

PRACE ORYGINALNE • ORIGINAL PAPERS

Rola zespołu terapeutycznego POZ w opiece nad dziećmi z zespołem nerczycowym

The role of primary care treatment team in the care of children with nephrotic syndrome

SYLWIA MICHALSKA^{A-F}, MARCIN TKACZYKA^{A, D-F}

Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi

Kierownik: prof. dr hab. med. Krzysztof Zeman

A – przygotowanie projektu badania, **B** – zbieranie danych, **C** – analiza statystyczna, **D** – interpretacja danych, **E** – przygotowanie maszynopisu, **F** – opracowanie piśmiennictwa, **G** – pozyskanie funduszy

Streszczenie **Wstęp.** Zespół nerczycowy (ZN) jest chorobą nawracającą i obarczoną znaczącą liczbą powikłań. Dziecko i rodzina doświadczają zmiany stylu życia oraz znacznego obciążenia psychicznego. W opiece nad pacjentami i ich rodzinami duży udział powinny mieć zarówno pielęgniarki, jak i lekarze opieki podstawowej.

Cel pracy. Ustalenie zakresu zapotrzebowania na opiekę w podstawowej opiece zdrowotnej (POZ) wśród dzieci z ZN.

Materiał i metody. Badanie było przeprowadzone wśród rodziców 40 pacjentów chorujących na idiopatyczny zespół nerczycowy (w wieku 2–18 lat). Wyniki zostały odniesione do 40-osobowej grupy kontrolnej zdrowych rówieśników dobranych na zasadzie płci i wieku spośród pacjentów POZ. Badanie było przeprowadzone jako przekrojowe badanie ankietowe (35 pytań dotyczących przebiegu choroby, leczenia i jej powikłań oraz zakresu czynności pielęgnacyjnych).

Wyniki. Dzieci chorujące na ZN równie często jak dzieci z grupy kontrolnej korzystały z opieki lekarza i pielęgniarki POZ. Dzieci z ZN częściej niż dzieci zdrowe korzystały z opieki oddziałów szpitalnych. Jednocześnie przygotowanie chorego na ZN do aktywnego i świadomego udziału w postępowaniu leczniczym, dietetycznym i pielęgnacyjnym spoczywało głównie na pielęgniarce i lekarzu specjalście z oddziału szpitalnego i poradni specjalistycznej. Program szczepień ochronnych był u nich opóźniony w stosunku do dzieci z grupy kontrolnej. Większość badanych deklarowała, że najbardziej wiarygodnym powiernikiem problemów zdrowotnych jest lekarz specjalista, a nie pielęgniarka specjalistka, a tym bardziej POZ.

Wnioski. Podsumowując badanie, należy stwierdzić, że rola lekarzy i pielęgniarek POZ w opiece nad dziećmi z zespołem nerczycowym jest relatywnie niska w porównaniu do zapotrzebowania. Szczególnie widoczne jest to w dziedzinie kształtowania stylu życia dziecka i rodziny.

Słowa kluczowe: dzieci, zespół nerczycowy, lekarz, pielęgniarka, podstawowa opieka zdrowotna.

Summary **Background.** Nephrotic syndrome (NS) in children is a recurrent disease with significant number of clinical complications. A child and its family encounter changes in life-style and a psychological burden. Primary care physicians and nurses should actively participate in these changes.

Objectives. To establish the need for primary care in children with nephrotic syndrome.

Material and methods. The study was conducted in a group of parents of children with nephrotic syndrome (aged 2–18 years). We designed it as cross-sectional with a specially designed questionnaire concerning the disease, treatment and need for nursing and primary care. Parents of 40 healthy children served as controls.

Results. Children with NS required the primary care to the same extent as healthy children. On the other hand, they additionally required the help of specialists. Moreover, the preparation of children and families for active participation in the treatment, diet and nursing was based on a specialist's assistance (in the hospital or clinics). Children with NS were not adequately vaccinated when compared to healthy controls. Most of parents declared that the main source of medical support was a nephrologist rather than primary care doctor or nurse.

Conclusions. We concluded that the role of primary care in the treatment and support of children with nephrotic syndrome is far too low when compared to the real need. This is clearly seen in the field of life-style changes for the patient and its family.

Key words: children, nephrotic syndrome, primary care, nurse, family doctor.

Wstęp

Dzieci chorujące na zespół nerczycowy (ZN) znajdują się pod łączną opieką poradni podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) i poradni specjalistycznej (oddziału specjalistycznego). Zgodnie z teorią modelu opieki zdrowotnej w Polsce, udział pielęgniarki POZ i lekarza rodzinnego w opiece nad dzieckiem powinien być znaczący, a nawet kluczowy [1]. Bliskość placówki POZ powinna sprzyjać lepszej jej dostępności, a dobra komunikacja między POZ a specjalistami powinna umożliwić nowoczesne i skuteczne leczenie blisko domu. POZ winien odpowiadać na potrzeby podstawowe i w razie konieczności korzystać z pomocy specjalisty, a potem realizować jego zalecenia.

Lekarz i pielęgniarka POZ mają duży wpływ w życie codzienne chorego dziecka i jego rodziny, w ich warunki mieszkaniowo-socjalne i środowisko życia. Pozwala im to należycie określić sytuację rodzinną, szkodliwości środowiskowe i inne uwarunkowania. Posiadając ciągły, systematyczny kontakt z dzieckiem i rodzicami lekarz POZ jest w stanie nie tylko diagnozować i leczyć, ale łącznie z pielęgniarką prowadzić skuteczną profilaktykę i właściwą promocję zdrowia. Tym bardziej w przypadku dzieci o zwiększonym zapotrzebowaniu na opiekę medyczną [3, 6].

Rola lekarza to wczesne postawienie rozpoznania, wykonanie badań z krwi i moczu, i skierowanie chorego we właściwym czasie na konsultację lub leczenie do specjalisty. Właściwa całościowa opieka nad dziećmi z ZN i rodzicami pozwala na osiągnięcie przez nich wysokiej jakości życia [8].

Personel oddziału szpitalnego prowadzi diagnostykę i leczenie pierwszego etapu. W praktyce nefrologi mają wpływ na bardziej wnikliwą diagnostykę i leczenie. Jednak to lekarz POZ ma teoretycznie łatwiejszy kontakt z chorym dzieckiem. Należy pamiętać, że dzieci z ZN po pobycie w oddziale nefrologicznym, jak również po konsultacji nefrologicznej, zawsze wracają do domu – pod opiekę lekarza rodzinnego i pielęgniarki POZ. Końcowe efekty terapeutyczne zależą więc w ogromnym stopniu od dobrej współpracy specjalistów z różnych dziedzin [6, 7].

Najważniejsze jest, aby lekarz POZ znał nie tylko standardy diagnostyki, ale również wiedział, kiedy należy skierować dziecko na kolejną konsultację nefrologiczną i z jakimi badaniami, a także jak realizować zalecenia poszpitalne i kiedy kierować chorego na badania kontrolne i leczenie szpitalne.

Główne zadania lekarza POZ w opiece nad dziećmi z ZN to znajomość objawów choroby oraz rodzaju badań laboratoryjnych pomocnych do ustalenia rozpoznania, znajomość zakresu możliwości diagnostycznych i terapeutycznych, świadoma realizacja zaleceń poszpitalnych, gdy chory przebywa w domu i jest leczony ambulatoryjnie, znajomość leków, modyfikację dawkowania oraz wprowadzanie zasad profilaktyki i promocji zdro-

wia oraz podwyższanie świadomości rodziców dzieci [7, 8].

Pielęgniarka POZ również spełnia dużą rolę w leczeniu i pielęgnowaniu dziecka z chorobą przewlekłą. Oprócz czynności związanych bezpośrednio z czynnościami medycznymi do jej zadań należy diagnozowanie, łagodzenie i niwelowanie dodatkowych problemów chorego.

Według standardów, opieka pielęgniarska musi być profesjonalna i jak najwyższej jakości, spełniać wszystkie kryteria bezpieczeństwa, być dostosowana do stanu fizycznego i psychicznego pacjenta, być zachowana jej ciągłość i przede wszystkim ukierunkowana na promocję zdrowia i edukację [1, 4].

Cel badań

Celem przeprowadzonego badania było określenie udziału lekarza i pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej w leczeniu dzieci z ZN.

Materiał i metody

Badanie było przeprowadzone wśród rodziców 40 pacjentów chorujących na idiopatyczny zespół nerczycowy (wiek dzieci 2–18 lat). Wyniki badania zostały odniesione do 40-osobowej grupy rodziców zdrowych rówieśników dobranych na zasadzie płci i wieku spośród pacjentów POZ. Badanie było przeprowadzone jako przekrojowe badanie ankietowe, w części szczegółowej dotyczące ostatnich 12 miesięcy od punktu wyjścia. Rodzice dzieci (razem lub pojedynczo) wypełniali ankiety składające się z 35 pytań dotyczących przebiegu choroby, leczenia i jej powikłań oraz zakresu czynności pielęgnacyjnych, jakich wymaga dziecko. Za mierniki zapotrzebowania na opiekę medyczną i pielęgniarską przyjęto częstość wizyt w poradni, częstość infekcji dróg oddechowych, konieczność przyjmowania antybiotyków, pobieranie krwi do badań, wykonywanie szczepień ochronnych, edukację prozdrowotną i promocję zdrowia w formie udzielania informacji bezpośredniej przez personel medyczny.

Ankieta badania została skonstruowana przy konsultacji psychologa klinicznego. Zastosowano obliczenia statystyczne następujących metod: analizy porównawcze – w postaci tabel oraz wykresów porównawczych; test χ^2 stosowany dla analizy cech niemierzalnych; test T (tzw. test Studenta) stosowany dla analizy cech mierzalnych u badanych dzieci [5]. Na badanie uzyskano zgodę Komisji Etycznej UM w Łodzi.

Wyniki

Grupa dzieci z ZN była w pełni porównywalna z dziećmi zdrowymi w zakresie: parametrów de-

Cecha demograficzna	Grupa wiekowa			Płeć		Miejsce zamieszkania	
	0–5 r.ż.	6–10 r.ż.	> 10 r.ż.	dziewczęta	chłopcy	miasto	wieś
Dzieci zdrowe	40%	28%	32%	50%	50%	55%	45%
Dzieci z zespołem nerczycowym	36%	28%	34%	32%	68%	52%	48%
Poziom istotności (p)	0,9659			0,1119		0,8226	

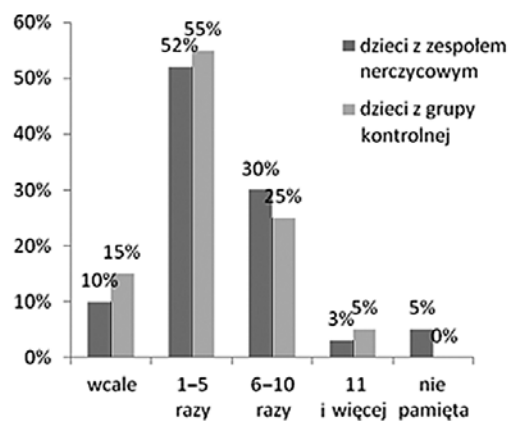
mograficznych, tj. wieku oraz miejsca zamieszkania i płci; parametrów porodowych, tj. tygodnia porodu oraz masy urodzeniowej i oceny urodzeniowej w skali Apgar, oraz sposobów porodu. Szczegółowa charakterystyka pozostałych parametrów została zawarta w tabeli 1.

W grupie dzieci z ZN rozpoznania choroby dokonano najczęściej (w 80%) w wieku do 4 lat życia, w tym u 40% do 24. miesiąca życia oraz u 40% między 24. a 48. miesiącem życia. W ciągu ostatniego roku kalendarzowego u 65% dzieci wystąpiło 1–2 zaostrzeń choroby. Większość dzieci (80%) spełniała kryterium steroidozależności lub częstych nawrotów choroby z koniecznością stosowania jednego lub dwóch leków podtrzymujących remisję: prednizon, (który stosowano u 87% dzieci), cyklofosfamid (u 3 dzieci) i cyklosporynę A (80% dzieci). Analiza nie wykazała istotnych różnic w warunkach socjalno-bytowych występujących w rodzinach badanych dzieci (m.in. pochodzenie z miasta/wsi, wykształcenie rodziców).

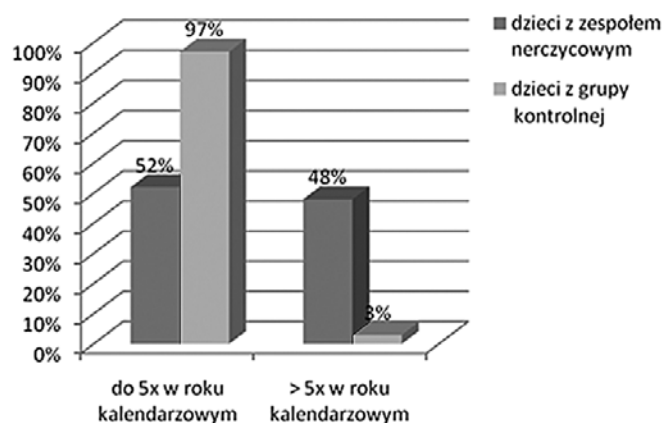
Opieka medyczna (lekarska i pielęgniarska)

Biorąc pod uwagę korzystanie z opieki POZ (lekarza i pielęgniarki łącznie), dzieci z ZN równie często jak dzieci z grupy kontrolnej korzystały z opieki tej poradni (ryc. 1). Analiza wykazała, że wśród badanych dzieci z ZN 52% odbywało w poradniach POZ od 1 do 5 wizyt, a 30% odbywało od 6 do 10 wizyt rocznie. Podobnie wartości kształtowały się wśród dzieci z grupy kontrolnej: 55% odbywało w poradniach POZ od 1 do 5 wizyt, a 52% odbywało od 6 do 10 wizyt rocznie.

Zakażenia dróg oddechowych występowały z podobną częstością w grupie dzieci z ZN jak w kontrolnej (u dzieci z ZN – infekcje od 1 do 3 razy w 45% oraz od 4 do 7 razy w 38%; w grupie kontrolnej – infekcje od 1 do 3 razy w 50% oraz od 4 do 7 razy w 30%). Dzieci z ZN podobnie często jak te z grupy kontrolnej przyjmowały antybiotyki. U dzieci z ZN antybiotyk stosowano od 1 do 3 razy w 53% oraz od 4 do 7 razy w 25%; u dzieci bez chorób przewlekłych antybiotyk stosowano od 1 do 3 razy w 48% oraz od 4 do 7 razy w 30% (ryc. 2).



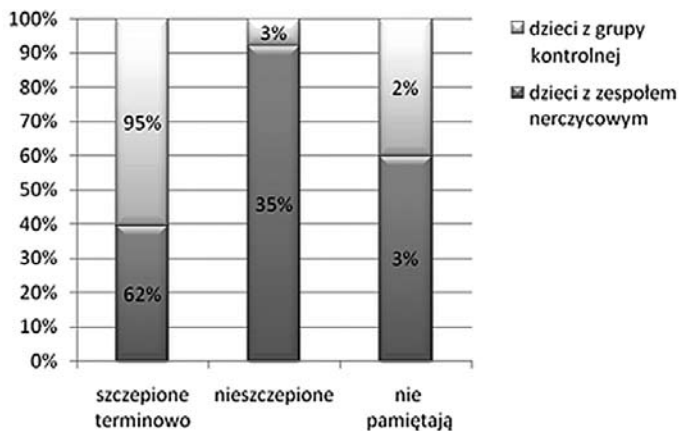
Rycina 1. Częstość wizyt w poradniach POZ



Rycina 2. Częstość nakłuwania żył i pobrań krwi

Badanie wykazało, że dzieci z ZN mają znacznie częściej nakłuwane żyły i pobieraną krew do badań laboratoryjnych niż dzieci z grupy kontrolnej. W większości działania te były wykonywane w ośrodkach specjalistycznych bądź na zlecenie lekarza specjalisty.

Aż 35% dzieci z ZN nie miało wykonywanych zalecanych szczepień w ogóle i tylko 62% ma je wykonywane zgodnie z kalendarzem szczepień. W grupie kontrolnej szczepienia ma wykonywane zgodnie z kalendarzem szczepień 95% badanych dzieci ($p = 0,03$) (ryc. 3).

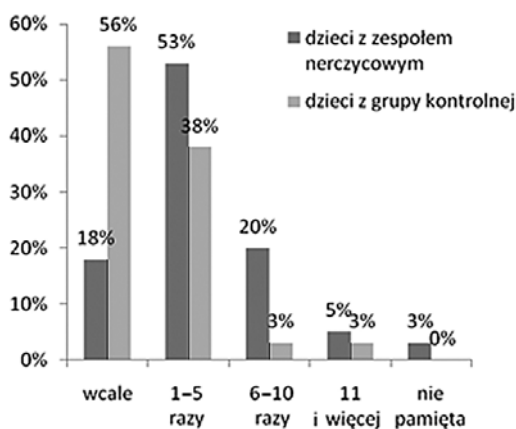


Rycina 3. Szczepienia ochronne

Realizacja szczepień ochronnych przebiegała różnie u dzieci z ZN i u dzieci zdrowych. Niemalże wszystkie dzieci z grupy kontrolnej (97%), a jedynie 57% dzieci z ZN, szczepienia wykonywane miały w poradni POZ ($p = 0,04$). Z kolei znaczący odsetek dzieci z ZN był szczepiony w poradni konsultacyjnej (40% vs 0%; $p = 0,03$).

Bilanse zdrowia przeprowadzane były w warunkach POZ. Jednym z elementów badania był planowy pomiar ciśnienia tętniczego. W zakresie profilaktycznych pomiarów ciśnienia tętniczego wykazano, że dzieci z grupy kontrolnej znacząco rzadziej miały mierzone ciśnienie (36% vs 78%; $p = 0,009$). Regularny pomiar ciśnienia tętniczego u dzieci z ZN w 43% dokonywali lekarze, a w jedynie 35% – pielęgniarki.

Analizując zakres opieki specjalistycznej wykazano, że dzieci chorujące na ZN znacznie częściej niż dzieci z grupy kontrolnej korzystały z wizyt w poradniach specjalistycznych. Osiemdziesiąt dwa procent dzieci z ZN korzystało stale z opieki poradni specjalistycznych, gdy w grupie kontrolnej odsetek ten wynosił 44% (poradnia alergologiczna, pulmonologiczna, ortopedyczna itp., $p = 0,019$) (ryc. 4).



Rycina 4. Częstość wizyt w poradniach specjalistycznych

Co ciekawe, w przypadkach nagłego pogorszenia się stanu zdrowia badanych dzieci, 85% rodziców dzieci z ZN udawało się z dzieckiem do lekarza specjalisty na oddziale szpitalnym, podczas gdy 88% rodziców dzieci zdrowych udawało się z dzieckiem do lekarza rodzinnego w poradni POZ ($p = 0,002$).

Profilaktyka, pielęgnacja i kształtowanie stylu życia

W badaniu poddano analizie źródła czerpania wiadomości przez rodziców na temat zdrowego trybu życia, zachowań prozdrowotnych ogólnych i specyficznych w przypadku określonej jednostki chorobowej. Okazało się, że tylko 3% dzieci chorych na ZN ma dostarczane wiadomości na temat pielęgnacji, odżywiania i zachowania prozdrowotnego od pielęgniarek POZ. Większość takich informacji dostarczają lekarze i pielęgniarki z oddziałów specjalistycznych (66%) ($p = 0,02$). Dla rodziców dzieci bez ZN w 43% takich informacji dostarczali pracownicy POZ, a rodzina i znajomi – w 14%.

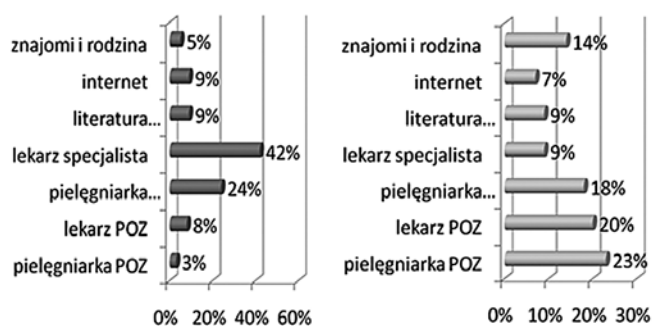
27% rodziców dzieci z ZN i 12% rodziców dzieci z grupy kontrolnej deklarowało potrzebę stałej współpracy z pielęgniarką środowiskową ($p = 0,05$). Z kolei 67% rodziców dzieci z ZN doświadcza szczególnego traktowania w POZ, podczas gdy takie odczucia prezentuje jedynie 33% ($p = 0,03$).

Badanie wykazało, że w oparciu o opinię lekarza POZ rodzice 50% dzieci chorych na ZN pobierało zasiłek pielęgnacyjny, podczas gdy dzieci zdrowe nie pobierały tego świadczenia ($p < 0,05$).

Dyskusja

Podstawowa opieka zdrowotna w Polsce powinna spełniać znaczącą rolę w profilaktyce zdrowia, leczeniu najczęściej występujących chorób oraz wspomaganie leczenia specjalistycznego. Lekarz rodzinny lub pediatra POZ rozpoznaje chorobę, kieruje pacjenta do specjalisty oraz uczestniczy w procesie leczniczym według wydanych przez specjalistę zaleceń. Pielęgniarka POZ prowadzi opiekę środowiskową, wykonuje szczepienia i bilanse oraz pozostałe zlecenia lekarskie. Jej rola w ostatnim czasie wzrosła jeszcze bardziej. Musi być nauczycielem, terapeutą i doradcą [3, 8]. Tym samym jej znaczenie w procesie pielęgnacji i leczenia u dzieci chorujących na choroby przewlekłe, w tym ZN, powinno być znaczące.

W przeprowadzonym badaniu opartym na grupie dzieci podlegającej specjalistycznej opiece nefrologicznej wykazano, że ciężar opieki medycznej rozłożony jest równomiernie między specjalistów i POZ. O ile w zakresie świadczeń podstawowych, takich jak np. leczenie infekcji i badania bilansowe



Rycina 5. Źródła informacji nt. pielęgnacji, odżywiania, zachowania itp.

czy kierowanie do opieki specjalistycznej, rola POZ wydaje się być adekwatna w porównaniu z dziećmi zdrowymi, to jeżeli chodzi o kształtowanie stylu życia (zmienionego przez chorobę), promocję zdrowia oraz szczepienia ochronne – stanowczo niedostateczna.

Bardzo ważnym elementem jest promocja zdrowia i edukacja zdrowotna dzieci i ich rodziców. Zespół terapeutyczny POZ rozpoznaje potrzeby edukacyjne rodzin i samych pacjentów, ocenia ich wiedzę dotyczącą samoopieki, samopielęgnacji, zapobiegania chorobom i realizuje swoje założenia i cele edukując całą rodzinę. Aby edukacja była skuteczna, konieczne jest profesjonalne przygotowanie personelu pielęgniarskiego [4]. Pacjenci i ich rodziny pozytywnie edukowani stają się odpowiedzialni za własne zdrowie, potrafią radzić sobie z sytuacjami trudnymi, problemami życiowymi i zaistniałymi chorobami [1, 4].

Edukacja pacjenta jest procesem złożonym i wieloetapowym, jednak dobrze przeprowadzona przygotowuje dziecko i rodziców do świadomego udziału w postępowaniu diagnostycznym, leczniczym, pielęgnacyjnym oraz dietetycznym. Prawidłowe działania opiekuńcze przygotowują dziecko i rodzinę do samokontroli parametrów życiowych, wychwytywania objawów powikłań, czynią ich współodpowiedzialnymi za wyniki świadczonej opieki i przyczyniają się do jej efektywności i zmniejszenia liczby powikłań oraz nieprawidłowych zachowań podczas choroby [2, 4].

Przeprowadzone badanie wykazało, że 67% rodziców dzieci z ZN uważa, że ich dziecko traktowane jest w szczególny sposób przez personel POZ, podczas gdy dzieci zdrowe traktowane są w ten sposób jedynie w 33%. Może to dowodzić, że zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską jest większe i pielęgniarki, które również tak uważają, bardziej przykładają się do realizacji swych zadań wśród dzieci z ZN. Jednak dowodzi to również temu, iż zaangażowanie pielęgniarek POZ w opiekę i pracę z dzieckiem zdrowym jest niewielkie. Możejko i wsp. wykazały w swoich badaniach, że informowanie pacjenta i edukacja, leżące w kom-

petencjach pielęgniarek, są przez nie zaniechane; wynika to z poczucia braku odpowiedniej wiedzy [2]. Brak takich informacji doprowadza do niepotrzebnego stresu, co w efekcie może przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia pacjenta. Profesjonalna pielęgniarka powinna mieć przygotowany program edukacyjny, zawierający informacje o chorobie, objawach, powikłaniach, leczeniu. W programie takim powinny zawierać się informacje na temat samoobserwacji w celu wykrycia objawów zaostrzeń choroby, skutków niepożądanego leczenia, istotności wizyt u specjalisty, stylu życia, leczeniu dietetycznym oraz konieczności systematycznego przeprowadzania badań laboratoryjnych. Chorzy powinni skrupulatnie przestrzegać wyznaczonych terminów wizyt i badań [3, 4]. W dalszej części badania okazało się, że wśród dzieci zdrowych najwięcej informacji dostarczył lekarz specjalista z oddziału szpitalnego (27%) lub pielęgniarka z oddziału szpitalnego (21%); tylko w 12% takich informacji udzieliła pielęgniarka POZ i 13% – lekarz POZ, natomiast wśród dzieci z ZN: 42% – lekarz specjalista z oddziału szpitalnego, 24% – pielęgniarka specjalistka z oddziału szpitalnego; lekarz POZ udzielił takich informacji tylko w 8%, a pielęgniarka POZ – w 3%. Widać wobec tego, że niska jest rola edukacyjna pielęgniarki, a w szczególności pielęgniarki POZ. Teoretycznie wiadomo, że to na nich powinien spoczywać obowiązek informowania podopiecznych i ich rodziców na tematy dotyczące pielęgnacji, stylu życia, diety, odpowiedniego zachowania się w przypadku niepokojących sytuacji bądź objawów chorobowych. Można postawić hipotezę, że niewiele działań edukacyjnych oraz promujących zdrowie podejmują pielęgniarki POZ na rzecz swoich podopiecznych. Według literatury fachowej, działania edukacyjne pielęgniarki to oddziaływanie na pacjenta przez przekazywanie mu niezbędnej wiedzy, zachęcanie do samoobserwacji, samoopieki, pobudzanie zachowań korzystnych dla zdrowia [1, 2]. Pacjenci i ich rodziny oczekują w POZ takich informacji.

Wydaje się konieczne położenie większego nacisku na kształcenie pielęgniarek i lekarzy POZ do roli, jaką powinni spełniać wobec dzieci z chorobą przewlekłą. Zaufanie pokładane przez rodziców pacjentów powinno być zobowiązujące. Warto jednak wspomnieć, że w pracy Motyki i Sarmackiej [3], 84% ankietowanych uważa pielęgniarkę za kompetentne i wiarygodne źródło informacji. Jednak badanie to głównie dotyczyło pielęgniarek pracujących w oddziałach szpitalnych. Z kolei oceniając satysfakcję pacjentów z opieki pielęgniarskiej, wykazano, że tylko 32,5% chorych czuje się wystarczająco poinformowanych o swoim stanie zdrowia [1, 3].

Wcześniejsze badania wykazały, że znacząco rosną też oczekiwania pacjentów i ich rodzin wobec wsparcia ze strony pielęgniarek oraz lekarzy

POZ. Pacjenci i ich rodziny oczekują tego, chcą mieć większe poczucie bezpieczeństwa i wiedzę [3]. Wymagania rosną w kryzysowych sytuacjach, gdy pojawia się choroba. Według Pilarz, oczekiwania rodziców zmieniają się w trakcie rozwoju choroby i leczenia ich dziecka. Na początku choroby rodzice potrzebują największego wsparcia psychicznego, emocjonalnego, jak rzetelnych i jasnych informacji na temat choroby, leczenia i pielęgnacji [1, 2]. Oczekują zrozumienia, wyrozumiałości i poświęcania im odpowiedniej ilości czasu. Niekiedy informacje przekazywane w pośpiechu nie docierają do odbiorców. Rodzice oczekują odpowiednio długich rozmów oraz często ponownego omówienia stanu zdrowia dziecka. Świadomość, iż dziecko choruje, powoduje wielki stres, co znacznie obniża możliwości percepcyjne i pamięciowe rodziców [1, 2]. Tym bardziej rola pielęgniarki i lekarza POZ winna być wyraźnie widoczna, gdyż to oni sprawują bezpośrednią opiekę nad pacjentem po wyjściu ze szpitala.

Badania Pilarz i wsp. udowodniły, że w kolejnych etapach choroby, czyli w oswojaniu się z chorobą oraz już podczas wieloletniego leczenia, oczekiwania rodziców są nieco inne. Rodzice wiedzą niemal wszystko na temat ZN, jednak nadal potrzebują informacji, rozmowy i odpowiedzi na pytania dotyczące leczenia i wynikających z niego skutków ubocznych oraz pielęgnacji. Oczekują zainteresowania całą rodziną i sytuacją w niej panującą. Rodzice zatem wciąż potrzebują wsparcia psychicznego [1, 2]. Tutaj rola POZ może wydawać się znacząco mniejsza, gdyż personel może nie być odpowiednio przygotowany specjalistycznie do prowadzenia takich rozmów. Badana przez nas grupa rodziców charakteryzowała się znaczącym doświadczeniem w leczeniu choroby i prawdopodobnie znajdowała się już w kolejnym etapie starcia z chorobą. Z tego powodu logiczne wydaje się, że źródłem wiedzy i wsparcia byli specjaliści.

Mimo dość obficie dostarczanych informacji przez personel medyczny część rodziców dzieci biorących udział w badaniu aktywnie poszukiwała dodatkowych materiałów o chorobie dziecka. Najbardziej popularnymi źródłami wiedzy okazały się Internet, literatura medyczna oraz znajomi i rodzina [1, 4].

Jedną z kluczowych ról, jakie spełnia POZ, jest prowadzenie programu obowiązkowych i zalecanych szczepień ochronnych. Ujawnienie się ZN spowodowało znaczące opóźnienia w kalendarzu

szczepień. Można podejrzewać, że wynikało to z przebiegu choroby oraz względnych i bezwzględnych przeciwwskazań do szczepień. Jak wynika z analizy, udział opieki podstawowej w planowaniu kalendarza szczepień i jego realizacji jest niewystarczający. Prawdopodobnie zbyt łatwo POZ rezygnuje ze swojego udziału w planowaniu szczepień, a brak narzędzi w rękach specjalistów (którzy nie prowadzą punktów szczepień) utrudnia wykonanie programu. Poglądy na optymalny termin przeprowadzenia szczepień ochronnych u dzieci z ZN nie są jednolite. Jest prawdopodobne, że z powodu zaburzeń immunologicznych, związanych z samą chorobą oraz z leczeniem kortykosteroidami, zdolność wytwarzania odporności poszczepiennej jest zmniejszona. Istnieje również obawa, że zastosowanie żywej szczepionki zwiększa ryzyko nawrotu ZN.

Równocześnie szereg obserwacji przemawia za celowością przeprowadzenia lub uzupełnienia szczepień ochronnych w okresie remisji choroby. Duże ryzyko zachorowania na zapalenie wątroby typu B u dzieci hospitalizowanych, a także leczonych preparatami krwi, skłania do przeprowadzenia szczepienia już we wczesnym okresie choroby [1]. Jeśli nawroty ZN są częste, warto wykorzystać okres remisji na przeprowadzenie obowiązkujących szczepień ochronnych.

Wnioski

Przeprowadzone badanie, mające na celu określenie roli zespołu terapeutycznego POZ u dzieci z ZN, wykazało, że dzieci wykazują zwiększone zapotrzebowanie na opiekę pielęgniarską i lekarską POZ. Dzieci z ZN w porównaniu z grupą kontrolną mają opóźnienia w kalendarzu szczepień, a znaczącą część szczepień mają prowadzoną w warunkach opieki specjalistycznej, a nie POZ. Niestety, rodzice dzieci z ZN mają większe zaufanie do personelu pielęgniarskiego z oddziałów specjalistycznych i poradni specjalistycznych (traktując je jako specjalistki) niż do pielęgniarek i lekarzy z POZ. Podsumowując, badanie można postawić hipotezę, że przygotowanie dziecka chorującego na ZN do aktywnego i świadomego udziału w postępowaniu leczniczym, dietetycznym i pielęgnacyjnym spoczywa głównie na pielęgniarce i lekarzu, specjalistach z oddziału szpitalnego (poradni specjalistycznej). Udział pielęgniarek i lekarzy POZ w tej pracy jest niedostateczny.

Piśmiennictwo

1. Lenart A, Kaczmarska B. Zadania pielęgniarki pediatrycznej w reformowanym systemie podstawowej opieki zdrowotnej. *Biul Ogólnopolski* 1997; 2: 20–21.
2. Derkowska L. Funkcjonowanie psychiczne dziecka przewlekle chorego. Dostępny na URL: http://www.profesor.pl/mat/na2/na2_lud_010927_3.php.

3. Motyka M, Sarmacka W. Zapotrzebowanie na informacje o chorobie i przebiegu leczenia w opinii hospitalizowanych pacjentów. *Pielęgniarstwo XXI Wieku* 2005; 4: 103–105.
4. Bełkowska-Kosycan B, Gawor A, Lewandowska J. Przygotować do życia z chorobą, *Mag Pielęgn Położn* 2005; 10: 18–29.
5. Petrie A, Sabin C. *Statystyka medyczna w zarysie*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2006: 22–50.
6. Steciwko A. *Zakres działań i najważniejszych kompetencji lekarza rodzinnego. Praktyka lekarza rodzinnego. Aspekty organizacyjne, prawne i finansowe*. Wrocław: Wydawnictwo Akademii Medycznej; 1998: 15–28.
7. Steciwko A. Praktyka lekarza rodzinnego. Warunki wymagane do utworzenia praktyki lekarza rodzinnego. *Pol Med Rodz* 2000; 2, 3: 1–47.
8. Steciwko A, Hełminiak I, Drobnik J. *Zagadnienia psychospołeczne opieki lekarza rodzinnego nad chorymi z przewlekłą niewydolnością nerek*. W: Steciwko A, red. *Wybrane zagadnienia z praktyki lekarza rodzinnego*. T. 1. Wrocław: Wydawnictwo Continuo; 1997; 1: 99–103.

Adres do korespondencji:

Mgr Sylwia Michalska
Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii ICZMP
ul. Rzgowska 281/289
93-338 Łódź
Tel./fax: 42 271-21-40 / 42 271-10-91
E-mail: mtkaczyk@uni.lodz.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 26.02.2012 r.

Po recenzji: 15.04.2012 r.

Zaakceptowano do druku: 10.10.2012 r