

Ewa Jolanta Węgrzynowska<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Płocku, Wydział Nauk o Zdrowiu

## **ROLA PIELEŃNIARKI W OPIECE NAD DZIECKIEM PRZEWLEKLE CHORYM I NIEPEŁNOSPRAWNYM**

### **The role of a nurse in the children chronically ill and handicapped children**

#### **Streszczenie**

##### **Wstęp**

Człowiek ze względu na różne sytuacje (niepełnosprawność, choroba, wiek) nie może zapewnić sobie samoopieki i wymaga pomocy ze strony pielęgniarki.

##### **Cel**

Celem pracy była analiza problematyki związanej z dzieckiem chorym przewlekle i niepełnosprawnym oraz sprawowanej w tym obszarze opieki.

##### **Przegląd**

Choroba dziecka zwłaszcza przewlekła, lub jego niepełnosprawność jest dużym przeżyciem dla rodziców, a przyswajanie informacji o chorobie wymaga okresu, w którym rodzice przechodzą adaptację do sytuacji zaistniałej, w której będą gotowi do współpracy w procesie leczenia dziecka.

##### **Wnioski**

W sytuacji choroby szczególnie choroby przewlekłej i niepełnosprawności to pielęgniarka, oprócz rodziców/opiekunów jest pierwszym ogniwem w procesie terapeutycznym. Przyjmując takie założenia, należy dołożyć wszelkich starań, aby świadczenia będące udziałem pielęgniarki, opierały się o aktualną wiedzę medyczną.

**Słowa kluczowe:** pielęgniarstwo, niepełnosprawność, choroba przewlekła, edukacja, dziecko.

#### **Abstract**

##### **Introduction**

Human due to various situations such as, for example, disability, illness or age can not secure self-care and requires help from the nurse.

##### **Aim**

The issue presented by this study is analyze problems related to the chronically ill and handicapped children as well as the care of them.

##### **Overview**

Children's illness especially disease or disability is quite an experience for parents. Parents need time to adapt to a new situation and they have to be ready to cooperate in the child's healing process.

##### **Conclusions**

In the case of illness especially chronic disease and disability, the nurse in addition to parents or guardians is the first link in the therapeutic process. Assuming such assumptions, every effort should be made to ensure that nurse-related services are based on the latest medical knowledge.

**Keywords:** nursing, disability, chronic disease, education, child.

### **Wstęp**

Ciągły rozwój i postęp dokonujący się we wszystkich dziedzinach życia, dotyczy także medycyny i pielęgniarstwa. Postępowi wiedzy towarzyszyć mogą różne zagrożenia. Szczególnie dotyczą one człowieka w okresie rozwoju ontogenetycznego, czyli dziecka. Być może naczelną zasadą pentalogu Hipokratesa – „Primum non nocere” – nigdy dotąd nie była narażona na tak dużą utratę znaczenia, jak obecnie. Podstawowe zasady etyczne dotyczące ochrony praw dziecka zostały zawarte w Międzynarodowej Konwencji Praw Dziecka, przyznając dzieciom szczególne prawa do opieki zdrowotnej.

Medycyna – szczególnie dotycząca specjalizacji pediatrycznych – jest historią cierpienia. Ból, bezradność, samotność, niepokój są nieodłącznym elementem choroby, jak życzliwość, zrozumienie, empatia, wsparcie powinny stać się, nieodłącznymi elementami w pracy pielęgniarki z dzieckiem chorym [Maciarz, 2006].

Postęp medycyny stawia przed pielęgniarkami pediatrycznymi szczególnie w sytuacji choroby przewlekłej, bez pomyślnego rokowania, coraz wyższe wymagania profesjonalne, nie zmienia się jednak, istota etyki zawodowej pielęgniarek, która kieruje się zasadą, że dobrem najwyższym jest życie i zdrowie dziecka.

W każdym kraju europejskim, także w Polsce wzrasta zapotrzebowanie na pielęgniarską opiekę długoterminową. Takie zmiany jak wydłużenie trwania życia, wzrost wskaźnika niepełnosprawności oraz skrócenie czasu pobytu pacjenta w szpitalach i innych stacjonarnych zakładach leczniczych czy zmiany społeczno-kulturowe, spowodowały dynamiczny rozwój pielęgniarstwa teoretycznego, rozwój standardów i procedur postępowania pielęgniarskiego, także w warunkach domowych.

Według WHO opieka długoterminowa jest systemem działań podejmowanych przez opiekunów nieformalnych (rodzina, przyjaciele) oraz formalnych (specjalistów w dziedzinie zdrowia, opieki społecznej oraz innych) w celu zapewnienia osobie, która nie jest w pełni zdolna do samodzielnej opieki, najwyższej możliwej jakości życia. W oparciu o indywidualne preferencje, przy zachowaniu możliwie wysokiego stopnia niezależności, autonomii, samorealizacji i godności ludzkiej [Widomska- Czekajska i wsp., 1996].

Wymaga pomysłowości, kreatywności, wiedzy, umiejętności, komunikacyjnych, elastyczności w działaniu, umiejętności dostosowania się do zróżnicowanych warunków w jakich pacjent przebywa. Gwarantuje to wysoką, jakość świadczeń i wysoką, jakość życia chorego. Liderem opieki długoterminowej i jej głównym świadczeniodawcą jest pielęgniarka.

Podstawowym wymiarem, jakości praktyki pielęgniarskiej, jest potwierdzony i przyjęty do realizacji proces pielęgnowania. Niezwykle pomocne w planowaniu opieki nad chorym przewlekle i niepełnosprawnym są klasyfikacje pielęgniarskie, których celem jest opis rzeczywistości, postawienie diagnozy, opisanie i definiowanie działań pielęgniarskich. Są one wykorzystywane, jako terminologiczne podstawy rozwoju teorii pielęgnowania oraz w dokumentacji elektronicznej pacjenta, jak również komunikacji wewnątrz zawodowej i interdyscyplinarnej.

### **Cel**

Celem pracy była analiza problematyki związanej z dzieckiem chorym przewlekle i niepełnosprawnym oraz sprawowanej w tym obszarze opieki.

### **Przegląd**

Pielęgniarstwo jest jednym z zawodów zaliczanych w poczet służ społecznych, które wyróżnia troszczenie się o zdrowie ludzi niemogących samodzielnie zapewnić sobie opieki zdrowotnej. Człowiek ze względu na różne sytuacje (niepełnosprawność, choroba, wiek) nie może zapewnić sobie samoopieki i wymaga pomocy ze strony pielęgniarki. Ma to miejsce wtedy, gdy zapotrzebowanie na samoopiekę przerasta jego możliwości, zarówno pod względem ilościowym (zbyt duże zapotrzebowanie na opiekę), jaki i ilościowym (różnorodność i złożoność problemów zdrowotnych). Występowanie deficytu samoopieki terapeutycznej jest podstawowym uzasadnieniem niesienia pomocy pielęgniarskiej. Rola pielęgniarki polega wtedy na całkowitym lub częściowym kompensowaniu niezdolności albo ograniczeń w zakresie samopielęgnacji, bądź na asystowaniu/doradzaniu pacjentowi w samoopiece (zgodnie z rodzajem stwierdzonego deficytu). Warunkiem niezbędnym do zapewnienia zindywidualizowanej opieki i trafnego wyboru metod i systemu pielęgnowania jest poprawne rozpoznanie przez pielęgniarkę potrzeb pacjenta oraz określenie deficytów w zakresie samoopieki).

Teoria Dorothei Orem należy do jednej z klasycznych teorii pielęgnowania mającej praktyczne zastosowanie, której koncepcja oparta jest na samoopiece. W swoim modelu autorka, wskazała na indywidualną zdolność człowieka do samoopieki, uwarunkowaną i zmieniającą się wraz z wiekiem, etapem rozwojowym, doświadczeniem życiowym, orientacją socjalno-kulturową, środowiskiem i aktualnym stanem zdrowia. U podstaw teorii samoopieki leży założenie, że w zapewnieniu zdrowia najistotniejszą rolę odgrywa sam człowiek – to on sam w stosunku do siebie, a także do tych, którzy są od niego zależni (dzieci, rodziców, podopiecznych), podejmuje aktywności znaczące dla utrzymania życia i zdrowia, konieczne do osiągnięcia dobrostanu. [Ślusarska i wsp. 2004].

#### **1. Choroba przewlekła i niepełnosprawność, jako sytuacje trudne w życiu dziecka i jego rodziny.**

Badania nad populacją dzieci i młodzieży w wieku od 0 do 18 roku życia wskazują, że u około 25-30% z nich występują, znaczne odchylenia od normy biorąc pod uwagę ich stan zdrowia i rozwój. Większość schorzeń w całym okresie rozwojowym ma charakter przewlekły, co oznacza, że dziecko i rodzina muszą zmagać się z chorobą przez wiele lat, czasami całe życie. Choroba przewlekła często niesie z sobą również różnego stopnia niepełnosprawność dziecka.

Chorobę przewlekłą u dziecka można zdefiniować, jako długotrwałe zaburzenie jego zdrowia i dobrego samopoczucia, które narusza prawidłowy rozwój psychoruchowy, utrudnia mu edukację i powoduje duże zmiany w sytuacji rodzinnej. Choroby przewlekłe określane jako wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy mają, co najmniej jedną z następujących cech; są trwale spowodowane nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, istnieje konieczność długotrwałego leczenia (czasami przez całe życie), występują okresy zaostrzeń w chorobie oraz okresowe pobyty w szpitalu i absencji w szkole a czasami „uwiązanie” do instytucji medycznej Wielokrotne przeżywanie przez dziecko i rodziców poczucia zagrożenia, niepokoju, przy równoczesnym podejmowaniu walki z chorobą, stanowią dla nich źródło trwającej trudnej sytuacji. Radzenie sobie w tej sytuacji nie byłoby możliwe bez wszelkiego rodzaju wsparcia dziecka i rodziny przez specjalistów różne oraz służby społeczne [Góralczyk i wsp., 1996].

Uwarunkowania zdrowotne niosą za sobą, zauważalny wzrost zachorowalności na choroby przewlekłe przede wszystkim w populacji osób starszych, oraz szybki wzrost liczby osób niepełnosprawnych w młodszych grupach wiekowych, co budzi niepokój i generuje problemy dla polityki zdrowotnej i zadania dla opieki pielęgniarskiej. Wśród przyczyn niepełnosprawności należy wymienić wypadki komunikacyjne, urazy mechaniczne, zatrucia, schorzenia przewlekłe, w tym głównie neurologiczne i układu krążenia.

## 2. Organizacja opieki długoterminowej

Zapotrzebowanie na opiekę długoterminową dla osób przewlekłe chorych i niepełnosprawnych jest bardzo wysokie. Jest to ciągła, długookresowa i profesjonalna opieka obejmująca pielęgnację, rehabilitację, kontynuację leczenia, edukację w celu zapewnienia bezpieczeństwa zdrowotnego pacjentom i podopiecznym, którzy nie są zdolni do samodzielnego funkcjonowania.

Rozwój opieki długoterminowej obejmuje tworzenie publicznych stacjonarnych i niestacjonarnych placówek opieki długoterminowej, tworzenie niepublicznych placówek opieki długoterminowej, prowadzonych przez organizacje pozarządowe, organizacje kościelne i osoby prywatne, opracowanie i wdrażanie zasad finansowania tych świadczeń. Ogromne znaczenia miało opracowanie kryteriów kwalifikacji pacjentów oraz standardów w zakresie udzielanych świadczeń w poszczególnych kategoriach placówek i formach opieki długoterminowej. Cele opiekuńcze są realizowane przez placówki opieki długoterminowej, będące w strukturze ochrony zdrowia i w strukturze pomocy społecznej, chociaż zadania ustawowe obu resortów znacznie się różnią.

Całodobowa, długoterminowa opieka stacjonarna jest realizowana w zakładach opiekuńczo-leczniczych i zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych. Ich celem jest objęcie opieką całodobową i leczeniem tych osób, które nie wymagają diagnozowania oraz hospitalizacji. Świadczenia pielęgniarские udzielane w warunkach domowych są realizowane przez pielęgniarkę opieki długoterminowej oraz zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dla dzieci i młodzieży, pacjentów wentylowanych mechanicznie. Świadczenia te obejmują między innymi pielęgnację, rehabilitację, pomoc w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych. Do zadań pielęgniarki w domowej opiece długoterminowej, należą świadczenia z zakresu edukacji zdrowotnej, świadczenia socjalno-organizacyjne oraz świadczenia o charakterze psychoterapeutycznym [Błędowski i wsp., 2009]

Zabezpieczenie potrzeb oraz zidentyfikowanie priorytetów dla usług z zakresu opieki długoterminowej, a tym samym poprawa, jakości życia pacjentów, stały się celem działania powołanego przez Ministra Zdrowia - Zespołu ds. Opieki Długoterminowej.

## 3. Reakcja dziecka i rodziców na chorobę przewlekłą.

Przewlekła choroba somatyczna, jako rodzaj sytuacji trudnej, stanowi czynnik dezorganizacji zachowania dziecka, począwszy od drobnych nieprawidłowości aż po poważne zaburzenia. Zmiany zachowania w sposobie bycia dziecka są wyrazem niezrozumiałych przez niego doznań ze strony organizmu i otoczenia. Dzieci najmłodsze nie mają świadomości istnienia choroby. W tym okresie ani najbliżsi ani personel medyczny nie są w stanie wyjaśnić dziecku, czym jest choroba.

Dziecko w wieku od 2 do 5 lat, dąży do własnej autonomii, obciążenie chorobą prowadzi do zachowań regresyjnych, gdyż dziecko na tym etapie swojego życia, nie rozumie, czym jest choroba i leczenie a zachowania regresyjne są mechanizmem radzenia sobie z sytuacją przykrą i nieprzewidywalną.

W wieku 6-8 lat dziecko tworzy poczucie „własnego ja”, choroba przewlekła i długotrwałe leczenie może wywołać agresję i złość skierowaną, przeciwko wszystkim i wszystkiemu. Chorobę postrzega, jako karę i coś złego.

W wieku szkolnym 9-12 lat dziecko pogłębia swoją autonomię oraz niezależność, choroba znowu może być postrzegana, jako kara za złe zachowanie, ale okres ten to okres szybkiego uczenia się przez dziecko i przyswajania nowych sytuacji, więc istnieje, zatem możliwość pozytywnego wzmocnienia obrazu dziecka i uczenia go werbalizacji przeżywanych frustracji. [Perek Mieczysława, Twarduś Krystyna, Kózka Maria i wsp., 2006].

W wieku dorastania młody człowiek, próbuje zrozumieć swoją sytuację, zмага się z wymuszonymi ograniczeniami spowodowanymi chorobą przewlekłą, choroba może być postrzegana, jako przeszkoda na drodze do realizacji planów i zamierzeń życiowych, ale choroba przewlekła może być również odbierana, jako źródło pozornych korzyści- pozostania nadal w roli dziecka, co pozwala na unikanie podejmowania samodzielnych decyzji [Pilecka i wsp., 2002].

Choroba przewlekła jest również sytuacją trudną dla rodziców i opiekunów dziecka, niesie, bowiem ze sobą wiele negatywnych przeżyć i nowych obowiązków. Proces radzenia sobie rodziców w sytuacji choroby nazywa się adaptacją. Prawidłowa adaptacja to świadome dostosowanie się do zaistniałych wymagań, przez zmianę zachowań, myślenia, twórczą reakcją na występujące zagrożenie, które w konsekwencji doprowadza do zaakceptowania sytuacji.

Fazy adaptacji rodziców do choroby dziecka według Góralczyk:

- szok, wstrząs, odrętwienie – rodzicom trudno jest zrozumieć informacje, które przekazuje lekarz, czasami następuje odrzucenie;
- kryzys emocjonalny poczucie niesprawiedliwości, beznadziejności, bezradności,

- pozorne przystosowanie się do nowej sytuacji- rodzice mechanicznie podporządkowują się zaleceniom zespołu terapeutycznego;
- konstruktywne przystosowanie się do sytuacji- rodzice mobilizują się do działania i rozpoczyna się walka o dziecko [Góralczyk i wsp. 1996].

Według Obuchowskiej rodzice najczęściej pojmują chorobę dziecka, jako krzywdę, zagrożenie lub wyzwanie.

Choroba przewlekła dziecka stwarza konieczność zmian w funkcjonowaniu całej rodziny: przeorganizowaniu opieki nad pozostałymi dziećmi, czasem nawet zrezygnowania z zajęć dodatkowych, a niejednokrotnie nawet z pracy zawodowej przez jednego z rodziców, a to już niesie za sobą kłopoty finansowe rodziny.

Osoby sprawujące opiekę nad dzieckiem i jego rodziną powinny być świadome złożoności sytuacji, problemów i trudności, przed którymi staje cała rodzina dotknięta chorobą przewlekłą dziecka. Zarówno rodzina jak i samo dziecko potrzebują wsparcia całego personelu terapeutycznego, w tym lekarzy, pielęgniarek, psychologa, pracownika socjalnego, a czasem nawet kapelana.

Dlatego też zakres interwencji pielęgniarskich nad pacjentem przewlekle chorym opiera się na poprawnie opracowanej diagnozie pielęgniarskiej. Powinna ona obejmować ocenę zakresu wsparcia, jaka jest potrzebna choremu oraz jego rodzinie i opiekunom. Integralnym elementem całościowej diagnozy jest diagnoza indywidualna i rodzinna, uzupełniana przez diagnozę społeczności lokalnej. Będzie to stanowiło podstawę do dalszego planowania opieki w środowisku domowym, bądź też umieszczenia pacjenta w zakładzie pielęgnacyjno-leczniczym lub zakładzie opiekuńczo-leczniczym.

#### 4. Postawy rodziców wobec dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych

Rodzice dzieci przewlekle chorych lub niepełnosprawnych, mogą prezentować różne postawy w stosunku do dziecka, wynikające z zaistniałej sytuacji trudnej, jaką jest choroba lub niepełnosprawność. Powinni nauczyć się akceptować dziecko ze wszystkimi problemami, wynikającymi z tego faktu, poprzez postawę nadmiernie wymagającą, aż do postawy odrzucającej dziecko. Pielęgniarka, pracując z dzieckiem przewlekle chorym i jego rodziną, powinna umieć ocenić relacje, które zachodzą między rodzicami a dziećmi, oraz określić rodzaj postawy, jaką prezentują rodzice, co pozwoli na podjęcie działań stosowanych do rozpoznanej sytuacji. [Kielin i wsp., 2002].

Rodzice reprezentują postawę unikającą, poprzez duży dystans uczuciowy w stosunku do dziecka. Brak jest wyraźnego poczucia odpowiedzialności za dziecko, a zajmowanie się dzieckiem jest szczególnie trudne i uciążliwe. Ta postawa ukazuje rodziców, którzy cieszą się, kiedy inni zajmują się ich dzieckiem, sami zaś zachowują się bez troski i dają dziecku dużo swobody, zaniedbują czasem leczenie choroby i nie interesują się postępami w terapii.

Rodzice reprezentujący postawę nadmiernie wymagającą poświęcają dziecku zbyt dużo czasu i uwagi. Stawiają dziecku zbyt wysokie wymagania, trudne czasami do osiągnięcia w sytuacji choroby przewlekłej. Ograniczają dziecku swobodę, przez co może się ono czuć niepewne, być bojaźliwe i mieć problemy z koncentracją.

W przypadku postawy nadmiernie opiekuńczej, wymagania w stosunku do dziecka są znikome lub prawie żadne. Rodzice są dumni z tego, że troszczą się o dziecko, nie zdając sobie sprawy z tego, że nadopiekuńczość z ich strony jest pewną formą agresji, przekazaną za pomocą serdecznych gestów i ciepłych słów.

W przypadku postawy odrzucającej rodziców, cechuje bardzo duży dystans uczuciowy w stosunku do dziecka, które wyzwala w nich negatywne uczucia, takie jak złość, agresja, poczucie krzywdy lub niechęć. Krytykują niemal każde zachowanie dziecka, nie akceptują jego sprzeciwu i negatywnych odczuć związanych z różnymi sytuacjami, czasami nawet obserwuje się zastraszanie czy wręcz surowe karanie. W tej postawie dziecko chore czy niepełnosprawne staje się przeszkodą w realizacji planów materialnych czy zawodowych, dlatego rodzice obarczają opieką nad nim instytucje czy inne osoby.

Rodzice pozytywnie nastawieni do choroby lub niepełnosprawności dziecka, akceptujący je, nie mają zwykle problemów w relacjach uczuciowych z dzieckiem. Podobnie jak inni rodzice mają chwile załamania, odczuwają lęk, cierpienie, ale nie przysparzają ich własnemu dziecku. Rodzice są nastawieni pozytywnie na pomoc ze strony innych, dobrze współpracują z osobami i instytucjami [Serejski i wsp., 1992].

W opiece nad dzieckiem przewlekle chorym bardzo istotne jest niwelowanie niewłaściwych postaw ze strony rodziców utrudniających prowadzenie efektywnej opieki.

W zdrowiu, chorobie czy niepełnosprawności, dziecko potrzebuje miłości dającej mu poczucie bezpieczeństwa, wsparcia w trudnej sytuacji, ale nieograniczającej jego samodzielności. Rodzice powinni troszczyć się o dziecko, nie zapominając również o sobie, aby zachować potrzebną na długie lata kondycję psychiczną i fizyczną, by móc nieść dziecku pomoc stosownie do zaistniałej sytuacji.

#### 5. Opieka pielęgniarska nad osobami z niepełnosprawnością

Posługiwanie się terminem „niepełnosprawność” może wzbudzać określone wątpliwości w zakresie funkcjonowania społecznego, realizowania określonych ról rodzinnych czy zawodowych. Klasyfikacje niepełnosprawności dotyczą cech fizycznych i intelektualnych pacjenta oraz funkcjonowania zmysłów. Pojęcie niepełnosprawności jest różnorodnie definiowane, może też być przyczyną stygmatyzacji i wielu problemów pacjentów.

Odrębne problemy zdrowotne i pielęgnacyjne dotyczą:

- osób z niepełnosprawnością fizyczną, u których występuje czasowe lub trwałe uszkodzenie narządu ruchu, zaburzenia mowy,
- osób z niepełnosprawnością sensoryczną, czyli niedowidzących i niewidomych, niedosłyszących i niesłyszących,
- osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Niezależnie od powyższego należy nawiązać do definicji podanej przez Światową Organizację Zdrowia, określającą niepełnosprawność jako:

- uszkodzenie, co oznacza utratę lub niepełnosprawność struktury lub funkcji psychicznej, fizjologicznej lub anatomicznej,
- niesprawność, co określa wszelkie ograniczenie lub wynikający z tego uszkodzenia brak możliwości wykonywania pewnych czynności w sposób lub w zakresie uznanym za normalny dla ludzi,
- upośledzenie - niepełnosprawność, co oznacza trudności wynikające z uszkodzenia lub niepełnosprawności, które ograniczają lub uniemożliwiają danej osobie pełnienie takich ról, jakie uznaje się za normalne, uwzględniając wiek, płeć, czynniki społeczne i kulturowe, w których żyje [Serejski i wsp., 1992].

Planowanie przez pielęgniarkę opieki w stosunku do dziecka niepełnosprawnego i przewlekle chorego, jest niezwykle skomplikowane, uwarunkowane przez prawidłowe zaspokajanie potrzeb oraz kształtowanie optymalnych warunków rozwoju. Bardzo ważną rolą pielęgniarki jest troska o stałe zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa, troska o potrzeby związane z dojrzewaniem osobowości społecznej, czyli ujawnianie przez pacjenta własnych pragnień i możliwości, potrzeby samodzielności i samodecydowania, potrzeby przynależności, bycia potrzebnym, nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z innymi.

Warunkiem powodzenia jest współpraca interdyscyplinarna, a przede wszystkim współpraca z rodziną i (lub) opiekunami osoby z niepełnosprawnością, z uwzględnieniem faktu, że niepełnosprawność intelektualna jest stanem, a nie chorobą. Opieka i szeroko pojęta rehabilitacja osoby z niepełnosprawnością intelektualną to długotrwały, systematyczny i zróżnicowany proces, który wyznacza jakość życia tej osoby, obejmuje wspomaganie ogólnego rozwoju psychofizycznego, wspieranie, kształtowanie zdolności adaptacyjnych oraz umożliwia uzyskanie poprawy w funkcjonowaniu i osiągnięcie odpowiedniego do stopnia niepełnosprawności zakresu niezależności życiowej. Jest to odpowiedzialność ogólnospołeczna, wpisana w zadania polityki społecznej, w tym polityki zdrowotnej państwa, poprzez zapobieganie niepełnosprawności, wczesne rozpoznanie i diagnozowanie problemów niepełnosprawności, rozwój rehabilitacji leczniczej, zawodowej, społecznej, środowiskowej, psychologicznej, rozwój edukacji, doradztwa zawodowego, zatrudnienie, ochronę socjalną, ochronę prawną i wsparcie finansowe.

Wśród kompetencji pielęgniarki w opiece nad osobami z niepełnosprawnością, należy wymienić zdolność słuchania i odzwierciedlania wypowiedzi pacjenta (komunikatu), umiejętność i zaangażowanie w odkrywanie sił i potencjału pacjenta, twórcze pomaganie ludziom w stawaniu się bardziej świadomymi, odpowiedzialnymi i posiadającymi zaufanie do swoich możliwości, a także umiejętność refleksji, konstruktywnej krytyki pełnionej roli pielęgniarskiej i opiekuńczo-terapeutycznej [Wojnarowska i wsp., 2008].

## 6. Wsparcie w chorobie przewlekłej i w niepełnosprawności

Chore dziecko i jego rodzina potrzebują czasu na oswojenie się z niepomyślną diagnozą, chorobą oraz na przyzwyczajenie się do związanych z tym niedogodności. W poradeniu sobie z tą nową, trudną sytuacją wspierają dziecko i jego rodzinę, specjaliści w tym pielęgniarki i odpowiednie służby społeczne [Samardakiewicz, Kowalczyk i wsp., 1997].

Ze względu na charakter wsparcia świadczonego rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym wyróżnia się cztery jego kategorie:

Wsparcie emocjonalne - istotą tej pomocy jest uzyskanie przekonania, że jest się kochanym, stanowi się dla kogoś wartość, ma się w pobliżu bliską osobę, na którą można liczyć w trudnej sytuacji.

Wsparcie informacyjne - otrzymanie pomocy w rozwiązywaniu różnych problemów, w poszukiwaniu źródeł i zasobów oraz uzyskanie informacji zwrotnej od rodziny w zakresie radzenia sobie z nowymi wymogami życia.

Wsparcie socjalno-usługowe (instrumentalne) - wsparcie dla rodzin żyjących w niedostatku materialnym, przy braku możliwości zapewnienia choremu dziecku warunków do leczenia i rozwoju. Może mieć charakter jednorazowy, kilkakrotny lub wielokrotny (pomoc systematyczna w długim przedziale czasowym).

Wsparcie rehabilitacyjne - obejmuje pomoc rodzinie w zorganizowaniu właściwego leczenia i usprawniania dziecka, zaopatrzeniu w pomocny sprzęt rehabilitacyjny, zorganizowaniu przestrzeni mieszkania do celów rehabilitacyjnych.

Wsparcie społeczne w stosunku do rodziny dziecka przewlekle chorego ma najczęściej charakter formalny lub nieformalny. Wsparcie nieformalne to pomoc od rodziny, przyjaciół, krewnych oraz wolontariuszy, będących przedstawicielami stowarzyszeń i organizacji. W prace tych grup mogą być zaangażowani pracownicy społeczni, czy pracownicy ochrony zdrowia, działalność ich koncentruje się w dużej mierze na rozwiązywaniu problemów dnia codziennego [Pilecka i wsp., 2002].

Wsparcie formalne stanowi natomiast pomoc instytucji i profesjonalistów, do których zwracają się rodziny po specjalny rodzaj pomocy, w tym wypadku pomiędzy stronami brak jest emocji, relacji wzajemności, usługi są

najczęściej odpłatne. Obie formy wsparcia odgrywają istotną rolę w promowaniu kompetencji dziecka chorego przewlekle i niepełnosprawnego. Istotą wsparcia jest wyzwalanie i wzmacnianie wewnętrznych sił rodziny. Prowadzi to do uwolnienia rodziny od tendencji do nadmiernego ochraniań dziecka oraz do wyzwolenia wewnętrznych sił dziecka i rodziny do radzenia sobie z ograniczeniami, jakie niesie ze sobą choroba przewlekła lub niepełnosprawność. To rodzina właśnie stanowi skuteczny system wsparcia zarówno dla chorego dziecka jak i dla siebie nawzajem, poprzez wyręczanie się z codziennych obowiązków. Niosąc wsparcie rodzinie, należy pamiętać, że pomocy wymaga nie tylko dziecko chore, ale również jego rodzeństwo i pozostali członkowie rodziny.

#### 7. Zadania zawodowe i funkcja edukacyjna pielęgniarki w opiece nad przewlekle chorymi i niepełnosprawnymi pacjentami

Pielęgniarka sprawująca opiekę nad przewlekle chorymi i niepełnosprawnymi jest zobowiązana do koordynowania i nadzorowania w sposób profesjonalny świadczeń pielęgniarskich i usług opiekuńczych, co może gwarantować wysoką jakość tej opieki. Podstawowym celem działalności pielęgniarki, jest diagnozowanie obszaru niezbędnych świadczeń medycznych wobec pacjenta, monitorowanie ich przebiegu w odniesieniu do osób przewlekle chorych, osób z niepełnosprawnością. Wobec pielęgniarki stawiane są poważne wymagania, dotyczące kwalifikacji zawodowych, doświadczenia zawodowego, dojrzałości zawodowej, szczególnych predyspozycji i właściwych postaw etycznych. Powyższe wymagania wynikają ze specyfiki i szczególnego charakteru pracy z osobami przewlekle chorymi i niepełnosprawnymi.

Edukację pacjenta uznaje się za bardzo ważny element opieki i leczenia, odgrywający istotną rolę w kontrolowaniu chorób przewlekłych i w znaczący sposób, wpływający na poprawę, jakości życia pacjentów i ich rodzin. Stanowi integralną część opieki pielęgniarskiej nad osobami chorymi. W polskiej literaturze pielęgniarskiej „edukacja” jest określana, jako świadome komunikowanie się z pacjentem, którego celem jest podejmowanie decyzji związanych ze swoim zdrowiem, rozwijanie pozytywnych postaw wobec zdrowia oraz inicjowanie i utrzymywanie pożądanych zachowań zdrowotnych [Płaszewska –Żywko, 2000].

Edukacja pacjenta w sytuacji choroby przewlekłej to działania wobec podmiotu opieki, których celem jest przekazanie niezbędnej wiedzy o chorobie i sposobach radzenia sobie z jej skutkami, kształtowanie i rozwijanie pozytywnych postaw wobec własnego zdrowia i pożądanych zachowań zdrowotnych.

Edukacja jest jednym ze złożonych działań podejmowanych przez zespół terapeutyczny na rzecz dziecka i jego rodziny w sytuacji choroby przewlekłej. Podstawowym elementem edukacji jest nauczenie chorego dziecka /rodziny aktywnego uczestnictwa w leczeniu i zmiany postawy biernej na czynną. W ten sposób część satysfakcji i odpowiedzialności za leczenie zostaje przeniesiona na pacjenta/rodzinę i z biorcy usług medycznych stają się wykonawcami planu leczenia.

W procesie edukacji ważne jest, aby przekazywane informacje pochodziły od osób kompetentnych, do których odbiorca ma zaufanie, z którymi czuje się bezpiecznie. Przekazywana treść, forma i stopień poszczególnych informacji powinny być dostosowane do możliwości percepcyjnych dziecka i rodziny/opiekunów. W trakcie edukacji każdy pacjent/rodzic, powinien mieć przekazane minimum wiedzy na temat choroby, uzyskać odpowiedzi na wszelkie wątpliwości i niepokojące go pytania, powinien również mieć możliwość wyrażenia swoich lęków i obaw.

Aby cele edukacji zostały osiągnięte, musi być przekazana wiedza w zakresie:

- samej choroby przewlekłej,
- prowadzenia samokontroli bez pomocy urządzeń pomiarowych, interpretacji wyników, wyciąganie wniosków,
- rozpoznanie sytuacji i czynników mogących nasilać objawy, rozpoznanie pierwszych objawów,
- metod leczenia, technik przyjmowania leków, niepożądanych skutków leczenia farmakologicznego,
- modyfikacji leczenia w zależności od obserwowanych objawów i wyników badań,
- aktywności ruchowej w chorobie, udział w zajęciach sportowych w zależności od stanu zdrowia,
- uzyskanie pierwszej pomocy w sytuacji zaostrzenia choroby [Ślusarska i wsp., 2004].

Pielęgniarka w opiece nad pacjentem przewlekle chorym i niepełnosprawnym realizuje następujące zadania:

- diagnozowanie i ocena stanu zdrowia oraz ustalanie zakresu deficytu w zakresie samoobsługi i samo pielęgnacji;
- koordynowanie i planowanie opieki nad pacjentem przewlekle chorym i niepełnosprawnym oraz pacjentem z zaburzeniami psychicznymi;
- organizowanie i podtrzymywanie wsparcia społecznego dla pacjenta;
- współpraca z instytucjami, organizacjami społecznymi i stowarzyszeniami, wolontariuszami w celu rozwiązywania problemów zdrowotnych,
- prowadzenie edukacji i pomocy w zakresie obsługi sprzętu rehabilitacyjnego, aparatury specjalistycznej, sprzętu pomocniczego.

Planując i realizując opiekę nad pacjentem oraz współpracę interdyscyplinarną, nie należy zapominać o postępującej informatyzacji życia codziennego jako o poważnym elemencie kultury życia człowieka. Obecnie funkcjonujące w ochronie zdrowia systemy ułatwiają świadczenie usług medycznych na odległość, umożliwiają korzystanie z szerokiej wiedzy medycznej, prawnej i innej w miarę potrzeb. Wprowadzenie do praktyki pielęgniarskiej Międzynarodowej Klasyfikacji Praktyki Pielęgniarskiej ICNP, jako standardu międzynarodowego, mogłoby usprawnić diagnozę pielęgniarską, planowanie opieki, stosowanie procedur, realizowanie zapotrzebowania na materiały i sprzęt. Wspomniana klasyfikacja jest integralną częścią infrastruktury ochrony zdrowia i polityki zdrowotnej. W obszarze,

jakości opieki pielęgniarskiej, szczególnie w opiece nad pacjentem przewlekle chorym i niepełnosprawnym, jej wprowadzenie wpłynie pozytywnie na czas i poprawność komunikacji, pozwoli na zmniejszenie liczby niepożądanych sytuacji w zakresie opieki oraz na bieżące monitorowanie działań i interwencji pielęgniarskich.

### Podsumowanie

Dziecko a szczególnie dziecko chore jest w szczególnej grupie odbiorców świadczeń medycznych. Dziecko ze względu na odrębności rozwojowe (anatomofizjologiczne i psychoemocjonalne) jest niezwykle narażone na zachwianie jego delikatnej wewnętrznej równowagi. Opieka nad dzieckiem stawia, zatem przed pielęgniarką, a zwłaszcza pielęgniarką pediatryczną i opieki długoterminowej, wysokie wymagania zawodowe, etyczne oraz dojrzałość zawodową. Trudności w sprawowaniu tego rodzaju opieki, wynikają nie tylko z faktu objęcia opieką samego dziecka, ale również (a czasami przede wszystkim rodziców/opiekunów czy całej rodziny dziecka). Warunkiem niezbędnym do zapewnienia małemu pacjentowi zindywidualizowanej opieki i trafnego doboru metod oraz systemu pielęgnowania jest przede wszystkim trafne i prawidłowe rozpoznanie potrzeb dziecka i jego rodziców, a także określenie deficytów w sprawowaniu samoopieki czy opieki. Aby założenia opieki pielęgniarskiej w stosunku do dziecka przewlekle chorego i niepełnosprawnego mogły być realizowane w sposób rzetelny, należy przede wszystkim prowadzić szeroko rozumianą edukację wśród pielęgniarek, sprawujących opiekę nad tą wymagającą grupą pacjentów.

### Piśmiennictwo

1. Błędowski Piotr. 2009. Organizacja opieki długoterminowej w Polsce – problemy i propozycje rozwiązań, *Polityka społeczna*, 7, 9-13.
2. Góralczyk Ewa. 1996. *Choroba dziecka w twoim życiu*. Centrum Medyczne Pomocy Psychologiczno- Pedagogicznej. Warszawa: Ministerstwa Edukacji Narodowej.
3. Kielin Jacek. 2002. *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
4. Maciarz Aleksandra. 2006. *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
5. Perek Mieczysława, Twarduś Krystyna, Kózka Maria, i wsp. 2006. Postawy dzieci w wieku szkolnym wobec choroby przewlekłej. Lublin: *Annales Universitatis Mariae Curie- Skłodowska Sectio D Medicina*, vol. LX, suppl. XVI, nr 8.
6. Pilecka Władysława. 2002. *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
7. Płaszewska- Żywko Lucyna. 1999. Edukacja pacjenta. *Pielęgniarstwo 2000*, 6 (29).
8. Samardakiewicz Marzena., Kowalczyk Jerzy R. 1997. Psychologiczne problemy dzieci z chorobą nowotworową. *Pediatrica Polska*, LXXII,10.
9. Serejski Jerzy. 1992. *Wybrane zagadnienia opieki nad dzieckiem przewlekle chorym i niepełnosprawnym ruchowo*. [w:] U. Eckert, K. Poznański *Pedagogika specjalna w Polsce: wybrane zagadnienia z przeszłości i współczesności oraz tendencje rozwoju*. Warszawa: WSPS.
10. Ślusarska Barbara, Zarzycka Danuta, Zahradniczek Krystyna. 2004. *Podstawy pielęgniarstwa*. Podręcznik dla studentów i absolwentów kierunku pielęgniarstwo i położnictwo, Tom II Lublin: Wydawnictwo Czelej.
11. Widomska-Czekajska Teresa., Górajek – Józwick Jolanta. 1996, (red.): *Przewodnik encyklopedyczny dla pielęgniarek*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
12. Woynarowska Barbara. 2008 *Profilaktyka w pediatrii*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.