

Violetta CZCHOWSKA
Barbara JASIEWICZ
Edyta DASZKIEWICZ
Elżbieta TRZEBUNIA
Tomasz POTACZEK

Problemy pacjentów podczas wydłużania kończyn

Patients problems during limb lengthening

Katedra Ortopedii,
Klinika Ortopedii i Rehabilitacji CM UJ;
Zakopane, Balzera 15
Kierownik Katedry i Kliniki:
prof. dr hab. med. Maciej Tęsiorowski

Słowa kluczowe:
wydłużanie kończyn, dystrykcyjna
osteogeneza, jakość życia

Key words:
limb lengthening, distraction
osteogenesis, quality of life

Adres do korespondencji:
Barbara Jasiewicz
e-mail: basiajasiewicz@gmail.com
Adres: 34-500 Zakopane, Balzera 15
tel.: +48 18 2022133

Od czasu wprowadzenia przez Ilizarowa metody osteogenezy dystrykcyjnej wydłużanie kończyn stało się standardową techniką operacyjną. Proces ten nie jest jednoczasowy, ale rozciągnięty w czasie – trwa nawet kilka, kilkanaście miesięcy. Celem pracy jest próba odpowiedzi na pytania o problemy pacjentów w trakcie leczenia, w tym potencjalne trudności w czynnościach dnia codziennego. Jest to badanie retrospektywne analizujące historie choroby pacjentów, którzy przebyli wydłużanie kończyn z zastosowaniem aparatu zewnętrznego w latach 2007-2017. Materiał obejmuje 32 chorych, w wieku średnio 14,4 lat. Wszyscy pacjenci przebyli wydłużanie w zakresie kończyn dolnych. Wyniki. Pacjenci zgłaszali problemy z opatrunkami przy grotach aparatu zewnętrznego. Większość chorych uznała chodzenie o kulach za łatwe do nauczenia się i kłopotliwe tylko na początku. Ból zgłaszali wszyscy chorzy i zwykle pojawiał się podczas ćwiczeń. Leki przeciwbólowe były stosowane przez większość pacjentów. Prawie wszyscy chorzy (97%) uznali codzienną dystrykcję aparatu za łatwą a uprzedni instruktaż przeprowadzony w szpitalu za wystarczający. Większość z nich oceniła wygląd kończyny w aparacie zgodny z informacjami udzielonymi przed operacją. Wnioski. Pielęgniarka pełni ważną rolę w procesie wydłużania, życiu codziennym zależy od informacji i wsparcia udzielonego przed i w pierwszych dniach leczenia.

Wstęp

Wydłużanie kończyn jest obecnie standardową techniką ortopedyczną. Od czasu wprowadzenia przez Ilizarowa, metoda osteogenezy dystrykcyjnej stanowi podstawę współczesnych technik wydłużania - czy z zastosowaniem aparatów zewnętrznych, czy też gwoździ samorozprężalnych (MIN=motorized intramedullary nails) [1,2]. Wydłużanie nie jest procedurą jednoczasową, jest to proces rozciągnięty w czasie, trwa nawet kilkanaście miesięcy. W przypadku wydłużania z zastosowaniem aparatu zewnętrznego początek to operacja: założenie stabilizatora oraz przecięcie kości. Po kilku dniach zaczyna się okres dystrykcji - narasta wydłużenie segmentu. Po uzyskaniu właściwej wielkości dystrykcji zaczyna się okres stabilizacji. W tym czasie postępuje uwapnienie re-

Since the introduction of distraction osteogenesis by Ilizarov, limb lengthening has become a well-described standard technique. Limb lengthening is not a single-stage procedure but a process that takes at least a few months. The aim of this study is to identify the problems patients have during limb lengthening process, including potential difficulties in everyday activities. This is a retrospective analysis of history of patients who underwent limb lengthening with the use of external fixator between the years 2007 and 2017. The total yielded 32 patients with average age of 14.4 years old. All patients underwent lower limb lengthening. Results. A common report from patients was difficulties with pin sites care. Most patients reported walking with crutches as easy to learn and troublesome only at the beginning. Pain was reported by all patients and was usually evoked during exercises. Analgesic drugs were used by majority of patients. Almost all patients (97%) found everyday distraction easy and assessed previous training by hospital personnel as sufficient. Majority of them found the appearance of their extremity as expected from information provided by the personnel prior to surgery. Conclusions. Nursing staff plays a crucial role in the process of limb lengthening since patient home daily activities depend on information, instruction and support provided during hospitalization.

generatu. Kiedy ten uzyska odpowiednią wytrzymałość można zdjąć aparat zewnętrzny. Cały proces leczenia trwa wiele miesięcy – zwykle trzeba liczyć nieco ponad 1miesiąc/1cm wydłużenia. Należy się także liczyć z możliwymi problemami, trudnościami czy powikłaniami podczas wydłużania [3]. Pobyt w szpitalu po operacji zwykle nie przekracza kilku dni. Dalsze etapy leczenia odbywają się w domu, więc bardzo istotne jest, aby pacjent był maksymalnie samodzielny w czynnościach dnia codziennego, aby wiedział jak i dlaczego powinien ćwiczyć mięśnie i stawy. W dniu wypisu ze szpitala pielęgniarka powinna być pewna, że pacjent i jego rodzina są wystarczająco samodzielni.

Celem pracy jest próba odpowiedzi na pytania o problemy pacjentów w

trakcie leczenia – ich jakość życia, trudności w czynnościach dnia codziennego. Pierwsze badania na ten temat autorzy rozpoczęli już w 2007 roku, obecna praca stanowi dalszą kontynuację badań [4].

Material, metodyka

Jet to badanie retrospektywne, uwzględniające dane z historii choroby pacjentów, którzy przebyli wydłużanie kończyn z zastosowaniem stabilizatora zewnętrznego w latach 2007-2017. Zebrano i przeanalizowano dane z historii pielęgowania pacjentów – są to dane dotyczące możliwości samoobsługi, problemów w czynnościach dnia codziennego. Te informacje były rutynowo notowane przez pielęgniarki podczas pobytu w szpitalu na oddziale ortopedycznym lub rehabilitacyjnym. Spośród pacjentów leczonych w latach 2007-2017 do analizy wybrano tych, którzy mieli kompletną dokumentację dotyczącą zarówno pielęgowania jak i samego procesu wydłużania. Było to 32 chorych, w wieku średnio 14,4 lat (11-19). Mężczyźni stanowili 56%, kobiety - 44%. Przeważali pacjenci mieszkający w terenie wiejskim – 21 chorych (66%). Pacjenci byli w trakcie wydłużania kończyny dolnej: wydłużanie uda – 21 chorych, wydłużanie podudzia – 11 (ryc.1).

Wyniki

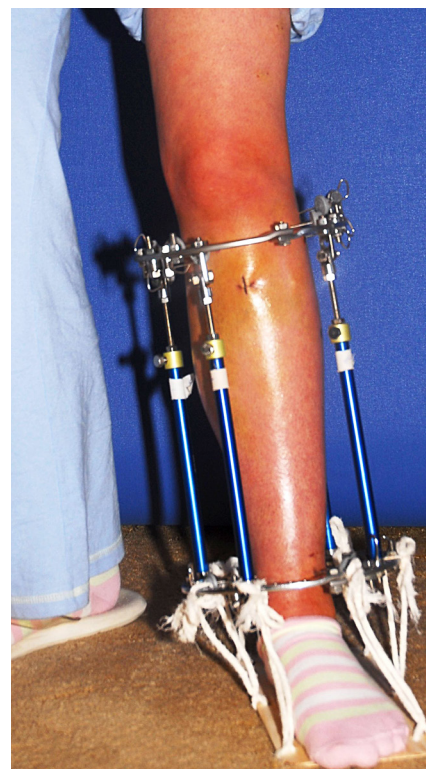
Pacjenci zgłaszali problemy z wykonywaniem opatrunków przy grotach aparatu zewnętrznego. Jeśli w domu w łazience nie było prysznicia tylko wanna, pojawiały się problemy z wejściem do niej u chorych podczas wydłużania uda. Kłopoty pojawiały się u tych chorych także podczas siadania na toalecie. W pierwszym okresie po założeniu aparatu zewnętrznego, najczęściej aparatu Ilizarowa chorzy mieli problemy ze znalezieniem wygodnej pozycji w łóżku. Pełną samodzielność w czynnościach higienicznych podało 15 chorych (47%), a 17 chorych (53%) miało z tym kłopoty (choć część z nich zgłaszała postęp: w trakcie leczenia byli coraz bardziej samodzielni i adaptowali się do sytuacji). W domu najczęściej pomocy udzielali rodzice lub rodzeństwo. Łatwiej pełna samodzielność uzyskiwali pacjenci w trakcie wydłużania podudzia. Wstawania z łóżka jest w pierwszych dniach po operacji czynnością wymagającą zwykle pomocy personelu medycznego. W późniejszym czasie 23 osoby nie potrzebowały tu pomocy, podczas gdy 9 wymagało stale takiej pomocy. Opatrunki w szpitalu wykonywał personel, a w domu 13 pacjentów samodzielnie wykonywało opatrunki, jeśli była ku temu potrzeba, pozostałym 19 chorym pomagały inne osoby – zwykle był to ktoś z rodziny (w okresie pooperacyjnym personel szpitala starał się przeszkolić w tym pacjenta i rodziców). Nauka chodzenia o kulach

nie była trudna i była kłopotliwa tylko na początku wg większości pacjentów (30 - 94%). Ćwiczenia stawów zalecane przez lekarzy były uciążliwe dla większości pacjentów- ból, uczucie sztywności podczas ćwiczeń występowało u większości chorych (30 -94%). W ćwiczeniach w domu zwykle pomagali rodzice (21 chorych – 65%), czasem fizjoterapeuta (6 osób – 19%), tylko 5 osoby nie potrzebowały żadnej pomocy podczas ćwiczeń (16%).

Ból kończyny zgłaszali praktycznie wszyscy pacjenci, u 4 (12%) z nich ból występował rzadko, u 19 (60%) czasem, a u 9 (28%) często. Ból zwykle nasilał się podczas ćwiczeń (26 chorych – 81%), oraz podczas dłuższego siedzenia i w nocy. Leki przeciwbólowe (sporadycznie lub regularnie) zażywało 22 chorych (69%), w tym 5 osób (16%) wymagało spożywania leków przeciwbólowych regularnie, 3x dziennie. Stosowano różne leki przeciwbólowe, czasem więcej niż jeden, a czasem zmieniano lek przeciwbólowy. Stosowane leki: paracetamol, ibuprofen, ketonal, tramal, pyralgina. Prowadzenie dystrykcji (przekręcanie śrub) nie sprawiało kłopotu większości chorych (31 osób - 97%), a wskazówki i szkolenie prowadzone przez personel szpitala uznawali za wystarczające. Większość pacjentów (23 osób, 72%) nie była zaskoczona wyglądem nogi po operacji, wg nich kończyna wyglądała tak, jak mówił wcześniej lekarz i pielęgniarka, tylko 9 z nich (28%) nie spodziewało się takiego wyglądu kończyny. Reakcje otoczenia na widok pacjenta z aparatem zewnętrznym były różnorodne – koleżdy i rówieśnicy byli pod wrażeniem, zaciekawieni, ale akceptowali kolegę/koleżankę. Tylko czterem z nich zrobiło się słabo na widok aparatu. Dorośli zwykle współczuli, byli przejęci widokiem nastolatka z aparatem zewnętrznym. Nikt nie był obojętny ani nie wyśmiewał pacjenta. Odnosząc się do informacji udzielanej pacjentom przed wypisem z oddziału ortopedycznego bezpośrednio po założeniu aparatu, 13 chorych (41%) potrzebowało dodatkowej informacji dotyczącej: diety podczas leczenia, ewentualnej suplementacji wapnia, jakie gaziki używać do przemywania i jaki płyn stosować, czy aparat może rdzewieć przy częstym myciu. Również informacja o rodzaju i sposobie przeprowadzania ćwiczeń była według nich zbyt ogólna.

Dyskusja

Wydłużanie jest procesem długotrwałym, wielomiesięcznym i obciążającym dla pacjenta oraz jego opiekunów, stąd też podnoszone są od dawna aspekty psychologiczne tego procesu terapeutycznego [5,6]. Hrutkay i Eilert podali, że aż 14 z 22 chorych doświadczyło problemów psychologicznych [5]. Były to problemy adaptacyjne,



Rycina 1.

Pacjent podczas wydłużania podudzia metodą Ilizarowa.

które minęły bez odległych następstw. Pejjin podkreśla, że zwłaszcza u młodych pacjentów, dobre przygotowanie, ze wsparciem psychologicznym jest kluczowe [1]. Przedoperacyjne problemy pacjentów z nierównością kończyny to często niższe wyniki w kwestionariuszach oceny jakości życia, związane z widocznym defektem budowy fizycznej [7]. Bond opracował profil psychologiczny dzieci przed wydłużaniem z powodu nierówności kończyn – ich zdrowie psycho-społeczne jest niższe niż populacji [8]. Psychologiczne i psychosocjalne problemy pacjentów z niskim wzrostem były opisywane przez Kima i wsp. oraz Novikova i wsp., ale dotyczyły problemów występujących przed leczeniem, z wydłużaniem jako skutecznym środkiem na poprawę jakości życia [9,10]. Większość autorów sam proces leczenia traktuje jako trudny okres dla pacjenta, zwłaszcza młodego. Rozwiązaniem wydaje się być specjalne przygotowanie pacjenta przed rozpoczęciem leczenia. Eckhouse-Ekeberg dokładnie opisuje protokół przygotowania przedoperacyjnego, informacji i pracy z pacjentem dziecięcym przed wydłużaniem, a Napiontek przedstawia w punktach szczegółowe etapy przygotowania psychologicznego pacjenta [11,12]. Proces wydłużania kończyny nie zostawia trwałych szkód w psychice pacjentów w badaniach po zakończeniu leczenia [13,14]. Dane na temat tego, co się dzieje podczas wydłużania (a jest to

proces wielomiesięczny) są skąpe. Natężenie bólu podczas okresu dystrykcji i stabilizacji badań Montpetit i wsp. zwracając uwagę, że 37% chorych doświadczało bólu o różnym stopniu nasilenia [15]. W naszym materiale o nawet sporadycznym bólu wspominali wszyscy pacjenci, ale ból pojawiający się często zanotowano u 28% chorych. Ostiak i Koczewski mierzyli natężenie bólu u chorych leczonych metodą Ilizarowa; podkreślają oni, że proces dystrykcji jest związany z większym natężeniem bólu, ból jest zależny od rodzaju stabilizatora [16]. Ból jest tutaj związany z rodzajem aktywności, podobnie jak u naszych chorych, dla których ćwiczenia były „uciążliwe” i powodowały ból. Unikalne w naszym materiale są odpowiedzi chorych dotyczące problemów np. podczas siadania w toalecie, czy podczas brania prysznica. Dla pacjentów jest to kluczowe – są to czynności dnia codziennego podczas terapii, podobnie jak chodzenie (zwykle z kulami), czy dystrykcja aparatu. Należy podkreślić, że dla naszych pacjentów samodzielne rozkręcanie aparatu nie stanowiło problemu, natomiast zmiana opatrunków przy grotach (jeśli to było niezbędne) było już trudniejsze, ale i tak 13 chorych wykonywało to samodzielnie. Warto podkreślić rolę rodziców, osób najbliższych którzy stanowili „grupę wsparcia” – pomagali w wielu czynnościach, stanowili wsparcie psychiczne – jak to podkreślał już Montpetit [15].

Wraz z rozpowszechnieniem współczesnych metod wydłużania kończyn zaczęto zwracać uwagę na konieczność odpowiednich ćwiczeń cele utrzymania dobrego zakresu ruchu w stawach sąsiadujących do wydłużanego segmentu [17]. Zakres ruchu w kolanie zmniejsza się (na ogół przejściowo) podczas wydłużania, tak jak i siła mięśni [18,19]. Stąd też konieczność odpowiedniej rehabilitacji. Różne propozycje jak prowadzić kinezyterapię były publikowane przez wielu autorów [20-23]. Wszystkie te rozwiązania mają na celu zmniejszenie ryzyka pojawienia się utrwalonych przykurczy. W naszym materiale, pacjenci uznawali ćwiczenia za uciążliwe i tylko 5 z nich było w stanie wykonywać je bez pomocy rehabilitantów czy rodziny. Ponieważ stopień współpracy pacjenta, jego determinacja do współdziałania w procesie terapeutycznym jest różna, wydaje się nam, że najlepiej schemat rehabilitacji (ambulatoryjnej lub w szpitalu) należy dopasowywać indywidualnie.

Najważniejsza rola podczas procesu wydłużania w naszej opinii przypada jednak pielęgniarce. To ona jest z pacjentem od początku, towarzyszy mu w pierwszych dobach. Doświadczona pielęgniarka, z odpowiednim przeszkoleniem w zakresie wydłużania kończyn jest ważnym partnerem lekarza [11,24,25]. Jest osobą, która uczy i informuje o różnych sposobach

wykonywania codziennych czynności z aparatem zewnętrznym. W naszym szpitalu to pielęgniarka ocenia jak pacjent radzi sobie z dystrykcją, instruuje wykonywania opatrunków. Lekarz rozmawia z pacjentem co jakiś czas, pielęgniarka w pierwszych dobach po założeniu aparatu jest w dzień i w nocy. Zgadza się z Eckhouse-Ekeberg, że pielęgniarka buduje pozytywne nastawienie pacjenta (zwłaszcza młodego) w trakcie wydłużania kończyn [11].

Proces wydłużania kończyn poprawia jakość życia w stosunku do stanu sprzed leczenia, ale nadal za mało wiemy o tych kilku miesiącach leczenia [9,26,27]. Montpetit podkreśla, że ocena jakości życia w trakcie wydłużania wymaga oceny w szerokim zakresie domen – od sprawności fizycznej, poprzez komponenty psychosocjalne oraz emocjonalne [15]. Mocno stroną naszej pracy jest próba przedstawienia problemów pacjentów w tym okresie – ich punktu widzenia na codzienne życie z aparatem zewnętrznym. Ograniczeniem naszej pracy jest stosunkowo mała grupa pacjentów. Brak zastosowania przez nas określonego kwestionariusza QOL można traktować jako wadę, ale też i zaletę pracy – skupiliśmy się na tym, co pacjenci mówili o ich życiu codziennym bez starań, aby ich „zaszufladkować”.

Wnioski

Wydłużanie kończyn w początkowym etapie może prowadzić do znacznych trudności w codziennych czynnościach.

Pielęgniarka pełni ważną rolę w procesie wydłużania, samodzielność w życiu codziennym zależy od informacji i wsparcia udzielonego przed i w pierwszych dniach leczenia.

Piśmiennictwo

1. **Pejin Z.** Femoral lengthening in children and adolescents. *Orthop Traumatol Surg Res* 2017;103(1S):143-149. Calder PR, Laubscher M, Goodier WD. The role of the intramedullary implant in limb lengthening. *Injury* 2017;48 Suppl 1:S2-S58.
2. **Paley D.** Problems, obstacles, and complications of limb lengthening by the Ilizarov technique. *Clin Orthop Relat Res* 1990;250:81-104.
3. **Czechowska V.** [Developing of optimal proceedings in the treatment of lower limb lengthening by distraction osteogenesis with use of external fixators: Ilizarov's and Orthofix]. Bachelor's thesis. Podhale State College of Applied Sciences in Nowy Targ, Nowy Targ 2007.
4. **Hrutkay JM, Eilert RE.** Operative lengthening of the lower extremity and associated psychological aspects: the Children's Hospital experience. *J Pediatr Orthop* 1990;10(3):373-377.
5. **Lavini F, Renzi-Brivio L, de Bastiani G.** Psychologic, vascular, and physiologic aspects

of lower limb lengthening in achondroplastics. *Clin Orthop Relat Res* 1990;250:138-142.

6. **Varni JW, Setoguchi Y, Rappaport LR, Talbot D.** Psychological adjustment and perceived social support in children with congenital/acquired limb deficiencies. *J Behav Med* 1992;15(1):31-44.
7. **Bond JM, Kent GG, Binney VA, Saleh M.** Psychological adjustment of children awaiting limb reconstruction treatment. *Child Care Health Dev* 1999;25(4):313-321.
8. **Kim SJ, Balce GC, Agashe MV, Song SH, Song HR.** Is bilateral lower limb lengthening appropriate for achondroplasia?: midterm analysis of the complications and quality of life. *Clin Orthop Relat Res* 2012;470(2):616-621.
9. **Novikov KI, Subramanyam KN, Muradisinov SO, Novikova OS, Kolsnikova ES.** Cosmetic lower limb lengthening by Ilizarov apparatus: what are the risks? *Clin Orthop Relat Res* 2014;472:3549-3556.
10. **Eckhouse-Ekeberg DR.** Promoting a positive attitude in pediatric patients undergoing limb lengthening. *Orthop Nurs* 1994;13(1):41-49.
11. **Napiontek M, Koczewski P, Shadi M.** Psychological aspects of Ilizarov method treatment. *Ortop Traumatol Rehabil* 2002;4(4):473-476.
12. **Ramaker RR, Lagro SW, van Roermund PM, Sinnema G.** The psychological and social functioning of 14 children and 12 adolescents after Ilizarov leg lengthening. *Acta Orthop Scand* 2000;71(1):55-59.
13. **Ghoneem HF, Wright JG, Cole WG, Rang M.** The Ilizarov method for correction of complex deformities. Psychological and functional outcomes. *J Bone Joint Surg Am* 1996;78(10):1480-1485.
14. **Montpetit K, Hamdy RC, Dahan-Oliel N, Zhang X, Narayanan UG.** Measurement of health-related quality of life in children undergoing external fixator treatment for lower limb deformities. *J Pediatr Orthop* 2009;29(8):920-926.
15. **Ostiak W, Koczewski P.** [Pain intensity in patients treated by the external fixation]. *Chir Narzadow Ruchu Ortop Pol* 2009;74(4):228-232.
16. **Folkerts C, Henry S, Kovelman HF, Lentz P, Paley D, Boland E.** Rehabilitation of the Ilizarov patient. *Rehab Manag* 1992;5(6):126-129. Bhava A, Shabtai L, Woelber E, Apelyan A, Paley D, Herzenberg JE. Muscle strength and knee range of motion after femoral lengthening. *Acta Orthop* 2017;88(2):179-184.
17. **Kadono I, Kitoh H, Mishima K, Matsushita M, Sato K, Kako M, Ishiguro N.** Changes in the range of motion of the lower limb joints during extensive tibial lengthening in achondroplasia. *J Pediatr Orthop B* 2018 (6):535-540.
18. **Konieczny G, Morasiewicz P, Kuciel N.** The effects of an early intrahospital rehabilitation on weight bearing during lower extremity

lengthening with Ilizarov method. *Acta Bioeng Biomech* 2017;19(2):59-64.

19. **Lisinski P, Stryla W.** Principles of rehabilitation in cases of lower limbs' elongation. *Ortop Traumatol Rehabil* 2002;4(4):503-506.

20. **Napiontek M.** [Rehabilitation principles following treatment with the Ilizarov method of the lower extremities]. *Chir Narzadow Ruchu Ortop Pol* 2000;65(3):287-294

21. **Wrzosek Z.** Problems in the rehabilitation of patients treated with the Ilizarov method. *Ortop Traumatol Rehabil* 2002;4(4):469-472.

22. **Beeman J, Diehl B.** A credentialing program for nursing staff caring for pediatric patients with an ilizarov apparatus. *Rehabil Nurs* 1995;20(5):278-282.

23. **Nance DK, Mardjetko SM.** Technical aspects and nursing considerations of limb lengthening. *Orthop Nurs* 1994;13(1):21-32.

24. **Schep NW, van Lieshout EM, Patka P, Vogels LM.** Long-term functional and quality of life assessment following post-traumatic distraction osteogenesis of the lower limbs. *Strategies Trauma Limb Reconstr* 2009;4(3):107-112.

25. **Reitenbach E, Rödl R, Gosheger G, Vogt B, Schiedel F.** Deformity correction and extremity lengthening in the lower leg: comparison of clinical outcomes with two external surgical procedures. *Springerplus* 2016;5(1):2003. eCollection 2016.