

Mgr Lucyna Szefczyk-Polowczyk

**Funkcjonowanie rodzin dzieci leczonych z powodu wodogłowia
w latach 2000-2010 w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka
w Katowicach**

Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych

Promotor

Prof. dr hab. n. med. Marek Mandra

Katedra Medycyny Ratunkowej i Neurochirurgii Dziecięcej
Wydział Zdrowia Publicznego w Bytomiu
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Bytom, 2016

Streszczenie

Wstęp: Wodogłowie jest najczęstszą przyczyną leczenia neurochirurgicznego dzieci. W zależności od jego etiologii i chorób współistniejących stopień samodzielności pacjentów może znacząco się różnić. Niepełnosprawność dziecka w rodzinie stanowi czynnik destabilizujący dotychczasowe jej funkcjonowanie.

Cel pracy: Ocena wybranych aspektów funkcjonowania rodzin dzieci leczonych z powodu wodogłowa z uwzględnieniem stopnia samodzielności dziecka.

Materiał i metody: Metoda retrospektywna obejmowała analizę dokumentacji medycznej 633 pacjentów leczonych z powodu wodogłowa w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach w latach 2000-2010. Metodą sondażu diagnostycznego objęto grupę 167 rodziców dzieci leczonych z powodu wodogłowa w tym: 36 z wodogłowiem na tle przepukliny oponowo-rdzeniowej i 131 o innej etiologii. Samodzielność dzieci zbadano za pomocą skali Barthel.

Wyniki: Dzieci z wodogłowiem pokrwotocznym wykazywały niższy poziom samodzielności niż dzieci z wodogłowiem wrodzonym. Wraz z rosnącą liczbą przebytych operacji chirurgicznych (implantacje lub rewizje zastawki) samodzielność dziecka malała. Ponad połowa matek zrezygnowała z pracy zawodowej w celu opieki nad dzieckiem. Co piąte dziecko wychowywało się w rodzinie niepełnej. Ponad 90% rodziców nie otrzymało pomocy psychologicznej po otrzymaniu diagnozy o chorobie dziecka.

Wnioski: Występowanie wodogłowa u dziecka miało istotny wpływ na funkcjonowanie rodziny w sferze psychicznej, społecznej i ekonomicznej. Niższa samodzielność dziecka miała wpływ m.in. na rezygnację z pracy (głównie matek), obawy dotyczące posiadania kolejnego dziecka oraz ograniczenie kontaktów społecznych. Rodziny z dziećmi samodzielnymi funkcjonowały podobnie jak rodziny z dziećmi zdrowymi.

Słowa kluczowe: wodogłowie, rodzina, przepuklina oponowo-rdzeniowa, dzieci, skala Barthel

Abstract

Introduction: Hydrocephalus is one of the most common reason for children neurosurgical treatment. The level of patients self- reliance may vary according to its ethology and comorbidities. Child disability is the family factor which destabilizes its current functioning.

The aim: Evaluation of selected aspect of families lives those children who were treated because of hydrocephalus and taking into account the level of child independence.

Material and methods: Retrospective method included analysis of medical documents of 633 patients who were treated because of hydrocephalus in Department of Paediatric Neurosurgery in Katowice between 2000-2010. Diagnostic survey involved a group of 167 parents whose children were treated for hydrocephalus: 36 with myelomeningocele and 131 of different etiology. By employing Barthel scale, the level of independency of a child was determined.

The results: Children with posthaemorrhagic hydrocephalus showed lower level of independacy than children with congenital hydrocephalus. With the growing number of surgical procedures (shunt's implantation or revisions) the child independacy got smaller. More than a half of mothers gave up working. Every fifth child was brought in incompletd family. More than 90% of families did not get any psychological help after receiving disease diagnosis

Conclusions: Having hydrocephalus was significant impact for the family functioning in the sphere of psychosocial and economic aspect. The lower level of child independence influenced on mothers who gave up their jobs, they were worried about having another child and also limited social conatcts.

Key words: hydrocephalus, family, myelomeningocele, children, Barthel scale