło lub hałas jest natężony.

Z uwagi na to, że szkoła jest instytucją, w której uczeń spędza dużą część swojego dnia, niezmiernie istotne jest poinformowanie nauczycieli o chorobie dziecka. Ważne jest, by pielęgniarka przedstawiła rodzicom istotę tego działania. Może również zaproponować, że wygłosi pogadankę w szkole na temat padaczki. Udzieli informacji pedagogom i poinstruuje, jak zachować się podczas napadu padaczkowego, co robić, a czego robić nie wolno [9].

Niezmiernie istotne jest to, aby opiekunowie posiadali wiedzę na temat choroby dziecka i potrafili udzielić mu pomocy podczas napadu. Pielęgniarka jako integralny członek zespołu terapeutycznego edukuje i kształtuje właściwą postawę wobec choroby. Dbą o odpowiedni zasób wiedzy na temat padaczki. Edukuje rodziców pacjenta, jak rozpoznać symptomy „aury”. Udostępnia

literaturę z zakresu wiedzy o padaczce. Zaleca przestrzeganie systematyczności w przyjmowaniu leków. Wskazuje konieczność regularnych wizyt w poradni neurologicznej. Promuje unikanie czynników, które sprzyjają wystąpieniu napadu. Zaleca unikanie stresu oraz nieregularnego trybu życia [7]. Biorąc pod uwagę istotę edukacji, pielęgniarka musi podejść do tego bardzo rzetelnie. Człowiek chory na epilepsję ma problemy z koncentracją, skupieniem uwagi, zapamiętywaniem, dlatego też przekazywane informacje muszą być krótkie, precyzyjne i wyczerpujące temat. Ponadto muszą być zgodne z aktualnymi standardami.

Niepokojący jest fakt, iż zarówno opisywany przypadek, jak i przedstawiane przez Rosińczuk i wsp. pokazują, iż dzieci te nie uprawiają żadnego sportu. Najpopularniejszą formą spędzania czasu wolnego jest oglądanie telewizji, co w przypadku dzieci chorych na epilepsję nie jest wskazane [10]. Migające światła prowokują napady padaczkowe, dlatego też nie zaleca się długiego oglądania telewizji, u osób, u których została zdiagnozowana padaczka [5]. Jeśli napady padaczkowe są dobrze kontrolowane, nie ma przeciwwskazań do uprawiania sportu czy ćwiczeń ruchowych. Pielęgniarka informuje pacjenta o przestrzeganiu zasad w czasie ćwiczeń fizycznych. Równie ważne jest poinformowanie nauczyciela czy trenera o napadach padaczkowych i zasadach pierwszej pomocy.

Według Owczarek i wsp. dyskomfort odczuwany przez osoby chorujące na epilepsję jest rezultatem różnicy, jaka powstaje

między planami a niepowodzeniami, które napotykają w codziennym życiu. Umiejętność radzenia sobie z padaczką polega na odpowiednim wykorzystaniu własnych sposobności w pokonaniu trudności życia codziennego [9].

Najczęstszym i najbardziej znanym symptomem napadu padaczkowego są drgawki. Niemniej jednak nim przesądzimy, że dana osoba ma epilepsję, musimy być pewni, iż napad nie był napadem niepadaczkowym. Napady padaczkowe bardzo często są mylone z omdleniem niepadaczkowym, z drgawkami czy też z psychogennym napadem niepadaczkowym [11].

WYNIKI I WNIOSKI

Systematyczna i planowana opieka pielęgniarska służy osiągnięciu wysokiej jakości opieki. Pielęgniarka opiekując się dzieckiem z padaczką uczestniczy w farmakoterapii, prowadzi edukację oraz wspiera pacjenta i jego opiekunów. Ponadto pomaga przystosować dotychczasowe życie dziecka do życia z chorobą, udziela wskazówek, jak postępować w momencie napadu padaczkowego. Zalecane jest, aby rodzice dziecka chorego na epilepsję, przyjmującego sterydy, wprowadzili do jego życia odpowiednią dietę i wspólnie z nim prowadzili aktywne życie fizyczne. Pomoże to w utrzymaniu odpowiedniej wagi i znacznie poprawi samopoczucie chorego.

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorów
Konflikt interesów: Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów

BIBLIOGRAFIA

1. Sander JW, Hart YM. *Padaczka – pytania i odpowiedzi*. Bielsko-Biała: Augustana; 2002: 11–13, 101–103, 133–134.
2. Annegers JF. *The epidemiology of epilepsy*. In: Wyllie E eds. *The treatment of epilepsy principles and practices*. Philadelphia: Lea & Febiger; 1993.
3. Doose H. *Epilepsien in kindes und jugendalter*. Hamburg: Desitin Arzneimittel; 1995.
4. Hess CW. Diagnostyka różnicowa napadów niepadaczkowych. *Epileptologia* 2001; 9: 127–141.
5. Jędrzejczak J. *Padaczka. Najtrudniejsze są odpowiedzi na proste pytania*. Poznań: Termedia; 2009: 6–8, 101, 106.
6. Majkowski J. Psychoza schizofrenopodobna z wymuszoną normalizacją EEG u chorej z odogniskową padaczką w przebiegu leczenia lewetiracetamem (LEV). *Epileptologia* 2005; 13: 57–69.
7. Rosińczuk-Tonderys J, Całkosiński I, Uchmanowicz I, i wsp. Problemy codziennego funkcjonowania chorych na padaczkę. *Probl Pielęgn* 2010; 18(4): 371–378.
8. Dziurawicz-Kozłowska A: Wokół pojęcia jakości życia. *Psychol Jakości Życia* 2002; 1(2): 77–99.
9. Owczarek K, Rozenek H, Michalak L. Wybrane zagadnienia dotyczące jakości życia osób z padaczką. *Post Psychiatr Neuroli* 2007; 16(7): 63–68.
10. Rosińczuk-Tonderys J, Żerkowska U, Całkosiński I, i wsp. Psychospołeczne funkcjonowanie dzieci chorych na padaczkę w opinii rodziców. *Probl Pielęgn* 2011; 19(4): 439–444.
11. Jóźwiak S. *Badania neurologiczne u dzieci*. Lublin: Wydawnictwo Czelej; 2011: 301–302.

Adres do korespondencji:

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

Praca wpłynęła do Redakcji:

Po recenzji:

Zaakceptowano do druku: