

Maria Krajewska, Elżbieta Duńczak, Anna Stefanowicz, Aneta Kołodziejska

Gdański Uniwersytet Medyczny Wydział Nauk o Zdrowiu, Oddział Pielęgniarstwa, Katedra Pielęgniarstwa, Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego, Pracownia Pielęgniarstwa Pediatricznego, Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Wrodzoną Przepukliną Przeponową i Innymi Wadami Wrodzonymi oraz Ich Rodzin „Zuzik”

Opieka nad dzieckiem z wrodzoną przepukliną przeponową na oddziale intensywnej terapii

Care for a child with congenital diaphragmatic hernia in an intensive care unit

STRESZCZENIE

Wstęp. Wrodzona przepuklina przeponowa to bardzo ciężka wada rozwojowa, która polega na powstaniu ubytku w przeponie, przez który dochodzi do przemieszczenia narządów jamy brzusznej (żołądek, jelita, wątroba) do klatki piersiowej co uniemożliwia prawidłowy rozwój płuc. Diagnostyka prenatalna i wewnątrzmaciczne leczenie płodu daje możliwość korekcji wady jeszcze w łonie matki oraz zmniejszenie destrukcyjnych następstw danej wady i chorób płodu.

Cel pracy. Celem pracy jest analiza przypadku dziecka z wrodzoną przepukliną przeponową rozpoznaną w okresie prenatalnym, poddanym leczeniu przed i po-urodzeniowemu oraz przedstawienie roli i zadań pielęgniarki w aspekcie działań pielęgnacyjno-edukacyjnych wobec dziecka i jego rodziców.

Material i metody. Badaniem objęto dziewczynkę, leczoną bezpośrednio po urodzeniu w Klinice Intensywnej Terapii i Wad Wrodzonych Noworodków i Niemowląt w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi oraz jej rodziców.

Wyniki i wnioski. Postęp w diagnostyce prenatalnej i chirurgii wideoskopowej przyczynił się do rozwoju prenatalnej interwencji chirurgicznej, dał też możliwość wewnątrzmacicznego leczenia płodu, a także zwiększył szanse na pozytywne zakończenie leczenia dziecka. Działania pielęgnacyjne i edukacyjne podejmowane przez pielęgniarki mają wpływ na jakość życia dziecka i jego rodziny.

Problemy Pielęgniarstwa 2016; 24 (2): 163–170

Słowa kluczowe: przepuklina przeponowa; objawy kliniczne; pielęgnowanie; edukacja zdrowotna

ABSTRACT

Introduction. Congenital diaphragmatic hernia (CDH) is a severe developmental anomaly that involves the formation of a defect in the diaphragm that causes the displacement of abdominal organs (stomach, intestines, liver) to the chest, preventing proper lung development. Prenatal diagnosis and intrauterine fetal treatment create the opportunity to correct the defect in the womb and to reduce destructive consequences of a particular defect and fetal diseases.

The aim of the work. The aim of the study is to analyse the case of a child with congenital diaphragmatic hernia diagnosed prenatally, that underwent treatment before and after the birth, and present the role and tasks of nurses in terms of nursing activities-education for the child and their parents.

Material and methods. The study involved a girl treated immediately after her birth in the Department of Intensive Care and Congenital Malformations of Newborns and Infants at the Polish Mother's Memorial Hospital Research Institute in Lodz and her parents.

Results and conclusions. Advances in prenatal diagnosis and videoscopic surgery have contributed to the development of prenatal surgery, they create the possibility of intrauterine fetal treatment, and increase the chances of the successful completion of the child's treatment. Nursing care and educational activities undertaken by nurses have an impact on the quality of life of the child and their family.

Problemy Pielęgniarstwa 2016; 24 (2): 163–170

Key words: diaphragmatic hernia; prenatal diagnosis; prenatal therapy; nursing; health education

Adres do korespondencji: dr n. med. Maria Krajewska, Katedra Pielęgniarstwa Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego, Gdański Uniwersytet Medyczny, ul. Dębinki 7, 80–210 Gdańsk. tel./fax: 58 349 12 92

DOI: 10.5603/PP.2016.0027

Wstęp

Wrodzona przepuklina przeponowa (CDH, *Congenital Diaphragmatic Hernia*) powstaje między 3 a 8 tygodniem życia zarodkowego i jest wadą wrodzoną, której istotę stanowi ubytek w przeponie z przemieszczeniem trzewi do klatki piersiowej oraz hipoplazja płuc. Hipoplazja płuc występuje obustronnie, z większym nasileniem po stronie wady. Skutkiem niedorozwoju tkanki płucnej i wad naczyń płucnych jest morfologicznie i czynnościowo uwarunkowana skłonność do nadciśnienia płucnego, która charakteryzuje się zwiększeniem oporu naczyniowego w krążeniu płucnym oraz prawo-lewym przeciekiem krwi, doprowadzającym do zaburzenia utlenowania organizmu [1].

Wyróżnia się dwa typy przepukliny:

- przepuklina Bochdaleka (tylno-boczna) — otwór w przeponie znajduje się po stronie lewej, występuje częściej, stanowi 84% wszystkich przepuklin przeponowych,
- przepuklina Morgagniego (przymostkowa) — umiejscowiona jest po stronie prawej przepony, stanowi 13% wszystkich przepuklin przeponowych.
- CDH może być również obustronna, co stanowi 3% wszystkich przepuklin przeponowych [2].

W pierwszych godzinach życia noworodki urodzone z tą wadą prezentują objawy niewydolności oddechowej i krążenia [3].

Na przeżycie noworodka z prenatalnie rozpoznaną CDH decydujący wpływ ma obecność współistniejących anomalii, tj.:

- wady strukturalne serca,
- aberracje chromosomalne, hipoplazja płuc.

Do najczęstszych wad towarzyszących CDH należą: wady układu krążenia, moczowo-płciowego, ośrodkowego układu nerwowego, kostno-szkieletowego i pokarmowego [4].

Etiologia CDH jest nieznana, ale ponad połowa przypadków jest kojarzona z współwystępowaniem innych wad wrodzonych [3]. Częstość występowania tej wady to 1 na 2000–5000 urodzeń. Śmiertelność, mimo postępu w chirurgii neonatologicznej, we wszystkich typach przepukliny sumarycznie wynosi ok. 60% i wynika przede wszystkim z niewydolności oddechowej noworodka. W ośrodkach zapewniających optymalną diagnostykę oraz opiekę pre- i postnatalną notuje się przeżywalność na poziomie ok. 90% [5].

CDH odpowiednio wcześniej wykryta, podczas badania ultrasonograficznego (USG) płodu, daje większe szanse na pozytywne zakończenie leczenia dziecka, natomiast niezdiagnozowana do dnia porodu znacznie zmniejsza te szanse.

W przypadku rozpoznania wady płodu rodzice zostają poinformowani o jej rodzaju, rokowaniu,

możliwościach leczenia i szansie rozwoju dziecka, dzięki czemu mają oni możliwość wyboru sposobu postępowania. Zgoda na leczenie, uzyskana i przedyskutowana z rodzicami jeszcze przed narodzeniem dziecka, pozwoli uniknąć wielu rozczarowań i sytuacji stresowych.

Upowszechnienie prenatalnej diagnostyki ultrasonograficznej spowodowało zwiększenie liczby wczesnych rozpoznań CDH. USG 3D i rezonans magnetyczny (MRI) wykonane u kobiety ciężarnej umożliwiają pomiar płuc płodu w trzech płaszczyznach. Pomiar te dają ocenę ilościową, całkowitą i obustronną objętości płuc dziecka. MRI ma zastosowanie w ocenie ilościowej stopnia przemieszczenia wątroby [6].

W wybranych przypadkach izolowanej przepukliny przeponowej można rozważać próby terapii prenatalnej.

Do terapii wewnątrzmacicznej kwalifikuje się płody z CDH, u których poniżej 28 tygodnia ciąży:

- stwierdza się ciężką postać CDH,
- wyklucza się ciężkie i nieodwracalne wady rozwojowe towarzyszące CDH,
- wyklucza się letalne postacie zespołów genetycznych i chromosomalnych,
- stwierdza się ciążę pojedynczą [7].

W przebiegu CDH dochodzi do hipoplazji płuc. Ucisk płuca przez pętle jelitowe i narządy jamy brzusznej przemieszczone do klatki piersiowej doprowadza do obniżenia ciśnienia śródplucnego, ogranicza wzrost płuc i aby mogły się one rozwijać, przeprowadza się okluzję tchawicy dziecka w łonie matki.

Interwencję, polegającą na wprowadzeniu balonu okluzyjnego do tchawicy płodu, przeprowadza się między 24 a 29 tygodniem ciąży w znieczuleniu ogólnym, zewnątrzoponowym lub miejscowym, równocześnie stosując leczenie tokolityczne i profilaktyczną antybiotykoterapię. Zamknięcie tchawicy zapobiega wyciekaniu płynu z płuc, co prowadzi do większego ich rozciągnięcia i przyspieszenia rozwoju dróg oddechowych i naczyń płucnych. Balon okluzyjny rozszczelnia się w 34. tyg. ciąży. Uważa się, że zabieg FETO (*Fetoscopic Endoluminar Tracheal Occlusion*) istotnie poprawia szanse na przeżycie dziecka z CDH [8].

Po zabiegu FETO badanie ultrasonograficzne płodu wykonuje się co 1–2 tygodnie. Jego celem jest potwierdzenie obecności nadmuchanego balonika w odpowiednim miejscu tchawicy dziecka, monitorowanie wzrostu płuc oraz ilości wód płodowych. Jeżeli przewiduje się wystąpienie przedwczesnej czynności porodowej, w przypadku braku przeciwwskazań, podejmuje się aktywną tokolizę oraz steroidoterapię w celu przyspieszenia dojrzewania płuc płodu.

Sposób rozwiązania ciąży w każdym z ośrodków zajmujących się leczeniem dzieci z CDH jest różny.

Często jest to metoda cesarskiego cięcia, ponieważ daje ona możliwość zaplanowania terminu porodu i przygotowania zespołu neonatologicznego do przyjęcia noworodka w ciężkim stanie zdrowia.

Głównym problemem decydującym o powodzeniu leczenia dzieci z CDH jest stan rozwoju płuca po stronie przepukliny i jego funkcja po odprowadzeniu trzewi z klatki piersiowej. Hipoplazja płuc prowadzi do rozwoju nadciśnienia płucnego, powrotu krążenia płodowego, a w efekcie do narastania kwasicy i niewydolności oddechowo-krążeniowej. Współczesne leczenie przedoperacyjne noworodków z CDH koncentruje się na leczeniu niewydolności oddechowej i nadciśnienia płucnego [9].

Kwalifikacja do operacji plastyki przepony powinna nastąpić po uzyskaniu stabilizacji krążeniowo-oddechowej. Uważa się, że odroczenie zabiegu operacyjnego do czasu stabilizacji funkcji życiowych znacznie poprawia przeżywalność [3].

Leczenie dziecka z CDH jest długofalowe i zagrożone wieloma powikłaniami.

Cel pracy

Celem pracy jest analiza przypadku dziecka z wrodzoną przepukliną przeponową rozpoznaną w okresie prenatalnym, poddaną zabiegowi FETO i leczoną operacyjnie bezpośrednio po urodzeniu oraz przedstawienie roli i zadań pielęgniarki w aspekcie działań pielęgnacyjno-edukacyjnych podejmowanych wobec dziecka i jego rodziców.

Materiał i metody

Badaniem objęto dziewczynkę w 25. dobie życia, hospitalizowaną w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, w Klinice Intensywnej Terapii i Wad Wrodzonych Noworodków i Niemowląt, u której w okresie prenatalnym rozpoznano CDH. Dziecko poddano zabiegowi FETO i leczono operacyjnie bezpośrednio po urodzeniu. Rodzice dziewczynki zostali poinformowani o celu badań i wyrazili na nie zgodę.

W badaniu wykorzystano następujące techniki: wywiad z rodzicami dziecka ukierunkowany na warunki socjalno-bytowe, stan zdrowia rodziców, przebieg ciąży. U dziecka wykonano niezbędne pomiary: ciśnienie tętnicze krwi, tętno, oddech, saturacja, temperatura ciała, zalegania w żołądku, masa ciała. Autorzy pracy obserwowali dziecko i dokonali analizy dokumentacji medycznej.

Wyniki

Dziecko jest płci żeńskiej, ma młodych, zdrowych rodziców z nieobciążonym wywiadem rodzinnym. Dziewczynka ma także zdrowego brata w wieku 13 lat. Warunki socjalno-bytowe określa się jak dobre.

Matka w czasie ciąży nie chorowała. W 22. tygodniu ciąży, podczas ultrasonograficznego badania prenatalnego, na podstawie obecności żołądka i jelit w klatce piersiowej, u płodu stwierdzono przepuklinę przeponową, określono wskaźnik mierzący stosunek wymiaru płuca prawego do obwodu czaszki (LHR, *Lung Area to Head Circumference Ratio*) który wynosił 0,75 oraz potwierdzono przepuklinę przeponową lewostronną. Rodziców poinformowano o możliwościach terapii prenatalnej. Wykonano echokardiografię płodu i amniopunkcję, określono kariotyp i wykluczono inne wady rozwojowe. Ponownie wykonano USG, MRI płodu oraz przeprowadzono konsultację kwalifikującą do zabiegu FETO.

Po pozytywnej kwalifikacji do zabiegu, rodzicom wyjaśniono możliwości jego przeprowadzenia, udzielono informacji na temat ośrodków specjalizujących się w leczeniu dzieci z CDH w Polsce.

Około 30. tygodnia ciąży, w klinice Brugmann w Brukseli, przeprowadzono procedurę FETO i na okres 4 tygodni założono balon okluzyjny. Ciężarnej po zabiegu założono pessar oraz zastosowano leczenie tokolityczne. Pobyt w klinice trwał 3 dni, a przez następne 4 tygodnie kontrolowano umiejscowienie balonu okluzyjnego, wzrost płuc i ilość wód płodowych. W 34. tygodniu ciąży, podczas kolejnego pobytu w klinice, balon okluzyjny został przebity, wykonano MRI oraz USG płodu i pozytywnie oceniono wyniki przeprowadzonego zabiegu FETO.

Na oddział położniczy Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi ciężarna została przyjęta w 36. tygodniu ciąży, w leczeniu zastosowano steroidoterapię. W 37. tygodniu ciąży rozpoczęła się akcja porodowa — ciążę rozwiązano za pomocą cięcia cesarskiego. Urodziło się dziecko płci żeńskiej z masą ciała 2700 g, punkcją w skali Apgar w 1 minucie życia — 6 pkt.

Noworodka, bezpośrednio z bloku porodowego, przekazano na Oddział Intensywnej Terapii Noworodka (OITN) celem dalszego leczenia. Przy przyjęciu do oddziału stan ogólny był bardzo ciężki, dziecko zaintubowano i wentylowano mechanicznie (wentylacja oscylacyjna). Ze względu na cechy nadciśnienia płucnego, dziewczynkę zakwalifikowano do leczenia tlenkiem azotu. Zastosowano żywienie parenteralne. W drugiej dobie życia przeprowadzono zabieg plastyki przepukliny przeponowej, ze względu na duży ubytek w przeponie wszyto łąkę goretexową.

W 25. dobie życia dziecko było w stanie zdrowia ciężkim, stabilnym, podłączone do respiratora oscylacyjnego z tlenkiem azotu, zaintubowane, w rurce intubacyjnej ujawniono obecność dużej ilości białej wydzieliny, a dziewczynka była okresowo niespokojna oraz karmiona mlekiem matki przez zgłębnik dożołądkowy. U dziecka założono wkłucie centralne i obwodowe — zastosowano antybiotykoterapię,

leczenie nadciśnienia płucnego oraz leki przeciwbólowe, przeciwwrzębicze, uzupełniające florę bakteryjną przewodu pokarmowego.

Rodzice przebywali razem z dzieckiem w szpitalu, zaniepokojeni stanem zdrowia dziecka, pełni obaw co do dalszego rokowania, przeżywali negatywne emocje, jednak starali się aktywnie uczestniczyć w procesie diagnostyczno-leczniczym i opiece nad dziewczynką.

Dyskusja

W przypadku wad zagrażających życiu płodu lub skutkujących niepełnosprawnością podejmuje się próbę interwencji prenatalnych. Szybkość i precyzja diagnostyki przedurodzeniowej ma wpływ na jakość opieki nad noworodkiem.

Zgodnie z obowiązującymi procedurami kobieta w czasie ciąży powinna mieć trzykrotnie wykonane badanie USG. Podejrzenie nieprawidłowości u płodu zobowiązuje lekarza do skierowania ciężarnej do ośrodka o wyższym stopniu referencyjności, celem wykonania pełnej diagnostyki płodu oraz ustalenia sposobu dalszego postępowania [10].

Rozwój chirurgii wideoendoskopowej, łącznie z doświadczeniami z fetoskopią, otworzyły drogę endoskopowej chirurgii płodowej. Wdrożenie idei wewnątrzmacicznego leczenia płodu daje możliwość korekcji wady jeszcze w łonie matki, co powoduje zmniejszenie destrukcyjnych następstw danej wady i chorób płodu [11].

Najskuteczniejszy w prenatalnym leczeniu CDH okazał się zabieg FETO, który pobudzając wzrost pęcherzyków i kapilar oraz remodeling tętniczek płucnych, przyspieszył wzrost płuc płodu [11].

Losy dzieci z CDH są uzależnione od tego, jaki stopień rozwoju zdążyły osiągnąć płuca do momentu porodu. Sposoby przewidywania przeżywalności na podstawie diagnostyki prenatalnej obejmują: wykrywanie obecności wątroby w klatce piersiowej, ocenę stosunku obwodu płuc do obwodu głowy (LHR), ocenę wielkości ubytku przepony, stosunek poprzecznych wymiarów płuc do klatki piersiowej, płodowy MRI, obliczanie objętości płuc, wyznaczenie osi serca, określanie pozycji żołądka i obecności wysięku w jamie opłucnowej lub worku osierdziowym [12, 13]. Parametrami, które wiarygodnie potrafią określić rokowanie, są LHR oraz określenie położenia wątroby [3].

Określenie stopnia ciężkości schorzenia oraz rokowanie:

- ciężkie — LHR < 1,0 i wątroba w klatce piersiowej,
- umiarkowane — LHR < 1,0 i wątroba poza klatką piersiową lub LHR 1,0–1,4 i wątroba w klatce piersiowej,

— dobre – LHR 1,0–1,4 i wątroba poza klatką piersiową

lub LHR > 1,4 i bez znaczenia umiejscowienie wątroby [14].

Po urodzeniu dziecko zostaje zaintubowane, ponieważ tradycyjna wentylacja mechaniczna u dzieci z CDH może wywołać uszkodzenie płuc i ma znaczący, negatywny wpływ na wyniki leczenia noworodków z tą wadą. Dlatego bardzo często w celu poprawienia parametrów gazometrycznych dzieci zostają podłączone do respiratora oscylacyjnego [15].

Istotą chirurgicznego leczenia CDH jest odprowadzenie przemieszczonych narządów z klatki piersiowej do jamy brzusznej, odtworzenie szczelnej przegrody oddzielającej jamę otrzewnową od opłucnowej oraz uzyskanie odpowiedniej pojemności jamy brzusznej. W przypadku małych ubytków wykonuje się zabiegi polegające na zszyciu brzegów ubytku po odprowadzeniu trzewi do jamy brzusznej. W przypadku agenezji kopuły lub dużego otworu w przeponie bywa to niemożliwe i konieczny jest zabieg rekonstrukcyjny. Najczęściej stosowane są łąty z tworzyw sztucznych, zwłaszcza z politetrafluoroetylenem (Gore-Tex) [16].

Zabieg operacyjny może zwiększyć ryzyko wystąpienia nadciśnienia płucnego. Jeśli nadciśnienie płucne utrzymuje się, u dzieci z CDH, stosuje się terapię tlenkiem azotu, która poprawia utlenowanie krwi oraz Syldenafitem, zwiększającym relaksację mięśni gładkich, co powoduje silne rozszerzenie naczyń płucnych [16, 17].

Operacyjne odprowadzenie trzewi z klatki piersiowej nie usuwa przyczyny niewydolności oddechowej noworodków z CDH. Sposobem leczenia ciężkiej niewydolności oddechowej noworodków jest pozaustrojowe utlenowanie krwi (ECMO, *Extracorporeal Membrane Oxygenation*) [18].

Inne powikłania, które mogą wystąpić w okresie pooperacyjnym, to m.in. barotrauma, przetrwałe krążenie płodowe, niewydolność nerek.

Czynnikiem warunkującym powodzenie w terapii jest dokładna obserwacja dziecka, monitorowanie i podtrzymywanie czynności życiowych prowadzone w kontrolowanym, stałym otoczeniu, w minimalnym stopniu stresujące chore dziecko, przyjazne noworodkowi i jego rodzicom [19].

Po zabiegu operacyjnym u opisywanego dziecka monitorowano pracę serca, częstość oddechów, temperaturę skórną i centralną, krwawy pomiar ciśnienia tętniczego, przezskórny pomiar saturacji, diurezę godzinową, gazometrię tętniczą co 1–2 godziny w bezpośrednim okresie pooperacyjnym, hematokryt, poziom glukozy i inne parametry zgodnie z zaleceniem lekarza.

Istotą intensywnej terapii jest wspomaganie procesów fizjologicznych noworodka poprzez przewidywanie, zapobieganie, wczesne wyrównywanie, i minimalną ingerencję.

Do zadań pielęgniarki należy obserwacja i monitorowanie podstawowych parametrów życiowych, przygotowanie dziecka i udział w badaniach diagnostycznych, przygotowanie do założenia wkłucia centralnego, pielęgnowanie wkłucia centralnego, pielęgnowanie dróg oddechowych, założenie zgłębnika do żołądka, prawidłowe żywienie, ochrona przed zakażeniem, dbałość o higienę ciała oraz edukacja zdrowotna rodziny dziecka.

Ważnym zadaniem pielęgniarki w opisanym przypadku była pielęgnacja dróg oddechowych realizowana poprzez odśluzowanie zalegającej wydzieliny, obserwację nasilenia duszności, zabarwienia powłok skórnych, monitorowanie saturacji i podstawowych parametrów życiowych, kontrolę położenia, drożności i umocowania rurki intubacyjnej. Istotne znaczenie miało również prawidłowe ułożenie dziecka, okresowe stosowanie ułożenia grawitacyjnego i masażu wibracyjnego.

Oprócz dbałości o stan dróg oddechowych, priorytetowym zadaniem było prawidłowe żywienie dziecka, które jest jednym z podstawowych elementów terapii i warunkiem dobrego rokowania. W analizowanym przypadku w 16. dobie życia dziecka rozpoczęto żywienie dojelitowe przez zgłębnik żołądkowy, pokarmem matki, natomiast wcześniej stosowano żywienie pozajelitowe. Zasadnicze zadania pielęgniarki w żywieniu dziecka to: zakładanie zgłębnika i karmienie przez zgłębnik żołądkowy, ocena tolerancji żywienia, monitorowanie masy, długości ciała, pobieranie krwi do badań biochemicznych w celu oceny stanu odżywiania dziecka.

Wobec badanego dziecka podejmowano także zadania mające na celu zapewnienie mu optymalnych warunków hospitalizacji i wspomagające prawidłowy rozwój. W tym celu wnikliwie obserwowano zachowanie dziecka, niwelowano negatywne bodźce z otoczenia, tj. jaskrawe oświetlenie, hałas, zapewniono warunki do wypoczynku i snu (tzw. „sztuczne noce”), stosowano metodę „kanguruwania”, do której zaangażowano jednego z rodziców.

„Kanguruwanie” działa uspokajająco, daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, sprawia, że dziecko lepiej reaguje na bodźce płynące z zewnątrz, jest bardziej aktywne, wpływa na szybszy rozwój, poprawę kondycji i proces zdrowienia. Metoda ta ma również korzystny wpływ na kształtowanie więzi między matką lub ojcem, a dzieckiem, na utrzymanie wzajemnych, pozytywnych relacji. Jest to ważny krok w budowaniu własnych kompetencji jako matki i ojca [20].

Na rozwój dziecka mają wpływ czynniki działające w okresie prenatalnym, choroba, jej przebieg i leczenie. Dlatego rozwój dziecka należy monitorować i stymulować. Stymulacja rozwoju psychoruchowego dziecka przewlekle chorego powinna być bardziej pozytywna i silniejsza niż u dzieci zdrowych.

W procesie wczesnej stymulacji dziecka uwzględniono: właściwą pozycję przy układaniu oraz noszeniu, stymulację dotykową, wzrokową, słuchową. Podstawą procesu wczesnej stymulacji jest zwrócenie uwagi i położenie nacisku na te elementy, które interesują dziecko najbardziej i prowadzą do postępu w jego rozwoju. Nawet mały, ale systematyczny postęp może doprowadzić do znaczących wyników.

Rodzice noworodków i niemowląt przewlekle chorych, hospitalizowanych w OITN, przeżywają emocje i silny stres związany ze stanem zdrowia ich dziecka oraz towarzyszącą im niepewnością co do dalszego jego rozwoju po opuszczeniu szpitala. Ich reakcje oraz zachowania są porównywalne z reakcjami na katastrofę — są intensywne i oddziałują na poziomie poznawczym, emocjonalnym i społecznym. Po wypisaniu dziecka do domu poziom stresu obniża się, ale tylko tymczasowo, gdyż obserwacje dalszego życia rodziny pokazują, że skutki zaistniałej sytuacji stresowej, spowodowanej chorobą dziecka, widoczne są wiele lat. Ma to wpływ na ograniczoną zdolność funkcjonowania w roli rodziców, relacje z własnym dzieckiem i otoczeniem, w którym żyją [21]. Istotnym zadaniem pielęgniarki jest nie tylko opieka nad dzieckiem, ale również otoczenie opieką jego rodziców i pomoc im poprzez zachęcenie do aktywnego uczestnictwa w opiece i pielęgnowaniu dziecka.

Rodzice opisywanego dziecka przejawiali niepokój o stan zdrowia dziecka i duże obawy dotyczące opieki nad dzieckiem w szpitalu i po wypisie do domu. W tym trudnym okresie otrzymali bardzo duże wsparcie ze strony personelu oddziału i rodziców innych chorych dzieci — członków Stowarzyszenia „ZUZIK”. Stowarzyszenie to jest grupą wsparcia dla rodziców dzieci z wrodzoną przepukliną przeponową i zrzessa dzieci z CDH oraz innymi wadami wrodzonymi i ich rodziny. Powstało ono z inicjatywy rodziców, którzy poszukiwali informacji o możliwościach i sposobach leczenia CDH u swojego dziecka. Celem jego działania jest informowanie rodziców dzieci z CDH i innymi wadami wrodzonymi o metodach, możliwościach, miejscach diagnostyki, terapii przed- i pourodzeniowej. Stowarzyszenie współpracuje z ośrodkami i specjalistami zajmującymi się leczeniem wrodzonej przepukliny przeponowej i innych wad rozwojowych w Polsce.



Rycina 1. Ułożenie dziecka w pozycji pronacyjnej (mat. własne)
Photo 1. The prone position of the child (own material)



Rycina 2. Podawanie dziecku smoczka podczas karmienia przez zgłębnik dożołądkowy (mat. własne)
Photo 2. Giving a baby a pacifier while feeding through a nasogastric tube (own material)

Ważnym elementem procesu terapeutycznego jest edukacja zdrowotna rodziców dziecka, która warunkuje ich aktywny udział w procesie leczenia i pielęgnowania. W opiece nad rodzicami podejmowano działania edukacyjne, które pozwoliły na stopniowe angażowanie ich do samodzielnych działań pielęgnacyjnych i opiekuńczych, stwarzały możliwość dzielenia się z członkami zespołu terapeutycznego obawami i uzyskiwania odpowiedzi na temat stanu zdrowia dziecka, jak i minimalizowały negatywne emocje.

Rodzicom badanego dziecka towarzyszył silny stres i niepokój o stan jego zdrowia, a uczucia te spotęgowane zostały przez liczny sprzęt i aparaturę medyczną obecną przy ich dziecku oraz dużą ilość wykonywanych działań pielęgnacyjnych, diagnostycznych i terapeutycznych. Udzielono im odpowiedzi na nurtujące pytania odnośnie aparatury i konieczności jej stosowania, objaśniono wykresy na monitorach, uprzedzono o możliwości włączania się alarmów — tak, aby włączające się ostrzeżenia nie nasilały u nich negatywnych emocji, wyjaśniono znaczenie zabiegów wykonywanych przy dziecku. Wskazano, jak ważnym elementem w pielęgnowaniu dziecka z wadą układu oddechowego, jest jego prawidłowe ułożenie (ryc. 1), zachęcono do wykonywania zabiegów pielęgnacyjnych u dziecka (ryc. 2). Rodzicom przekazano wiedzę na temat stymulacji dotykowej i umożliwiono bezpieczny kontakt z dzieckiem, a w przypadku stabilizacji krążeniowo-oddechowej dziecka zachęcano do wykorzystania metody „kangurowania” (ryc. 3), wyjaśniając korzyści płynące z zastosowania tej metody. Omówiono znaczenie stymulacji dotykowej (ryc. 4) i słuchowej (ryc. 5), jako formy komunikacji



Rycina 3. Kangurowanie dziecka podłączonego do CPAP (mat. własne)
Photo 3. Kangaroo care for infants on CPAP (own material)

z dzieckiem i ich znaczenia w budowaniu pozytywnych relacji z dzieckiem.

Matkę motywowano do zachowania laktacji, udzielając informacji o szczególnych właściwościach mleka kobiecego jako najbardziej odpowiedniego i najlepiej przyswajalnego pokarmu, metod odciągania i przechowywania pokarmu.

Podejmowanie wszystkich tych czynności przez pielęgniarki pomogło w kształtowaniu prawidłowej więzi między dzieckiem a jego rodzicami i członkami zespołu terapeutycznego i miało pozytywny wpływ na proces zdrowienia dziecka.

Wiedza, umiejętności i kompetencje zdobyte przez rodziców na OITN będą miały wpływ na



Rycina 4. Stymulacja dotykowa dziecka (mat. własne)
Photo 4. Tactile stimulation of the child (own material)



Rycina 5. Stymulacja słuchowa dziecka (mat. własne)
Photo 5. Auditory stimulation of the child (own material)

podejmowanie przez nich samodzielnych działań pielęgnacyjnych wobec swojego dziecka, poprawę jakości życia dziecka i jego rodziny po wypisie do domu.

Wnioski

Postęp w diagnostyce prenatalnej i chirurgii videoskopowej przyczynił się do rozwoju prenatalnej interwencji chirurgicznej, dał także możliwość wewnątrzmacicznego leczenia płodu oraz zwiększył szanse na pozytywne zakończenie leczenia dziecka.

Działania pielęgnacyjne i edukacyjne podejmowane przez pielęgniarki OITN mają wpływ na prawidłowe funkcjonowanie rodziców w roli matki i ojca oraz na jakość życia dziecka z CDH i jego rodziny.

Piśmiennictwo

1. Moore K.L., Persaud T.V.N., Torchia M.G. Embriologia i wady wrodzone. Od zapłodnienia do urodzenia. Urban & Partner, Wrocław 2013.
2. Bohosiewicz J. Diagnostyka i terapia wad płodu aktualny stan wiedzy i praktyki. Ann. Ac. Siles., Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach 2013; 67 (5): 283–293.
3. Mielniczuk M., Kusza K., Brzeziński P., Jakubczyk M., Mielniczuk K., Czerwonka-Szaflarska M. Aktualne zasady postępowania w przypadku wrodzonej przepukliny przeponowej. Anest. Inentes. Ter. 2012; 44 (4): 259–264.
4. Kopcza P., Nadbrzeźna D., Grabowski A. Obustronna przepuklina przeponowa — opis przypadku. Przypadki medyczne.pl, e-ISSN 2084–2708, 2013; 46: 206–209.
5. Callen P.W. Ultrasonografia w położnictwie i ginekologii. Tom II, Urban & Partner, Wrocław 2010; 59–103.
6. Datin-Dorriere V., Rouzies S., Taupin P. Prenatal prognosis in isolated congenital diaphragmatic hernia. Am. J. Obstet. Gynecol. 2008; 5 (80): 198.
7. Bułhak-Guz H. Wrodzona przepuklina przeponowa: przygotowanie do zabiegu operacyjnego. Nowa Pediatr. 2000; 3: 2–4.
8. Khan P., Cloutier M., Piedboeuf B. Tracheal occlusion: a review of obstructing fetal lungs to make them grow and mature. Am. J. Med. Genet. C. Semin. Med. Genet. 2007; 145: 125–138.
9. Deprest J., Jani J., Lewi L. Fetoscopic surgery: encouraged by clinical experience and boosted by instrument innovation. Semin. Fetal Neonatal. Med. 2006; 398–412.
10. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 r. (Dz. U. Nr 112, poz. 654 z 2012 r.).
11. Reiss I., Schaible T., Hout L. Standardized Postnatal Management of Infants with Congenital Diaphragmatic Hernia in Europe: The CDH EURO Consortium Consensus. Neonatology 2010; 98: 354–364.
12. van den Hout L., Reiss I., Felix J.F. i wsp. Congenital Diaphragmatic Hernia Study Group. Risk factors for chronic lung disease and mortality in newborns with congenital diaphragmatic hernia. Neonatology 2010; 98: 370–380.
13. Datin-Dorriere V., Rouzies S., Taupin P. i wsp. Prenatal prognosis in isolated congenital diaphragmatic hernia. Am. J. Obstet. Gynecol. 2008; 198: 1–5.
14. Jani J., Nicolaides K., Gratacos E. Fetal lung-to-head ratio in the prediction of survival in severe left-sided diaphragmatic hernia treated by fetal endoscopic tracheal occlusion (FETO). Am. J. Obstet. Gynecol. 2006; 195: 1646–1650.
15. Logan J.W., Cotten C.M., Goldberg R.N., Clark R.H. Mechanical ventilation strategies in the management of congenital diaphragmatic hernia. Semin. Pediatr. Surg. 2007; 16: 115–125.

16. Burchardt W., Drews M., Dyszkiewicz W. Chirurgia dla studentów medycyny. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2009; 113–121.
17. Noori S., Friedlich P., Wong P. Cardiovascular effects of sildenafil in neonates and infants with congenital diaphragmatic hernia and pulmonary hypertension. *Neonatology*, 2007; 91: 92–100.
18. Program POŁOKARD 2006-2008: Przygotowanie i wdrożenie wielośrodowego programu leczenia krytycznej niewydolności oddechowej i wspomaganie krążenia z zastosowaniem ciągłego i pozaustrojowego natlenienia ECMO u noworodków i dzieci.
19. Pilewska-Kozak A.B., Dobrowolska B., Piasecka I., Pałucka K. Problemy moralne w opiece nad noworodkiem przedwcześnie urodzonym *Probl. Piel.* 2013; 21 (4): 542–550.
20. Pilewska A. Obserwacja i pielęgnowanie noworodka nie-dojrzałego. W: Łepecka-Klusek C. (red.). *Pielęgniarstwo we współczesnym położnictwie i ginekologii*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003; 301–305.
21. Musialik-Świetlińska E. *Medycyna Wieku Rozwojowego*. Cz. I, *Res Medica*, Warszawa 2008; XII, 4, cz. I, 912–923.