

Standard opieki nad noworodkiem z alkoholowym zespołem płodowym (FAS) podczas pobytu w szpitalu: projekt

Care standards of neonates born with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) during hospitalization: project

Klaudia Pałucka¹, Justyna Pakuła¹, Celina Łepecka-Klusek²,
Anna B. Pilewska-Kozak², Agnieszka Bałanda-Bałdyga³

¹Studentka kierunku: Położnictwo, Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

²Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej, Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

³Samodzielna Pracownia Umiejętności Położniczych, Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Anna B. Pilewska-Kozak

Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej UM w Lublinie

Al. Raławickie 23, 20-049 Lublin

Tel./fax. 81-7183286

e-mail: apilewska@poczta.wp.pl

STRESZCZENIE

Standard opieki nad noworodkiem z alkoholowym zespołem płodowym (FAS) podczas pobytu w szpitalu: projekt

Wprowadzenie. Stworzenie aktualnych norm postępowania pielęgnacyjno – opiekuńczego w dziedzinie pielęgniarstwa neonatologicznego jest bardzo ważnym elementem świadczenia opieki na najwyższym poziomie. Coraz wyższa jakość opieki w neonatologii, łącząca się w nierozwalny sposób z podnoszeniem wymusza istnienie potrzeby systematyzowania, aktualizacji i określenia standardów w codziennej praktyce położniczej/pielęgniarskiej.

Cel pracy. Celem pracy jest przedstawienie projektu standardu opieki nad noworodkiem z płodowym zespołem alkoholowym (FAS) w oparciu o przegląd piśmiennictwa i doświadczenie praktyczne.

Podsumowanie. W wyniku realizacji działań zgodnie z niniejszym standardem noworodek z podejrzeniem FAS i/lub rozpoznanym zespołem ma mieć zapewnioną profesjonalną opiekę pielęgniarzką. Proces pielęgnowania uwzględnia rzeczywiste, indywidualne problemy pielęgnacyjne noworodka. Położna/pielęgniarka zapewnia opiekę adekwatną do stanu dziecka i wydolności opiekuńczej rodziców. Zwiększa także motywację matki/ojca do przestrzegania zaleceń, związanych z koniecznością dalszego leczenia i wykonywania badań kontrolnych.

Słowa kluczowe: noworodek, płodowy zespół alkoholowy, standard opieki

ABSTRACT

Care standards of neonates born with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) during hospitalization: project

Introduction. Establishing norms for nursing care in the field of neonatal nursing is a very important issue of high-standard nursing care. Demand for higher and better quality of neonatal care as well as continuous improvement is bound with the need to systemize, update and establish standards of everyday nursing/obstetric care of neonates born with fetal alcohol syndrome (FAS).

Aim. The article aims at the presentation of a project of standards for nursing care of neonates born with FAS, based on the review of literature and current practice.

Conclusion. According to the standards proposed, a neonate born with FAS, either suspected or diagnosed, is to be provided with professional nursing care. Nursing process should account for any actual individual problems a neonate's birth can pose. Midwife/nurse is to provide adequate care for such neonates, depending on neonate's health condition and parents' efficacy. It increases mother's/father's motivation to follow recommendations associated with the necessity of further treatment and follow-up.

Key words: neonate, fetal alcohol syndrome, standards of nursing care

WSTĘP

Spożywanie alkoholu w czasie ciąży może być niebezpieczne zarówno dla samego przebiegu ciąży, jak i rozwijającego się płodu. Powoduje między innymi przyspieszenie tętna i podwyższenie ciśnienia tętniczego krwi, co może stanowić poważne ryzyko poronienia lub porodu przedwczesnego, a nawet przyczyną nagłego zgonu. Alkohol, a dokładnie aldehyd octowy (produkt rozpadu etanolu), ma działanie teratogenne, swobodnie przechodzi przez barierę łożyskową, osiągając w tkankach płodu poziom prawie identyczny z poziomem we krwi matki [1, 2, 3, 4]. Natomiast eliminacja alkoholu z krwi płodu jest utrudniona, ze względu na niedojrzałe jeszcze narządy i trwa u niego dwukrotnie dłużej [2, 4, 5]. Zaleca się całkowitą abstynencję w trakcie trwania całej ciąży [6, 7, 8]. Niestety nie każda ciężarna stosuje się do tych wskazówek, co stwarza poważne ryzyko wystąpienia płodowego zespołu alkoholowego (w piśmiennictwie spotykamy dwa angielskie określenia dla tego zespołu: FAS – Fetal Alcohol Syndrome i FASD – Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Jest to ciężki zespół wad fizycznych i psychicznych, w którym do najczęstszych objawów zalicza się: anomalie w budowie twarzy, spowolniony rozwój fizyczny i objawy neurologiczne. Stan ten jest nieodwracalny i w różnym stopniu może pogorszyć funkcjonowanie i jakość życia dziecka [1, 9, 10, 11, 12].

Standard

Niektóre noworodki po porodzie mogą przechodzić zespół abstynencyjny, a przede wszystkim te, których matki dość długo (2-3 lata przed poczęciem) i regularnie spożywały alkohol [13]. Zespół ten może objawiać się drgawkami, zaburzeniami snu, zaburzeniami pracy jelit oraz skrajną nadwrażliwością. Uwzględniając kryteria rozpoznania FAS prawidłowa diagnoza tego zespołu w okresie noworodkowym nie zawsze jest możliwa. Jakkolwiek takie noworodki charakteryzują się dużą nadwrażliwością na różne bodźce ze środowiska zewnętrznego (dźwięki, żywe kolory, intensywne zapachy), mają niską masę urodzeniową, często obniżone napięcie mięśni, mały obwód głowy, zaburzony cykl snu i czuwania oraz mogą mieć słaby odruch ssania lub trudności z koordynacją odruchów ssania i polykania [14, 15]. Noworodek dotknięty tym zespołem najczęściej potrzebuje interdyscyplinarnej opieki medycznej, która polega na diagnostyce oraz leczeniu objawowym. W związku z tym, iż noworodek z zespołem FAS wykazuje szereg problemów pielęgnacyjnych ważne jest opracowanie standardu opieki neonatologicznej nad takim pacjentem.

CEL STANDARDU

Określenie zadań położnej/pielęgniarki w opiece nad noworodkiem z zespołem FAS w warunkach szpitalnych i po wypisie do domu.

Temat: Zadania położnej/pielęgniarki w opiece nad noworodkiem z zespołem FAS w szpitalu i miejscu zamieszkania lub przebywania.

Podmiot opieki: Noworodek z rozpoznanym zespołem FAS.

Standaryzacja opieki pozwala poprawić jakość opieki świadczonej przez położne/pielęgniarki i określenie ich obowiązków. Ponadto prezentuje wytyczne dla sprawowania profesjonalnego nadzoru i opieki nad chorym noworodkiem oraz jego rodziną. Postępowanie położnej/pielęgniarki ma na celu stworzenie dziecku jak najlepszych warunków do rozwoju oraz komfort zarówno w warunkach szpitalnych, jak i podczas pobytu w domu.

Oświadczenie standardowe

Każdy noworodek, urodzony z podejrzeniem zespołu FAS, będzie objęty profesjonalną opieką ze strony położnej/pielęgniarki, dostosowaną do jego stanu. Położne/pielęgniarki będą współpracować z rodziną dziecka oraz z zespołem terapeutycznym, zarówno na etapie diagnozowania, jak i leczenia. Pielęgowanie będzie zindywidualizowane i optymalnie dobrane do sytuacji zdrowotnej i społecznej noworodka. Położne/pielęgniarki będą potrafiły wykonywać czynności pielęgnacyjne i terapeutyczne zgodnie z obowiązującymi procedurami i aktualną sytuacją oraz będą przygotowane do udzielania wsparcia matce/rodzicom noworodka z zespołem FAS.

Kryteria struktury

I. Personel

Wymagane kwalifikacje:

- położna – magister położnictwa lub pielęgniarstwa,
- pielęgniarka – magister pielęgniarstwa,
- położna/pielęgniarka – specjalistka w dziedzinie pielęgniarstwa rodzinnego,
- położna/pielęgniarka rodzinna po kursie kwalifikacyjnym w dziedzinie pielęgniarstwa rodzinnego.

Współpraca:

- z lekarzem neonatologiem lub lekarzem pediatrą udzielającym specjalistycznych świadczeń w obszarze działania położnej/pielęgniarki,
- z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej,
- z położną lub pielęgniarką,
- z położną środowiskowo-rodzinną,
- z pielęgniarką środowiskowo-rodzinną,
- z innymi świadczeniobiorcami, zgodnie z potrzebami dziecka, np. z fizjoterapeutą,
- z przedstawicielami organizacji i instytucji działającymi na rzecz zdrowia rodziny.

II. Lokalizacja

Położna/pielęgniarka realizuje opiekę nad noworodkiem w warunkach szpitalnych. W środowisku domowym (w miejscu zamieszkania lub przebywania dziecka) – położna rodzinna do 6. tyg. życia dziecka, a po tym czasie – pielęgniarka rodzinna.

Położna/pielęgniarka, sprawująca opiekę nad noworodkiem z zespołem FAS, powinna posiadać wiedzę i kwalifikacje w zakresie:

- istoty choroby,
- badań diagnostycznych, służących do potwierdzenia zespołu,
- zasad kompleksowego postępowania terapeutycznego w danym przypadku,

- działań medycznych w sytuacji zagrożenia życia, w tym resuscytacji krążeniowo-oddechowej,
- pielęgnowania noworodka,
- karmienia noworodka,
- nadzorowania rozwoju dziecka,
- udzielania wsparcia psychicznego matce/rodzicom,
- udzielania wskazówek matce, dotyczących opieki nad dzieckiem przed jego wypisem do domu.

Położne/pielęgniarki mają obowiązek pogłębiania wiedzy i podnoszenia swoich kwalifikacji zawodowych poprzez:

- samokształcenie,
- doskonalenie wewnątrzszpitalne,
- udział w sympozjach i konferencjach,
- uczestnictwo w kursach,
- specjalizację zawodową.

Zakład opieki zdrowotnej zapewnia optymalne warunki do przeprowadzenia procesu pielęgnowania nad noworodkiem z zespołem FAS. Stanowisko położnej jest przygotowane do realizacji zadań diagnostycznych, opiekuńczych, organizacyjnych i edukacyjnych. Wyposażenie oddziału zapewnia holistyczną i profesjonalną opiekę nad noworodkiem, dotkniętym zespołem FAS i jego rodziną. Oddział posiada pakiet procedur i zapewnia niezbędną sprzęt do realizowania procesu pielęgnowania. W skład wyposażenia niezbędnego do realizacji procesu pielęgnowania wchodzi:

- inkubator,
- kardiomonitor,
- pulsoksymetr,
- zestaw przeciwwstrząsowy,
- źródło tlenu,
- sprzęt do intubacji,
- leki przeciwdrgawkowe,
- zestaw do pielęgnacji noworodka, np. przyjemna w dotyku, jednokolorowa bielizna i pościel.

Wszystkie czynności pielęgnacyjne są wykonywane przez położną według procedur obowiązujących w danym oddziale i systematycznie dokumentowane. Położna współpracuje z innymi członkami zespołu terapeutycznego (m.in. z lekarzem położnikiem, neonatologiem oraz psychologiem) oraz rodzicami/opiekunami dziecka.

Kryteria procesu

Położna/pielęgniarka gromadzi informacje dotyczące noworodka w celu:

- ustalenia jego tożsamości,
- oceny stanu ogólnego,
- rozpoznania problemów pielęgnacyjnych,
- oceny sytuacji społeczno – ekonomicznej rodziny,
- opracowania celów opieki.

Zakres działań podejmowanych przez położną/pielęgniarkę, realizującą proces pielęgnowania, zależy od stanu ogólnego noworodka i od rozległości zmian patologicznych, występujących w zespole FAS. Położna/pielęgniarka ma za zadanie:

- przyjęcie noworodka na oddział neonatologiczny,

- sprawdzenie jego tożsamości,
- przeanalizowanie medycznej dokumentacji dziecka,
- zapoznanie się z wynikiem badania noworodka, przeprowadzonym przez lekarza neonatologa,
- w przypadku specyficznych problemów pielęgnacyjnych konsultowanie się z lekarzem neonatologiem,
- uczestniczenie i asystowanie w procesie diagnostycznym i terapeutycznym,
- zapoznanie się z rodzicami noworodka i zorientowanie się w zakresie ich wydolności opiekuńczej,
- bieżące sprawdzanie i wykonywanie zleceń lekarskich.

Do działań pielęgnacyjnych położnej/pielęgniarki w odniesieniu do noworodka z zespołem FAS należą:

- ocena stanu skóry noworodka (zabarwienie, sinica, otarcia, krwiaki, znamiona),
- kontrola masy i długości ciała oraz obwodu głowy,
- kontrola czynności oddechowej,
- badanie ciepłoty ciała,
- sprawdzenie drożności układu pokarmowego, a w sytuacji gdy dziecko nie oddało smółki, założenie cewnika do odbytu,
- sprawdzenie zabezpieczenia kikuta pępowinowego, szczelność zacisku,
- ocena interakcji matka / ojciec a dziecko,
- ocena koordynacji odruchu ssania i połykania,
- określenie ewentualnych problemów z karmieniem piersią,
- nauczanie matki prawidłowych technik karmienia naturalnego,
- instruktaż w zakresie zasad odciągania i przechowywania pokarmu, w przypadku zaburzeń motoryki jamy ustnej u noworodka,
- przekazywanie w razie potrzeby informacji na temat przygotowywania mieszanki sztucznej,
- zakładanie zgłębnika, podawanie pokarmu oraz kontrolowanie rezultatów żywienia, w przypadku zaburzonego odruchu ssania i połykania,
- zapewnienie matce i dziecku intymności i bliskości, co ma ogromne znaczenie dla kontynuacji karmienia piersią oraz dla pogłębiania więzi uczuciowej,
- zapewnienie dziecku komfortu poprzez:
 - ograniczenie nadmiernej stymulacji i przebywanie w pomieszczeniu z niezbędnym wyposażeniem (zminimalizować bodźce wzrokowe: usunąć z zasięgu wzroku obrazki, rysunki, zabawki, zmniejszyć źródło światła) i słuchowe (ograniczyć do minimum źródło hałasu – muzykę, dźwięki z ulicy), a nowe wprowadzać pojedynczo i stopniowo);
 - zmniejszenie nadwrażliwości sensorycznej, poprzez odpowiednie dopasowanie nasilenia bodźców docierających do dziecka;
 - stałość otoczenia;
 - powtarzalność bodźców;
 - różnorodność bodźców (polisensoryczność) – dotykowe, czuciowe.

Położna/pielęgniarka obserwuje dziecko oceniając:

- symetrię budowy ciała,
- obecność tkanki tłuszczowej,

- spontaniczną aktywność ruchową,
- świadomość,
- wyraz twarzy,
- zabarwienie powłok skórnych,
- sposób oddychania,
- wielkość ciemienia przedniego i tylnego.

Położna/pielęgniarka jest świadoma celowości wnikliwego badania dla szybkiego diagnozowania pojawiających się nieprawidłowości. W przypadku opieki nad dzieckiem z zespołem FAS bardzo przydatna jest skala Brazeltona, która jest pomocna w ocenie zachowania noworodka i w określeniu indywidualnych cech dziecka oraz w doborze właściwego modelu opieki.

Położna/pielęgniarka wykonuje działania pielęgnacyjne zgodnie z zasadą „minimal handling”, która polega na ograniczaniu i łączeniu czynności wykonywanych przy dziecku, skutkiem czego jest zapewnienie spokoju oraz wyeliminowaniu zbędnych działań.

Przez wypisem ze szpitala położna/pielęgniarka ocenia wydolność opiekunów rodziców dziecka i edukuje ich w zakresie:

- prawidłowej pielęgnacji noworodka (przewijanie, pielęgnacja skóry, kąpiel, drzemka w ciągu dnia),
- zalet spacerów i werandowania,
- prawidłowego karmienia i oceny przyrostu masy ciała,
- znaczenia ograniczenia nadmiernych bodźców i zapewniania dziecku spokoju,
- konieczności usunięcia niepotrzebnych dekoracji z pokoju dziecka, ponieważ rozpraszają i powodują obciążenie układu nerwowego,
- znaczenia unikania niepotrzebnego ruchu np. niestabilnego łóżeczka,
- technik relaksacji noworodka przeciążonego nadmiernymi bodźcami,
- zasadności unikania nerwowości i pośpiechu podczas przebywania z noworodkiem,
- znaczenia obserwacji noworodka i zgłaszania nieprawidłowości lekarzowi,
- potrzeby mówienia do dziecka spokojnym głosem,
- znaczenia wykonywania czynności pielęgnacyjnych o stałych porach,
- celowości wizyty położnej rodzinnej w domu,
- planie wizyt kontrolnych u lekarza pediatry.

W celu uniknięcia zniechęcenia, wycofania się i frustracji, każdy rodzic/opiekun powinien:

- wiedzieć, że niepowodzenia są wpisane w jego pracę oraz powinien znać swoje możliwości i ograniczenia,
- dbać o swoje zdrowie psychiczne oraz o rozwój własny,
- dać odczuć dziecku, że jest akceptowane takim jakim jest,
- obserwować dziecko i zaspokajać rzeczywiste jego potrzeby,
- być przede wszystkim skoncentrowanym na dziecku, a nie na zadaniu do wykonania,
- cierpliwie czekać na efekty pracy z dzieckiem,
- nie porównywać osiągnięć dziecka z FAS z osiągnięciami zdrowych rówieśników – ma ono swój własny model i tempo rozwoju,

- cieszyć się z najmniejszych postępów dziecka,
- wiedzieć, że przy tak licznych deficytach i zaburzeniach niemożliwe jest jednoczesne ich wyeliminowanie, nawet przy bardzo intensywnej pracy.

Położna/pielęgniarka swoją opieką otacza również matkę/ojca dziecka zapewniając im:

- wsparcie,
- poczucie bezpieczeństwa,
- życzliwą rozmowę,
- informację na temat placówek opieki społecznej, ośrodków leczenia uzależnień, ośrodków interwencji kryzysowej,
- edukację na temat konieczności zaniechania spożywania alkoholu w ewentualnej kolejnej ciąży.

Kryteria wyniku

1. Noworodek z zespołem FAS ma zapewnioną ciągłą, kompleksową i profesjonalną opiekę położnej/pielęgniarki.
2. Matka (rodzice) zapoznała się z zasadami prawidłowego pielęgnowania i karmienia dziecka.
3. Matka dziecka uzyskała wsparcie i pomoc położnej/pielęgniarki w opiece nad dzieckiem z FAS.
4. Rodzina wie, na czym polega tworzenie najlepszych warunków do rozwoju psychosomatycznego dziecka oraz jak zapobiegać zaburzeniom wtórnym.
5. Rodzina wie, gdzie w późniejszym okresie życia dziecka poszukiwać pomocy.
6. Prowadzona przez położną/pielęgniarkę dokumentacja obrazuje proces pielęgnowania dziecka

PODSUMOWANIE

Problem spożywania alkoholu w okresie ciąży może mieć negatywne konsekwencje dla kobiet, ich dzieci i całych rodzin. Mimo wdrażanych programów edukacyjnych informujących społeczeństwo, że alkohol w ciąży jest nie wskazany, trafiają pod opiekę położnych/pielęgniarek noworodki matek, które nie stosowały się do zaleceń i spożywały różnego rodzaju trunki. Bywają i takie sytuacje, gdzie na trakt porodowy trafia rodzica pod wpływem alkoholu. W celu zapewnienia dzieciom bezpieczeństwa i optymalnego pielęgnowania warto opracowywać i wdrażać standardy opieki pielęgniarstwa, które pozwolą uniknąć wielu niedopatrzeń. Wpłyne to na podwyższenie jakości opieki nad noworodkiem i jego rodziną, a także ułatwi położnej/pielęgniarence podejmowanie działań w zakresie kompetencji zawodowych.

PIŚMIENNICTWO

1. Horecka-Lewitowicz A, Lewitowicz P, Adamczyk-Gruszka O. Objawy, przebieg i postępowanie w alkoholowym zespole płodowym. Stud. Med. 2013; 29(2): 195-198.
2. Kapka-Skrzypczak L, Niedźwiecka J, Skrzypczak M i wsp. Dieta ciężarnej a ryzyko wad wrodzonych dziecka. Med. Og. Nauki Zdr. 2011; 17(4): 218-223.
3. Szwedowska A, Antoszewska J, Kawala B. Wpływ alkoholu na powstawanie wad twarzoczaszki u płodu-przegląd piśmiennictwa. Pediatr. Pol. 2009; 84(1): 76-79.
4. Bhuvaneshwar CG, Chang G, Epstein LA et al. Alcohol Use During Pregnancy: Prevalence and Impact. Prim. Care Companion J Clin. Psychiatry. 2007; 9 (6): 455-460.
5. Flynn H.A., Marcus S.M., Barry K.L. Rates and correlates of alcohol use among pregnant women in obstetrics clinics. Alcohol Clin. Exp. Res. 2003; 27(1): 81-7.

6. Sioda T. Wpływ alkoholu na prokreację i wczesny okres macierzyństwa. *Pediatr. Pol.* 2009; 84(4): 344-361.
7. Maloney E, Hutchinson D, Burns L, et al. Prevalence and Predictors of Alcohol Use in Pregnancy and Breastfeeding Among Australian Women. *Birth* 2011; 38(1): 3-9.
8. Wierzejska R, Jarosz M, Sawicki W i wsp. Antyzdrowotne zachowania kobiet ciężarnych. Tytoń, alkohol, kofeina. *Żyw. Człow. Metab.* 2011; 38 (2): 84-98.
9. Autti-Rämö I, Fagerlund A, Ervalahti N, et al. Fetal alcohol spectrum disorders in Finland: clinical delineation of 77 older children and adolescents. *Am. J. Med. Genet.* 2007; 140A: 137-143.
10. Burd L, Deal E, Rios R, et al. Congenital heart defects and fetal alcohol spectrum disorders. *Congenit Heart Dis.* 2007; 2: 250-255.
11. et al. Fetal alcohol spectrum disorders in Finland: clinical delineation of 77 older children and adolescents. *Am. J. Med. Genet. A.* 2010; 152A (11): 2731-2735.
12. Reinhardt K, Mohr A, Gärtner J, et al. Polymicrogyria in fetal alcohol syndrome. *Birth Defects Res. A Clin. Mol. Teratol.* 2010; 88(2): 128-31.
13. Kozubski W. Zaburzenia w obrębie układu nerwowego związane ze spożywaniem alkoholu. *Przew. Lek.* 2002; 5: 17-26.
14. Banach M. Alkoholowy zespół płodowy. Kraków: Wydawnictwo WAM, 2011.
15. Szczepański W, Szczepański M. Noworodek matki zakażonej HIV oraz uzależnionej. [w:] Pilewska-Kozak A. (red.). *Opieka nad wcześniakiem.* Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2009:260-275.
16. Piątek A. (red.). *Standardy opieki pielęgniarstwa w praktyce.* Warszawa: Przewodnik metodyczny. Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych, 1999.

Praca przyjęta do druku: 05.02.2014

Praca zaakceptowana do druku: 24.03.2014

