



RAPORT Z BADANIA JAKOŚCIOWEGO

Doświadczenia matek dotyczące zakażeń
ich dzieci rotawirusami

przygotowany dla:



Sierpień 2010



Informacje o badaniu

Informacje o badaniu



- Rotawirusy występują powszechnie, tak że prawie każde dziecko (95%) ulegnie zakażeniu przed ukończeniem 5 roku życia. To właśnie rotawirusy są głównym czynnikiem wywołującym ciężkie biegunki u niemowląt i dzieci.^{1,2,3}
- Szacuje się, że w Polsce co roku 172 tysiące wizyt dzieci do 5 roku życia u lekarza pediatry wynika z zakażenia rotawirusami.
- Nie wszystkie przypadki zachorowania są ciężkie, zwłaszcza starsze dzieci częściej chorują bezobjawowo. Jednak według szacunków z powodu zakażenia rotawirusowego w Polsce trafia rocznie do szpitala 21,5 tys. dzieci do 5 roku życia.^{4,5,6}

Referencje:

1. Vesikari T. et al. Acta Paediatr Suppl. 1999;426:24-30;
2. Chang H.G. et al. Pediatr Infect Dis J 2003 ;22 :808-14;
3. Parashar UD, Bresee JS, Gentsch JR i wsp. Rotavirus. Emerging Infectious Diseases 1998, 4, 4:561-570
4. Soriano-Gabarro M, Mrukowicz J, Vesikari T, Burden of Rotavirus Disease in European Union Countries Pediatric Infectious Diseases Journal 2006; 25: S7-11;
5. ESPGHAN 36th Annual Meeting. J Pediatr Gastroenterol Nutr, Vol. 36, No. 4, April 2003;
6. World Bank list of economies (July 2010). <http://siteresources.worldbank.org/DATASTATISTICS/Resources/CLASS.XLS>

Cel badania



- **Cel badania:** poznanie doświadczeń matek, których dzieci przeszły zakażenie rotawirusowe w ciągu ostatnich 6 miesięcy.
- **Jak badanie zostało przeprowadzone?:** zostały zrealizowane 2 grupy dyskusyjne w dwóch lokalizacjach - Kraków i Włocławek. W każdej grupie wzięło udział 6 kobiet. Jedna grupa została przeprowadzona z matkami dzieci od 2 lat do 4 lat (Kraków) a druga z matkami dzieci 0-12 miesięcy (Włocławek).
- **W jaki sposób dobieraliśmy respondentki?:**

Aby zapewnić różnorodność doświadczeń odzwierciedlających różne scenariusze choroby, dobraliśmy respondentki w następujący sposób:

 - ✓ Wszystkie kobiety, które wzięły udział w badaniu definiowały przechorowanie zakażenia wirusowego przez swoje dzieci jako „chorobę z przebiegiem ciężkim”. Dzieci te nie były szczepione przeciwko rotawirusom.
 - ✓ Na każdej grupie była przynajmniej jedna kobieta, której dziecko było hospitalizowane z powodu zakażenia rotawirusowego.
 - ✓ Na każdej grupie była przynajmniej jedna kobieta, której dziecko zakażyło się w szpitalu, podczas pobytu z powodu innej choroby.
 - ✓ Na każdej grupie była przynajmniej jedna kobieta, u której w domu podczas choroby dziecka zakażyli się też inni członkowie rodziny.

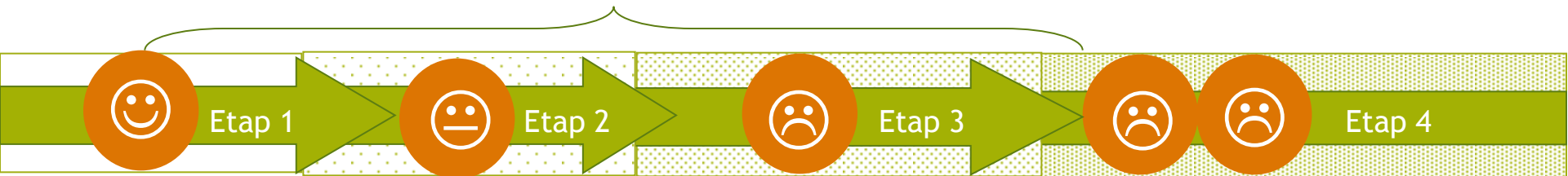
Doświadczenia matek



Przebieg choroby - według matek



Bardzo szybkie przejście od etapu 1 do etapu 3 i 4 (czasem nawet tylko parę godzin).



• Stan wyjściowy pozytywny:

- ✓ Normalne funkcjonowanie dziecka.
- ✓ Dziecko jest zdrowe - nic mu nie dolega.
- ✓ Bawi się.
- ✓ Jest energiczne i zadowolone.
- ✓ Nic nie wskazuje na to, że ma być chore.

• Wejście w stan choroby:

- ✓ Pojawienie się pierwszych symptomów, które są na tyle mało charakterystyczne, że nie kojarzą się jeszcze z zakażeniem rotawirusami. **Pierwsze objawy:** biegunka, wymioty, gorączka, dziecko zaczyna być apatyczne i traci chęć do zabawy.

• Gwałtowne pogorszenie stanu chorobowego:

- ✓ Nasilenie objawów i brak kontroli nad nimi (rodzice nie mogą sobie poradzić z wysoką temperaturą, biegunką, wymiotami). Stan dziecka ulega szybkiemu pogorszeniu - dziecko nie przyjmuje płynów.
- ✓ Pojawienie się łącznie wszystkich objawów w tym samym czasie.

• Brak możliwości zahamowania objawów, pogorszenie stanu dziecka:

- ✓ Decyzja o kontakcie z lekarzem.

Sytuacja A

- Zalecenie nawadniania dziecka i zbijania gorączki w warunkach domowych. Jeśli przez kilka najbliższych godzin brak poprawy → skierowanie do szpitala.

Sytuacja B

- Lekarz od razu wydaje skierowanie do szpitala (szczególnie kiedy dziecko 0-12 miesięcy oraz jeśli objawy mają postać zbyt ostrą (np. dziecko traci przytomność).

Gwałtowny wzrost intensywności objawów i szybkie pogorszenie stanu dziecka.

Nawadnianie dożylnie w szpitalu

Przebieg choroby - wypowiedzi matek



Dzieci 2-4 lata

„Dopiero jak się dołoży do tej temperatury wymioty i biegunka to wtedy się wie, że to już to. Bo przy samej na początku, samej gorączce no to pewnie znowu się zaziębiło. A tu naraz wszystko.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„W ciągu paru godzin, nagle, dziecko było ledwo żywe.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Ta wysoka gorączka nagle się pojawiła, więc próbowałam jej dać najpierw doustnie paracetamol. Zwymiotowała, na razie nie kojarzyłam tego, że to będzie rotawirus, za chwilę czopek... I wtedy się zaczęło, za chwilę wymioty i próbowałam jej dać coś pić, wszystko było na nie. Dziecko jeszcze miało siłę no to się buntowało... I ona po prostu słabła w oczach... W ogóle nie wiedziałam co mam robić, takie poczucie strasznej bezradności - daję paracetamol i wiem, że mi się nie wchłonął, daję czopek, wiem, że mi się nie wchłonął. To, co mogę dalej zrobić?” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

Dzieci 0-12 miesięcy

„Synek dostał gorączki, około 38 stopni i trafiliśmy do lekarza. Dostał najpierw Lacidofil, ze względu na to, że ma uczulenie, że to niby pomoże. Z tym, że dostał jeszcze biegunek i w kupie był śluz. No i wtedy dostaliśmy skierowanie do szpitala.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„U mnie to było, że właśnie wymioty nastąpiły, córka zaczęła mi wymiotować. Także myślałam, że to tylko jakies zatrucie, mówię... może, przejdzie... i podałam właśnie leki, ale nie pomagały, poszłam do lekarza i skierowanie do szpitala...” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

Dlaczego choroba jest groźna? - według matek



Groźne objawy

Częste i intensywne wymioty, których nie można powstrzymać. Również w nocy.

Ostra biegunka.

Pergaminowa, wiotka skóra.

Gorączka, która nie daje się zbić dostępnymi środkami (ani w płynie ,ani w czopkach).

Dziecko „leje się przez ręce”, nie ma z nim kontaktu

Dziecko nie współpracuje z rodzicami odmawia przyjmowania napojów i jedzenia.

Co mogą spowodować?

ODWODNIENIE - a w konsekwencji niebezpieczeństwo upośledzenia działania nerek.

Przy dłuższej chorobie - **UTRATĘ MASY CIAŁA**

ZACHŁYŚNIECIE WYMIOTAMI - szczególnie kiedy występują nocą.

PODRAŻNIENIA I ODPARZENIA SKÓRY - spowodowane biegunką.

WYMĘCZENIE DZIECKA - fizyczne i psychiczne osłabienie.

DRGAWKI - niebezpieczeństwo uszkodzenia układu nerwowego.

DŁUGĄ REKONWALESCENCJĘ - powolny powrót do normalnego funkcjonowania

Dlaczego choroba jest groźna? - według matek



wymioty + gorączka + biegunka

Naprzemienność i ciągłość występowania wymiotów i biegunki powoduje brak możliwości przyjęcia leków. W postaci syropu/płynu podawanego doustnie, dziecko je zwraca, w postaci czopków wydalą w czasie biegunki. Dodatkowo młodsze dzieci odmawiają jakiegokolwiek współpracy w zakresie przyjmowania płynów i leków.

W efekcie

Choroba jest **trudna do opanowania** w warunkach domowych, przy pomocy dostępnych środków medycznych. **Brak możliwości pomocy dziecku.**

Choroba jest **nieprzewidywalna** - nie wiadomo, ile czasu będzie trwała, kiedy nastąpi poprawa.

Choroba jest **niezwykle męcząca dla dziecka** - głównie z powodu gwałtowności i uciążliwości objawów (3 naraz) oraz braku możliwości ich zatrzymania. Ma wpływ na wygląd dziecka i jego zachowanie

Choroba może być **niebezpieczna** - powodować groźne następstwa szczególnie, jeśli dojdzie do odwodnienia lub do drgawek.

Jakie uczucia wywołuje choroba? - według matek



Choroba powoduje

Brak możliwości szybkiej i skutecznej pomocy dziecku.

Brak możliwości przewidzenia dalszego rozwoju wydarzeń oraz czasu trwania choroby.

Zmiany w zachowaniu i wyglądzie dziecka:

✓ Długi sen, brak kontaktu z otoczeniem, „łanie się przez ręce”, brak sił, wymęczenie dziecka.

✓ Osłabienie sił życiowych.

✓ Wychudzenie, bladość, „zapadnięte”, podkrążone oczy.

Konieczność pobytu w szpitalu i nawadnianie dożylnie.

Konieczność rekonwalescencji (w niektórych przypadkach długie dochodzenie do zdrowia).

Co matki w związku z tym czują?



■ — najsilniejsze uczucia

Dlaczego choroba jest groźna? - wypowiedzi matek



Dzieci 2-4 lata

„Gorączka i co chwilę wymioty i biegunka. To jest bardzo męczące dla takiego małego dziecka... Dla mnie najbardziej stresujące były wymioty w nocy. No bo bałam się, że dziecko się zakrztusi, bo jak przez sen zaczyna wymiotować, to czasami nawet się nie obudzi, tylko jak już jest całe łóżko mokre, to dopiero ona się budzi. Więc ja potem już spałam jak na szpilkach, bo się bałam, że to dziecko się po prostu udławi tym wszystkim.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„I to pamiętam, jak tak strasznie leciała z rąk, lała mi się dosłownie. I te wymioty takie strasznie męczące, dziecko dosłownie trzęsie się po każdym, trzęsie się z wyczerpania.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„To jest najgorsze, że to jest naraz wszystko - i gorączka, i biegunka, i wymioty.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„Przeziębienie to jest coś innego, bo po iluś dawkach, po trzech dawkach antybiotyku widzisz zmiany. Widzi się reakcję, coś się dzieje. A tutaj dzień, drugi i nie widać różnicy. Tu nie wiesz, ile to będzie trwało, tydzień czy dwa. Nic nie działa. Nie ma jak za bardzo pomóc. Taka niemoc.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„Dziecko dzień wcześniej bawi się z innymi dziećmi, a na następny dzień po prostu leci mi z rąk i nie ma z nim żadnego kontaktu, ja nie mam na to żadnego wpływu... No to było dla mnie straszne.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

Dlaczego choroba jest groźna? - wypowiedzi matek



Dzieci 2-4 lata

„On ma jeszcze taką wrażliwą skórę, po prostu taką delikatną, od razu właśnie z tą pupą jest problem, z leczeniem tej skóry, a tu była pupa, jak u pawiana.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„No taka jak papier skóra, biała i wiotka. Na przykład pupę, jak przewijałam to już nie mogłam patrzeć, bo normalnie to nie była pupa, tylko po prostu no... kości prawie. Tak mi spadła z wagi, że tej pupci to praktycznie miała samą skórę. Nie jadła nic prawie. Te biegunki wykańczały strasznie” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Długie dochodzenie do zdrowia, bo też wagi była duża utrata wagi plus te wpadnięte oczy. To jest straszne, u męża i u najmłodszego, aż z tej choroby. takie wpadnięte oczy”. - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Ona w ogóle była taka półprzytomna, nieobecna kompletnie. To dziecko było dla mnie takie półżywe właściwie.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Jest biegunka, są wymioty, jest temperatura. Zbija się temperaturę, dziecko musi tyknąć to lekarstwo za chwilę ...zwraca wszystko. Nie ma jak podać lekarstwa na dobrą sprawę, jedynym rozwiązaniem jest kroplówka.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

Dlaczego choroba jest groźna? - wypowiedzi matek



Dzieci 0-12 miesięcy

„Najpierw miałam jedno dziecko, to czteroletnie, zarażone. Potem zaraziło się to mniejsze, młodsza córeczka i tak się skończyło w szpitalu... Temperatura właśnie, biegunka, nie mogliśmy niczym zatrzymać, tak że było poważnie” - Matka dziecka 0- 2 lata, Włocławek.

„Wszystko jest naraz. Bo jakby była sama kupa, to człowiek by jakoś to przeżył, ale nie wymioty, nie gorączkę, bo to już się wymyka spod kontroli.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek.

„To jest najgorsze, że to jest naraz wszystko - i gorączka, i biegunka, i wymioty.”- Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek.

„Nie można w żaden sposób pomóc, tylko chyba kroplówkami, bo nie zmusisz takiego małego dziecka do picia, do jedzenia, do czegokolwiek.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek.

„Są wymioty, to jest męczące dla dziecka. Bo to dziecko już nie może, nie ma czym, a tu jeszcze i jeszcze...” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek.

„Moja córka [...] na ogół jest żywiołowym dzieckiem, nie usiedzi... a ona całe dni, przez pierwsze trzy czy cztery dni tej choroby całe dni spała, nie wiedziałam, co się z nią dzieje.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„Jak myślimy o każdej innej chorobie, to na drugi dzień jest troszkę lepiej; podajemy dziecku antybiotyk i widzimy tę poprawę, a tutaj wstajemy na drugi dzień i to samo. I trzeci dzień znowu to samo. Albo jakiś nowy objaw jest.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

Dlaczego choroba jest groźna? - wypowiedzi matek



Dzieci 0-12 miesięcy

„Od tej gorączki i tego wymęczenia to dziecko jest wtedy takie wiotkie, że leży na rękach i to jest nie do opisanego w ogóle aż się robi gęsia skórka od tego.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„U mnie właśnie było to, że ja podałam środek przeciwgorączkowy i po chwili wszystko dziecko zwróciło, i nie mogłam następnym razem podać, bo nie wiedziałam ile tak naprawdę tego wymiotowała, a ile zostało w organizmie, nie? Także no musiałam czekać, a ta gorączka cały czas była” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„No, jest tak osłabione dziecko, że no... tak to nic nie gaworzy. I ogólnie, no tylko leży, śpi i nic poza tym. A ja sobie już wtedy wyobrażam straszne rzeczy.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

Pobyć dziecka w szpitalu - według matek



Brak możliwości pomocy dostępnymi, domowymi środkami powoduje, że duża część dzieci przechodząc zakażenie rotawirusowe trafia do szpitala:

A

Rodzice, przestraszeni złym stanem dziecka (nasilonymi objawami, obawą o odwodnienie) oraz własną bezsilnością decydują się na zawiezenie dziecka bezpośrednio na dyżur w szpitalu.

B

Lekarz pediatra z przychodni wypisuje skierowanie do szpitala. Dzieje się to wtedy, kiedy brak efektów zaleconego dotąd postępowania (pojenia, podawania leków przeciwgorączkowych, przeciwbiegunkowych) albo kiedy dziecko jest na tyle małe (szczególnie 0-12 miesięcy), że ryzyko odwodnienia jest bardzo wysokie.

Hospitalizacja
i kroplówka

HOSPITALIZACJA

Pomimo tego, że daje większe poczucie bezpieczeństwa o stan zdrowia dziecka, to wiąże się z szeregiem negatywnych emocji i uczuć.

Pobyt dziecka w szpitalu - według matek



Jakie uczucia w
matkach wywołuje?

HOSPITALIZACJA

Z czego one wynikają?

Żal i smutek

- Bierze się z cierpienia dziecka spowodowanego zabiegami szpitalnymi (kroplówką, pobieraniem krwi, itp.).
- Z poczucia zagubienia i wyobcowania spowodowanego tym, że dziecko znajduje się w obcym otoczeniu, które utrudnia mu wypoczynek.

Dyskomfort

- Wynika z trudnych warunków szpitalnych:
- ✓ braku intymności - na salach szpitalnych znajduje się zazwyczaj kilkoro dzieci, które przeszkadzają sobie wzajemnie.
- ✓ braku odpowiedniego zaplecza socjalnego dla rodziców - odpowiednich warunków do odpoczynku, sanitariatów itp.

Zmęczenie fizyczne i
psychiczne

- Z konieczności ciągłej opieki nad dzieckiem.
- Z dyskomfortu (zarówno wynikającego z braku intymności jak i z braku zaplecza socjalnego).
- Z konieczności pogodzenia pozostałych obowiązków zawodowo-domowych (m.in. zorganizowania opieki nad pozostałym dzieckiem/dziećmi).

Złość

- Powoduje ją sytuacja, kiedy dziecko zakaża się rotwirusem przy okazji pobytu w szpitalu z innego powodu → z braku przewidzenia takiej sytuacji.
- Zakażenie wydłuża pobyt w szpitalu, potęguje zły stan dziecka oraz wydłuża dochodzenie do zdrowia.

Pobyt dziecka w szpitalu - wypowiedzi matek



Dzieci 2-4 lata

„No w moim przypadku było tak, że ja, co 2 dzień byłam u lekarza. Co 2 dostownie no, bo co wydawało się, że jest lepiej, to znowu się to wszystko cofało i było gorzej. I już wtedy lekarz do mnie mówi: Wie pani, co no nie podoba mi się to. Bezpieczniej będzie, jeżeli dam skierowanie do szpitala. Bo on sam to już nic nie mógł poradzić.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„U mnie na przykład, co jeszcze było nie do przejścia - byłam na tej sali z dwójką jeszcze dzieci. Jak już ten mój usnął w końcu, ja położyłam, żebym chociaż godzinę miała spokoju, w tym momencie drugie dziecko się obudziło. To dziecko obudziło mojego i się zaczynało od początku.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Zero intymności, zero prywatności. Pomieszczenie, sala mała, cztery łóżka, koło tego szafka, koło tego jeszcze jakiś stół, gdzie pielęgniarki kąpią dziecko i ten stół zabiegowy, przy każdym łóżku fotel mamy. Tam nie ma czym oddychać, jak się ruszyć, jak porozmawiać, w ogóle niehumanitarne takie warunki.” - Matka dziecka 2-4 lata

„Moje dziecko zaraziło się w szpitalu, przy okazji innej choroby. Byliśmy z podejrzeniem zapalenia płuc. No i po 3 dostownie dniach leczenia szpitalnego dziecko zaczęło mieć biegunkę i gorączkę zaraz. Po 3 dniach tej gorączki to już nie powinno być, a tu dziecko na nowo zaczęło gorączkować. To było straszne, bo ja się zaczęłam zastanawiać czy my w ogóle stamtąd wyjdziemy, a się okazało, że nie tylko my, bo zaraz sąsiadka i ktoś tam... Ktoś to po prostu przyniósł na oddział no i później wszystkie dzieci to miały...” - matka dziecka 2-4 lata

Pobyt dziecka w szpitalu - wypowiedzi matek



Dzieci 0-12 miesięcy

„U mnie córeczka też była hospitalizowana, pięć dni. Zaczęło się od wymiotów. Co zjadła, to zaraz zwymiotowała. No i trafiliśmy do szpitala. Niby nie była jeszcze odwodniona, ale w tym szpitalu się odwodniła. Piers ssała i wszystko, co wysała, to zwymiotowała. W niedzielę poszliśmy, do środy dostawała kroplówki .” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„Moje dziecko też było hospitalizowane. Też było na piersi i tylko na piersi. I kiedy były wymioty i biegunka, to jeszcze ssało piers. Natomiast kiedy przyszła temperatura - 40 stopni, to już nic nie chciało ruszyć. Dlatego pojechaliśmy do szpitala i tam, w szpitalu, zdecydowali, że zostanie.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„Tylko, że tam w szpitalu to jest właśnie najgorsze to, że na przykład, tak jak było w moim przypadku, że jeżeli dziecko prawie wyleczone, już zaraz do domu, a tu kładą następne z początkami, właśnie objawami tej choroby. Na tym oddziale co ja leżałam, była dziewczynka co wymiotowała i pielęgniarki twierdziły, że to od mleka wymiotuje, a ona po prostu miała może tego rotawirusa, i zaraziła moją córeczkę.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„No na przykład sale w szpitalu, czworo dzieci leżało, no i ja już tam swoje do spania ukołysałam, żeby spało, a tu inne dziecko płacze, a tu dziecko moje śpi, tutaj zaczyna następne płakać, moje się budzi i... .. no, że nie ma tych osobnych sal. Mnie niestety nie było stać, żeby wziąć jakąś tam salę osobną, także no mówię, taki dyskomfort.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„To jest też zmęczenie dla dziecka tak mi się wydaje, no bo jest zmęczone naprawdę po tym wysiłku chorobowym, no i potrzebny jest sen a za chwilę się budzi, nie ma ciszy spokoju...” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

Dochodzenie dziecka do zdrowia - według matek



U większości matek, które brały udział w badaniu, dochodzenie dziecka do pełni sił, po przejściu choroby rotawirusowej zajęło od tygodnia do dwóch miesięcy.

Jakie były konsekwencje choroby?

Utrzymywanie restrykcyjnej, uciążliwej diety, nawet do miesiąca po zakończeniu choroby. Zdaniem matek jest to kłopotliwe, ponieważ:

- ✓ wymaga dodatkowego nakładu sił w postaci przygotowywania „dań specjalnych” tylko dla dziecka, które dochodzi do zdrowia
- ✓ niekomfortowe jest też odmawianie dziecku niektórych potraw, które ono już chciałoby zjeść a ma zabronione przez lekarza.

Utrata apetytu przez dziecko jest dla matki dodatkowym psychicznym obciążeniem, ponieważ martwi się ona, że wymęczone choroba dziecko nie je wystarczająco dużo, aby dojść do pełni sił.

Wizyta kontrolna u gastrologa w celu sprawdzenia czy układ pokarmowy dziecka wraca do sprawnego funkcjonowania.

W ciężkich przypadkach (szczególnie kiedy dziecko było długo hospitalizowane) następował regres umiejętności dziecka w zakresie jedzenia i poruszania się. Dziecko na nowo musiało uczyć się jeść niektóre produkty oraz na nowo szkolić umiejętność chodzenia.

Czynniki wydłużające powrót dziecka do zdrowia

Niska masa ciała dziecka przed chorobą.

Znaczna utrata wagi w czasie choroby.

Zakażenie rotawirusem w szpitalu, nastąpiło podczas pobytu w związku z inną chorobą - rotawirus był dodatkowym obciążeniem dla organizmu.

Ostrość i intensywność objawów w czasie choroby.

Dochodzenie dziecka do zdrowia - wypowiedzi matek



Dzieci 2-4 lata

„I u syna, i u córki utrzymywało się to tydzień plus jeszcze 2-gi tydzień tak było troszkę lepiej, a na 3 tydzień to musiała być dieta jeszcze dalej ostra.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„1 Tydzień to było bardzo źle. Chorował, później 2 tygodnie, później jeszcze wszystkie dochodzenie a taka dieta i dochodzenie do normalnego stanu właśnie to było jakieś następne 3 tygodnie. Bo długo mi syn nie mógł dojść, syn, bo on od urodzenia miał problemy, w ogóle był chudziutki.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Myśmy w ogóle 3 tygodnie byli w szpitalu i jak tak leżała te 3 tygodnie, to w ogóle tak mięśnie osłabły, że ona od nowa się uczyła chodzić, że po prostu nie mogłam patrzeć jak ona idzie. No kaleka po prostu, no dziecko, które się wszędzie wspięło... Mięśnie po prostu całkiem jakoś zwiotczały. Nie mogła ani biegać, ani po schodach nie weszła, nic kompletnie. No, więc ten następny miesiąc był po to, żeby ona nadrobiła, żeby mięśnie, już zaczęły pracować normalnie.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„My potem mieliśmy skierowanie do gastrologa. U mojego dziecka była bardzo duża utrata na wadze i właśnie nie dało rady jeść różnych rzeczy i co jakiś czas potem powtarzały się te biegunki. Co zjadło dziecko coś innego, tak jakby na nowo się uczyło jeść po tym wszystkim. To takie cofnięcie się o rok nawet.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Źle się czułam z tym, że nie mogłam mu jeszcze długo dawać wszystkiego. A miałam taką sytuację, że pod koniec 2 tygodnia mój syn brał mnie za rękę, zaprowadzał do kuchni no pokazywał palcem na talerz i on chce zupę. A ja mu mówię, że nie mogę mu dać. I się kładł na podłogę i ryczał, że mama nie chce dać.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

Wpływ choroby na życie rodzinne - według matek



Matki, które brały udział w badaniu postrzegały negatywny wpływ choroby rotawirusowej na życie rodzinne. W sytuacji kiedy, poza jednym dzieckiem chorowali też pozostali członkowie rodziny

Co powodowało dezorganizację?

Konieczność pogodzenia obowiązków zawodowych z tymi, które wygenerowała choroba.

Zmęczenie fizyczne i psychiczne.

Konieczność logistycznej organizacji opieki nad pozostałym członkami rodziny (szczególnie jeśli matka była z jednym dzieckiem w szpitalu).

Podporządkowanie wszystkich działań chorobie.

Dlaczego to było męczące?

Wymagało to od matki dodatkowego nakładu sił w postaci zwolnienia z pracy, zastępstwa, oddelegowania obowiązków zawodowych na czas choroby dziecka.

Wynikało z szeregu czynników:

- ✓ współodczuwaniem cierpienia dziecka;
- ✓ uciążliwością objawów chorobowych (pielęgnacja dziecka, sprząatanie);
- ✓ brakiem snu (spowodowanym czuwaniem nad dzieckiem i wypełnianiem dodatkowych obowiązków, które wygenerowała choroba);
- ✓ strachem i stresem związanym z obawą o stan dziecka;
- ✓ pobytem z dzieckiem w szpitalu (brak komfortu)
- ✓ wypełnianiem standardowych obowiązków domowych.

Wymagało organizacji opieki nad pozostałym/i dzieckiem/i oraz było frustrujące (matka czuła się winna, że z jednym dzieckiem spędza cały czas w szpitalu, podczas kiedy drugiemu nie poświęca czasu).

Sprowadzenie życia do wypełniania niezwykle angażujących czynności związanych z chorobą, życie w trybie choroby wywoływało poczucie odizolowania od normalności, obcości, wrażenie zamknięcia i ograniczenia, „zawieszenia w próżni choroby”.

Wpływ choroby na życie rodzinne - wypowiedzi matek



Dzieci 2-4 lata

„Ciągła zmiana pościeli, później już się zakładało byle co, to mógł być nawet koc. Dzieci nie dają rady zasygnalizować wcześniej, że będą wymiotować, tylko w momencie jak już jest po.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków.

„Ja pamiętam jak wyszłam po dwóch tygodniach do sklepu, bo ktoś mnie zmienił, to tak jakoś dziwnie się czułam, ten świat taki wydawał mi się inny od tego szpitalnego i związanego z chorobą...” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Ja byłam uziemiona w szpitalu, wychodziłam, gdy mąż przyjeżdżał mnie zmieniać na dwie, trzy godziny, żebym ja zdążyła wrócić do domu, wziąć prysznic, przebrać świeże ubranie na następną dobę, po prostu odsapnąć minuta-dziesięć. Z tym starszym dzieckiem nie mogłam się widywać, właściwie siedział u babci cały czas, bo mógł też złapać...” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Wyrwanie się zupełnie z rzeczywistości, kompletnie. Nie zrywa się kartki z kalendarza. Bez poczucia czasu.” - ..” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

„Ja wypisywałam jaka temperatura, ile wypita miarki bo musiała tyle i tyle uzbierać, żeby miała 600 czy 800 mililitrów, żeby wypita, więc po prostu cały czas pisanie. Codziennie, ile kup, jakie kupy, albo zostawianie tych pieluch, żeby lekarz na wizycie wieczornej zobaczył tą kupę, jaka już jest, bo na przykład rano były inne, wieczorem już się zmieniły, więc też musieli patrzeć. Czułam się w takim marazmie, w takiej sieci.” - Matka dziecka 2-4 lata, Kraków

Wpływ choroby na życie rodzinne - wypowiedzi matek



Dzieci 0-12 miesięcy

„Człowiek 24 na nogach był. Non stop czuwanie. Trzeba było czuwać. Czuwanie nocne najgorsze było. Ten niepokój cały... To było zmęczenie psychiczne, bo nerwy, co z tym dzieckiem będzie się działo, czy pomogą. Tak, w przypadku moim... takie maleńkie... były takie nerwy, że gdyby nie mój mąż, to ja bym płakała cały czas.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„Wszystko przewrócone do góry nogami w domu. Wszystkie plany odłożone, tylko choroba, dziecko i nic więcej. Do góry nogami wszystko i dlatego wielki stres, ciągłe podenerwowanie w domu, atmosfera nerwowa strasznie, no taka właśnie burza z piorunami.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„Dwoje dzieci chorych w domu, jeszcze z nimi siedzieć samemu, mąż cały dzień w pracy także w ogóle, katastrofa. Jeden tutaj płacze, bo go coś boli, głowa, a drugi tutaj jest mu niedobrze i wymiotuje i nie wiadomo czy już jechać do szpitala, zwariować można.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„A jeszcze dwójka chora to już o ogóle. Jeden w jednym pokoju, drugi w drugim, bo to niby jedna choroba, ale w jednym nie położysz, tylko tak osobno. Latałam tylko od jednego do drugiego, że świat to tylko na nich polegał i na niczym więcej. Mąż wracał z pracy, to obiadu w ogóle nie było, no bo nie było czasu nawet gotować sobie musiał coś tam robić, więc strasznie było.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek

„To znaczy drugi był u babci, bo mąż pracuje w delegacji, także cały tydzień go nie ma, jest w Krakowie. Jak przyjechałam do domu, to syn w ogóle nawet nie chciał do mnie podejść. No bo ja byłam w tym szpitalu non stop, ja tam miałam ciuch, ja tam prysznic brałam, bo nawet nie miał mnie kto zmienić.” - Matka dziecka 0-12 miesięcy, Włocławek