

Realizacja opieki domowej przez rodziców nad dzieckiem z chorobą nowotworową.

Bożena Król

Choroba dziecka, zwłaszcza przewlekła, rokująca niepewnie i często prowadząca do niepełnosprawności lub przedwczesnego zgonu wywiera ogromny, niekorzystny wpływ na organizację życia rodzinnego. Odmienia jej dotychczasowe założenia, plany i priorytety. Utrudnia realizację podstawowych funkcji rodziny. Jednocześnie generuje lęki, poczucie zagrożenia, osamotnienia, krzywdy lub winy co w konsekwencji prowadzi do wyczerpania sił rodzicielskich. Dlatego też Rozpoznanie problemów każdego małego pacjenta oraz jego rodziny, także w środowisku domowym, wydaje się konieczne w celu planowania i realizowania wysokiej jakości usług medycznych.

Diagnozowane w moim badaniu ankietowym obszary problemowe to :

1. Samodzielna pielęgnacja przez rodziców i obsługa cewnika centralnego Broviac'a.
2. Pielęgnacja błon śluzowych jamy ustnej i odbytu oraz skóry napromienianej.
3. Realizacja i przestrzeganie nowych zaleceń dietetycznych.
4. Realizacja edukacji szkolnej przez dziecko w czasie trwania terapii.
5. Zaburzenia w relacjach ze zdrowym rodzeństwem.
6. Zakres wsparcia profesjonalnego i rodzinnego jaki otrzymują opiekunowie chorego dziecka.

Wiele nowych zaleceń lekarskich i pielęgnarskich realizowanych samodzielnie przez rodziców z racji opieki domowej nad leczonym dzieckiem zostało określonych przez respondentów jako bezproblemowe (45%).

Jednak rozpoznanie problemów pielęgnacyjno - wychowawczych, uzyskane w wynikach badań ankietowych ujawniło iż stosunkowo liczna grupa respondentów wykazała braki wiedzy w zakresie zapobiegania powikłaniom ogólnym i miejscowym w okresie intensywnej terapii przeciwnowotworowej. Około 33% rodziców miało okresowe problemy z samodzielną obsługą i pielęgnacją cewnika centralnego Broviac'a, a 6% przyznało się do takich problemów zawsze,

gdy przebywali z dzieckiem w domu. Codzienna kontrola stanu błon śluzowych i ich pielęgnacja w okresie powikłań polekowych to problem dla 42% respondentów. Podobnie jak systematyczne dbanie o stan uzębienia leczonego dziecka 38%. Przestrzeganie zasad postępowania profilaktycznego obowiązujących w pielęgnacji skóry dziecka poddawanego terapii metodą napromieniania to problem dla 11% rodziców. Z przestrzeganiem w warunkach domowych zalecanej diety specjalistycznej zgłaszało problem 79% respondentów a z przygotowywaniem posiłków 36%. Pomocy w rozwiązywaniu problemów żywieniowych poszukiwali głównie u lekarza prowadzącego leczenie (64%) oraz u rodziców innych leczonych dzieci (39) pomimo stałego udziału w terapii specjalisty dietetyka.

Wszyscy ankietowani opiekunowie zadbali o kontynuację przez dziecko edukacji szkolnej preferując nauczanie indywidualne. Ale 6% rodziców zgłosiło problemy z zapisaniem dziecka do szkoły pomimo gwarancji wynikających z Karty Praw Niepełnosprawnych Uchwały Sejmu RP z 01. 08. 1997r.

Blisko połowa 47% ankietowanych rodziców oświadczyła, iż zauważyła pozytywne zmiany w zachowaniach zdrowego rodzeństwa w stosunku do chorego brata/siostry. 56% ankietowanych obserwowało, że zdrowe rodzeństwo częściej pomaga choremu, opiekuje się nim, udziela wsparcia. Jednakże w analizie postaw rodziców wobec wszystkich dzieci przeważają zachowania chroniące i wspierające chore dziecko. Należy pamiętać, że zdrowe rodzeństwo także odczuwa lęk o zdrowie lub życie swoje i chorego dziecka manifestując to różnorodnymi objawami somatycznymi i emocjonalnymi. Bez względu na wiek odczuwają deficyty opieki rodzicielskiej a niejednokrotnie muszą zmierzyć się z niewłaściwymi postawami rówieśników wobec siebie lub członków rodziny.

Brak profesjonalnego wsparcia przez pracowników POZ w środowisku zamieszkania jaki zgłaszają rodzice dotyczy zarówno wsparcia w czynnościach pielęgnacyjnych wykonywanych przy chorym dziecku a także pomocy w nagłym pogorszeniu zdrowia dziecka 55%. Pomoc w pielęgnacji i opiece nad leczonym dzieckiem otrzymują w 87% od współmałżonka i innych członków rodziny. Jednakże w analizie ankiet ujawniono kilka osób samotnie wychowujących chore dziecko i zgłaszających brak wsparcia osób bliskich. Te kobiety wymagają szczególnego i systematycznego zainteresowania, edukacji, wsparcia i pomocy w

rozwiązywaniu problemów co będzie miało również wpływ na podniesienie jakości życia długotrwale leczonego dziecka oraz zapewni kontynuację kompleksowej opieki w warunkach domowych.

S.M.B. Pacyna *„Należy nauczyć dziecko i jego rodzinę umiejętności wplatania choroby w codzienne życie”*