SIMPOZIJ ENTEROSTOMALNE TERAPIJE V OBDOBJU OTROKA IN MLADOSTNIKA

PORTOROŽ, 23.-25. OKTOBER 2008

ZBORNIK PREDAVANJ Z RECENZIJO

ORGANIZATOR:

ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE - ZVEZA DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER V ENTEROSTOMALNI TERAPIJI

SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V PEDIATRIJI

KAZALO

Spremna beseda predsednice Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji. 2

Spremna beseda predsednice Sekcije medicinskih sester v enterostomalni terapiji. . 3

Kratek življenjepis vabljene predavateljice Louse Forest - Lalande. 20

VABLJENA PREDAVANJA:

Majda Oštir
Pediatrična zdravstvena nega v Sloveniji – kje smo in kam gremo 12

Minja Petrovič, Janez Primožič, Mojca Jakomin
Izobraževanje staršev za stalno oskrbo kronično bolnega otroka s traheostomo na domu – prikaz primera 21

Jadranka Stričević, Ivica Brumec, Majda Pajnkihar
Reakcije otrok in staršev na stomo 49

Aleš Sedlar, Bojan Tršinar
Urinska inkontinenca in urinske stome v otroštvu 102

Darija Šćepanović
Urinska inkontinenca pri otrocih z vidika fizioterapije 108

Darinka Klemenc
Etika v zdravstveni negi otroka in mladostnika v odnosu na spremenjeno telesno podobo (stomo) 143

Diana Gvardijančič
Črevesne stome pri otroku 153

Diana Gvardijančič
Kontinenca pri otrocih, rojenih z anorektalnimi nomalijami. 158

PREDAVANJA:

Jožica Maslo
Razvoj enterostomalne terapije v Sloveniji 9

Jure Urbančič, Igor Fajdiga
Traheotomija pri otrocih. 27

Polona Režun, Simona Novak
Zdravstvena nega otroka s traheostomo. 31

Marija Čirič, Tatjana Vidnjevič
Otrok s traheostomo v domačem okolju ***38***

Vidnjevič Tatjana, Novak Simona, Čirič Marija, Režun Polona
Žanova zgodba - prikaz primera ***43***

Angelca Kunst
Endoskopska vstavitev gastrostome pri otroku ***53***

Klavdija Medja
Zapleti pri otrocih z gastrostomo ***59***

Erika Šmid
Vpliv izobraževanja staršev na kakovost življenja otroka s stomo ***63***

Mag. Jožica Rešetič
Vodenje medicinskih sester k uspešnosti in učinkovitosti pri delu ***71***

Renata Vettorazzi
Oskrba otroka s stomo po teoretičnem modelu Myre Estrin Levine ***85***

Hribar Boža
Predstavitev standardov za zdravstveno nego črevesne stome. ***91***

Manca Pajnič
Ekstrofija mehurja ***114***

Maksimiljana Bolarič, Suzana Padežnik, Andreja Doberšek
Pogostnost okužbe s Helicobacter pylori pri otrocih ***121***

Sonja Klakočar
Doživetja staršev otroka z Hirschprungovo boleznijo in posledično s stomo ***127***

Saša Kotar
Predstavitev Društva staršev otrok z anorektalnimi atrezijami in drugimi motnjami prebavnega trakta ***132***

Saša Kotar, Danica Kopač Maletič
Vpliv Društva na kakovost življenja družin s prebavnimi težavami ***137***

Suzana Majcen Dvoršak, Renata Batas
Zdravstvena nega črevesne stome, urostome in nefrostome ***165***

Stojka Škrokov
Zdravstvena nega bolnika z dihalno stomo ***170***

SPREMNA BESEDA PREDSEDNICE SEKCIJE MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V PEDIATRIJI

Beisa Žabkar, dipl.m.s., univ.dipl.org.
Mladinsko zdravilišče in letovišče Debeli rtič, Jadranska cesta 73, Ankaran

Že naslov našega zbornika govori o zahtevnosti znanj, ki jih moramo imeti medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi in pomembnost medsebojnega sodelovanja. Razvoj zdravstvene nege pri nas v prihodnosti strmi k znanosti, sodelovanju, moči in uspehu.

Zaradi razvoja medicine in zdravstvene nege ter ostalih strok danes veliko otrok preživi z nizko porodno težo. Specifičnost pediatrične zdravstvene nege temelji na stopnji otrokove starosti, rasti in razvoja ter aktivnega vključevanja staršev tako v proces zdravstvene nege, kot v celotno obravnavo otroka. Zato je spoprijemanje z boleznijo pomembna tako za otroka, kot njegove starše, saj je stomo mogoče dobiti v vsaki starosti.

Zbornik obravnava otroka in mladostnika s stomo z vidika pediatrične in enterostomalne zdravstvene nege. Veji se močno prepletata in povezujeta. V uvodnem delu zbornika je predavanje Majde Oštir, ki z dolgoletno prakso predstavlja znanstveni razvoj pediatrične zdravstvene nege v prihodnosti. Kritična je do pridobivanja znanj iz pediatrične zdravstvene nege v času šolskega izobraževanja, ki so nezadostna za delo z najbolj občutljivo populacijo. Dikcija po spremembah izhaja iz leta 1985 in mnogih raziskav na tem področju narejenih doma in v tujini. Sodelavci Kliničnega oddelka za otroško kirurgijo izvajajo znanstveno organizirano izobraževanje staršev za stalno oskrbo otroka na domu. Za razliko od klasičnega izobraževanja, se v tovrstnem izobraževanju izvaja dnevna ocena pridobljenega znanja.

Nekaj prispevkov je nastalo iz prakse o novostih zdravstvene nege otroka z gastostomo in perkutano endoskopsko gastostomo, nekaj jih predstavlja raziskovalne rezultate o težavah in zapletih s katerimi se soočajo starši pri negi stome ter temelji na uspešnosti in učinkovitosti medicinskih sester pri vodenju v zdravstvu. Interpretacija podatkov raziskav nam je v pomoč pri vodenju in nakazuje gibalo sprememb. Eden od prispevkov predstavlja aplikacijo teorije Myre Estrin Levine pri otrocih s stomo, ki zagotavlja klinične in finančne koristi pri oskrbi pacienta s stomo. V nadaljevanju je prispevek kjer svojo osebno izkušnjo predstavi medicinska sestra kot starš in zdravstveni delavec. Nega otroka s stomo zahteva znanstveni pristop, saj kljub obširnemu znanju človek nikoli ni dovolj pripravljen. Družina otroka s stomo se sreča z večjimi izzivi že med diagnosticiranjem bolezni, zdravljenjem in rehabilitacijo. Med pomembnejše izzive sodi vsekakor razumevanje takega načina zdravljenja, potreba po učenju novih spretnosti, zavedanje nove samopodobe, ter ponovno vključevanje v družino in družbo. Prispevki iz prostih tem nas opozarjajo na porast psihosomatskih težav otrok, ki se kažejo kot bolečina v trebuhu, bruhanje, slabost in podobne težave.
Prispevki v zborniku predstavljajo korenite spremembe, ki so potrebne v pomoč otrokom, mladostnikom in njihovim družinam v času bolezni. Te so danes povsem presegla okvire iz preteklosti. Razvoj formalnega izobraževanja iz področja pediatrične zdravstvene nege postaja vse večja nuja. Zbornik je pomemben element sodobne zdravstvene nege in vsebuje tudi modele in teorije. Leti govorijo o področju zdravstvene nege, kjer je stroka suverena in se jasno razlikuje in razmejuje od drugih strok.

Za Sekcijo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji je ta simpozij pomemben iz dveh razlogov. Prvi je praznovanje 30. obletnice delovanja in drugi, prva uspešna organizacija simpozija za medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi. V tridesetih letih delovanja pa si na žalost še vedno nismo uspeli izboriti nujnost specializacije iz pediatrične zdravstvene nege, ki je v državah Evropske unije že vrsto let prisotna. Kot je razvidno iz prispevkov, stroko razvijamo in utiramo poti za naprej.

SPREMNA BESEDA PREDSEDNICE SEKCIJE MEDICINSKIH SESTER V ENTEROSTOMALNI TERAPIJI

mag. Tamara Štemberger Kolnik, dipl.m.s.
Zdravstveni dom Koper, UNIVERZA NA PRIMORSKEM Visoka šola za zdravstvo Izola

Kaj je enterostomalna terapija? Področje delovanja medicinskih sester, ki zajema bolnike s stomo, inkontinenco in rano. Starostno skupino pacientov ne moremo opredeliti, saj se tovrstna problematika pojavlja v vseh starostnih skupinah. Enterostomalna terapija se je v Sloveniji začela razvijati v osemdesetih letih, ko se je izšolala prva medicinska sestra, enterostomalna terapevtka.

Zbornik obravnava posebno občutljivo starostno skupino – otroke in mladostnike. Veliko lahko preberemo o prekomerno težkih mladostnikih in otrocih in vplivom debelosti na samopodobo otroka in mladostnika. Otroci in mladostniki obravnavani, v prispevkih zbornika, nimajo izbire. Njihovo osnovno obolenje privede do spremenjene telesne podobe, kar je razlog, da odstopajo od vrstnikov. Pri manjših otrocih, ki še nimajo stikov z vrstniki se s spremenjeno telesno podobo otroka soočijo starši. V obravnavo otrok s stomo ali inkontinenco, so aktivno vključeni tudi starši. Delo medicinske sestre ni usmerjeno le na reševanje fizioloških problemov - posvetiti se je potrebno tudi čustvenim in duhovnim potrebam staršev ter otrok oziroma mladostnikov. Samopodoba, kot pravijo različni avtorji, ni prirojena, ampak se je naučimo na poti življenja. Najpomembnejša je vsota smoučinkovitosti in samospoštovanja. Medicinske sestre torej pri delu s tovrstnimi bolniki spodbujajo bolnikove sposobnosti razmišljanja, presojanja, izbiranja in odločanja, ter s tem spodbujajo samoučinkovitost. Samospoštovanje pa temelji na vrednotah, ki jih posameznik najde v sebi. Tudi naši mali bolniki imajo svoje vrednote, v katere morajo zaupati, medicinska sestra zaznati in jih spodbujati.

Zbornik nakazuje interdisciplinarni pristop obravnave otrok in mladostnikov. Prispevki nas vodijo preko kirurške obravnave, negovalnih problemov v bolnišnici in na domu, zanimivo obravnavajo zdravstveno vzgojne probleme. Kritično predstavljajo tudi rehabilitacijo obravnavanih bolnikov in vključevanje v socialno življenje s pomočjo društva, ki združuje otroke s podobno problematiko. V prispevkih je na široko obravnavan tudi etični vidik zdravstvene nege otrok in mladostnikov ter otrokove pravice.

Glede na ozko usmerjeno starostno skupino bolnikov, prispevki v zborniku zajamejo široko pahljačo delovanja enterostomalne terapije. Obravnavajo problematiko dihalnih, hranilnih in izločilnih stom, ter inkontinenco v dobi otroka in mladostnika.

V slovenskem prostoru se prvič odvija simpozij v enterostomalni terapiji otrok in mladostnikov, kar predstavlja pomemben prispevek k znanosti. Raziskovanje na področju zdravstvene problematike otrok je etično vprašljivo in zahteva zaradi njihove ranljivosti poseben pristop. Prispevki predstavljeni v zborniku predavanj SIMPOZIJ ENTEROSTOMALNE TERAPIJE V OBDOBJU OTROKA IN MLADOSTNIKA temeljijo na pregledu različne tuje znanstvene literature, saj je slovenske literature zelo malo, ter na študijah primerov.

Prispevke so oblikovali in ustvarjali raziskovalci, sodelavci iz klinične prakse in uporabniki, ki so v problematiko vključeni kot starši otrok s tovrstnimi težavami. Torej prispevki zajamejo kompleksno obravnavo otroka in mladostnika v enterostomalni terapiji in so lahko udeležencem simpozija dobra osnova za nadgradnjo znanja in uporabo le tega v praksi.

I. SKLOP

SODOBNI PRISTOPI ZDRAVSTVENE NEGE OTROKA S STOMO

RAZVOJ ENTEROSTOMALNE TERAPIJE V SLOVENIJI

Jožica Maslo, viš.med.s., ET

Čudovita lastnost nas, medicinskih sester (uporabljam splošno sprejeto žensko obliko naslavljanja zaposlenih v zdravstveni negi za ženski in moški spol) je ta, da je naša strokovnost in učinkovitost vedno in najbolj izražena pri izvajanju zdravstvene nege za in s pacientom. Takrat smo kreativne, inovativne, prilagodljive, neizprosno delavne. Pa se znamo tudi ustaviti in razmišljati o vsakodnevni praksi zdravstvene nege, o zaznavanju sebe v povezavi z drugimi zdravstvenimi delavci in ali nam uspeva iz tega »nekaj narediti«, da ne ostane zgolj pri pridnosti in razmišljanju ob kavi. Ali je ta podoba stereotipna ali resnična?

Spremembe na področju izobraževanja izvajalcev zdravstvene nege, ki smo jim priča v zadnjih letih, nas napeljujejo na razmišljanje o profesionalizaciji zdravstvene nege, kar ima seveda pozitiven učinek na zdravstveno nego kot stroko, njeno umeščanje v sistem zdravstvenega varstva in celotne družbe. Ta težko pričakovana profesionalizacija pa na drugi strani lahko prinese učinke, ki jih še (pre)slabo poznamo in seveda tudi težko razumemo – vzpodbujanje elitizma, ustvarjanja interesnih skupin in njihovega vpliva na stroko zdravstvene nege kot celoto.

V Sloveniji je večina izvajalcev zdravstvene nege združena v Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. V okviru tega združenja deluje trideset strokovnih sekcij, katerih člani delujejo na različnih področjih zdravstvene nege. Kako si lahko razlagamo tolikšno raznolikost? Ali sekcije združujejo izvajalce zdravstvene nege s skupnimi interesi ali jih lahko označimo kot združenja specialistov s posameznih področij zdravstvene nege? Kakšen vpliv imajo strokovne sekcije na stroko zdravstvene nege kot celoto, saj je nemogoče, da bi posamezni izvajalec zdravstvene nege sprotno spremljal vsa interesna področja oziroma specialnosti? Upoštevati pa moramo tudi vplive, ki jih ima tako drobljenje interesov oziroma specialnosti na zagotavljanje kontinuitete zdravstvene nege. V dobi skrajne racionalizacije materialnih in človeških virov je priporočljivo skrbno razmisliti in načrtovati, na katerih področjih zdravstvene nege potrebujemo tako poglobljena in specialna znanja, da vsem subjektom ponudimo družbi potrebno učinkovito zdravstveno nego in jo je sistem zdravstvenega varstva sposoben zagotoviti. Za zaključek ob uvodnem razmišljanju še vprašanje: Koliko specialistov prenese pacient ob svoji postelji?

Za razumevanje sedanjosti je potrebna preteklost, oboje pa za prihodnost. Pa ni čas tisti, ki nas opredeljuje in vodi k napredku. Vedno in povsod so ljudje in njihova dejanja tista, ki času dodajo vsebino. In pomembni so prav vsi, tisti, ki pustijo vidnejše sledi, in tisti, katerih stopinje izginejo. Bogastvo raznolikosti mišljenja in dejanj je tisto, kar privede do odličnosti.

Enterostomalno terapijo in njeno umestitev v prakso zdravstvene nege vam predstavljam skozi subjekte in dogodke, ki so ključnega pomena za razvoj enterostomalne terapije v Sloveniji.

Svetovno združenje enterostomalnih terapevtov

Svetovno združenje enterostomalnih terapevtov letos praznuje 30 let ustanovitve. Nastalo je iz življenjskih potreb pacientov s stomo in se razvilo v stokovno združenje, ki je svoje specialna znanja razširilo še na rane in inkontineco.

Zagotovo ni samo naključje botrovalo izboru Slovenije leta 2005 na svetovnem kongresu v Braziliji, da organizira kongres Svetovnega združenja enterostomalnih terapevtov leta 2008.

Zgodovina enterostomalne terapije v Sloveniji po preštetih letih ne zaostaja veliko za Svetovnim združenjem. Razvoj je intenziven in vsebinsko bogat zaradi prvinskega navdušenja in temperamentnega vztrajanja peščice ljudi.

Njim in vsem njihovim sodobnikom se lahko zahvalimo za prepoznavnost poti, ki so enterostomalne terapevte vsega sveta letos vodile in privedle v Ljubljano, na 17. kongres Svetovnega združenja. To je bil tudi prvi svetovni kongres medicinskih sester, organiziran v Sloveniji.

Prvi simpozij enetrostomalne terapije v obdobju otroka in mladostnika jasno izraža eno izmed vrednot Svetovnega združenja enterostomalnih terapevtov, to je deliti znanje, v čemer vidim vrhunskost specialnega znanja enetrostomalnih terapevtov. Vsakodnevno poslanstvo enterostomalnih terapevtov je, da s svojim teoretičnim znanjem in izkušnjami zadovoljujejo potrebe oseb s stomami, ranami in inkontinenco v praksi zdravstvene nege. S tem potrjujejo vrednost svojega znanja. Ta vrednost ni v obsegu znanja o stomah, ranah in inkontineneci, torej specializaciji, ampak v uporabi tega znanja v vsakdanji praksi zdravstvene nege. Naj se znanje ne razvija in nalaga zaradi prestiža samega, le da pokažemo pred drugimi, kaj vse znamo. Zagovarjam mnenje, da mora biti uporaba znanja v popolnem sozvočju s profesionalno zdravstveno nego in potrebami ljudi po zdravstveni negi, da se ne bi dogajalo, da oskrbujemo in negujemo stomo ali rano ali rešujemo problem inkontinenece, ampak zadovoljujemo potrebe oseb s stomo ali rano ali inkontinenco.

Šola enterostomalne terapije

Lani (2007) si je v Šoli enterostomalne terapije pridobilo mednarodno priznan naziv enterostomalna terapevtka 19 medicinskih sester.

Leta 1992 je v Kliničnem centru Ljubljana ustanovljena Šola za enterostomalno terapijo tako doživela svojo četrto ponovitev. Program, razdeljen na tri module: stome, rane in inkontinenco je potrdilo Svetovno združenje enterostomalnih terapevtov. Izobraževanje obsega 160 ur predavanj in 160 ur praktičnih vaj ter se zaključi s pisnim preverjanjem znanja in dispozicijo k raziskovalni nalogi. V Sloveniji izobraževanje enterostomalnih terapevtov ni priznano kot specializacija. Danes je v Slovenji 69 medicinskih sester s specialnim znanjem iz enterostomalne terapije.

V svetu se je izobraževanje enterostomalnih terapevtov začelo v šestdesetih letih prejšnjega stoletja. Konec sedemdesetih in na začetku osemdesetih dobi tudi Slovenija prva v tujini šolana enterostomalna terapevta: zdravnika in medicinsko sestro.

Strokovna sekcija medicinski sester v enetrostomalni terapiji

Enterostomalna terapija je specialno področje zdravstvene nege, ki zahteva specifična znanja.

Z imenom Sekcija medicinskih sester za zdravstveno nego stom je bila ustanovljena pred 21 leti, istega leta kot slovensko društvo stomistov ILKO. Leta 2003 se je preimenovala v Sekcijo medicinskih sester v enterostomalni terapiji. Je članica Svetovnega združenja enterostomalnih terapevtov (WCET) in Evropskega združenja enterostomalnih terapevtov (ECET). Želimo doseči cilj, ki smo si ga postavili v strokovni sekciji, doseči visoko stopnjo kakovosti zdravstvene nege pacientov s stomami, ranami in inkontinenco. Prav tako pa želimo formalizirati status enterostomalne terapije kot specializacije na področju zdravstvene nege.

Za uresničitev prvega cilja smo članice strokovne sekcije zavezane k prenašanju tega specifičnega znanja na izvajalce zdravstvene nege na vseh ravneh zdravstvenega varstva in na različna strokovna področja zdravstvene nege ter raziskovanju.

Septembra 2007 se je začela Nacionalna raziskava: Kakovost življenja ljudi s stomo v Sloveniji. Nosilka raziskovalnega projekta je Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji v sodelovanju z Društvom medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in Visoke šole za zdravstvo Ljubljana. Rezultati raziskave so bili predstavljeni na Svetovnem kongresu enterostomalnih terapevtov letos v Ljubljani.

Sodobna zdravstvena nega omogoča njenim izvajalcem kakovostno, kontinuirano in avtonomno strokovno delovanje. To so tudi glavne poteze delovanja medicinske sestre enterostomalne terapevtke. Priznanje enerostomalne terapije kot specializacije na področju zdravstvene nege predstavlja izziv

za osebnostno in profesionalno rast medicinskih sester ter ponuja poglobljeno znanje z določenega področja. Kako pa lahko to vpliva na celostno obravnavo uporabnikov zdravstvene nege?
Specialist se kaj hitro lahko ozko usmeri le v posamezno telesno težavo in hitro izgubi celostni pogled na človeka. Želimo to tudi v zdravstveni negi? S tem prevzamemo nase odgovornost, da jo še preden uspemo izvesti profesionalizacijo zdravstvene nege, s specializacijo razdrobimo na tako majhne koščke, da je pri uporabniku zdravstvene nege ne sestavimo več v celoto in je za vse, za našega uporabnika in stroko, praktično neuporabna.

Priznanja Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije
Med letošnjimi dobitnicami Zlatega znaka, najvišjega priznanja za delo na področju zdravstvene in babiške nege v Sloveniji, ki jih podeljuje Zbornica – Zveza, sta kar dve medicinski sestri enterostomalni terapevtki. Njuni priznanji in priznanja kolegic medicinskih sester enterostomalnih terapevtk iz preteklih let nas navdihujejo za prihodnje strokovne izzive.

Zlati znak prejme članica ali član za uspešno poklicno delo na področju zdravstvene in babiške nege kakovostno in učinkovito organizacijsko delo v dejavnosti zdravstvene nege in zdravstvenega varstva, prispevek k humanizaciji odnosov med uporabniki in izvajalci, uspehi pri doseganju ciljev, uresničevanju ter uveljavljanju nalog Zbornice - Zveze, prispevek k izboljšanju zdravstvenega stanja prebivalstva, raziskovalno delo, pomembno publicistično delo (Zveza – Zbornica, 2008).

Sklep
Enterostomalna terapija je zaradi zgoraj omenjenih dejstev dobro umeščena v stroko zdravstvene nege. V okviru stanovskega združenja deluje kot strokovna sekcija. Kako se bo to odražalo v prihodnosti ali bo ostala kot združenje izvajalcev zdravstvene nege s skupnimi interesi ali kot združenje specialistov enetrostomalnih terapevtov, bo pokazal čas in trendi usmeritev v zdravstveni negi. Karkoli se bo že dogajalo, naj se zgodi v sozvočju s potrebami uporabnikov naših storitev. Zagotovo pa je samo eno pravo vodilo, vedno: in povsod holističen pristop do oseb s stomo, rano ali inkontinenco.

Literatura:

1. *Filej B. Slovenska zdravstvena nega – quo vadis. Obzor Zdr N 2001; 35: 65 – 68.*
2. *Gavrilov N. Nacionalno poročilo iz Slovenije za leto 2002 – 2004. Ljubljana: Klinični center Ljubljana, 2004.*
3. *Gavrilov N, Trček M. Zbornik predavanj Šole enterostomalne terapije. Ljubljana: Klinični center, Področje za zdravstveno nego, 2006 – 2007.*
4. *Hajdinjak G, Meglič R. Sodobna zdravstvena nega. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2006.*
5. *Kersnič P. Praznujmo preteklost sestrinstva, zahtevajmo prihodnost. Obzor Zdr N 1999; 33: 229 – 33.*
6. *Klemenc D. Proceeding with congres programe. 17 th biennal congress of the world council of enterostomal therapists, June 15 – 19, 2008, Ljubljana, Slovenia. Ljubljana: Nurses and midwives association of Slovenia, 2008.*
7. *Košorok P, Velikonja T, Mlakar B. Živeti sproščeno. Učbenik za bolnike z izpeljanim črevesom, njihove svojce in negovalce. Ljubljana: Društvo ILCO Slovenija, 1993.*
8. *Lednik L. Pogled na prakso zdravstvene nege. Obzor Zdr N 2006; 40: 185-6.*
9. *Steginga S. Stomaltherapy – specialty nursing or special nursing. WCET Journal 1993; 13: 8 –*
10. *Zbornica zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnoh društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije: Priznanja – Zlati znak = http://www.zbornica-zveza.si/Priznanja.aspx*
11. *World Council of Enterostomal Therapists: History = http://www.wcetn.org/Default.aspx'folder=Page viewer&controlDefault&parent_id=...*

PEDIATRIČNA ZDRAVSTVENA NEGA V SLOVENIJI – KJE SMO IN KAM GREMO?

PEDIATRIC NURSING CARE IN SLOVENIA – WHERE WE ARE AND OUR PROGRESS IN FUTURE?

Majda Oštir, dipl.m.s.
Univerzitetni Klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika

Povzetek
Vloga medicinske sestre v pediatriji vključuje vzpostavljanje terapevtskega odnosa z otrokom, mladostnikom in njihovo družino. Filozofija zdravstvene nege prepoznava družino kot stalnico v otrokovem življenje. Glavne komponente so spoštovanje, sodelovanje in podpora. Kljub velikemu napredku v pediatriji, ki zdravi bolezni in podaljšuje življenja, le ta povzroča travme, bolečino in vznemirjenje. Zdravstveni delavci se moramo zavedati stresnih faktorjev s katerimi se sooča bolan otrok in njegova družina. Medicinske sestre v pediatriji potrebujemo boljše izobraževanje na področju pediatrične zdravstvene nege, da bomo lahko še naprej zagotavljali kvalitetno zdravstveno nego otrok in njihovih družin.
Ključne besede: pediatrična zdravstvena nega, otrok, mladostnik, družina

Abstract
Roles of the pediatric nurse include establishing a therapeutic relationship whith children, young adults and families. The philosophy of family centered care recognizes the family as the constant in a childs life. Key components of family centred care are respect, collaboration and support. Although tremendous advances have been made in pediatric care, many changes that have cured illnesses and prolonged life are traumatic, painful and upsetting. Health professionals must be aware of stresses facing ill children and their families. Pediatric nurses in Slovenia need better education in the field of pediatric nursing to provide quality care to children and their families.
Key words; pediatric nursing, child, young adults, family

Uvod

Zdravje omogoča in zagotavlja kakovostno življenje otrok in mladostnikov in njihovih družin in je temelnji vir razvoja vsake družbe. V zadnjih letih opažamo naraščanje kroničnih bolezni. Zaradi napredka medicine je smrtnost pri otrocih in mladostnikih manjša, veča pa se število tistih, ki so odvisni od pomoči zdravstvenih delavcev in drugih, tudi takrat, ko zapustijo zdravstvene ustanove. Medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi se pri svojem delu srečujejo s številnimi izzivi, ki jih narekuje sodobna zdravstvena nega. Vpliv bolezni na otroka/mladostnika je različen glede na otrokovo starost in stopnjo razvoja ter same bolezni. V sodobni pediatrični zdravstveni negi se zavedamo, da se z vplivi bolezni sooča tudi družina bolnih otrok/mladostnikov, zato bo v prihodnosti potrebno pridobiti več znanja o dinamiki in procesih, ki potekajo v družini ter osvojiti tehnike, ki bodo, za otroka, mladostnika in njihove svojce, prinesle podporo in razumevanje.

Zdravje otrok in mladostnikov v Sloveniji danes

Zdravje omogoča in zagotavlja kakovostno življenje in je temeljni vir razvoja vsake družbe. Vsa področja družbenega življenja neposredno ali posredno vplivajo na zdravje. Skrb za zdravje je odgovornost posameznika, država pa je v sodelovanju s stroko pristojna in odgovorna za ustvarjanje pogojev, v katerih lahko ljudje uresničujemo skrb za zdravje (O predlogu zdravstvenega varstva 2007-2013, Ministrstvo za zdravje, 2007). Danes se še vedno tako v domačih kot tudi mednarodnih ocenah srečujemo s prepričanji, da je populacija otrok in mladostnikov zdrava. Žal pa te ocene temeljijo na oceni zdravja s kazalniki za spremljanje zdravja odraslih skupin prebivalstva. Za dojenčke, otroke,

mladostnice in mladostnike so značilni zdravstvenimi problemi povezani s posebnostmi rasti in razvoja ter načinom življenja, ki vplivajo na njihovo telesno, duševno, duhovno in družbeno zdravje. Danes zaradi napredka medicine na področju diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in tehnike preživi veliko otrok z nizko porodno težo, prirojenimi nepravilnostmi, hudo akutno zboleli in kronično bolni, pri katerih se razvijejo zapleti bolezni, zgodaj v življenju posameznika, redko pa se končajo s smrtjo (Brcar, 2003).
V Sloveniji imamo zelo nizko stopnjo umrljivosti dojenčkov v primerjavi z drugimi državami, vendar ostaja veliko zdravstvenih problemov v obdobju otroštva in mladostništva. Velik problem ostajajo poškodbe, ki so glavni vzrok umrljivosti. Naraščajo bolezni, kot so alergije, astma in diabetes, veliko problemov je na področju duševnega zdravja, kar bo v prihodnje ključno vplivalo na zdravje odraslih (Priloge k resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-13). Poleg teh bolezni in stanj pesti mlado populacijo tudi "nova zbolevnost", ki vključuje nezdravo koriščenje prostega časa, motnje prehranjevanja in nezadostno telesno aktivnost, zlorabo drog in druge zasvojenosti, tvegano spolno vedenje, zanemarjanje, trpinčenje in zlorabe, motnje duševnega zdravja in dobrega počutja, ki se v težjih oblikah kažejo s slabim učnim uspehom, težavami pri komunikaciji z vrstniki, starši in odraslimi, nizko pozitivno samopodobo, depresivnostjo, samomorilnostjo, …itd (Brcar., 2003). Velikokrat se kažejo simptomi izpostavljenosti stresu. V tem življenjskem obdobju se oblikuje življenjski slog od prehranskih navad, kajenja tobaka, pitja alkohola, telesne dejavnosti do spolnega vedenja. V letu 2006 je bila v Sloveniji izvedena raziskava "Obnašanje v zvezi z zdravjem v šolskem okolju" (HBSC) med všolanimi 11, 13 in 15-letniki. Primerjava podatkov raziskav HBSC 2002 in HBSC 2006 kaže na statistično značilno zmanjšanje uporabe tobaka pri mladostnikih; beležimo statistično značilno manj prvih poskusov kajenja, statistično značilno manjši odstotek rednih kadilcev in statistično značilno višjo povprečno starost ob prvi pokajeni cigareti. Druge raziskave kažejo na podaljševanje časa, ki ga otroci in mladostniki preživijo pred televizijskimi ekrani in računalniki. Najnovejša študija HBSC je bila izvedena v letu 2006 in v primerjavi z letom 2002 kaže na upadanje telesne dejavnosti med mladimi. Stanje v Sloveniji kaže, da je potrebno zmanjšati tveganje za nastanek nezdravega življenjskega sloga in s tem tveganje za nastanek bolezni (Priloge k resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-13).

Vpliv bolezni na otroka in njegovo družino

Otrok lahko zboli v vsakem razvojnem obdobju, bodisi akutno ali kronično. Za vsako osebo pomeni bolezen travmatsko situacijo, ki je pri nekaterih bolj izražena kot pri drugih. V otroški dobi lahko bolečina in bolezen otežujeta otrokov razvoj. Razvojni vidiki vsake starostne skupine določajo, katere obremenitve in tveganja bodo pri otrocih prišla najbolj do izraza (Trpin, 2004). Družine, ki se soočajo z boleznijo pri otroku, morajo ustvariti novo kognitivno shemo, da bi ublažili bolezenske težave, otroku omogočili normalno rast in razvoj ter preprečili čustvene ali telesne motnje pri ostalih družinskih članih (Horner, 1997, cit.po Trpin, 2004). Tako imenovana teorija o družinskem stresu razloži, kako se družine odzivajo na stresne dogodke in predlaga dejavnike, ki pomagajo družini, da se prilagodi na nastalo situacijo. Če se preveč stresnih dogodkov zgodi v kratkem času (npr. v enem letu), se lahko zgodi, da družina ne bo mogla obvladovati težav in obstaja možnost, da se bo zgodil zlom v družinskem sistemu ali, da bodo člani družine doživeli fizične in duševne zdravstvene težave. Ko družina doživi preveč dejavnikov stresa, ki jih ne more obvladovati, se zgodi krizno stanje (Mc Cubin in Mc Cubin, 1994, cit. po Wong, 2001, cit. po Trpin, 2004). Prav tako ima nemoč, stres in strah v družini na otroka negativen vpliv. Zato je spoprijemanje z boleznijo pomembno tako za otroka, kot za njegove bližnje.

Naloge zdravstvene nege v pediatriji

Naloge zdravstvenih tehnikov in medicinskih sester (v nadaljevanju medicinskih sester) so v pediatrični zdravstveni negi določene z otrokovo boleznijo in z njegovo razvojno stopnjo. Te naloge se tudi spreminjajo, dobivajo nove razsežnosti (Hoyer, 1994). Strokovne zahteve za delo temeljijo na doslednem upoštevanju standardov zdravstvene nege, ki zagotavljajo varnost otroku in medicinski

sestri in prispevajo h kakovosti (Petrovič, 2005). Oblikovanje standardov v pediatrični zdravstveni negi zahteva razvoj stroke in pomembno je, da pri tem sodelujejo medicinske sestre iz prakse s praktičnimi izkušnjami ter z ustrezno strokovno usposobljenostjo (Koren, 2005). Ob negovalnih in drugih dejavnostih, ki so že tradicionalno temeljna opravila in zahtevajo seveda temeljna znanja, je vedno več nalog s področja izobraževalne dejavnosti, psihološke podpore otrokom in staršem ter svetovalnega dela. (Hoyer, 1994). Prepoznavanje potreb ter ocena stanja otroka in njegove družine ob vsakem stiku, upoštevajoč spremenljivost bolezni, sta temelja za načrtovanje in izvajanje zdravstvene nege in specifičnih negovalnih intervencij. Profesionalno zelo zahtevno delo, ki zahteva vrhunsko strokovno znanje vseh članov tima, predvsem pa dobro medsebojno komunikacijo, ki omogoča kar najboljše rešitve za naše varovance. Medicinska sestra zagotavlja in izvaja kvalitetno zdravstveno nego, v okviru le te pa se njene odgovornosti delijo na več področij in se največkrat med seboj prepletajo (Oštir, 2008). Specifičnost pediatrične zdravstvene nege temelji na stopnji otrokove rasti in razvoja ter aktivnega vključevanja staršev tako v proces zdravstvene nege, kot tudi v celotno obravnavo otroka.

Razvoj pediatrične zdravstvene nege

Zdravstvena nega si počasi utira pot k profesionalizaciji in vedno bolj zadošča sodilom, kot so: teorija, družbene vrednote, izobraževanje do akademske stopnje, avtonomija stroke, pripadnost stroki, nova profesionalna druženja ter kodeks etike. Bistveni problem, ki vpliva na zadovoljstvo posredno je, da medicinskim sestram ni dana avtoriteta in avtonomija, ki sta ključna elementa profesionalizacije (Bohinc, 1999). Vloga medicinske sestre se je v zadnjih desetletjih krepko spremenila in na te spremembe so vplivali številni dejavniki. Ta proces je bil nujen in tudi potreben. S tem so se namreč odprle možnosti bolj celovite obravnave v zdravstvenem varstvu na različnih ravneh. Vstop novih znanj, veščin in usposobljenosti, ki jih je prineslo in jih še prinaša drugače opredeljeno izobraževanje medicinskih sester, pomeni priložnost za zdravstvo, da ponudi svojim uporabnikom nove oblike storitev in obravnave. To je pomembno tako zaradi spremljanja trendov na področju strokovnega razvoja v posamezni stroki, kot tudi zaradi izzivov, ki jih prinaša prihodnost – od zgodnje intervencije in promocije zdravja, pa vse do odgovorov na izzive demografskega prehoda pozne faze, kateremu smo priča tudi v Sloveniji (Albreht, 2006). Ustanovljeno je mednarodno združenje pediatričnih medicinskih sester z namenom, da združi medicinske sestre, ki delajo z otroki in mladostniki po celem svetu, z namenom in ciljem: izboljšati zdravljenje otrok im mladostnikov, spoštovanje otrokovih pravic iz Mednarodne konvencije združenih narodov za podporo in zaščito zdravja in razvoja otrok ter pospeševanje izmenjave informacij med medicinskimi sestrami v pediatriji (Žabkar, 2005). Na področju Evrope se na podoben način združujejo pediatrične medicinske sestre iz tega področja pod imenom Evropsko združenje pediatričnih medicinskih sester. V Sloveniji se medicinske sestre, ki delamo v pediatriji zavedamo pomankljivosti izobraževanja s pomanjkanjem poudarka na pediatrični zdravstveni negi, ki bi doprineslo k poenotenju dela z otroci in mladostniki ter dodatnemu spoznavanju specifičnodsti tega področja. V letu 2007 je bila s strani države potrjena Nacionalna poklicna kvalifikacija - pediatrična medicinska sestra, ki bo omogočala dodatno pridobivanje znanja iz področja pediatrične zdravstvene nege. Vendar pa je to samo začetek poti v izboljševanju izobraževanja na poti do poklica pediatrična medicinska sestra. Sicer se medicinske sestre v pediatriji povezujemo s pomočjo sekcije, ki bo letos praznovala 30 let delovanja. Medicinske sestre na področju pediatrije v Sloveniji delamo dobro. Izvajamo kakovostno zdravstveno nego bolnih otrok in se ponajboljših močeh trudimo slediti novim smernicam in priporočilom. Prilagajamo se spremembam, ki nastajajo tako v zdravstvu, kot v družbi. Čas pa je, da same prevzamemo pobudo in aktivno vplivamo na spremembe, ki bodo omogočale še boljšo in celovito obravnavo otrok in mladostnikov. V nadaljevanju bi izpostavila dve široki področji, ki v prihodnosti pediatrične zdravstvene nege predstavljata pomemben vidik obravnave otroka, mladostnika in družine.

V družino usmerjena zdravstvena nega

Filozofija zdravstvene nege usmerjene v družino (ZNUD) prepoznava družino kot konstanto v

otrokovem življenju. Tri komponente ZNUD so spoštovanje, sodelovanje in podpora (Winkelstein, 2005). Družine prejemajo podporo v njihovem starševstvu, zdravstveni delavci pa na osnovi individualnosti družin, gradijo na sodelovanju na vseh nivojih, tako v bolnišnici, drugih zdravstvenih ustanovah kot doma. Pri tem upoštevajo raznolikost v kulturi in sicer etnično, rasno, duhovno, socialno, ekonomsko, izobrazbeno in geografsko raznolikost.

ZNUD deluje v vsestransko korist družine in:
- prepoznava in spoštuje različne načine zdravljenja in spoprijemanja z boleznijo in zdravljenjem,
- sodeluje pri uvajanju programov, ki zagotavljajo razvojno, izobraževalno, čustveno, okoljsko in finančno podporo potrebam družine, vzpodbuja in izvaja program podpore družina družini,
- zagotavlja, da so vsi nivoji zdravstvenega varstva in njihove podporne dejavnosti dostopni otrokom, ki potrebujejo specialno zdravstveno in razvojno oskrbo,
- je fleksibilna, dostopna in učinkovita v odgovoru na različne potrebe družin (Winkelstein, 2005).
-

Koliko bo družina vključena v sistem zdravstvenega varstva, je odvisno od posameznega primera ali zdravstvene težave. Spodbujanje procesa partnerstva, v katerem naj bi bila družina aktivno vključena v soodločanje o svojem zdravju in zzdravstvenem varstvu, izpodriva dosedanji tradicionalni pristop, kjer zdravniki in medicinske sestre odločajo o tem, kaj je dobro in prav za posamezno družino ali posamezne člane družinske člane. Družine želijo biti aktivno vključene in sprejete v sodelovanje kot osveščeni uporabniki ter zahtevajo večji nadzor nad skrbjo drugih za zdravje njih samih. Mednarodni svet medicinskih sester (International Council of Nursing – ICN) je v letu 2002 izdal dokument z načeli , ki bodo v pomoč medicinskim sestram pri delu z družinami ter za pomoč pri razumevanju kompleksnih in dinamičnih procesov, ki potekajo v družini v zvezi z zdravjem družine kot celote in nenih posameznih čanov (Urbančič, 2002). V Sloveniji si medicinske sestre na vseh področjih zdravstvenega varstva prizadevamo za dobrobit otrok, mladostnikov in njihovih družin. Vendar menim, da nam za razumevanje procesov, ki potekajo v družini, manjka predvsem specifičnega znanja, pri samem delu v praksi pa izkušenj. Seveda pomembno vlogo igrajo kadrovski normativi in delitev del in nalog v posameznem delovnem okolju.
Konec leta 2007 sprejeta Zdravstvena strategija Evropske unije "Skupaj za zdravje: strateški pristop EU za obdobje 2008–2013" na osrednje mesto v sistemu zdravstvenega varstva usmerja k bolniku, ki naj bo enakovreden partner v odnosu do zdravnika in drugih zdravstvenih delavcev, seznanjen s svojimi pravicami in dolžnostmi. Obravnava bolnika mora biti celostna, od spočetja do smrti, vključujoč paliativno oskrbo. Krepitev vloge bolnikov je bistvenega pomena za boljšo odzivnost sistemov zdravstvene oskrbe in njihovo prilagajanje potrebam ljudi. Zaradi podaljševanja življenjske dobe je potrebno dolgotrajnejše zdravljenje, ljudje pa so tudi izpostavljeni tveganjem modernega načina življenja, kar je povečalo breme, s katerim se morajo spopasti sistemi zdravstvenega varstva. Ker pri zdravljenju kroničnih bolezni ne gre zgolj za zdravljenje, temveč za spremembo kvalitete življenja in dolgoročno zmanjševanje simptomov, bi pri zdravljenju bolezni bolniki morali aktivno sodelovati.
Sodobna zdravstvena nega je usmerjena k bolniku in njegovim potrebam. Kakovostna zdravstvena nega temelji tudi na zadovoljstvu bolnika. Ko zboli oztrok, temelji tudi na zadovoljstvu njegovih staršev. Smo pripravljeni, predvsem pa usposobljeni slediti smernicam nacionalnega plana?

Netravmatska obravnava otrok, mladostnikov in njihovih družin
Kljub temu, da je bil v obravnavi bolnih otrok in mladostnikov dosežen izjemen napredek, so spremembe, ki omogočajo ozdravitev ali podaljšanje življenske dobe ter izboljšanje kvalitete življenja s kronično boleznijo, prinesle travme, bolečino, vznemirjenje in strah. Kljub naprednim tehnikam, zmanjševanje oz. preprečitev bolečine ob medicinskih in negovalnih intervencijah ni vedno možno, oz. ne gre v korak s tehnološkim napredkom. Zdravstveni delavci se moramo zavedati stresnih situacij, ki jih doživljajo bolni otroci in njihove družine. Prizadevati si moramo, da v okviru standardov zagotovimo postopke in intervencije, ki so varne in učinkovite. Ob tem se moramo truditi za zagotavljanje čimmanj travme

in bolečine (Winkelstein, 2005). Medicinske sestre v pediatriji uporabljamo različne tehnike priprave otroka, mladostnika in družine na poseg, od pogovora, razlage, demonstracije in igre, ki v otrokovem življenju igra veliko vlogo, pa vse do priprave prostora.
Netravmatska obravnava zahteva najprej odgovore na vprašanja kot so kdo, kdaj, kaj, kje, kako in zakaj, vse v izogib izpostavljanju otroka in družine fiziološkemu (nenespanost, preobčutljivost, izpostavljenost preveliki svetlobi ali temperature...) ali psihološkemu (strah, anksioznost, jeza, razočaranje, žalost, sram, krivda...) distresu. To je tudi glavni cilj netravmatske obravnave, za dosego katerega so izpostavljena naslednja načela:

- preprečevanje oziroma zmanjševanje ločevanja otroka od svojcev,
- promoviranje, vzpodbujanje in zagotavljanje možnosti kontrole v procesu zdravljenja in zdravstvene nege,
- preprečevanje telesnih poškodb in bolečine (Winkelstein, 2005).

Prisotnost staršev pri hospitaliziranemu otroku je njihova pravica, ki je izpisana tudi v Magni Charti- za pravice otrok v bolnišnici, ki je bila sprejeta na prvi evropski konferenci za pravice otrok v bolnišnici in sicer v Liednu maja 1988. Prav tako je pravica staršev, da imajo zagotovljeno možnost bivanja z njihovimi otroci. Danes večina bolnišnic v svetu omogoča staršem neomejeno bivanje ob otroku. V Sloveniji je bila v letu 2006 izvedena anketa o upoštevanju pravic otrok in staršev na pediatričnih oddelkih slovenskih bolnišnic (Hren, 2006), ki med drugim ugotavlja, da starši v večini menijo, da je njihova prisotnost ob hospitalizaciji otroka potrebna, to pravico pa je izkoristilo 55% vseh staršev, od tega 45% staršev predšolskih otrok. Na vprašanje, ali si otroci želijo, da bi bili starši ves čas z njimi v bolnišnici, je 59% otrok odgovorilo pritrdilno. 78% zdravstvenih delavcev je odgovorilo, da omogočajo 24 urno bivanje staršev ob otroku, 32% pa jih je bilo mnenja, da bi bilo treba časovno omejiti prisotnost staršev ob otroku. Sprisotnostjo staršev je bila delu zdravstvenih delavcev ob njihovem delu z bolnim otrokom naložena nova vsebina dela z dodatno odgovornostjo. Sprejeti morajo dodatno opazovanje staršev, kar zahteva brezhibno opravljanje postopkov v zdravstveni negi in sposobnosti na področju komunikacije na visoki strokovni ravni, in imeti dovolj znanja o stroki, spoštljive medsebojne odnose, izkušnje, potrpljenje s starši, ki na različne načine izražajo strah, napetosti in zaskrbljenosti ob otrokovi bolezni (Peterka Novak, 2004). Sprejem akutno obolelega otroka v bolnišnico prizadene tako otroka samega, kot njegovo družino. Pogosto starši niso pripravljeni na otrokovo vedenjsko reakcijo na bolnišnico, kot je regresija, agresija in sovražnost. S pravočasnimi in pravilnimi informacijami, o spremenjenem vzorcu hospitaliziranega otroka, preprečimo anksioznost staršev med bivanjem v bolnišnici (Algren, 2005).
Medicinska sestra mora s starši tesno sodelovati in se dopolnjevati. Bolan otrok v bolnišnici potrebuje predvsem zdravljenje, nego in emocionalno pomoč. Pri tem jih starši skoraj ne morejo nadomestiti. Pri zagotavljanju nege morata zdravstveni tehnik in medicinska sestra starše aktivirati, jih motivirati za sodelovanje, odklanjati morebitne bojazni in jih vključiti v vse faze procesa zdravstvene nege. Tako ji postanejo na tem področju enakovredni partnerji. Pri nudenju emocionalne podpore otroku pa imajo starši prednost pred medicinsko sestro, saj jim otrok bolj zaupa, je »njihov« (Hoyer,1994). V kolikor starši ne sobivajo z otrokom je medicinska sestra tista, ki mora nuditi oporo otroku, prepoznati njegovo stisko, protest in obup. Tudi, če otrok zavrača prisotnost medicinske sestre, mu le ta nudi tiho podporo s svojo prisotnostjo v sobi, s tihim govorjenjem, primerno izbiro bedsed ter večkrat poskuša vzpostaviti očesni kontakt ter kasneje tudi dotik, v kolikor ji otrok to dopušča. Velikoktrat tako oporo potrebujejo tudi sami starši, ki se lahko na anksiozno vedenje otroka, neprimerno odzivajo (Winkelstein, 2005).

Promoviranje, vzpodbujanje in zagotavljanje možnosti kontrole v procesu zdravljenja in zdravstvene nege je drugo od načel netravmatske obravnave. Sodobna zdravstvena nega je usmerjena k bolniku in njegovim potrebam. Celostna obravnava zahteva različne pristope, s tem pa postane skrb za bolnika individualizirana (Gubanc 2007). Občutki pomanjkanje kontrole izhajajo iz fizičnih in pshiholoških ovir, kot so omejevanje gibanja, spremenjena rutina dnevnih aktivnosti, odvisnosti

Literatura:

1. *Brandt L, Goerig M. The history of tracheotomy. Anaestesist 1986; 35: 279-83*
2. *Carr MM, Poje CP, Kingston L et al. Complications in pediatric tracheostomies. Laryngoscope 2001; 111: 1925-1928*
3. *Eliashar R, Gross M, Attal P et al. »Starplasty« prevents tracheotomy complications in infants. Int. J. Pediatr Otorhinolaryngol 2003; 68: 325-329*
4. *Gianoli GJ, Miller RH, Guarisco JL et al. Tracheotomy in the first year of life. Ann, Otol. Rhinol. Laryngol. 1990; 99: 896-901*
5. *Gluth MB, Maska S, Nelson J et al. Postoperative management of pediatric tracheostomy: resluts of nationwide study. Otolaryngol Head Neck Surg. 2000; 122: 701.705*
6. *Greenberg JS, Sulek M, de Jong A et al. The role of postoperative chest radiography in pediatric tracheotomy. Int. J. Pediatr Otorhinolaryngol 2001; 60: 41-47*
7. *Hoeve H. Tracheostomy: an ancient life saver due for retirement, or vital aid in modern airway sugery?. V: Graham JM (ur.), Scadding GK (ur.), Bull PD (ur.). Pediatric ENT. New York: Springer, 2007: 247-252*
8. *Koltai PJ. Starplasty – a new technique of pediatric tracheotomy. Arch Otolarynol. Head Neck Surg. 1998; 124: 1105-1111*
9. *Lines WS, Hawkins DB, Kahlstom EJ et al. Tracheostomy in infants and young children 1970-1985.*
10. *Laryngoscope 1986; 96: 510-515*
11. *MacRae DL, Rea RE, Heeneman H. Pediatric tracheotomy. J. Otorinolaringol 1984; 13: 309-311*
12. *Rajesh O, Meher R. Historical review of tracheostomy. Internet Journal of Otorhinolaryngology 2003; 4: 2*
13. *Ruggiero FP, Carr MM. Infant tracheotomy. Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 2008; 134(3): 263-267*
14. *Ward RF, et al. Current trends in pediatric tracheostomy. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 1995; 32: 233-239*

ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA S TRAHEOSTOMO
NURSING CARE OF A CHILD WITH TRACHEOSTOMY

Simona Novak, ZT,
Polona Režun, Dipl.m.s.
UKC – Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Ljubljana, Zaloška cesta 2

Povzetek
V prispevku je na kratko opisana priprava otroka in družine na traheostomo, inhalacije in aspiracije otroka s traheostomo, menjava trahealne kanile, zdravstvena nega traheostome. Poudarek je predvsem na pooperativni zdravstveni negi.
Med otrokovim odraščanjem in razvojem je najpomembnejši cilj zdravstvene nege otroka s traheostomo, nudenje varne in strokovne pomoči, da bo otrok lahko dosegel svoj polni potencial.
Ključne besede: otrok, zdravstvena nega, traheostoma, trahealna kanila.

Abstract
This contribution includes brief description of preparing a child and a family to tracheostomy, inhalations and aspirations of a child with tracheostomy, exchanging tracheal tube and nursing care of tracheostomy.
Giving a safe, professional nursing care to a child with tracheostomy, while he is growing up and developing, is the main aim of a nursing care of a child with tracheostomy, so the child could reach full of his potential.
Key words: a child, nursing care, tracheostomy, tracheal tube.

Uvod
Otroci so edinstveni ne samo z ozirom na medicinske razloge za traheotomijo, temveč tudi zaradi njihove zdravstvene nege in potreb, ki sledijo postopku.
Zaradi napredka v medicini preživi velika večina otrok s kroničnimi zdravstvenimi stanji. Koristi pediatrične traheotomije, ki do začetka 19. stoletja niso bile prepoznavne, so se sedaj razvile v običajna in uspešna sredstva za zdravljenje in dihalno podporo. Velika večina otrok lahko s traheostomo živi v domačem okolju. Razpoložljiva oprema in sredstva za zaščito traheostome se še naprej razvijajo in to pomeni večjo izbiro pri zdravstveni negi tako za zdravstveno osebje kot tudi za otroke s traheostomo in njihove družine.

Predoperativna priprava otroka in staršev na traheotomijo
Na srečo je pediatrična traheotomija redko nujen poseg. Običajno je to načrtovan postopek, pri čemer so tako otroci kot starši primerno pripravljeni. Skozi igro se otroci seznanijo in razumejo svoj svet. Odgovarjajoča razvojna terapija skozi igro je zato pomembna predpriprava otroka na traheotomijo. Strokovnjaki za igro poznajo mnogo inovativnih sredstev, s katerimi lahko tudi pri zelo majhnih otrocih dosežejo razumevanje tega, kar se jim bo zgodilo.
Za starše pa je vest, da njihov otrok potrebuje traheotomijo, lahko uničujoča. Običajno starši prehajajo skozi proces žalosti, žalovanja. Imajo veliko vprašanj kot na primer, ali bo imel otrok normalno življenje, ali bo govoril. Bistveno je, da medicinske sestre poznamo otrokovo zdravstveno stanje, da imamo za otroka razumevanje in tudi znanje iz pediatrične traheotomije, saj s pomočjo tega lahko nudimo podporo in olajšamo razumevanje.

Zdravstvena nega otroka po traheotomiji
V prvih dneh po posegu je potrebno otroke stalno opazovati in kontrolirati. Priporočljivo je, da jih rutinsko obravnavamo v pediatrični intenzivni negi ali v zelo specializirani enoti z ozirom na njihove

individualne potrebe. Otroke lahko negujemo na pediatričnem bolnišničnem oddelku samo, če je vsa potrebna nujna oprema in zdravstveno osebje stalno na razpolago.
Poudarek zdravstvene nege naj bo na vzdrževanju otrokove dihalne poti, kardiopulmonalni oceni, zagotavljanju vlažnosti dihalne poti, vzdrževanju ravnotežja hidracije in tekočine, preprečevanju infekcije, oskrbi traheostome, povečanju otrokovega udobja, učinkovitih ukrepih proti bolečinam, emocionalni in vzgojni podpori otroku in družini.
Zgodnje pooperativne komplikacije vključujejo: hemoragije, podkožni emfizem, obstrukcijo, slučajno dekanilacijo in infekcijo. Vse komplikacije potencialno ogrožajo življenje. Obstaja povečana dovzetnost za infekcijo, ker smo obšli mnogo naravnih obramb telesa. Zlasti dojenčki so zelo podvrženi infekcijam zaradi nerazvitega imunskega sistema. Poleg tega obstaja večja možnost obstrukcije dihalne poti zaradi majhnega premera trahealne kanile. V prvih dnevih po posegu bodo potrebne pogostejše aspiracije, da se odstranita sluz in kri. Pričakuje se malo krvavitve. Tehnika aspiracije bo obravnavana kasneje v tem poglavju (Johnson & Andrews, 2004).
Otroci so po naravi radovedni in glede na stopnjo njihovega razvoja jim je pogosto težko razumeti pomembnost traheotomije. Zato obstaja večja nevarnost naključne odstranitve. Priprave z igro pred postopkom lahko pomagajo preprečiti to resno komplikacijo. Kirurg naredi nekaj »stalnih kirurških šivov« na vsaki strani vertikalnega reza v trahejo. Le-ti so pomoč pri zgodnji menjavi trahealne kanile, s tem da nudijo lateralno napetost, ki bo trahealno odprtino držala odprto ter omogočila vstavitev trehealne kanile.
Drugi oziroma tretji dan po posegu bo kirurg izvedel prvo zamenjavo trahealne kanile. Po uspešni zamenjavi se zdravstvena nega otroka izvaja v najprimernejšem bolnišničnem okolju, odvisno od otrokovih potreb. V mnogih primerih se zdravstvena nega otroka nadaljuje v intenzivni negi. Otroka premestimo na pediatrični oddelek v korist otroka in družine, kakor hitro je mogoče.

Izbor trahealnih kanil
Izbira trahealne kanil sloni na otrokovi anatomiji dihalnih poti, fizioloških zahtevah in na telesni velikosti otroka.
Obstaja več vrst trahealnih kanil: silikonske, plastične ali kovinske, kanile s cuffom ali brez cuffa ter govorne kanile (z odprtino v kanili za lajšanje govora). Lumen otroške traheje je ozek, zato se izogibamo kanilam s cuffom, da ne povzročimo dodatnega zoženja traheje (stenoza).
Kadar izbiramo trahealno kanilo, je potrebno razmisliti še o dolžini, ukrivljenosti, upogljivosti in sestavi kanile. Na razpolago ni nobenih podatkov, ki bi dokumentirali optimalno izbiro pri selekciji trahealne kanile.
Trahealna kanila mora odgovarjati dihalnim in funkcionalnim potrebam otroka. Imeti mora odgovarjajočo obliko in dolžino, da je v dihalni poti varna in da se brez potrebnega pritiska prilega vsakemu delu vratu in traheje. V večini primerov se mora izbrana trahealna kanila raztezati najmanj 2 cm izza stome in ne bliže kot 1 – 2 cm do karine (razcepišča traheje). Velikost oziroma premer trahealne kanile izberemo tako, da se izognemo poškodbi trahealne stene, da minimalizira napor dihanja in, kadar je mogoče, pospeši translaringealni pretok zraka. Vse trahealne kanile pa morajo imeti 15 mm »univerzalni« adapter, ki omogoča povezavo z ročnim ventilacijskim balonom (Myers, 2005).
Začetno velikost trahealne kanile, širino in dolžino določa operater.

Zdravstvena nega traheostome
Zdravstvena nega traheostome vključuje dnevno opazovanje področja in natančno dokumentiranje ugotovitev. Beležimo vsako rdečico ali oteklino, prisotnost zrnatega tkiva, eksudat ali povečano vznemirjenje med zdravstveno nego. Priporočamo vsakodnevno čiščenje traheostome. Čiščenje naj se opravi z 0,9% sterilno raztopino NaCl, koža pa naj se posuši. Glavni namen zdravstvene nege traheostome je zagotoviti, da koža, ki obkroža traheostomo, ostane čim bolj čista, ker se bakterije, povzročiteljice infekcije, razvijajo v toplem, vlažnem okolju. Zaradi mesta stome v otrokovem vratu in dejstva, da so vedno prisotni izločki v ali izven trahealne kanile, bo vedno prisotna določena količina

vlage. Prav zato je redna in pravočasna zdravstvena nega traheostome bistvenega pomena.
V času celjenja je potrebno traheostomo čistiti s specialnim postooperativnim dezinfekcijskim sredstvom in menjati obvezo kadarkoli se umaže. Ko sta rana in koža okrog traheostome stabilizirani, je običajno čiščenje traheostome in kože okoli nje dvakrat na dan z uporabo fiziološke raztopine. V primeru, da se pojavijo znaki infekcije, kot so rdečica, oteklina, toplota na dotik ali neprijeten vonj, je treba vrniti k uporabi dezinfekcijskega sredstva in se posvetovati z zdravnikom, ki predpiše kremo oz. mazilo za mazanje.
Predel traheostome očistimo z aplikatorjem iz gaze, ki smo ga predhodno navlažili z 0,9% raztopino NaCl. Izogibamo se ceneni gazi, ki zlahka pušča kosme, da delčki ne bi zašli v traheostomo. Čiščenje bo potrebno opraviti pogosteje, če je otrok bolan ali kadar dobiva zobe ter ima posledično več izločkov. Namen čiščenja je, da ostane področje traheostome čisto in suho in da se zmanjša tveganje draženja in infekcije kože.
Otrokova traheostoma je v bistvu vzdrževanje življenja, zato je odstranjevanje in ponovno nameščanje trahealne kanile vedno tvegano. Iz izkušenj vemo, da je ta vidik zdravstvene nege tisti, ki povzroča največ skrbi tako zdravstvenim delavcem kot tudi staršem. Pogostost menjave bo odvisna od vrste trahealne kanile, ki jo uporabimo, in gostote izločkov. Maksimalen čas, v katerem naj kanila ostane na mestu, je en teden. Pred menjavanjem mora biti pripravljena vsa oprema vključno z nadomestno kanilo iste velikosti in še eno kanilo manjše velikosti. Zamenjava naj se ne vrši po jedi zaradi ogrožujoče možnosti bljuvanja in aspiracije. O hitri menjavi kanile je treba razmišljati v primerih, ko aspiracijskega katetra ne moremo vstaviti skozi kanilo, kadar je cevka premaknjena, če obstaja resna respiratorna stiska, ki je ne moremo rešiti z aspiracijo, ali če ni pretoka zraka skozi kanilo in otrok postaja cianotičen.
Prednost pogostih menjav kanile je v tem, da je otrok zadovoljen, v zmanjševanju možnosti za infekcijo dihalnih poti in/ali granuloma ter v možnosti zmanjšanja kluzije trahealne kanile z zgoščenimi izločki. Slaba stran tega pa je v možnosti raztega traheostome pri uporabi trehealne kanil s cuffom in nenazadnje v otrokovem neugodju.
Vsako menjavo trahealne kanile naj opravita najmanj dva strokovno usposobljena člana osebja (zdravnik in MS). Ena oseba bo varno držala pripravljeno trahealno kanilo, medtem ko se odstranjujejo in menjajo zavoji in obveze. Če bi se otrok pričel upirati ali postal nemiren, bo za pomoč verjetno potrebna tretja oseba. Zlasti je to pomembno pri otrocih, ki so manj voljni in zahtevajo razvedrilno terapijo ter dodatno opogumljanje. Ena oseba podpira otroka z rahlo iztegnjenim vratom, druga pa prereže obveze ter nežno odstrani trehealno kanilo, sledeč naravni krivulji. Priporočljivo je, da zdravnik, ki bo vstavil trahealno kanilo, sam odstrani tudi prejšnjo. To mu omogoča, da oceni položaj, in ga opozori na kakršno koli oviro in upor.
Pri otrocih stremimo za tem, da nimajo trahealnih kanil s cuffom zaradi njihovih lijakasto oblikovanih zračnih poti, ki tvorijo naravno zaporo. Na drugi strani pa se prilegajo adolescentom, zato jih je potrebno pri njih zamenjati in uporabiti metodo za odrasle. Nato se ponovno namesti nova trahealna kanila, uporabljajoč isto naravno krivuljo. Če smo uporabili vodilo, ga odstranimo, potrdimo položaj in otroka držimo čvrsto, dokler ni varno obvezan.
Vsak otrok s traheotomijo je zelo dovzeten tako za infekcijo traheostome kot tudi za respiratorno infekcijo. Temeljito umivanje rok je edina in najvažnejša zaščita, ki varuje pred infekcijo. To se mora opraviti pred vsakršno obliko zdravstvene nege. Kot zaščito je potrebno nositi rokavice, vendar le-te ne morejo nadomestiti učinkovitega umivanja rok. Med hospitalizacijo se za zdravstveno nego traheostome priporoča aseptična tehnika, ko pa je otrok v domačem okolju, zadošča čistoča.
Koristni napotki za menjavo trahealne kanile:

- pri menjavi trahealne kanile je koristno, da ostane vrat iztegnjen, pri čemer si lahko pomagamo z majhno zvito brisačo, nameščeno pod rameni;
- menjavo trahealne kanile je najbolje izvajati 2-3 ure po hranjenju, da zmanjšamo možnost bljuvanja;
- pomemben je dober vir svetlobe, ne samo da vidimo, kam vstaviti trahealno kanilo, temveč da prav tako kontroliramo traheostomo pri menjavi trahealne kanile;

- včasih je lažje, da pričnemo z menjavo trahealne kanile, medtem ko otrok spi, vendar moramo računati z možnostjo, da se otrok lahko zbudi zaradi trahealne stimulacije;
- dobrodošel je terapevt, ki z igro sprosti otroka pri menjavi trahealne kanile;
- oseba, ki menja trahealno kanilo, naj staro trahealno kanilo odstrani sama, saj je trakt upognjen in ob odstranjevanju stare trahealne kanile dobi občutek, kako vstaviti novo trahealno kanilo;
- če menjavo trahealne kanila opravljata dve osebi, ena odstrani staro trahealno kanilo in nato vstavi novo, druga oseba prereže trakce stare trahealne kanile, opravi aspiracijo in zaveže trakce, ko je bila vstavljena nova trahealna kanila.

Pri otroku, ki je šele shodil, ali pri majhnem otroku po jedi je važen del rutinske zdravstvene nege tudi menjava trakov za pričvrstitev trahealne kanile. Pogosto sta potrebni dve osebi, posebno če je otrok manj voljan in otežuje menjavo traku. Ena oseba naj podpira in namesti otroka. Glava naj ne bo preveč iztegnjena zaradi kratkih trahealnih kanil, saj ekstremen položaj glave lahko povzroči premik trahealne kanile. Druga oseba je odgovorna za zamenjavo trakov. Med postopkom kontroliramo integriteto kože. Trakovi so vrinjeni skozi reže robov, oviti okrog otrokovega vratu in pritrjeni z vozli. Zelo pomembno je redno pregledovanje nameščenosti traku. Trahealno kanilo moramo opazovati, ker lahko pride do povečanega premikanja in izbočenosti odprtine, kar kaže, da je trak popuščen. Trahealna kanila je zato v nevarnosti, da se premakne in izpade. Prosto premikanje trahealne kanile razjeda stene traheostome, kar lahko pripelje do povečanja ali zmanjšanja velikosti traheostome. Pretesno zavezani trakovi ovirajo cirkulacijo, otrok se neugodno počuti. Uporaben pokazatelj, kako vzpostaviti idealen položaj je, da vstavite prst ali dva med trak in otrokov vrat. Za preprečevanje odrgnin kože pri drgnjenju traku ob kožo na vratu se uporablja filmske pregrade.

Inhalacije

Pri vdihu se zrak običajno ogreje, filtrira in navlaži. Otroci s traheostomo imajo spremenjeno respiratorno fiziologijo, zato se zrak ne očisti, ne segreje in ne navlaži. Taki otroci pogosto potrebujejo inhalacije. Razumevanje sprememb predstavlja temelj uspešnega obravnavanja teh otrok.

Učinkovitost inhalacije je zelo pomemben v dnevni klinični praksi. Inhalacije (0,9% NaCl) se dodajajo otroku na podlagi sputuma gleda na opis, vključujoč volumen, lepljivost in barvo. Pomanjkanje inhalacij in vlaženje privedeta do gostih in lepljivih izločkov, kar lahko povzroči zaporo trahealne kanile in respiratorno infekcijo (Billau, 2004).

Vrste inhalatorjev/ vlažilcev

Na voljo je več različnih vrst vlažilcev. Uporaba le-teh je odvisna od individualne potrebe in stanja otroka ter njegovih potreb po inhaliranju. Uporabljamo hladnovodne in tolpovodne inhalatorje, izmenjevalce toplote in vlage (umetni ali švedski nos), sobne vlažilce…

Vlažilci za izmenjavo toplote in vlage imajo prednost pred drugimi inhalatorji, ker so pritrjeni na traheostomo in dovoljujejo otroku mobilnost in aktivnost. Umetni nos se priporoča za otroke z manj sekrecije.

Možnosti inhalacij in vlaženja je veliko. Med seboj se dopolnjujejo in nudijo rešitev za določen problem ali situacijo, ki zahteva zagotovitev primerne vlažnosti.

Ob skrbnem opazovanju otroka in sekrecije se bomo lažje odločili, katero vlaženje bomo uporabili.

Aspiracije

Pri otroku s traheostomo je zelo pomembno vzdrževanje in zagotavljanje čiste dihalne poti s pomočjo aspiracij. Aspiracija se izvaja z namenom, da se trahealna kanila očisti sluzi ter da se ne zamaši in s tem oteži dihanje.

Znaki, ki povedo, da otrok potrebuje aspiracijo, so: glasno dihanje, povečan kašelj, povečan napor pri dihanju, pojav sluzi na vrhu trahealne kanile in padec oksigenske saturacije.

Priprava na aspiracijo

Pri aspiraciji vedno uporabljamo sterilni aspiracijski kateter in sterilne rokavice za enkratno uporabo.

Aspiracija je lahko za otroka neprijetna izkušnja. Preden pričnemo z aspiracijo, otroku natančno povemo, kaj bomo naredili, in se potrudimo, da ustvarimo mirno vzdušje. Idealna aspiracija je tista, ki jo dosežemo z maksimalno odstranitvijo sekrecije, z minimalno poškodbo tkiva in minimalno hipoksijo. Če je sekrecija zelo gosta, se lahko neposredno pred aspiracijo v trahealno kanilo vkaplja 0,9% NaCl, kar naredi sluz redkejšo in lažje odstranljivo. Količina 0,9% NaCl je odvisna od velikosti otroka, od 0,2ml pri novorojenčku in 0,5ml pri dojenčku do 2 ml pri večjih otrocih.

Pripomočki za aspiracijo
Aspiriranje nikoli ne sme biti rutinski postopek in mora biti prirejen posameznemu otroku in klinični situaciji.
Pripomočki:
- funkcionalna enota za aspiracijo,
- aspiracijski katetri ustrezne velikosti,
- rokavice za enkratno uporabo,
- sterilne rokavice za enkratno uporabo,
- 0,9% raztopina NaCl,
- 2 ml brizgalka napolnjena do 0,5ml z NaCl,
- kisik s traheostomsko masko,
- razkužilo za spiranje aspiracijske cevke,
- predpasnik, maska, zaščitna očala,
- koš za odpadke.

Izbira aspiracijskega katetra
Za varno in učinkovito aspiracijo je zelo pomembna velikost aspiracijskega katetra. Zunanji premer na aspiracijskem katetru naj ne bo večji kot polovica notranjega premera na dihalni kanile.
Pri trahealni kanili in aspiracijskem katetru ni nobene standardizacije. Vseeno so vse trahealne kanile oštevilčene s premerom velikosti, prav tako so oštevilčeni tudi aspiracijski katetri.

Tehnika aspiriranja
Aspiracijski del katetra povlečemo iz zaščite tik preden ga vstavimo v tarheostomo. Kateter vstavimo hitro in nežno do ene tretjine dolžine ali dokler otrok ne zakašlja ali ne dosežemo upora, to je do karine. Ko dosežemo to točko, kateter pred začetkom aspiracije izvlečemo za 1cm. Aspiracija naj traja 10 – 15 sekund (predolga aspiracija lahko povzroči hipoksijo). Med tem časom kateter počasi odstranjujemo, da učinkovito očistimo sekrecijo v trahealni kanili. Ko je kateter popolnoma izvlečen iz traheostome, spustimo vakuum, ovijemo kateter okoli dominantne roke in ga odstranimo. Aspiracijsko cevko očistimo z dekantiranjem dovoljšnje količine čiste vode v posodi, ki teče skozi aspiracijsko cevko, da jo očisti in prepreči zastoj sekrecije, ter z dezinfekcijo. Kateter in rokavice odvržemo v skladu z zdravstvenimi in varnostnimi napotki.

Komplikacije
Dihalna stiska najvažnejša komplikacija. Najpogostejši vzroki za dihalno stisko so neprehodnost trahealne kanile zaradi gostih izločkov, tujek v trahealni kanili in delanilacija. Zaradi gostih in lepljivih izločkov se zmanjša pretok zraka, trahealna kanila se zamaši in privede do dihalne stiske. Če pravočasno ne reagiramo lahko ogrozi otrokovo življenje. Pregloboko aspiriranje lahko poškoduje oblogo dihalne poti. Tkivo na notranji strani traheje je občutljivo. Če se kateter prilepi na tkivo in ga povleče, lahko to povzroči vnetje, postopoma pa se lahko izoblikujejo granulacije. Veliko granulacij lahko blokira dihalno pot ali povzroči krvavenje in zahteva kirurško intervencijo. Zato aspiriramo samo do konca trahealne kanile. Če predolgo aspiriramo, lahko pride do hipoksije. Ob nesterilni tehniki je možna tudi infekcija. Pojavijo pa se lahko še drugi zapleti (Billau, 2004).

Fizioterapija prsnega koša
Cilj fizioterapije prsnega koša je sprostitev izločkov in preprečevanje infekcije. Tudi spodbujanje otrok, da ostanejo kolikor mogoče mobilni, bo v večini primerov ponudila fizioterapija. Otroci s slabšo gibljivostjo in tisti, ki imajo šibke respiratorne mišice, potrebujejo redno fizioterapijo prsnega koša. Za vse otroke pa je potrebna dodatna fizioterapija, kadar se slabo počutijo.

Razvoj govora in požiranje
Komunikacija in hranjenje sta dva najvažnejša aspekta zdravstvene nege za govornega terapevta, ki obravnava otroka s traheostomo. Cilj obravnave je pospeševanje govorne komunikacije in požiranja, ki pa je odvisno od zdravstvenega statusa, odprtosti dihalne poti, kognitivnega statusa, pulmonarnega statusa, velikosti in vrste traheotomije in morebitne mehanske ventilacije. Vsi otroci s traheostomo morajo biti napoteni k govornemu terapevtu, ne glede na diagnozo, starost ali pričakovano dobo traheostomije. Če je mogoče, je z govornim terapevtom potrebno kontaktirati pred kirurškim posegom ter pripraviti posvet z otrokovo družino.

Prva pomoč
Vedno obstaja tveganje, da se trahealna kanila zamaši ali izpade iz traheje. Otrokovo zdravstveno stanje se poslabša. Če otrok kaže znake respiratorne stiske in mislimo da bi lahko bila trahealne kanila zamašena, temeljito poaspiriramo, če so izločki gosti in lepljivi, dodamo neposredno pred aspiracijo 0,9% raztopino NaCl. Če otrok ne kaže znakov izboljšanja ali ugotovimo da je aspiriranje trahealne kanile oteženo zaradi notranje zapore, nemudoma zamenjamo trahealno kanilo. Ob otroku oziroma v njegovi neposredni bližini naj bo vedno pripravljena kanila iste velikosti in dodatna, še številko manjša kanila. Če še vedno nismo uspešni in se respiratorna stiska nadaljuje pokličemo zdravnika. Pomembno je, da medicinska sestra ve, kako postopati v teh nujnih situacijah, da prepreči prenehanje dihanja. Če otrok preneha dihati, začnemo z oživljanjem. Koraki za oživljanje so enaki, kot pri katerem koli otroku z nespremenjemo dihalno potjo. Zapomniti si moramo le, da moramo med oživljanjem odstraniti vsakršno pokrivalo iz traheostome in da ne premikamo kanile. Dodatna oprema za oživljanje otroka s traheostomo mora biti razpoložljiva v bližini otroka, pa tudi na večjih voziščkih, ki so namenjeni za oživljanje in služijo več otrokom. Obstaja mnogo adapterjev, ki omogočajo povezavo med kanilo in ročnim ventilacijskim balonom. Če gornja dihalna pot ni zaprta, lahko poskusimo tudi z oživljanjem usta na usta, pod pogojem, da traheostomo zapremo s prstom (Deutsch, 1998).

Transport otroka s traheostomo
Kadar je potrebno otroka transportirati, potrebujemo: prenosni aspirator z vso potrebno opremo, trahealne dilatatorje ter trahealni kanili iste in manjše velikosti. Če je otrok nestabilen ali umetno ventiliran, naj ga vedno spremljata izkušena medicinska sestra in zdravnik.
Če otrok med transportom potrebuje kisik, se pred tem prepričamo, če je kisikova bomba polna. Pred transportom otroka tudi dobro poaspiriramo.

Dekanilacija
O trajni odstranitvi trahealne kanile pri traheotomiranem bolniku odloča kirurg – otorinolaringolog. Pri otroku s kronično traheostomijo obstajata dve merili za dekanilacijo:
- prvotna potreba po trahealni kanili ni več prisotna;
- otrok je zmožen vzdrževati varno in odgovarjajočo dihalno pot, neodvisno od trahealne kanile.

V večini primerov se trahealna kanila odstrani in pusti, da se stoma spontano zapre. Pri nizkem odstotku otrok se stoma ne zapre sama. Zato je treba zapreti traheokutano fistulo. Včasih je potrebno kirurško zapiranje traheostome istočasno z dekanilacijo.
Tradicionalna tehnika dekanilacije vključuje zaporedna zmanjšanja trahealne kanile, pogosto z delno ali popolno zaporo trahealna kanile, v obdobju nekaj dni do nekaj tednov. Ko otrok lahko diha z najmanjšo trahealno kanilo, se le-ta odstrani. Pri manjših otrocih je v primerjavi z večjimi otroki progresivno

zmanjševanje bolj problematično, ker zmanjševanje velikosti pomeni proporcionalno povečanje upora dihalne poti. Prav tako je povečano tveganje za nastanek sluzničnega zamaška v majhnih trahealnih kanilah. Če ta tehnika ne uspe, je potrebno oceniti otrokovo dihalno pot z endoskopijo, da se ugotovi razlog za neuspeh. Alternativna metoda je enofazna dekanilacija. Pri tej tehniki je otrok podvržen endoskopskemu pregledu dihalne poti, ki se pogleda med spontanim dihanjem, trahealna kanila pa se odstrani med ocenjevanjem. Če kirurg otorinolaringolog ugotovi, da je anatomska in funkcionalna odprtost dihalne poti primerna, se dekanilacija izvede brez zavlačevanja (Wilson, 2005).

Sklep

Traheotomija ima bolj ali manj dramatičen vpliv na mnoge aspekte otrokovega življenja.
Otroci s traheostomo imajo zapleten izbor potreb. Zdravstvena nega in pripomočki, razpoložljivi za te otroke, se stalno razvijajo. Medicinske sestre moramo biti v koraku s temi spremembami, delati v sodelovanju z otroci in družinami in jim s tem omogočiti strokovno zdravstveno nego.

Literatura:

1. Aaron's Tracheostomy Page. Dostopno na: http://www.tracheostomy.com/ (10.8.08).
2. Anon. Transporting Children With Special Health Care Needs. Dostopno na: http://www.tracheostomy.com/resources/articles/transporting/index.htm (10.8.08).
3. Billau C. Humidification. V: Matta B. in Russell C. Tracheostomy a multiprofesssional Handbook. London: Greenwich Medical Media Limited, 2004: 143 – 156.
4. Billau C. Suctioning. V: Matta B. in Russell C. Tracheostomy a multiprofessional Handbook. London: Greenwich Medical Media Limited, 2004: 157 – 172.
5. Care of the Child with a Chronic Tracheostomy. American Thoracic Society: Am J Respir Crit Care Med, 2000: 161.
6. Deutsch E S. Early tracheostomy tube change in children. Archives of Otolaryngology - Head & Neck Surgery. Chicago, 1998: 124, 11.
7. Johnson T & Andrews L. Nursing care of the chilld with a tracheostomy. Tracheostomy a multiprofesssional Handbook. London: Greenwich Medical Media Limited, 2004: 317 – 329.
8. Myers J. Tracheostomy care. Iowa Health System: Blank Children's Hospital, 2005.
9. Wilson M. Pediatric traheostomy. Pediatric nursing, 2005: 17,3, 38-44.

OTROK S TRAHEOSTOMO V DOMAČEM OKOLJU
CHILD WITH TRACHEOSTOMY IN DOMESTIC ENVIRONMENT

Marija Čirič, dipl.m.s.
Tatjana Vidnjevič, zt
UKC Ljubljana, Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo

Povzetek
Prehod iz bolnišnice domov je lahko za vsakega otroka in starše poln strahu, posebno če ima otrok traheostomo, od katere je življenjsko odvisen, saj mu v bistvu ohranja življenje.
Postopek odpuščanja otroka iz bolnišnice je zelo kompleksen in običajno vključuje našteto strokovnjakov, ki delajo skupaj z otrokom in družino tudi po odpustu iz bolnišnice. Zato je potrebno pripraviti poseben načrt za zdravstveno nego otroka s traheostomo v domačem okolju.
Namen tega prispevka je posredovanje potrebnih napotkov medicinskim sestram, ki skrbijo za otroka s traheostomo v domačem okolju. Opisani so pripomočki, ki jih potrebuje otrok, in zdravstvena nega otroka s traheostomo v domačem okolju, ki ima velik vpliv na vsakodnevno življenje. Poseben poudarek je namenjen hranjenju ter pomenu igre za dobro počutje otroka in razvoj govora.
Ključne besede: domače okolje, otrok, družina, traheostoma, starši, trahealna kanila, medicinska sestra.

Abstract
Transition from hospital to domastic care is often connected with the feeling of fear, particulary when a child has tracheostomy and his survival depends on it. The fact is, that tracheostomy keeps a child alive.
Dismissing a child from hospital is a complex procedure, which usually includes experts without number, who work with a child and a family even when a child is no longer at the hospital. That is why a special plan for nursing care of a child with tracheostomy in domestic environment has to be made.
The purpose of this contribution is to give nurses, who take care of children with tracheostomy in domestic environment, all needed instructions. Expedients a child needs and nursing care of a child with tracheostomy in domestic environment, wich influences every day`s life greatly, are presented. The great stress is laid upon feeding and the importance of game to child`s wellbeing and speech development.
Key words: domestic environment, child, family, tracheostomy, parents, tracheal tube.

Uvod
Uspešen prehod iz bolnišnice v domače okolje je odvisen od izobraževanja staršev in njihove pripravljenosti, da bodo skrbeli za otroka s traheostomo.
Otrok s traheostomo zahteva doma več nadzora kot otrok, ki je zdrav. Poleg zdravstvene nege traheostome in oskrbe dihalne poti je pomembna naloga staršev tudi komunikacija, čeprav otrok po traheotomiji v začetku ne more govoriti. Otroci se hitro navadijo, da s prstom zaprejo trahealno kanilo in tako vokalizirajo besede. Za otroka s traheostomo ni omejitev z dieto. Hranjenje je odvisno od otrokove oralne motorike, starosti, ter mentalne in telesne zrelosti. Ne smemo pa pozabiti tudi na otrokovo igro in izobraževanje.

Načrtovanje odpusta iz bolnišnice
Postopek odpuščanja je kompleksen in običajno vključuje veliko strokovnjakov, ki v partnerstvu delajo z otrokom in družino.
Pred odpustom otroka iz bolnišnice se je potrebno prepričati, da je otrok zdravstveno stabilen, da je zagotovljeno sodelovanje družine/skrbnikov, njihova pomoč in razpoložljiva oprema, pomembno pa

je tudi finančno stanje družine.
Prehod iz bolnišnice domov je lahko za vsakega otroka in starše negotov, posebno če ima otrok traheostomo. Tak otrok je od traheostome življenjsko odvisen, saj mu v bistvu ohranja življenje.
Načrtovanje za odpust naj se prične kar je mogoče zgodaj. Za vsakega otroka se zahteva priprava individualnega načrta domače zdravstvene nege. Pri tem naj bo družina v ospredju procesa načrtovanja.
Trening za starše lahko vključuje video posnetek, učenje ob postelji in prakso z lutkami. Dobro je, da se najmanj dva človeka seznanita z zdravstveno nego traheostome. Staršem poleg ustnih navodil damo še pisna navodila, s tem jim damo možnost, da ponovijo, kar so se naučili. Cilj staršev je, da nudijo varno zdravstveno nego in pri tem upoštevajo odraščanje in razvoj svojega otroka. Starši morajo biti pri zdravstveni negi takega otroka v vseh pogledih zanesljivi. Nujno je, da so dobro informirani o otrokovem zdravstvenem stanju in da poznajo osnove anatomije dihalnih poti. Prav tako morajo obvladati potrebne veščine kot so: zdravstvena nega traheostome (umivanje rok, čiščenje traheostome, menjava trakov in obvez, zdravstvena nega kože), fizioterapija prsnega koša in aerosolno zdravljenje/vlaženje, aspiracije, menjava trahealne kanile, urgentni postopki pri traheostomi (dovajanje kisika, kardiopulmonalno oživljanje). Starši so namreč tisti, ki otroku nudijo večino vsakodnevne oskrbe. Pri vsem tem je pomembno, da skrbijo za opremo in njeno vzdrževanje. Pri urjenju se lahko pojavijo ovire, kot so strah, zaskrbljenost in nepripravljenost staršev. Pogosto sta potrebna čas in potrpljenje, da starši premagajo te ovire.

Oprema in material
Ob odpustu potrebuje otrok s traheostomo naslednjo mesečno opremo in material: trahealne cevke, traheostomske trakove, trahealni dilatator (šreter), prenosni aspirator, aspiracijske cevi, aspiracjske katetre in sterilno vodo, umeten nos (švedski nos), mali sesalni kateter, rokavice za enkratno uporabo, kožne podloge, 0,9% NaCl in tamponček za nego traheostome, gel za mazanje.
Na splošno se priporoča, da imajo družine po dva aspiratorja (eden je prenosen), zalogo aspiracijskih katetrov, trahealnih kanil, trakov, vlažilcev in druge opreme za zdravstveno nego traheostome. Potrebna je tudi oprema za prvo pomoč. Prav tako morajo biti starši zanesljivi pri ponovni vstavitvi trahelane kanile. Potrebno je poskrbeti za redno servisiranje opreme in vsakodnevno čiščenje in vzdrževanje pripomočkov in materiala. Izredno pomemben je dostop do delujočega telefona ob vsakem času.
Nujna oprema torej vključuje: trahealno kanilo, trahealno kanilo manjše velikosti, trahealni dilatator (šreter), gel za mazanje, 1 velik sesalni kateter, ambu, aspirator, rokavice, trakove, stetoskop, tampone in 0,9% NaCl, škarje, telefon v bližini.

Zdravstvena nega kože, preprečevanje infekcij
Kožo okrog traheostome se nežno umiva z milom in vodo, preveriti je potrebno, ali je dobro izprana z vodo in osušena. Ta aktivnost se opravi najmanj enkrat na dan oziroma pogosteje, če ima otrok veliko izločkov. Na tak način se preprečuje infekcija. Potrebna je previdnost, da v traheostomo ne zaide voda. Če se okrog traheostome pojavi izpuščaj, drenaža ali nenavaden vonj, svetujemo staršem ali skrbnikom, da o tem takoj obvestijo zdravnika. Večkrat preverijo tudi obveze in se prepričajo, ali so dobro nameščene. Ko preverjajo obveze, pridržijo trahealno kanilo na mestu.
Trahealno kanilo je potrebno menjati v rednih intervalih. S tem se prepreči nabiranje sluzi. Čas, kako dolgo naj cevka ostane na mestu je odvisen od otroka. Zdravnik in medicinska sestra svetujeta staršem najboljši čas za zamenjavo trahealne kanile. Menjavo trahealne kanile naj starši načrtujejo tako, da se ne bo izvedla takoj po hranjenju, ker sam postopek lahko sproži kašelj, kar pa lahko povzroči tudi bruhanje in aspiracijo.
Infekcije preprečujemo s tehniko čiste aspiracije. V prostorih, kjer je otrok s traheostomo, naj se izogibajo kajenja. Otroka je dobro vsakoletno cepiti proti gripi, vsaka oseba, ki pride v stik z otokom s traheostomo, pa naj upošteva osnovne higienske navade, kot sta umivanje in razkuževanje rok.

Vlaženje zraka
Pomembno je, da svetujemo staršem redno vlaženje zraka, posebej še v zimskih mesecih, ko se prostori dodatno ogrevajo, kajti zrak, ki ga otrok vdihava, ne gre več skozi nos, kjer bi se lahko navzel vlage. Večina otrok uporablja med počitkom in spanjem umeten nos (švedski nos).

Kopanje otroka
Otroke s traheostomo lahko starši ali skrbnike kopajo in jim prav tako umivajo lase v banji, vendar morajo biti previdni, da voda ne zaide v traheostomo. Ko starši umivajo lase dojenčku, naj ga držijo na hrbtu nad umivalnikom ali kadjo. Lase naj umivajo in spirajo s skodelico vode ali pa previdno pršijo. Malček bo pri tem verjetno rad pomagal. Lahko mu dovolijo, da se igra v vodi, a nikoli ne naj ne dopustijo, da se potopi v vodo. Otroka v kadi naj nikoli ne puščajo samega. Starejši otrok se lahko tuširа pod pogojem, da je trahestoma zaščitena. S starejšim otrokom ni potrebno ostati, a naj bodo starši v bližini, če bi bila potrebna pomoč. Izogibajo naj se otroškemu pudru in dozam za pršenje. Delci in ostri vonji pudra ali pršila lahko pridejo v pljuča skozi traheostomo. To povzroči žgoč občutek in težave pri dihanju.

Razvoj govora in hranjenje
Komunikacija in hranjenje sta dve najvažnejši aktivnosti pri otroku s traheostomo. Cilj zdravstvene nege pri otroku s traheostomo je pospešiti govorno komunikacijo in požiranje. Doseganje cilja je odvisno od zdravstvenega stanja otroka, odprtosti dihalne poti, kognitivnega statusa, pulmonalnega statusa, velikosti in vrste traheostome. Vsi otroci s traheostomo morajo biti napoteni na oddelek za govor (logoped).

Komunikacija
Zmožnost govora je rezultat izredno kompleksne interakcije. Izdihan zrak se uporabi za vibracijo glasilk, ki se nahajajo v grlu iz tega izhajajoč glas pa se ojača in ozvoči v glasilkah. Prisotnost trahealne kanile v traheji ovira ta proces, ker se veliko ali ves izdihan zrak preusmeri ven skozi trahealno kanilo in tako ne doseže glasilk in vokalnega predela. Če ne uporabimo nekega mehanizma, da se zraku dovoli ponovno doseči glasilke, bo govor nemogoč (Myers, 2005).
Da bo otrok s traheostomo lahko govorno komuniciral, morajo biti izpolnjeni nekateri kriteriji kot so: velikost trahealne kanile ne sme presegati dva tretjini trahealnega lumna, otrok mora biti zdravstveno stabilen, imeti mora sposobnosti vokalizacije z zaprto traheostomo, dihalna pot iznad traheostome mora biti odprta, izločki ne smejo biti gosti.
Pri otrocih s traheostomo obstaja veliko možnosti glede komunikacije. Da bi otrok s traheostomo govoril dovolj jasno, da se ga razume, trahealna kanila ne sme presegati dve tretjini lumna anatomske traheje. To izdihanemu zraku dovoljuje, da pronica okrog ali skozi trahealno kanilo in navzgor skozi normalno dihalno pot. Brez zapore trahealne kanile bo večina zraka ušla iz trahealne kanile in govor bo zvenel zelo zadihano in ga bo težko koordinirati z dihanjem. Čeprav je zapora traheostome s prstom možna, je bolj učinkovit način za zaporo uporaba enopotnega govornega ventila. Pomembno je, da se starši z otrokom pogovarjajo, mu berejo zgodbe ter razpravljajo o ilustracijah.
Obstajajo primeri, pri katerih vokalizacije pri otroku s tracheostomo ni mogoče doseči, saj pri nekaterih otrocih obstajajo zdravstvena stanja, ki popolnoma preprečujejo govor, kot so nevrološka obolenja, sindromi, ki prizadenejo center za govor v možganih ali pa poškodovane in nefunkcionalne glasilke. Tudi če otrok nosi tesno prilegajočo trahealno kanilo ali kanilo s cuffom, zaradi odvisnosti od respiratorne podpore ali zaradi preprečevanja aspiracije, je gornja dihalna pot učinkovito zaprta in vokalizacija onemogočena (Andrews, 2004).

Hranjenje
Prehranjevanje s trahealno kanilo se v glavnem v ničemer ne razlikuje od prehranjevanja brez nje, razen če ima otrok odprto dihalno pot v dokaj majhni razdalji od ust. To pomeni, da morajo biti starši

izredno previdni, da pri hranjenju hrana ne zaide v trahealno kanilo.
Tudi pri dojenčkih se hranjenje ne razlikuje. Pred hranjenjem je pomembna aspiracija. Med hranjenjem na prsih ali po steklenički naj bo mati pazljiva, da hrana ne steče v traheostomo. Da to prepreči, lahko uporabi slinček (brez plastične podloge). Prepriča naj se tudi, da je dojenček dobro »podrl kupček« in ga po hranjenju položi na trebuh ali na njegovo desno stran. Ni dobro pustiti otroku stekleničke, ne da bi bil prisoten odrasel.
30 do 60 minut po hranjenju naj straši otroka ne aspirirajo, saj med aspiracijo pogosto pride do kašlja. Ta lahko povzroči bruhanje. Če opazijo, da so izločki postali gostejši, naj ponudijo stekleničko vode. Zagotovijo naj, da dojenček dobi dovolj tekočine. Dajanje tekočine pomaga, da izločki ostanejo redki ter se z lahkoto izkašljajo.
Pri večjem otroku pazijo, da v traheostomo ne zaidejo majhni koščki hrane. Tako pri dojenčku kot pri večjem otroku je pomembna zadostna količina zaužite tekočine. Če v traheostomi opazijo hrano ali vodo, takoj aspirirajo iz traheostome in ust. Nato naj pokličejo otrokovega zdravnika.
Običajno prisotnost trahealne kanile ne bi smela imeti nobenih direktnih posledic na otrokovo sposobnost, da lahko je in pije. Lahko pa položaj trahealne kanile v dihalni poti pri otoku subtilno vpliva na mehaniko požiranja in posledično se pri nekaterih otrocih pojavijo problemi pri hranjenju. S trahealno kanilo na mestu je grlo med požiranjem stisnjeno, kar ovira koordinacijo epiglotisa in glasilk. To predstavlja tveganje, da hrana in pijača med požiranjem pride v dihalno pot, torej do aspiracije. Le ta lahko povzroči pljučnico ter vodi do kroničnih respiratornih problemov (Wilson, 2005).
Če ima otrok nevrološki ali morfološki problem, ki vpliva na proces požiranja, namestitev trahealne kanile ta proces še poslabša ter ima za posledico popolno nezmožnost uživanja hrane in pijače. Če ima otrok težave s požiranjem se bo to pokazalo s simptomi kot so: dušenje, kašljanje, davljenje ali celo bruhanje med jedjo. Če se otrok prekomerno slini gre za nezmožnost obvladanja izločkov s požiranjem. Če najdemo med aspiracijo sledi hrane v izločkih iz traheje, je to tudi znak da otrok aspirira. Tudi pogoste respiratorne infekcije in kongestivni zvok v pljučih kažejo na aspiracijo. Če otrok kronično aspirira hrano in pijačo je potrebno razmisliti o enteralnem hranjenju (Andrews, 2004).

Igra
Na splošno poznano je, da otroci uspevajo v toplem, ljubečem, vzgojnem okolju, kjer se lahko razvijajo in odraščajo. Igra je središče otrokovega sveta in otroke s traheostomo spodbujamo k običajni igri, z manjšimi adaptacijami in omejitvami.
Otrok lahko sodeluje skoraj v vseh igrah, ki so primerne njegovi starosti. Pri dojenčku ali majhnem otroku je potrebno iz območja igranja umakniti vse majhne igračke ali predmete, ker jih lahko potisne v traheostomo. Igranje zunaj je zabavno, a otrokovo traheostomo morajo zavarovati pred ekstremnimi temperaturami in nesnago v zraku. Zelo hladen ali zelo vroč zrak lahko draži pljuča ter otežuje otrokovo dihanje. Umeten nos ali šal zavezan okrog vratu dobro zavaruje otrokovo traheostomo in zagotovi vlažnost, če je potrebno. Kontaktnih športov, kot je npr. nogomet, se je potrebno izogibati. Otrok lahko gre na plažo, a mora nositi umeten nos ali šal, da se prepreči vdor peska. Kot vse otroke, je tudi otroka s traheostomo potrebno skrbno nadzorovati, ko je v vodi ali v njeni bližini. Starši ne smejo dopustiti, da voda med igro kakorkoli zaide v otrokovo traheostomo.

Izobraževanje otroka
Vsi otroci so upravičeni do izobrazbe, zato je potrebno okvirne priprave glede tega opraviti čim prej. Otrok bo v šoli potreboval stalnega skrbnika, popolnoma kompetentnega, da bo zadovoljil vse otrokove potrebe po oskrbi. Zato je priporočljivo, da se priprave začnejo tako hitro, kot je to mogoče. Otrok si med izobraževanjem pridobi različne veščine in se lahko primerja s svojimi vrstniki, kar mu dviguje samozavest in vzbuja občutek pripadnosti in socializacije.

Spanje
Veliko dojenčkov potrebuje v domačem okolju apneja monitor. V primeru težav z dihanjem, se oglasi

alarm, ki opozori starše ali skrbnike, da se nekaj dogaja. Takoj prekontrolirajo, ali otrok potrebuje aspiracijo ali drugo oskrbo.
Drugi tak pripomoček je interfon. En monitor se namesti v spalnici staršev in eden v otroški sobi. Tako bodo starši lahko slišali, če otrok spi, se premetava, kašlja…
Če je otrok starejši, lahko v primeru težav z dihanjem pokliče ali pride v spalnico. Če otrok ne more poklicati pomoči, lahko ob njegovi postelji starši namestijo zvonec.

Razprava
Otroci s traheostomo imajo zapleten izbor potreb. Postopki za nego teh otrok se stalno razvijajo in strokovnjaki zdravstvene nege morajo biti v koraku s spremembami, da lahko sami strokovno in profesionalno izvajajo negovalne aktivnosti in svetujejo staršem o negi in oskrbi njegovega otroka. Ves čas morajo sodelovati z otroki in družinami, da se omogoči strokovna zdravstvena nega. Oprema in pripomočki, ki so bili pred časom prirejeni za odrasle, so sedaj prirejeni namensko za otroke s traheostomo. Ti niso več omejeni na bolnišnično okolje, temveč jih lahko negujejo v njihovem lastnem domu.
Komplikacije pri otroku s traheostomo so življenjsko ogrožujoče, zato mora biti izobraževanje staršev ali skrbnikov temeljito in popolnoma razumljivo. Poučevanje o domači zdravstveni negi otroka s traheostomo mora biti individualno za otroka in družino. Družine, ki imajo otroka s traheostomo, se pogosto zelo dobro naučijo veščin, ki jih potrebujejo za nego in oskrbo tega otroka, medicinske sestre pa jim moramo pri tem svetovati in nuditi kontinuirano podporo. Take družine lahko le občudujemo, saj so starši včasih resnični strokovnjaki za zdravstveno nego svojega otroka.

Literatura:
1. *Andrews L. Children's tracheostomy care within the comunity. V: Tracheostomy a multiprofesssional Handbook. London: Greenwich Medical Media Limited, 2004: 317 – 329.*
2. *Aaron's Tracheostomy Page. Dostopno na: http://www.tracheostomy.com/ (10.8.08).*
3. *Myers J. Tracheostomy care. Iowa Health System: Blank Children's Hospital, 2005.*
4. *Wilson M. Pediatric traheostomy. Pediatric nursing, 2005: 17,3, 38-44.*

ŽANOVA ZGODBA – PRIKAZ PRIMERA
ŽAN`S STORY

Vidnjevič Tatjana, ZT
Novak Simona, ZT
Čirič Marija, Dipl.m.s.
Režun Polona, Dipl.m.s.
UKC – Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Ljubljana, Zaloška cesta 2

Povzetek
V prikazu primera otroka s traheostomo je predstavljen deček, pri katerem so se težave z dihanjem pojavile že kmalu po rojstvu. Zaradi teh težav je bil hospitaliziran v Splošno bolnišnico Celje (v nadaljevanju SB Celje). V času hospitalizacije je bil intubiran in premeščen v Enoto intenzivne terapije (v nadaljevanju EIT) v Univerzitetni klinični center (v nadaljevanju UKC) v Ljubljani. Tu je bila izvedena traheotomija. Po nekaj dneh ko se je stanje stabiliziralo, je bil otrok premeščen na Kliniko za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo (v nadaljevanju ORL in CFK). Na kliniko za ORL in CFK v Ljubljani je bil hospitaliziran večkrat, izvedena je bila dodatna diagnostika in ugotovljen subglotisni hemangiom. Otrok je imel traheostomo do petega leta starosti. Sedaj šestletni deček je zdaj brez trahealne kanile in traheostoma je povsem zaprta, diha brez težav in hodi na kontrolne preglede.
Ključne besede: traheostoma, hospitalizacija, deček, trahealna kanila

Abstract
Illustration of a case of a child with tracheostomy includes a description of a child who faced breathing problems at the age of two months. Becouse of breathing problems he was hospitalised to General Celje hospital. During hospitalization he was intubated and transported to the Unit of intensive therapy in University Medical Centre (UKC) in Ljubljana. In UKC Ljubljana he was tracheostomised. In few days, after his condition stabilized, he was transported to the Clinic of otorinolaringology and cervicofacial surgery (ORL and CFK). Few times he was hospitalised to that Clinic, where additional diagnostic was performed and subglotical hemangiom was discovered. The child had tracheostomy until he was 5 years old. Now, at the age of six, he doesn`t need tracheal tube any more and tracheostomy is completely closed. He doesn`t have breathing problems and only needs to attend medical checkup.
Key words: tracheostomy, hospitalization, a boy

Uvod
Otrok, ki je imel kmalu po rojstvu težave z dihanjem, je bil hospitaliziran v SB Celje. Zaradi dodatne diagnostike je bil premeščen v UKC Ljubljana, kjer se je Žanova zgodba začela in se nato nadaljevala na kliniki za ORL in CFK. V EIT sta bili opravljeni diagnostika in traheotomija. Po nekaj tednih hospitalizacije v EIT je bil Žan premeščen na ORL in CFK, kjer so izvedli še dodatno diagnostiko. Po drugi hospitalizaciji so ugotovili kapilarni hemangiom, zaradi katerega Žan ni mogel dihati brez trahealne kanile. Potrebno je bilo redno spremljanje razvoja hemangioma. Opravljeni so bili večkratni kontrolni pregledi grla in sapnika v splošni anesteziji, ob vsakem pregledu pa je bila potrebna hospitalizacija.

Prikaz primera
Žan (roj. 28. 08. 2002) je bil kmalu po rojstvu hospitaliziran v SB Celje zaradi težkega dihanja. Ugotovili so močan atopični dermatitis.
Oktobra 2002 je bil ponovno hospitaliziran v SB Celje zaradi težkega dihanja z inspiratornim in ekspiratornim stridorjem ter laringitičnim kašljem. Opravili so več preiskav (rtg p.c., pasažo požiralnika, pregled grla in sapnika in traheoskopijo), vendar patoloških sprememb niso našli. Po inhalacijah z

micronefinom se je stanje nekoliko izboljšalo, vendar je bil v naslednjih dneh stridor še prisoten, na začetku bolj izražen čez dan. Nekaj dni po sprejemu je bil stridor še bolj izražen, ugotovljeno pa je bilo neravnovesje elektrolitov, pojavili so se krči okončin in padec saturacije (do 85 odstotkov) – krči so nato spontano izzveneli. Žana so oralno intubirali, intubacija je bila je otežena, ker so se zopet pojavili krči. Po stesolidu in apaurinu intravenozno so krči izzveneli. Fant je bil premeščen v EIT v Ljubljano.

EIT Ljubljana, hospitaliziran od 17. 10. 2002 do 28. 11. 2002
V tem času je bila narejana bronhoskopija in ugotovljena subglotična stenoza. 22. 10. 2002 je bila ugotovljena pljučnica. 24. 11. 2002 je bil izveden pregled grla in sapnika. V tem času je bil prisoten močan edem grla, tako da ocena morebitne stenoze ni bila mogoča. Glede na Žanovo akutno zdravstveno stanje je bila opravljena traheotomija. Po posegu je bil Žan respiratorno stabilen, težav z dihanjem ni bilo, krčev tudi ne. Ob posegu so iz traheje poaspirirali penast sekret, izolirali so tudi več bakterij, tako da je prejemal antibiotično terapijo. 8. 11. 2002 je bil opravljen ponoven pregled grla in sapnika. Vse je bilo brez posebnosti.
27. 11. 2002 so Žana poskusili dekanilirati, vendar poskus ni bil uspešen. Ob zapori traheostome je saturacija padala, otrok je bil brez glasu, dihanje je bilo oteženo.
Žan je bil premeščem na kliniko za ORL in CFK.

ORL IN CFK Ljubljana – otroški oddelek, hospitaliziran od 28. 11. 2002 do 6. 12. 2002
Žan je bil hospitaliziran na ORL in CFK kliniki na otroškem oddelku skupaj z mamo. Komunikacija z mamo je bila otežena, ker je slabo razumela in govorila slovenski jezik. Z njo smo komunicirali preko babice, ki je razumela slovensko. Žan je bil ves čas hospitalizacije dojen in težo lepo pridobival. Izvedena je bila dodatna diagnostika. 3.12.2002 so ponovno opravili pregled grla in sapnika (epiglotis in glasilki so bili brez posebnosti, prisotno je bilo le izbočenje, ki se je pričelo takoj pod levo glasilko in utesnjevalo ves lumen). Žanu so vsak dan menjavali trahealno kanilo in opravljali toaleto traheostome. Pred odpustom, dne 6.12.2002, so iz traheostome odstranli še manjšo granulacijo, trahealno kanilo so menjavali brez težav. Ves čas Žanove hospitalizacije je potekalo zdravstveno vzgojno delo matere, tako da je pred odpustom mati pod nadzorom sama menjala trahealno kanilo in bila poučena o prvi pomoči pri izpadu trahealne kanile. Žan je bil nato premeščen v SB Celje na ORL oddelek, ki je najbližji kraju otrokovega bivanja.

Leto 2003 (april in november)
Od zadnje hospitalizacije pri nas je bil deček nekaj tednov v domači oskrbi, kasneje pa je bil ves čas na ORL oddelku v SB Celju, od koder je bil premeščen na ORL in CFK v Ljubljano zaradi kontrolnega pregleda grla in sapnika v splošni anesteziji. Že ob prvi hospitalizaciji so ugotovili zadebelitev v grlu, ki ni dovoljevala dihanja in fonacije. Opravljen je bil kontrolni pregled grla in sapnika, med posegom so naredili še biopsijo. Histološki izvid je pokazal kapilarni hemangiom. Po biopsiji tega predela je bilo v grlu več prostora za dihanje. Zato so se v času hospitalizacije odločili še za kontrolni pregled grla in sapnika. Pri menjavi trahealne kanile se je koža ob traheostomi pri dihanju uvlekla tako, da se je otrok brez trahealne kanile pričel dušiti. Mati je bila pri menjavi trahealne kanile prisotna. Dvakrat jo je tudi sama uspešno zamenjala. Žan je bil spet premeščen v SB Celje.

Leto 2004 (marec in oktober)
Žan je imel večkrat pregled grla in sapnika, spremljali so razvoj hemangioma, ki pogosto sam sčasoma regredira, in izvedli poskus dihanja z zamašeno traheostomo, vendar Žan ni dihal in je kmalu pomodrel, zato so mu ponovno vstavili trahealno kanilo. Prostora za dihanje še zmeraj ni bilo dovolj. Pri kontrolnem pregledu grla in sapnika so ugotovili, da se hemangiom počasi spontano zmanjšuje. Žan je bil s trahealno kanilo in z navodili odpuščen v domačo oskrbo.

Leto 2005 (marec, junij in december)
V marcu in juniju so ponovno opravili kontrolni pregled grla in sapnika, vendar se za odstranitev trahealne kanile niso odločili, ker je bilo prostora za dihanje premalo.
V decembru pa so starši opozorili, da je bil Žan doma pol ure brez trahealne kanile in ni bilo nobenih težav. Zato je bil ponovno hospitaliziran in pregledan v splošni anesteziji. Hemangiom ni bistveno regrediral, prostor za dihanje pa se je povečal zaradi rasti grla. Med pregledom niso našli nobenih posebnosti, odločili so se za odstranitev kanile.
Žan je bil večkrat na dan inhaliran, spodbujali smo ga k izkašljevanju sekreta skozi usta. Vsak dan je k njemu prihajala respiratorna fizioterapevtka, ki je Žana in mamo učila pravilnega izkašljevanja. Kljub skrbnemu izvajanju zdravstvene nege se je po dveh dneh v traheji nabralo obilo gostega sekreta. Žan, ki je bil traheotomiran že kmalu po rojstvu, ni imel refleksa za izkašljevanje in se izkašljevanja ni mogel naučiti. Traheostoma je bila zožena, saturacija je bila od 96 do 98 odstotkov, vendar je bil nakazan stridor. Odločili so se za ponovno vstavitev trahealne kanile. Žan je dihal in izkašljeval sekret skozi trahealno kanilo, deloma pa je dihal tudi skozi nos. Otrok je bil odpuščen z navodili domov.

Leto 2006 (junij in oktober)
V mesecu juniju je bil ponovno hospitaliziran zaradi ocene stanja v grlu in sapniku. Rožnata izboklina je zapirala nekaj manj kakor pol lumna grla. Žanu so naslednji dan odstranili trahealno kanilo in mašili traheostomo. Večkrat na dan je bilo treba izvajati vlažne inhalacije, vzpodbujati k dobri hidraciji in vlažiti prostor z vlažilcem zraka. Težav z dihanjem ni bilo. Traheostoma se spontano ni zaprla, ker je bila prisotna več let in je tudi že epitelizirala. Po dekanilaciji ni bilo težav, zato smo dečka z navodili odpustili v domačo oskrbo.
Oktobra je bil sprejet zaradi kirurškega zaprtja traheostome. Drugi dan hospitalizacije je bila narejena okluzija traheostome v splošni anesteziji. Med posegom so še zmerom opazili nekaj milimetrov rožnatega izbočenja. Zvečer na dan posega je prišlo do inspiratornega in ekspiratornega stridorja, zaradi česar so šive odstranili, vstavili dilatator in trahealno kanilo. Nekaj dni po vstavitvi trahealne kanile je bil Žan pregledan v splošni anesteziji. Kožo ob traheostomi so ekscidirali, naredili elektrokoagulacijo in en šiv. Stoma je bila dobro izoblikovana in trahealna kanila se je vstavljala brez težav. Žan je bil z navodili odpuščen v domačo oskrbo.

Leto 2007
Aprila je bil Žan še zadnjič sprejet za oceno stanja zožitve v grlu in sapniku. Opravljen je bil pregled grla in sapnika v splošni anesteziji. Še zmerom je bilo prisotno rožnato izbočenje, ki je dihalno pot utesnjevalo za približno 50 odstotkov. Naslednji dan so Žanu odstranili trahealno kanilo, dihal je brez težav. Spremljali smo saturacijo, ki je bila ves čas nad 95 odstotkov. Dva dni pozneje se je traheostoma povsem zaprla, otrok je dihal brez težav. Žana smo opazovali še nekaj dni. Ker se stanje ni poslabšalo, smo ga odpustili v domačo oskrbo.
Med večkratno hospitalizacijo smo vsak dan izvajali več aktivnosti zdravstvene nege, med katerimi so bile v ospredju inhalacije, aspiracije skozi trahealno kanilo, vlaženje bolniške sobe in merjenje saturacije. Velik poudarek je bil tudi na zdravstveni negi traheostome ter aktivnostih, povezanih z njo, kakršne so: čiščenje okolice traheostome, menjava podloge za zaščito ob trahealni kanili, menjava trakca za pričvrstitev trahealne kanile, merjenje telesne temperature, skrb za zadostno pitje tekočin, dajanje analgetikov, preprečevanje infekcij, nudenje emocionalne in vzgojne podpore otroku in družini ter povečanje otrokovega udobja.

Razprava
Otrokom z oteženim ali popolnoma onemogočenim dihanjem se naredi traheostoma oziroma luknjica na predelu vratu, skozi katero dihajo in v kateri se nahaja trahealna kanila. Pri otroku, ki ima trahealno kanilo, se zahteva stalen nadzor in takojšen odziv na spremembe v njegovem zdravstvenem stanju. Pri teh otrocih je pomembno predvsem vsakdanje čiščenje ter vlaženje dihalnih poti, vsekakor pa tudi

pitje zadostne količine tekočin.
Pomembna sta tako kakovostna zdravstvena nega kakor vključevanje staršev v vse aktivnosti zdravstvene nege.

Sklep
V predstavljenem primeru je traheotomija omogočila Žanu normalen razvoj. Šestletni Žan je sedaj brez trahealne kanile, traheostoma je zaprta, diha brez težav in se vključuje v vsakdanje aktivnosti.

III. SKLOP

ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA Z GASTROSTOMO

REAKCIJA OTROK IN STARŠEV NA STOMO
CHILDREN AND PARENTS REACTION ON STOMA

Mag. Jadranka Stričević, univ.dipl.org.
Dr. Majda Pajnkihar, univ.dipl.org.
Fakulteta za zdravstvene vede Maribor
Ivica Brumec,dipl.m.s.
Univerzitetni klinični center Maribor, Klinika za pediatrijo

Izvleček
Govorimo o stresu, ki ga preživljajo otroci in starši, ko sta jim znana diagnoza in operativni izid – kolostoma, ileostoma, urostoma. Negovalni tim se sooča s stresnimi situacijami, ki so vezane na bolezen in hospitalizacijo otroka, separacijo od staršev ter spremenjeno telesno podobo otroka. Razvoj otroka usmerja zdravstvene delavce k empatiji do otroka, njegovih staršev ter razumevanju njihove reakcije na »stomo«.
Ključne besede: stoma, otrok, starši, reakcija

Abstract
The discussion here is about the stress brought on children and parents after receiving a diagnosis results of the outcome of colostome, ileostome, urostome. Nursing team is facing stressfull situations which are connected to the illness and hospitalization of a child, separation from parents and changed phisical apearence of a child. A child's progress is directing medical workers to the empathy towards a child, his parents and to the understanding of their reaction to the »stoma«.

Key words: stoma,child, perents, reaction

1.UVOD
Anus-preater naturalis ali umetno narejena odprtina debelega črevesa na trebušni steni je ovira, ki, če prizadene mladega človeka, ta prizadetost ni samo fizična, temveč tudi psihološka in socialna(Gavrilov, 2007). Mladostniki so posebna skupina pacientov, ki jim posvečamo še posebno pozornost, kadar gre za izpeljavo črevesa navzven. Takšne stome so pri otrocih največkrat začasne. Najpogostejše indikacije za stomo so toksični megakolon, perforacija kolona in težja oblika ulceroznega kolitisa, kjer kljub zdravljenju ne pride do izboljšanja.(Frkolj,1999). Prizadene telesno podobo otroka, največkrat pa še bolj njegova čustva, občutke in doživljanja po operaciji. Izkušnje otrok s stomo in njihovih staršev postavi pod vprašaj njihove ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe. Življenje postane negotovo. Samopodoba postane ranljiva.

Ko se pacient spopada z dejstvom, da bo imel umetno narejeno odprtino debelega ali tankega črevesa na trebušni steni, se ne spopada samo s spremenjeno telesno podobo in fizično bolečino, temveč tudi z mnogimi strahovi in negotovostmi, ki so povezani s sedanjostjo, prihodnostjo, s spremenjenim odnosom do sebe, do bližnjih.

Te reakcije še bolj bremenijo mlade kakor sama fizična bolečina. Torej ne gre le za začasno vlogo, temveč za trajen položaj mladega človeka, ki živi v svetu zdravih, v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma.

Stomisti morajo obvladati predvsem tri strategije:
– najti smisel življenja kljub trajni telesni oviri

– prilagoditi se vsakdanjmu življenju
– na novo oblikovati samopodobo(odnos do spremenjene telesne podobe). (Ule,2003:86).

Mlademu človeku, otroku s stomo ni ravno lahko najti smisla življenja v svetu, ki ga obvladuje vrednota dobrega zdravja do konca življenja.

Ti občutki se omilijo, če ima pacient stike s podobnimi drugimi, če ima možnost primerjave in izmenjave z bolniki s podobnimi težavami (stoma društvo skupine enakih bolnikov), če ima pacient občutek«sedenja v istem čolnu«. Kar je boleče pri stomistih, niso samo nove življenjske ovire in težave, ampak občutek drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev. Pogosta posledica je občutek prikrajšanosti, občutek krivičnosti življenja. »Sedenje v istem čolnu« lahko zelo omili te občutke in zmanjša občutek stigmatizacije.

Skozi danje težave in izkušnje se pacient uči, kako živeti s stomo. Za mladega človeka je predvsem šokantna primerjava življenja pred operacijo in po njej. Normalizacija stanja pomeni izdelati kvaliteto vsakdanjega življenja, najti poti, da se čimbolj zmanjša vpliv novonastalega stanja.

Pacientom s stomo pogosto grozi nevarnost stigmatizacije (pečata drugačnosti). To se kaže predvsem v odnosu drugih ljudi do pacienta. Ta odnos je razpet med sočutjem in vsiljevanjem pomoči na eni strani ter ignoriranjem na drugi strani. Razlika od običajnih »normalnih« vrstnikov pomeni potencialno grožnjo bolnikovi identiteti. Stigmo spremljajo običajno negativna čustva, denimo strah, krivda, sram, ki še dodatno prizadenejo samopodobo in samospoštovanje osebe z stomo. Krivda in sram sta tem večja, čim bolj socialno nesposoben se zdi posameznik sam sebi in čim bolj je navzven opazna spremenjena telesna podoba. Vprašanja mladostnika:»Zakaj prav jaz?«,»Kaj sem storil, da je prav mene to doletelo?«, kažejo, kako stomisti sprejemajo celo moralno dimenzijo.
Mladostniku s stomo ni samo pomembno, da ga drugi sprejemajo kot normalnega, ampak da tudi sam sprejme svojo spremenjeno telesno podobo.

Paciente s stomo spremljajo razne oblike negotovosti: partnerstvo, prijateljstvo, družba, študij… Poskušajo si pojasniti, od kod se je vzela bolezen, zbirajo svoje spominske vtise in jih različno razlagajo. Prisiljeni so na novo oblikovati svojo zavest o sebi. Bojijo se življenjskih omejitev, socialne izolacije, diskreditiranja svoje samopodobe in tega, da bodo postali breme drugim ljudem. Te težave in strahovi še zlasti obremenjujejo mladostnika, ki favorizira zdravje in neodvisnost posameznika do drugih. Pacienti s stomo doživljajo omejitve v življenju: postanejo vezani za dom, odpovejo se športnim aktivnostim, spolnosti, postanejo odvisni od pomoči, podpore in razumevanja najbližjih, predvsem staršev, zdravstvene in socialne podpore. Občutek bolnika s stomo, da je postal breme družbe oz. najbližjih, je najtežji.

Duševne potrebe mladostnikov – pacientov s stomo se razlikujejo od potreb zdravih ljudi. Želijo si:
– najhitrejše in čim popolnejše ozdravitve(če je le izvedljivo, začasna stoma)
– seznanjenost z diagnozo in prognozo
– poučenost o bolezni
– poučenost o predvideni rehabilitaciji
– odsotnost bolečin
– podpora s strani partnerja, prijateljev, sošolcev
– potreba po miru in nemotenosti
– dobri odnosi in razumevanje zdravstvenih delavcev
– varovanje profesionalne molčečnosti
– neobremenjenost z različnimi«birokratskimi«postopki zdravstvenega sistema
– socialna varnost

– telesna in duševna rekreacija.

2. MEHANIZMI SOOČANJA

Raziskave so pokazale, da ni posebnih psiholoških značilnosti, ki bi odlikovale tiste osebe, ki se znajo uspešno soočiti s stomo in ki jih ne bi imele osebe, ki se neuspešno soočajo s stomo. Pacienti uporabljajo različne mehanizme soočanja in obvladovanja stanja. Ti mehanizmi so lahko razumski(način razmišljanja), vedenjski(način obnašanja, delovanja), emocionalni(čim bolj zmanjšati čustvene posledice po operaciji) in problemski način soočanja(pacient poskuša z dejanji preseči težave).
Vse te strategije so boljše od pasivne vdanosti v usodo, ki je neproduktivna. Tudi strategija skrivanja in sramu pacienta še bolj poudari razliko med zdravimi ljudmi in pacientom.

Govorimo lahko o štirih različnih oblikah sprejemanja spremenjene telesne podobe:
– aktivno zanikanje(pacient ne sprejme svojega stanja)
– prilagoditev(vključi bolezen v svoje življenje)
– sekundarna pridobitev(pacient vključi sebe v bolezen)
– resignacija(občutek življenjskega poraza pred novonastalim stanjem (Požarnik,1994)

3. »USPELO« PRILAGAJANJE NA STOMO

Dobra prilagoditev je status, ki ga bolniku podelijo drugi (»Oh, kako pogumen je« ali »Ona je kljub stomi vedno tako vesela«). Zdravi ljudje paciente lahko podpirajo v tem prizadevanju, da najdejo pravo mero med boleznijo in normalnostjo in redefinirajo svojo bolezen na pozitiven način:
– vera v življenje in ozdravitev
– ustrezna samostojnost
– čut odgovornosti za lastno zdravje
– sprejetje stome in vključitev v vsakdanje življenje
– na novo zgrajena pozitivna samopodoba
– sodelovanje pri diagnostičnih in terapevtskih zahtevah
– zaupanje v medicinsko stroko in zdravstvene delavce
– potrpežljivost
– opustitev objektivno neuresničljivih želja
– prilagojen odnos do svojcev in socialnega okolja

4. SKLEP

Pogosto se mora nekaj zgoditi, da se človek premakne in vidi stvari, ki jih prej ni videl ali pa ne več videl. Spremenjena telesna podoba mladostnika je prav gotovo takšna spodbuda, da v svojem gledanju na življenje marsikaj premakne.

Šele takrat ko postane to življenje drugačno, se začenjaš zavedati njegove vrednosti in znaš videti, kako pomembne so tudi čisto drobne stvari. Prej se je zdelo vse tako samo po sebi umevno. Potem pa naenkrat ni tako samo po sebi umevno, da ne greš na stranišče več tako kakor nekoč, da spremeniš prehranjevalne navade, da ne boli telo, temveč duša, pa še mnogo drugih stvari. Naenkrat postane vse to veliko bolj dragoceno. Morda se marsičesa takrat šele prvič zaveš.

Seveda je od človeka samega, od njegovega gledanja na življenje odvisno, kaj bo videl. Lahko sprejme stomo kot izziv, kot veliko šolo življenja, ki je sicer težka, se pa v njej tudi veliko nauči in je hvaležen za to, da lahko marsikaj v življenju sedaj vidi drugače. Lahko pa je na to nenačrtovano situacijo samo jezen in niti malo ne dopusti, da bi videl še kaj drugega.

Ta jeza se samo še poglablja, postaja čedalje večja, začneš se smiliti samemu sebi, postajaš agresiven do drugih in vedno teže živiš. In kar je včasih najhuje, mnogi ljudje se te začnejo izogibati.

Lahko pa reagiraš tudi drugače. Lahko ti postane veliko bolj dragoceno vse tisto, kar imaš, kar zmoreš. Lahko se začneš spraševati, kaj je sporočilo vsega, kar se ti dogaja, lahko se ti življenje, čeprav je po eni strani bolj omejeno, razširi in dobiva povsem nove razsežnosti.

Človekov osebni odnos do bolezni začne oblikovati že veliko pred tem, ko človek zboli. Oblikuje se prav od prvih dni življenja ob vsem, kar se dogaja v družini, ob starših in njihovem reagiranju na bolezen. Potem se ta odnos oblikuje ob vsem, kar človek doživlja in tako se vse življenje pripravljamo na to, da bomo kdaj zboleli. Tudi ob bolezni se torej lahko naučimo zaznati nove, lepe razsežnosti življenja in se veseliti novega dne.

Literatura

1. *Frkolj,I., »Kronična vnetna črevesna bolezen«, Strokovna zdravstveno vzgojna revija Vita, Ljubljana, 2008*
2. *Gavrilov, N. 2007, Posebnosti zdravstvene nege otroka s stomo.Zbornik predavanj, Šola enterostomalne terapije. Ljubljana, UKC, 2007*
3. *Požarnik H.1984, Psihologija za zdravstveno usmeritev, DDU Univerzum, Ljubljana.,1994*
4. *Ule M., Spregledana razmerja, Aristej, Maribor, 2003*

ENDOSKOPSKA VSTAVITEV GASTROSTOME PRI OTROKU

ENDOSCOPIC GASTROSTOMY TUBE PLACEMENT IN A CHILD

Angelca Kunst, dipl.m.s.
Pediatrična klinika, KO za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko

Povzetek
Endoskopska vstavitev gastrostome je izbirna metoda za enteralno hranjenje odraslih in otrok. Najpogosteje jo potrebujejo otroci z nevrološkimi okvarami in motnjami požiranja. Kontraindikacije so zelo redke. Zapleti so relativno pogosti, večinoma lažji. Najpogostejši so bakterijsko ali glivično vnetje kože ob cevki.
Perkutana endoskopska gastrostomija je medicinsko tehnični poseg, s katerim endoskopska ekipa uvede cevko za hranjenje skozi trebušno steno v želodec s pomočjo endoskopa.
Pri odraslih se poseg izvaja večinoma v lokalni anesteziji, pri otrocih pa po doktrini v splošni anesteziji, redko v globoki sedaciji.
Na Pediatrični kliniki v Ljubljani vstavljamo stome približno pet let. Starši so v času hospitalizacije ob otroku, da se teoretično in praktično usposobijo za nego stome.
Medicinska sestra sodeluje pri pripravi otrok in staršev na poseg, koordinira delo endoskopskega tima, pripravi endoskopsko opremo in pripomočke in izvaja postopke po naročilu zdravnika.
Ključne besede: gastrostoma, endoskopija, otrok, zdravstvena nega

Abstract
Endoscopic gastrostomy tube placement is the method of choice for enteral feeding of adults and children. It is most commonly needed in children with neurologic impairment and in those with swallowing difficulties. There are very few contraindications. Complications are relatively common but in most cases not severe. Among the most common complications are bacterial and fungi infections of skin around the tube.
Percutaneous endoscopic gastrostomy procedure is a medical procedure with which the endoscopic team inserts a feeding tube through abdominal wall into stomach with a help of an endoscope.
In adults it is usually performed with local anesthesia, whereas in children general anesthesia is recommended, rarely deep sedation.
At the University Children's Hospital in Ljubljana we have been performing gastrostomy procedures approximately five years. Parents are usually present with their children during hospitalization; this gives them the opportunity to absorb theoretical and practical knowledge on gastrostomy tube care.
Nurse takes part in child and parent preparation for the procedure, coordinates the endoscopic team and equipment and assists the endoscopist.
Key words: gastrostomy, endoscopy, child, healthcare.

Uvod

Primerno prehranjevanje je pomembno v vseh življenjskih obdobjih. V obdobju otrokove rasti in razvoja pa ima največji pomen zadosten vnos hranilnih snovi (Homan, 2006).
Kadar otrok dalj časa ne more zaužiti zadostne količine hrane in tekočine po naravni poti, potrebne za normalno rast in razvoj, potrebuje enteralno hranjenje (Phipps, 1994). Otroke, ki potrebujejo enteralno hranjenje krajši čas, hranimo po nazogastrični sondi. Kadar je enteralno hranjenje dolgotrajno, in traja več kot 30 dni, je priporočeno hranjenje po gastrostomi.
Gastrostoma je hranilna cevka, ki je vstavljena v želodec skozi trebušno steno. Najprej so jo vstavljali kirurgi na klasičen način. Kot alternativo kirurški metodi pa je Guaderer s sodelavci 1980. leta prvič opisal perkutano endoskopsko gastrostomijo (PEG) (Guaderer, 1980).
PEG je postala v zadnjih letih razširjena metoda enteralnega načina hranjenja pri odraslih in otrocih.

V primerjavi s kirurškim načinom vstavitve stome ima PEG manj zapletov, poškodba tkiva je manjša, čas okrevanja je krajši in stroški posega so nižji (Homan, 2006).
Na Pediatrični kliniki, na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko izvajamo PEG pet let.
Predstavljene so indikacije in kontraindikacije za PEG pri otrocih ter postopki in vloga medicinske sestre pred posegom, med njim in po njem.
Naloge medicinske sestre so: koordinira delo endoskopskega tima, pripravi endoskopsko opremo, pripomočke, prostor, psihično in fizično pripravi otroka in izvaja postopke po naročilu zdravnika (Popovič, 2006).
Za vstavitev PEG pri otroku se odloči zdravnik gastroenterolog po predhodnem tehtnem in temeljitem pogovoru s starši. Bolni otroci so zaradi bolezni praviloma nezmožni sodelovanja in odločanja o sebi. Starši pisno potrdijo, da se s posegom strinjajo. Večina staršev se želi med bivanjem ob otroku v bolnišnici po posegu usposobiti za samostojno nego otroka s stomo (Kunst, 2006).

Indikacije za perkutano endoskopsko gastrostomijo
Zaradi novih možnosti zdravljenja hudo bolnih otrok se veča število kandidatov za PEG.
Otroke, ki potrebujejo hranilno stomo (HS), razdelimo glede na vrsto indikacije v tri skupine.

1. Motnje požiranja
V prvo skupino sodijo otroci z okvaro živčnega sistema. Težave pri požiranju in aspiracija hrane v dihala so pri otrocih z nevrološkimi okvarami pogosto vzrok za ponavljajoče se aspiracijske pljučnice in za nenapredovanje telesne teži. Po vstavitvi HS se zmanjša število aspiracijskih pljučnic, otrokova telesna teža narašča, skrajša se čas hranjenja.
Obolenja, ki povzročajo motnje požiranja:
- Cerebralna paraliza in druge motnje v zgodnjem otroštvu,
- hipoksično-ishemična encefalopatija,
- progresivne degenerativne nevrološke bolezni,
- živčno-mišične bolezni,
- hude poškodbe glave in drugo.

2. Distrofija
V drugi skupini so otroci z distrofijo zaradi kronične bolezni enega ali več organov. Otroci imajo zaradi intenzivne rasti in razvoja povečane potrebe po vnosu kalorij. Bolni otroci porabijo več kalorij zaradi kronične bolezni, hkrati pa imajo zmanjšan vnos kalorij zaradi slabšega teka. V primeru cistične fibroze in kronične vnetne črevesne bolezni, se pridružita še slabša resorbcija v črevesju in povečana izguba iz prebavil.
Pridobivanje telesne teže ne omogoča le primerno rast in razvoj, ampak poveča odpornost, izboljša uspeh kirurških posegov ter potek kronične bolezni pri otroku.
Obolenja, ki povzročajo distrofijo:
- Cistična fibroza,
- kronične bolezni ledvic,
- prirojene srčne napake,
- maligne bolezni in drugo.

3. Nesodelovanje pri zdravljenju z dieto
Zdravljenje z dietno prehrano, ki traja več kot mesec dni, je lahko indikacija za vstavitev gastrostome pri naslednjih boleznih:
- Ketogena dieta pri zdravljenju epilepsije,
- elementarna dieta pri zdravljenju eozinofilne enteropatije,
- polimerna dieta pri zdravljenju Chronove bolezni in drugo.

Zdravniki v sodelovanju s starši pri vsakem otroku posebej pretehtajo dodatne dejavnike, ne glede na indikacijo za vstavitev HS. Pomembni dejavniki so: vrsta in napoved izida bolezni, klinično stanje otroka, pričakovani učinek enteralne prehrane na kakovost življenja otroka, mnenje otroka in staršev o posegu ter etična vprašanja (Homan, 2006).

Kontraindikacije za perkutano endoskopsko gastrostomijo
Število kontraindikacij se zmanjšuje s porastom izkušenj pri vstavitvi HS. Kontraindikacije so: motnje koagulacije, nizko število trombocitov, ascites, gastroezofagealna refluksna bolezen, distrofična oblika bulozne epidermolize ter zoženje prebavne cevi (Homan, 2006).

Priprava otroka na perkutano endoskopsko gastrostomijo
Zdravnik gastroenterolog endoskopist pri prvem pregledu otroka za vstavitev PEG starše in otroka natančno seznani s predlaganim posegom, z morebitnimi zapleti ter s prednostmi PEG. Bolni otroci so zaradi bolezni praviloma nezmožni sodelovanja in odločanja o sebi. Starši po tehtnem premisleku pisno potrdijo, da se s posegom strinjajo.
Starši želijo informacije o samem posegu, o življenju otroka s stomo, zlasti o načinu prehranjevanja, umivanju, tuširanju in o možnih zapletih. Ob pogovoru dobijo tudi pisna in slikovna gradiva, pokažemo tudi gastrostome, da se lažje odločajo o posegu (Kunst, 2006).

Če so otrokove osnovne krvne preiskave, vključno s testi hemostaze, v mejah normale, je otrok sprejet v bolnišnico dan pred predvidenim posegom.
Ob sprejemu otroku izmerimo telesno težo in višino. Na dan posega naj bo otrok tešč (8 ur), dobro higiensko oskrbljen in urejen. Pomembna je temeljita ustna nega pred posegom. Otrok naj bo primerno hidriran, naspan in spočit. Vstavljena naj bo i. v. kanila, pol ure pred posegom po naročilu zdravnika i. v. apliciramo antibiotik.

Endoskopsko ekipo sestavljata dva zdravnika (prvi za endoskopijo, drugi za uvajanje PEG, oziroma operater) in dve medicinski sestri (prva asistira pri endoskopiji, druga pri uvajanju PEG).
Pri otrocih je poseg izveden večinoma v splošni anesteziji.
Medicinski sestri pripravita endoskop z opremo, endoskopske pripomočke, set za uvajanje PEG, pripomočke za sterilno čiščenje kože, sterilno preklano kompreso, lokalni anestetik, material za oskrbo incizijskega mesta in brizgalko za prebrizganje stome.
medicinski sestri razporedita endoskopsko opremo in pripomočke glede na velikost in funkcionalnost operacijske sobe.

Izvedba posega
Poznamo dva načina uvajanja PEG: »pull« z izvlekom in »push« s potiskom.
Na Pediatrični kliniki v Ljubljani uvajamo otrokom PEG s »pull« metodo. Posege izvajamo v splošni anesteziji v Univerzitetnem kliničnem centru.
Med posegom leži otrok na hrbtu. Zdravnik endoskopist izvede gastroskopijo, s katero ugotovi prehodnost in stanje sluznice zgornjih prebavil. Želodec napolni z zrakom in presvetli želodčno steno. Skupaj z drugim zdravnikom - operaterjem določita mesto vstavitve stome, ki ga operater tudi označi.
Mesto vstavitve HS je najpogosteje tik ob epigastriju pod levim rebrnim lokom.
medicinska sestra asistira drugemu zdravniku, ki sterilno očisti kožo na mestu vstavitve stome, jo pokrije s sterilno preklano kompreso, lokalno aplicira anestetik in naredi incizijo. Previdno vstavi kanilo z mandrenom. Ko je kanila vidna v želodcu, zdravnik endoskopist s pomočjo medicinske sestre uvede skozi delovni kanal endoskopske klešče, s katerimi izvleče vodilno vrvico, ki jo je drugi zdravnik potisnil skozi kanilo v lumen želodca. medicinska sestra drži z zaprtimi kleščami vodilno žico, zdravnik potegne endoskop skupaj z vodilno vrvico iz želodca do ust. Na vodilno vrvico pritrdi

stomo, ki jo drugi zdravnik potegne skozi usta in požiralnik do želodca in nato skozi incizijo na trebušni steni. Zdravnik endoskopist ponovi gastroskopijo in preveri položaj stome.
Drugi zdravnik stomo primerno skrajša, namesti zunanjo ploščico in nastavek za hranjenje. Endoskopska medicinska sestra uredi endoskop in vse pripomočke, medicinska sestra asistentka sodeluje pri ureditvi incizijskega mesta. Kožo dobro osuši, pod ploščico stome podloži preklani zloženec. Izredno pomembna je pravilna fiksacija ploščice. Stoma mora biti dobro fiksirana, ob tem pa ne sme ploščica premočno pritiskati na trebušno steno.
Odprto stomo damo v sterilno vrečko, da iz želodca odstranimo zrak, ki ga insufliramo med endoskopijo zgornjih prebavil.pline. Mesto posega sterilno pokrijemo (Kunst, 2006).
Stoma je označena, da je mogoče kasnejše določanje in preverjanje njenega položaja.

Postopki in zdravstvena nega otroka po posegu
Ko je otrok vitalno stabilen, se vrne na bolniški oddelek, kjer nadaljujemo ZN otroka in zdravstveno vzgojo staršev. Po posegu so starši na oddelku aktivno vključeni v usposabljanje za samostojno hranjenje po HS in nego otroka doma.
Otrok dobiva i. v. hidracijo, po potrebi prejme analgetično terapijo. Osem ur po posegu prejme drugi odmerek antibiotika. Hkrati zdravnik prebrizga gastrostomo s 30 ml sterilne fiziološke raztopine. Po posegu otrok ostane 24 ur tešč. Naredimo prevezo, stomo ponovno prebrizgamo s sterilno fiziološko raztopino. Če ni zapletov, otroka začnemo postopoma hraniti z manjšimi količinami sterilnih polimernih pripravkov, dokler ne dosežemo predvidene količine hrane, ko jo bo otrok prejemal za primerno pridobivanje na telesni teži.
Otroka opazujemo, pozorni smo na možne zaplete.

Menjava HS
Najhitreje en mesec po vstavitvi HS, še bolje pa po 3 mesecih, lahko klasično HS zamenjamo za »gumb« stomo, če je stomalni kanal zaraščen. Na ta način je še izboljšana otrokova kvaliteta življenja, zlasti v estetskem smislu. Estetsko sprejemljivejše in manj moteče »gumb« stome smo začeli vstavljati na Pediatrični kliniki pred pol leta.

Zapleti
Večinoma so povezani z vstavljanjem PEG skozi trebušno steno. Pojavljajo se sorazmerno pogosto in so večinoma lažji. Zapleti so pogostejši pri otrocih, ki imajo dejavnike tveganja: nizko telesno težo, sladkorno bolezen, dolgotrajno imunosupresivno zdravljenje. Dejavnike tveganja predstavlja tudi neizkušenost endoskopske ekipe, neustrezna nega po vstavitvi stome in pomanjkljiva antibiotična zaščita. Najpogostejša je okužba kože ob stomi. Vnetje vstopnega mesta je lahko bakterijsko, glivično ali kemično. Kemično vnetje nastane zaradi draženja kože ob iztekanju želodčnega soka ob stomi. Večina okužb potrebuje le lokalno zdravljenje. Lažji zaplet je tudi razrast granulacijskega tkiva okoli vstopnega mesta stome in v kanalu stome. Zdravi se z večkratno aplikacijo srebrovega nitrata ali s kortikosteroidnim mazilom (Homan, 2006). Vstavitev PEG lahko povzroči gastroezofagealno refluksno bolezen. Možni sprožilni dejavniki so spremenjen Hisov kot, večji obroki hrane in upočasnjeno praznjenje želodca (Heine, 1995).
Hujši zapleti so relativno redki, pojavljajo se v prvih dneh po vstavitvi stome, ko je še otrok v bolnišnici in zahtevajo operativno zdravljenje. Težji zapleti so: peritonitis, nekrotizirajoči fasciitis, gastro-kolo-kutana fistula, obilna krvavitev in zapora prebavil (Homan, 2006).

Zaključek
Endoskopska vstavitev gastrostome je varen in učinkovit način zagotavljanja dolgotrajne enteralne prehrane.
Z vstavitvijo PEG pri otroku želimo izboljšati njegovo prehranjenost in s tem kakovost njegovega življenja.

Naloga medicinske sestre v okviru endoskopske ekipe je sodelovanje v pripravi otroka in staršev na poseg, priprava endoskopske opreme, vseh pripomočkov, upoštevanje in izvajanje postopkov po veljavnih standardih in prizadevanje za kakovostno sodelovanje.

Literatura

1. *Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ Jr. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. J Pediatr Surg 1980; 15: 872-5.*
2. *Heine RG, Reddihough DS, Catto-Smith AG. Gastro-oesophageal reflux and feeding preblemedicinska sestra after gastrostomy in children with severe neurological impairment. Dev Med child neurol 1995; 37: 320-9.*
3. *Homan M, Orel R, Brecelj J, Sedmak M. Perkutana endoskopska gastrostomija. Izbrana poglavja iz pediatrije 18. Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, Ljubljana 2006; 36-42.*
4. *Kunst A. Vloga medicinske sestre pri endoskopski vstavitvi PEG. Slov Pediat 2006; 13: 88-90.*
5. *Phipps VJ, Sassmeyer VL, Sands JK, Kay Lehman M. Medical - surgical Nursing Concepts and Clinical practice. USA, Wirginia: Mosby; 1994.*
6. *Popovič S. PEG. Perkutana endoskopska gastrostoma - naloga medicinske sestre pri izvedbi posega. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v enterostomalni terapiji. Zdravilišče Radenci; 2006: 52-56.*

ZAPLETI PRI OTROCIH Z GASTROSTOMO
COMPLICATIONS OF GASTROSTOMY IN CHILDREN

Klavdija Medja, dipl. med.ses.
KO za gastroenterologijo, Pediatrična klinika

IZVLEČEK
Gastrostoma je cevka za hranjenje bolnikov, ki je vstavljena v želodec skozi trebušno steno. Na notranjem koncu ima okroglo ploščico ali balonček, ki preprečuje izpad stome iz želodca. Na delu, ki je nad kožo, pa je ploščica, ki fiksira stomo (Homan, 2005).
Po vstavitvi gastrostome lahko pride do zgodnjih ali poznih zapletov.
Zgodnji zapleti nastanejo v prvih dneh po vstavitvi, ko je otrok še v bolnišnici, in so večinoma povezani s posegom v trebušno steno .
Pozni zapleti so pogostejši in večinoma lažji. Najpogosteje gre za okužbo kože ob gastrostomi, razrast granulacijskega tkiva ob stomalni odprtini, zatekanje želodčnega soka, izpad gastrostome ali zapora cevke (Homan, 2006).
Starše otroka z gastrostomo v bolnišnici teoretično in praktično usposabljamo za nego. Seznanimo in poučimo jih o možnih zapletih, o pravočasnem ter pravilnem ukrepanju. Ob odpustu dobijo pisna navodila o negi otrok s stomo. Starši imajo možnost 24-urne konzultacije po telefonu.
Ključne besede: otrok, gastrostoma, zapleti

ABSTRACT
Gastrostomy is a feeding tube inserted through abdominal wall into stomach. On the inner end of the tube there is usually a round plate or a balloon preventing the tube to fall out of the stomach. At the part above the skin there is a plate fixating the tube.
Early and late complications in connection to gastrostomy insertion are described.
Early complications occur in the first few days after the insertion while the child is still in hospital care; most of those complications are procedure related.
Late complications are more common and generally less severe. Most commonly the following are described: skin around the tube becomes inflamed, granulations start to grow around the tube opening, stomach contents leak, gastrostomy falls out or the tube gets obstructed.
Parents of a child with gastrostomy receive theoretical and practical education on gastrostomy care during their child's hospital stay. They learn about possible complications and their timely and appropriate management. On discharge they receive written information on gastrostomy care. We also provide 24-hour phone consultation service.
Key words: child, gastrostomy, complications.

UVOD
Perkutana endoskopska gastrostoma (PEG) je eden izmed načinov enteralnega hranjenja otrok, ki zaradi bolezni ne morejo zaužiti dovolj hrane (Gjergek, 2004).
Otroci imajo vstavljeno gastrostomo zaradi neprehranljivosti. Največkrat so to otroci z nevrološko okvaro, ki zaradi nesamostojnosti potrebujejo popolno pomoč in oskrbo staršev. Število otrok, ki potrebujejo hranjenje preko PEG, narašča. Otroke, ki potrebujejo PEG, hospitaliziramo na Pediatrični kliniki. Ob njih so prisotni tudi starši, da jih usposobimo za hranjenje po hranilni cevki in samostojno nego stome v domačem okolju.
Zaplete, do katerih lahko pride po vstavitvi gastrostome, delimo na zgodnje in pozne.
Zgodnji so večinoma povezani s posegom v trebušno votlino in se pojavljajo v prvih dneh po vstavitvi, ko je otrok še v bolnišnici. Pozni zapleti pa so pogostejši in večinoma lažji (Homan, 2006).
Ob dobri zdravstveni negi (ZN) in pravilnem hranjenju po gastrostomi so zapleti redki. Medicinska

sestra (MS) mora imeti veliko znanja o ZN otroka s stomo.
Starše seznani in pouči o hranjenju in negi stome, možnih zapletih in njihovem prepoznavanju ter o pravočasnem in pravilnem ukrepanju. Ko starši osvojijo potrebno znanje o negi otroka s PEG, je otrok odpuščen iz bolnišnice.
Ob odpustu otroka dobijo starši zloženko »Navodila za starše otrok po perkutani vstavitvi gastrostome«. V zloženki je predstavljen PEG, sledijo navodila o pripravi hrane, hranjenju, oskrbi kože in nasveti glede preprečevanja in reševanja nastalih težav. Navodila so hkrati dokument, kjer vodimo datume vstavitev, zamenjav in tipe gastrostom. Zloženka vsebuje tudi telefonske številke, kamor lahko starši pokličejo v primeru zapletov (Podlogar, 2006).

ZAPLETI
Otroci, ki potrebujejo enteralno hranjenje po gastrostomi, so kronični bolniki, ki imajo enega ali več dejavnikov tveganja in je zato možnost zapletov večja. Dejavniki tveganja so: nizka telesna teža ali debelost, sladkorna bolezen, dolgotrajno imunosupresivno zdravljenje. Dejavnike tveganja predstavljajo tudi neizkušena endoskopska ekipa, pomanjkljiva antibiotična zaščita in neustrezna nega otroka po vstavitvi stome (Homan, 2006).

Po vstavitvi PEG v splošni anesteziji se otrok vrne na Pediatrično kliniko, kjer leži približno en teden. Po posegu je tešč 24 ur, zato prejema intravenozno infuzijo. MS je pozorna na možne zaplete, zlasti na znake vnetja, bolečino v trebuhu, povišano telesno temperaturo, morebitno oteklino, zelen ali rumen izcedek ali na rast granulacijskega tkiva (Cincinnati children's Hospital Medical Center, 2005)

Običajno so ob otroku starši. MS jih vključi v nego otroka, da se čim bolj usposobili za nego na domu, da bi znali zaplete pravočasno prepoznavati in jih ustrezno reševati. Pri izobraževanju staršev sodelujejo medicinske sestre, zdravniki in dietetik. V zadnjih dneh hospitalizacije morajo starši sami skrbeti za gastrostomo (Homan, 2006).
Po vstavitvi gastrostome lahko pride do zgodnjih ali poznih zapletov. Zapleti po vstavitvi PEG so večinoma povezani s posegom skozi trebušno votlino. Pojavljajo se sorazmerno pogosto, in sicer pri otrocih med 9 in 40 odstotkih. Večinoma gre za lažje zaplete, ki ne potrebujejo posebnega zdravljenja (Homan, 2006).
Lažji zapleti so: dislokacija PEG, zapleti s stomo: neprimerna fiksacija, granulacijsko tkivo ob stomi ali v stomalnem kanalu, povečanje stomalne odprtine, pretesno pritrjena ploščica, poškodbe in zamašitev hranilne stome (Gjerkeg, 2004).
Težji zapleti so redkejši. Večinoma se pojavijo v prvih dneh po vstavitvi stome, ko je otrok še v bolnišnici in zahtevajo operativno zdravljenje. Resnejši zapleti so: absces, peritonitis, aspiracija, sepsa in krvavitev in se pogosteje pojavijo pri hudo bolnih (Gjergek, 2004).

Vnetje kože
Do vnetja kože v okolici stome pride najpogosteje v prvih tednih po vstavitvi PEG pri otrocih, ki imajo zmanjšano splošno odpornost in sposobnost celjenja rane zaradi osnovne bolezni. Okužbo v prvih dneh po vstavitvi preprečujemo z ustrezno nego vstopnega mesta. Prvi teden po posegu naredimo enkrat na dan prevezo hranilne stome. Kasneje je treba očistiti okolico stome dvakrat na teden. Kožo, cevko in trikotno ploščico čistimo z milnico in toplo vodo. Zelo pomembno je, da očiščene dele dobro osušimo in s tem preprečimo draženje in vnetje kože.
Prve dni po posegu je okolica stome lahko blago pordela (do 0,5 cm) in je prisoten minimalen iztok (Homan, 2005).
Zloženci niso več nujno potrebni, ko je rana suha in zaceljena oziroma ne prej kakor dva tedna po vstavitvi stome. Takrat se otrok lahko začne tudi tuširati.
V primeru pordelosti kože, ki se širi, otekline, gnojnega ali krvavega izcedka iz stomalne odprtine posumimo na infekcijo kože in o tem obvestimo zdravnika. Najpogosteje gre za bakterijsko, glivično

ali kemijsko vnetje vstopnega mesta. (Homan, 2006).
Kemično vnetje nastane zaradi draženja kože med zatekanjem želodčnega soka ob stomi.
Starše poučimo, da morajo v takem primeru kožo v okolici stome še pogosteje čistiti (večkrat na dan) in kožo dobro posušiti. Pozorni morajo biti na rdečino, bolečino, oteklino ali nenavaden izcedek iz stomalne odprtine. Ob pojavu sprememb morajo obvestiti zdravnika (University of Pittsburgh Medical Center, 2003). Če je zatekanje obilno, priporočamo vpojne obloge, ki vpijajo dražeči želodčni sok, ali pa zamenjamo stomo z večjim premerom.
Vnetje kože v okolici stome zdravimo lokalno z antibiotičnimi in protiglivičnimi mazili (Popovič, 2006). Pomembno je pogosto previjanje stome. Koža mora biti zmeraj dobro osušena. V primeru širjenja vnetja bolniki občasno potrebujejo tudi sistemsko antibiotično terapijo.

Granulacijsko tkivo
Granulacijsko tkivo je razraščanje rdečkastega tkiva (malih žil) iz območja stomalne odprtine. Nastane kot reakcija tkiva na odprtino v koži, ki se ne more zaceliti zaradi cevke v trebuhu. Granulacijsko tkivo lahko zakrvavi, ob tem se lahko poveča tudi zatekanje ob gastrostomi. Vzroki, ki pripeljejo do tega, so različni: telo zavrača tujek (gastrostomo), cevka se ne prilega dobro in na mestu nastaja trenje. Z vsakdanjim nežnim obračanjem gastrostome preprečimo naraščanje tkiva na cevko in pritiske cevke na kožo ter posledično poškodbo kože (Šubic, 2006).
Kadar starši opazijo tako spremembo, naj obdržijo vstopno mesto čimbolj čisto in suho ter obiščejo zdravnika.
Zaplet zdravimo z lapizacijo granulacije, to pomeni, da večkrat apliciramo srebrov nitrat ali pa kortikosteroidno mazilo (Šubic, 2006).

Velika odprtina na mestu stome
Nastane ponavadi zaradi premočno ali preslabo pritrjene gastrostome, kar pomeni, da se cevka preveč odmakne od kože ali od stene želodca. Ob stomi zatekata hrana in želodčni sok, ki kemično dražita kožo. Zaradi draženja pride do razvoja kemičnega vnetja in razjed. Če se stomalna odprtina preveč poveča, moramo stomo s trikotno ploščico primerno pritrditi (Homan, 2005).
V takšnem primeru starši zaščitijo kožo s sredstvi za zaščito kože in pokličejo zdravnika.
Nadaljnji postopki zdravljenja so odvisni od stopnje komplikacije.

Izpad gastrostome
Stomalna cevka včasih izpade ali jo bolnik izvleče. Da si otrok ne bi potegnil hranilne cevke, svetujemo staršem, naj stomo zaščitijo z mrežico ali s primerno obleko, pri majhnem otroku je zelo primeren body.
Če pa pride do izpada, o tem takoj obvestimo zdravnika, saj se stomalni kanal lahko zaraste že v nekaj urah. Če menjave stome ob njenem izpadu ne moremo opraviti dovolj hitro, uvedemo v stomalni kanal urinski kateter, ki prepreči zaraščanje odprtine (Gjerkeg, 2004).
Otrokom, ki jim na Pediatrični kliniki uvedemo PEG, damo ob odhodu domov rezervno gastrostomo, da jo starši v primeru izpada sami vstavijo ali poiščejo zdravniško pomoč. Če pa doma nimajo rezervne stome, morajo odprtino zaščititi z debelejšo obvezo ali brisačo in poiskati zdravnika, da uvede stomo.

Zapora gastrostome
Zamašena stoma je zelo pogosta komplikacija enteralnega hranjenja. Je posledica neustrezne priprave hrane oziroma zdravil ali neupoštevanja navodil glede postopkov pred hranjenjem oz. apliciranjem zdravil, med njim in po njem. Pri pripravi hrane doma moramo skuhano hrano dobro spasirati, nato pa primerno razredčiti, da se cevka ne zamaši (Šubic).
Zamašitev najbolj učinkovito preprečujemo z rednim prebrizgavanjem stome pred vsakim hranjenjem in in po njem, po dajanju zdravil ali kadar preverjamo količino ostankov hrane v želodcu(Šubic, 2006).

Kadar pride do zamašitve sonde, moramo ukrepati takoj. Če stoma ni prehodna, najprej spremenimo položaj otroka za hranjenje in poskušamo prebrizgati stomo s toplo vodo s pomočjo manjše brizgalke (5 ml). V primeru neprehodnosti stome ne smemo poskušati hraniti na silo (Popovič, 2006). Če je zapora v cevki nad nivojem kože, cevko nežno masiramo med prsti.
Starše posebej opozorimo, naj se izogibajo močnim pritiskom ali uporabi ostrih predmetov. Kadar jim težave kljub temu ne uspe odpraviti, naj takoj pokličejo zdravnika.

Poškodbe hranilne cevi
Med poškodbe hranilne cevi uvrščamo raztrganine cevi in poškodbe nastavkov za hranjenje (Gjergek, 2004). Kljub pravilnemu rokovanju se pogosto spremeni oziroma poslabša kakovost sond. Po večmesečnem hranjenju po stomi se cevka obarva in včasih postane trda. Pogosto se pokvari zapiralni mehanizem.

Gastroezofegealna refluksna bolezen
Preveliki obroki hrane po stomi ali upočasnjeno praznjenje želodca lahko povzročijo gastroezofagealno refluksno bolezen (Homan, 2006). Zato moramo pred obrokom vselej izmeriti zaostanek hrane v želodcu. Če je vsebina, ki jo aspiriramo iz želodca, večja od 100 ml, je treba hranjenje preložiti za dve uri. Ob tem vsebino vrnemo nazaj v želodec. V primeru da je zaostanek hrane po dveh urah še zmeraj večji od 100 ml, otroka ne hranimo in o tem obvestimo zdravnika.
Refluksni ezofagitis zdravimo z inhibitorji protonske črpalke, le redko je potrebna operacija požiralnika (Homan, 2006).

Starši morajo obvestiti zdravnika tudi v naslednjih primerih:
– če otrok med hranjenjem težko diha;
- če ima drisko, slabost, bruhanje ali je obstipiran (University of Pittsburgh Medical Center, 2003);
Navedene komplikacije so lahko posledica nepravilnega hranjenja. Težave lahko povzročijo prehitro dajanje hrane, preveliki enkratni odmerki ali neustrezna temperatura hrane. Otroka zmerj hranimo v polsedečem položaju. V takem položaju naj ostane še vsaj pol ure po koncuu hranjenja. Na ta način zmanjšamo možnost zatekanja hrane nazaj v požiralnik, bruhanja, aspiracije in pljučnice.

SKLEP
PEG se je izkazal za zelo učinkovit način hranjenja za otroke, ki sami niso sposobni zaužiti zadostne količine hrane. Po vstavitvi PEG lahko pride do zapletov, ki pa so večinoma lažji in se dobro odzivajo na zdravljenje. Ob pravilni oskrbi stome do zapletov ne pride oziroma se ne pojavljajo tako pogosto. Zato je zelo pomembna zdravstvena vzgoja otrok in staršev, ki se začne takoj ob prihodu na Pediatrično kliniko. Otrok s starši ostane v bolnišnici toliko časa, dokler starši popolnoma ne obvladajo tehnike hranjenja in nege stome.
Ob odpustu otroka dobijo starši zloženko – navodila za starše otrok po perkutani vstavitvi gastrostome. Zloženka predstavlja PEG, vsebuje navodila in nasvete glede priprave hrane, hranjenja, oskrbe kože ter nasvete glede preprečevanja in reševanja nastalih zapletov (Podlogar, 2006). Po odpustu imajo starši ob zapletih ali kakršnihkoli vprašanjih zmerom možnost, da pokličejo medicinsko sestro ali zdravnika.
Večina staršev otrok s PEG je zelo zadovoljna z enteralnim hranjenjem po stomi. Ti otroci namreč lepo pridobivajo telesno težo in napredujejo v rasti in razvoju.

Literatura

1. *Cincinnati children's Hospital Medical Center. Gastrostomy-jejunostomy tube care. 2005 (citirano 11.9.2008); 3 (4), Dostopno na internetu: http://www.cincinnatichildrens.org/health/info/abdomen/home/gastro-jejuno-tube.htm.*
2. *Gjergek T. »Komplikacije pri perkutani gastostomi (PEG)«. Gastroenterolog 2004; 8: 341–44.*
3. *Homan M., Orel R., Brecelj J., Sedmak M. Perkutana endoskopska gastrostomija. Izbrana poglavja iz pediatrije 18. Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, Ljubljana, 2006; 36–42.*
4. *Homan M., Kunst A. Navodila za starše otrok po perkutani vstavitvi gastrostome. Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Ljubljana, 2005.*
5. *Podlogar N., »Zdravstvena vzgoja staršev otrok z gastrostomo«. Slov Pediatr 2006; 13: 95–9.*
6. *Popovič S., Perkutana endoskopska gastrostoma (PEG). Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji. Zdravilišče Radenci 2006: 56–8.*
7. *Šubic J., Zdravstvena nega pacienta s hranilno stomo in postopek hranjenja. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja; Zdravilišče Radenci 2006: 59–63.*
8. *University of Pittsburgh Medical Center. Home Gastrostomy Tube Feeding. 2003 (citirano 11.9.2008)., Dostopno na internetu: http://patienteducation.upmc.com/Pdf/GastroTubeFeed.pdf*

VPLIV IZOBRAŽEVANJA STARŠEV NA KAKOVOST ŽIVLJENJA OTROKA S STOMO

INFLUENCE OF PARENT EDUCATION ON QUALITY OF LIFE OF A CHILD WITH GASTROSTOMY

Erika Šmid, dipl. ms
KO za gastroenterologijo, Pediatrična klinika

POVZETEK

Prispevek poudarja pomembnost vloge zdravstvene vzgoje staršev otrok z gastrostomo. Otroci imajo vstavljeno gastrostomo zaradi neprehranljivosti. Največkrat so to otroci z nevrološko okvaro, ki zaradi svoje nesamostojnosti potrebujejo popolno pomoč in oskrbo staršev.

Starši so v času otrokove hospitalizacije prisotni, da se priučijo za samostojno nego otroka v domačem okolju. Seznanimo jih s teoretičnimi in praktičnimi znanji o življenju otroka z gastrostomo. Podamo jim informacije o hranjenju, negi kože, o možnih zapletih in jih čim prej aktivno vključimo v vse faze procesa zdravstvene nege.

V štirih do petih dneh so starši usposobljeni za samostojno negovanje otroka v domačem okolju. Ob odpustu dobijo pisna navodila o negi otroka po perkutani vstavitvi gastrostome.

V prispevku so predstavljeni rezultati anketnega vprašalnika o prednostih in pomanjkljivostih življenja otrok z gastrostomo, o najpogostejših zapletih in težavah. Starši so ocenjevali tudi primernost in uporabnost v bolnišnici pridobljenih veščin in znanj.

Ključne besede: otrok, gastrostoma, zdravstvena vzgoja staršev, anketni vprašalnik

.

ABSTRACT

The article influences importance of healthcare education of parents with children with gastrostomy. Gastrostomy is used in children who cannot be fed adequately by mouth. Usually these are children with neurological impairment who because of their disability depend on their parents.

Parents are usually present with their child during his/her hospitalization; this gives them the opportunity to learn how to take care of the child at home. We offer them theoretical and practical knowledge on life of a child with gastrostomy. We provide them information on feeding, skin care, possible complications and actively include them in all steps of the process of gastrostomy healthcare as soon as possible.

It takes four to five days for parents to absorb sufficient information to be able to take care of their child at home. Upon discharge they receive written information on percutaneous gastrostomy care.

In this article we present results of a questionnaire on advantages and disadvantages of life of a child with gastrostomy, on most common complications and other difficulties. Parents were also assessing adequacy and usefulness of the knowledge and experience which was provided to them by our team.

Key words: child, gastrostomy, parent healthcare education, questionnaire.

1. UVOD

Hranjenje je ena od najpomembnejših osnovnih življenjskih funkcij. Pri otroku je pravilno hranjenje pomembno zaradi ustreznega razvoja in rasti. Mnogi otroci so zaradi hude kronične bolezni neprehranljivi, oziroma se niso sposobni sami prehranjevati skozi usta. V tem primeru je potrebno enteralno hranjenje. Pri pričakovanem daljšem enteralnem hranjenju otroka, je najprimernejša perkutana endoskopska gastrostoma (Homan, 2006).

Večina teh otrok ni samostojnih, potrebujejo popolno pomoč in oskrbo. Izobraževanje staršev otrok z gastrostomo je zato izjemnega pomena. Starši ali skrbniki se pred posegom temeljito pogovorijo z zdravnikom, ki jim natančno razloži poseg in odgovori na vsa mogoča vprašanja. Pri pogovoru sodeluje tudi medicinska sestra. Staršem daje praktične nasvete o življenju otroka z gastrostomo (Podlogar, 2006).

Po vstavitvi gastrostome otroka najprej hrani medicinska sestra, ki starše aktivno vključi v proces zdravstvene nege in zdravstvene vzgoje.
Naslednjih nekaj dni otrok ostane v bolnišnici (odvisno od hranjenja in počutja). V tem času je potrebno starše naučiti priprave in shranjevanja hrane, hranjenja po gastrostomi, čiščenja pribora, nege kože okoli gastrostome in prepoznavanja ter pravočasnega ukrepanja ob zapletih.

1.1 NEGA KOŽE

Pred prevezo stome si vedno roke razkužimo ali vsaj umijemo z milom. Prvi teden po posegu naredimo prevezo hranilne stome enkrat dnevno. Kasneje je potrebno očistiti okolico stome dvakrat tedensko. Kožo, cevko in trikotno ploščico čistimo z milnico in toplo vodo. Zelo pomembno je, da očiščene dele dobro osušimo in s tem preprečimo draženje kože. Ob čiščenju je potrebno premakniti in obrniti cevko, s tem preprečimo zaraščanje cevke v stomalni kanal. To je še posebno pomembno prve dni po vstavitvi gastrostome. Ob tem moramo trikotno ploščico namestiti v tak položaj, da ni možna velika gibljivost cevke, poleg tega pa ne sme premočno pritiskati na kožo. Na ta način preprečimo poškodbo tkiva kot posledico mehaničnega pritiska. Prve dni po posegu je lahko okolica stome blago pordela (do 0.5 cm) in je prisoten minimalen iztok. Zloženci niso več nujno potrebni, ko je rana suha in zaceljena, oziroma ne prej kot dva tedna po vstavitvi stome. Takrat se otrok lahko začne tudi tuširati (Kunst, 2006).
Pri nemirnih bolnikih zaščitimo stomo z zložencem ali z mrežico in tako preprečimo nehoteno odstranitev stomalne cevke.

1.2 HRANJENJE

Nekaj ur po vstavitvi stome (6-8 ur) prebrizgamo cevko s fiziološko raztopino. Štiriindvajset ur po posegu prvič previjemo stomalno mesto in če se rana normalno celi, poskusimo z manjšim obrokom hiperkalorične tekočine. Postopoma povečujemo odmerke hiperkaloričnih obrokov do največ 250 ml naenkrat. Količina je prilagojena starosti otroka. Nadaljujemo z dobro pasirano mešano hrano. Doma je otrok hranjen po navodilih zdravnika in dietetika. Hrana je lahko že industrijsko pripravljena ali jo starši pripravijo sami. Biti mora dobro spasirana, da se gastrostoma ne zamaši. Industrijsko pripravljena hrana je uravnotežena, prilagojena določeni bolezni, je energetsko bogata in vsebuje vitamine in mineralne snovi (Homan, Kunst, 2005).
Pred hranjenjem in po njem pa je vedno potrebno stomo prebrizgati z 30-50 ml tople vode, da se cevka ne zamaši. Otroka hranimo vedno v polsedečem položaju. V takem položaju naj ostane še vsaj pol ure po zaključku hranjenja. Na ta način zmanjšamo možnost bruhanja in zatekanja hrane nazaj v požiralnik. Med hranjenjem se z otrokom pogovarjamo.
Pred novim obrokom moramo izmeriti zaostanek hrane v želodcu, še posebej v primeru povečevanja obrokov. Če je vsebina, ki jo aspiriramo iz želodca, večja od 100 ml, je potrebno hranjenje preložiti za dve uri. Ob tem vsebino vrnemo nazaj v želodec. V primeru, da je zaostanek hrane po dveh urah še vedno večji od 100 ml, otroka ne hranimo in o tem obvestimo zdravnika (Homan, Kunst, 2005).
Hrana mora biti vedno ogreta na sobno temperaturo, preden jo apliciramo po stomi. V primeru napihovanja želodca, bolečin ali bruhanja hranjenje prekinemo in pokličemo zdravnika.
Stoma je primerna za hranjenje z dobro pasirano ali tekočo hrano po brizgalki, ki jo dajemo počasi.
Občasno čiščenje in prebrizganje hranilne stome je potrebno tudi, če otroka po stomi ne hranimo.

1.3 DAJANJE ZDRAVIL

Po stomi se lahko dajejo tudi zdravila v obliki praškov, zdrobljenih tablet in sirupov pomešanih z izdatno količino tekočine. Tudi pri aplikaciji zdravil stomo prebrizgamo s 30-50 ml vode. Zdravil med sabo ne mešamo. Izogibamo se aplikaciji določenih preparatov kot so kalij, železo in antacidi, ker so inkopatibilni z enteralnimi formulami in povzročajo obloge na steni hranilne cevke (Šubic, 2006).

1.4 MOŽNI ZAPLETI

1.4.1 Vnetje kože v okolici stome

Med lažjimi zapleti je najpogostejši pojav rdečina kože v okolici stome. Ponavadi gre za bakterijsko ali glivično okužbo. Zdravimo jo lokalno z antibiotičnimi mazili in mazili proti glivičnemu vnetju ter pogostim previjanjem stome, pri čemer kožo vedno dobro osušimo. V primeru širjenja vnetja občasno bolniki potrebujejo tudi sistemsko antibiotično terapijo. Do infekcije pride najpogosteje v prvih tednih po vstavitvi stome in sicer pri otrocih, ki imajo znižano splošno odpornost in zmanjšano sposobnost celjenja rane zaradi osnovne bolezni (Homan, Kunst, 2005).

1.4.2 Granulacijsko tkivo

Razraščanje rdečkastega tkiva (malih žil) iz področja stomalne odprtine ponavadi kaže na nastanek granulacijskega tkiva. To nastane kot reakcija tkiva na odprtino v koži, ki se ne more zaceliti zaradi cevke v trebuhu. Če tako spremembo opazimo, o tem obvestimo zdravnika. Zaplet zdravimo z lapizacijo granulacije, ki jo moramo ponavadi po nekaj dnevih ponoviti (Homan, Kunst, 2005).

1.4.3 Velika odprtina na mestu stome

Nastane zaradi premočno ali preslabo pritrjene gastrostome. Ob stomi zatekata hrana in želodčni sok ter kemično dražita kožo. Pride do kemičnega vnetja in razjed. Tudi v tem primeru moramo o tem obvestiti zdravnika (Homan, Kunst, 2005).

1.4.4 Izpad gastrostome

Stomalna cevka včasih izpade ali jo bolnik izvleče. O tem takoj obvestimo zdravnika, saj se že v nekaj urah stomalni kanal lahko zaraste.

1.4.5 Zapora gastrostome

Cevka za enteralno hranjenje se lahko zamaši, če ne upoštevamo navodil glede pravilne priprave hrane in postopkov pred, med in po hranjenju. Če stoma ni prehodna, najprej spremenimo položaj otroka za hranjenje in poskušamo prebrizgati stomo s toplo vodo s pomočjo manjše brizgalke (5 ml). Če stomalne cevke kljub temu ne moremo prebrizgati, pokličemo zdravnika. V primeru neprehodnosti stome ne smemo poskušati s hranjenjem na silo (Homan, Kunst, 2005).

2. METODE DELA

V raziskavi je bil uporabljen anketni vprašalnik. Sestavljen je bil iz triindvajsetih vprašanj. Vprašanja so bila odprtega tipa, zaprta vprašanja izbirnega tipa z možnostjo dopisa, zaprta vprašanja z razvrščanjem glede na pomembnost, in dihotomna vprašanja.

3. NAČIN ZBIRANJA PODATKOV

Vprašalnik je bil poslan dvajsetim staršem, katerih otroci so imeli vstavljeno gastrostomo v okviru zdravljenja na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Od dvajsetih poslanih anket je enajst staršev anketni vprašalnik izpolnilo in vrnilo.

4. REZULTATI

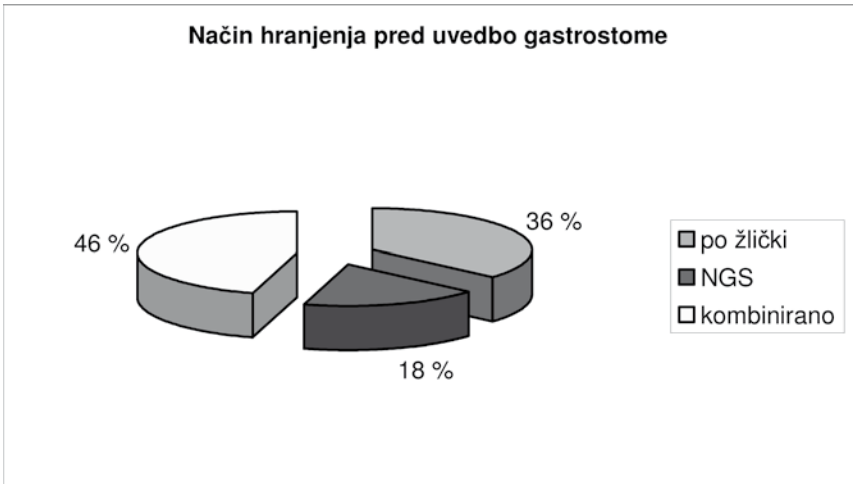
Način vstavitve gastrostome	Starost otroka ob vstavitvi	Koliko časa ima otrok gastrostomo	Priučitev staršev v bolnišnici
kirurško	1 leto	6 let	14 dni
kirurško	2 leti	5 let	7 dni
endoskopsko	16 let	2 leti	7 dni
endoskopsko	9 mes	2 leti	7 dni
endoskopsko	6,5 let	2 leti	7 dni

endoskopsko	5 let	1,5 let	5 dni
endoskopsko	5 let	1 leto	1 dan
endoskopsko	13 mes	8 mes	8 dni
endoskopsko	1 leto	5 mes	10 dni
endoskopsko	17 mes	4 mes	9 dni
endoskopsko	19 mes	1 mes	6 dni

Tabela št. 1: Starost otrok v času vstavitve gastrostome in čas priučitve

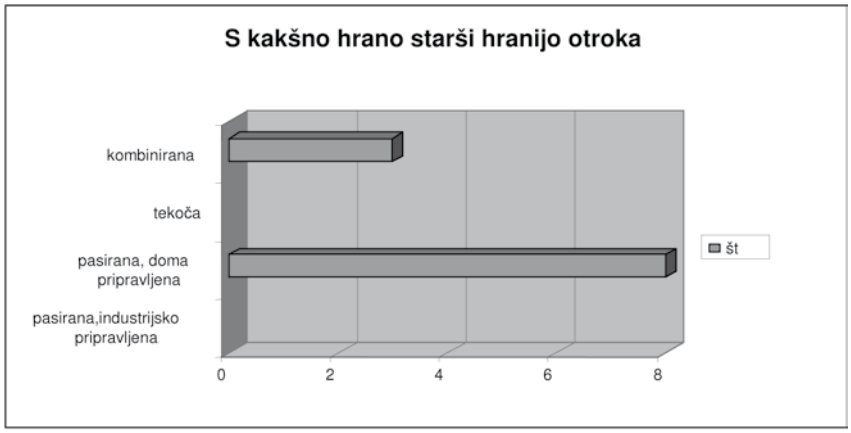
V zadnjih štirih letih imajo otroci vstavljeno gastrostomo s pomočjo endoskopa.

Večina otrok, devet (82 %), je imela endoskopsko vstavitev gastrostome.



Grafikon št. 1: Način prehranjevanja pred uvedbo gastrostome

Največ otrok je bilo hranjenih kombinirano – po nazogastrični sondi in po žlički.



Grafikon št. 2: Vrsta hrane

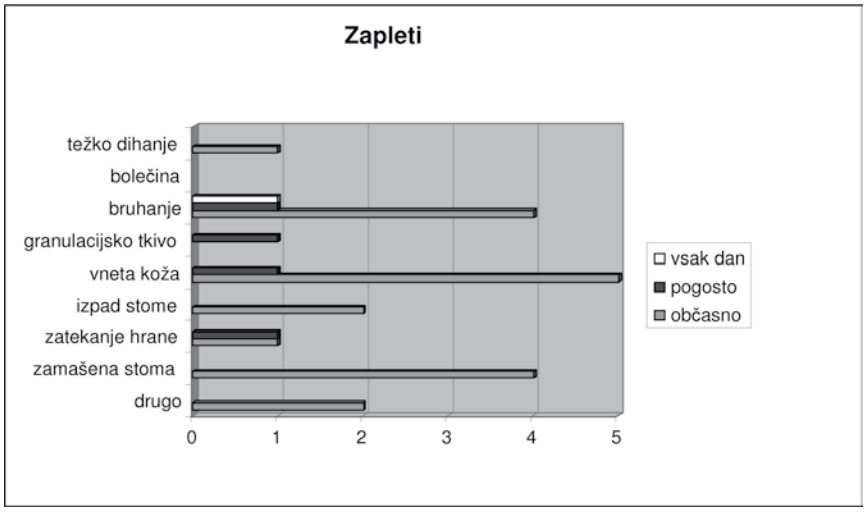
V glavnem so otroci hranjeni s pasirano, doma pripravljeno hrano, nekaj staršev pa dodaja tudi industrijsko pripravljeno hrano.

Večino otrok starši hranijo z doma pripravljeno, pasirano hrano. Hrani jih mati ali oče, hraniti pa jih znajo tudi ostali družinski člani. Otroci so hranjeni sede ali leže z dvignjenim vzglavjem.
Starši so na vprašanje, kaj je pomembno, da je hranjenje otroka prijetno, učinkovito in brez zapletov, odgovorili:

- počasno vbrizgavanje,
- kontrola vsebine želodca od prejšnjega hranjenja in temu primeren obrok,
- splošno počutje otroka,
- hrana mora biti dovolj prepasirana, da se stoma ne zamaši,
- hrana je ravno prav gosta,
- dobra volja in optimizem,
- raznovrstnost in kvaliteta živil.

Na vprašanje, ali imajo dovolj pripomočkov in kakšne so težave, je kar 46 % staršev odgovorilo, da imajo težave z brizgami za hranjenje, ki jih je premalo in se zelo hitro uničijo.

Večina otrok je v domačem varstvu, en otrok je doma samo ob koncih tedna, eden pa le občasno.



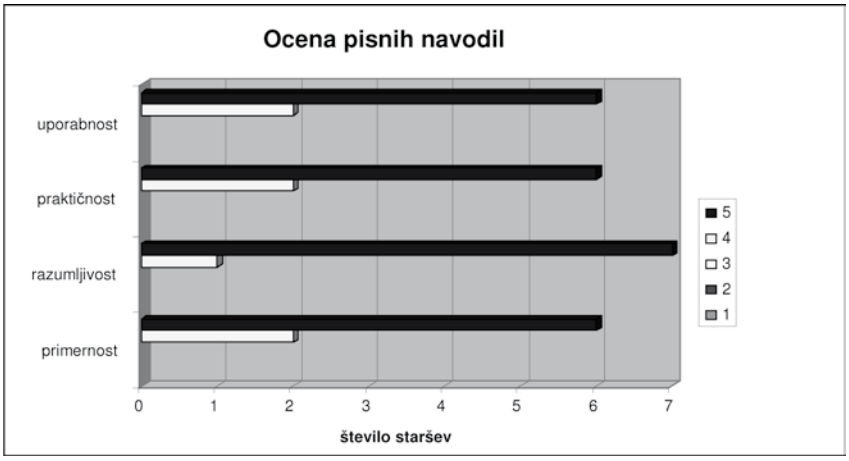
Grafikon št. 3: Zapleti in njihova pogostost pojavljanja

Največ otrok, osem, ima občasno vneto kožo, velik problem pa predstavljata še bruhanje in zamašena stoma.

Na vprašanje, kakšno je trenutno stanje kože ob stomi, je kar osem (73 %) staršev odgovorilo, da je koža čista, v treh primerih (27 %) je koža ob stomi pordela, dvoji starši navajajo zatekanje hrane ob stomalni odprtini, eni pa sluzast izcedek.

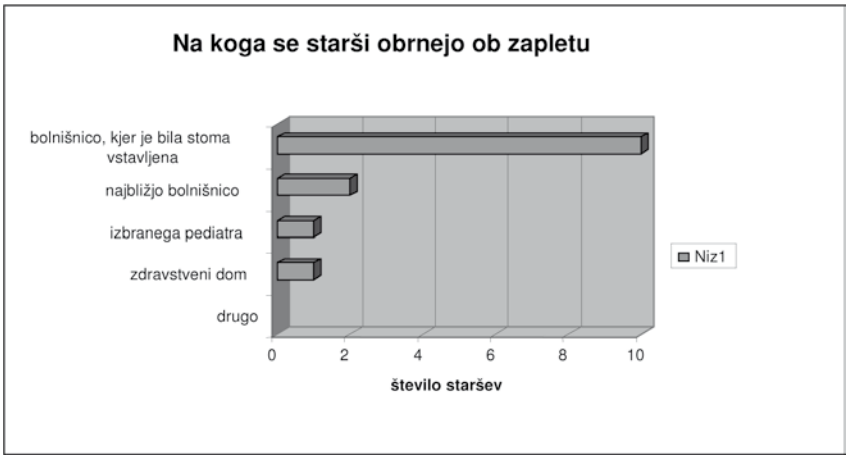
Prednosti hranjenja po gastrostomi glede na prejšnji način hranjenja so po mnenju staršev:
hranjenje je prijetnejše, bolj umirjeno, brez draženja (kot pri nazogastrični sondi), čas hranjenja je krajši, otrok ne kašlja, se mu ne zaletava, manjša je možnost aspiracije v pljuča. Doziranje hrane je natančnejše, ne pride do dehidracije, odvajanje blata je lažje in bolj redno. Viden je velik napredek telesne teže in razvoja otroka.

Pomanjkljivosti in slabosti hranjenja po gastrostomi glede na prejšnji način hranjenja so po mnenju staršev:
Stoma lahko izpade, čep za hranjenje se lahko dekonektira, starše je strah zapletov, nerodno pa je tudi stomo »pospraviti« pod obleko.



Grafikon št. 4: Ocena pisnih navodil, ki so jih starši dobili ob odpustu.

Večina staršev meni, da so pisna navodila uporabna, praktična, razumljiva in primerna. Trije starši se pisnih navodil ne spominjajo, ker jih niso uporabljali. Vsega so se naučili v bolnišnici.
Tudi na vprašanje o pridobljenem znanju v bolnišnici je večina staršev zadovoljnih.



Grafikon št. 5: Na koga se starši obrnejo ob zapletu.

Večina staršev se posvetuje z bolnišnico, kjer je bila gastrostoma vstavljena. Ob zapletih imajo hiter dostop do zdravstvene oskrbe.

Na vprašanje, ali se je spremenila kakovost otrokovega življenja po uvedbi gastrostome, so starši odgovarjali:
- hranjenje je lažje,
- brez naporov za otroka,
- okrepil se je tudi motorični razvoj napreduje,
- otrok je ustrezno prehranjen in bolj zadovoljen,
- je razigran in zadovoljen,
- ni več lačen in je tako bolj zadovoljen,
- nima več okužb,
- otrok je bolj miren.

.Na vprašanje, ali se je spremenila kakovost življenja staršev po uvedbi gastrostome, pa so menili:
- za hranjenje je porabljenega veliko manj časa,
- več časa imam za drugega otroka,

- imam manj skrbi,
- več je stresnih situacij ob zapletih

5. RAZPRAVA

V času hospitalizacije otroka, ki smo mu uvedli PEG, staršem posredujemo čim več informacij o postopku hranjenja, o negi kože in o možnih zapletih. Dobro poučeni starši znajo hitro in pravilno ukrepati ob pojavu komplikacij.
Pomembno je, da otroke s perkutano endoskopsko gastrostomo in njihove starše obravnava izkušen tim strokovnjakov, ki vključuje zdravnika pediatra gastroenterologa, medicinsko sestro, dietetika in po potrebi psihologa.
Iz rezultatov anketnega vprašalnika je razvidno, da je večina otrok imela narejeno perkutano endoskopsko gastrostomo na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Pred uvedbo stome so bili otroci hranjeni po nazogastrični sondi ali po žlički, kar je bilo zaradi narave otrokove bolezni zelo težavno in zamudno opravilo. Če so bili hranjeni samo po žlički, pa največkrat tudi neučinkovito.
Starši so po uvedbi gastrostome hospitalizirani skupaj z otrokom za priučitev negovanja in hranjenja otroka v domačem okolju. Izobraževanje poteka v sproščenem, domačem, in prijaznem okolju. Pri učenju so prisotni starši in ena ali dve medicinski sestri, brez prisotnosti drugih otrok in staršev. Na ta način so ob učenju bolj sproščeni. Poudarek je predvsem na ločevanju čisto – umazano in umivanju rok. Naučimo jih tudi improvizacije, saj doma nimajo vedno pri roki vseh pripomočkov in primernega prostora, tako kot v bolnišnici. Za starše je najtežji del učenja nega stome, zlasti rotacija. Stomo je potrebno enkrat dnevno zavrteti in premakniti, da se ne zaraste v stomalni kanal. Otroku to ni prijetno, zato se staršem to opravilo zdi še toliko težje, saj se jim otrok smili. Staršem pozornost zdravstvenih delavcev pomeni veliko, predvsem duševna in čustvena podpora. Nuditi jim moramo pogovor in toplo besedo. Zdravstveni delavci jim moramo dajati upanje in vlivati pogum.
Iz rezultatov ankete je razvidno, da so starši dobro poučeni o hranjenju po gastrostomi, kakor tudi o možnih zapletih. Večina staršev meni, da so pisna navodila uporabna, praktična, razumljiva in primerna. Pogrešajo pa slikovne primere zapletov, saj bi na ta način lažje prepoznali zaplet, ki se morda pojavi. Hkrati pa so ta pisna navodila tudi dokument o gastrostomi. Na njem je napisan datum vstavitve ali menjave, tip stome in kontaktne telefonske številke, kamor se starši obrnejo v primeru zapletov.
Tudi na vprašanje o pridobljenem znanju v bolnišnici je večina staršev zadovoljna, kar nam daje potrditev, da je naše delo uspešno.

Predvsem pa je zelo pomembno, da večina staršev meni, da se je kakovost življenja otrok in staršev precej izboljšala po uvedbi gastrostome. Za hranjenje porabijo precej manj časa, ni več pogostih menjav nazogastrične sonde v zdravstvenih ustanovah. Otroci so bolje prehranjeni in manj bolni, ker ni več aspiracij, zaletavanja hrane. Staršem pa ostaja več časa za druge družinske člane in zase, kar je za kakovost življenja družine ogromnega pomena.

6. ZAKLJUČEK

Najprijaznejša oblika enteralnega hranjenja hudo bolnega otroka je hranjenje po gastrostomi.
Raziskava, ki je nastala v sodelovanju s starši otrok po vstavljeni gastrostomi, je pokazala, da se starši ob pomoči in spodbujanju medicinske sestre zelo dobro vključijo v proces zdravstvene nege.
Starši se za uvedbo gastrostome težko odločijo, po uvedbi pa so zelo zadovoljni.
Naš cilj so zadovoljni starši, usposobljeni za negovanje otroka v domačem okolju in iz dane raziskave lahko sklepam, da je naš cilj dosežen.

Literatura

1. *Homan M, Orel R, Brecelj J, Sedmak M. Perkutana endoskopska gastrostomija. Izbrana poglavja iz pediatrije 18. Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, Ljubljana 2006; 36-42.*
2. *Homan M., Kunst A. Navodila za starše otrok po perkutani vstavitvi*
3. *gastrostome. Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Ljubljana 2005.*
4. *Kunst A. Vloga medicinske sestre pri endoskopski vstavitvi PEG. Slov Pediat 2006; 13: 88-90.*
5. *Podlogar N. Zdravstvena vzgoja staršev otrok z gastrostomo. Slov Pediatr 2006; 13: 95-9.*
6. *Šubic J. Zdravstvena nega pacienta s hranilno stomo in postopek hranjenja. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja; Zdravilišče Radenci 2006: 59-63.*

VODENJE MEDICINSKIH SESTER K USPEŠNOSTI IN UČINKOVITOSTI PRI DELU

LEADERSHIP FOR NURSES TO SUCCESSFUL AND EFFECTIVE WORK

Jožica Rešetič, dipl.m.s., univ.dipl.org.
Splošna bolnišnica Novo mesto

Izvleček
Naloga obravnava stile vodenja in osebne lastnosti vodij v zdravstveni organizaciji. Kakšen stil vodenja bo izbral vodja, je odvisno od njegove sposobnosti vodenja, znanja za reševanje konfliktnih situacij, naklonjenosti inovacijam in okoliščin, v katerih dela. Priporočljiv je demokratični stil vodenja, praksa pa kaže, da so uspešni voditelji tisti, ki prisegajo na svojo avtoriteto. Stili vodenja se morajo v zdravstvu pogosto prilagajati situacijskim dejavnikom.
Ključne besede: Vodenje, stili vodenja, osebne lastnosti

Abstract
The composition debates different styles of leadership in personal attributes of leaders in a health service organization. The type of the selected leadership style, chosen by the leader, depends upon his leadership qualities, knowledge how to solve a conflict situation, inclination towards inovation and basic circumstances, in which he works in. The most recommended is the democratic style of leadership, as practise shows, because the most successful leaders are the ones who swear on their authority. Various styles of leadership in health service must often be adapted to situational factors.
Key words: leadership, styles of leadership, personal qualities

1 UVOD

Vodenje je podobno kakor organizacija (Kovač, Mayer in Jesenko, 2004) staro toliko, kolikor kot je staro človeštvo. Menijo, da sta bila razlaga in razumevanje vodenja zmeraj želja mnogih posameznikov v zgodovini.

Z izrazom vodenje si navadno predstavljamo proces, v katerem vodja vpliva na posameznika ali skupino, da nekaj stori, da opravi neko delo. Ivanko in Brejc (1995) menita, da je takšna opredelitev le preveč poenostavljena. Govorita, da se v praksi in literaturi pojavljajo številne različne opredelitve vodenja, velike razlike pa obstajajo tudi v dejavnostih tistih, ki vodijo. Vodenje običajno opredelimo (Rozman, Kovač in Koletnik, 1993) kot vplivanje na obnašanje in delovanje posameznika ali skupine v podjetju in s tem usmerjanje njihovega delovanja k postavljenim ciljem podjetja.

Po Korenu (1999) je vodenje odnos, pri katerem vodja vpliva na ravnanje drugih. Osnovna vloga vodilnih delavcev je, da vodijo organizacijo k uspešnemu poslovanju. Za to so potrebni: znanje, izkušnje in sposobnosti za vodenje (Možina 1990, 22). Vodja torej planira delovni proces, postopek, nalogo, organizira ljudi in sredstva, usklajuje delo med različnimi izvajalci, neposredno ukazuje, kaj mora kdo storiti, in nadzoruje delo. Med pomembnejšimi dejavniki uspešnega vodenja sta sposobnost in znanje vodilnega delavca (Rozman, Kovač in Koletnik 1993, 207). Ob osebnostnih lastnostih, znanju, sposobnosti in moči vodje, ki jo ima kot formalna avtoriteta, je pomemben tudi njegov način dela. V svojem delu mora poznati prednostne naloge. V podjetju mora aktivno sodelovati.

Vsa prizadevanja nematerialnega spodbujanja h kakovostnemu delu morajo biti usmerjana v istovetenje človeka z delom, ki ga opravlja. Pri tem imajo odločilno vlogo predpostavljeni na vseh ravneh. Vodenje, ki je usmerjeno k ljudem, je učinkovitejše od vodenja, ki je usmerjeno le na delo. Čeprav lahko zveni protislovno, ima tisti vodja, ki se ukvarja z ljudmi, bolj produktivne delavce kakor tisti, ki se ukvarja zgolj z delom. Vodja mora pri ljudeh ustvariti razmere za produktivnejše delo. Zato vodja, ki ne razvije čuta odgovornosti v svoji skupini, večino časa porabi za nadzor dela, kar omogoča slabše učinke.

Vodja (Everard in Morris, 1996) v zdravstvu mora ustvariti delovno okolje, kjer bodo sodelavci

motivirani za aktivno sodelovanje. Pri svojem delu mora biti prilagodljiv, kar pomeni, da lahko način vodenja prilagaja različnim situacijam. Skoraj vsaka situacija, ki jo mora vodja obvladati, zahteva drugačen način vodenja, zato je pomembno, da vodja pozna različne načine vodenja in jih glede na pojav posameznih situacijskih dejavnikov tudi uporablja. Uspešnost vodenja je odvisna od tega, koliko so situacijski dejavniki usklajeni z načinom vodenja vodje. Bistvenega pomena za uspešno vodenje je motivacija za vodenje. Biti vodja mora pomeniti izziv za vsakega posameznika.
Sposobnost vodje, ki bistveno zaznamuje stil vodenja, je sposobnost razumevanja, zakaj ljudje delujejo na določen način. Vodja mora natančno razumeti samega sebe, posameznike v skupini in skupino, s katero deluje, ter delovanje podjetja v širšem družbenem okolju. Ključnega pomena za uspešno vodenje (Kutzschenbach, 2000) je poznavanje in zavedanje vpliva organizacijske kulture in subkultur na posameznika in organizacijo. Iz zapisov je razvidno, da niti v teoriji niti v praksi ni soglasja o tem, kaj je vodenje. Dejstvo pa je, da gre pri vseh opredelitvah vodenja za proces vplivanja vodij na posameznike ali skupine, da bi v danih razmerah delovali v želeni smeri.
Namen seminarske naloge je predstaviti in preučiti stile vodenja. Predmet proučevanja seminarske naloge je izmeriti osebne značilnosti vodenja, ker menim, da te vplivajo na izbor stila vodenja. Cilj seminarske naloge je s pomočjo že preverjenega vprašalnika pridobiti posnetek dejanskega stanja glede na osebne značilnosti vodenja. Da bi dosegla želeni cilj, sem preverjeni vprašalnik izpolnila sama in 5 posameznikov, katerim sem nadrejena in me dobro poznajo. Zaposleni smo v Splošni bolnišnici Novo mesto. Zavod, ki ga obravnavam v seminarski nalogi, je usmerjen v izbor takšnega stila vodenja, ki zagotavlja visoko učinkovitost in hkrati izpolnitev ciljev posameznika. Na osnovi teh izhodišč predpostavljam, da pravi stil vodenja v zavodu vodi do boljšega poslovnega uspeha in osebnega zadovoljstva posameznika.
V začetku seminarske naloge sem predstavila stile vodenja, v nadaljevanju pa opisujem konkretni primer raziskave. S teoretičnim znanjem s področja vodenja in z empirično raziskavo na podlagi vprašalnika bom podala podrobnejšo analizo oziroma interpretacijo po vprašanjih, ki bodo zajeta v vprašalniku »Vodstveni vprašalnik-osebne značilnosti«. Na osnovi rezultatov bom poskušala podati nekaj predlogov, ki bi lahko bili koristno uporabljeni v prihodnosti.
Preučevanje vodenja je bilo vedno zelo zanimivo (Kovač, Mayer in Jesenko, 2004) in aktualno področje.
Izpostavi se vprašanje, kakšno organizacijo in kakšen stil vodenja potrebujemo v 21. stoletju

2 POJEM VODENJA Z VIDIKA VEDE O VODENJU

Klasična definicija, po kateri je vodenje delo s pomočjo drugih, ne zadošča več, da bi pojasnila bistvo vodenja v sodobnih razmerah. Prav tako so brezpredmetna vprašanja, ali je vodenje veščina, znanost ali funkcija. K obravnavi vodenja lahko prispevamo s stališča različnih ved in vselej bomo dobili drugačen odgovor. Prilagojen bo znanstveni aparaturi konkretne vede. Zornemu kotu opazovanja oziroma rezultatov, ki jih želimo dobiti. S stališča organizacijske tehnike je vodenje trajni proces planiranja, razdelitve nalog, usmerjanja, usklajevanja in nadziranja dela ob odgovornosti za skupni rezultat. Z gledišča socialne psihologije je vodja oseba v središču, v žarišču človeške skupine in vodenje v njej moramo razlikovati od vodenja v naravnih skupinah. Prav tako je drugačna tudi oseba, ki se v obeh primerih najde v njenem središču. Organizacija ni naravna skupina in vanjo vstopa človek na osnovi lastnega svobodnega izbora. V tem se razlikuje od družine ali naroda, katerih člani postanemo po naravni poti. Kot umetna tvorba mora imeti organizacija jasne razloge in način obstajanja, zato pa tudi trdno formalno strukturo, ki temelji na določenih objektivnih pravilih (Koren, 1999).
Po Možina (2004) je vodenje potrebno zato, da bi med elementi organizacije, cilji, sredstvi in oblikami organizacijskih povezav vzpostavilo trdno logično povezavo. Vodenje lahko razumemo tudi kot vplivanje na posameznike, spreminjanje njihovih individualnih nagibov, vplivanje na njihova stališča in zagotavljanje njihovega ustreznega vodenja.
Veda o vodenju poskuša določiti kompleksno vsebino vodenja. Pri tem poudarja predvsem odločilen vpliv na proces trajnega organiziranja človeškega dela za zadovoljevanje osebnih, skupinskih,

organizacijskih in družbenih potreb. Lipičnik (1997) navaja, da termin organizacije kaže na obstoj procesa planiranja, usmerjanja, usklajevanja, nadziranja in odgovornosti. Podobnega mnenja sta tudi Florjančič in Vukovič (Florjančič in Vukovič, 1998). Termin osebni označuje humani element vodenja. Vodja je pri tem obenem organizator proizvodnega in drugih delov poslovnega procesa ter osebnost v žarišču človeške skupine. Ta aspekt proučuje socialna psihologija, ki opredeljuje tudi psihološke faktorje, ti pa določajo vedenje ljudi v delovnem procesu. Iz informatike pa prevzema teorija vodenja analizo informacijskih in komunikacijskih sistemov. Na osnovi njihovega delovanja prihaja do odločanja oziroma usmerjanja organizacije.
Vodja ima avtoriteto funkcije in šele nekje v daljni prihodnosti bo vodenje morda izgubilo značilnost oblasti. Na drugi strani pa je vodja običajno tudi oseba, na katero – kot eno od točk moči vpliva – poskušajo učinkovati tudi politične stranke, predvsem tedaj, kadar gre za njim važno politično delo. Seveda bi politično delo moralo potekati zunaj organizacije, saj dnevna politika in gospodarjenje zaradi razlik v svojih ciljih ne sodita skupaj. To običajno deformira ekonomske zakonitosti v gospodarstvu, slabi pa tudi politiko. Politika se ne bi smela ukvarjati s tekočim dogajanjem v organizaciji.
Nujna je zahteva po moderni usmeritvi vodje. Imeti mora potrebna profesionalna znanja, strokovnost in sposobnost organiziranja. Neprestano mora širiti informacijsko osnovo, navajati delavce k prizadevanjem za povečevanje njihovih kvalifikacij in znanj. Povečevati mora krog udeležencev pri odločanju o izbiri najboljših smeri izvajanja nalog in ustvarjati načela nove delovne morale in kulture. Ivanko in Brejc (1995) navajata, da nas bo kar se da hiter razvoj vseh zahtev hitreje približal sodobni evropski civilizaciji. Ta pa mora biti tudi cilj in prihodnost praktično vsake naše organizacije in vodenja v njej.

3 OSEBNE LASTNOSTI

Vodja (Florjančič in Vukovič, 1998) je lahko v organizaciji obenem nosilec organizacijskega statusa in tudi vodja družbene skupine. Značajski pristop predvideva (Koren, 1999), da se vodja rodi, kar pomeni, da določene značajske značilnosti vplivajo na njegov način vodenja. Tudi Ivanko in Brejc (1995) govorita, da se vodja rodi in ne naredi. Po Korenu (1999) so bile rezultat tega pristopa številne študije, ki so poskušale ugotoviti, kakšne so značajske lastnosti uspešnega vodje, torej značaj človeka, od katerega naj bi bilo odvisno poverjanje. Pripadniki takšnega razumevanja vodenja poudarjajo (Brejc, Ivanko 1995), da ima posameznik določene lastnosti, ki omogočajo, da v dani situaciji deluje na določen način. Iskali so močne, karizmatične osebnosti in poskušali ugotoviti njihove skupne značilnosti. Primerjali so inteligenco, izobrazbo, odgovornost, govorniške sposobnosti, pripravljenost za tveganje, sposobnost presoje, izvirnost, agresivnost, samozavest, družabnost, sodelovanje, humor, priljubljenost, prilagodljivost, socialni izvor, socialno ekonomski status in celo velikost. Stogdill navaja vrsto kumulativnih dokazov za sklep, da povprečen voditelj prekaša svoje podrejene po inteligenci, šolski izobrazbi, zanesljivosti, odgovornosti, aktivnosti, socialni participaciji in socialnoekonomskem statusu (Ivanko in Brejc, 1995 po Fincham-Rhodes 1994,175). Med naj bolj stabilnimi lastnostmi vodij (Kavčič 1991, 215) so sposobnost, dosežki, odgovornost, participacija, status in situacija. Posebej pa je treba omeniti lastnost (Koren, 1999), ki jo zagovorniki pristopa poudarjajo kot najpomembnejšo: to je helikopterski pogled. Po Korenu (1999) ta igra ključno vlogo tudi v sodobnih teorijah in je povezan s poverjanjem. Hkrati meni, da se lahko vodji brez helikopterskega pogleda zgodi, da skupaj s sodelavci zapade v nemoč in ne prepozna objektivnih možnosti – za vse, kar je v zdravstvenem zavodu neurejeno, krivi zunanje okolje. V svoji razpravi govori, da s helikopterskim pogledom vidi dlje in gradi skupno vizijo, ki zdravstvenemu zavodu omogoči prepoznavnost ter formiranje lastne klime in kulture. Menim, da vodja potrebuje dobro, praviloma visoko izobrazbo inmora imeti dovolj raznovrstnih osebnostnih in drugih lastnosti. Navadno pa noben posameznik nima prav vseh želenih lastnosti oziroma sposobnosti. Uspešen vodja bo svoje ravnanje prilagajal konkretnim situacijam in svoje pomanjkljivosti sposobnostim tistih, ki z njim sodelujejo. Kovač, Mayer in Jesenko (2004) dajejo velik poudarek na etičnega vodjo in so mnenja, da je etičen vodja resnično tudi vodnik, ki s svojim ravnanjem daje sodelavcem zgled dobrega, strokovno visoko usposobljenega in ustvarjalnega

človeka.

4 STIL VODENJA

Ivanko in Brejc (1995) pravita, da je stil vodenja način, kako vodja opravlja svoje delo. Hkrati menita, da kadar govorimo o stilu vodenja, se spuščamo na področje vedenjskih znanosti, saj nas zanima, kakšen je odnos do sodelavcev oziroma podrejenih. Stil vodenja je v neposredni zvezi s strukturo organizacije, zato različne stile vodenja najdemo v različnih vrstah organizirane človekove dejavnosti. Stil vodenja se nanaša na določen vzorec vodenja, ki ga uporablja vodja, ko dela z ljudmi. Stil vodenja, ki ga uporablja v konkretni situaciji, pa ni odvisen samo od načina obnašanja vodje, čeprav se v njem zrcali, ampak tudi od naloge in sprejemljivosti v kolektivu (Lipičnik 1997, 120). Erčulj in Koren (2003) menita, da se je opredeljevanje vodenja v teoriji pokazalo kot zelo zapletena in nehvaležna naloga. Mnogi ga povezujejo s položajem in z močjo (Erčulj in Koren, 2003 po Gardner, 2000). Hkrati govorita, da bi lahko dejali, da je vodja lahko vsakdo in da je »najboljši« slog vodenja v organizaciji odvisen od mnogih spremenljivk: od trenutnega stanja organizacije, od njenega okolja, predvsem pa od značilnosti zaposlenih in od dejavnosti, za katero je bila organizacija ustanovljena. Nadaljujeta, da je prav to zadnje po njunem mnenju ključna razsežnost, ko govorimo o vodenju vzgojno-izobraževalnih in zdravstvenih organizacij.

Na stil vodenja torej vplivajo številni dejavniki, kar pomeni, da bo v različnih okoljih in različnih situacijah določen stil vodenja učinkovit, drugi pa ne. To pomeni, da ni enega samega in najboljšega stila vodenja, ki bi bil uporaben v vseh situacijah, ampak mora vodja prilagoditi svoj stil vodenja danim razmeram (Lipičnik, 1997). V nadaljevanju bom prikazala nekaj najbolj znanih stilov vodenja.

4. 1 Demokratični – avtokratični stil vodenja

O demokratičnem stilu vodenja govorimo takrat, kadar v procesu sodelujejo vodja in vodeni, vendar skupina odloča, vodja pa je le usklajevalec njenih aktivnosti (Možina, 2002). Po Korenu (1999) demokratični stil pomeni boljše vzajemno sodelovanje s skupino. Hkrati govori, da imajo člani skupine več besede pri sprejemanju odločitev, torej jim mora vodja opoveriti del svojih pooblastil.

Za avtokratični stil pa je značilno, da vodja odloča, da je kritičen, da zahteva pokorščino, da duši spore, od vsake akcije pričakuje neposredne rezultate, komunicira le navzdol z dajanjem navodil, s svojimi podrejenimi se ne posvetuje in ljudje se ga navadno bojijo (Možina, 1990). Po Korenu (1999) ta stil v glavnem ne podpira poverjanjaj, temelji na mehanističnih principih in na podmenah teorije x. Hkrati meni, da je najučinkoviteje, če vodja (ravnatelj, predstojnik, glavna medicinska sestra) sprejme odločitve in jih posreduje sodelavcem.

Avtokratski način vodenja je zastarel. Nihče nemara, da mu nekdo neprestano ukazuje.
Koren (1999, po Hagemann, 1992)

Obstajajo številne različne oblike demokratičnega in avtokratičnega vodenja. Omenila bom Likertove sisteme vodenja.

Ameriški raziskovalec organizacije R. Likert je kot kriterije za presojo, ali je sistem demokratičen ali avtokratičen, določil naslednje kriterije (Ivanko in Brejc, 1995 po Fincham-Rhodes 1994, 183-185):
- način, kako so odločitve sprejete,
- katere oziroma čigave potrebe v organizaciji so s tem zadovoljene;
- kaj je značilno za odnose med nadrejenimi in podrejenimi;
- koliko je prisile v odnosih med nadrejenimi in podrejenimi.

Naj tej osnovi je Likert oblikoval naslednje štiri sisteme vodenja:
- izkoriščevalni avtoritativni,
- dobronamerni avtoritativni,
- posvetovalni,
- demokratični.

Izkoriščevalni in dobronamerni avtoritativni sistem poudarja legitimnost managerjeve avtoritete (Vila in Kovač, 1997). Everard in Morris (1996) govorita, da so odnosi med vodjo in podrejenimi strogo formalni. Vodje so daleč stran od podrejenih, odnosi so hladni in na skrajni distanci. Moč je koncentrirana na vrhu, podrejeni nimajo možnosti sodelovanja, vodje se s podrejenimi ne posvetujejo. Razlika med izkoriščevalnim in dobronamernim avtoritativnim sistemom je v naravi nadzorstva. Benevolentni avtokrat daje prednost strogemu nadzoru z nagradami za tiste, ki odločitve dosledno izvajajo. Izkoriščevalski avtokrat pa uporablja več prisile in kazni.

Pri posvetovalnem in demokratičnem sistemu je poudarek na ustvarjanju prijaznih interpersonalnih odnosov, ki temeljijo na zaupanju, participacij in obojestranski komunikaciji med vodjo in vodenimi (Vila in Kovač, 1997). Everard in Moris (1996) menita, da vsak vodja ne glede na sistem, v katerega ga lahko uvrstimo, želi doseči čim boljše poslovne rezultate, toda vodje v posvetovalnem in demokratičnem sistemu poskušajo to doseči s timskim delom in spodbujanjem članov skupine za čim boljše, čim učinkovitejše delo. Podrejeni sodelujejo v določanju ciljev in si jih v okviru danih pristojnosti tudi sami določajo. Likert je v praksi dokazal, da je demokratični sistem najbolj učinkovit, saj se je v podjetjih, ki so vgradila njegov sistem vodenja, produktivnost p-ovečala za 15–40 odstotkov (Ivanko in Brejc, 1995 po Ficham-Rhodes 1994, 183–185).

4.2 Participativni-direktivni stil vodenja

Za *participativni* stil vodenja je značilno, da delavci sodelujejo pri odločanju, v svoji delovni skupini pa samostojno odločajo (Možina, 2002). Hkrati pravi, da ta model opredeljuje pravila, ki določajo obseg in obliko sodelovanja pri odločanju, in sicer v različnih razmerah.

Pri *direktivnem* stilu vodenja ima ključno vlogo pri odločanju vodja (Možina, 2002).

Everard in Moris (1996) menita, da bi lahko oba stila vodenja uvrstili na kontinuum demoktatični-avtokratični stil vodenja, vendar ju obravnavamo posebej, ker želimo usmeriti pozornost na vprašanje, kdaj vodje samostojno odločajo in kdaj prepuščajo odločitve skupini. Nadaljujeta, da gre torej za kontinuum, kjer je na eni strani vodja, ki sam odloči o določeni zadevi, na drugi strani kontinuuma je delegiranje celotne odgovornosti za odločitve na skupino, vmes pa so različne stopnje odločanja, kjer se vodja posvetuje s podrejenimi in potem odloči sam, ali pa odloča skupaj s podrejenimi.
Možina (2002) se sprašuje: »Kaj vpliva na vodje, da se enkrat posvetujejo, drugič delegirajo, tretjič pa sami odločijo?« Hkrati odgovarja, da je ena od možnih razlag sposobnost vodje in podrejenih. Podobnega mnenja je Lipičnik (Lipičnik,1997), ki pravi, če vodja ocenjuje podrejene kot manj

kompetentne za razumevanje in doseganje ciljev skupine, bo raje odločal sam. Če pa so podrejeni dobro izobraženi in usposobljeni, se vodja laže odloča za participativi stil vodenja. Če vodja ve, da se lahko pri reševanju različnih problemov opre na svoje sodelavce, ker jim zaupa, da bodo zadevo resno premislili in tudi dosledno izvedli dogovorjeno, se bo odločil za posvetovanje in delegiranje, v nasprotnem primeru pa za direktivni stil vodenja. Če delavci sodelujejo pri odločanju, bodo odločitve laže razumeli in jih sprejeli, kakor pa v primeru direktivnega odlčanja. V okoljih in situacijah, kjer narava dejavnosti zahteva hitre odločitve, kjer ni časa za posvetovanje in skupinsko odločanje, je praviloma ustreznejše direktivno odločanje (Lipičnik, 1997). To odločanje se zelo pogosto uporablja v zdravstvu, predvsem v urgentnih dejavnostih.

4.3 Usmerjenost na ljudi– usmerjenost na delovne naloge

Številna raziskovanja (Možina, 2002) stilov vodenja so pokazala, da se nekateri vodje pri uresničevanju ciljev podjetja oprejo predvsem na sodelavce, za druge vodje pa je značilna osredotočenost na izvajanje delovnih nalog. Koren (1999) meni, da so prvi usmerjeni v medsebojne odnose, drugi pa k doseganju rezultatov.

Vodja, ki je usmerjen na ljudi, posveti podrejenim dovolj časa za pogovor o delovnih nalogah in tudi o drugih temah, o katerih delavci želijo govoriti, sprejema njihove predloge in podobno. Na ta način vodja vzpostavi s podrejenimi korektne, celo prijateljske odnose (Ivanko in Brejc, 1995). Koren (1999) govori, da so vodstveni delavci (ravnatelj, predstojnik, glavna medicinska sestra) usmerjeni k ljudem; kot osnovne naloge vodje običajno naštevajo dobro počutje zaposlenih, urejenost, ugodne delovne razmere, manj pa rezultate.

Vodja, ki je usmerjen na delovne naloge, pa skupini določi cilje, razdeli naloge, spremlja njihovo izvajanje in skrbi za ustrezen standard izvajanja nalog. Ta stil vodenja nemalo spominja na klasičen tayloristični pristop k organiziranju dela, saj so v ospredju tehnično-tehnološka vprašanja (Ivanko in Brejc, 1995). Po Korenu (1999) usmerjeni k nalogam poudarjajo rezultate, uspeh in učinkovitost šole.
V svoji razpravi meni, da bi moral dober vodja (ravnatelj, predstojnik, glavna medicinska sestra) imeti enako izraženi obe usmerjenosti.
Oba stila vodenja se ne izključujeta, kar pomeni, da se lahko posamezni vodja v določeni meri usmerja na naloge, deloma pa tudi na ljudi. V to skupino stilov vodenja lahko uvrstimo situacijske modele vodenja. Situacijski modeli predpostavljajo, da so situacijski dejavniki kritični pri določanju primernega načina vodenja. Možina (1994, 540-542) opisuje stile vodenja po Reddinu. Reddin se je ukvarjal z vidikom učinkovitosti vodenja in razvil teorijo 4-D, ki sodi v modele situacijskega vodenja. Reddin je povzel številne prejšnje raziskave, ki so odkrile dva glavna elementa v vedenju vodij: usmerjenost k odnosom do sodelavcev in usmerjenost k nalogam. Pri vodjih je poudarjena enkrat ena, drugič druga, lahko pa obe v majhnem ali velikem obsegu. Ta stil vodenja se pogosto uporablja v zdravstvu. Iz literature (Koren,1999) je razvidno, da je uporaben tudi v šolstvu.

Tako Možina (1994) kakor Reddin opredelita štiri načine vodenja:
- združevalni vodja,
- zadržani vodja,
- zavzeti vodja,
- prizadevni vodja.

Združevalni vodja uporablja tako usmerjenost k odnosom kakor usmerjenost k nalogam v velikem obsegu. Usmerjen je v prihodnost, je pristaš timskega dela in se enači celo s podrejenimi. Uspešen je za dela, kjer morajo člani skupine med seboj tesno sodelovati. Najmanj je primeren za rutinsko delo.

Zadržani vodja uporablja obe usmerjenosti v zelo skromnem obsegu. Predvsem popravlja napake podrejenih. Je malo komunikativen, močno upošteva tradicijo, verjame v moč pravil in postopkov. Primeren je za administrativna, računovodska, statistična dela itd.

Zavzeti vodja močno poudarja usmerjenost k odnosom, manj pa usmerjenost k nalogam.
Je odprt do sodelavcev, rad se pogovarja, spodbuja druge h komuniciranju, spretno ublaži spore. Primeren je zlasti za vodenje strokovnih del, kjer vsak delavec najbolj sam pozna svoje delo in kjer prevladujejo profesionalni standardi.

Prizadevni vodja poudarja usmerjenost k nalogam, zelo malo k odnosom. Je gospodovalen v obnašanju. Druge ocenjuje predvsem po sposobnostih in delovnih rezultatih. Najprimernejši je za delo, kjer je treba dajati veliko navodil. Ne znajde se v položajih, kjer ima majhno oblast.

Situacijski pristop torej zagovarja in vzpodbuja poverjanje (Koren, 1999), a v odvisnosti od ljudi, ki jih vodimo. V šolah in zdravstvu lahko pričakujemo visoko usposobljenost in zadostno pripravljenost delavcev za sodelovanje.

Možina (2002) pravi, da noben način ni zmerom učinkovit. Vsak je lahko uporaben bolj ali manj učinkovito. Vodilni naj bi izbrali najuspešnejšega glede na situacijo.

4.4 Transakcijski in transformacijski stil

Transformacijsko ali, kakor pravijo nekateri, karizmatično vodenje temelji na sposobnosti vodje, da z močjo svoje osebnosti vpliva na ravnanje vodenih (Možina,2002). Transformacijski vodja spodbuja delavce, da delujejo za cilje skupine, in tako uresničuje želje, potrebe, težnje in pričakovanja vodij in vodenih (Ivanko in Brejc, 1995 po Burns 1978,19). Možina (2002) govori, da je transformacijsko vodenje spodbujanje zaposlenih k idealom in moralnim vrednotam, ki naj bi jih navduševale za reševanje problemov pri delu. V svoji razpravi Erčulj in Koren (2003) razpravljata, da transformacijski vodja spodbuja vodenje pri vseh zaposlenih, tako da sooblikuje vizijo, izraža visoka pričakovanja, oblikuje intelektualne spodbude in zagotavlja podporo posamezniku. Hkrati pravita, da veliko pozornost posveča osebnostnemu in strokovnemu razvoju zaposlenih, predvsem zato, da bi sami lahko postali pobudniki in izvajalci sprememb.
Transformacijski vodja deluje na podlagi (Kavčič 1991, 229):

- *karizme:* predstavi vizijo in smisel poslanstva, izzove ponos, doseže spoštovanje in zaupanje,
- *inspiracije:* navdihuje visoka pričakovanja, uporablja simbole za osredotočenje prizadevanj,
- *intelektualne stimulacije:* razvija inteligentnost, racionalnost in sistematično reševanje problemov,
- *upošteva posameznika:* kaže osebno zanimanje za posameznika, obravnava vsakega posameznika kot individuum.

Menim , da to vodenje uporabljamo tako v zdravstvo kakor v šolstvu. Transformacijski vodje vodijo zaposlene predvsem z motiviranjem, kar odseva v večjem zadovoljstvu delavcev, boljših medsebojnih odnosih in boljših delovnih rezultatih. Poudariti je treba (Koren, 1999), da močne, karizmatične osebnosti ne želijo poverjati nalog, saj hočejo predvsem doseči, da jim privrženci sledijo. Koren (1999, po Drucker, 1992) pravi, da karizma sama po sebi ne zagotavlja učinkovitosti vodje.

Transakcijsko vodenje temelji na nekakšnem trgovanju med vodjem in delavci (Kavčič 1991, 229). Možina (2002) meni, da je transakcijsko vodenje sporazumevanje med vodjo in zaposlenimi o materialnih, kadrovskih in drugih ugodnostih. Transakcijski vodja spodbuja podrejene k boljšemu z različnimi materialnimi, kadrovskim in socialnimi ugodnostmi. Lahko bi rekli (Erčulj in Koren, 2003),da gre za klasično pogodbo med vodjo in podrejenimi, kjer veljajo jasna pravila in kjer je vodja posredovalec dogajanja. Hkrati govorita, da deluje na osnovi nagrajevanja, vodenja z izjemami ali celo vodenja »brez vajeti«.

Transakcijski vodja deluje na podlagi (Kavčič 1991, 229):

- nagrajevanja: pogaja se o nagrajevanju za prizadevno delo, obljublja nagrade za dobre rezultate, daje priznanja za dosežke;
- vodenja z izjemami (aktivno): spremlja dogajanje in išče deviacije od pravil in standardov, odloča se za korektivne akcije;
- vodenja z izjemami (pasivno): intervenira le, če standardi niso doseženi,
- vodenja brez vajeti (laisser faire): odpoveduje se odgovornosti in se izogiba odločanju.

Transakcijski vodja ne navdušuje podrejenih, ravna se po pravilih. Je posredovalec dogajanja. Transakcijsko vodenje je precej podobno klasičnemu načinu vodenja, v katerem je vodja nadrejeni, ki ureja stvari tako, kakor je predpisano (Možina, 2002). Tega vodenja se izogibamo v zdravstvu, razen v urgentnih dejavnostih. Menim pa, da tudi v šolstvu ni primerno.

5 RAZISKAVA

5.1 Namen študije

Namen študije je določiti in ovrednotiti tiste lastnosti, ki jih sodelavci najpogosteje pripisujejo uspešnim vodjem in so pomembne pri izboru stila vodenja.

Metodologija dela

Raziskava je način ugotavljanja, kako teoretična spoznanja ustrezajo dejstvom. Metoda, ki je bila

uporabljena v procesu raziskave, ima značilnost neposredne povezave s teorijo. Interpretacija podatkov raziskave je lahko v končni fazi pomagalo pri vodenju ali pa je lahko gibalo sprememb. Povratno informacijo o rezultatih raziskave so izrazili vsi zaprošeni.

Potek dela

Naloga je potekala po naslednjih korakih:

- izbira teme, cilja, metode dela in posameznikov;
- študij literature o obravnavani tematiki, iskanje vprašalnika s podobno tematiko;
- izbor vprašalnika;
- obdelava podatkov in analiza rezultatov;
- sklepi in oblikovanje predlogov;
- končno oblikovanje naloge kot študijskega izdelka.

Kot metodo zbiranja podatkov sem uporabila že preverjeni vprašalnik, grafični in strukturni prikaz podatkov ter izračun statističnih parametrov.

Izvedba vprašalnika

Prikazan je vprašalnik v celoti, kakor je bil uporabljen na posameznikih. Z vprašalnikom želim zbrati podatke o stališčih in mnenjih posameznikov, zaposlenih na kirurškem oddelku Splošne bolnišnice Novo mesto. Vprašalnik obravnava področje osebnih značilnosti vodenja v zavodu. Zaprošeni so izpolnjeni vprašalnik vrnili na dogovorjeno mesto. Ponujena jim je bila tudi možnost , da se seznanijo s končnimi rezultati vprašalnika.

Rezultati vprašalnika

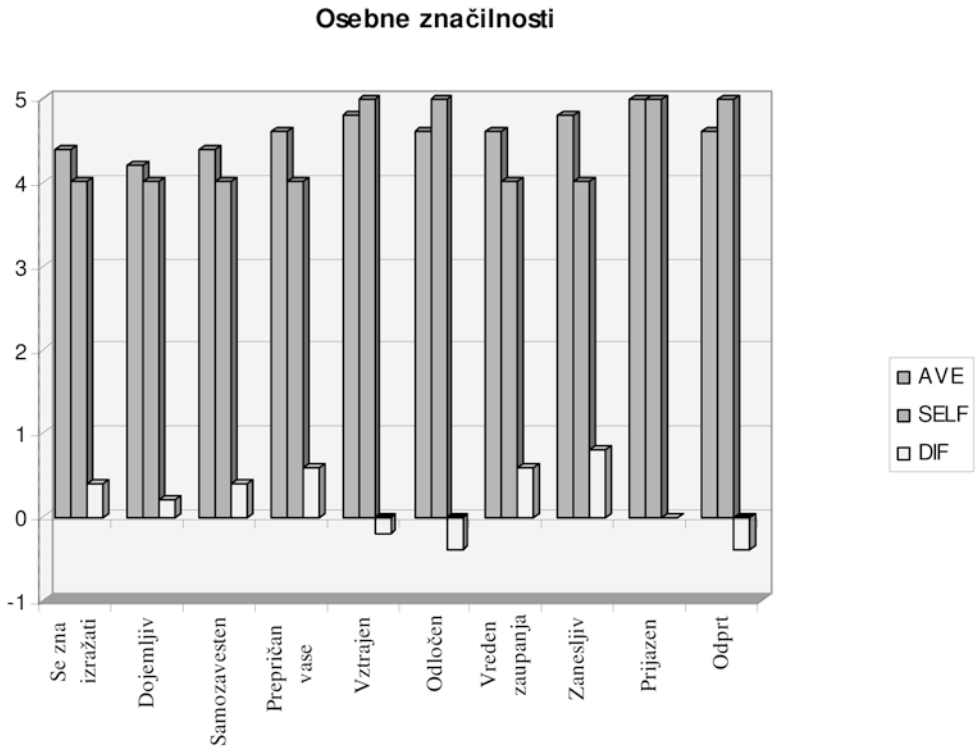
Vrnjeni in pravilno izpolnjeni za statistično obdelavo so bili vsi vprašalniki.

Tabela 1: Vodstveni vprašalnik – osebne značilnosti

	R1	R2	R3	R4	R5	AVE	SELF	DIF
Se zna izražati	4	5	4	4	5	4,4	4	0,4
Dojemljiv	4	5	4	4	4	4,2	4	0,2
Samozavesten	4	5	5	4	4	4,4	4	0,4
Prepričan vase	4	5	5	4	5	4,6	4	0,6
Vztrajen	4	5	5	5	5	4,8	5	-0,2
Odločen	5	4	4	5	5	4,6	5	-0,4
Vreden zaupanja	5	4	4	5	5	4,6	4	0,6
Zanesljiv	5	4	5	5	5	4,8	4	0,8
Prijazen	5	5	5	5	5	5	5	0
Odprt	4	4	5	5	5	4,6	5	-0,4

Vir: Študijsko gradivo (Koren, 2005) – značilnosti, podatki pa so iz raziskave

Graf 1: Vodstveni vprašalnik – osebne značilnosti



Vir: Podatki iz vprašalnika

6 RAZPRAVA

Florjančič, Bernik in Novak (2004) poudarjajo, da je pozitivno in negativno stališče do vodje odločilnega pomena za tehnološko koordiniranje in za uspeh v zavodu. Govorijo, da je treba delavca vprašati, kaj misli o svojem vodji in njegovem stilu vodenja.

Za konec bi se rada vprašala, kaj sem iz te analize vprašalnika izvedela sama o osebnih značilnostih vodenja. Rezultati povedo, kako se vidim sama in kako me vidijo drugi ter kako se moje percepcije razlikujejo oz. so v skladu s percepcijam drugih. Ugotovila sem, da ni velikih odstopanj med mojem videnjem in videnjem drugih. Pri vprašanju »Se zna izražati« sem se sama slabše ocenila, kakor so me posamezniki (glej tabelo 1). Prav tako so bile moje ocene slabše pri vprašanjih: »Dojemljiv«,»Samozavesten«, »Prepričan vase«,»Vreden zaupanja« in »Zanesljiv«(glej tabelo 1). Bolje pa sem se ocenila pri treh vprašanjih: »Vztrajen«, »Odločen« in »Odprt« (glej tabelo 1). Pri vprašanju »Prijazen« pa se moja ocena ujema z oceno posameznikov (glej tabelo 1). Glede na rezultate bom morala večji poudarek dati vztrajnosti odločnosti in odprtosti. Sklepam, da je odprtost pomembna osebna lastnost, saj je podlaga za komunikativnost, družabnost vzpostavljanje medsebojnih odnosov, navezovanje novih znanstev, sodelovanje, navezovanje kolegialnosti in novih partnerstev. Prav tako sta pomembni tudi odločnost in vztrajnost in sta ena z drugo povezani. Odločnost je močno odvisna od čustvene komponente trenutne situacije. Noben človek ni odločen v vseh primerih, zato tudi jaz včasih ravnam neodločno. Strinjam se z razpravo Mayer (Mayer, 2003), ko govori, da vodja na podlagi svojih posebnih sposobnosti, osebnih lastnosti in znanja vpliva na izbor stila vodenja, z zanj značilni ravnanjem pa vpliva na ljudi, da bi dosegli cilje. Tudi sama izbiram stil vodenja glede na svoje osebne lastnosti, psihično počutje, intrerese vseh udeležencev, okolja, v katerem se nahajam, in trenutne situacije.

7 SKLEP

Glede na pomembnost in značaj funkcije vodenja v učinkovitejšem poslovanju, povečanju produktivnosti in razvoju zavoda je treba imeti koncept in sistem vodenja, ki ga bodo poznali vsi delavci, ki vodijo oziroma vodje, s čimer bi se olajšalo njihovo delo in zagotovilo razvoj vodstvene funkcije. To je pomembno tudi zaradi tega, da s spremembo osebnosti na vodstveni funkciji ne bo zmeraj nova orientacija zavoda začela iz nič in s tem izgubila tudi vse tisto, kar je bilo dobro in kar bi lahko predstavljalo temelj za nadaljno nadgradnjo in razvoj dela.

Vsak dan opažamo zelo različne načine vodenja pri sodelavcih, sebi, pri ljudeh, ki vodijo in s katerimi imamo stike. Svoje vedenje bolj ali manj zavestno ali podzavestno prilagajajo različnim situacijam, v katerih se znajdejo. Izkušnje, ki jih pridobimo z leti, nam pomagajo, da brzdamo svoje hitre reakcije in s tem dosegamo boljše rezultate. Nekaterih vedenjskih vzorcev se v življenju naučimo in jih uporabljamo, ko je to potrebno. Spoznavanje in razumevanje stilov vodenja in osebnih značilnosti naj bo izziv vsakega vodje ne glede na to, kje dela (zdravstvo). Na ta način lahko postanemo uspešnejši in učinkovitejši. Če že ne moremo spremeniti sebe, lahko spremenimo obstoječe oblike, načine dela in s tem stil vodenja. Možina (2002) poudarja, da se razvoj in izpopolnjevanje sposobnosti ter osebnih lastnosti za vodenje nikdar ne končata.

Literatura

1. *Erčulj, Justina in Andrej Koren. 2003. O vodenju vzgojno-izobraževalnih organizacij. Kranj: Vodenje v vzgoji in izobraževanju.*
2. *Everard, Bertie in Geoffrey Morris. 1996. Uspešno vodenje. Ljubljana, Zavod republike Slovenije za šolstvo.*
3. *Florjančič Jože, Mojca Bernik in Vesna Novak. 2004. Kadrovski management. Kranj, Moderna organizacija.*
4. *Florjančič, Jože in Goran Vulovič. 1998. Kadrovska funkcija-management. Kranj, Moderna organizacija.*
5. *Ivanko, Štefan in Miha Brejc 1995. Strukture in procesi v organizaciji. Ljubljana, Tiskarna Bori.*
6. *Kavčič, Bogdan. 1991. Sodobna teorija organizacij. Ljubljana, Državna založba Slovenije.*
7. *Kovač, Bogomir. 1998. Organizacijska kultura zdravstvene ustanove in menedžiranje neprofitnih organizacij. Ljubljana, Dedalus.*
8. *Koren, Andrej. 1999. Ravnatelj med osamo in sodelovanjem. Ljubljana:, Šola za ravnatelje.*
9. *Kovač, Jure. Janez Mayer in Manca Jesenko. 2004. Stili in značilnosti uspešnega vodenja. Kranj, Založba Moderna organizacija v okviru FOV.*
10. *Lipičnik, Bogdan. 1998. Ravnanje z ljudmi pri delu. Ljubljana, Gospodarski vestnik.*
11. *Lipičnik, Bogdan. 1991. Vsak človek ima probleme – le skupaj imamo rešitev. Ljubljana, Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.*
12. *Možina, Stane. 1990. Vodenje podjetja. Ljubljana, Gospodarski vestnik.*
13. *Možina, Stane. 1991. Sociopsihologija v podjetju. Ljubljana, Ekonomska fakulteta.*
14. *Možina, Stane. Štefan Ivanko, Bogomir Kovač, Rudi Rozman in Bogdan Lipičnik. 2002. Management nova znanja za uspeh. Radovljica, Didakta.*
15. *Možina, Stane. Jurij Bernik, Marjana Merkač in Aleša Svetic. 2000. Osnove managementa. Portorož, Visoka strokovna šola za podjetništvo.*
16. *Možina, Stane in Marjana Merkač 1990. Vodenje podjetja. Ljubljana, Gospodarski vestnik.*
17. *Rozman, Rudi. Jure Kovač in Franc Koletnik. 1993. Management. Ljubljana, Gospodarski vestnik.*
18. *Vila, Antun. 1994. Organizacija in organiziranje. Kranj, Moderna organizacija.*
19. *Vila, Antun in Jure Kovač. 1998. Osnove organizacije in managementa. Kranj, Moderna organizacija.*

I. SKLOP

ZDRAVSTVENA NEGA ČREVESNE STOME PRI OTROKU IN MLADOSTNIKU

OSKRBA OTROKA S STOMO PO TEORETIČNEM MODELU MYRE ESTRIN LEVINE

CARE FOR CHILD WITH STOMA OF THE TEORETICAL MODEL MYRE ESTRIN LEVINE

Renata Vettorazzi, dipl.m.s.,
Visoka šola za zdravstvo v Ljubljani

Povzetek
Stomo je mogoče dobiti v vsaki starosti. V različnih starostnih odbojih so izpostavljeni različni problemi, ki se jih lotevamo po procesni metodi dela. V Sloveniji se v zdravstveni negi najpogosteje uporablja model Virginije Henderson. V članku je predstavljena obravnava otrok s stomo s pomočjo teorije Myre Estrin Levine pri otrocih s stomo. Dobra oskrba stome ni potrebna samo zato, da dobimo dober izid pri pacientu, temveč da tudi zmanjšamo stroške zdravljenja, kar posledično vpliva na celoten zdravstveni sistem. Vključitev modela Levine, ki temelji na štirih principih ohranjanja – ohranitev energije, ohranitev strukturne integritete, ohranitev osebne celovitosti in ohranitev družbene celovitosti – lahko zagotavlja klinične in finančne koristi pri oskrbi pacienta s stomo.
Ključne besede: teoretičen model Myre Estrin Levine, otrok, mladostnik, stoma

Abstract
Ostomy can be preformed in any time of life. Different problems appear at different ages and nurses are dealing with them with process method. In Slovenia we usually use a theoretical model of Virgina Henderson. In this article we will describe application of theoretical model Myre Estrin Levine in nursing children with ostomy. Effective ostomy management is needed not only to generate positive patient outcomes, but also to reduce healthcare expenditure and demand on healthcare service. Using Levine's model consists of four major principles – conservation of energy, conservation of structural integrity, conservation of personal integrity and conservation of social integrity - as theoretical framework can contribute to good nursing practices, enhancing a care approach that embraces wholeness and health along with cost affective care.
Key words: theoretical model Levine, child, adolescent, ostomy.

UVOD

Sodobna zdravstvena nega je usmerjena k pacientu, ki je v središču dogajanja, njegova vloga je enakovredna in po svojih zmožnostih in sposobnostih sodeluje pri zdravstveni negi. Pomemben element sodobne zdravstvene nege pa so tudi modeli in teorije. Ti govorijo o področju zdravstvene nege, kjer je stroka suverena in se jasno razlikuje in razmejuje od drugih strok, pomembno vlogo imajo tudi v raziskovanju (Hajdinjak, Meglič, 2006). V Sloveniji se v zdravstveni negi najpogosteje uporablja teorija Virginije Henderson. Pri zdravstveni negi stomistov je zelo uporaben model Dorothee Orem – model samooskrbe, ki pa ni primeren za populacijo otrok, saj ti še ne morejo aktivno sodelovati in prevzemati odgovornosti za lastno zdravje.

V članku je opisan teoretični model Myre Estrin Levine, ki temelji na štirih ohranitvenih načelih in bodo v članku tudi podrobneje opisana. Predstavljena je aplikacija teoretičnega modela Levinove na pacienta s stomo in posebnosti v zdravstveni negi otroka s stomo.

METODA DELA

Za namen predstavitve modela zdravstvene nege M. E. Levine je bila uporabljena opisna raziskovalna metoda, pregled literature. Za dostop so bili uporabljeni naslednji strežniki: Science Direct, Cinahl, Web of science, Cobiss. Ključne besede, ki so bile uporabljene: Levine's conservation model, child,

infant, ostomy.

PREGLED LITERATURE

Teorija Levineove temelji na treh stvareh: prilagoditev, ohranjanje energije in celovitost. Bistvo njene teorije pa sloni na štirih načelih ohranjanja (George, 2002, 226).

Prilagoditev je življenjski proces, s katerim ljudje poskušajo ohranjati celovitost ali integriteto kot odgovor na spremembe v okolju; je posledica interakcije med osebo in okoljem (George, 2002, 226).

Štiri ohranitvena načela:

1. Ohranitev energije – Želja posameznika je, da vzdržuje ravnovesje med porabljeno energijo in obnovitveno energijo za vzdrževanje glavnih življenjskih aktivnosti. Procesa, kakršna sta zdravljenje in staranje, zmanjšujeta energijo. Ohranjanje energije se že zelo dolgo uporablja v praksi zdravstvene nege (Moore Schaefer, 2006, 231). Pri razlagi tega načela Levinova izhaja iz fizikalnega zakona o ohranjanju energij, kar ji je podlaga za razumevanje energije človeka. Energija človeka ni nekaj statičnega in se ne ohranja sama po sebi, ampak je dinamična in se stalno porablja ter obnavlja (Hajdinjak, Meglič, 2006, 225). V zdravstveni negi se meri in analizira individualne parametre energije (vitalne funkcije, vedenje, apetit) ter se na podlagi tega načrtuje negovalne intervencije, ki podpirajo pacientove prilagoditvene mehanizme (Neswick, 1997). Pri hudo bolnih in vitalno ogroženih pacientih pa so vidne posledice pomanjkanja energije (George, 2002, 228).
2. Ohranitev strukturne integritete – Strukturna integriteta zajema fizični aspekt človeškega telesa. Sem sodijo celice, tkiva, organi, tekočine in organski sistemi, ki zagotavljajo obliko in funkcijo telesa. Uspešno prilagajanje posameznikovemu notranjemu in zunanjemu okolju prinaša ohranitev strukturne integritete (Neswick, 1997). Zdravljenje je proces, ki obnavlja strukturno in funkcionalno integriteto ter s tem zagotavlja celovitost. Kadar nam ne uspe zagotoviti celovitosti, se prične nova stopnja prilagoditve. Z dobrim opazovanjem funkcionalnih sprememb in z negovalnimi intervencijami lahko medicinske sestre preprečujejo poškodbo tkiv (Moore Schaefer, 2006, 231). Kadar je adaptacijska sposobnost pri človeku motena ali nezadostna, kar je največkrat v času bolezni ali poškodb, ki so posledica škodljivih vplivov okolja, je naloga zdravstvene nege vzdrževanje strukturne integritete. Ta naloga je podpora človeku pri opravljanju življenjskih aktivnosti, obenem pa skrb za ponovitev sposobnosti njihovega opravljanja (Hajdinjak, Meglič, 2006, 225).
3. Ohranjanje osebne integritete – Levinova poudarja pomen lastnega jaza, ki je pri vsakem človeku enkraten in edinstven. Omogoča mu lastno identiteto, samopotrditev, samozavest in samospoštovanje (Hajdinjak, Meglič, 2006, 226). Ohranjanje osebne integritete je najbolj ranljivo pri pacientih. Pri tem sta zelo pomembna samospoštovanje in identiteta, ki sta pogosto ogrožena zaradi pomanjkanja zasebnosti in ustvarjanja zaskrbljenosti. Medicinska sestra lahko pomaga pri ohranjanju pacientove osebne integritete s tem, da upošteva njegove želje, zagotavlja diskretnost med izvajanjem negovalnih intervencij, podpira pacienta in ga poučuje. Cilj zdravstvene nege je, da z znanjem in močjo pacientu omogočijo hitrejšo vrnitev v prvotno stanje (Moore Schaefer, 2006, 231).
4. Ohranitev socialne integritete – Vsak človek živi in deluje v nekem socialnem okolju, ki nanj vpliva. Istočasno pa tudi on vpliva na svoje okolje. V tem okolju se razvija, uči, oblikuje svojo osebnost, prevzema določene vloge v družini in družbi (Hajdinjak, Meglič, 2006, 226). Bolezen lahko izolira posameznika od tistih, ki so zanj zelo pomembni (Neswick, 1997). Medicinske sestre imajo pri tem profesionalno vlogo. V zdravstveno nego vključujejo družinske člane, skrbijo za pacientovo duhovnost… (Moore Schaefer, 2006, 231).

Okolje deli Levinova na notranje in zunanje. Notranje okolje, ki je v človeku se sestoji iz različnih organskih sistemov. Ti se trajno spreminjajo zaradi vplivov iz zunanjega okolja. Zunanje okolje Levinova deli na zaznavno, operacionalno in konceptualno (Hajdinjak, Meglič, 2006, 230). Okolje je

težko merljivo. Prilagoditev in ohranjanje energije sta v interakciji z okoljem, vendar je težko določiti vlogo okolja pri vzdrževanju posameznikove energije (George, 2002, 231).

Reakcija organizma na vpliv okolja (Hajdinjak, Meglič, 2006, 229):
- Odgovor na ogroženost in strah – borba ali umik: fiziološka reakcija človeka v stanju dejanske ali namišljene ogroženosti, ki poskrbi za fiziološko in vedenjsko pripravljenost za soočanje z nenadnimi in neznanimi izzivi iz okolja. Kažejo se npr. z zvišano frekvenco pulza, pospešenim dihanjem,…
- Vnetni odgovor – fiziološka reakcija organizma na povzročitelje bolezni. Poskus organizma, da se sam pozdravi in ponovno vzpostavi telesno intaktnost.
- Odgovor na stres – je fiziološka reakcija človekovega organizma na zahteve in spremembe, katerim je v času življenja izpostavljen in se jim mora stalno prilagajati, pri tem pa potrebuje in izrabi veliko energije.
- Zaznavni procesi – te reakcije se nanašajo na področje zavestnega zaznavanja čutnih dražljajev. Šele ko človek zavestno zazna čutne dražljaje in nanje reagira, pride do interakcije med njim in okoljem.

VKLJUČEVANJE MODELA MYRE ESTRIN LEVINE V PROCES ZDRAVSTVENE NEGE

Levinova poudarja nekatere bistvene elemente procesnega metodološkega pristopa (Hajdinjak, Meglič, 2006, 236):
- intervju in opazovanje sta pomembni tehniki zbiranja informacij,
- vir informacij so poleg pacienta tudi člani družine, prijatelji in druge pomembne osebe,
- cilje terapevtskega delovanja intervencij zdravstvene nege,
- sprotno vrednotenje zdravstvene nege.

Pri zbiranju informacij in ocenjevanju stanja pacienta medicinska sestra uporablja predvsem intervjuja in opazovanja.

Ocenjevanje ohranjanja energije – zbiramo podatke o virih in porabi energije (Hajdinjak, Meglič, 2006):
- vitalne funkcije,
- splošna kondicija – vitalnost,
- življenjske aktivnosti (prehranjevanje in pitje, gibanje, spanje in počitek, izločanje, delo in rekreacija),
- načini obnašanja (odgovori, reakcije na vplive okolja – stres, strah, ogroženost).

Ocenjevanje ohranjanja strukturne integritete (Hajdinjak, Meglič, 2006, 225):
- o povzročiteljih bolezni, poškodb,
- o težavah zaradi diagnostično terapevtskega programa,
- drugih škodljivih vplivih iz okolja,
- informacije o vidnih znakih bolezni,
- opazovanje rane,
- simptomih, ki jih navede pacient (bolečina, slabost…),
- laboratorijskih vrednostih.

Ocenjevanje ohranjanja osebnostne integritete – pomembne so informacije o njegovi(Hajdinjak, Meglič, 2006):
- samozavesti in samospoštovanju,
- interesih, željah, volji,

- sposobnosti za sodelovanje in odločanje,
- etičnih in moralnih vrednotah,
- ter o njegovih življenjskih izkušnjah.

Ocenjevanje ohranjanja socialne integritete – zbiramo informacije o:
- družini, prijateljih in drugih pomembnih osebah v življenju pacienta, o njihovih medsebojnih odnosih ter družbi,
- delovnem in družbenem okolju (kulturni, etični vplivi).

Po koncu analiz, preverjanju diagnostičnih hipotez in njihovi potrditvi se oblikuje negovalne diagnoze, ki jih je Levinova poimenovala – trofikognoze.

V ciljih so opisana želena, pričakovana stanja pacienta:
- njegovo prilagojeno obnašanje na vplive okolja,
- ohranjena energija,
- ohranjene strukturna, osebnostna in socialna integriteta.

Končni cilj je dosežena ali povrnjena neodvisnost pacienta, njegova celovitost, kolikor hitro je to mogoče (Hajdinjak, Meglič, 2006).

STOMA

Stoma je začasna ali trajna kirurško izoblikovana povezava nekega votlega organa s površino kože. Predstavlja umetno ustvarjeno stanje, ki pa v določenem obsegu omogoča normalno delovanje obolelega ali odstranjenega organa. Ker je organ fizično prekinjen na svojem začetku, v sredini ali koncu, prihaja poleg anatomske spremembe tudi do funkcionalnih motenj, ki so za bolnika moteče tako na telesnem kakor psiho-socialnem področju (Šmitek, 2002,52).

Pacienti s stomo se srečajo z večjimi izzivi že med diagnosticiranjem bolezni, zdravljenjem in rehabilitacijo. Med pomembnejše izzive sodi vsekakor razumevanje takega načina zdravljenja, potreba po učenju novih spretnosti, zavedanje nove samopodobe ter vključevanje nazaj v družino in družbo. Pri tem pomembno nalogo prevzemajo medicinske sestre enterostomalne terapevtke (v nadaljevanju ET), ki s svojim znanjem in izkušnjami pomagajo pacientu in njegovi družini (Neswick, 1997).

Ohranjanje energije in osebne integritete je zajeto v predoperativno pripravo in učenje. Naloga medicinske sestre ET je zmanjšati strah in stres pred neznanim. Po operaciji medicinska sestra ET oskrbo pacienta s stomo prilagodi njegovi stopnji energije. Stopnjo njegove energije določi glede na njegov prehrambeni status, mentalne sposobnosti, potrebe po počitku in bolečino. Za ohranjanje strukturne integritete medicinska sestra ET oskrbuje rano in zagotavlja pravilno oskrbo stome, da prepreči iztekanje iz stome in zaščiti kožo okoli stome (Neswick, 1997).

Adaptacija pri pacientu s stomo poteka v valovih, lahko se zdi, da pacient lepo napreduje pri rehabilitaciji, nato pa lahko ponovno nastopi regresija. Zato je naloga medicinske sestre ET, da je pozorna na te vzpone in padce in da prilagodi negovalne intervencije ohranjanju energije ter strukturne in osebne integritete (Neswick, 1997).

Ohranjanje osebne integritete je zelo pomembna naloga pri pacientih s stomo. Kakor vsaka kirurška sprememba na telesu, je tudi stoma grožnja pacientovi samopodobi. Lahko se pojavijo depresija in žalovanje za izgubljenim delom telesa, sprememba samopodobe in izguba kontrole nad osnovnimi funkcijami telesa. Tudi vprašanje spolnosti lahko prispeva k spremenjeni samopodobi. Odgovornost medicinske sestre ET je, da vzpostavi tako terapevtsko okolje, kjer upošteva pacientove vrednote in prepričanja. Med učenjem stomista mora medicinska sestra zaščititi njegovo samopodobo in spodbujati njegovo samostojnost in neodvisnost (Neswick, 1997).

Ohranjanje socialne integritete je pri pacientu tudi velik izziv. Stomist se sooča ne le s svojo samopodobo, temveč tudi z reakcijami drugih. Ohranjanje socialne integritete se prične, ko medicinska sestra ET vključi v učenje o stomi tudi družino in druge pomembne osebe, kar pripomore k boljši in hitrejši vrnitvi pacienta v domače okolje, vključevanje v družinske aktivnosti in vključevanje nazaj v službo in ostale socialne aktivnosti (Neswick, 1997).

OTROCI S STOMAMI

Pri načrtovanju zdravstvene nege otroka je ključno poznavanje značilnosti za določeno starost otroka.

Novorojenček

Rojstvo otroka s prirojeno okvaro je velik šok za starše. Ponavadi se otroka takoj premesti na ustrezni oddelek, kar pomeni, da sta mati in otrok ločena in s tem prikrajšana za primarno navezovanje. Novopečeni starši pričakujejo rojstvo popolnega otroka, namesto tega pa vidijo otroka z cevkami in vrečko na trebuhu (Forest Lalande, 2008, 220). Glavni cilj pri ohranjanju socialne integritete pri bolnem novorojenčku je pomoč družini zaradi nastale krize. Medicinska sestra se mora zavedati pomembne vloge družine pri ohranjanju socialne integritete otroka. Negovalne intervencije morajo biti usmerjene v pomoč staršem pri žalovanju za izgubo zdravega novorojenčka. Pomembno je, da zna medicinska sestra vzpostaviti povezavo med straši in otrokom, zagotavlja učenje staršev in promovira družinsko okolje (Mefford, 2004).

Otrok do drugega leta starosti

Kadar otrok potrebuje stomo v prvih dveh letih življenja, je treba upoštevati tudi otrokove reakcije in pomagati tako otroku kakor staršem pri novonastali situaciji. Ponavadi se otroci v tem obdobju bojijo novih obrazov. Najbolj zaupajo svojim staršem in na njih hitro vplivajo sporočila iz okolja. Starši so ponavadi zelo zaskrbljeni glede otrokove reakcije. Sobivanje enega od staršev v bolnišnici zmanjšuje otrokov strah in preprečuje hospitalizem. Priporočljivo je, da medicinska sestra ET obišče otroka tudi, kadar pri njem ne izvaja intervencij, se z njim poigra in ga objame. Hkrati pa je zelo pomembno, da vzpostavi dobro navezo s starši, kajti če bodo starši imeli pozitivno mnenje o stomi, jo bo otrok laže sprejel (Forest Lalande, 2008, 220).

Otrok od drugega do šestega leta starosti

Značilnost predšolskih otrok je velika potreba po samostojnosti in neodvisnosti. To je obdobje, ko raziskujejo svoje genitalije, in v tem obdobju se soočajo z odvajanjem od plenic. Predšolski otroci z velikim interesom raziskujejo svoje telo, pričnejo z masturbiranjem in so prepričani, da je del telesa, ki dobi največ pozornosti, najpomembnejši, zato zlahka razumemo, da otrok sprejema stomo z mešanimi občutki in lahko dojema stomo kot kazen. Nekateri otroci razvijejo občutek sramu, lahko pa imajo fantazije o kastraciji, ki se navezujejo na operacijo (Forest Lalande, 2008, 221). Predšolski otroci imajo že dobro razvite ročne spretnosti, zato že lahko sodelujejo pri oskrbi stome. Za učenje o ravnanju s stomo si lahko pomagamo z lutkami ali pa plišastimi igračami (Ball, Bindler, 2008, 931).

Šolski otrok od šestega do dvanajstega leta starosti

Šolsko obdobje je čas, ko ima otrok svoje aktivnosti in dobi svojo socialno vlogo v okolju. V tem obdobju postane za otroka pomembna intimnost, kajti otrok postane sramežljiv pri razkazovanju telesa drugim. Zato moramo zdravstveni delavci spoštovati njegovo intimnost. Pridobitev stome v tem obdobju lahko za otroka predstavlja šok, kajti do tega obdobja je postal na področju skrbi za svoje telo samostojen, sedaj pa se je pojavilo nekaj novega, nekaj, česar ne pozna in ne ve, kako skrbeti za stomo. Tudi v tem obdobju starši doživljajo veliko strahu. Predvsem jih skrbi, da bo otrok veliko manjkal v šoli, da bo utrujen v šoli, da bi ga utegnilo osramotiti morebitno puščanje vrečke ali neprijeten vonj (Forest Lalande, 2008, 222). Dobra povezanost med domom, šolo in bolnišnico lahko otroku pomaga ,

da mu bo laže šlo pri praznjenju in menjavanju zdravstvenih pripomočkov v šoli (Salter, 1992, 177).

Obdobje mladostništva

Osrednja psihosocialna naloga za mladostnika je, da doseže edinstveno identiteto. To vključuje odgovor na vprašanje, kaj je, v kaj verjame in kakšne socialne in poklicne vloge želi doseči (Hemphill, Dermun, 2006, 25). V obdobju adolescence postane stomistu velik problem samopodoba. Še posebej so zaskrbljeni glede spolnosti. Hkrati pa jim je pomembno, da se normalno vključujejo v družbo. V tem obdobju postanejo zelo pomembni vrstniki, zato je priporočljivo, da se mladostnik s stomo poveže z drugimi mladostniki, ki imajo podobne težave (Erwin Toth, 1999). Adolescenti so praktično popolnoma samostojni pri oskrbi stome. Vsekakor pa potrebujejo pomoč pri vključevanju v družbo (Ball, Bindler, 2008, 931).

SKLEP

Štiri ohranitvena načela teoretičnega modela Levinove lahko predstavljajo osnovo za vsestransko in celostno enterostomalno zdravstveno nego tako za začetnike kakor za strokovnjake. Vsa štiri načela se močno prepletajo med seboj. V različnih življenjskih obdobjih stomista imajo večjo težo nekatera načela, hkrati pa so vsa enako pomembna, če obravnavamo človeka kot celoto. Vsekakor pa ne smemo v zdravstveni negi otroka spregledati potreb staršev, ki so ključnega pomena za ohranjanje osebne in socialne integritete otroka. Vključevanje celostne zdravstvene nege, ki temelji na dobrih teoretičnih modelih, bo pomagalo izboljšati izid zdravljenja in rehabilitacije otrok s stomo in njihovih družin.

Literatura:

1. *Ball J. W, Bindler R. C. Pediatric nursing: caring for children. Stamford, Appleton & Lange, 2008.*
2. *Erwin Toth P. The Effect of Ostomy Surgery between the Ages of 6 and 12 Years on Psychosocial Development During Childhood, Adolescence, and Young Adulthood. J WONC 1999; 26: 77–85.*
3. *Forest Lalande L. Stoma Care in Children – Dealing with the Patients and Their Families. V: Klemenc D. et al. (ur.) Biennial Congress of the World Council of Enterostomal Therapists (17, 2008; Ljubljana), 220–222.*
4. *George B.J. The Conservation principles: A Model for Health Myra Estrin Levine. V: George B. J (ur). Nursing Theories – The Base for Professional Nursing Practice. Upper Saddle River, Prentice Hall, 2002.*
5. *Hajdinjak G., Meglič R. Sodobna zdravstvena nega, Ljubljana, Visoka šola za zdravstvo, 2006.*
6. *Hemphill A. L, Dermun A. K. Working with Children and Families. V: Glasper A, Richardson J (ur). A Textbook of Children's and Young People's Nursing, Edinburgh (etc.), Churchill Livingstone/ Elsevier, 2006: 18–32.*
7. *Mefford L.C. »A Theory of Health Promotion for Preterm Infants Based on Levine's Conservation Model of Nursing«, Nursing Science Quarterly 2004; 17(3): 260–266.*
8. *Moore Schaefer K., Myra Estrin Levine: The Conservation Model. V: Marriner Tomey A (ur.), Raile Alligood M (ur). Nusing Theorists and Their Work, St. Louis: Mosby/Elsevier, 2006.*
9. *Neswick R. S. Myra E. Levine, A Theoretic Basis for ET Nursing. J WONC 1997; 24: 6-9.*
10. *Salter M., Spremenjena telesna podoba: vloga medicinske sestre, Državna založba Slovenije, 1992.*
11. *Šmitek J. Negovalne diagnoze pri bolniku s črevesno stomo. V: Gantar M.(ur.): Golenja razjeda od "A do Ž": zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Radenci 18.–19. marec 2002, 50–61.*

PREDSTAVITEV STANDARDOV ZA ZDRAVSTVENO NEGO ČREVESNE STOME

Boža Hribar, dms et
Splošna bolnišnica Trbovlje, Oddelek za anestezijo, reanimacijo in enoto intenzivne nege,
boza.hribar@sb-trbovlje.si

IZVLEČEK
V članku je predstavljena kakovost zdravstvene nege s standardi in procesom zdravstvene nege kot sodobna oblika dela s pacienti. Cilj je zagotoviti visoko kakovostno zdravstveno nego pacientov s stomo.
Empirični del članka pa predstavljajo standardi zdravstvene nege pacientov s črevesno stomo: menjava kožne podloge in vrečke in praznjenje vrečke pri pacientih z ileostomo, menjava kožne podloge in vrečke pri pacientih s kolostomo in aplikacija odvajalne klizme v stomo. Preko teh standardov pa je predstavljena tudi zdravstvena nega črevesne stome.
Ključne besede: stoma, zdravstvena nega, kakovost, standard, proces.

ABSTRACT
Quality of nursing care is presented in article with standards and contemporary shape is making processes of nursing care corner with patients. Goal is to provide quality nursing care of ostomy patients .
To empiric stage of article present standards nursing cares of patients with intestinal stoma: change of skin lining and bags, and emptying of bag at patients with ileostoma, change of skin linings and bags at patients with colostoma and irrigation stoma. Over this one standards is presented also nursing care of intestinal stoma.
Keywords: stoma, nursing care, quality, standard, process.

UVOD

Temeljni elementi sodobne zdravstvene nege omogočajo kakovostno, kontinuirano in predvsem avtonomno stroko. S svojim specifičnim delovanjem skrbijo za zdravje posameznika, skupine in družbe in zapolnjujejo tiste vrzeli, ki jih medicina in druge znanosti ne morejo učinkovito pokrivati. Preprečevanje, odkrivanje in reševanje problemov pacientov, ki so lahko posledica bolezni ali drugih vzrokov, je področje samostojnega delovanja zdravstvene nege.
Kakovost je nekaj celovitega, je ugled stroke, zato je želja vseh dosegati kakovost pri delu. Za medicinsko sestro je merilo kakovosti zdravstvene nege še zmeraj zadovoljstvo pacientov. Kakovost v zdravstveni negi upošteva tri temeljne dimenzije: stroko, menagement in uporabnike zdravstvenih storitev, ki pa so v medsebojni soodvisnosti.
Zagotavljanje kakovosti v zdravstveni negi je proces, ki zajema opisovanje, merjenje, vrednotenje in izvajanje ukrepov za izboljšanje kakovosti. Zahteva tudi stalno izboljševanje storitev. Pri ocenjevanju kakovosti primerjamo med seboj resnično nudeno zdravstveno nego z izbranimi kriteriji in standardi. Z uporabo najboljših izidov za doseganje odličnosti izboljšujemo kakovost v zdravstveni negi.
Cilji zagotavljanja kakovosti zdravstvene nege so izboljšanje ali vzdrževanje zdravstvenega stanja pacientov, psihofizično ugodje in dobro počutje pacientov ter zadovoljstvo pacientov po opravljeni zdravstveni negi. Zato lahko k aktivnostim medicinske sestre uvrščamo tudi postavljanje standardov in kriterijev.

STANDARD ZDRAVSTVENE NEGE PACIENTA S ČREVESNO STOMO

»Standard zdravstvene nege je jasno izražen pogoj, potreben za varno in kakovostno zdravstveno nego (kader, prostor, material, znanje, vrednote). Opredeljuje najvišjo možno raven zdravstvene nege v

danem položaju.« (Mali leksikon terminoloških izrazov v zdravstveni negi, 1999)
Standardi so pomembn element zagotavljanja kakovosti. So element sodobne zdravstvene nege, strokovno oblikovani in definirajo nekaj dobrega. Postavljeni so na ravni stroke, delovnega področja in specialnosti. Določajo prakso zdravstvene nege in predstavljajo vsebino odlične zdravstvene nege. Standardi predstavljajo, kakšni viri so potrebni, kaj naj bo storjeno in kakšne koristi ima pacient od dobre zdravstvene nege. Zato ločimo standarde strukture, procesa in izida.
Standardi so namenjeni enotnemu poimenovanju stroke, so pomoč pri vrednotenju zdravstvene nege, zagotavljajo višjo kvaliteto zdravstvene nege, omogočajo vpogled v proces, kakovost in rezultate zdravstvene nege, so pripomoček pri načrtovanju, izvajanju in iskanju izboljšav zdravstvene nege.
Značilne lastnosti dobro napisanega standarda so: primeren glede na, razumljiv za, merljiv in zasnovan na objektivnih znanstvenih osnovah oziroma Relevant, Understandable, Measurable, Behavioral, Attainable (RUMBA).
Največkrat se razvijajo standardi za zdravstveno nego določene skupine pacientov. Upoštevati je treba bistvene potrebe po zdravstveni negi skupine. Individualne potrebe se opredelijo v individualnih načrtih zdravstvene nege. Standardi morajo biti razumljivi za vse v negovalnem timu.
Skupine pacientov s skupnimi značilnostmi predstavljajo enote zdravstvene nege. Kadar se razvijajo standardi, se izberejo tipične negovalne intervencije in tipične enote zdravstvene nege. Kadar pa je usmerjena individualizacija dela z pacientom, je za standardiziranje treba izbrati negovalne diagnoze in zdravstvene potrebe oziroma probleme. Za posamezno prakso zdravstvene nege pa so značilni pojmi, npr. pooperativna zdravstvena nega.
Pri razvijanju standardov je treba iti skozi več faz. Pri opisovanju posamezne faze se je treba vprašati, katere cilje želimo doseči, katere zaplete preprečiti in kateri zapleti bi se utegnili pojaviti, ter kdaj bomo načrtovane cilje dosegli oziroma kdaj lahko nastopijo pričakovani zapleti.
Standard je veljaven takrat, ko resnično določa proces ali vsebino zdravstvene nege, ki se mora opraviti, ter izid zdravstvene nege, I ga lahko pričakujemo, če je zdravstvena nega izvedena učinkovito.

STANDARD INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE PRI PACIENTU S KOLOSTOMO MENJAVA KOŽNE PODLOGE IN VREČKE

STRUKTURA:
IZVAJALCI:
Medicinska sestra enterostomalna terapevtka
Medicinska sestra
Srednja medicinska sestra
ŠTEVILO IZVAJALCEV:
1 MS ET ali 1 MS ali 1 SMS
ČAS IZVEDBE:
15–20 minut
PROSTOR:
- bolniška soba
- prostor za dajanje klizme
OPREMA IN PRIPOMOČKI:
– bolniška postelja, v prostoru za dajanje klizme ogledalo
– zaščita za posteljo
– izvor svetlobe
– previjalni voziček
– zloženci, mehak toaletni papir in papirnate brisače
– topla voda (36o C–37o C) in nevtralno milo
– kožna podloga in zaprta (colo) vrečka ali zaprta (colo) vrečka z vgrajeno kožno podlogo ustrezne velikosti

– pasta za nego stome oziroma za izravnavo gub
– šablona za izrez pravilne odprtine na podlogi ali vrečki
– svinčnik in škarje (po možnosti ukrivljene)
– ledvička za mokro gazo
– britvica za enkratno uporabo
– vrečka za odlaganje odpadkov
– rokavice za enkratno uporabo

ZAHTEVANA ZNANJA:

MS ET: – višja ali visoka izobrazba;
– specialna znanja o zdravstveni negi in oskrbi črevesnih stom, komplikacijah izločalnih stom, njihovi obravnavi ter opravljen tečaj iz zdravstvene nege stom.

MS: – višja ali visoka izobrazba;
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom;
– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

SMS: – srednja izobrazba;
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom;
– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

NAVODILA IZVAJALCEM INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE

- Velikost vrečke in kožne podloge izbrati glede na obliko in velikost stome.
- Stomo je treba izmeriti in narediti šablono za izrezovanje podloge in vrečke oziroma preveriti, ali obstoječa odprtina na šabloni še ustreza velikosti stome.
- Izrezati pravilno odprtino na podlogi ali vrečki (rob podloge ali vrečke mora objemati stomo, odprtina naj bo 1 mm večja od stome), morebitne ostre robove zgladiti s prstom.
- Pred odstranitvijo zaščitnega papirja s kožne podloge ali vrečke podlogo nekaj minut držati med dlanema.
- S kožne podloge ali vrečke odstraniti zaščitni papir, lepljiva stran se položi na kožo, z glajenjem 1–2 min. iztisniti vse zračne mehurčke, lepiti od spodaj navzgor in ob strani.
- Če je stoma slabo nameščena ali so v okolici nje gube in brazgotine, uporabiti tudi zatesnitveno pasto in jo sušiti 1–2 min., pri ugreznjenih stomah se lahko uporabijo konveksne kožne podloge.
- Na nameščeno kožno podlogo pritrditi ustrezno zbiralno vrečko.
- Da se prepreči napihovanje vrečke zaradi plinov, uporabljati zaprte vrečke z vgrajenimi filtri.
- Pri oskrbi kolostome z vrečko z vgrajeno kožno podlogo je treba to menjavati enkrat do dvakrat na dan oziroma odvisno od pogostosti odvajanja, ko je napolnjena do 1/3.
- Če je koža nepoškodovana in podloga dobro tesni, se pri uporabi dvodelnega sistema podlogo menja na 5–7 dni, vrečko pa, ko je napolnjena do 1/3 do dvakrat na dan.
- Po opravljeni intervenciji zdravstvene nege prezračiti in urediti prostor.
- Materiale s črevesno vsebino odvreči v koš za kužne odpadke, ostale v koš za neinfektivne odpadke iz zdravstva.
- Previjalni voziček in ledvičko mehanično očistiti, razkužiti in pospraviti na določeno mesto.
- Roke si higiensko umiti in razkužiti.
- Intervencijo dokumentirati v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.

PROCES:	IZID – PRIČAKOVANI REZULTATI:
PRIPRAVA PROSTORA – menjava kožne podloge in colo vrečke se izvaja v bolniški sobi ali prostoru za dajanje klizme; – zaprejo se okna in vrata; – istočasno naj v prostoru ne potekajo druge aktivnosti.	– zagotovljena je zasebnost pacienta.
PRIPRAVA BOLNIKA - MS ali ZT pacienta pouči, kako bo potekala menjava kožne podloge in colo vrečke; – MS ali ZT namesti pacienta v ustrezen položaj (pokretnega se odpelje v sanitarije in stoji – če želi, se namesti ogledalo, da stomo lahko vidi, nepokretnega se obrne na hrbet in pokrije, ležišče se namesti v ustrezno višino); – odkrije se le najnujnejši del telesa in zaščiti pacienta in posteljo s podlogo za posteljo.	– pacient je seznanjen z načrtovano intervencijo. – je pomirjen in sodeluje z izvajalcem intervencije; – pacient vidi svojo stomo. – zagotovljena je osebna integriteta pacienta (počuti se varnega).
IZVEDBA POSEGA – MS ali ZT izvaja intervencijo po metodi čiste tehnike; – odstrani se nameščeni pripomoček (koža se odmakne), zavije se ga v papirnato brisačo in odvrže v pripravljeno vrečko za odpadke; – s toplo vodo in milom se nežno, vendar temeljito očisti parastomalno kožo in stomo s krožnimi potegi od zunaj proti sredini stome; – koža okoli stome se dobro spere in osuši; – po potrebi se obrije dlake v predelu parastomalne kože; – določi se velikost stome in naredi šablona oziroma se preveri, ali obstoječa odprtina na šabloni še ustreza velikosti stome; – izreže se pravilno odprtino na podlogi ali vrečki; – glede na velikost in obliko stome se izbere kožno podlogo in vrečko; – menjava colo vrečke pri dvodelnem sistemu: MS ali ZT sname vrečko z obroča, jo zavije in zavrže; obroč in podloga se obrišeta z mokrimi zloženci; namesti novo vrečko; – pri ležečem bolniku obrniti vrečko postrani, pri pokretnem navzdol; – preveriti, ali je tesnjenje vrečke in podloge dobro; – rokavice se snamejo in razkužijo roke; – MS ali ZT uredi bolnika in namesti v ugoden položaj ali odpelje v sobo; –uredi prostor; – dokumentira intervencijo v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.	– pri pacientu se prepreči morebiten prenos okužbe. – pri pacientu bo preprečena bolečina; – preprečevanje bolnišničnih okužb. – čista in nepoškodovana koža okoli stome; – dobro prekrvavljena stoma in nepoškodovana sluznica; – preprečeno vnetje kože okoli stome; – preprečeno zatekanje izločka. – preprečen neprijeten vonj pacienta; – preprečeno posušenje izločkov. – zagotovljeno nemoteno iztekanje izločka. – preprečeno iztekanje črevesne vsebine izven vrečke. – zagotovita se čistost in urejenost pacienta.

STANDARD INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE PRI PACIENTU Z ILEOSTOMO MENJAVA KOŽNE PODLOGE IN VREČKE

STRUKTURA:

IZVAJALCI:

Medicinska sestra enterostomalna terapevtka
Medicinska sestra
Srednja medicinska sestra

ŠTEVILO IZVAJALCEV:

1 MS ET ali 1 MS ali 1 SMS

ČAS IZVEDBE:

15–20 minut

PROSTOR:

– bolniška soba
– prostor za dajanje klizme

OPREMA IN PRIPOMOČKI:

– bolniška postelja, v prostoru za dajanje klizme ogledalo
– zaščita za posteljo
–- izvor svetlobe
– previjalni voziček
– zloženci, mehak toaletni papir in papirnate brisače
– topla voda (36o C–37o C) in nevtralno milo
– kožna podloga in odprta (ileo) vrečka ali ileo vrečka z vgrajeno kožno podlogo ustrezne velikosti s pripadajočo sponko za zaprtje vrečke
– pasta za nego stome oziroma za izravnavo gub
– šablona za izrez pravilne odprtine na podlogi ali vrečki
– svinčnik in škarje (po možnosti ukrivljene)
– ledvička za mokro gazo
– britvica za enkratno uporabo
– vrečka za odlaganje odpadkov
– rokavice za enkratno uporabo

ZAHTEVANA ZNANJA:

MS ET: – višja ali visoka izobrazba;
– specialna znanja o zdravstveni negi in oskrbi črevesnih stom, komplikacijah izločalnih stom, njihovi obravnavi ter opravljen tečaj iz zdravstvene nege stom.

MS: – višja ali visoka izobrazba;
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom;
– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

SMS: – srednja izobrazba;
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom;
– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

PROCES:	IZID – PRIČAKOVANI REZULTATI:
PRIPRAVA PROSTORA – menjava kožne podloge in ileo vrečke se izvaja v bolniški sobi ali prostoru za dajanje klizme; – zaprejo se okna in vrata; – istočasno naj v prostoru ne potekajo druge aktivnosti.	– zagotovljena je zasebnost pacienta.
PRIPRAVA BOLNIKA – MS ali ZT pacienta pouči, kako bo potekala menjava kožne podloge in ileo vrečke; – MS ali ZT namesti pacienta v ustrezen položaj (pokretnega se odpelje v sanitarije in stoji – če želi, se namesti ogledalo, da stomo lahko vidi, nepokretnega se obrne na hrbet in pokrije, ležišče se namesti v ustrezno višino); - odkrije se le najnujnejši del telesa in zaščiti pacienta in posteljo s podlogo za posteljo.	– pacient je seznanjen z načrtovano intervencijo. – je pomirjen in sodeluje z izvajalcem intervencije; – pacient vidi svojo stomo. – zagotovljena je osebna integriteta pacienta (počuti se varnega).
IZVEDBA POSEGA – MS ali ZT izvaja intervencijo po metodi čiste tehnike; – odstrani se nameščeni pripomoček (koža se odmakne), zavije se ga v papirnato brisačo in odvrže v pripravljeno vrečko za odpadke; – s toplo vodo in milom se nežno, vendar temeljito očisti parastomalno kožo in stomo s krožnimi potegi od zunaj proti sredini stome; – koža okoli stome se dobro spere in osuši; – po potrebi se obrije dlake v predelu parastomalne kože; – določi se velikost stome in naredi šablona oziroma se preveri, ali obstoječa odprtina na šabloni še ustreza velikosti stome; – izreže se pravilno odprtino na podlogi ali vrečki; – glede na velikost in obliko stome se izbere kožno podlogo in vrečko; – menjava ileo vrečke pri dvodelnem sistemu: MS ali ZT sname vrečko z obroča, zavije in zavrže; obroč in podloga se obrišeta z mokrimi zloženci; osuši, namesti novo vrečko in jo zapre s sponko; – pri ležečem bolniku obrniti vrečko postrani, pri pokretnem navzdol; – preveriti, ali je tesnjenje vrečke in podloge dobro; – rokavice se snamejo in razkužijo roke; – MS ali ZT uredi bolnika in namesti v ugoden položaj ali odpelje v sobo; -– uredi prostor; – dokumentira intervencijo v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.	– pri pacientu se prepreči morebiten prenos okužbe. – pri pacientu bo preprečena bolečina; – preprečevanje bolnišničnih okužb. – čista in nepoškodovana koža okoli stome; – dobro prekrvavljena stoma in nepoškodovana sluznica; – preprečeno vnetje kože okoli stome; – preprečeno zatekanje izločka. – preprečen neprijeten vonj pacienta; – preprečeno posušenje izločkov. – zagotovljeno nemoteno iztekanje izločka. – preprečeno iztekanje črevesne vsebine izven vrečke. – zagotovita se čistost in urejenost pacienta.

NAVODILA IZVAJALCEM INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE

Velikost vrečke in kožne podloge izbrati glede na obliko in velikost stome.
Stomo je treba izmeriti in narediti šablono za izrezovanje podloge in vrečke oziroma preveriti, ali obstoječa odprtina na šabloni še ustreza velikosti stome.
Izrezati pravilno odprtino na podlogi ali vrečki (rob podloge ali vrečke mora objemati stomo, odprtina naj bo 1 mm večja od stome), morebitne ostre robove zgladiti s prstom.
Pred odstranitvijo zaščitnega papirja s kožne podloge ali vrečke podlogo nekaj minut držati med dlanema.
S kožne podloge ali vrečke odstraniti zaščitni papir, lepljiva stran se položi na kožo, z glajenjem 1–2 min. iztisniti vse zračne mehurčke, lepiti od spodaj navzgor in ob strani.
Če je stoma slabo nameščena ali so v okolici nje gube in brazgotine, uporabiti tudi zatesnitveno pasto in jo sušiti 1–2 min., pri ugreznjenih stomah se lahko uporabijo konveksne kožne podloge.
Na nameščeno kožno podlogo pritrditi ustrezno zbiralno vrečko in jo zapreti s pripadajočo sponko.
Pri oskrbi ileostome z vrečko z vgrajeno kožno podlogo je treba to menjavati na 2–3 dni.
Če je koža nepoškodovana in podloga dobro tesni, se pri uporabi dvodelnega sistema podlogo menja na 3–5 dni, vrečko pa se menjava na 2–3 dni, sicer se prazni.
Po opravljeni intervenciji zdravstvene nege prezračiti in urediti prostor.
Materiale s črevesno vsebino odvreči v koš za kužne odpadke, ostale v koš za neinfektivne odpadke iz zdravstva.
Previjalni voziček in ledvičko mehanično očistiti, razkužiti in pospraviti na določeno mesto.
Roke si higiensko umiti in razkužiti.
Intervencijo dokumentirati v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.

STANDARD INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE PRI PACIENTU Z ILEOSTOMO PRAZNJENJE ILEO VREČKE

STRUKTURA:
IZVAJALCI:
Medicinska sestra enterostomalna terapevtka
Medicinska sestra
Srednja medicinska sestra
ŠTEVILO IZVAJALCEV:
1 MS ET ali 1 MS ali 1 SMS
ČAS IZVEDBE:
15 minut
PROSTOR:
- bolniška soba
- prostor za dajanje klizme
OPREMA IN PRIPOMOČKI:
– bolniška postelja, v sanitarijah ogledalo
– zaščita za posteljo
–- izvor svetlobe
– previjalni voziček
– zloženci, mehak toaletni papir in papirnate brisače
– topla voda (36o C–37o C)
– 50 ml brizga ali 2 dl PVC kozarec
– sponka za zaprtje vrečke
– ledvičko za mokro gazo
- vrečka za odlaganje odpadkov in posoda za praznjenje vrečke
– rokavice za enkratno uporabo

ZAHTEVANA ZNANJA:

MS ET: – višja ali visoka izobrazba,
– specialna znanja o zdravstveni negi in oskrbi črevesnih stom, komplikacijah izločalnih stom, njihovi obravnavi ter opravljen tečaj iz zdravstvene nege stom.

MS: – višja ali visoka izobrazba,
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom,
– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

SMS: – srednja izobrazba,
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom,
– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

PROCES:	**IZID – PRIČAKOVANI REZULTATI:**
PRIPRAVA PROSTORA – praznjenje ileo vrečke se izvaja v bolniški sobi ali prostoru za izvajanje klizme; – zaprejo se okna in vrata; – istočasno naj v prostoru ne potekajo druge aktivnosti.	– zagotovljena je zasebnost pacienta.
PRIPRAVA BOLNIKA – MS ali ZT pacienta pouči, kako bo potekalo praznjenje ileo vrečke; – MS ali ZT namesti pacienta v ustrezen položaj (pokretnega se odpelje v sanitarije in stoji – če želi, se namesti ogledalo, da stomo lahko vidi, nepokretnega se obrne na hrbet in pokrije, ležišče se namesti v ustrezno višino); – odkrije se le najnujnejši del telesa in zaščiti pacienta in posteljo s podlogo za posteljo.	– pacient je seznanjen z načrtovano intervencijo. – je pomirjen in sodeluje z izvajalcem intervencije; – pacient vidi svojo stomo. – zagotovljena je osebna integriteta pacienta (počuti se varnega).
IZVEDBA POSEGA – MS ali ZT izvaja intervencijo po metodi čiste tehnike; – praznjenje ileostomske vrečke z vgrajeno kožno podlogo: MS ali ZT z vrečke odstrani sponko, vsebino izprazni; – vrečko s toplo vodo izpere do čistega, obriše in zapre s sponko; - praznjenje ileo vrečke pri dvodelnem sistemu: MS ali ZT sname vrečko z obroča, odstrani sponko in jo izprazni; – pod tekočo vodo vrečko izpere in od zunaj obriše do suhega, obroč in podlogo obriše z mokrimi zloženci, osuši, vrečko namesti nazaj in jo zapre s sponko; – pri ležečem bolniku obrniti vrečko postrani, pri pokretnem navzdol; – preveriti, ali je tesnjenje vrečke in podloge dobro: – rokavice se snamejo in razkužijo roke; – MS ali ZT uredi bolnika in namesti v ugoden položaj ali odpelje v sobo; - uredi prostor; – dokumentira intervencijo v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.	– pri pacientu se prepreči morebiten prenos okužbe; – preprečevanje bolnišničnih okužb. – preprečen neprijeten vonj pacienta; – preprečeno zatekanje izločka; – preprečeno posušenje izločka; – preprečen neprijeten vonj pacienta; – preprečeno zatekanje izločka. – zagotovljeno nemoteno iztekanje izločka. – prepreči se iztekanje črevesne vsebine iz vrečke. – zagotovita se čistost in urejenost bolnika.

NAVODILA IZVAJALCEM INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE

Vrečka se prazni, ko je napolnjena do 1/3.
Pri uporabi dvodelnega sistema ob dobrem tesnjenju kožne podloge vrečko zamenjati z novo na 2–3 dni, sicer jo prazniti.
Po opravljeni intervenciji zdravstvene nege prezračiti in urediti prostor.
Materiale s črevesno vsebino odvreči v koš za kužne odpadke, ostale v koš za neinfektivne odpadke iz zdravstva.
Previjalni voziček in ledvičko mehanično očistiti, razkužiti in pospraviti na določeno mesto.
Higiensko si umiti in razkužiti roke.
Intervencijo dokumentirati v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.

STANDARD INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE PRI PACIENTU S ČREVESNO STOMO
APLIKACIJA ODVAJALNE KLIZME V STOMO

STRUKTURA: IZVAJALCI:

Medicinska sestra enterostomalna terapevtka
Medicinska sestra
Srednja medicinska sestra

ŠTEVILO IZVAJALCEV:

1 MS ET ali 1 MS ali 1 SMS

ČAS IZVEDBE:

20 minut

PROSTOR:

– bolniška soba
– prostor za dajanje klizme

OPREMA IN PRIPOMOČKI:

– bolniška postelja, v prostoru za dajanje klizme nosila
– zaščita za posteljo
– izvor svetlobe
– kožna podloga in odprta (ileo) vrečka ustrezne velikosti s pripadajočo sponko za zaprtje vrečke
– šablona za izrez pravilne odprtine na podlogi ali vrečki
– svinčnik in škarje (po možnosti ukrivljene)
– posoda (irigator) s čistilno tekočino
– urinski kateter (Ch 22) in vazelin
–50 ml brizga
- posteljna posoda
– staničevina ali toaletni papir
– vrečka za odlaganje odpadkov
– rokavice za enkratno uporabo

ZAHTEVANA ZNANJA:

MS ET: –višja ali visoka izobrazba;
– specialna znanja o zdravstveni negi in oskrbi črevesnih stom, komplikacijah izločalnih stom, njihovi obravnavi ter opravljen tečaj iz zdravstvene nege stom.

MS: – višja ali visoka izobrazba;
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom;
– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

SMS: –srednja izobrazba;
– znanje zdravstvene nege črevesnih stom;

– poznavanje vrste in načina uporabe pripomočkov za oskrbo stom.

PROCES:	IZID – PRIČAKOVANI REZULTATI:
PRIPRAVA PROSTORA – aplikacija klizme se izvaja v bolniški sobi ali prostoru za dajanje klizme; – zaprejo se okna in vrata; – istočasno naj v prostoru ne potekajo druge aktivnosti.	– zagotovljena je zasebnost pacienta.
PRIPRAVA BOLNIKA – MS ali ZT pacienta pouči, kako bo potekala aplikacija klizme v stomo; – MS ali ZT namesti pacienta v ustrezen položaj (pokretnega se odpelje v sanitarije in se uleže na nosila, nepokretnega se obrne na hrbet in pokrije, ležišče se namesti v ustrezno višino); – odkrije se le najnujnejši del telesa in zaščiti pacienta in posteljo s podlogo za posteljo.	– pacient je seznanjen z načrtovano intervencijo; – je pomirjen in sodeluje z izvajalcem intervencije; – zagotovljena je osebna integriteta pacienta (počuti se varnega).
IZVEDBA POSEGA – MS ali ZT izvaja intervencijo po metodi čiste tehnike; – v posodo (irigator) se pripravi čistilno tekočino, toplo 36–370 C; – namestita se kožna podloga in vrečka na izpust, ki se obrne postrani; – uvede se namaščen urinski kateter, balončka se ne napihuje, – z brizgo se počasi in previdno vbrizgava pripravljena čistilna tekočina; – odstrani se kateter, dno vrečke se zbriše in zapre s sponko; – rokavice se snamejo in razkužijo roke; – MS ali ZT uredi bolnika in namesti v ugoden položaj ali odpelje v sobo; – uredi prostor; – dokumentira intervencijo v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.	– pri pacientu se prepreči možen prenos okužbe; – pri pacientu preprečitev krčev v trebuhu zaradi neprimerne temperature čistilne tekočine; – lažje iztekanje vsebine črevesja; – prepreči se poškodba črevesa; – preprečeno iztekanje črevesne vsebine izven vrečke; – zagotovita se čistost in urejenost pacienta.

NAVODILA IZVAJALCEM INTERVENCIJE ZDRAVSTVENE NEGE

Aplikacija klizme v stomo se izvede po naročilu zdravnika.

S tem posegom se pri obstipiranem pacientu doseže nemoteno odvajanje in dobro počutje bolnika.

Pri blagih klizmah se uporablja samo voda, topla 36–370C, sicer se za boljši učinek doda glicerol (40–100 ml glicerola in 200–500 ml vode). Če zdravnik ne da drugačnih navodil, je količina pripravljene tekočine odvisna od teže pacienta (18 ml na kg telesne teže).

Z orokavičenim in namaščenim kazalcem se v stomi otipa smer, v kateri se bo uvedel urinski kateter.

Pri dvocevnih stomah je teba ločiti funkcionalni del stome od nefunkcionalnega.

Če je na voljo, se za aplikacijo klizme lahko uporabi tudi set za irigacijo. Ta vsebuje irigator, ploščico s pasom, ki se jo namesti na stomo, izpiralni rokav in poseben konus iz mehke plastike. Konus se vstavi v stomo in preko njega izteka tekočina v črevo.

Ko se porabi vsa pripravljena tekočina, se urinski kateter odstrani, vsebina vrečke pa izprazni v za to

pripravljeno posteljno posodo. Opazuje se vsebina izločene vsebine.
Po opravljeni intervenciji zdravstvene nege prezračiti in urediti prostor.
Posteljno posodo izprazniti v sanitarije, umiti in razkužiti ter pospraviti na določeno mesto.
Materiale s črevesno vsebino odvreči v koš za kužne odpadke, ostale v koš za neinfektivne odpadke iz zdravstva.
Roke si higiensko umiti in razkužiti.
Intervencijo dokumentirati v dokumentacijo ZN in na temperaturni list pacienta.

SKLEP

Široka vodilna pot – splošni standard (po zakonu dolžnost za sprejemljivo raven zdravstvene nege) je v pomoč medicinskim sestram entreostomalnim terapevtkam, da razvijejo lokalne smeri in vzdržujejo standard zdravstvene nege za medicinske sestre, ki se ukvarjajo z zdravstveno nego in oskrbo stom. Pri oblikovanju standarda sodelujejo tudi vodstveni delavci, saj je njihova vloga kritično razmišljanje, sprejemanje odločitev in meril reševanja problemov. Zdravstvena nega mora biti torej planirano sredstvo za zadovoljitev specifičnih potreb pacientov s stomo, ki imajo pravico do kvalitetne zdravstvene nege, ki jim jo nudi medicinska sestra.
S pomočjo razpoložljivih sredstev, materialov in kadrov se želi pacientom zagotoviti varno, učinkovito in etično zdravstveno nego. S standardom se zagotovi pacientom najnižjo še sprejemljivo raven zdravstvene nege, prepozna se vlogo medicinske sestre, je merilo za vrednotenje osebne izvedbe in sredstvo za prepoznavanje pomanjkljivosti.

LITERATURA

Povzetek diplomslega dela Bože Hribar: »Zagotavljanje kakovosti zdravstvene nege pacientom s črevesno stomo v Splošni bolnišnici Trbovlje«, Ljubljana, 2003

URINSKA INKONTINENCA IN URINSKE STOME V OTROŠTVU

Aleš Sedlar, dr. med.
UKC Ljubljana, KO za urologijo, Zaloška 7, 1515 Ljubljana.
E-mail: ales.sedlar@kclj.si
Prof. dr. Bojan Tršinar, dr. med., višji svetnik
UKC Ljubljana, KO za urologijo, Zaloška 7, 1515 Ljubljana.

Povzetek
Normalno polnjenje sečnega mehurja in mikcija sta pod kontrolo kompleksne interakcije med hrbtenjačo, možganskim deblom in višjimi strukturami možganske skorje v povezavi z zapleteno integracijo simpatične, parasimpatične in somatske inervacije. Med 1. in 2. letom starosti pride do razvoja zavestnega zaznavanja polnosti mehurja, pri 3. do 4. letu pa večina otrok osvoji vzorec uriniranja odraslih in so suhi tako podnevi kakor ponoči.
Težave z uhajanjem urina pri otrocih razdelimo na mikcijske težave preko dneva in na nočno močenje ali enurezo. V primeru anatomskih ali nevroloških okvar pa govorimo o nevrogenem mehurju.
Izpeljavo urina (stomo) pri otrocih napravimo predvsem zaradi prirojenih malformacij, redkeje zaradi drugih stanj (poškodbe, tumorji, kamni, zožitve v poteku sečil, iatrogene poškodbe). V večini primerov so urinske stome pri otrocih začasna rešitev, dokler z razvojem otroka ni možno napraviti dokončne korekcije sečil.
Ključne besede: normalno delovanje sečnega mehurja, otroci, uhajanje urina, urinske stome, bolezenska stanja

Abstract
Normal bladder urine storage and urine evacuation are controlled by a complex interaction between the spinal cord, brain stem and higher cortical structures, associated with a complex integration of sympathetic, parasymphatetic and somatic innervations. Between the age of 1 and 2, conscious sensation of bladder filling develops. At the age of 3 to 4, most children develop the adult pattern of urinary control and are dry during the day and night. Urinary incontinence in children can be divided into the category of daytime lower urinary tract conditions and night-time wetting, known as enuresis. The term neurogenic bladder is used in case of uropathy or neuropathy.
Urinary diversions (stomas) in children are done mainly due to congenital malformations, rarely due to other conditions (trauma, tumors, stones, strictures, iatrogenic lesions). In most cases urinary diversion is a temporary solution, until a child is mature and old enough for a definitive reconstruction of urinary tract.
Key words: normal bladder function, children, urinary incontinence, urinary stomas, medical conditions

1. Uvod

Poznavanje normalnega razvoja nadzora nad delovanjem sečnega mehurja in sfinktrov je osnova za razumevanje patofiziologije najpogostejših težav pri otrocih z inkontinenco urina.
Vzrok uhajanja urina pri otrocih je lahko funkcionalne narave, lahko pa je posledica anatomskih ali nevroloških okvar – takrat govorimo o »nevrogenem mehurju«. V primeru, da izključimo zadnja dva vzroka, delimo inkontinenco pri otrocih na mikcijske težave preko dneva (nekdaj funkcionalna inkontinenca) in na nočno močenje ali enurezo.
Pri otrocih je prirojena malformacija sečil največkrat vzrok za umetno izpeljavo seča preko urostome (kirurško napravljena odprtina, ki omogoča iztekanje urina mimo naravne poti), redkejši so drugi vzroki (poškodbe, tumorji, kamni, zožitve ali iatrogene poškodbe sečil).
Izpeljava seča (derivacija urina) je lahko začasna ali trajna, zunanja (urin izpeljemo direktno na kožo)

ali notranja (urin izpeljemo v črevesni rezervoar ali v črevo). Napravimo jo lahko na različnih nivojih sečil (ledvica, sečevod, sečnik ali sečnica), kar je odvisno od tega, kateri del sečil je okvarjen oz. kje v poteku sečil je normalen odtok urina moten.
V nasprotju z odraslimi, kjer so urostome običajno trajne, so urinske stome pri otrocih večinoma začasna rešitev, vse dokler z razvojem otroka ni možno napraviti dokončne korekcije sečil.

2. Normalni razvoj delovanja sečnega mehurja in mišice zapiralke

Normalen sečnik ima v času polnjenja zadosten volumen, tlak v mehurju pa je nizek. Ob mikciji pride do kontinuirane kontrakcije detruzorja (gladka mišica sečnika), kar ob sočasni relaksaciji mišice zapiralke privede do popolnega izpraznjenja mehurja. Nevrofiziološki procesi, ki so udeleženi pri normalnem polnjenju in praznjenju mehurja, vključujejo kompleksno integracijo simpatične, parasimpatične in somatske inervacije, ta pa je pod kontrolo zapletene interakcije med hrbtenjačo, možganskim deblom in višjimi kortikalnimi strukturami(1). Vzpostavitev nadzora nad mikcijo je prav tako zapleten in še danes ne povsem razumljen proces.
Za novorojenčke je nekdaj veljalo, da imajo »neinhibiran« (refleksni) mehur in da do mikcije pride avtomatsko preko preprostega refleksa na nivoju hrbtenjače, z malo ali povsem brez nadzora višjih centrov. Danes vemo, da intrauterina mikcija zarodka ni naključen dogodek, razporejen med stanji spanca in budnosti, temveč se zgodi praktično edino takrat, ko je zarodek buden(1).
V zadnjem trimestru nosečnosti zarodek zaradi zelo visoke produkcije urina (30 ml/h) urinira zelo pogosto, približno 30-krat v 24h urah. V prvih nekaj dneh po rojstvu pa novorojenček urinira zelo redko. Prva mikcija lahko sledi šele 12 do 24 ur po rojstvu. Po prvem tednu frekvenca mikcij hitro narašča – med 2. in 4. tednom se otrok pomoči vsako uro. Nato pogostnost mikcij postopoma upada in se po 6 mesecih ustali pri 10 do 15 mikcij na dan. Po enem letu se število dodatno zmanjša na 8 do 10-krat na dan, pri čemer se volumen izločenega urina ob vsaki mikciji poveča za 3- do 4-krat.
V postnatalnem obdobju mehnizmi nadzora mikcije doživijo številne spremembe. Z uporabo ambulantnega monitoringa mehurja v povezavi s polisomnografskim zapisom so ugotovili, da je detruzor celo pri novorojenčkih brez aktivnosti in da v času spanja ne pride do mikcije(1). Ta inhibicija detruzorja med spanjem je prisotna tudi pri otrocih z nevrogeno okvaro mehurja, ki imajo sicer, medtem ko so budni, izrazito prekomerno aktiven detruzor.
Speči otroci se zmeraj zbudijo, preden se detruzor skrči in pride do mikcije. To obdobje budnosti je prehodno. Otrok lahko na kratko zajoka in se premakne, preden prične z mikcijo, nato pa kmalu ponovno zaspi.
Med 1. in 2. letom starosti se otok prične zavedati občutka polnosti mehurja. Sposobnost mikcije ali zavestne inhibicije mikcije ob katerikoli stopnji polnosti mehurja se običajno razvije v 2. in 3. letu življenja. Za doseganje kontinence pa je ključna centralna inhibicija.
V 2. in 3. letu življenja se otrok prične vse bolj zavedati občutka polnosti mehurja in potrebe po mikciji, obenem pa se zaveda tudi socialnih norm in zadrege ob urinski inkontinenci. Otrok skozi aktivni proces učenja pridobi sposobnost zavestno zadrževati mikcijo do socialno primernega trenutka, nato pa aktivno prične z mikcijo, tudi če mehur ni povsem poln, in se polula tako, da mehur povsem izprazni. Od prvega leta starosti naprej poteka postopen razvoj do odraslega tipa hotene mikcije, ki je v skladu s socialnimi normami, odvisen od normalnega delovanja živčnega sistema in še vsaj treh sočasnih dogodkov:

- postopnega povečevanja funkcionalne kapacitete mehurja,
- dozorevanja delovanja in nadzora nad zunanjim sfinktrom uretre in
- najpomembneje, doseganja nadzora nad delovanjem detruzorja in sfinktra tako, da lahko otrok zavestno sproži ali zavre mikcijski refleks(1).

To zadnjo stopnjo dosežejo otroci med 3. in 4. letom starosti, ko večina osvoji odrasli vzorec nadzora mikcije. Preko dneva so suhi med 2. in 3. letom, v nočnem času pa postanejo suhi med 3. in 7. letom starosti.

Otrok se je naučil inhibirati mikcijski refleks in odložiti mikcijo, kar pomeni, da lahko zavestno prične lulati ob socialno sprejemljivem in primernem kraju in času.
Razumljivo je, da je ta kaskada kompleksnih dogodkov zelo občutljiva za razvoj različnih tipov motenj. Te pridobljene »funkcionalne« motnje pa se prekrivajo z drugimi tipi motenj delovanja mehurja, ki lahko imajo organske patofiziološke vzroke.

3. Problem inkontinence urina pri otrocih

3.1. Motnje mikcije preko dneva

Skupino problemov funkcionalne inkontinence urina pri otrocih po novi terminologiji imenujemo »daytime lower urinary tract conditions« – motnje mikcije preko dneva(2). Ob odsotnosti anatomske ali nevrološke okvare so to stanja, ki se kažejo s simptomi spodnjih sečil, kakršniso:

- urgenca,
- frekvenca,
- uhajanje urina,
- slab curek,
- počasen ali težaven začetek mikcije,
- okužbe sečil.

Glede na kompleksnost mehanizmov nadzora mikcije je razumljivo, da lahko v zapletenem zgodnjem razvoju normalne mikcije, pride v delovanju detruzorja in sfinktra do različnih funkcionalnih motenj. Disfunkcionalna mikcija je tako izraz nepopolnega ali zakasnelega dozorenja usklajenega delovanja detruzor sfinkterskega kompleksa.
Funkcionalne motnje mikcije delimo v dve glavni skupini:

- disfunkcija v času polnjenja in
- disfunkcija v času praznjenja oz. mikcije(2).

Pri prvi gre predvsem za težave s prekomerno aktivnim sečnikom in s tem povezano urgenco ter uhajanjem urina. Lahko pa je stanje povsem obratno, mehur se premalo krči, je hipoaktiven – mehur z visoko komplianco (»lazy bladder«). Nekateri otroci lahko tudi iz navade zelo dolgo zadržujejo mikcijo.
V primeru disfunkcije v času praznjenja pa gre za motnjo v usklajenem delovanju sfinktra in medeničnega dna v času kontrakcije detruzorja – disfunkcionalna mikcija. Ta je pogosto povezana z motnjo v delovanja črevesja; taki motnji sta zaprtje in mazanje perila. Včasih pride zaradi izrazite disfunkcije med detruzorjem in sfinktrom (zelo visoki tlaki v mehurju med mikcijo) do sekundarnih anatomskih sprememb (trabekulacija mehurja, divertikli, veziko ureterni refluks) (2).

3.2. Monosimptomatka nočna enureza

Enureza je sinonim za uhajanje urina ponoči in je pogost simptom pri otrocih. Vsako močenje ponoči po petem letu starosti je enureza. Je ena najpogostejših težav v otroštvu, s prevalenco med 5 in 10 odstotkov v starosti 7 let. Imamo jo za relativno benigno težavo. Z vsakim letom pride do spontane ozdravitve v 15 odstotkih. (2). Vendar pa se bo 7 od 100 otrok, ki močijo posteljo v starosti 7 let, s to težavo soočalo tudi v odrasli dobi. Zaradi tega so ti otroci pod hudim psihosocialnim pritiskom, kar se kaže v slabi samopodobi.
Skrbna anamneza in izključitev ostalih simptomov, ki so prisotni preko dneva, sta osnovi za postavitev diagnoze monosimptomatska enureza; v nasprotnem primeru gre za motnje mikcije preko dneva.
Zaradi nesorazmerja med nočno produkcijo urina in nočno kapaciteto mehurja se mehur lahko ponoči hitro napolni. Otrok se bo bodisi zbudil in uriniral ali pa se bo polulal v spanju, če se ne bo zbudil.
Če bolnik nikoli ni bil ponoči suh vsaj 6 mesecev, govorimo o primarni enurezi, sicer pa o sekundarni, če je že bil suh več kakor pol leta(1,2).

3.3. Nevrogeni sečnik

Nevrogena disfunkcija mehurja je lahko posledica okvare na kateremkoli nivoju živčnega sistema, od možganske skorje, hrbtenjače do perifernega živčnega sistema. Večina otrok s to okvaro se rodi z mielodisplazijo. Gre za skupino razvojnih anomalij, pri katerih pride do motenj v zapiranju nevralne cevi – spina bifida, meningokela, mielomenigokela, lipomielomeningokela.

Otroci z mielodisplazijo imajo različno hude oblike nevrogene okvare mehurja, pri čemer ni direktne povezave med resnostjo okvare in tipom ter nivojem prizadetosti hrbtenjače. Približno 15 odstotkov novorojenčkov z mielodisplazijo ob rojstvu nima nobenih nevroloških motenj. Vendar pa je s časom verjetnost razvoja progresivne nevrološke okvare zelo visoka. Ob rojstvu ima večina bolnikov normalna zgornja sečila, kasneje pa pride pri skoraj 60 odstotkih do okvare zgornjih sečil zaradi ponavljajočih se okužb, sprememb mehurja in veziko ureternega refluksa. Večina bolnikov ima hiperrefleksni detruzor in dissinergijo sfinktra, kar je zaradi nastanka visokih tlakov v mehurju nevarna kombinacija, ki v najhujši obliki lahko privede do končne ledvične odpovedi(2).

Okvara hrbtenjače zaradi poškodbe ali različnih tumorjev je pri otrocih redka. Nevrogena okvara mehurja je lahko prisotna tudi v primeru popolne ali delne sakralne agenezije (ne pride do razvoja enega ali več križnih vretenc) v povezavi z anorektalno malformacijo. Tudi otroci z možgansko paralizo imajo različne oblike motenj mikcije.

Mehur in sfinkter sta dve enoti, ki morata delovati usklajeno, tako da tvorita harmonično funkcionalno enoto. Z urodinamskimi preiskavami ocenimo, v kakšnem stanju je detruzor sfinkterski kompleks in s tem opredelimo vzorec okvare. Z vse večjim poznavanjem narave in resnosti problema nevrogenega mehurja ter z razumevanjem urodinamskih ugotovitev danes vse bolj individualno obravnavamo in zdravlimo vsakega bolnika. Osnovni cilj zdravljenja je preprečevanje okvare zgornjih sečil in zagotavljanje čim večje stopnje kontinence.

4. Okvare sečil pri otrocih, ki zahtevajo začasno ali trajno izpeljavo seča

4.1. Ekstrofija sečnega mehurja

Ekstrofija sečnega mehurja se pojavi pri 1 na 30.000 do 35.000 živih rojstev. Je najhujša anomalija sečil, pri kateri se prednja stena sečnika in prednja trebušna stena ne razvijeta. Mehur je odprt, seč izteka na kožo, pridružene so tudi anomalije spolovila (epispadija). Rekonstrukcijo in zaprtje mehurja napravimo v prvih dneh po rojstvu, rekonstrukcijo vratu mehurja in epispadije pa napravimo sočasno ali v kasnejši fazi. Zgodnja rekonstrukcija vratu mehurja lahko pripomore k boljši funkciji. Nekateri otroci razvijejo bolj ali manj normalno kapaciteto sečnika, drugi pa imajo majhen, slabo raztegljiv mehur in potrebujejo kasnejšo povečavo mehurja s črevesjem, lahko tudi s sočasnim formiranjem kontinentne stome ali pa z izpeljavo seča v črevo (ureterosigmoidostomijo). Največji problem je zagotovitev kontinence urina (kontinetnih je med 43 in 87 odstotkov bolnikov – odvisno od centra) (3).

4.2. Nevrogeni sečnik

Nevrogena okvara sečinika je pri otrocih najpogosteje posledica prirojenih napak – mielomeningokela, agenezija križnice. Redkeje gre za posledico poškodbe, tumorja, vnetja centralnega živčnega sistema (meningitis/meningoencefalitis). Danes te bolnike največkrat zdravimo s čisto intermitentno kateterizacijo, zdravili (antimuskariniki) ali jim vgradimo umetni urinski sfinkter. V težjih primerih je treba napraviti povečavo mehurja s črevesom, ki ga praznimo skozi suho stomo (Mitrofanoff) (3,4).

4.3. Valvula zadnje sečnice

Je bolezen dečkov, ki se pojavi pri 1 na 8.000–25.000 živih rojstev. Takoj po rojstvu moramo napraviti začasno izpeljavo urina v obliki nefrostome, ureterostome, cistostome ali pa z vstavitvijo urinskega katetra. Prvi dve obliki uporabimo, kadar je zaradi valvule sečnice prišlo do odtočne motnje tudi na ureterovezikalnem delu. Otrok ima lahko takšno derivacijo urina tudi leto dni ali več. Čakamo tako dolgo, da je možno varno napraviti transuretralno (TUR) resekcijo valvule. Valvula zadnje sečnice

lahko povzroči hudo hipertrofijo mišice sečnika s posledično majhnim mehurjem, katerega funkcija lahko tudi po resekciji valvule ostane nenormalna. Posledično imajo ti otroci večkrat tudi hudo okvaro ledvične funkcije in mnogi končno potrebujejo nadomestno zdravljenje s hemodializo(4).

4.4. Pieloureteralna in ureterovezikalna stenoza

Zožitev sečevoda je ena najpogostejših bolezni sečil v otroški dobi. Incidenca pieloureterne stenoze znaša 1 na 1500 novorojenčkov, razmerje med dečki in deklicami je 2:1 (2). Zožitev se največkrat nahaja v predelu prehoda ledvičnega meha v sečevod (pieloureteralno) ali v končnem delu sečevoda, ko ta vstopa v sečnik (ureterovezikalno). Večinoma je potrebna le začasna derivacija urina z nefrostomo. S tem omogočimo nemoten odtok urina in preprečimo nadaljnjo okvaro ledvičnega tkiva. Ti bolniki so pogosto dojenčki, pri katerih zaradi starosti, vnetja ali slabe ledvične funkcije takojšnja kirurška odprava urinske odtočne motnje ni možna. V starosti enega leta (lahko tudi prej) sledi operativna odstranitev zožitve – pieloureterna plastika ali ureterocistoneostomija (sečevod na novo napeljemo in všijemo v mehur) (4).

4.5. Hipospadija

Hipospadija je ena najpogostejših anomalij spolovila pri dečkih. Sečnica se ne končuje na vrhu glavice penisa, temveč je odprta in se končuje bolj proksimalno. Pri teh bolnikih ob kirurški korekciji napravimo začasno cistostomo in/ali uretrostomo.

4.6. Zožitve sečnice

Stenoza ali striktura sečnice pri dečkih zahteva največkrat začasno vstavitev cisto-stomskega katetra. Kasneje napravimo dokončno endoskopsko ali odprto kirurško korekcijo zožitve.

4.7. Urolitijaza

Kamni v sečilih so pri otrocih redko obolenje. Zaradi hudih bolečin in/ali okužbe sečil moramo pogosto vstaviti začasno perkutano nefrostomo ali pa endoskopsko, skozi mehur, vstaviti ureterni kateter ali endoprotezo (DJ stent). Kasneje bolnike zdravimo z zunajtelesnim drobljenjem kamna (ESWL), redko endoskopsko (URS), še redkeje s klasično operacijo.

4.8. Poškodbe sečil

Pri otrocih so poškodbe urotrakta redke. Ob poškodbi mehurja ali sečnice (predvsem ob zlomih medenice) moramo začasno vstaviti cistostomo, redkeje uretralni kateter (Foley kateter). Pri poškodbah ledvice ali sečevoda uporabimo začasno nefrostomo.

4.9. Tumorji sečil

Tumorji pri otrocih so redki (med njimi je najpogostejši rabdomiosarkom). Zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem je precej uspešno. Včasih sta potrebni odstranitev mehurja v celoti (cistektomija) in trajna izpeljava seča preko urostome (Brickerjev mehur, Mitrofanoff, Kock pouch) ali ureterosigmoidostomija.

5. Sklep

Procesi, ki so udeleženi pri normalnem polnjenju in praznjenju mehurja vključujejo kompleksno integracijo simpatične, parasimpatične in somatske inervacije, ki je pod kontrolo zapletene interakcije med hrbtenjačo, možganskim deblom in višjimi kortikalnimi strukturami. Večina otrok obvlada mikcijo v starosti treh do štirih let in so suhi preko dneva in noči.

Poleg anatomskih in nevroloških vzrokov (največkrat so prirojeni), katerih posledica je nevrogena okvara mehurja, lahko tudi druge motnje privedejo do različnih oblik disfunkcionalne mikcije, ki se poleg drugih težav lahko kažejo tudi z uhajanjem urina.

Urinske stome pri otrocih so v nasprotju z urinskimi stomami pri odraslih največkrat začasne, dokler z rastjo in razvojem otroka ni možno napraviti dokončne korekcije sečil. Razvoj kirurške tehnike v

zadnjih 25 letih je omogočil, da smo danes sposobni zdraviti številna kompleksna bolezenska stanja in anomalije sečil pri pediatrični populaciji. Če je treba napraviti trajno urinsko stomo, težimo h kontinentnim – suhim izpeljavam seča, saj je kakovost življenja teh bolnikov neprimerno boljša kakor pri bolnikih z mokro urostomo.

Literatura:

1. *Abram P., Cardozo L., Khoury S., Wein A., Diagnosis and management of urinary incontinence and encopresis in childhood, Incontince. Health Publications Ltd; 2005: 967–1057.*
2. *Tekgul S., Riedmiller H., Gerharz E, et al., Guidelines on pediatric urology, European Association of Urology guidelines, Drukkerij Gelderland bv; 2008: 1– 178.*
3. *Wein A., Kavoussi LR, Novick AC, Partin AW, Petres CA., Voiding dysfunction in children: Non-Neurogenic and Neurogenic, Campbell-Walsh Urology. Saunders, Elsevier Science; 2007: 3604–55.*
4. *Weiss RM, George N., O'Reilly PH., Neuropathic bladder, Comprehensive Urology, Mosby International Limited; 2001: 509–20.*

URINSKA INKONTINENCA PRI OTROCIH Z VIDIKA FIZIOTERAPIJE

URINARY INCONTINENCE IN CHILDREN FROM PHYSIOTHERAPY PERSPECTIVE

Viš. pred. mag. Darija Šćepanović, viš. fiziot.
Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, Oddelek za fizioterapijo

Izvleček
Urinska inkontinenca je nehoteno uhajanje seča, ki se pojavlja v vseh starostnih obdobjih, tudi pri otrocih. Pri otrocih z disfunkcijo sečnega mehurja je nujno potreben multidisciplinarni pristop tako pri ocenjevanju kot pri zdravljenju. Fizioterapevtsko obravnavo se priporoča kot del multidisciplinarne obravnave. Učinkovita fizioterapevtska obravnava zahteva od fizioterapevta spretnosti in razumevanje principov motoričnega učenja, ter povezav med avtonomnim in mišično skeletnim sistemom in znanje ter razumevanje različnih obolenj sečnih poti in črevesja v pediatriji. V prispevku so na podlagi znanstvenih dokazov v literaturi podana priporočila za fizioterapevtsko obravnavo funkcionalne urinske inkontinence pri otrocih.
Ključne besede: urinska inkontinenca, otroci, fizioterapevtska obravnava

Abstract
Urinary incontinence is any involuntary loss of urine, which appears in all age groups, including children. Children with bladder dysfunction require a multidisciplinary approach for both investigation and intervention. Physiotherapy as part of a multidisciplinary team management is advised. Cognizance of principles of motor re-education, the interaction between the autonomic and musculoskeletal systems, as well as thorough understanding of paediatric urinary and faecal disorders, are mandatory for an effective physiotherapy management. Presented in the paper are recommendations for the physiotherapy management of functional urinary incontinence in children, based on scientific evidence from literature.
Keywords: urinary incontinence, children, physiotherapy management

UVOD

Urinska inkontinenca (UI) je nehoteno uhajanje seča (Abrams in sod., 2002). Pojavlja se lahko v vseh starostnih obdobjih in prizadene tako ženske kot moške. Inkontinenca je nadloga, s katero se lahko srečamo že v otroštvu ali zgodnji mladosti. Urinska inkontinenca pri otrocih je lahko posledica prirojenih anatomskih ali nevroloških nepravilnosti kot je ektopični ureter, ekstrofija sečnega mehurja ali mielomeningokela. Pri mnogih otrocih pa ni mogoče najti nekega očitnega vzroka za inkontinenco (Nijman in sod., 2005). Glede na klasifikacijo UI pri otrocih, ki je nastala v okviru tretjega mednarodnega posveta o inkontinenci za to skupino otrok velja, da ima t.i. »funkcionalno inkontinenco« (Nijman in sod., 2005). Ta oblika inkontinence se lahko pojavlja podnevi in ponoči ali samo podnevi. V to skupino uvrščajo čezmerno aktivni sečni mehur (ang. overactive bladder), motnje uriniranja (ang. dysfunctional voiding), odlašanje mokrenja (ang. postponement voiding), slabo praznjenje sečnega mehurja zaradi nezadostno aktivnega sečnega mehurja (ang. poor bladder emptying due to underactive detrusor), ne-nevrogeni nevrogeni sečni mehur (ang. non-neurogenic neurogenic bladder), smejalno inkontinenco (ang. giggle incontinence), vezikovaginalni refluks/utesnitev (ang. vesicovaginal reflux /entrapment) in sindrom izločanja (ang. elimination syndrome) (Nijman in sod., 2005).

Večina znakov in simptomov posameznih oblik funkcionalne UI je posledica nepravilne zaznave dražljajev iz sečnega mehurja in naučenih nefizioloških odgovorov na te dražljaje (Van Gool in de Jonge, 1989). Pri večini otrok je prisotna pogostejša mikcija, nuja po mokrenju z ali brez inkontinence. Ta skupina otrok ima večje tveganje za inkontinenco, okužbe sečil, vezikouretralni reflux in zaprtje

(Hoebeke in sod., 2001; Hjämås in sod., 2000).

Pri otrocih je ne glede na vrsto disfunkcije sečnega mehurja nujno potreben multidisciplinarni pristop tako pri ocenjevanju kot pri zdravljenju (Nijman in sod., 2005). Fizioterapevtsko obravnavo se priporoča kot del multidisciplinarne obravnave (Bower, 2008). Učinkovita fizioterapevtska obravnava zahteva od fizioterapevta spretnosti in razumevanje principov motoričnega učenja, povezav med avtonomnim in mišično skeletnim sistemom kakor tudi znanje in razumevanje različnih obolenj sečnih poti in črevesja v pediatriji.

Namen prispevka je na podlagi trenutnih znanstvenih dokazov v literaturi podati priporočila za fizioterapevtsko obravnavo funkcionalne UI inkontinence pri otrocih.

Metode dela

Računalniško iskanje v sistemu COBISS, »PubMed« in v registru študij Cochrane Library. Iskanje je bilo omejeno na besedila v angleškem in slovenskem jeziku (in v drugih jezikih, kjer so članki vsebovali izvleček v angleškem jeziku) in na časovno obdobje od januarja 2005 do septembra 2008. Z ročnih iskanjem so bili pregledani izvlečki v zbornikih letnih strokovnih srečanj Mednarodnega združenja za kontinenco (ang. International Continence Society), ter literatura v knjigah in preglednih člankih. Pregledano je bilo poglavje o »Diagnosis in management of urinary incontience and encopresis in childhood« tretjega mednarodnega posveta o inkontinenci (ang. 3rd International Consultation on Incontinence) (Nijman in sod, 2005). Vključujoči kriteriji za izbor literature: randomizirane kontrolirane študije, nerandomizirane kontrolirane študije, kontrolirane klinične študije, ki so obravnavale metode in tehnike konservativnega zdravljenja UI pri otrocih. Izključujoči kriteriji za izbor literature: študije v katerih so bili otroci z drugimi oblikami UI (nočna inkontinenca, nevrogeni sečni mehur in anatomske nepravilnosti) in študije, ki predstavljajo rezultate farmakološkega in operativnega zdravljenja UI pri otrocih.

RAZPRAVA

Fizioterapevtska ocena

Kljub dejstvu, da je otrok k fizioterapevtu napoten od zdravnika, mora le ta najprej pridobiti podatke o otrokovih težavah, značilnostih in času trajanja . Standardna fizioterapevtska ocena vključuje fizikalni pregled (hrbtenica, trebuh, hoja, refleksi, genitalije), dnevnik sečnega mehurja, oceno simptomov, kakovosti življenja in vedenja (Bower, 2008; Nijman in sod., 2005).V ta namen so na voljo veljavni, zanesljivi in občutljivi vprašalniki (npr. Continence specific paediatric quality of life measurment tool, Achenbach child behaviour checklist) (Bower in sod., 2006a; Bower in sod., 2006b). Pridobljeni podatki omogočajo izbiro ustreznih terapevtskih postopkov, ocena otrokovega stanja pred, med in po obravnavi pa omogoča oceno uspešnosti in učinkovitosti izbranih postopkov (CSP, 2000).

Fizioterapevtska obravnava

Cilj fizioterapevtskega zdravljenja je odpraviti simptome UI pri otrocih, nujo po mokrenju, zaprtje, uhajanje blata ter vplivati na stopnjo vezikouretralnega refluksa in pogostnost okužb sečil (Bower, 2008; Van Gool, 1984). Prvi cilj zdravljenja je normalizirati mikcijo in iztrebljanje z učenjem izločanja ob odsotnosti krčenja mišic medeničnega dna (MMD). Drugi cilj zdravljenja je regulirati primeren volumen sečnega mehurja in trenirati spontano uriniranje pri tem volumnu.

Obravnava se začne z zdravstveno vzgojo, pri čemer je potrebno otroka in starše/skrbnike poučiti o normalnem delovanju sečnega mehurja in odzivih na nujo po mokrenju, pomembnosti preprečevanja izvajanja manevrov zadrževanja in pomembnosti takojšnje mikcije brez odlašanja (Nijman in sod., 2005). Pri tem je ključnega pomena uporaba vizualnih pripomočkov primernih starosti otroka in posredovanje pisnih navodil staršem (Bower, 2007).

Tekočina
Nekateri otroci se s simptomi spopadajo na podoben način kot odrasli, iskanjem najbližjega stranišča (ang. toilet mapping), pogostejšo obrambno mikcijo (ang. defensive voiding), pogosto pa tudi z zmanjšanjem vnosa tekočine (Nijman in sod., 2005). V literaturi trenutno ni dokazov o povezavi med povečanjem vnosa tekočine in zmanjšanjem ali prenehanjem simptomov sečnega mehurja pri otrocih (Bower, 2008). Strokovnjaki opozarjajo, da povečan vnos tekočine ne bo spremenil mehanizmov uriniranja. Pomembna je redna hidracija, ki bo preprečila dehidracijo, razredčila urin in tako verjetno zmanjšala nekatere simptome dražeče nuje po mokrenju ter pomagala pri ponovni vzpostavitvi normalnega cikla polnjenja in praznjenja sečnega mehurja.

Časovni interval uriniranja
Pogosto nujo po mokrenju, otrok poskuša inhibirati s krčenjem MMD in manevri zadrževanja, kot so čepenje in čepeč manever, ki so ga poimenovali »Vincentov priklon« (otrok izvede perinealno kompresijo) (Schulman, 2004). Dokazano je, da taki manevri lahko vodijo do funkcijskih in morfoloških sprememb v sečnem mehurju, kar še poveča tveganje za okužbe sečil in vezikouretralni refluks (Nijman in sod., 2005). Pogosta hotena krčenja MMD lahko vodijo do zadrževanja blata ter do zaprtja (Loening-Baucke, 1997). Zaprtje poslabša zmanjšan vnos tekočine. Zaprtje prispeva k povečanemu tveganju za okužbe sečil in poslabša čezmerno aktivnost sečnega mehurja.

Osnova vsake obravnave je torej standardizacija časovnega intervala med mikcijami pri otroku. Priporoča se uriniranje v intervalu na 2-3 ure, ki bo preprečil manevre zadrževanja, ki so pogosti pri otrocih z čezmerno aktivnim sečnim mehurjem (Bower, 2008). Poleg tega bo standardiziran interval preprečil čezmerno raztegnitev sečnega mehurja zaradi nepopolnega praznjenja sečnega mehurja in preprečil, da bi se čezmerno aktivni sečni mehur razvil v nezadostno aktivni sistem. Predpostavlja se, da bo rutinsko uriniranje v rednih časovnih intervalih ponovno vzpostavilo senzorično zavedanje primerne (glede na otrokovo starost) količine seča v sečnem mehurju. Pomembno pri tem je, da uriniranje ni ovirano z aktivnostjo MMD.

Motorični nadzor
Normalen vzorec MMD in zapiralk med uriniranjem in iztrebljanjem je, da so le te sproščene. Otroci z nujo po mokrenju in motnjami uriniranja so s pridobljenimi navadami spremenili ta fiziološki vzorec (manevri zadrževanja, selektivno krčenje MMD) (Nijman in sod., 2005).

Učinkovito ponovno učenje izločanja je potrebno začeti z učenjem zavedanja MMD, nato z učenjem kakovostne kontrakcije in relaksacije, čemur sledi ciljno posnemanje opravil. Pri tem je lahko v pomoč uporaba različnih pripomočkov in naprav kot so ogledalo, perinealna elektromiografija (EMG)/analni EMG biofeedback (slo. biološka povratna zveza) in transabdominalni ali perinealni ultrazvok (Bower, 2008; 2007). Pri otroku z čezmerno aktivnim sečnim mehurjem so MMD vedno čezmerno aktivne in primarni cilj je učiti relaksacije MMD med uriniranjem. Urinska inkontinenca in motnje uriniranja niso indikacija za trening mišic medeničnega dna. Po drugi strani pa imajo otroci z UI ter dalj časa trajajočimi pljučnimi boleznimi, debelostjo ali čezmerno aktivnostjo zgornjih trebušnih mišic (kot pri vrhunskih športnikih) lahko oslabele MMD. V takšnih primerih je trening mišic medeničnega dna indiciran.

Zavedanje mišic
Učenje zavedanja MMD se lahko uči preko celega telesa z uporabo tehnik kot je progresivna mišična relaksacija, terapevtske vaje sede na žogi in izkoriščanje sinergističnih mišičnih skupin (Bower, 2008). Ko otrok doseže primerno stopnjo propriocepicije mišic medeničnega obroča, je potrebno demonstrirati aktivacijo in relaksacijo premih in poševnih trebušnih mišic (posebno otroci z motnjami uriniranja in otroci, pri katerih je prisotno slabo praznjenje sečnega mehurja zaradi nezadostno aktivnega sečnega

mehurja pri uriniranju čezmerno aktivirajo trebušne mišice). Sledi trening relaksacije MMD s sočasno relaksacijo trebušnih mišic (Bø in Mørkved, 2007). Pri tem lahko uporabimo tehnike facilitacije s pomočjo tipanja trebušnih mišic in vizualno povratno informacijo (ogledalo). Manjše ročno ogledalo lahko zagotovi tudi vizualno povratno informacijo otroku, ki težko razume koncept, da je elevacija medeničnega dna/presredka povezana s krčenjem MMD in spust medeničnega dna z relaksacijo MMD (Bø in Mørkved, 2007).

Biološka povratna zveza

Trening s biološko povratno zvezo se lahko uporabi kot samostojno metodo (Nøgaard in Djurhuus, 1982; Maizels in sod., 1979) ali v kombinaciji z splošnim rehabilitacijskim programov (Vijverberg in sod., 1997; Hoebeke in sod., 1996). Vključuje uporabo inštrumentov za zaznavanje in ojačitev različnih notranjih fizioloških procesov, katerih se oseba navadno ne zaveda. Informacijo dobi v obliki slišnih in/ali vidnih signalov. V literaturi je zaslediti različne oblike biološke povratne zveze. Najpogosteje se uporablja EMG biološka povratna zveza z namestitvijo elektrod na presredek, okoli zadnjika in na trebušno steno (Liberati, 2005; Shei Dei Yang in Wang, 2005). S pomočjo metode biološke povratne zveze se otrok uči kako sprostiti MMD in prepoznati nehotena krčenja detruzorja sečnega mehurja (Hoebeke in sod., 1996; Chin-Peuckert in Salle, 2001; Duel, 2003).

Zaslediti je le nekaj študij, ki so ugotavljale učinkovitost te metode za zdravljenje disfunkcije sečnega mehurja otrocih. Z izjemo nekaterih študij (Van Gool in de Jonge, 1989) je večina študij poročala o pozitivnih učinkih uporabe metode biološke povratne zveze pri otrocih z UI in motnjami uriniranja.

Trening uriniranja

Otrok se mora naučiti urinirati s sproščenimi MMD ter urinirati s krčenjem detruzorja sečnega mehurja in ne s povečanjem pritiska v trebušni votlini (Hoebeke in sod., 1996). Trening lahko poteka z ali brez uporabe metode biološke povratne zanke.

Trening uriniranja naj bi pri vseh otrocih v začetku potekal v sedečem položaju, saj sedeč položaj vzpodbuja kar se da sproščene MMD (Nijman in sod., 2005; Wennergren in sod., 1991). Študija je pokazala, da uriniranje v neudobnem in nepravilnem položaju (s prekrižanimi nogami ali lovljenjem ravnotežja na straniščni školjki brez opore za stopala) povzroča aktivacijo MMD in obstrukcijo v pretoku urina (Wennergren in sod., 1991). V sedečem položaju je torej potrebno zagotoviti optimalen položaj telesa. Noge morajo biti primerno podprte, bodisi na tleh ali podprte s pručko in abducirane v širini ramen. Trup naj bo vzravnan in nagnjen naprej, podlahti poležene na kolena. Pred začetkom mikcije mora biti prisotna še aktivna relaksacija trebušnim mišic brez Valsalva manevra.

Med treningom mikcije se za demonstracijo in kot metodo biološke povratne zveze pogosto uporablja uroflowmetrija, EMG medeničnega dna in trebušnih mišic ter transabdominalni ali perinealni ultrazvok (Bower, 2007; Nijman in sod., 2005).

Električna stimulacija

Električna stimulacija je pogosto uporabljena metoda obravnave pri odraslih z nujo po mokrenju, urgentno UI in stresno UI. Vloga nevromodulacije pri otrocih trenutno ni jasna. Nekatere študije so dokazale, da je bila transkutana ali perkutana nevromodulacija preko sakralnega ali peronealnega dela gležnja učinkovit dodatek k terapij pri otrocih z čezmerno aktivnim sečnim mehurjem (Bower in Yeung, 2004; Hoebeke in sod., 2002; Bower in sod., 2001). V eni študiji rezultati nakazujejo, da bi bila lahko analna električna stimulacija učinkovita za zdravljenje UI podnevi in čezmerno aktivnega sečnega mehurja pri deklicah (Tršinar in Kralj, 1996). Opisna v literaturi je tudi možnost uporabe intravezikalne električne stimulacije, vendar se je trenutno še ne priporoča za rutinsko uporabo (Nijman in sod., 2005). Še vedno ostaja odprto vprašanje glede optimalnega protokola električne stimulacije.

Trening iztrebljanja

Znano je, da so motnje iztrebljanja povezane tudi z UI, motnjami uriniranja in okužbami sečil (Loening-Bucke, 1997; Dohil in sod., 1994). Cilj obravnave je doseči neboleče iztrebljanje vsak drugi ali vsak dan z jasnim občutkom poziva na blato, na katerega otrok odgovori brez zadrževanja. Obravnava mora vključevati trening neoviranega iztrebljanja, ki obsega vzpostavljanje pravilne telesno drže na straniščni školjki in učenje učinkovite aktivacije ustreznih trebušnih mišic. Pomemben del obravnave je tudi sprememba prehrane in dodatek ustreznih odvajal.

Zdravljenje z alarmi

Terapija z alarmi se običajno uporablja za zdravljenje nočne enureze pri otrocih, redko se jih uporablja pri uhajanju urina podnevi. Zaslediti je le eno randomizirano kontrolirano študijo, ki je ugotavljala učinkovitost uporabe dveh različnih sistemov alarma podnevi (Halliday in sod., 1987).

Otroke z nezadostno aktivnim sečnim mehurjem je potrebno naučiti »uriniranja v časovnih intervalih« (ang. timed voiding) in »dvojne mikcije« (ang. double voiding) (Nijman in sod., 2005). V primeru neuspeha je potrebno v obravnavo vključiti čisto intermitentno (samo) kateterizacijo in sodelovanje z strokovnjakom, ki pokriva to področje obravnave (ponavadi medicinska sestra) (Fishwick in Gormley 2004; Pohl in sod., 2002).

Sklep

Urinska inkontinenca pri otrocih zahteva celosten pristop pri obravnavi in interdisciplinarno komunikacijo različnih strokovnjakov. Osnovni cilj fizioterapije pri otrocih s funkcionalno urinsko inkontinenco je vzpodbujanje rutinskega polnjenja sečnega mehurja in neoviranega praznjenja sečnega mehurja. Učinkovitost fizioterapevtskega zdravljenja se lahko kaže v zmanjšanju števila inkontinenčnih epizod, boljšem praznjenju sečnega mehurja in odpravi spremljajočih simptomov.

Literatura

1. *Abrams P, Cardozo L, Fall M., et al.. The standardisation of terminology of lower urinary tract function: report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society. Neurourol Urodyn 2002; 21: 167-78.*
2. *Bø K, Mørkved S. Motor learning. In: Bø K, Berghmans B, Mørkved S, Van Kampen M, eds. Evidence-based physical therapy for the pelvic floor: Bridging science and clinical practice, Edinburgh (etc.): Churchill Livingstone Elsevier, 2007: 113-19.*
3. *Bower WF (2008) Physiotherapy for children with bladder and bowel disorders. In: Laycock J, Haslam J, eds. Therapeutic management of incontinence and pelvic pain. Pelvic organ disorders. London: Springer-Verlag London Ltd: 27-32.*
4. *Bower WF. Evidence for pelvic floor physical therapy in children. In: Bø K, Berghmans B, Mørkved S, Van Kampen M, eds. Evidence-based physical therapy for the pelvic floor: Bridging science and clinical practice, Edinburgh (etc.): Churchill Livingstone Elsevier, 2007: 395-407.*
5. *Bower WF, Moore Kh, Adams RD. A pilot study of the home application of transcutaneous neuromodulation in children with urgency or urge incontinence. J Urol 2001; 166: 2420-22.*
6. *Bower WF, Sit FKY, Bluyssen N et al. Pin Q: a valid reliable and reproducible Quality of Life measure in children with bladder dysfunction. J Ped Urol 2006b; 2: 185-89.*
7. *Bower WF, Wong EM, Yeung CK. Development of a validated quality of life tool specific to children with bladder dysfunction. Neurourol Urodyn 2006a; 25: 221-27.*
8. *Bower WF, Yeung CK. A review of non-invasive electroneuromodulation as an intervention for non-neurogenic bladder dysfunction in children. Neurourol Urodyn 2004; 23: 63-67.*

9. *Chin-Peuckert l, Salle JL. A modified biofeedback program for children with detrusor-sphincter dyssynergia: 5-year experience. J Urol 2001; 166: 1470-5.*
10. *CSP (Chartered Society of Physiotherapy). Standards of physiotherapy practice. London: CSP, 2000.*
11. *Dohil R, Roberts E, Jones KV, Jenkins HR. Constipation and reversible urinary tract abnormalities. Arch Dis Child 1994; 70: 56-57.*
12. *Duel BP. Biofeedback therapy and dysfunctional voiding in children. Curr Urol Rep 2003; 4: 142-5.*
13. *Fishwick J, Gormley A. Intermitent catheterisation in school: a collaborative agreement. Prof Nurse 2004; 19: 519-22.*
14. *Halliday S, Meadow SR, Berg I. Successful management of daytime enuresis using alarm procedures: a randomly controlled trial. Arch Dis Child 1987; 62: 132-137.*
15. *Hjämås K, Hoebeke PB, de Paepe H. Lower urinary tract dysfunction and urodynamics in children. Eur Urol 2000; 38: 65-65.*
16. *Hoebeke P, Laecke van E, Camp van C, Raes A, Walle van de J. One thousand video-urodynamic studies in children with non-neurogenic sphincter dysfunction. BJU Int 2001; 87: 575-80.*
17. *Hoebeke P, Renson C, Petillon L e tal. Transcutaneous electrical nerve stimulation in children with therapy resistant nonneuropathic bladder sphincter dysfunction: a pilot study. J Urol 2002; 168: 2605-07.*
18. *Hoebeke P, Walle van de J, Theunis M, Paepe de H, Oosterlinck W, Renson C. Outpatient pelvic-floor therapy in girls with day-time incontinence and dysfunctional voiding. Eur Urol 1996; 48; 923-28.*
19. *Liberati J. Biofeedback therapy in pediatric urology. Urol Nurs 2005; 25: 206-10.*
20. *Loening-Baucke V. Urinary incontinence and urinary tract infection and their resolution with treatment of chronic constipation of childhood. Pediatrics 1997; 100: 228-32.*
21. *Maizels M, King LR, Firlit CF. Urodynamic biofeedback – a new approach to treat vesical sphincter dyssinergia. J Urol 1979; 122: 205-9.*
22. *Nijman RJM, Bower W, Elsworth P et al. Diagnosis and management of urinary incontinence and encopresis in childhood. In: Abrams P, Cardozo L, Khoury S, Wein A., eds.: Incontinence. 3rd International consultation on incontinence. Monaco: Health Publication Ltd, 2005: 965-1058.*
23. *Nøgaard JP, Djurhuus JC. Treatment of detrusor-sphincter dyssinergia by biofeedback. Urol Int 1982; 37; 326-29.*
24. *Pohl HG, Bauer SB, Borer JG. et al. The outcome of voiding dysfunction managed with clean intermittent catheterization in neurologically and anatomically normal children. BJU Int 2002; 89: 923-7.*
25. *Van Gool JD, de Jonge DA. Urge syndrome and urge incontinence. Arch Dis Child 1989; 64: 1629-34.*
26. *Van Gool JD, Kuijten RH, Donckerwolcke RA, Messer Ap, Vijverberg MAM. Bladder-sphincter dysfunction, urinary infection and vesico-ureteral reflux with special reference to cognitive bladder training. Contrib Nephrol 1984; 39: 190-210.*
27. *Schulman SL. Voiding dysfunction in children. Urol Clin N Am 2004; 31: 481-490.*
28. *Shei Dei Yang S, Wang CC. Outpatient biofeedback relaxation of the pelvic floor in treating pediatric dysfunctional voiding: a short course program in effective. Urol Int 2005; 74: 118-22.*
29. *Tršinar B, Kralj B. Maximal electrical stimulation in children with unstable bladder and nocturnal enuresis and/or daytime incontinence: a controlled study. Neurourol Urodyn 1996; 15: 133-42.*
30. *Vijverberg MA, Elzinga-Plomp A, Messer AP, Van Gool JD, de Jong TPVM. Bladder rehabilitation: the effect of a cognitive training programme on urge incontinence. Eur Urol 1997; 31: 68-72.*
31. *Wennergren HM, Oberg BE, Sandstedt P. The importance of leg support for relaxation of the pelvic floor muscles. A surface electromyography study in healthy girls. Scand J Urol Nephrol 1991: 25: 205-13.*

EKSTROFIJA MEHURJA

Manca Pajnič, dipl.med.ses.,
Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, Poljanska c. 26a, 1000 Ljubljana

Izvleček
Ekstrofija mehurja je sorazmerno redka prirojena anomalija, ki pogosteje prizadene dečke kakor deklice. Pomeni skupek anomalij v predelu spodnje trebušne stene, mehurja, medeničnih kosti in genitalij. Anomalija se pojavi v fetalnem razvoju, ko ne pride do zapore spodnjega dela trebušne stene, kar ima za posledico tudi odprt mehur, ki je sploščen in viden na mestu, kjer bi morala biti trebušna stena. Pri dečkih se zraven pojavi še epispadija. V različnih starostnih obdobjih se bolniki soočajo z različnimi težavami.

Pri otrocih s tovrstno anomalijo je navadno potrebnih več operativnih posegov med rastj otroka, prvi operativni poseg naj bi bil izveden že v prvih 72 urah po rojstvu. Kljub operativnemu zdravljenju ti otroci/odrasli pogosto obolevajo za okužbami urinarnega trakta, večja je verjetnost za karcinom mehurja, imajo težave s kontinenco ter seksualno disfunkcijo in moteno ledvično funkcijo.
Ključne besede: ekstrofija mehurja, zdravstvena nega

Abstract:
Exstrophy of a bladder is rare and severe congenital anomaly including musculoskeletal system, lower urinary tract and genitals. Fusion of the lower abdominal wall and ventral wall of the bladder does not occur, in utero, resulting exposure and flattening of the bladder through abdominal opening. In males with bladder exstrophy the epispadia is also present. Male/female ratio is 2:1. Bladder exstrophy patients have some specific nursing management from childhood into adult life.

Bladder exstrophy requires either one-stage or staged reconstruction. The firs operation should be done during the 72 hours after birth. In adult life bladder exstrophy patients are reported with more urinary tract infections, incontinence, sexual and renal dysfunction.
Keywords: bladder exstrophy, nursing care

Uvod

Ekstrofija mehurja je redka prirojena razvojna anomalija, ki se pojavi na 1: 10.000–50.000 živorojenih otrok (Nelson in sod., 2005; Mercy, Brady-Fryer 2004; Kalia in sod., 2002; Mollohan, 1999; Ben-Chaim in sod., 1996; Radebaugh 1986) in pomeni skupek anomalij v predelu spodnje trebušne stene, sečnega mehurja, sprednjih medeničnih kosti ter genitalij. Anomalija se pri dečkih pojavlja 2–3-krat pogosteje kakor pri deklicah. Sečni mehur je sploščen in viden. Otrok s tovrstno anomalijo potrebuje čimprejšnjo kirurško oskrbo, v smislu rekonsktukcije, ki je lahko izvedena v eni fazi (Hammouda, Kotb, 2004) ali pa se odločijo za več faz v različnih starostnih obdobjih (Mercy, Brady-Fryer 2004; Mollohan, 1999; Radebaugh 1986). Ne glede na samo operativno tehniko je cilj operativnih posegov zagotavljanje popolne kontinence, čim boljša rekonstrukcija spolovil ter normalna ledvična in seksualna funkcija (Mercy, Brady-Fryer 2004). Za zagotovitev in uresničitev prej naštetih ciljev je včasih pri otroku potrebna osteostomija, to je rekonstrukcija razširjenih medeničnih kosti, ki po posegu zahteva od 4 do 8 tednov imobilizacije medenice, odvisno od vrste posega, in posledično mirovanje otroka (Kozlowski, 2008; Ben-Chaim in sod., 1996).

V zdravstveni tim obravnave družine so poleg pediatrov, urologov in medicinskih sester vključeni tudi

ostali specialisti glede na otrokove potrebe in posebnosti. Pomembno vlogo ima psiholog, v začetku kot pomoč in opora staršem pri soočanju s stresom in strahom, kasneje pa se v psihološko obravnavo aktivno vključuje otroke in mladostnike z ekstrofijo, saj se pojavljajo številne psihološke motnje zaradi spremenjene samopodobe in predvsem pri dečkih nezadovoljstvo zaradi dolžine penisa (Fort, 2007; Gargollo in sod., 2008; Giron in sod., 2008; Cervellione in sod., 2008).

Namen članka je predstaviti zdravstveno nego v posameznih starostnih obdobjih, saj imajo medicinske sestre, ker je ta anomalija tako redka, malo možnosti za zdravstveno nego takih otrok in prepoznavanje negovalnih problemov.

Metode

Podatki so bili zbrani predvsem iz tuje literature, saj v domačem prostoru članka na to temo ni. Iskalni niz je bil izveden preko naslednjih spletnih brskalnikov člankov, revij in knjig, in sicer Springer Link, PubMed (1844), Web of Science, EBSCOhost, CINAHL, Science Direct (517) ter COBISS. Iskalni niz je potekal najprej v slovenskem jeziku z besedno zvezo »ekstrofija mehurja«, vendar je bil rezultat iskanja samo eden. Iskanje je nato potekalo v angleškem jeziku, preko prej naštetih brskalnikov, z besedno zvezo »bladder exstrophy« ter dalo precejšnje število zadetkov. Zaradi zožitve želene literature je bil naslednji iskalni niz »bladder exstrophy AND nurs*«, ki je postregel z bistveno manjšim številom zadetkov (7).

Literatura je bila pregledana glede na naslov, abstrakt, ključne besede ter datum objave. Vsa literatura, starejša od 25 let, ni bila izbrana za podrobnejši pregled.

Pregled literature

Ekstrofija mehurja je skupek anomalij, ki so posledica nepravilnosti v zgodnjem fetalnem razvoju (Mercy, Brady-Fryer, 2004; Mollohan 1999). Spodnja trebušna stena je deformirana, sečni mehur je sploščen in izpostavljen zunanjim vplivom, nepravilnosti se kažejo na medeničnih kosteh in spolovilu, zaradi česar je rekonstrukcija pri dečkih bistveno težja kakor pri deklicah (Giron in sod., 2008). Pri dečkih se sočasno z ekstrofijo pojavlja tudi epispadija. Vzrok epispadije, pri kateri manjka dorzalna stena sečnice po vsej dolžini penisa in krajšega penisa je v separaciji medeničnih kosti. Pojavljanje ingvinalnih kil (hernia ingvinalis) pri otrocih z epispadijo je kar pogosto, pri dečkih jih ima ingvinalne kile od 56 –82 odstotkov pri deklicah pa manj kakor 11–15 odstotkov. Če je ingvinalna kila prisotna, se priporoča zapora ingvinalnega kanala že ob prvem rekonstruktivnem operativem posegu. Pri rekonstrukciji ekstrofije mehurja je vedno vprašljiva kapaciteta mehurja. Manjša ko je kapaciteta, teže je zagotavljati daljša suha obdobja oziroma kontinenco (Ben-Chaim in sod., 1996). Izvedena je bila študija o kontinenci pri ženskah po enofazni rekonstrukciji ekstrofije mehurja in ugotovili so, da je bilo kar 74 odstotkov pacientk kontinentnih tako podnevi kakor ponoči, s praznjenjem mehurja po normalni poti in brez intermitentne kateterizacije. Nadalje je 10 odstotkov pogojno kontinentnih (social continence) s suhimi intervali preko dneva več kakor 3 ure, vendar z uporabo plenic ponoči. Ostale pacientke so bile inkontinentne, saj so bili intevali suhosti krajši od ene ure. Ugotovljeno je bilo tudi, da je (pri pacientkah s kapaciteto mehurja več kakor 100 ml, prihajalo do boljših rezultatov glede kontinence (Purves in sod., 2008). Pri vseh bolnikih z ekstrofijo se po rekonstrukciji pojavi vezikoureterni refluks, zatekanje urina ob aktu praznjenja nazaj po enem ali obeh uretrih. Za odpravo te težave je zopet zelo pomembna kapaciteta mehurja. Če je kapaciteta več kakor 60 ml, se v starosti 4–5 let otroka ponovno operira; tedaj naredijo rekonstrukcijo vratu mehurja ter hkrati antirefluksni poseg. Zakaj se za to odločijo relativno pozno? Zato ker je v tej starosti otrok že sposoben sodelovanja pri učenju in treniranju suhosti (Ben-Chaim in sod., 1996).

Posebnosti posameznega obdobja

Novorojenček pred operativnim posegom

Največji problem takoj po rojstvu predstavlja urin, ki prosto izteka in lahko zaradi svoje sestave hitro povzroči poškodbe kože. Zaradi samega iztekanja urina in izpostavljenosti sluznice mehurja zunanjim vplivom se priporoča rekonstrukcija čimprej po rojstvu, v prvih 48–72 urah (Mercy, Brady-Fryer, 2004). Do operativnega posega je treba posebej paziti na mehur, da se preprečijo morebitne poškodbe in izsušitev sluznice. Priporoča se »mokro« pokrivanje z nevpojnimi oblogami in spiranje s fiziološko raztopino. Mokra gaza ni primerna, ker se prehitro izsuši in nato preveč sprime. Starejši članki zato opisujejo metodo pokrivanja s plastično vrečko, ki so jo prelepili preko mehurja (Mollohan 1999; Radebaugh 1986). Oblačenje otroka se ne priporoča, pa tudi ne pleničke. Paziti je treba, da s sponko za popkovnico ne povzročamo nepotrebne travme, zato je bolje, da popkovnico podvežemo z ligaturo. Glede na otrokove potrebe se lahko odločijo za vstavitev umbilikalnih katetrov za vzpostavitev in vzdrževanje tako venskega kakor arterijskega dostopa.

Za sam operativni poseg mora biti otrok primerno pripravljen. Biti mora zadosti hidriran in če je dojen, tešč vsaj 4 ure. Otroci in starejši morajo biti tešč vsaj 6 ur. Tešč pomeni, da per os ali enteralno ne smejo dobiti/zaužiti ničesar, ne hrane in tudi ne tekočine. Glede na veliko verjetnost razvoja okužbe urinarnega trakta se zdravniki lahko odločijo za predoperativno antibiotično profilakso. Zagotovljena in vzdrževana mora biti dobra pljučna funkcija, saj se na ta način bistveno zmanjša možnost za nastanek atelektaz in razvoj respiratornega infekta po posegu.

Zdravstvena nega novorojenca z ekstrofijo mehurja v predoperativnem obdobju:

- Preprečiti poškodbe in zmanjšati možnost za njihov nastanek na izpostavljenem sečnem mehurju (sponka za popkovnico se ne priporoča);
- Izpostavljeni sečni mehur mora biti ves čas do operativnega posega zaščiten s sterilno, nelepljivo oblogo, da se preprečujeta izsušitev sluznice in ohlajanje novorojenca;
- Zagotavljanje ustrezne higiene kože v neposredni okolici sečnega mehurja;
- Redna kontrola vitalnih funkcij zaradi velike možnosti za infekt;
- Dajanje zdravil, kakor so predpisali zdravniki;
- Opazovanje in merjenje bilance tekočin, predvsem je treba paziti na morebitne spremembe v iztekanju urina;
- Podpora staršem takega otroka.

Pooperativno obdobje

Kako je bilo omenjeno že v uvodu, je pri ekstrofiji mehurja redko dovolj samo en rekonstruktivni operativni poseg, zato so tudi pooperativna obdobja različna, glede na otrokovo starost v času operacije.

V pooperativne obdobju se predvsem bojimo zgodnjih ali poznih pooperativnih zapletov, ki so vezani na obsežnost in kompleksnost same tehnike rekonstrukcije ter splošnega zdravstvenega stanja bolnika. Zapleti operacije so lahko zgodnji ali pozni in so naslednji: infekcija urinarnega trakta, okužba kirurške rane, dehiscenca kirurške rane, prolaps mehurja, krvavitev iz rane ali v mehur, koagulopatija, nezadostna ledvična funkcija, ureterokutana fistula, pojav kamnov v mehurju, razvoj karcinoma, hidronefroza, striktura uretre in neželena odstranitev suprapubičnega katetra. Komplikacije, vezane na osteotomijo, pa so lahko naslednje: težave pri zraščanju kosti, neenaka dolžina nog, konstantna bolečina v predelu medenice, osteomielitis, okužba ob vsadku ter težave, vezane na imobilizacijo(Schaeffer in sod., 2008; Mollohan, 1999). Kasneje se lahko zaradi defekta v mišicah medeničnega dna pojavljajo težave, kakršna je prolaps rektuma in/ali uterusa, še posebej po nosečnosti in porodu.

Zdravstvena nega novorojenca z ekstrofijo mehurja v pooperativnem obdobju:

- Skrb za operativno rano, redno menjavanje obvezilnega materiala ter opazovanje in poročanje zdravniku o morebitnih spremembah;
- Skrb za dobro oksigenacijo in prekrvavljenost tkiv in kože;
- Skrb za kožo v neposredni okolici operativne rane ter opazovanje morebitnih sprememb (pojav fistule);
- Zagotavljanje imobilizacije medenice ter s tem hitrejše okrevanje;
- Redna kontrola vitalnih funkcij in ob odstopanjih od normale takojšnje ukrepanje v skladu s politiko bolnišnice (obvestiti zdravnika);
- Merjenje in beleženje bilance tekočin;
- Spremljanje iztoka po urinskem katetru, saj je pretok lahko oviran zaradi koagulov, infekcije urinarnega trakta ali nezadostne ledvične funkcije, in takojšnje obveščanje zdravnika ob odstopanjih;
- Redno parenteralno ali enteralno hranjenje, kasneje tudi nadaljevanje z dojenjem;
- Redno in vestno dajanje predpisanih zdravil, predvsem je zelo pomembna ustrezna pooperativna protibolečinska terapija;
- Podpora staršem in njihovo aktivno vključevanje v postopke zdravstvene nege.

Obdobje adolescence in odraslosti

Pri dečkih se lahko v tem obdobju zaradi spremenjene samopodobe pojavijo zelo resne psihološke motnje v dojemanju samega sebe, Retrospektiva študija iz Španije je pokazala, da imajo moški, rojeni z ekstrofijo sečnega mehurja, v povprečju enkrat krajši penis od normalne populacije, izmerjen tako v erekciji kakor ne,. Študija je hkrati pokazala zanemarljiva odstopanja glede debeline penisa (Juareguizar in sod, 2008). V adolescenci in odrasli dobi je za te paciente pomemben videz, predvsem genitalij, zmožnost erekcije in ejakuacije pri moških, plodnost, seksualnost in zadovoljstvo. Prve spolne stike pacienti z ekstrofijo mehurja doživijo kasneje kakor ostala zdrava populacija (Ben-Chaim in sod., 1996). Pomembna je kvaliteta življenja, ki je pri teh pacientih, dokazano slabša, predvsem zaradi fistul, inkontinence, majhnosti penisa in neplodnosti (Giron in sod., 2008).

Zdravstvena nega odraslega z ekstrofijo mehurja:

V tem obdobju se že pokaže, kakšna je kapaciteta mehurja in kako je s kontinenco, zato je v primeru slabše funkcije mehurja bolnika treba naučiti intermitentne kateterizacije. V primeru da pacient zaradi poznih pooperativnih zapletov pride v zdravstveno ustanovo, je potrebno ukrepanje za blažitev, lajšanje in čim prejšnjo odpravo težav.

Razprava

Glede na podatke Statističnega urada Republike Slovenije o številu živorojenih otrok v zadnjih letih in na podatke o incidenci ekstrofije mehurja iz literature, lahko sklepamo, da se v Sloveniji rodi en otrok z ekstrofijo mehurja na 4 do 5 let.

Maceracija, rdečina ali krvavitev so stvari, ki si jih pri novorojencu na koži pred rekonstrukcijo ne bi smeli privoščiti. Z uporabo in razširitvijo znanj in materialov za oskrbo ran in stom bi bilo pred prvim operativnim posegom zaradi stalnega iztekanja urina smiselno razmisliti o pokrivanju in hkrati zaščiti mehurja s sistemi za oskrbo stom. Z uporabo sistema za stomo bi tako hkrati prestrezali urin in zaradi podloge dobro ščitili kožo v okolici mehurja ter imeli mehur ves čas v vlažnem okolju, saj imamo vrečke iz vodoodbojnih materialov. Problem lahko predstavljajo edino podloge, katerih lepilo je včasih lahko zelo agresivno in lahko poškodujemo nežno otrokovo kožo ob odstranjevanju.

Zaradi obsežnosti defekta in zahtevnega operativnega posega je treba zelo natančno spremljati vitalne funkcije, bilanco tekočin, še posebej iztoka urina in takoj obvestiti zdravnika ter ustrezno ukrepati ob

najmanjših odstopanjih v času hospitalizacije.

Starše otrok z ekstrofijo mehurja je treba čimprej aktivno vključiti v proces zdravljenja in jim nuditi oporo in psihološko pomoč, da se soočijo in sprejmejo tako stanje. Starše je treba naučiti in jih opozoriti na morebitne zaplete ter jim povedati, da lahko tudi po telefonu komunicirajo z zdravnikom, če bo treba.

Sklep

Otrok z ekstrofijo mehurja je v našem prostoru zelo malo, zato je tudi izkušenj zdravstvenega osebja s takimi otroki razmeroma malo. Zdravstvena oskrba takih otrok je multidisciplinarna obravnava, ki temelji na osnovah medicine, zdravstvene nege in psihologije.

Literatura

1. *Ben-Chaim J, Docimo SG, Jeffs RD, Gearhart JP. »Bladder exstrophy from childhood into adult life«, J R Soc Med 1996; 89(1): 39–46.*
2. *Cervellione R, Hurrell R, Gaskell S, Fishwick J, Bianchi A, Dickson »A. Self-esteem and satisfaction with penis appearance in adolescent males with bladder exstrophy: A pilot study«, J Ped Urol 2008; 4(1): 76-7.*
3. *Fort N. »Supporting patients with bladder exstrophy and their family: presentation of two tools«, J Ped Urol 2007; 3(1): 94.*
4. *Giron AM, Passerotti CC, Machado M, Srougi M. »Quality of life predictors in young adult patients treated with bladder exstrophy«, J Urol 2008; 179(4): 96.*
5. *Hammouda HM, Kotb H. »Complete primary repair of bladder exstrophy: Initial experience with 33 cases«, J Urol 2004; 172(4): 1441-4.*
6. *Jaureguizar E, Lobato R, Suarez O, Martinez Urrutia MJ, Lopez Pereira P. »Penile lenght in adults after bladder exstrophy reconstruction«, J Ped Urol 2008; 4(1): 77.*
7. *Kozlowski LJ. »The acute pain service nurse practitioner: A case study in the postoperative care of the child with bladder exstrophy«, J Ped H C 2008; 22.*
8. *Mercy N, Brady-Fryer B. »Bladder exstrophy: A challenge for nursing care«, J WCON 2004; 31(5): 293–8.*
9. *Mesrobian HG, Kelalis PP, Kramer SA. »Lpng-term followup of 103 patients with bladder exstrophy«, J Urol 1988; 139(4): 719-22.*
10. *Mollohan J. Exstrophy of the bladder, Neonat Net 1999; 18(2): 17-26.*
11. *Nelson C, Dunn R, Wei J. »Contemporary epidemiology of bladder exstrophy in the United States«, J Urol 2005; 173(5): 1728-31.*
12. *Purves JT, Baird AD, Gearhart JP. »The modern staged repair of bladder exstrophy in female: a contemporary series«, J Ped Urol 2008; 4(2): 150-3.*
13. *Radebaugh LC. »Nursing care of the infant with bladder exstrophy«, Am Urol Ass All J 1986; 7(2): 11-5.*
14. *Schaeffer AJ, Purves JT, King JA, Sponseller PD, Jeffs RD, Gearhart JP. »Complications of primary closure of classic bladder exstrophy«, J Urol 2008; 180(4, S1): 1671–4.*
15. *Wallenberg R. »Case report: On a boy growing up/ living with bladder exstrophy«, J Ped Urol 2008; 4(1): 90.*

III. SKLOP

PROSTE TEME

POGOSTNOST OKUŽBE S HELICOBACTER PYLORI PRI OTROCIH

Maksimiljana Bolarič, med.ses.
Suzana Padežnik, ZT
Andreja Doberšek, dipl.med.ses.
Splošna bolnišnica Celje – Pediatrični oddelek, Oblakova ulica 5, 3000 Celje

Povzetek
Prevalenca okužbe z bakterijo helicobacter pylori (v nadaljevanju imenovano HP) je v razvitem svetu med 10 in 30 odstotki za starost do devetindvajsetega leta in v Sloveniji 38 odstotkov, kar je bistveno več kot je bolnikov z razjedo. Okužba z bakterijo bistveno poveča možnost nastanka želodčnega karcinoma in limfoma MALT (MUCOSA ASSOCIATED LYMPHOID TISSUE). Okužbo lahko ugotovimo s histološko preiskavo, s kulturo, hitrim ureaznim testom, serologijo in dihalnim testom.
Za oceno epidemiološkega stanja smo uporabili podatke zbrane v naši otroški gastroenterološki ambulanti od januarja do decembra 2006.
Izračunali smo stopnjo prevalence po spolu in starosti ter ugotavljali vzroke za statistično značilnost razlik v stopnji zdravljenj bolezni povzročenih s HP.
Zajetih je bilo 115 otrok, obeh spolov starih od 5 do 10 let, kateri so obiskali našo otroško Gastroenterološko ambulanto zaradi bolečin v trebuhu.
Pri tej populaciji smo opravili gastroskopijo in odvzeli vzorec za hitri ureazni test (v nadaljevanju HTU).
Od tega je kar 25 obolelih otrok imelo pozitiven HTU, kar predstavlja 21,7 odstotka. Uporabile smo deskriptivno metodo dela in metodo zbiranja podatkov. Pridobljene podatke smo analizirali in prikazali v programu Word.
Ključne besede: helicobacter pylori, okužba.

Abstract
Prevalenc infecion of helicobacter pylori is in developed countries between 10 and 30 percent of the population who are 29 years old and in Slovenia 38 percent. Infection with a bacteria increase possibility of possibility for stomach cancer in limphoma mucosa associated lymphoid tissue. We can discover infection with histological metod, with culture, fast ureas test, serology and breathing test.
For evaluation of epidemiological status we used the data from our gastoenterology ambulant from january 2006 until december 2006.

We calculated the level of prevalence with information of sex and age and we descovered the reasons for the statistic difference in level of hilling ilness coused by helicobacter pylori.
We used 115 children , both of the sex between 5 and 10 years old, which visit our gastroenterlogical ambulant because of pain in stomach. In this population we perform gastroscopy and took sample for quick ureas test.

From this population was 25 ill children and had positive quick ureas test, what represent 21,7 percent. We used descriptive method in work and method of collecting data. We proccesed the data and analyse with pc programm Word.
Descriptors: helicobacter pylori, infection.

Uvod

Ena izmed vnetnih bolezni je ulkusna bolezen pri kateri gre za okužbo z mikroarofilno, po gramu negativno bakterijo HELICOBACTER PYLORI (v nadaljevanju imenovano HP).
Omenjena bakterija je po mikrobiološki zgradbi opredeljena kot 0,5 x 3 do 5 um velika spiralna bakterija, ki ima na enem polju 4 do 6 bičkov, s katerim se spiralasto giblje. Z njo naj bi bila okužena več kot polovica človeštva. Najdena je bila v želodčni sluznici primatov, mačk in prašičev. Predvsem pri mačkah in prašičih povzroča značilne klinične spremembe, pri drugih je samo prisotna, človek pa zaradi nje ponavadi nima težav.
Njena mikrobiološka konstitucija je prilagojena življenju v želodčni sluznici, kjer jo edino najdemo. Bakterija izbere za svoj življenjski prostor tista področja na katere se mora pripeti. Zaradi ne invazivnosti se bakterija le pripne na površino celice in jo zapusti, ko le ta začne odmirati.
Zaradi številnih novih spoznanj je zdravljenje razjede želodca in dvanajstnika v zadnjem času izredno napredovalo.
Okužba s HP lahko povzroči tudi razjedo na sluznici. Pred in po drugi svetovni vojni so za zdravljenje uporabljali dieto in antacide. Pri diagnozi je šlo predvsem za uporabo rentgena, včasih pa tudi za frakcionažo želodčnega soka, izkazalo se je, da gre za prikrivanje izvidov pri bolnih in zdravih ljudeh (Koželj M. 1998).

Pomembno odkritje iz leta 1983 je vsekakor tudi odkritje Waren-a, Marshall-a in Goodwin-a, ki so ugotovili, da obstaja povezava med bakterijo Campylobacter pylori (kot so takrat imenovali HP) in vnetjem želodčne sluznice. Uradna potrditev, da velja HP za glavnega povzročitelja sprememb v želodčni sluznici, je bila izpostavljena leta 1994 na ameriški konferenci NIM Consensus Development panel on Helicobacter pylori in Peptic Ulcer Disease ter objavljena v reviji ameriškega zdravniškega združenja.

Na osnovi seroepidemioloških podatkov je tako Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) klasificirala HP za karcinogen mikrob prvega razreda.

Epidemiologija okužbe s HP

Poznamo dva vzorca prevalence okužb.

V nerazvitem svetu z nizkim socialno-ekonomskim in bivalnim standardom, ter slabo osebno higieno se večina prebivalstva okuži že v otroški dobi.

Prevalenca okužbe v nerazvitem svetu je v starostni skupini do 20. leta že do 79 odstotkov, z letno stopnjo serokonverzije med 3,8 in 4,2 odstotki.

Na stopnjo prevalence okužbe vplivajo ob socialno ekonomskem statusu in z njim povezano razliko v bivalnem standardu ter osebno higieno še oskrba s kakovostno pitno vodo in možnost mešanja fekalij z viri pitne vode ter s področji predelave hrane.

V razvitem svetu je po podatkih iz leta 1994 stopnja okužbe v otroštvu dokaj majhna- med 0,3 in 2,7 odstotki na leto. Pri tem je treba upoštevati, da se starostna meja čedalje bolj znižuje in da so podatki dokaj neobjektivni.

Odrasli naj bi se v razvitih državah redko okužili z bakterijo HP, saj je večja stopnja prekuženosti v starejših obdobjih posledica okužbe v mladosti. Pri večini gre za dosmrtno okužbo, čeprav je možna tudi spontana ozdravitev v otroštvu 0,23 – 0,4 odstotkov letno(Drinovec J. 1994).

V Sloveniji je bila narejena raziskava. Leta 1991 je profesor Gubina s sodelavci ugotovil 38 odstotno seropozitivnost do 29. leta starosti, kar nas uvršča po pogostnosti okužbe s HP v tej starostni skupini med visoko razvite države v razvoju.

Pogostnost okužbe s HP se povečuje z višjo starostjo, odvisna pa je od socialno- ekonomskih razmer in geografskega položaja, svoje pa pripomorejo tudi etične in rasne razlike.

Otroci iz držav v razvoju se okužijo kmalu po rojstvu in pogosteje, če so starši in sorojenci okuženi s HP, živijo v slabih socialno- ekonomskih razmerah pri prenaseljenosti ali če si delijo z okuženim isto posteljo. Iste seve HP so našli pri družinskih članih in otrocih, ki živijo v ustanovah.

Izvor okužbe s HP pri otrocih je pogosto mati, ki je kužna. Širjenje okužbe s HP še vedno ne poznamo natančno.

Način prenosa okužbe
Glavni epidemiološki rezervoar bakterije HP je človek, izolirali so jih tudi pri nekaterih opicah (rezus, pavijan) in domačih mačkah.

Danes je znanih 5 možnih načinov prenosa okužbe:
1. ustna – ustna pot
   (ta način prenosa ni izrednega pomena, saj niso dokazali bistvenega povečanja tveganja z okužbo)
2. želodčno – ustna pot
   (to je najpogostejša oblika prenosa okužbe v otroštvu, ko otroci z bruhanjem okužijo predmete, ki jih pogosto ponovno vtikajo v usta)
3. želodčno – želodčna pot
   (tu gre za iatrogeni prenos okužbe s HP – dokaz pri raziskavah želodčne sekrecije , ko so pri bolnikih uporabljali ne sterilne sonde)
4. črevesno – ustna pot
   (pojavlja v nerazvitih deželah , kjer se lahko HP izloči preko blata)
5. prenos okužbe z vektorji
   (HP preživi na površini insektov 12-30 ur v prebavilih muh , kar dokazuje, da so tudi insekti možni prenašalci okužbe s HP)

Pri otrocih pa je dejavnik tveganja okužbe s HP tudi :
- otrokova neješčost
- nagnjenost k driskam
- manjše izločanje želodčne kisline

Okužbe s HP ostane leta, desetletja ali vse življenje.

Klinični znaki
Okužbo ugotavljamo pri 10 do 50 odstotkov otrok s :
- ponavljajočimi bolečinami v trebuhu, v žlički ali okrog popka (topa, krčevita, včasih pekoča)
- napenjanje
- zadah iz ust
- kratkotrajne driske
- pogosto so neješči

Ob krvavitvah iz razjed ali erozij lahko pride do :

- bruhanje krvi,
- melena
- krvavega blata (redkeje)

Opisujejo tudi, da otroci z okužbo s HP lahko zaostajajo v rasti , zaradi izgub beljakovin z blatom pa so edematozni.

Bolezni, povezane z okužbo s HP
Najpogostejše bolezni povezane z okužbo s HP so :
gastritis
duodenalni ulkus
želodčni ulkus
neulkusna dispepsija
maligna obolenja (želodčni karcinom, limfom MALT)

Dokazovanje okužbe s HP
Dokazovanje okužbe s HP in z njo povezanimi boleznimi je enako tako pri otrocih kot pri odraslih:

a.) Invazivne diagnostične metode:
- hitri bioptični test (HUT)
- faznokontrastni mikroskopski pregled svežega biotopa
- histološka preiskava biotopa (barvanja; s hematoksilin- eozinom, po Giemsi, po Warthin- Starryu, imunohistokemična barvanja)
- kultura
- reakcija verižne polimeraze (PCR) in reakcija verižne polimeraze s primerjavo dolžine restrikcijskih odsekov

b.) Neinvazivne diagnostične metode:
- serološke preiskave (določanje specifičnih protiteles IgG in IgA)
- dihalni test z ureo 13C ali ureo 14 C
-dokazovanje HP v blatu (PCR, ELISA) (24)

Glavna invazivna diagnostična metoda je ezofagoduodenoskopija (EGDS- v nadaljevanju), s pomočjo katere optično pregledajo sluznico ali pa odščipnejo materiala iz sluznice dvanajstnika in želodca. Na podlagi EGDS lahko naredijo hitri bioptični test (v nadaljevanju HUT), kulturo, histološko preiskavo biotopa. Pri nas imamo pozitivno histološko preiskavo za zlati standard pri dokazovanju okužbe s HP.
HUT je po izkušnjah slovenskih zdravnikov pozitiven pri nekaj več kot 60 odstotkov okuženih otrok. Tudi kultura HP za zdaj pri nas še ni zanesljiva metoda, medtem ko urea dihalnega testa v Sloveniji še ne izvajajo rutinsko (Koželj M. in sodelavci 1998).

Možni izidi okužbe s HP
Okužba s bakterijo HP je ena najpogostejših okužb pri človeku. Z njo je okuženo 80 odstotkov populacije. Manj kot 20 odstotkov okuženih pa ima zaradi tega tudi klinične težave. Izid okužbe je odvisen od 4 dejavnikov :
- virulenčne značilnosti bakterije HP
- značilnosti gostitelja
- starost ob okužbi
- dejavniki iz okolja

Zdravljenje okužbe s helicobacter pylori

Tako kot v interni medicini, tudi v pediatriji za zdaj še ni posebnega dogovora o zdravljenju okužbe s HP. V zadnjem času je vse več zagovornikov simptomatskega zdravljenja kroničnega gastritisa, povzročenega s HP in ne samo ulkusne bolezni pri otrocih z eradikacijskim zdravljenjem. Svetujejo tudi, da se ob endoskopiji otroku vedno odvzame biotop antralne sluznice.
V zadnjih desetih letih sta se tako pri odraslih kot tudi pri otrocih spremenila tako način in trajanje eradikacijskega zdravljenja. Otroka zdravimo sedem do deset dni z dvema antibiotikoma in z antagonistom vodikove črpalke. Kronični gastritis in ulkusno bolezen pa zdravimo z antagonistom receptorjev H2 ali antagonistom vodikove črpalke štiri do šest tednov, redkeje dlje časa.
Pri otrocih v zadnjih letih pogosteje preverjamo učinek eradikacijskega zdravljenja z urea dihalnim testom. V Sloveniji je pri posameznikih za ugotavljanje eradikacije še vedno potrebna druga endoskopska preiskava. Danes govorimo o dobrem uspehu eradikacijskega zdravljenja, kadar je eradikacija HP od 80 do več kot 90 odstotkov.
Danes je v Evropi sprejeto enotedensko trotirno protimikrobno zdravljenje z blokatorjem protonske črpalke in dvema antibiotikoma, ki jih bolniki jemljejo dvakrat na dan.

Zaključek
Iz opravljene analize rezultatov pregledanih otrok v enem letu v otroški Gastroenterološki ambulanti Splošne bolnišnice Celje ugotavljamo, da je bolečina v želodcu pogost razlog prihoda otrok v to ambulanto. Od vseh 115 pregledanih otrok obeh spolov je bilo od opravljenih HUT (hitri ureazni test) pozitivnih 25 otrok , kar nam predstavlja delež 21,7 odstotkov.
Okužba s HP je pogostejša pri dekletih in se pri obeh spolih procent okuženosti s starostjo dviguje.
Ugotovili smo, da je najvišja prevalenca med 15-tim in 18-tim letom starosti otrok.
Poleg dejstva, da se okužba s HP pojavlja pogosteje v družini, kjer je eden od starše HP pozitiven, je glavni vzrok hiter način življenja, neredne in nezdrave prehrambene navade, prevelike psihične obremenitve doma in v šoli, uživanje alkohola in drugih opojnih substanc, ter kajenje.
Iz vsega navedenega je nujno potrebno privzeti zdrav način življenja, zdravo, varovalno prehrano, izogibanje uživanja škodljivih snovi (kajenje, alkohol) in izogibanja stresnim situacijam.
V prihodnosti bi bilo zanimivo opraviti raziskavo, koliko je otrok od 5 do 18tega leta s psihosomatskimi težavami, ki se kažejo kot bolečina v trebuhu, bruhanje, slabostjo in podobnimi težavami.
Zanimivo bi bilo tudi ugotoviti, kolikšen je odstotek teh psihosomatskih bolezni v kateremkoli obdobju z okužbo s Helicobacter pylori.

Literatura

1. *Koželj M. Križman I, Gubina M., Tepeš B., Cerar A., e tal. Prvi slovenski simpozij o bakteriji Helicobacter pylori, zbornik predavanj. Klinični center Ljubljana, marec 1998*
2. *Tepeš B. Helicobacter pylori. Krka Med Farm 1999; 20: Suppl 1*
3. *Gubina M., Newell DG, Hawtin PR, Avšič- Županc T, Križman I. Helicobacter pylori IgG antibodies in an asymptomatic slovenian population. Zdavniški vestnik 1991;60:449-452*
4. *Neznan članek (online) 1998 (citirano 2001-01-01). Dostopno na naslovu: http:/www.kabi.si/si21/morel/vita/v22clnk.2html*
5. *Tepeš B, Kavčič B, Jurjec D. Pogostnost Helicobacter pylori pozitivnega gastritisa pri putinskih gastroskopijah. Zdravniški vestnik 1993;62,97-99*
6. *Logar- Car G, Ferlan- Marolt V. Kronični gastritis povzročen s Helicobacterjem pylori pri otrocih. In: Cerar A, Križman I. Gastritis in z njim povezane bolezni. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Inštitut za patologijo, 1996 : 113-120*
7. *Neznan: Slike prebavil (online). 1996 (citirano 2000-12-12).Dostopno na naslovu: URL /health/diseases_and_conditions/disease_feed_data/helicobacter_pylori_gastritis_chronic_gastritis_/*
8. *Neznan: Slike Helicobacter pylori (online) 1999 (citirano 2001- 03- 14). Dostopno na naslovu: http://www.bact.wisc.edu/Bact330/Hpylori.html*
9. *Skok P: Novosti v diagnostičnih postopkih in metodah zdravljenja bolezni prebavil*
10. *(online) 1998 (citirano 200-12-09). Dostopno na naslovu : http://www.mf.uni-lj.si/isis/isis98-02/html/vsebina.html*
11. *Kozorog N : Raziskovalna naloga : Pogostnost okužbe s Helicobacter pylori v šolskem obdobju, 2001*
12. *Drinovec J. Simpozij o ulkusni bolezni l. 1994, zbornik predavanj,Krka Med.Farm. 1994; 15: Suppl. 1*

DOŽIVETJA STARŠEV OTROKA S HIRSCHSPRUNGOVO BOLEZNIJO IN POSLEDIČNO S STOMO

PARENTING OF A CHILD WITH A HIRSCHSPRUNG DISEASE AND CONSEQUENTLY WITH A STOMA

Sonja Klakočar, diplomirana medicinska sestra
Splošna bolnišnica Brežice, Otroški oddelek

Izvleček:
Starše preplavijo različna doživetja in občutki, ko jim zdravnik pove, da je njihov otrok resno zbolel in bo treba izvesti operativni poseg, pri katerem naredijo stomo.
Različna bolezenska stanja privedejo do tega, da je treba otroku operativno narediti stomo. Ena izmed takšnih bolezni je Hirschsprungova bolezen. Otroku naredijo rektoskopijo in z biopsijo postavijo diagnozo Mb. Hirschsprung. Do Hirschsprungove bolezni pride zaradi nepravilne migracije fibroblastov med 5. in 12. tednom nosečnosti, ker pride do odsotnosti Meissnerjevih in Auerbachovih pleksusov, kar povzroči nemobilnost črevesa. Ker črevo ni oživčeno, je odvajanje oteženo in je treba operativno narediti stomo. Stoma je kirurško napravljena odprtina na trebušni steni, skozi katero je izpeljano črevo.
Tako se otroku lahko naredi kolostomo – pri tej je črevo izpeljano iz debelega črevesa in takšnih je približno 85 odstotkov vseh narejenih stom. Če je stoma izpeljana v predelu tankega črevesa, je to ileostoma in takih je 15 odstotkov. Stoma sama po sebi ne predstavlja velike telesne ovire, zato pa pomeni zelo veliko spremembo v doživljanju samega sebe. Otrok sam se ne zaveda spremenjenega zdravstvenega stanja, zato to toliko bolj intenzivno doživlja njegova družina. V trenutku se podre svet idilične družine z zdravim dojenčkom, vsi užitki materinstva se spremenijo v skrbi in vprašanja o negi in življenju otroka sz stomo.
V teh situacijah ni pomembno, kaj so starši po izobrazbi; takrat postaneta samo nebogljena mati in oče, ki svojega otroka zaupata medicinskemu osebju. Staršem veliko pomeni prijazna beseda in veder obraz medicinskega osebja. Veliko pomeni, če si zdravnik in medicinska sestra vzameta čas in razložita staršem, kaj se dogaja z njihovim otrokom. Mogoče je za medicinsko osebje, ki dela na otroški kirurgiji in se vsak dan srečuje s takšnimi primeri, to res že tisočkrat izpeta pesem, ampak za starše je prvič slišana in nikoli dovolj poslušana.
Ključne besede: Mb. Hirschsprung, stoma, družina in otrok s stomo, doživljanja staršev ob negi stomalnega otroka.

Abstrakt:
Occasionally the children who have chronic digestion problems or problems with passing stool as well as the children to whom a pull through operation was conducted ending up in a stoma. At that point the knowledge of treating patients with a stoma becomes essential, especially for the parents of those children as the parents are overwhelmed with different kinds of emotions and sometimes even fear when they are told that their child is going to be operated on and eventually live with a stoma.
One of the causes for a cholostomy is the Hirschprung disease. To find out if a child has HD, the doctor will do one or more tests:

- barium enema x ray
- manometry
- rectal biopsy

HD develops before a child is born. Normally, nerve cells grow in the baby's intestine soon after the baby begins to grow in the womb. These nerve cells grow down from the top of the intestine all the way to the anus. With HD, the nerve cells stop growing before they reach the end. The development of HD starts between the 5th and 12th week of pregnancy due to the absence of certain nerve cells (called

parasympathetic ganglion cells) in the wall of the large intestine (colon).Without these nerves, the affected segment of the colon lacks the ability to relax and move bowel contents along. This causes a constriction and as a result, the bowel above the constricted area dilates due to stool becoming trapped, producing megacolon (dilation of the colon). The disease can affect varying lengths of bowel segment, most often involving the region around the rectum. In up to 10% of children, however, the entire colon and part of the small intestine are involved. This condition is known as total colonic aganglionosis, or TCA. No one knows why the nerve cells stop growing. Hirschsprung's disease is treated surgically. The goal is to remove the diseased, non functioning segment of the bowel and restore bowel function done in two phases:The first stage relieves the intestinal obstruction by performing a **colostomy** (85% of all stomas) This is the creation of an opening in the abdomen (stoma) through which bowel contents can be discharged into a waste bag. The second is when the doctor removes the entire large intestine and connects the small intestine to the stoma, the surgery is called an **ileostomy**, in approximately 15% of the patients.The stoma itself does not represent a great physical obstruction for a child but it can mean a great change in perceiving himself. While a child is not yet capable of acknowledging his changed physical condition, it can mean a great change of the family lifestyle because they are faced with a problem of coping with a child who has a health problem and the period of motherhood is filled with worries and questions about treating the disease/stoma.When the parents are to accept the condition their child is in the education does not matter it is only about being a parent being capable to put their child in the care of the medical team which is of extreme importance especially the time spent with the parents to explain what is going on wit their child and how to cope.
Descriptors: Mb. Hirschprung, A Stoma, A family and a child with a stoma, Parenting of a child with a HD

Uvod
Sem diplomirana med. sestra, zaposlena na otroškem oddelku Splošne bolnišnice Brežice. Naš oddelek je majhen splošni otroški oddelek, ki obsega osem sob z 18 posteljami. Kolektiv šteje 16 članov, in sicer: dve diplomirani medicinski sestri, osem srednjih medicinskih sester, dva redna zdravnika, pri dežurstvu jima pomaga pet honorarnih zdravnikov, dve bolniški strežnici, vzgojiteljica in administratorka. Na oddelek hospitaliziramo otroke različnih starosti – od novorojenčkov do najstnikov oz. do dopolnjenega 19. leta starosti. Za sobivanje staršev imamo prilagojeni dve sobi. V okviru oddelka deluje tudi pediatrična ambulanta, v kateri obravnavamo alergološke paciente, novorojenčke, kontrolne preglede po končani hospitalizaciji in vse ostale, ki pridejo k nam z napotnico. Na našem oddelku ležijo otroci z različnimi zdravstvenimi stanji in obolenji. Občasno se srečamo tudi z otroki, ki imajo kronične težave s prebavo in odvajanjem oz. z otroki, ki imajo že operativno narejene stome. V takšnih situacijah so nam dobrodošla vsa dodatna znanja o zdravstveni negi otroka s stomo.

Prispevala bom lastno izkušnjo matere otroka s stomo.

Mb. Hirschsprung in stoma
Kot mati sem imela možnost živeti s stomo pri svojem otroku, ki ima potrjeno Hirschsprungovo bolezen. Starše preplavijo različni občutki, ko jim zdravnik pove, da je njihov otrok resno bolan in bo treba izvesti operativni poseg, pri katerem bodo naredili stomo. V času šolanja in na praksi se medicinske sestre in zdravstveniki srečujemo z bolniki, ki imajo različna obolenja prebavil in s tem posledično stome. Ta znanja je treba v praksi velikokrat poglobiti in utrditi. S Hirschsprungovo boleznijo sem se podrobneje srečala, ko je zbolel moj otrok. Že drugi dan po rojstvu je imel napihnjen trebušček, čeprav je že odvajal mekonij. Pediatrinja ga je tretji dan premestila na neonatalni oddelek Pediatrične klinike v Ljubljani. Na neonatalnem oddelku so uporabili irigacijo in otrok je začel

odvajati sam. Hospitaliziran je bil 4 dni, predvsem zaradi zlatenice in potrebe po fototerapiji. Po odpustu iz Pediatrične klinike so se težave z odvajanjem stopnjevale. Velikokrat je potreboval pomoč pri odvajanju blata. Pediatri so me vztrajno prepričevali, da je obstipacija posledica dojenja. Kot mati drugega otroka sem vedela, da njegovo odvajanje ni normalno. Imel je napet trebušček, napenjal se je ob odvajanju, tako da sem mu večkrat pomagala s termometrom, masažo trebuha in tudi z odvajalnimi svečkami. Ko je imel zelo napihnjen trebuh, sva šla na otroški oddelek in uporabili so irigacijo. Po številnih pregledih pri pediatrih in narejenih ultrazvokih smo, ko je bil otrok star tri mesece, dobili napotnico za sprejem na Pediatrično kliniko. Naredili so mu rektoskopijo in biopsijo ter postavili diagnozo Mb. Hirschsprung. Do Hirschsprungove bolezni pride zaradi nepravilne migracije fibroblastov med 5. in 12. tednom nosečnosti, ker pride do odsotnosti Meissnerjevih in Auerbachovih plexusov, kar povzroči nemobilnost črevesa. Ker črevo ni oživčeno, je odvajanje oteženo in je treba operativno narediti stomo. Stoma je kirurško narejena odprtina na trebušni steni, skozi katero je izpeljano črevo.Tako so mu na otroški kirurgiji naredili kolostomo, pritej je črevo izpeljano iz debelega črevesa in takšnih je približno 85 odstotkov vseh narejenih stom.

Če je stoma izpeljana v predelu tankega črevesa, je to ileostoma in takih je 15 odstotkov. Stoma sama po sebi ne predstavlja velike telesne ovire, zato pa pomeni zelo velike spremembe v doživljanju samega sebe. Otrok sam se ne zaveda spremenjenega stanja, zato to toliko bolj intenzivno doživlja njegova družina. V trenutku se podre svet idilične družine z zdravim dojenčkom, vsi užitki materinstva se spremenijo v skrbi in mnoga vprašanja o negi in nadaljnjem življenju otroka s stomo. Čakanja pred operacijsko dvorano se spremenijo v večnost, hodniki otroške kirurgije postanejo neskončno dolgi. V

takšnih situacijah ni pomembno, kaj so starši po izobrazbi, postaneta samo nebogljena mati in oče, ki svojega otroka zaupata medicinskemu osebju. V takih trenutkih zelo veliko pomeni prijazna beseda in veder obraz medicinskega osebja. Veliko pomeni, če si vzame zdravnik ali medicinska sestra čas in ti razloži, kaj se dogaja s tvojim otrokom. Mogoče je za medicinsko osebje, ki dela na otroški kirurgiji in se vsak dan srečuje s takimi primeri, to res že tisočkrat izpeta ista pesem, ampak za starše je prvič slišana in nikoli dovolj poslušana.

Potem se začne raziskovanje drugačnega stanja otroka in učenje novih prijemov in drugačnega negovanja otroka – otroka s stomo. Zahvaljujoč medicinskim sestram, ki pri negi pomagajo, vse razložijo in pokažejo, se starši zelo hitro naučimo rokovati s stomo. V času hospitalizacije se starši naučimo menjavati kožne podloge, vrečk in vseh ostalih pripomočkov, ki sodijo zraven. Seznanimo se z različnimi zapleti, ki se utegnejo pojaviti, itd., skratka, naučimo se živeti s stomo z vidika vseh življenjskih funkcij in posledično z zapleti in ovirami.

Starši si priskrbimo pripomočke za nego stome v specializiranih prodajalnah, kjer so zaposleni ljudje, ki znajo svetovati in najdejo tudi besedo tolažbe. Otrok je odpuščen iz bolnišnice v domače okolje in začne se novo poglavje življenja ter niz različnih dogodkov; od obiskov radovednih sorodnikov, znancev do organizacije dela doma, ureditve posebnega prostora za vse pripomočke za stomo. Težave nastopijo, ko želijo starši takšnega otroka vključiti v vrtec. Sama sem imela veliko srečo, da ga je v varstvo sprejela moževa mati in se tudi naučila ravnati s stomo.

Življenje družine otroka s stomo in po zapiranju stome

Moj otrok je s stomo zelo dobro napredoval, ni imel težav z odvajanjem, težo je dobro pridobival in se lepo razvijal. V družini smo se člani navadili živeti s temi pripomočki in vse je teklo po ustaljenem redu. Vse življenjske aktivnosti je normalno opravljal, tudi kopanje v domači kadi s sestrico je bilo pravi užitek. Po kopanju smo nalepili novo podlogo in vrečko in vse je bilo v

najlepšem redu. Včasih kar pozabiš, da ni vse normalno. Ko previjaš otroka, izpraznišvrečko tako avtomatično, kakor drugi starši naredijo anorektalno nego. Velikokrat te le okolje s svojimi pogledi in dejanji opozori, da si drugačen.

Čas hitro teče in pred vrati je nova preizkušnja. Ponoven sprejem otroka na otroško kirurgijo in priprave otroka na operacijo, s katero naredijo resekcijo ali izrez črevesa, zaprejo stomo in črevo izpeljejo na anus. Otrok mora biti za operacijo v dobri psihofizični kondiciji. Velikokrat se zgodi, da otrok »pobere« kakšno virozo in zaradi tega ne more biti operiran. To se je zgodilo tudi nam, zaradi kašlja. Potem je treba čakati na drug termin za operacijo in si reorganizirati čas v službi. Dočakamo določen termin, otrok je zdrav in sposoben za operacijo. Začne se čiščenje črevesja, post in še druge nevšečnosti, ki jih otroku zelo težko razložiš. Otroka odpeljejo v operacijsko dvorano, starši pa nemirni čakamo pred operacijsko dvorano ure in ure, ki se vlečejo v neskončnost. Straši smo presrečni, ko otroka pripeljejo iz operacijske dvorane in zagotovijo, da je vse potekalo v redu in da se je že zbudil iz narkoze. Že iz obnašanja medicinskega osebja starši razberemo, ali so zadovoljni s potekom ali je šlo kaj narobe in se vsem kam mudi. Sledijo obiski intenzivne enote, ki so seveda omejeni in pogled staršev na otroka, ki ima okoli sebe polno cevk, po katerih teče antibiotična terapija, protibolečinska terapija, infuzija.. itd, ima trajni urinski kateter, dren, nasogastrično sondo in cevko v anus, da se črevo lepo zaraste. Tak pogled na otroka je za starše pretresljiv. Ne moreš ga vzeti v naročje, lahko ga samo nemočno ljubkuješ v posteljici. Vsak nasmeh na otrokovem obrazu da staršem upanje, da se počuti bolje in da bo hitreje okreval. Medicinsko osebje je zelo prijazno in da staršem informacije, kadarkoli želijo. Ko otrok ne potrebuje več intenzivne nege in terapije, ga premestijo na

oddelek. Tam smo lahko starši ves čas ob otroku in ga začnemo samostojno negovati, zelo počasi mu uvajajo hrano. Velika sreča in uspeh je, ko začne otrok samostojno odvajati blato skozi anus. Vendar se pojavijo novi zapleti in težave, ki spremljajo življenje brez stome; to je vneta koža okoli anusa, strah otroka pred odvajanjem blata, možnost nastanka ileusa…itd.

Zapleti in težave otroka in družine po zaprtju stome

V povprečju se na leto rodijo trije otroci s Hirschsprungovo boleznijo. Približno polovica po zdravljenju nima težav, druga polovica pa ima težave z odvajanjem in morajo uživati odvajala, ali uporabljati irigacijo.

Mesec dni po zapiranju stome je postal moj otrok neješč, jokav, trebuh je imel napihnjen in tudi bruhal je občasno. Preden smo posumili na ileus, so izbruhnile norice in je bil kužen ter neprimeren za sprejem na otroško kirurgijo.

Ko so se norice posušile, je bil ponovno operiran zaradi ileusa, ki je lahko posledica vsakršne operacije na črevesju.

To je bil stresen čas za naju in za otroka, kajti operaciji sta bili v kratkem časovnem razmaku. Tudi okrevanje je bilo slabše, nikakor se ni vzpostavilo ponovno samostojno odvajanje, ves čas je bilo treba otroka irigirati. Zaradi dehidracije ob irigaciji je enkrat padel celo v šokovno stanje.

V domačo oskrbo so ga spustili, ko je bil dovolj stabilen in življenjsko vitalen. Doma še naprej uporabljamo irigacijo,

občasno je prisotno tudi bruhanje, napihnjenost, neješčnost vendar s tem živimo naprej. Res pa je, da ob vsakem zapletu pomisliš na najhujše – to je operacija in ponovno stoma. Starši živimo v večnem strahu za svojega otroka. Otroka ves čas nadzorujemo, ali je odvajal spontano in ali je treba narediti irigacijo. Včasih se zgodi, da smo že povsem obupani in zamorjeni s temi odvajanji, vendar na koncu zmerom posije sonce.
To sonce je tvoj otrok, za katerega bi starši naredili vse.

Literatura:

1. *Zergollern L. in sodelavci, Pedijatrija, Zagreb, 2. knjiga, 1994: 1039–41.*
2. *Mežik–Veber M., Zdravstvena nega bolnika, ki ima črevesno stomo, Diplomsko delo. Ljubljana. Visoka šola za zdravstvo, 2004.*
3. *Klemenc D., Živeti s stomo, Coloplast A/S, podružnica Ljubljana, 2001.*
4. *Majcen Dvoršak S., Pripomočki za oskrbo stom = http://med.over.net/javne_datoteke/443-29c-cmajcencdvorsak.pdf.*

PREDSTAVITEV DRUŠTVA STARŠEV OTROK Z ANOREKTALNIMI ATREZIJAMI NI DRUGIMI MOTNJAMI PREBAVNEGA TRAKTA

PRESENTATION OF AN ASSOCIATION OF PARENTS WITH CHILDREN THAT WERE BORN WITH ANORECTAL MALFORMATIONS AND OTHER BOWEL ANOMALIES AND DISEASES

Saša Kotar,
Univerzitetni klinični center Ljubljana

IZVLEČEK

UVOD: Učinkovita komunikacija in vzpostavitev odnosov izboljšata informiranost, upoštevanje navodil zdravstvenega osebja, zadovoljstvo, psihično stanje v družini in zdravstveno stanje posameznikov. Zdravstveno osebje v bolnišnicah se tega nedvomno zaveda in si želi vzpostaviti s starši in otroci tak odnos, ki prispeva k boljši oskrbi stome na domu, izboljša dietni režim, način vodenega odvajanja, in prispeva k boljši samopodobi ter reši s tem marsikateri psihološki problem.

METODA: V sodelovanju s KO za otroško kirurgijo smo poslali vprašalnike 49 staršem, katerim so se rodili otroci z anorektalno atrezijo v UKC Ljubljana v obdobju desetih let (januar 1993 – januar 2003). 34 staršev (69,4 %) je ta vprašalnik vrnilo. Vprašalnike smo pregledali in jih statistično obdelali.

REZULTATI: Od vseh vrnjenih vprašalnikov jih je 59% odgovorilo, da si želijo neko obliko druženja z ostalimi starši, ki imajo takega otroka s podobnimi težavami oz. so bili pripravljeni ustanoviti društvo.

RAZPRAVA: Vse starše, ki so se z vprašalnikom opredelili, da želijo ustanoviti društvo smo povabili na prvo srečanje, jim predstavili okviren program delovanja bodočega društva, s katerim so se strinjali. Društvo se je ustanovilo 2003 leta. Kasneje smo ugotovili, da se nam želijo priključiti tudi tisti starši, ki imajo otroke z različnimi prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta. Tudi njih smo vključili med naše člane.

ZAKLJUČEK: Društvo si je zadalo naslednje cilje, prioritete:starši imajo možnost izmenjave praktičnih izkušenj,organiziranje različnih zdravstveno vzgojnih izobraževanj, vezanih na teme, bolezni, s katerimi se srečujejo in spopadajo v vsakdanjem življenju,spoznavanje otrok med seboj, krepitev prijateljstva, delovanje za dobro samopodobo, socialno samostojnost in večjo samozavest,zagovorništvo otrokovih pravic v instituciji, v življenjskem okolju, na lokalni in državni ravni,sodelovanje in pomoč pri integraciji otrok v vrtce in šole, povezovanje s klubi in društvi s podobno usmeritvijo in oblikovanje programov za realizacijo teh ciljev: klub staršev, tabori, ohranjevanje zdravja, programi na lokalni ravni, bodimo vidni (predstavitev patologije otrok tudi širši javnosti) in organiziranje pravne pomoči.

Ključne besede: anorektalne atrezije, društvo, komunikacija.

ABSTRACT

Introduction: Effective communication enhances patient recall of information, compliance, satisfaction, psychologic well-being and biomedical outcomes. The staff in the hospital felt that the communication with the parents should be evaluated and ways should be found to better it, thereby addressing themselves to better stoma care, improved diet, bowel management and solving psychologic problems.

Material and method: We sent questionaires to the parents of 49 children that had been operated on for anorectal malformations in UMC Ljubljana in a period of ten years from january 1993 until january 2003. 34 questionaires were returned and analysed.

Results: Among other answers 59% of the parents answered that they wished some sort of a group or association that would bring together these parents. 29% were undecided and 12% felt it was unnecessary.

Discussion: We invited all the parents that showed interest in an association and formed one. Later it was discovered that other parents with children having anomalies anywhere in the abdominal tract were interested in joining such a group.
Conclusion: The association has the following goals: a program that enables parents to meet and exchange information of their experience, organises education about the diseases their children have, the children should get to know each other and have common interests, it works as a group to defend the childrens rights, helps the children to be accepted in their day care and schools, enhances the positive sides of their self image, organises legal aid and wishes to associate with other groups interested in similar problems.
Key word: anorectal atresia, association, communication.

UVOD

Starši otrok z anorektalnimi atrezijo so ob rojstvu otroka s tako prirojeno napako soočeni z nečem, kar pravzaprav ni vsesplošno znano. V kolikor se otrok rodi s srčno napako, si običajno vsaj nekako znamo razložiti kaj takega otroka čaka (od operacije, nadaljnje rehabilitacije in malo spremenjenim načinom življenja) in kako bo potekala nadaljnja rehabilitacija doma.

Anorektalna atrezija, kot prirojena napaka črevesja ni splošno znana in je tudi dosti redka napaka. To izhaja tudi že iz podatka, da se je (po statistiki) v desetih letih v Sloveniji (od 1993 do 2003) rodilo 49 otrok z različnimi oblikami anorektalnih atrezij.

Začetne informacije o tej bolezni so zelo dobrodošle. Žal pa zaenkrat ne obstoja nikakršna (laična) literatura, zloženka ali opis v slovenskem jeziku, s kratko obrazložitvijo kakšno obolenje to je, kakšen je potek zdravljenja, posledice in težave, ki lahko ostanejo celo življenje.

Starši se ob otrokovem rojstvu z prirojeno napako črevesja največkrat sploh ne zavedajo, da bo pri njihovih otrocih, s to boleznijo, potrebno dolgotrajno zdravljenje, najverjetneje do konca življenja, zato je pomembno te starše in otroke naučiti, da znajo živeti s to boleznijo, se je ne sramovati in na podlagi izkušenj in znanj, ki jih imajo o bolezni, premagovati psihosocialne ovire na katere naletijo, takoj ko pridejo iz porodnišnice, ob prvem stiku z ostalimi sorodniki, prijatelji, ko otrok vstopa v vrtec, šolo, skratka začne vzpostavljati stike z vrstniki. Starši, svojci, učitelji in nenazadnje celotno družbeno okolje je tisto, ki mu pomaga, da se ne počuti zapostavljenega in odrinjenega zaradi svoje bolezni.

To ni množična bolezen, kot je npr. koronarno obolenje, sladkorna bolezen ali različne oblike raka, ampak gre za ozko ciljno populacijo, ki pa je ne gre zanemarjat.

Pomembno pri tem je spoznati te ljudi, kakšna je starostna struktura, njihova formalna izobrazba, njihova pričakovanja in jim pomagati z različnimi oblikami izobraževanj, srečanj in druženj, do človeka dostojnega, kvalitetnega in spoštljivega življenja.

Glede na to, da ti starši nimajo nikakršnih dodatnih možnosti izobraževanja o bolezni, ki prizadene njihovega otroka, sem pristopila k problemu, tako, da sem oblikovala anketni vprašalnik. Vprašalnik sem poslala vsem staršem, ki se jim je v zadnjih desetih letih rodil otrok s to prirojeno napako črevesja. Moj namen je bil opredeliti to ciljno skupino ljudi, bolezen, ki prizadene sorazmerno majhen del slovenske populacije in kako so bili starši teh otrok pripravljeni ustanoviti svoje društvo.

Pri tem je zelo pomembna učinkovita komunikacija in vzpostavitev odnosov, kar izboljša informiranost, upoštevanje navodil zdravstvenega osebja, zadovoljstvo, psihično stanje v družini in zdravstveno stanje posameznikov.

Zdravstveno osebje v bolnišnicah se tega nedvomno zaveda in si želi vzpostaviti s starši in otroci tak odnos, ki prispeva k boljši oskrbi stome na domu, izboljša dietni režim, način vodenega odvajanja, in prispeva k boljši samopodobi ter reši s tem marsikateri psihološki problem.

Preden je do ustanovitve društva Kengurujček prišlo je bilo potrebno veliko ustreznih spodbud (motivacije) in organiziranosti. Potrebno je bilo priti do teh staršev na nek način, kar smo uspeli realizirati preko anketnega vprašalnika, jih prepričati, da so sposobni sami, preko društva, reševati svoja vprašanja, se organizirati, pripraviti programe z željo po dodatnem in novem znanju, dejansko spremeni način življenja ter zboljšati samopodobo samih kot tudi cele družine.

METODA

V sodelovanju s kliničnim oddelkom za otroško kirurgijo (dr. Gvardijančičevo) smo poslali v letu 2003 anketne vprašalnike 49 staršem, katerim so se rodili otroci z anorektalno atrezijo v UKC Ljubljana v obdobju desetih let (januar 1993 – januar 2003). To je majhen vzorec, vseeno pa je zajel vse starše, ki so se jim v zadnjih desetih letih rodili otroci z anorektalno atrezijo. Anketni vprašalnik je obsegal 17 vprašanj, prevladovala so vprašanja zaprtega tipa, pri nekaterih pa so imeli anketiranci možnost dopisati odgovor. 34 staršev (69,4 %) je ta vprašalnik vrnilo. Vprašalnike smo pregledali in jih statistično obdelali.

REZULTATI

V 55,9% primerih so starši navedli, da se je z anorektalno atrezijo rodil kot prvorojeni otrok, 38,2% kot drugorojeni in 5,9% kot tretjerojeni otrok. Pri stopnji izobrazbe staršev prevladuje poklicna oz. srednješolska izobrazba – več kot polovica odgovorov.

21% anketiranih ni vedelo, da obstaja možnost kakršnihkoli prirojenih napak pri otroku, 73% vseh anketiranih staršev je odgovorilo, da je že kdaj slišalo za napake na srcu, udih in nikoli (0%) za anorektalne atrezije, 6% pa je navedlo, da so poznali možnost anorektalne atrezije (dva odgovora sta bila dopisana – da so to znanje oz. vedenje pridobi v srednji zdravstveni šoli).

V 85,3% so starši iskali prve informacije o otrokovi napaki. V največjem procentu - 44,1% so dobili prve informacije na otroški kirurgiji od kirurga (kjer je bil otrok takoj po rojstvu tudi hospitaliziran in operiran), sledi porodnišnica (32,3%), otroška kirurgija (17,6%), od medicinskih sester na otroški kirurgiji (14,7%), na pediatrični kliniki (5,9%) in drugje (internet - 2,9%).

Pri vprašanjih o pomanjkljivosti razlage takoj po rojstvu otroka in kdaj so spoznali, da imajo še dodatna nepojasnjena vprašanja so navedli naslednje odgovore: da so dobili preveč informacij naenkrat; da bi bilo bolje, če bi dobili o tej napaki kaj napisanega; o tem kakšne so možnosti in statistika ozdravitve; želeli bi spoznati podobne primere in izmenjati izkušnje; z leti, ko so otroci rasli, so se pojavili novi problemi - prehrana, socialni stiki; zvedeti več o stomah, negovanju le te; se posvetovati s psihologom, da bi se oni pogovorili z otroci (nekateri teh otrok že obiskujejo šolo), ker imajo ti otroci velike probleme z vživljanjem v drugo okolje.

Na vprašanje ali bi morala biti staršem, ob rojstvu otroka z anorektalno anomalijo, dostopna zloženka s tako vsebino, so vsi enoznačno odgovorili pritrdilno. Navedli so nekaj odgovorov, kaj naj bi zloženka vsebovala oziroma katere informacije so po njihovem mnenju najpomembnejše, ko se rodi otrok s tako napako: za kakšno prirojeno anomalijo gre, vrste anorektalnih anomalij, vzroki nastanka anomalij, nekaj statističnih podatkov o teh anomalijah, možne komplikacije po operaciji, nega takega otroka, dietni režim, kako skrbeti za redno odvajanje, naslovi na internetu na to temo, kako pripraviti otroka, da bo razumel svojo bolezen, nekaj o dieti za to bolezen, in izmenjava izkušenj s starši, ki imajo otroka s prirojeno anomalijo črevesja.

Na vprašanje ali se starši otrok z anorektalno atrezijo želijo povezati v društvo, se dodatno neformalno izobraževati o temah, ki jih zanimajo jih je od vseh vrnjenih vprašalnikov 59% odgovorilo, da si želijo neko obliko druženja z ostalimi starši, ki imajo takega otroka s podobnimi težavami oz. so bili pripravljeni ustanoviti društvo.

RAZPRAVA

V sodobnih družbah narašča pomen in število društev kot oblike prostovoljskega združevanja ljudi. Imajo lahko zelo pomembno vlogo pri razvoju lokalne skupnosti in izboljšanju kakovosti življenja njenih prebivalcev (Kump, 1999). Ljudje čedalje bolj ugotavljajo, da lahko rešitve za svoje probleme najdejo v skupnosti in da morajo poiskati te rešitve skupaj z drugimi (Ličen,1996).

Vse starše, ki so se z vprašalnikom opredelili, da želijo ustanoviti društvo smo povabili na prvo srečanje, jim predstavili okviren program delovanja bodočega društva, s katerim so se strinjali. Društvo so ustanovili 2003 leta. Najprej so se včlanili vsi tisti, ki so tudi vrnili anketni vprašalnik in napisali, da bi se želeli povezati z ostalimi starši, ki imajo otroka z prirojeno napako črevesja.

Že dalj časa je pri nekaterih starših zorela ideja o ustanovitvi društva, saj se starši teh otrok po patologiji bolezni niso mogli vključiti v nobeno že do tedaj ustanovljeno društvo, ki je združevalo podobne bolezni črevesja. Starši so se pogosto obračali na zdravstveno osebje v Kliničnem centru Ljubljana, kjer pa se je porodila zamisel o ustanovitvi lastnega društva.
V prostovoljno delo v društvo so se vključili tudi nekateri zdravstveni delavci (zdravniki, medicinske sestre, vzgojiteljice, psihologinja, pravnica…), ki so že od prej poznali te starše oziroma njihove otroke in težave, s katerimi so se srečevali v vsakdanjem življenju.
Društvo, ki so ga ustanovili starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami črevesja se je poimenovalo »Kengurujček« in ima tudi v logotipu znak kengurujčka. To ima simbolen pomen, saj mama kengurujka varno čuva svojega mladička v vreči - na svojem trebuhu. Takšna je tudi miselnost teh staršev, ko gre za varovanje njihovih otrok napram okolju in morebitni izpostavitvi življenjskim nevšečnostim.
Kasneje smo ugotovili, da se nam želijo priključiti tudi tisti starši, ki imajo otroke z različnimi prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta. Tudi njih smo vključili med naše člane.

ZAKLJUČEK

Že takoj ob oblikovanju društva, se je izkazalo, da starši pravzaprav zelo malo ali nič poznajo obolenje, s katerim se je rodil njihov otrok in da si prvenstveno želijo več znanj prav na tem področju.
Tako si je društvo, ki vključuje starše otrok s pridobljenimi in prirojenimi napakami črevesja, ki je socialno humanitarna organizacija, zadalo v skladu s svojim osnovnim ciljem ozavestiti člane in čim širši krog ljudi o teh boleznih naslednje smernice: motivirati, izobraziti svoje člane in jim pomagati z različnimi strokovnjaki doseči socialno samostojnost in večjo samozavest.
V društvo Kengurujček so poleg staršev vključeni strokovnjaki s področja medicine, zdravstvene nege, psihologije in pedopsihologije, pravnega področja, ki koordinirajo in usklajujejo prostovoljno delo glede na program društva in ga pomagajo tudi sooblikovati.
Društvo si je zadalo naslednje cilje, prioritete:

- starši imajo možnost izmenjave praktičnih izkušenj,
- organiziranje različnih zdravstveno vzgojnih izobraževanj, vezanih na teme, bolezni, s katerimi se srečujejo in spopadajo v vsakdanjem življenju,
- spoznavanje otrok med seboj, krepitev prijateljstva, delovanje za dobro samopodobo, socialno samostojnost in večjo samozavest,
- zagovorništvo otrokovih pravic v instituciji, v življenjskem okolju, na lokalni in državni ravni,
- sodelovanje in pomoč pri integraciji otrok v vrtce in šole,
- povezovanje s klubi in društvi s podobno usmeritvijo in
- oblikovanje programov za realizacijo teh ciljev: klub staršev, tabori, ohranjevanje zdravja, programi na lokalni ravni, bodimo vidni (predstavitev patologije otrok tudi širši javnosti) in organiziranje pravne pomoči. Tabori so tako v društvu zaživeli in vsako leto tako organizirajo otroški tabor (traja od tri do pet dni) in družinske tabore, ki trajajo do šest dni. Namenjeni so za učenje samostojnega in kvalitetnega življenja.

Društvo je tudi pravna oseba in zastopa interese teh staršev otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami črevesja ter pomaga pri uveljavljanju pravic s področja zdravstvenega varstva in predvsem tistih, ki izhajajo iz Zakona o zdravstvenem zavarovanju.
Prvenstveno se je društvo trudilo individualno zadovoljiti potrebe in interese, kmalu pa so se izoblikovali jasni cilji, želje, potrebe vseh članov, ki aktivno delujejo v društvu. Društveno delovanje je sedaj že razvilo dejavnosti med člani, kakovost življenja se je tem družinam, ki so se vključili izobraževalne programe, že izboljšala, pridobili so določena znanja, ki jih delijo z ostalimi prizadetimi člani družine in njihovo okolico.

Literatura:

1. *Kump S. Družbeni položaj in vloga društev. Andragoška spoznanja 2, 1999: 73-84.*
2. *Ličen N. Društva nekoč in danes z vidika skupnostnega izobraževanja. Andragoška spoznanja 3, 1996: 45-52.*

VPLIV DRUŠTVA NA KAKOVOST ŽIVLJENJA DRUŽIN OTROK S PREBAVNIMI TEŽAVAMI

THE INFLUENCE OF AN ASSOCIATION ON THE QUALITY OF LIFE OF THE FAMILIES OF THE CHILDREN WITH BOWEL PROBLEMS

Saša Kotar, Danica Kopač Maletič

IZVLEČEK

UVOD: Predstavitev uspešnosti in delovanja društva Kengurujček in njen vpliv na kakovost življenja družin z otrokom, ki ima prebavne težave.

METODA: Opravili smo intervju s predsednico društva Kengurujček. Vprašanja v inervjuju so se nanašala na zadovoljstvo posameznih članov društva s posameznimi dejavnostmi v društvu.

REZULTATI: Predsednica ocenjuje, da se starši zelo radi družijo (v klubu staršev in na vsakoletnih družinskih taborih), kar dokazuje vsakomesečna dejavnost društva. Udeležba članov na organiziranih predavanjih je zadovoljiva - odvisna od tem, ki si jih starši izberejo. Otroci se radi družijo, so bolj samozavestni, kar dokazuje tudi želja po vsakoletnem organiziranju otroškega tabora. Zagovorništvo otrokovih pravic je manj uspešno. Sodelovanje in pomoč pri integraciji otrok v vrtce v šole se je izboljšalo. Le redko pa se povezujejo z sorodnimi društvi.

RAZPRAVA: Društvo dosega svoje zastavljene cilje. Izkaže pa se, da se člani radi pridružijo že organiziranim programom, organizacija programa društva pa ostaja več ali manj breme le peščice članov.

ZAKLJUČEK: Odkar so družine vključene v društvo, si izmenjujejo izkušnje, so otroci vse bolj samostojni, imajo boljšo samopodobo, so bolj samostojni in samozavestni. Tudi starši povedo, da odkar so se vključili v društvo, se z boleznijo otrok lažje in bolj učinkovito spopadejo.

Ključne besede: društvo, kakovost življenja.

ABSTRACT

Introduction: We wished to evaluate the functioning of the association Kengurujček.

Method: We conducted an interview with the president of the association Kengurujček. The questions were directed at an evaluation of the member's satisfaction with the various activities.

Results: The president states that the parents are keen to associate (club of parents and annual family camps), which is proven by them monthly association happenings. Lists of present parents at the organized talks are satisfactory – depending on the theme the parents had chosen. The children like to associate, have become more self-conscious, which is evident from their wish to have a camp each year. Defending children's rights has been a less active part. Help with integration of children in kinder garden and school has improved. We hardly ever communicate with other such associations.

Discussion: The association is meeting its goals. We have seen that the members like to come to already organized programs, but the organization of them stays in the hands of few of its members.

Conclusion: Since families have become members of the association they exchange information of their experience, the children become more self-conscious, have more self-confidence and are more self-sufficient. The parents say that they now find it easier to cope with the disease.

Key words: association, quality of life.

UVOD

Zdravje je premalo cenjena vrednota. Šele, ko prizadene bolezen nas osebno ali naše najbližje se zavemo, kako pomembno je imeti zdravje, biti zdrav in ne imeti nobenih zunanjih vidnih bolezenskih znakov. Okolica nas sprejema drugače in tudi sami se zato zapremo vase in ne razlagamo s kakšnimi problemi se soočamo. Morebiti potožimo le svojim najbližjim in tu se pripovedna nit o bolezni največkrat tudi konča. Če pa je bolezen takšnega značaja, da bo potrebno zdravljenje do konca življenja in prizadene

otroka, pa ne preostane drugega kot, da se z boleznijo oz. bolezenskimi znaki seznaniš, se naučiš, kako jo ohranjati v enakih mejah, da ne pride do poslabšanja stanja in poskušamo čim normalnejše živeti.
Starši so največkrat šokirani, ko izvedo, da ima otrok prirojeno napako. Pogosto nimajo dovolj informacij , zato se težave šele začnejo, ko pridejo z otrokom v domače okolje. Zavedajo se svojega neznanja o bolezni, ki jo ima otrok. Medicinsko osebje (zdravniki, medicinske sestre) so pripravljeni tem staršem in svojcem dati čim več informacij takoj ob rojstvu, kar pa nima vedno pravega učinka. Zdravstveno osebje se zaveda, da so neformalno izobraževanje, vzpostavitev odnosov in primerna komunikacija, podajanje strokovnih vsebin na razumljiv način pomembni dejavniki pri zdravljenju in rehabilitaciji. Društva tako velikokrat predstavljajo vez med članstvom in zdravstvenim osebjem, da te vsebine predstavijo, razložijo in jih člani s pridom tudi uporabijo.
Že iz zgodovine lahko razberemo, da so delovala različna društva, od čitalnic, kulturnih, bralnih društev, zavarovalnic, posojilnic, ustanavljala so se različna prostovoljna, kulturna društva (gasilska, lovska, pevska, igralska, planinska…).
V sodobnih družbah narašča pomen in število društev kot oblike prostovoljskega združevanja ljudi. Imajo lahko zelo pomembno vlogo pri razvoju lokalne skupnosti in izboljšanju kakovosti življenja njenih prebivalcev (Kump, 1999).
Največkrat se ljudje odločajo za članstvo v nekem društvu iz osebnih ali situacijskih interesov. Marentič-Požarnikova (2000) obravnava tako vključevanje v učenje, iz osebnih ali situacijskih interesov, kot učenje oz. radovednost, ki nastane ob srečanju s problemsko situacijo, zlasti kadar gre za realistične probleme, ki se jih ne da drugače rešiti kot z iskanjem in zbiranjem različnih informacij in podatkov. Odrasli, ki se vračajo v izobraževanje prihajajo s konkretnimi motivi, izhajajo iz potreb dela in življenja, ki jih sami doživljajo. Zato je njihova motivacija običajno bolj močna, izobražujejo se prostovoljno in prav take oblike, jim med drugim, nudijo različna društva.
Društva delujejo na prostovoljni bazi, člani so združeni so zaradi nekih skupnih interesov in motivov. Motivacija se pojavlja v obliki potreb, gonov, nagibov, nagnjenj, želja, teženj, interesov, hotenj, kar običajno vse skupaj imenujemo motivi ali nagibi. Motivacija je proces, ki sproži človekovo aktivnost, jo usmerja v doseganje ciljev, ki si jih je postavil. Obnašanje človeka uravnava tako, da določa stopnjo njegove aktiviranosti, stalnost in usmerjenost. Delovanje raznih nagibov ali motivov povzroči v človeku določeno stanje – motivacijo. To je kompleksen pojav, zato posameznik težko dojame, kaj je pri njem tisto osnovno gibalo: motivi ne nastajajo posamično, ampak jih deluje več. Če je človek motiviran se je pripravljen učiti v najrazličnejših situacijah, včasih tudi v izrazito neugodnih razmerah (Krajnc, 1982). Kar je za nekoga nemogoča in stresna situacija, je lahko za drugega izziv, ki ga mora rešiti, skratka je maksimalno motiviran.
V slovenskem prostoru je vse bolj prisoten individualizem, sebičnost, primanjkuje pa nam socialnega kapitala: socialne pripadnosti, solidarnosti, empatije in lojalnosti.
Društvo Kengurujček se uspešno spopada tudi s socialnim kapitalom, trudi se vključevati tiste družine, ki imajo največ problemov sami s seboj in se nekako ne želijo izpostaviti niti spregovoriti o problemih, s katerimi se soočajo vsakodnevno. S primernim programom, predavanji, srečanji, predvsem pa s tabori in dejavnostmi na taborih, pritegnejo največ družin otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami prebavnega trakta, kjer so udeleženci tako bolni otroci, zdravi sorojenci in njihovi starši.

METODA

Da bi ocenila zadovoljstvo članov s posameznimi dejavnostmi v društvu sem v juniju opravila intervju s predsednico društva. Vprašanja sem imela vnaprej pripravljena, nekaj se jih je porodilo med samim intervjujem.

REZULTATI

Predsednica je opisala svojo življenjsko zgodbo. Ob rojstvu sina, ki mu je bila narejena stoma in kasneje, ko je zaradi posledic bolezni potreboval stalno parenteralno prehrano je ostala doma oz. se je soočila v začetku z obilo težavami glede oskrbe stome, kasneje se je morala naučiti vse o infuzijski

terapiji: dajanju le te, pravilnem rokovanju z infuzijskimi raztopinami, sterilnostjo in vsem kar sodi k oskrbi in negi otroka s parenteralno prehrano. Že takrat je večkrat razmišljala, da bi se povezala s starši s podobnimi težavami. Skupaj z zdravstvenim osebjem kliničnega oddelka za otroško kirurgijo v Ljubljani so bili pobudniki za ustanovitev društva, kar je bilo realizirano v letu 2003. Oblikovali so program društva, ki je združil starše otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami črevesja in prebavnimi težavami. Predsednica ocenjuje, da se starši zelo radi družijo v klubu staršev in na vsakoletnih družinskih taborih), kar dokazuje tudi vsako mesečna dejavnost v društvu. Udeležba članov na organiziranih predavanjih (pomembna je izbira predavatelja) je zadovoljiva in je odvisna od tem, ki jih starši v okviru letnega programa izberejo. Otroci so se v letih, odkar obstaja društvo spoznali med seboj, si izmenjujejo svoje izkušnje, radi se družijo, so bolj samozavestni, kar dokazuje tudi želja po vsakoletnem organiziranju otroškega tabora. Vsako leto organizirajo družinski tabor, ki traja do 6 dni. Medse povabijo strokovnjake različnih področij (psihologe, pedopsihologe, vzgojitelje, šolske pedagoge, športne pedagoge, medicinske sestre, zdravnike, dietetike). V delavnicah s pedopsihologom poskušajo zdravim sorojencem na najmanj boleč način predstaviti, zakaj je starševska skrb bolj namenjena »bolnemu« bratu ali sestri. Večje otroke s prirojenimi in pridobljenimi okvarami prebavnega trakta učijo čim bolj samostojno uporabljati ortopedske pripomočke, ki jih vsakodnevno potrebujejo. Starše izobražujejo o dietnih režimih teh otrok. Program vsebuje tudi sprostitvene delavnice in vesele urice. Uspešnost in učinkovitost programa pa ocenjujejo z anketami, ki jih starši dobijo pred in po taboru. Tako starši kot otroci navajajo kaj pričakujejo od tabora oz. kaj so se naučili v času tabora, vprašajo jih kako so zadovoljni z izbiro predavateljev, za oceno dela strokovnih delavcev in drugih sodelujočih.

Zagovorništvo otrokovih pravic in pravna pomoč sta programa, ki se izgrajujeta. Namen je boljša informiranost, lažja dostopnost do različnih storitev, zaščita in uveljavljanje pravic ter zagovarjanje posebnih pravic z namenom, da se omeji in prepreči njihovo socialno izključenost. Veliko težavo predstavlja bolniški stalež za nego otroka, večkrat prihajajo v konflikt z delodajalci glede tega, dodatnih dni dopusta, zato je taka pomoč neizogibna, za kar tudi poskrbi društvo s pomočjo ustreznih služb oz. strokovnjakov s tega področja. Pravna pomoč je tako dobrodošla vsem tistim staršem, ki potrebujejo v postopkih uveljavljanja pravic in dostopa do ustreznih storitev pomoč, ko so jim npr. pravice kršene ali neupoštevane iz Zakona o zdravstveni dejavnosti, Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, pravil obveznega in zdravstvenega zavarovanja, pravic iz Zakona o socialnem varstvu ter ostale zakonodaje.

Sodelovanje in pomoč vzgojiteljev, učiteljev pri integraciji teh otrok v vrtce in šole se je izboljšalo oz. se le-ti udeležijo predavanj, ki jih organizira društvo, da vedo kakšne težave ima otrok in kako ukrepati, če bi bilo potrebno. Le redko se povezujejo z sorodnimi društvi.

RAZPRAVA

Društvo, glede na vsakoletni program, dosega svoje zastavljene cilje. Člani se radi pridružijo že organiziranim programom. Srečanja, izleti, tabori so dobro obiskani. Društvo je za starše otrok s prirojenimi ali pridobljenimi anomalijami črevesja pripravilo in začelo izvajati izobraževalne programe, ki so jih oblikovali na osnovi predhodnih razgovorov s starši, kaj pričakujejo od teh izobraževalnih programov in tudi kdaj naj bi potekali (npr. spoznavanje različnih bolezni in zdravljenje le teh, programi za samostojno in kvalitetno življenje, integracijo v bivanjskem okolju, samopomoč pri preprečevanju socialne izključenosti, ozaveščanje javnosti, usposabljanje za pravilen način prehranjevanja – dietni režim, kreativne delavnice za najmlajše, uporaba tehničnih pripomočkov). Žal pa organizacija in izvedba programa društva ostaja več ali manj breme le peščice članov.

ZAKLJUČEK

Odkar so družine vključene v društvo, si izmenjujejo izkušnje, so otroci vse bolj samostojni, imajo boljšo samopodobo in so bolj samozavestni. Tudi starši povedo, da odkar so se vključili v društvo, se udeležili predavanj ali drugih srečanj društva, si izmenjujejo izkušnje med seboj, se z boleznijo

otrok lažje in bolj učinkovito »spopadejo«. Želijo si izdati lastno glasilo, v sodelovanju s strokovnjaki s področja zdravstva in zdravstvene nege nekaj zloženk z različnimi vsebinami in se predstaviti čim širšemu krogu ljudi preko različnih medijev.
Društvo Kengurujček, ki je socialno humanitarna organizacija in vključuje starše otrok s pridobljenimi in prirojenimi napakami črevesja, si je zadalo v skladu s svojim osnovnim ciljem, ozavestiti člane in čim širši krog ljudi o teh boleznih, naslednje smernice: motivirati, izobraziti svoje člane in jim pomagati z različnimi strokovnjaki doseči socialno samostojnost in večjo samozavest. Menijo, da jim to uspeva.

Literatura:

1. *Kump S. Družbeni položaj in vloga društev. Andragoška spoznanja 2, 1999: 73-84.*
2. *Krajnc A. Motivacija za izobraževanje, Ljubljana: Delavska enotnost, 1982*
3. *Ličen N. Društva nekoč in danes z vidika skupnostnega izobraževanja. Andragoška spoznanja 3, 1996: 45-52.*
4. *Marentič-Požarnik B. Psihologija učenja in pouka, Ljubljana: DZS, 2000.*

I. SKLOP

SOBOTA

ETIKA V ZDRAVSTVENI NEGI OTROKA IN MLADOSTNIKA – V ODNOSU NA SPREMENJENO TELESNO PODOBO (STOMO)

Darinka Klemenc
Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana,
Univerzitetni klinični center Ljubljana;
darinka.klemenc@kclj.si

Izvleček
Teoretična izhodišča: Zdravstvena nega otroka in mladostnika, še posebej s spremenjeno telesno podobo, pomeni strokovni izziv za sleherno medicinsko sestro, tudi enterostomalno terapevtko. Stoma prinaša otroku/mladostniku veliko spremembo, prelomnico v njegovem razvoju in življenju. Pomembno vlogo igra otrokova okolica, zlasti družina. Tako zdravstveni delavci kot otrokovi bližnji se ob tem srečujemo s številnimi izzivi, povezanimi z etičnimi in moralnimi načeli, dilemami, tudi z različnimi predpisi, dokumenti, človekovimi/pacientovimi pravicami npr. pravico do avtonomnega soodločanja, varovanja zasebnosti in podatkov, informiranja, informiranega pristanka itd. Na eni strani spremenjena telesna podoba, v primeru pacienta s stomo drugačno izločanje seča ali blata, na drugi strani občutljivo področje otrokove/mladostnikove telesne, psihološke, socialne intime; vse to predstavlja velik izziv tudi za medicinsko sestro.
Cilj: Namen prispevka je prikazati, kako pomembno je vedenje in znanje, da pri delu s tako občutljivo populacijo, kot so otroci in mladostniki s spremenjeno telesno podobo, poleg strokovnih pristopov, upoštevamo etična načela, pravne in druge predpise, ki se nanašajo na zdravstveno obravnavo omenjenih dveh skupin in da k posamezniku pristopamo empatično, z vso občutljivostjo. V članku so opredeljeni nekateri pojmi, povezani z zdravstveno obravnavo otroka/mladostnika, kot so: etika (skrbi), morala, pravice otrok v odnosu na zdravstveno obravnavo in navedeni so nekateri dokumenti, pomembni za razumevanje tega področja.
Metoda: uporabljena je bila opisna raziskovalna metoda, delni pregled literature in podatkovna baza CINAHL.
Razprava: Ob upoštevanju strokovnih smernic in standardov je za zdravstveno obravnavo otrok/mladostnikov s stomo pomemben celostni, holistični vidik, ob upoštevanju etičnih načel, pravnih in drugih predpisov, ki se nanašajo na delo z otroci in mladostniki s spremenjeno telesno podobo. Ob tem medicinska sestra potrebuje sposobnost empatije, kompleksen pristop, dodatna znanja in veliko mero smisla za delo s to populacijo pacientov.
Ključne besede: spremenjena telesna podoba, stoma, otrok, mladostnik, etika, medicinska sestra
Key words: altered body image, stoma, child, adolescent, ethics, nurse

Uvod

Profesionalno delovanje medicinske sestre zaobjema različne starostne skupine pacientov, med drugim tudi otroke in mladostnike, ki predstavljajo v sistemu zdravstva posebno občutljivo skupino, zato jim je namenjena dodatna skrb. To potrjujejo potrebe po posebej usposobljenih strokovnjakih, ki tej skupini namenjajo dodatno, specialno obravnavo in skrb, npr. psihologi, sociologi, vzgojitelji. Tudi medicinske sestre, ki nudijo zdravstveno nego otrokom in mladostnikom, potrebujejo dodatna znanja, veščine in usposobljenost. Nenazadnje so vezane na poznavanje zakonskih in drugih predpisov, ki se posebej ukvarjajo s to populacijo pacientov.

Zdravstvena nega otroka in mladostnika, še posebej tistega s spremenjeno telesno podobo, pomeni strokovni izziv za sleherno medicinsko sestro, tudi posebej usposobljeno, to je enterostomalno terapevtko. Dokončna stoma povzroči otroku/mladostniku veliko spremembo, prelomnico v njegovem razvoju in življenju. Pomembno vlogo igra otrokova okolica, zlasti družina. Tako zdravstveni delavci kot otrokovi bližnji se ob tem srečujemo s številnimi predpisi, dokumenti, povezanimi z etičnimi

in moralnimi načeli, dilemami, kot so npr. varovanje pacientovih/otrokovih pravic, tudi pravico do avtonomnega soodločanja, varovanja zasebnosti in podatkov, informiranja, informiranega pristanka itd. Na eni strani spremenjena telesna podoba, v primeru pacienta s stomo drugačno izločanje seča ali blata, na drugi strani občutljivo področje otrokove/mladostnikove telesne, psihološke, socialne intime; vse to predstavlja velik izziv tudi za medicinsko sestro.
Sodobna družba ne more obravnavati izključno zdravega otroka in mladostnika in le tistega, ki bo predvidoma ozdravel, ampak tudi tistega, ki ga je bolezen, poškodba, prirojena napaka, nepopravljivo stanje privedlo do trajne invalidnosti (Dolenc, Balažic, 1989).

Otrok in mladostnik v sistemu zdravstvene obravnave
Kadar govorimo o pediatričnem bolniku, mislimo na skupino, ki združuje novorojence, dojence, predšolske in šolske otroke, ki jim sledijo mlajši in starejši mladoletniki. Posebna pozornost velja najstnikom, to so pacienti, na katerih se neredko izvajajo posegi, kot so splav, lažji ali težji kirurški posegi in drugo – brez vednosti oziroma pristanka staršev (uradnega zastopnika), čeprav je zakon za to jasen. Otrok – kronični bolnik, ki izgubi za krajše ali daljše obdobje stik s svojo okolico, je za zdravstvenega delavca posebna kategorija, ki zahteva tudi proces otrokove resocializacije oziroma rehabilitacije, da bi si ponovno pridobil kakovost svojega življenja. V tem postopku ima posebno vlogo prav medicinska sestra, ki se mora vživeti v psihologijo »posebnih starostnih skupin«, da si pridobi naklonjenost otrok in njihovo sodelovanje (Dolenc, Balažič, 1989).

Zaupanje kot temeljni odnos med medicinskimi sestrami, bolnim otrokom in njegovimi starši je odvisno od uspešne komunikacije. Učinkovito komunikacijo najpogosteje razumemo kot poznavanje samega načina komuniciranja. Dejstvo je, da profesionalno delo medicinske sestre, ki obravnava otroke, vseskozi poteka pod nadzorom in v luči zahtev staršev. Naše osnovno delovanje je usmerjeno na otroka in na odnos do njegovih staršev. Poleg zdravstvenega stanja otroka nas zanimajo tudi njihove pravice in pravice otroka. Zato moramo dobro poznati vsebine dokumentov, ki opredeljujejo vlogo in način uresničevanja le – teh (Zorec, 2001).

Zgodovinsko gledano so bili zdravstveni delavci glavni pri odločitvah, kaj in kako z bolnim otrokom. Še vedno velja, da oni vedo, kaj otrok razmišlja in čuti v zvezi z zdravstveno oskrbo. Otroci in mladostniki, ki potrebujejo zdravstveno oskrbo, so zelo ranljivi. Njihova prihodnost je odvisna od legalnih sistemov, socialnega okolja in od njihovih staršev ter družine. Veliko je razlogov, ki narekujejo, da otroke in mladostnike vključimo v sistem odločanja o lastnem zdravju in zdravljenju (Hallstrom, Elander, 2005).
Otrok in mladoletnik nimata celovite opravilne sposobnosti, lahko pa sodelujeta pri odločanju o sebi. Oviedska konvencija Sveta Evrope uvaja načelo, da je otrokovo voljo treba upoštevati sorazmerno njegovi sposobnosti razumevanja, razsojanja in racionalnega odločanja (Trontelj, 2001). Posebno starejši mladoletnik je običajno dovolj dozorel in sposoben razumevanja, da sodeluje pri odločanju o svojem zdravljenju, in to mu moramo omogočiti. Celo če se odreče zdravljenju, ki je po zdravniški presoji nujno, in ga v tem primeru podprejo starši, mora zdravnik to odločitev spoštovati. Seveda se je treba dodobra prepričati, da sam in starši situacijo in posledice odločitve razumejo. Če je odločitev po zdravnikovi presoji bolniku škodljiva, ga mora poskušati pregovoriti. Če to ne gre, je po mnenju Komisije za medicinsko etiko prav, da zdravnik za posredovanje zaprosi drugega zdravnika, ki bo mogoče vzpostavil boljši stik z bolnikom in svojci in bo morda prepričljivejši. Če medicinski poseg zavrne mlajši otrok, zadošča soglasje zakonitega skrbnika (največ so to starši), da se potrebni poseg opravi oz. ustrezno zdravljenje začne. Težje je, če posegu v imenu mladoletnega otroka nasprotujejo starši. Če je na voljo več vrst medicinskih ukrepov, je treba izbrati tistega, ki je otroku in skrbnikom sprejemljivejši Sicer je treba imeti pred očmi pravilo, da odraslega, duševno sposobnega bolnika ni mogoče zdraviti proti njegovi vesti (Trontelj, 2001, Pleterski Rigler, Trontelj, 2001).

Spremenjena telesna podoba

Schilder (1970, Glen, 1992), začetnik sodobnega preučevanja telesne podobe, meni, da razvoj telesne podobe ne poteka izolirano, temveč vzporedno z otrokovim senzomotoričnim, psihoseksualnim in psihosocialnim razvojem. Predlaga tridimenzionalni prikaz razvoja telesne podobe: fiziološko zrelost nevrološkega aparata, ki otroku omogoča pridobivati znanje o odnosih med različnimi zunanjimi deli telesa, psihološke komponente, ki vključujejo vrednosti določenih delov telesa in stališča drugih in samega sebe do teh delov in razvoj telesne podobe, ki ni nikoli izoliran in se pojavlja v interakciji z okoljem. Čustva so vedno usmerjena k drugim; čim tesnejša je čustvena povezanost med otrokom in drugimi ljudmi, večji bo vpliv teh ljudi na razvoj telesne podobe (povzeto po Salter, 1992).

Godina (2008) človekovo spremenjeno telo in njegovo podobo predstavi takole:
Z antropološkega vidika telo ni naravna, ampak kulturna entiteta. Pomembni so estetski standardi; kar je nekje sprejemljivo, drugje ni. Gre tudi za vidik, kateri del telesa je čist in kateri umazan. Umazano je v vseh kulturah povezano z gnusom, ki je kulturna reakcija na nečisto oziroma povezano z umazanimi materiali, izločki: menstrualno krvjo, slino, urinom, blatom, odstriženimi nohti itd. Prav tako v vseh kulturah obstajajo pravila, da je umazano tudi nevarno in bo onesnažilo čisto. Dokler je to del telesa, je čisto, ko je odstranjeno, je nečisto. Tako kot tabuji prepovedujejo vzpostaviti odnos z nečistimi stvarmi, enako prepovedujejo vzpostaviti odnos oziroma družiti se z umazanimi ljudmi. Ljudje, ki so umazani, so strogo kontrolirani; ljudje, ki so del umazanije, so marginalizirani; živijo izven socialnih okolij, na posebnih lokacijah, lahko nosijo posebna oblačila, prakticirajo različne socialne prakse. V očeh okolice lahko niso »normalni« člani njihove sredine. Podobno lahko velja (ali je veljalo v preteklosti – op. avtorice) za stomista. Ker so »umazani«, zapadejo v okolici pod določene tabuje. Pravi razlog za tako videnje je, da so stalno v stiku z izločki, z blatom, živijo torej v sferi »umazanije in nevarnosti«. Kar jim resnično lahko pomaga, je izumitev načina ločiti se od te umazanije, torej je odstranitev izločkov kulturno sprejemljivo. To pomeni intervencijo v minuti ali par sekundah, da se stomist izloči iz umazanije in postane garant za življenje v nestigmatiziranem kulturnem okolju (povzeto po Godina, 2008).

Z vidika komunikacije in samopodobe po Ule (2003) ni nobenih receptov za empatično komuniciranje, niti nasploh niti v posebnem primeru odnosa zdravstveno osebje – bolnik. Predvsem pa je vloga empatičnega komuniciranja, da spoštuje bolnikovo samodefinicijo in samopodobo. To, kar človek brani in ceni, in v kar investira svoja čustva, je predstava o njem samem. Predstave pa ne rabijo dejstva, temveč le komuniciranje. V tem spoznanju leži velik izziv, zavedati se delikatnosti in ranljivosti komunikacijskega procesa. In v svoji predstavi o sebi in samovrednotenju je ranljiv tako bolnik kot zdravstveni delavec. V procesu komuniciranja želita oba potrditi svoje predstave o sebi. Občutljivost in rahlost samopodobe pride še zlasti do veljave, ko so predmet razgovora razne tabuizirane teme, kajti te so konstitutivno povezane z lastno identiteto, s predstavami o sebi tako bolnika kot zdravstvenega osebja (Ule, 2003).

Etika, skrb, etika skrbi in morala

Slovar tujk (Bunc, 1984) opredeljuje etiko (grš.) kot. nauk o nravnosti, nravoslovje. Etika je nauk o dobrem, pravilnem delovanju v odnosu do drugega človeka. Nanaša se na človekova dejanja in delovanja, ki so izbrana zavestno in namensko (Curtin, Flaherty, 1982, Šmitek, 2001). Izraz etika izhaja iz grške besede ethos, ki pomeni navado, obnašanje ali karakter, značaj. V vsakdanji rabi ima mnogo pomenov. V prvem primeru pomeni etika metodo opazovanja, raziskovanja človekovega obnašanja, tudi študij moralnosti. V drugem primeru se izraz nanaša na praktična prepričanja posebne skupine (npr. zdravniška etika, etika medicinskih sester) in tretjič se izraz nanaša na pričakovane standarde obnašanja posebnih skupin. Ti standardi so opisani v poklicnih kodeksih. Od medicinskih sester se v praksi izvajanja zdravstvene nege pričakuje vzdrževanje posebnih etičnih standardov (Kozler et al., 1998).

Etika je tista veda filozofije, ki se primarno ukvarja s teoretskim pojasnjevanjem in kritičnim ocenjevanjem fenomena morale, to je z raziskovanjem izvora človeške moralnosti, kriterijev moralnega vrednotenja in razumevanja smotrov, namenov, ciljev, skratka smisla moralnega značaja, obnašanja, delovanja ter samozavedanja tako posameznikov kot tudi širših družbenih skupnosti (družin, organizacij, narodov, nacij itn.). Etika se torej že od samega začetka sooča s težavo, kako najti splošno veljavno merilo, pravilo ali določilo, s katerim bi se dalo ločiti dobro od zla (Jelovac, 1997).

Skrb je jedro, bistvo delovanja in predstavlja osrednjo vrednoto v zdravstveni negi. Usmerjena je v celovitost bolnika in združuje zadovoljevanje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih in družbenih potreb bolnika/varovanca (b/v). Za medicinsko sestro je skrb etična odgovornost. (Šmitek, 2001). V osnovnem praktičnem izražanju predstavlja skrb za b/v poleg izvajanja dobre telesne nege še aktivno poslušanje, pogovarjanje, poznavanje b/v kot posameznika, spoštovanje, dotikanje, spodbujanje, tolaženje, informiranje za samostojno odločanje, zaznavanje/ugotavljanje potreb, ugotavljanje, da bolnik sebe najbolje pozna, zagovarjanje b/v in njegovih koristi, podporo pri informiranem odločanju, pospeševanje avtonomnosti b/v, vzpostavljanje /ohranjanje občutka varnosti, udobja in občutkov lastne vrednosti b/v in še neštete druge (Rankin, Stallings, 1996, Šmitek, 2001).

Skrb v zdravstveni negi pomeni biti navzoč ob sočloveku, zaznati, da potrebuje pomoč, ga negovati, tolažiti, zagovarjati, skrbeti zanj v najširšem pomenu besede: skušati zadovoljevati njegove telesne, duhovne, psihične in socialne potrebe, kjer so izpostavljeni medosebni odnosi, vključno z odgovornostjo in izborom najboljšega delovanja v danem trenutku. Opisati vse obraze skrbi je nemogoče. Gre za pojme in predstave, ki so v kvantitativni znanstveni paradigmi težko merljivi, zaznavanje in doživljanje sočloveka, zaupanje, pripadnost, sočutje, vključno z upoštevanjem etičnih vrednot, tako tistega, ki skrb nudi, kot onega, ki jo prejema. Prejemanje in nudenje pomoči je potreba obeh, torej prejemnika in dajalca, je dokazovanje, da smo ljudje (Klemenc, 2003).

Etika skrbi. V svetu vedno bolj prevladuje prepričanje, da se etika v zdravstveni negi razlikuje od biomedicinske etike predvsem v teoretičnih izhodiščih. Medtem ko medicina prevzema deontologijo kot prvenstveno etično teorijo, ki usmerja pripadnike stroke, je za zdravstveno nego bolj pomembna etika skrbi in etika vrlin (Šmitek, 1998), posebno če etiko povežemo z delovnimi vlogami, ki jih imajo izvajalci z obeh področij v zdravstvu. Medicina se bolj ukvarja z zdravljenjem, ki je povezano s temeljnim odločanjem, kaj se bo z bolnikom v terapevtskem odnosu dogajalo, zdravstvena nega v osnovni in samostojni vlogi skrbi za bolnika, za njegovo počutje in življenjske aktivnosti, pri čemer ne sprejema za bolnika tako temeljnih in »ogrožajočih« odločitev, ki bil lahko izhajale iz medicinskega odločanja, čeprav v obsegu svojih pristojnosti tudi odloča. To pa seveda ne pomeni, da ravnanja in odločitve, ki izhajajo iz zdravstvene nege, za bolnika niso pomembne. Medicinska sestra in bolnik sta neprekinjeno povezana v okviru medsebojnega odnosa, ki se vzpostavi ob srečanju bolnika in medicinske sestre v določenem okolju in traja, dokler bolnik strokovno pomoč medicinske sestre potrebuje. Zato je delež uporabljenih teorij etike v zdravstveni negi porazdeljen drugače – etika vrlin in etika skrbi sta za zadovoljstvo bolnika bistveno bolj pomembni kot načelna etika, ki ne usmerja ravnanja v medsebojnem odnosu (Šmitek, 2003).

Rita Manning (1998) opisuje pet elementov, ki tvorijo etiko skrbi: etična drža, sočutno razumevanje, pozoren odnos, prilagodljivost in odzivnost. Takšna etika »zagotavlja vodilo, kako živeti naša življenja«. Etična drža je osnovna potreba v vseh podrobnostih situacije. Zahteva, da ima oseba, ki daje skrb, čas ter je zmožna in pripravljena pomagati na holističen način. Sočutno razumevanje je blizu, kot pravi Carl Rogers (1961), »brezpogojnemu pozitivnemu spoštovanju« oziroma sposobnosti videti druge ljudi in njihov svet, kot ga vidijo sami. Pozoren odnos je opisan v treh stopnjah: kot razmerje med prijatelji, kot razmerje potreb in možnosti ter kot razmerje med strokovnjakom in stranko ali bolnikom. Prilagodljivost zadeva vse vpletene. Vsako razmerje vpleta druga razmerja. To pomeni, da je potrebno

prisluhniti vsem vpletenim v neko razmerje. Odzivnost je logična posledica, ki izhaja iz pozornosti, razumevanja in razmerja. Postanemo pooblaščeni, da ravnamo skladno s tem, kar posameznik je, kar pove, kar sporoča, kar potrebuje in kar si morda želi. To pomeni, da smo posameznika slišali. Etika skrbi v veliki meri sloni na odnosu med osebo, ki daje, in osebo, ki prejema skrb (Tschudin, 2004).

Če sestavimo vsebine, ki sestavljajo besede »skrb«, etika skrbi, oskrba, skrbeti, lahko rečemo, da medicinska sestra preko svojih strokovnih znanj in vedenj, izkušenj, intuicije, etičnih načel, moralnih vrednot in drugih elementov, ki jih vsakodnevno uporablja s ciljem nuditi strokovno kakovostno in učinkovito zdravstveno nego, »skrbi« za človeka skozi etiko skrbi. Ob tem se včasih pojavlja vprašanje, ali imamo res vse medicinske sestre, babice in zdravstveni tehniki dovolj znanj, vedenj in izkušenj, da znamo avtomatično združiti pridobljeno teoretično znanje, praktične izkušnje, kodeks poklicne etike in lastne moralne norme. Dodajmo še vpliv delovnega in socialnega okolja (z vsemi stereotipi in hierarično strukturo v zdravstvenem sistemu vred). Nedvomno lahko rečemo, da je v zdravstveni negi najpomembnejša profesionalna skrb, ki vsebuje medosebni odnos med medicinsko sestro in pacientom. Na to osnovo dodajmo štiri etične sestavine skrbi pozornost, odgovornost, kompetentnost in odzivnost, pripnimo še elemente, ki imajo v osnovi predznak: delati dobro, zaznavati človeka z vso njegovo individualnostjo in enkratnostjo v vseh okoljih in ob vsakem času (Klemenc, 2005).

Izraz **morala** ima podoben pomen kot etika, običajno pa se nanaša na osebne ali družbene standarde pravilnega ali nepravilnega. Pomembno je razlikovati etiko od religije, prava, navad, običajev in institucionalnih praks. Na primer dejstvo, da je neko dejanje legalno ali običajno, samo po sebi tega dejanja ne naredi etičnega ali moralno pravilnega (Taylor, Lillis, LeMone, 2001).

Pravice otrok in mladostnikov v luči nekaterih dokumentov, pomembnih za zdravstveno obravnavo otrok (in mladostnikov)

Medicinska sestra naj bo pri svojem delu dobro seznanjena s temeljnimi dokumenti, ki pomenijo podlago za njeno strokovno in etično delovanje. Poznavanje le teh ji koristi tudi pri komunikaciji in informiranju staršev in skrbnikov, otrok, mladostnikov in sodelavcev v negovalnih in zdravstvenih timih.
Osnovni dokument v slovenskem prostoru za profesionalno in etično delo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov je **Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije** (Zbornica, Zveza, 2005). !

Konvencijo o otrokovih pravicah (OZN) je sprejela Generalna skupščina Združenih narodov z resolucijo št. 44/25 z dne 20. novembra 1989. Veljati je začela 2. septembra 1990 v skladu z 49. členom. Konvencija se nanaša na varstvo otrok z vsega sveta in poudarja pravno varstvo otrok, pravice do izobraževanja, življenja v nenasilni družbi, med drugim tudi pravice do celovite zdravstvene zaščite otrok in mladostnikov. V konvenciji je poudarjeno, da so starši ali skrbniki odgovorni za telesni, duševni, moralni in socialni razvoj svojih otrok, del odgovornosti pa prevzemajo tudi družba, šola in druge institucije, saj družina ne more vedno zagotavljati potrebne zaščite. Dokument opozarja tudi na pravice otrok kot pacientov v zdravstveni obravnavi. V 1. členu je zapisano, da za namene te Konvencije pomeni otrok vsako človeško bitje, mlajše od osemnajst let, razen če zakon, ki se uporablja za otroka, določa, da se polnoletnost doseže že prej (http://www.varuh-rs.si/index.php).

EACH listina - Evropsko združenje za pravice otrok v bolnišnicah (EACH: European Association for Children in Hospital) je krovna organizacija za članska združenja, ki skrbijo za otroke pred hospitalizacijo, med njo in po njej. Izvajanje desetih točk Listine EACH zahteva nov pristop v usposabljanju zdravnikov in medicinskih sester, ki skrbijo za bolne otroke. Zdravstveno osebje mora

otroke in njihove družine/skrbnike obravnavati kot enoto ter otroke sprejeti kot enakopravne partnerje na vseh področjih zdravstvenega varstva. Otroke je treba obravnavati z razumevanjem in sočutnostjo, pri tem pa zadovoljiti njihove razvojne potrebe. Zanje mora v okolju, prilagojenem njihovim potrebam, skrbeti osebje, usposobljeno za delo z otroki. Institucije in posamezniki, ki se posvečajo pravicam otrok, lahko pomagajo EACH s prizadevanji, da bi zdravstvene oblasti in vlade sprejele načela Listine EACH. To bo zagotovilo najboljšo mogočo oskrbo bolnih otrok. Pravice, omenjene v Listini, se nanašajo na bolne otroke ne glede na njihovo bolezen, starost ali prizadetost, njihov izvor, socialno ali kulturno ozadje, razloge za zdravljenje ali obliko ali kraj zdravljenja in ne glede na to, ali se zdravijo v bolnišnici ali ambulantno. Listina EACH je skladna z ustreznimi in zavezujočimi pravicami, določenimi v Konvenciji OZN o otrokovih pravicah, in se nanaša na otroke od 0 do 18 let. Razlage so bile pripravljene kot pomoč za izvajanje Listine EACH, ker nekateri njeni cilji v Evropi še vedno niso uresničeni, in sicer: pravica otrok, da imajo v bolnišnici ob sebi starše, se včasih omejuje in pogojuje z določeno starostjo ali boleznijo otroka ali družbenim položajem družine. V bolnišnicah pogosto ni ustrezno poskrbljeno za posebne potrebe adolescentov. V dnevni bolnišnični rutini se premalo upoštevajo sodobna spoznanja o psiholoških, čustvenih in socialnih potrebah otrok v različnih starostih in razvojnih obdobjih, z različnim izvorom ali socialnim ali kulturnim ozadjem. Nadzor nad bolečino je pri otrocih še vedno zanemarjeno področje (http://www.pravicebolnihotrok.si/) .

Zagovornik – glas otroka – projekt Varuha človekovih pravic. Z namenom okrepitve otrok in mladostnikov v zadevah, ki se jih tičejo (v primerih, ko starši ne zmorejo ali ne morejo sodelovati – kolizija interesov) že od septembra 2005 deluje iniciativna delovna skupina najprej treh, kasneje več strokovnjakov – predstavnikov Varuha človekovih pravic, vladnih, nevladnih organizacij in otrok. Na podlagi analize stanja in ugotovitev, zbranih na strokovnem posvetu v aprilu 2006, je skupina sprejela odločitev, da najprej s pilotskim projektom pridobi odgovore na še odprta vprašanja in tako postavi temelje za umestitev zagovornika v zakonodajo. Cilj pilotskega projekta je izdelati model programa Zagovornika otrokovih pravic, ki bi ga bilo mogoče tako po vsebinski kot organizacijski zasnovi vključiti v formalnopravni sistem in s tem zagotoviti njegovo implementacijo na nacionalni ravni. Model naj bi v skladu s Konvencijo o otrokovih pravicah omogočal otrokom ustrezno aktivno sodelovanje v procesih odločanja (http://www.varuh-rs.si/).

Listina o pravicah otroka v bolnišnici

1. Otroci naj bodo sprejeti na zdravljenja v bolnišnico le tedaj, ko jim v domačem okolju ni mogoče nuditi ustreznega zdravljenja.
2. Otrok, zdravljeni v bolnišnici, imajo pravico, da so njihovi starši ali skrbniki z njimi ob vsakem času in vselej, ko je to v interesu otroka. Zardi tega je treba zagotoviti staršem možnost skupnega bivanja z otrokom, jim pomagati in jih spodbujati, da ostanejo z otrokom. Da bi lahko sodelovali pri negi otroka, morajo biti ustrezno poučeno o dejavnosti otroškega oddelka, zdravstveno osebje mora spodbujati njihovo skrb za otroka.
3. Otroci in/ali njihovi starši imajo pravico soodločati o medicinskih (bolje: zdravstvenih, op. avtorice) posegih. Vsak otrok mora biti zavarovan pred nepotrebnimi preiskavami in kirurškimi posegi ter dejanji, ki lahko povzročijo telesno ali čustveno stisko.
4. Otroci morajo biti obravnavani z občutkom in razumevanjem vedno je treba spoštovati njihovo osebnost in zasebnost.
5. Za otroke mora skrbeti ustrezno usposobljeno osebje, ki je seznanjeno s telesnimi in čustvenimi potrebami otrok različne starosti.
6. Otroci naj imajo v bolnišnici zagotovljeno možnost uporabe lastnih oblačil in osebnih predmetov.
7. Zdravljenje otrok naj poteka na otroških oddelkih, na katerih so otroci enake starostne skupine.
8. Otroci naj se zdravijo v okolju ki je opremljeno tako, da lahko zadosti potrebam otrok in ustreza standardom varnosti in nadzora.

9. Otroci morajo imeti možnost za igro, sprostitev, šolanje, ustrezno starosti in zdravstvenemu stanju (Pleterski Rigler, 2005).

Avtonomija, informiranje, pojasnilna dolžnost

Slovar tujk opredeljuje pojem avtonomije kot: samoupravo, samovlado, samostojnost, neodvisnost (Bunc, 1984). Definicij o avtonomiji je veliko.

Avtonomija pomeni samoodločanje, pravico do neodvisne odločitve, ki je povezana z življenjem posameznika ali njegovega dobrega počutja. Ko se pacientova avtonomna odločitev ne sklada s cilji zdravstvenih delavcev, ki so izobraženi in orientirani primarno na vzpostavitev, vzdrževanje zdravja ali preprečevanje bolezni, lahko skušajo ovirati, preprečevati pacientovo avtonomno odločitev. Izid avtonomije je lahko zapleten, ko ni zanesljivo, ali je pacient duševno sposoben sprejeti različne načine zdravstvene obravnave in dati ustrezen informiran pristanek (Yeo, Moorhouse, 1996, Klemenc, 2003).

Informiranje je splošno gledano opisovanje in razlaganje pretežno v smislu enosmerne komunikacije, medtem ko je učenje interaktiven proces in temelji ne teoriji učnega in procesa informiranja. Pomembno je, da zdravstveni delavci za vsakega bolnika posebej ocenijo, kako mu bodo posredovali informacije. Trije od štirih bolnikov slabo razumejo predlagane načine zdravljenja raka, njihovo razumevanje pa je povezano z inteligenco, starostjo in življenjskim slogom, kar kaže na to, da moramo pri vsakem bolniku oceniti stopnjo razumevanja in temu prilagoditi način informiranja in edukacije (Fallowield, 2001, povzeto po Skela Savič, 2003, Klemenc, 2003).

Z uvajanjem pojasnilne dolžnosti se normalen odnos med zdravstvenimi delavci in bolnikom šele prične in pomeni temelj vzpostavitev zaupanja. Bolnik mora vedeti, v kaj se pri določenem načinu zdravljenja podaja, obveščen mora biti o svojem stanju in možnostih, kajti šele to zagotavlja možnost in pravico do resničnega odločanja. Način pojasnila mora biti prilagojen stopnji starostne zrelosti, izobrazbe in siceršnje inteligence ob upoštevanju lastnosti posameznika in stanja bolezni ali poškodbe. Informacija mora biti prilagojena posamičnemu bolniku, predstavljena na razumljiv način, vključevati mora običajne rizike predlaganega zdravljenja ter nujnost posega oz. posledice njegove opustitve. Bolnik mora imeti na voljo čas za premislek in odločitev ter ne sme biti zaveden ali postavljen pod prisilo odločanja (Strojin, 1998, Buček Hajdarević, 2001, Klemenc, 2003).

V literaturi je zaslediti različna mnenja, kdaj lahko otrok ali mladostnik prične sprejemati odločitve, da bo sodeloval v raziskavah ali bo dajal informirani pristanek. Medicinska sestra je pogosto vključena v raziskovanje kot raziskovalka ali kot tista, ki izvaja zdravstveno nego. Kodeksi medicinskih sester vsebujejo določila, da mora medicinska sestra zagovarjati pravice otroka in mladostnika, pomagati, da je njegov glas slišan, in vpeljati takšno prakso.

V ameriških študijah iz leta 1990, 1992 ugotavljajo, da otrok v predoperacionalni dobi (v starosti dveh do sedmih let) ni sposoben odgovornega odločanja, ker mu stopnja kognitivnega razvoja ne dopušča širšega vpogleda v dogajanje. Zdravnika in drugo medicinsko (zdravstveno – op. avtorice) zaznava kot nesporno avtoriteto in bi soglašal z vsem predlaganim. V konkretno logični fazi kognitivnega razvoja (sedem do osem let)se lahko že odgovorneje odloča, če ima kake prejšnje izkušnje z boleznijo in zdravljenjem, največkrat pa samo sledi navodilom. V formalno logični fazi (okrog dvanajst let) pa mu stopnja kognitivnega razvoja že omogoča logično in abstraktno mišljenje. Tedaj že lahko oceni razmerje med koristnimi in nevarnostmi, tako da je sposoben samostojno odločati o sebi (Orr, 1999, Pleterski Rigler, Trontelj, 2001) .

Tudi naši zakoni priznavajo otroku pravico, da v nekaterih primerih sam odloča o sebi, potem ko je

dopolnil 10 let. Ta pravica se razširi pri dopolnjenih 15 letih, še tedaj pa zakon mladoletniku ne prizna popolne opravilne sposobnosti. Ne glede na pravno ureditev velja, splošno načelo, da je treba vsakega otroka obravnavati v skladu z njegovimi lastnostmi in sposobnostmi. Posebno starejši mladoletnik (od 16. do 18. leta) je navadno dovolj dozorel in sposoben razumevanja, da sodeluje pri odločanju o svojem zdravljenju in to mu moramo tedaj omogočiti (Pleterski Rigler, Trontelj, 2001).

Razprava

Kompleksno in zahtevno področje etike v zdravstveni negi, usmerjeno na otroka in mladostnika, je tema, ki je ni mogoče zaobjeti v enem članku. Skozi etiko skrbi doživljamo otroka/mladostnika, z njegovimi specifičnimi lastnostmi in potrebami, v našem primeru s spremenjeno telesno podobo. V tej luči naše delovanje poleg pacienta zajema tudi njegove bližnje, vse, ki so v njegovi socialni mreži. Zajema tudi okoliščine, v katerih se znajde posameznik z novo situacijo.

Tschudinova (2004) pravi, da je etična drža osnovna potreba v vseh podrobnostih situacije. Če ima oseba, ki daje skrb, čas ter je zmožna in pripravljena pomagati na holističen način, je blizu sočutnemu razumevanju (Rogers, 1961), »brezpogojnemu pozitivnemu spoštovanju« oziroma sposobnosti videti druge ljudi in njihov svet, kot ga vidijo sami. Potrebno je torej prisluhniti vsem vpletenim v ta razmerja skrbi do otroka/mladostnika. Če smo posameznika slišali, ne le poslušali, je to v kontekstu etika skrbi, ki sloni na odnosu tistega, ki daje, in onega, ki prejema. Četudi je oni, ki daje zadnji v verigi oseb, pomembnih v dani situaciji, ko npr. za otroka/mladostnika iščemo pripomočke za oskrbo stome. Tudi zato, ker lahko zapleti z oskrbo le teh povzročijo stisko in zaplete. Še zlasti, ker so posebnih dimenzij in neobhodno potrebni v dani situaciji. Občutljivost in rahlost samopodobe pride še zlasti do veljave, ko so predmet razgovora razne tabuizirane teme, kajti te so konstitutivno povezane z lastno identiteto, s prestavami o sebi tako bolnika kot zdravstvenega osebja (Ule, 2003). In lahko bi dejali, da je imeti stomo še vedno tabu, tudi v sodobni demokratični družbi, kjer je na preizkušnji sprejemanje drugačnosti.

Po Godini (2008) so pomembni estetski standardi in kateri del telesa je čist, kateri umazan. Stoma je že sama po sebi nečista, izloča še dodatno nečist, smrdeč izloček. Ker otroke v našem kulturnem okolju ob navajanju na čistočo (še vedno) »utrjujemo« v stereotipih, da je «lulalati in kakati »fuj« in skoraj nespodobno, jih bo lahko nov način odvajanja dodatno prizadel, tudi do te mere, da bodo odklanjali že pogled na spremembo na svojem telesu, prav tako njegovi starši. In če kje se pri otrocih pokaže pristnost medosebnih odnosov, tudi npr. izražanja »gnusa« nad sošolcem s stomo; otroci kmalu ugotovijo, zakaj je njihov sošolec po novem npr. oproščen telovadbe. Mladostnik ima s svojo zunanjostjo, hormonskimi spremembami, ob istočasnem navezovanju prvih spolnih stikov že sicer veliko opravka, stoma je zanj dodatno breme. Kulturna reakcija na »nečistega« sošolca, prijatelja je lahko izključitev iz socialnega okolja. Da postane garant za življenje v nestigmatiziranem kulturnem okolju (po Godina, 2008), poskrbimo s pripomočki, higiensko oskrbo..

Sprejemanje »drugačnega« otrokovega/mladostnikovega telesa je preizkušnja za njegove bližnje. Kdo ni slišal starša, ki je prepričan, da je njegov otrok najlepši, najpametnejši in najbolj zdrav? Zato vsak odklon od njihove predstave (četudi se morda otrok /mladostnik z njo sprijazni) lahko pomeni resno motnjo v odnosu z otrokom. Ob vključevanju v zdravstveno obravnavo tako otrok/mladostnikov kot njihovih staršev je olajšano otrokovo sodelovanje in pomeni spoštovanje otrok in njihovih potreb (Hallstrom, Elander, 2005). V praksi se pojavlja vprašanje, kdo bo presodil, ali je otrok dovolj kompetenten. Kdo da bo dal npr. informirani pristanek ali bo zavrnil postopek/poseg po naših izkušnjah še precej nedorečeno, čeprav je »veliko razlogov, ki narekujejo, da otroke in mladostnike vključimo v sistem odločanja o lastnem zdravju in zdravljenju« (Hallstrom, Elander, 2005).

V zvezi z avtonomijo, zagovorništvom, ki je lahko tudi vzpostavljanje novega hierarhičnega odnosa

medicinske sestre nad pacientom (a ni nujno), bi lahko veliko razpravljali. Samo informirani pristanek je potrebno pogledati z več zornih kotov: resnosti odločitve, posledice le te, starosti, kognitivne sposobnosti otroka itd. Primere, ko je otrok, ki je bil ocenjen za dovolj kompetentnega, zavrnil poseg, bi bilo zanimivo spremljati v praksi, morda narediti kakšno raziskavo tudi pri nas. Pri vključevanju otrok/mladostnikov v različne raziskovalne projekte literatura navaja vprašanja (Medline, Cinahl), ali lahko otroci avtonomno odločajo o sodelovanju v projektu, so lahko odgovori še toliko bolj nejasni. Tudi težko ob teh dvomih zagotovimo otroku informiranje o raziskovalnih vsebinah, primerno njegovi starosti in razumevanju (Helset, Slettebo, 2004).

Če se dotaknemo še področja zakonodaje, le ta v R Sloveniji (2001) daje otroku pravico, da v nekaterih primerih sam odloča o sebi, potem ko je dopolnil 10 let in se ta pravica razširi pri dopolnjenih 15 letih, pa še tedaj zakon mladoletniku ne prizna popolne opravilne sposobnosti. Ne glede na pravno ureditev velja po Pleterski Rigler in Trontlju (2001) splošno načelo, da je treba vsakega otroka obravnavati v skladu z njegovimi lastnostmi in sposobnostmi. Posebno starejši mladoletnik (od 16. do 18. leta) je po njihovem navadno dovolj dozorel in sposoben razumevanja, da sodeluje pri odločanju o svojem zdravljenju in to mu moramo tedaj omogočiti. V praksi naletimo na nedorečenost teh dikcij, saj je mladostnik po zakonu sposoben sam dati soglasje za postopek ali poseg po dopolnjenem 15. letu starosti, neredko pa naletimo na primere, ko zdravstveni delavci zahtevajo pristanek starša/skrbnika do dopolnjenega 18. leta, čeprav je otrok kognitivno sposoben dati pristanek. Takšna etična dilema se pojavi npr. pred ob umetno sproženem abortusu mladoletnice, v praksi celo ob manjših kirurških posegih. Nenazadnje bi se lahko ta dilema pojavila tudi pred operacijo, katere končni izid je stoma. Smiselno bi bilo poglobljeno proučiti novejšo zakonodajo, med drugim novi Zakon o pacientovih pravicah, kjer ocenjujemo, da v praksi v času pisanja tega članka še ni v celoti zaživel.

Sklep

Upoštevanje strokovnih smernic, standardov, kompetenc, etičnih načel, pravnih in drugih predpisov, ki se nanašajo na delo z otroci in mladostniki s spremenjeno telesno podobo, je osnova za delo medicinske sestre na tem področju. Skozi etiko skrbi, pristni empatični humani odnos lahko medicinska ključno pripomore, da bo otrok/mladostnik s spremenjeno telesno podobo zaživel kolikor je mogoče kakovostno življenje. V bodoče bi bilo zanimivo spremljati upoštevanje otrokovih /mladostnikovih pravic in etičnih vidikov skozi kakšno klinično raziskavo.

Literatura:

1. *Alderson P. European Charter of Children's Rights. Bulletin of Medical Ethics, 1993; 13-15.*
2. *Buček Hajdarević I. Naloge medicinske sestre pri anesteziji. Diplomska naloga. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2001.*
3. *Dolenc A., Balažic J. Etika medicinske sestre pri delu z otroki. Zdrav Obzor. 1989; 17:13-20.*
4. *EACH listina - Evropsko združenje za pravice otrok v bolnišnicah http://www.pravicebolnihotrok.si/*
5. *Glen S. Spremenjena telesna podoba pri otrocih. V: Salter M (ur.). Spremenjena telesna podoba. Vloga medicinske sestre. Ljubljana. Državna založba Slovenije,1992.*
6. *Godina V. Spremenjena telesna podoba z antropolškega vidika. Proceedings with Congress Programme. 17th Biennial Congress of the WCET. Uredniki: Klemenc D. et. all, Ljubljana, 2008: 120-22.*
7. *Helseth S., Setterbo A. Research involving children, some etical issues. Nursing Ethics. 2004; 11: 298-308.*
8. *Hallstrom I., Elander G. Decision Making in Paediatric Care: an Overview with References to Nursing Care. Nursing Ethics. 2005; 12: 223 – 38.*
9. *Klemenc D. Skrb za človeka v zdravstveni negi. Zbornik predavanj in posterjev 5. kongresa zdravstvene in babiške nege, urednice: Filej B., Kvas Andreja, Kersnič Petra, Ljubljana, 12., 13. in 14. maj 2005*
10. *Klemenc D. Medicinska sestra – zagovornica pacientovih pravic, tudi pravice o avtonomiji. V: Klemenc et. al. Zdravstvena nega v luči etike. Ljubljana. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, 2003.*
11. *Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Zbornica zdravstvene nege Slovenije. – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana, 2005.*
12. *Varuh človekovih pravic. Konvencija o otrokovih pravicah. http://www.varuh-rs.si/index.php.*
13. *Varuha človekovih pravic. Zagovornik – glas otroka – projekt. http://www.varuh-rs.si/.*
14. *Pleterski Rigler D., Trontelj J. Ko bolnik sodeluje ali ne more sodelovati. Zdrav vestn 2001; 70: 477-80.*
15. *Pleterski Rigler D. Pravice otrok v bolnišnici. ISIS. Maj 2005;. 42-44.*
16. *Salter M. Nadaljnja vloga medicinske sestre. V: Salter M (ur.). Spremenjena telesna podoba. Vloga medicinske sestre. Ljubljana. Državna založba Slovenije,1992.*
17. *Šmitek J. Etika in etična razmišljanja v zdravstveni negi. V: Klemenc D (ur.). Medicinske sestre v Sloveniji. Ljubljana. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, 2001.*
18. *Šmitek J. Uporabnost teorij etike v zdravstveni negi. V: Klemenc et al: Zdravstvena nega v luči etike. Ljubljana. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, 2003.*
19. *Tschudin V. Etika skrbi v zdravstveni negi. Razmerja skrbi. Ljubljana. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, 2004.*
20. *Ule M. Etične posledice novih ideologij zdravja in bolezni za zdravstveno nego. V: Klemenc et al. Zdravstvena nega v luči etike. Ljubljana. Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, 2003.*
21. *Zorec J. Pomembni dokumenti v zdravstveni negi otroka. Obzor Zdr N 2001; 35: 197-204.*

ČREVESNE STOME PRI OTROKU

Diana Gvardijančič, dr. med.
Klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo, Zaloška c. 7, 1525 Ljubljana

POVZETEK
V prispevku so predstavljene vse stome, ki jih napravimo pri bolnih otrocih. Hranilne stome oblikujemo na želodcu in jejunumu. Stome, ki so namenjene izločanju pa napravimo na ozkem in tudi na širokem črevesju. Opisani so tudi možni zapleti.
Ključne besede: Gastrostoma, jejunostoma, dimniška stoma, ileostoma, transverzostoma, scendostoma, otrok

ABSTRACT
All the stomas we fashion in children are presented. Feeding stomas are made in the upper GI tract – the stomach and jejunum. Stomas derived for excretion are fashioned at the level of small intestine and colon. Possible complications are listed.
Key words: Gastrostomy, jejunostomy, chimney stoma, ileostomy, transverse colostomy, descending colostomy, child

UVOD
Pri otrocih oblikujemo dve vrsti stom. Prve so namenjene hranjenju, druge pa izločanju. Hranilno stomo lahko oblikujemo le na začetku prebavnega trakta. Zaradi anatomskih razmer v trebuhu je možno trebušni steni približati želodec in jejunum, medtem ko dvanajstnik leži preveč zadaj in bi preveč ogrozili njegovo prekrvavitev, če bi ga poskusili dvigniti do trebušne stene.

ŽELODEC
Otroku naredimo gastrostomo, da bi imeli dostop za dolgotrajno hranjenje, za dekompresijo in dobro delovanje zgornjega prebavnega trakta. Za tovrstno stomo se odločimo, kadar naj bi hranjene po stomi trajalo vsaj tri do šest mesecev.

To metodo uporabljamo pri otrocih, ki težko požirajo zaradi nevroloških motenj, in pri tistih, ki ne morejo zaužiti dovolj hrane, da bi pokrili svoje potrebe po kalorijah, čeprav so ti otroci brez nevroloških motenj nimajo. Značilno za te otroke je, da ne uspevajo, imajokompleksne motnje pri delovanju črevesa, maligne bolezni in nekatere prirojene ter pridobljene bolezni, ki vplivajo na rast. Med motnje v delovanju črevesa štejemo Crohnovo bolezen, malabsorpcijo in sindrom kratkega črevesa.

Redkejše indikacije za gastrostomo so dostop do želodca za bužiranje v predelu ezofagusa, za gastroskopijo in za dajanje zdravil.

Oblikovanje stom
1. Poznamo tri načine oblikovanja gastrostome:
   Kateter uvedemo v želodec in okoli njega našijemo serozo želodca. Želodec nato prišijemo na trebušno steno. Ta metoda zahteva laparotomijo. Za tak poseg pri nas običajno uporabimo kangoroo kateter ali pa gumb.
   V želodec uvedemo kateter, ki mora biti nameščen stran od želodčnega pace makerja v višini hilusa vranice, stran od velike krivine, fundusa in artruma. Veliko krivino želodca moramo očuvati za morebitno potrebo pri rekonstruktivni kirurgiji ezofagusa. Fundus bi lahko rabili za fundoplikacijo. V antralnem delu želodca pa bi se lahko kateter obrnil v pilorus in ga mašil.
2. Iz prednje stene želodca najprej oblikujemo cev, ki jo nato izpeljemo na trebušno steno in

všijemo v kožo. To cev lahko formiramo z valvulo ali pa jo zavrtimo tako, da preprečimo refluks. Tudi ta metoda zahteva laparotomijo. Njena prednost je v tem, da v času med enim in drugim hranjenjem bolnik nima nobenega katetra. Te metode pri nas ne uporabljamo.

3. Kateter uvedemo s pomočjo endoskopa brez laparotomije. Z endoskopom presvetlimo prednjo steno želodca. Na tem mestu incidiramo kožo, uvedemo vodilo, skozenj pa potisnemo nit v želodec. Z gastroskopom izvlečemo nit skozi usta in nanjo navežemo stomski kateter. Tega nato z nitjo povlečemo v želeni položaj in ga tam fiksiramo.

Kontraindikacije za operativno vstavitev stome so:
- prejšnje operacije v trebuhu z zarastlinami, ki onemogočijo premikanje želodca proti sprednji trebušni steni,
- peritonitis,
- motnje hemostaze.

Kontraindikacije za perkutano endoskopsko gastrostomo (PEG) so:
- gastroskopija ni možna (npr. atrezija požiralnika),
- ni možno presvetliti mesta na trebušni steni,
- anatomske variacije, kakršne so malrotacija ali huda skolioza,
- ascites,
- motnje hemostaze,
- peritonitis.

Pooperativni potek
Hranjenje lahko pričnemo naslednji dan po uvedbi PEG. Po operativni vstavitvi katetra pa pričnemo hranjenje po ponovni vzpostavitvi peristaltike. Drugi dan previjemo rano. Po treh mesecih lahko zamenjamo PEG kateter z gumbom v nivoju kože.

Zapleti
Odvisni so predvsem od operativne tehnike, oskrbe katetra in njegove uporabe.

Hujše težave nastanejo, če se želodec odmakne od trebušne stene. To privede do peritonitisa, dehiscence laparotomije, krvavitve, infekcije ali do poškodb zadnje stene želodca ali drugih intraabdominalnih organov.

Puščanje gastrostomskega katetra lahko privede do zapletov, ki jih rešimo tako, da ga zamenjamo.

TANKO ČREVO
Za hranjenje lahko formirano jejunostomo, ki jo namestimo v vijugo za Treitzovim ligamentom. Uvedemo kateter skozi trebušno steno s pomočjo kanile in nato še v črevo s pomočjo druge kanile. Kateter obšijemo z vijugo črevesa, prišijemo na trebušno steno in kateter fiksiramo na kožo.

Zznani zapleti pri hranilni stomi so: izpad katetra, zatekanje ob katetru intraperitonealno, nastanek abscesa perijejunalno. Zaplete preprečimo le z dobro tehniko vstavljanja.

Oblikovanje stom pri posameznih boleznih
Pri hipoplaziji in atreziji ozkega črevesa se odločimo za stomo le v primeru, ko ne moremo varno napraviti termino-terminalne anastomoze med enim in drugim delom prizadetega črevesa zaradi prevelike razlike v velikosti lumna obeh delov. Pogosteje se odločimo za stomo, ki jo napravimo tako, da oblikujemo termino-lateralo anastomozo na črevesu in izpeljemo krn na kožo kot dimnik (chimney) stomo. Če menimo, da tudi termino lateralna anastomoza, varovana z ventilom, ne bi bila varna, se

odločimo za izpeljavo obeh delov črevesa v stomi.

Pri mekonijskem ileusu smo prisiljeni prav tako narediti chimney stomo. Pri tem lahko uporabimo stomo tudi za mehanično čiščenje distalnega dela črevesa ali za uvajanje katetra v široko črevo in izpiranje mekonija v tem delu.

Pri nekrotizantnem enterokolitisu se običajno odločimo za deljeni stomi, ker je pogosto treba resecirati večji del črevesa.

Pri poškodbah črevesja, kjer zaradi izlitja vsebine nastopi peritonitis, se odločamo za stomo.

Poznamo še t.i. protektivno ileostomo, ki jo naredimo v primeru varovanja anastomoze širokega črevesja.

Navedene izločevalne stome običajno naredimo za dva do štirinajst tednov. Znani so nam naslednji zapleti: nekroza, retrakcija, stenoza stome, fistula in prolaps. Operativni poseg zahteva usposobljeno ekipo, ki poseg opravi hitro in natančno, kar zmanjša možnost nastanka zapletov.

Pri vnetnih boleznih črevesa, kakršna je ulcerozni kolitis, in le redko pri Chronovi bolezni po resekciji celotnega širokega črevesa in danke se odločimo za stalno ileostomo, ki spremlja človeka vse življenje. Te stome delamo pri večjih otrocih.

ŠIROKO ČREVO

Stalne kolostome so izredno redke. Za začasno kolostomo se odločimo pri prirojenih anomalijah, kakršne so Hirschsprungova bolezen, atrezija širokega črevesa in anorektalne anomalije. Te anomalije zahtevajo poseg v čistem brez prehoda blata na mestu dokončnega posega. Prav tako se za kolostomo odločimo pri zdravljenju nekaterih tumorjev v mali medenici ter po poškodbah širokega črevesa ali perforacijah danke. Kolostoma mora biti oblikovana tako, da omogoča popolno odvajanje in pri zapori ne povzroča dodatnih težav.

Za oblikovanje kolostom običajno uporabimo transverzum ali sigmo, ker sta ta dva dela širokega črevesa najbolj pomična in ju najlaže izpeljemo na kožo, ne da bi prizadeli prekrvavitev. Lahko pa izpeljemo katerikoli del širokega črevesa za oblikovanje stome.
Kolostome so zankaste ali pa jih izpeljemo v dve ločeni odprtini. Lahko pa izpeljemo proksimalni del kot stomo, distalni del pa slepo zapremo (operacija po Hartmanu). Običajno izpeljemo oba dela tako, da lahko oba dela irigiramo in lokalno dajemo tekočine, tudi v diagnostične namene.

Anorektalne anomalije

Pri anorektalnih anomalijah ni možna takojšnja anoproktoplastika, kadar je anomalija obsežnejša, takrat se odločimo za descendentno kolostomo.
Stoma omogoča normalno defekacijo, ugodne razmere za nadaljno diagnostiko in operativni poseg ter celjenje anoproktoplastike v »čistih« razmerah.
Descendentna kolostoma ima številne prednosti pred desno transverzalno kolostomo. Pomembno je, da ohranimo funkcionalen čim daljši segment širokega črevesa. Atrofija črevesja distalno od stome je lahko vzrok za driske po zaprtju stome. V primeru večje rektouretralne fistule urin zateka v široko črevo. Pri transverzalni kolostomiji urin zastaja v kolonu in se resorbira, kar veča možnost metabolne acidoze.
Pri descendetni kolostomi lahko urin izteka skozi stomo in ne prihaja do pomembnejše absorpcije, laže očistimo distalni slepi konec črevesa, uvedemo lahko kontrast in si prikažemo morebitne fistule. Pri descendenti kolostomiji moramo paziti, da ostane dovolj sigme za mobilizacijo. Zankasta kolostoma je

manj primerna kakor dvojna ločena stoma. Pri prvi lahko blato uide iz proksimalnega v distalni konec in se nabira v distalnem slepem koncu, kar povzroči dilatacijo in ireverzibilne poškodbe črevesne stene. Blato lahko skozi fistulo prehaja v urotrakt in povzroči uroinfekt ali urosepso. Tudi prolaps je pogostejši pri zankasti kolostomi. Stoma, formirana na prehodu iz desendentnega kolona v sigmo, najredkeje prolabira.

Hirschsprungova bolezen
Stomo napravimo na zadnjem še normalnem delu širokega črevesa, tik nad prehodno cono, kar potrdimo z zmrzlim rezom med operacijo ali pa se med operacijo odločimo za mesto stome po kliničnem videzu širokega črevesa. Pogosto z zmrzlim rezom ugotovimo v prehodni coni predele, ki so hipoganglionarni ali pa disganglionarni. Najpogosteje oblikujemo stomo na sigmi. Manj primerna je slepo narejena transverzostoma. Pri daljših aganglionarnih segmentih pa je seveda stoma potrebna bolj proksimalno.

Običajno tako stomo odstranimo, ko se odločimo za operacijo, kjer reseciramo prizadeti del širokega črevesa in danke. Večinoma čakamo do starosti enega leta ali da otrok doseže težo vsaj 10 kg. Članki navajajo operacije manjših in lažjih otrok zaradi napredka anestezije in pooperativne intenzivne nege. Dobri uspehi so pri takojšnji dokončni oskrbi – operaciji z resekcijo in anastomozo že pri novorojenčkih. V teh primerih se le redko odločimo za protektivno stomo.

Pri nas v zadnjih treh letih in pol operiramo tudi mlajše otroke s standardnim segmentom Hirschsprungove bolezni – prizadeto rektosigmo. Operacijo opravimo s transanalnim pristopom.

Če smo se odločili za transverzostomo, nam ta rabi kot protektivna stoma do zacelitve anastomoze in otroka moramo še enkrat operirati, da bi mu stomo zaprli.

Pri hipoplazijah širokega črevesa se odločamo za stomo, narejeno v obliki dimnika, ki deluje kot ventil.

Pri atrezijah širokega črevesa se odločamo za stome v primeru, ko sta lumna črevesa tako različno velika, da anastomoza ne bi bila varna. Takrat se odločimo za dimnik stomo in le redko za izpeljavo obeh delov črevesa.

Pri poškodbah širokega črevesa se odločimo za stomo na mestu poškodbe ali pa poškodovano mesto prešijemo in stomo napravimo proksimalno, tako da zaščitimo prešito mesto. Lahko pa se tudi odločimo za anastomozo v predelu poškodbe in enega od krakov izpeljemo v stomo na enak način kakor pri dimnik stomi na ozkem črevesu.

Zapleti stome so lahko posledica kirurško tehničnih napak, ki jih lahko s pravilnim načrtovanjem operacije in z dobro kirurško tehniko preprečimo. Možni zapleti, ki se lahko pojavijo kmalu po operaciji, so: edem stome, hematom, nekroza stome, retrakcija stome, ukleščenje vijuge črevesa med trebušno steno in izpeljanim črevesom, peristomalni absces in fistule ter peristomalni dermatitis.

Med kasnejše zaplete prištevamo kile, prolaps črevesa, stenozo in retrakcijo stome ter granulacije na mestu stome.

Ko se odločimo za zaporo stome, moramo napraviti kontrastno slikanje distalnega dela črevesa, da se prepričamo o njegovi prehodnosti.

Sklep
Predstavili smo indikacije in tehniko oblikovanja stom.

Literatura:

1. *Donnellan WL. (1996). Abdominal Surgery of Infancy and Childhood, Australia, Harwood academic publishers, str. 1017–39, 22/12–13, 24/4–7.*
2. *Grosfeld JL. (1997). Seminars in pediatric surgery, Phyladelphia: str. 165–9, 187–95.*
3. *Spitz L, Con AG. (1997). Concise pediatric surgery, London, Chapman&Hall Medical: str. 153–64, 167–8.*

KONTINENCA PRI OTROCIH, ROJENIH Z ANOREKTALNIMI ANOMALIJAMI

CONTINENCE IN CHILDREN BORN WITH ANORECTAL MALFORMATIONS

Diana Gvardijančič
Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo, UKC Ljubljana

IZVLEČEK
Inkontinenca za blato predstavlja resen problem, če ni zdravljena, in lahko izzove socialno nesprejemljivost in pusti psihološke posledice.
Opredelili smo mehanizme, ki omogočajo zadrževanje in redno odvajanje blata, in razložili uporabo posebnih režimov za urejanje odvajanja blata.
Pregledali smo vso dokumentacijo otrok, operiranih zaradi anorektalne atrezije od leta 1993, in ocenili njihovo kontinenco.
S pomočjo posebnih režimov so sedaj vsi naši otroci »čisti«, čeprav niso vsi kontinentni.
Ključne besede: anorektalna atrezija, kontinenca, režim odvajanja

ABSTRACT
Fecal incontinence is a serious problem that provokes social segregation and psychological sequelae, if it is not treated.
We have explained the mechanisms of continence and bowel management.
A retrospective study of all the children operated on for anorectal malformations in our institution since 1993 was caried out.
Our children undergoing bowel management are now clean, although they are not all fully continent.
Key words : anorectal malformations, continence, bowel management.

UVOD
Nezdravljena inkontinenca za blato predstavlja resen problem, lahko izzove socialno nesprejemljivost in pusti psihološke posledice, če ni zdravljena. (1)
Zdravljenja inkontinence ni možno opraviti z enkratnim posegom, ampak je potrebno dolgotrajno zdravljenje. Pomembno spremenimo način življenja, kar izboljša kvaliteto življenja (2).

IZHODIŠČA
Za kontinenco je pomembnih več dejavnikov, ki vsak zase prispevajo k popolni želeni kontroli odvajanja blata. Trije mehanizmi omogočajo zadrževanje in redno odvajanje:

1. Sfinkterski mehanizem, za katerega morajo biti prisotne mišice sfinktra na nivoju anusa in rektuma kakor tudi mišice medeničnega dna. Te mišice morajo biti tudi normalno oživčene.
2. Motiliteta črevesa, za katero mora biti prisotna normalna peristaltika skozi ozko in široko črevo. Pojaviti se mora tudi velik peristaltični val skozi descendentni, sigmoidni kolon in rektum. Prisoten mora biti tudi rezervoar rektuma, da bi se v njem blato lahko zbiralo pred dokončnim izpraznjenjem ob velikem peristaltičnem valu Na ta peristaltični val vpliva tudi gastrokolični refleks.
3. Presnova in resorpcija, ki pusti pline in blato; to je lahko tekoče, kašasto, formirano ali trdo. Analni kanal mora biti senzorno oživčen, da bi lahko razločili med različnimi konsistencami blata kakor tudi plina (3,4).

Psevdoinkontinenca nastane, kadar se v rektumu zbira trdo blato in mimo tega uhaja bolj tekoče ali vodeno blato (5).

Pri otrocih z anorektalnimi anomalijami je različno okvarjena senzibiliteta analnega kanala kakor tudi

motiliteta rektosigmoidnega kolona. Ti otroci imajo tudi različno dobro razvit sfinkterski mehanizem. Otroci z nižjimi anomalijami imajo večjo možnost za popoln nadzor nad odvajanjem blata, vendar tudi večje možnosti za zaprtost. Otroci z višjimi anomalijami pa imajo slabše možnosti za popolno kontinenco.

Pri teh otrocih ocenjujemo kontrolo nad blatom. Zavestno odvajanje ob želenem času je znak dobre kontinence. Pri inkontinenci pa je možno mazanje perila:

I. stopnje – občasno;
II. stopnje – vsak dan, vendar ni socialni problem;
III. stopnje – ves čas prisotno in zato problem pri socializaciji.

Ali pa zaprtost:

I. stopnje – obvladljiva z dieto;
II. stopnje – obvlaljiva z odvajali;
III. stopnje – obvladljiva z klistiranjem.

Pri otrocih, ki so zaradi posega izgubili rezervoar rektuma, nenehno mazanje obvladujemo z rednim klistiranjem in po potrebi z zdravili, ki zavirajo peristaltiko.

Pri otrocih s težavami pričnemo z uvajanjem posebnega urnika dneva, v katerem določimo uro, namenjeno odvajanju. Otroka navadimo, da si vsak dan ob isti uri vzame čas za odvajanje. Nato prilagodimo dieto, tako da starši ugotovijo, katera živila otroka bolj zapirajo in katera poženejo. Omejimo živila, ki blato napravijo izrazito trdo. Prav tako iz jedilnika brišemo živila, ki pri otroku zmeraj povzročijo tekoče blato. Če z dieto ne uspemo urediti odvajanja, lahko otroku v dieto dodamo odvajala. Najprej poskusimo s tistimi, ki spremenijo resorpcijo vode v kolonu. Kasneje pa imamo na voljo še tiste, ki vplivajo na motiliteto črevesa. Preparati sene jo pospešujejo, medtem ko jo loperamid ustavlja.

Če ima otrok še vedno težave z uhajanjem blata, pa se zatečemo k rednemu čiščenju kolona s pomočjo klistirja. To opravljamo z različnimi koncentracijami soli v vodi. Uporabimo lahko tudi magnezijev citrat, pa tudi zdravila, ki upočasnijo peristaltiko med posameznimi klistirji.

METODE IN BOLNIKI

Do sredine leta 1997 smo pri nas klasificirali anorektalne anomalije kot nizke, intermediarne in visoke ter glede na razdelitev napravili y-v plastiko ali transpozicijo anusa pri nizkih in nekaterih intermediarnih anomalijah in pull through po Stephensu pri višjih atrezijah.

Od leta 1997 pa uporabljamo klasifikacijo po Peňi, ki opredeli tip atrezije glede na mesto, kamor se odpre fistula iz rektuma. Tako med nižje anomalije uvrstimo tiste z rektoperinealno fistulo in med višje tiste z fistulo v sosednje organe. Pri deklicah so te vestibularne fistule in fistule v skupno izvodilo – kloako – s kratkim ali dolgim skupnim kanalom, ali anomalije brez fistule. Pri dečkih so to fistule v uretro, tako v bulbarnem delu kakor v prostatičnem delu in fistule v vrat mehurja. Tudi, prid pri dečkih, enko kot pri deklicah obstajajo anomalije brez fistule (6).

Vse anorektalne atrezije operiramo s posteriornim sagitalnim pristopom in le pri zelo visokih po potrebi uporabimo še transabdominalno mobilizacijo.

Pri nas, na oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo v Ljubljani smo od 31. januarja 1993 do 31.januarja 1997 operirali 14 otrok z anorektalnimi anomalijami. Pri desetih smo napravili y-v plastiko ali transpozicijo anusa, pri štirih pa pull through po Stephensu. Od leta 1997 smo napravili delno posteriorno sagitalno anorektoplastiko (PSARP) pri tridesetih otrocih in popolni PSARP pri

šestintridesetih otrocih (pod zaščito kolostome). Le pri enem smo morali rektosigmoidni kolon mobilizirati tudi transabdominalno. Samo dva otroka od omenjenih, se na redne kontrole nista vračala.

.

REZULTATI

Od 10 otrok po y-v plastiki ali transpoziciji anusa je pri enem občasno potreben klistir. Vseh 10 otrok je sedaj čistih.

Trije otroci po opravljenem pull through posegu so sedaj čisti s pomočjo rednega klistiranja, 1 pa se ne vrača na redne kontrole in ni bilo možno ugotoviti, ali je kontinenten.

30 otrok po delnem PSARP-u je čistih, le pri dveh so občasno potrebni spremembe v dieti in dodatki odvajal. Pri 5 otrocih, ki niso imeli fistule, je pri enem potrebno redno klistiranje. 12 deklic z vestibularno fistulo je čistih, od teh 2 potrebujeta dieto in ena odvajala. Tri deklice s kloako smo operirali s kratkim skupnim kanalom in eno z daljšim skupnim kanalom, vse 4 so čiste, ena od njih potrebuje odvajala. Operirali smo 11 dečkov z bulbarno uretralno fistulo, ki so sedaj vsi čisti, le eden potrebuje dieto. Dva od treh, ki so bili operirani zaradi prostatične uretralne fistule, potrebujeta redno klistiranje, da ostajata čista, eden pa se ne vrača na redne kontrole. Dveh dečkov s fistulo v vrat mehurja pa še nismo dokončno operirali in imata stomo, s katero se starši dobro znajdejo.

RAZPRAVA

Pri naših otrocih z nizkimi anomalijami so rezultati dobri tako z uporabo y-v plastike ali transpozicije anusa kakor tudi z delno PSARP metodo, kar je razumljivo glede na to, da so pri teh otrocih prisotni skoraj normalni sfinkterski mehanizmi in je tudi njihova oživčenost normalna. Prav tako sta nespremenjena rezervoar rektuma in peristaltika v njem.

Pri otrocih z višjimi atrezijami pa ugotavljamo, da je po pull through metodi večja skrb namenjena posebnemu režimu odvajanja, da bi otroci ostali čisti, kar si razlagamo s slabše razvitim sfinkterskim mehanizmom in njegovo slabo oživčenostjo. Pri teh otrocih smo tudi odstranili del pomembnega rezervoarja rektuma. Pri otrocih z višjimi anomalijami, pri katerih smo napravili PSARP, lahko že z dnevnim urnikom in dieto uredimo odvajanje, ker smo pri njih ohranili rezervoar rektuma kakor tudi največji možni del delujočega sfinkterskega mehanizma in njegovo oživčenost. Le pri dveh otrocih je bil sfinkterski mehanizem tako slabo razvit, da potrebujeta odvajala, in pri dveh še bolj nepopoln, da smo morali uvesti režim rednega klistiranja.

ZAKLJUČEK

Novejša metoda operiranja anorektalnih anomalij daje možnost za boljšo rekonstrukcijo anorektuma znotraj sfinkterskega mehanizma. Z uporabo posebnih režimov za urejanje odvajanja lahko otroku, ki ni popolnoma kontinenten uredimo socialno sprejemljivost, saj lahko postane »čist«. Vsi otroci, ki so bili obravnavani na Kliničniem oddelek za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana, so sedaj čisti in zadovoljni, zadovoljne pa so tudi njihove družine.

Literatura:

1. *Peňa A, Guardino K, Tovilla JM, Lewitt MA, Rodriguez G, Torres R., Bowel managment for fecal incontinence in patients with anorectal malformations.*
2. *Paidas CN: Fecal incontinence in children with anorectal malformations. Semin. Pediatr. Surg 1997, 6: 228-34*
3. *Paidas CN, Peňa A: Rectum and anus, in Oldham KT,Foglia RP, Colombani PM editors: The Surgery of Infants and Children : Scientific Principles and Practice. Philadelphia PA, Lippincott-Raven, 1997 str.117-126*
4. *Donnellan WL, Holschneider AM, Chronic constipation. Anal achalasia. The anterior ectopic anus, v Donnellan WL, Burrington JD, Kimura K et al. (ur.):Abdominal Surgery of Infancy and Childhood. Luxembourg, Harwood Academic,1996 str. 54/1 – 54/35*
5. *Peňa A, El-BeheryM, Megasigmoid: A source of pseudoincontinence in children with repaired anorectal malformations. J Pediatr.Surg. 28: 199-203, 1993*
6. *Gvardijančič D., Mlakar B., Strlič M., Novosti v kirurškem zdravljenju prirojenih napak anusa in rektuma, v Smrkolj V. (ur.), Zbornik predavanj XXXVII podiplomskega tečaja kirurgije, 2001 str.76-86*

II. SKLOP

DELAVNICE

ZDRAVSTVENA NEGA ČREVESNE STOME, UROSTOME IN NEFROSTOME

UČNE DELAVNICE – VSEBINA

Renata Batas, dipl. m.s., ET
Patronažna služba, Zdravstveni dom Ljubljana, enota Šiška
Suzana Majcen Dvoršak, vms, ET
Valencia Stoma medical, d.o.o.

IZVLEČEK:
Učna delavnica je namenjena seznanitvi z osnovno nego in oskrbo različnih izločalnih stom in nefrostome ter obvladovanju komplikacij, ki se utegnejo pri tem pojaviti. V skupinah se bodo udeleženci s pomočjo modelov naučili pravilne izbire in namestitve pripomočkov za oskrbo stome ter iskali rešitve pri oskrbi komplikacij pri različnih vrstah stom.
Ključne besede: delavnica, izločalne stome, nefrostoma, oskrba, komplikacije

ABSTRACT:
The meaning of workshop is to get knowledge of basic nephrostomy and stoma care and different kinds of complications which can appear. Participants will with help of stoma models learn about choosing and using appropriate appliances for stoma care and looking for good solutions of stoma complications at different stomas.
Keywords: workshop, stomas, nephrostomy, nursing, complications

UVOD

STOMA je kirurško narejena odprtina na trebušni steni, skozi katero se izloča blato ali seč. Glede na funkcijo, ki jo opravlja stoma, poznamo več vrst stom: črevesne izločalne (za blato in urin), hranilne stome (gastrostoma, jejunostoma) in dihalne stome (traheostoma: traheotomia in laringectomia).

V učnih delavnicah bomo namenili pozornost zdravstveni negi črevesnih izločalnih stom, to je kolo-, ileo-, urostomi in nefrostomi, ter zdravstveni negi in oskrbi teh stom v primeru zapletov.

Ločimo dve vrsti zapletov izločalnih stom:

1. Zgodnji zapleti: krvavitev, nekroza ali odmrtje, retrakcija ali ugreznjenje, infekcija in absces.
2. Pozni zapleti: parastomalna kila, prolaps, psevdopolipi, granulomi, fistula, vnetje parastomalne kože, erozija stome, krvavitve, okvare po radioterapiji, recidiv karcinoma, stenoza ali zožitev stome. Zapleti izločalnih stom zahtevajo prilagoditev pri oskrbi stome in uporabo primernih pripomočkov za nego in oskrbo stome: posipi, paste, filmi, konveksne kožne podloge…

Metode dela v učnih delavnicah:

- frontalna oblika dela z uvodno demonstracijo uporabe različnih pripomočkov za oskrbo vseh vrst izločalnih stom in komplikacij;
- delo v skupinah: praktične vaje namestitve kožne podloge in vrečke za stomo na modelih;
- delo v skupinah: iskanje rešitev za obravnavo različnih vrst stom s komplikacijami (na podlagi fotografije) ter izpolnitev testnega vprašalnika na to temo.

V okviru zdravstvene nege – enterostomalne terapije se srečujemo največ s težavami parastomalne kože (vnetja kože). Te nastopijo zaradi:

- slabo nameščene stome in neprimerno izbranih pripomočkov za oskrbo stome;
- izbire neustreznega pripomočka za nego stome;

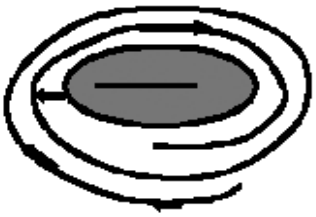
- neustrezne nege kože okoli stome;
- neustrezne nege in oskrbe stome.

Za kakovostno zdravstveno nego pacienta s stomo je pomembno, da poznamo osnovna pravila zdravstvene nege stome. Le tako bomo omogočili, da bo kožna podloga, ne da bi zatekal izloček, obstala na koži optimalen čas (3 do največ 7 dni).

Osnovna zdravstvena nega stome – menjava kožne podloge in vrečke:
Priprava materiala:
voda (36–37 stopinj C),
- pH nevtralno milo,
- zloženci ali mehak toaletni papir, ev. fen,
- kožna podloga in vrečka (dvodelni sistem) ali enodelna vrečka s kožno podlogo,
- merica oz. »šablona« z ustrezno izrezano odprtino stome za pripravo kožne podloge; odprtina na kožni podlogi oz.vrečki s kožno podlogo ne sme biti prevelika, temveč se mora prilegati velikosti in obliki stome (Slika 1),
- koš za odpadke,
- škarjice, ev. britvica.

Slika 1a Nepravilno izrezana odprtina na kožni podlogi 1b Pravilen izrez odprtine na kožni podlogi

Postopek dela:
Kadar ima stomist že izdelano merico za izdelavo ustrezne odprtine na kožni podlogi, pred pričetkom menjave zmerom pripravimo novo kožno podlogo (izrežemo ustrezno odprtino). Kadar merice še nima in je kmalu po operaciji (nekaj dni, teden ali dva…)ter se stoma še spreminja (upad edema), izdelamo merico kasneje, ko odstranimo prejšnjo kožno podlogo in očistimo kožo.
Osnovna nega parastomalne kože:
- kožo okoli stome očistimo z mlačno vodo, po potrebi uporabimo blago pH nevtralno milo (agresivnih čistilnih sredstev, npr. bencina NE SMEMO uporabljati, ker bi poškodovali kožo)
- kožo umivamo v krožni smeri od zunaj navznoter
- morebitne dlake okoli stome je treba odstraniti (odstriči ali previdno obriti, da ne poškodujemo kože)
- kožo okoli stome nato dobro osušimo (z gazo, lahko uporabimo mehak toaletni papir, s pomočjo fena na primerni razdalji, da ne opečemo kože)
- ko smo kožo okoli stome osušili, namestimo kožno podlogo z vrečko
- priporoča se, da se kožna podloga nekaj minut greje (npr. z rokami pacient sam ali si jo za čas nege kože namesti na del telesa – za pas hlačk ipd., lahko pa jo na hitro pogrejemo tudi s fenom), ker s tem omogočimo, da se hitreje sprime s kožo in uleže po telesnih krivinah.



NAJPOGOSTEJŠA VPRAŠANJA GLEDE UKREPOV V PRIMERU ZAPLETOV PRI ZDRAVSTVENI NEGI IZLOČALNIH STOM:

Kako izbrati ustrezen pripomoček za oskrbo stome?
Predvsem je pomembno, da imajo vsi pripomočki kožno podlogo. Lahko so enodelni (kožna podloga vgrajena skupaj z zbiralno vrečko) ali dvodelni (kožna podloga je ločena od zbiralne vrečke; vrečka se nameša na kožno podlogo bodisi z lepljenjem ali z obročkom, ki je na podlogi in vrečki – paziti, da imata obročka enak premer).
Vedeti moramo, da se za kolostome, kjer je izloček 1–2-krat na dan, uporablja zaprte vrečke, pri ileostomi, kjer je izloček obilnejši, pa vrečke na izpust.
Za urostome je pomembno, da vemo, da moramo izbrati vrečko z nepovratno valvulo, ki prepreči zatekanje urina nazaj. Poleg tega je pri teh vrečkah možno čez noč priklopiti zbiralne vrečke za nočno drenažo (1–2 l), ki omogočajo stomistu bolj miren spanec in večjo kakovost življenja.

Ali se vsi pripomočki dobijo na recept?
Pripomočke za oskrbo stome lahko predpiše osebni zdravnik na naročilnico za tehnične pripomočke (količina je v domeni osebnega zdravnika), in sicer: kožne podloge, vrečke, pasto za stomo, prah – puder za stomo, nesterilne gaze, set za irigacijo. Tekočina proti neprijetnemu vonju, zaščitni robčki, ki tvorijo film, robčki za odstranjevanje lepila in čistilne tekočine za čiščenje kože okrog stome so samoplačniški.

Kako prepoznati, kdaj je treba kožno podlogo in vrečko predčasno menjati?
kadar kožna podloga popusti oz. prične na nekem delu zatekati izloček pod podlogo
kadar ima pacient s stomo pekoč občutek pod kožno podlogo (zaradi draženja izločka)
kadar na delu podloge opažamo, da je spremenila barvo (iz kožne barve v svetlejšo belkasto barvo – to je znak, da tam podloga ne drži dobro in lahko zateka izloček, ki lahko povzroči vnetje kože)

Kako ukrepati, kadar je stoma v gubi in tam kožna podloga odstopa?
Lahko si pomagate z uporabo zatesnitvene paste, ki jo nanesete v predel gube okrog stome, da zapolnite vdolbino in tako laže namestite kožno podlogo, ki bo dobro tesnila in ne bo prepuščala izločka spodaj.

Kako ravnati, kadar je stoma ugreznjena (pod nivojem kože)?
Če je stoma ugreznjena (pod nivojem kože), se priporoča uporaba konveksnih podlog, lahko v kombinaciji s pasto. Treba je vedeti, da zatesnitvene paste, ki vsebujejo alkohol, niso primerne za primere, ko je koža okrog stome že vneta in je ranjena povrhnjica. V teh primerih se svetuje uporaba zatesnitvenih past brez alkohola (v tubah, v obliki palčk, eakin obročki,…). Kadar konveksna podloga ne drži na koži, je ena izmed alternativ tudi uporaba enodelnih vrečk z mehko kožno podlogo, ki se lepo prilagodi vdolbinam na trebuhu.

Kako se uporablja zatesnitvena pasta, ki vsebuje alkohol?
Pasto nanašamo v predele okrog stome, kjer so gube, vdolbine, jo izravnamo, tako da dobimo ravno površino za namestitev kožne podloge. Pri tem si pomagamo z vodo navlaženim orokavičenim prstom. Preden namestimo kožno podlogo, se mora pasta malo posušiti oz. strditi. To preverimo tako, da ob dotiku ni več lepljiva.

Na koliko časa se menja konveksna kožna podloga?
Priporoča se menjati na 3–4 dni, da ne bi dolgotrajna namestitev povzročila mehanične okvare kože okoli stome, tj. razjede zaradi pritiska.

Kako oskrbimo kožo okrog stome, ki je malo pordela in malo rosi?
Na očiščeno kožo posipamo na vlažne pordele dele poseben posip – puder za stome, počakamo nekaj sekund, da se sprime s podlago (pri tem naredi tanek film) in nato odvečen prah odpihnemo. Sledi namestitev kožne podloge.

Kaj storiti, kadar je koža občutljiva na menjave kožnih podlog, njihova lepila?
Ena izmed rešitev je uporaba zaščitnega filma. V ta namen se dobijo pršila in robčki, prepojeni s snovjo, ki ob nanosu na kožo tvori tanek prozoren zaščitni film. Na ta način naredimo zaščitno plast med kožo in kožno podlogo. Ob naslednji menjavi kožne podloge je tako koža manj izpostavljena mehanskim poškodbam ali tudi draženju zaradi direktnega kontakta z lepilno površino kožne podloge.

Kaj storiti, kadar je koža pordela pod kožno podlogo, in sicer v površini in obliki kožne podloge – alergijski dermatitis?
V teh primerih zamenjamo vrsto kožne podloge, za nego kože uporabimo tudi puder za stome. Če to ne zadostuje, je potreben posvet z zdravnikom glede uporabe npr. antialergijskih – kortikosteroidnih mazil. Če uporabimo mazila, ki so bolj mastna, jih moramo nežno vtreti v zelo tanki plasti, pustiti nekaj minut kožo na zraku, da se dobro vpije, in nato namestiti kožno podlogo. V teh primerih moramo predvideti naslednjo menjavo kožne podloge mnogo prej kakor običajno (do sanacije morda na 1–2 dni). Lahko si pomagamo tudi z uporabo hidrokoloidne obloge, ki nam bo hitro pozdravila poškodovano, vneto kožo.

Kaj storiti, kadar ima izloček v vrečki za stomo zelo močan vonj in to pacienta ob praznjenju moti, ovira?
V ta namen obstajajo posebne kapljice za nevtralizacijo »smradu« v vrečki za stomo.

Kakšen pripomoček uporabiti, kadar gre za parastomalno kilo?
Priporoča se uporaba mehkih, upogljivih kožnih podlog, da se prilega telesni površini. Pozorni moramo biti na to, da prilagodimo izrez na kožni podlogi (v teh primerih se stoma običajno poveča). V primeru parastomalne kile lahko zdravnik predpiše tudi trebušni pas za stomo na naročilnico za tehnične pripomočke.

Kako ukrepati, kadar je sluznica stome ranjena, so prisotni polipi, psevdopolipi?
Pozorni moramo biti, da izrez na kožni podlogi ni premajhen in ne drgne ob sluznico stome, kar povzroča njene krvavitve, ulceracije. V teh primerih in primerih polipov je potreben primerno večji izrez na kožni podlogi.

Kako ukrepati v primeru prolapsa stome?
Izpad črevesa iz trebušne votline za več kakor 5 cm imenujemo prolaps. V teh primerih je potreben večji izrez na kožni podlogi, da preprečimo poškodbe črevesa (poškodba sluznice, zarez črevesa) in pacienta takoj napotimo k zdravniku oz. v bolnišnici o tem takoj obvestimo kirurga. Priporoča se aplikacija 0,9-odstotnega NaCl obkladka na prolabirano črevo, da se sluznica ne bi preveč izsušila.

Kako ravnati, kadar so na urostomi in koži ob njej urinski kristali?
Priporoča se umivanje z raztopino vinskega kisa v vodi (urinski kristali nastanejo, ko je urin alkalen), priporočamo uživanje dovolj tekočin. Urin zakislimo z uživanjem vitamina C.

Kaj narediti v primeru glivičnega vnetja kože v okolici stome?
Poskrbeti moramo za čisto in suho kožo, uporaba protiglivičnega pudra (posvet z zdravnikom).

Kako ravnati, kadar ugotovimo, da je koža okoli stome vneta?

V prvi vrst je treba odkriti vzrok vnetja: slaba tesnitev pripomočkov za oskrbo stome (zatekanje izločka draži kožo), neprimeren izrez na kožni podlogi (zaradi prevelikega izreza je koža okrog stome odkrita in izločki tam dražijo kožo), slabo oblikovana stoma (treba bo izbrati najbolj primeren pripomoček, ki bo tesnil; če namestitev pripomočkov v nobenem primeru ni možna, je potreben posvet z zdravnikom glede premestitve mesta stome)

Kako ukrepati, če pride do mehanske poškodbe – raztrganine stome?
Na stomo lokalno apliciramo led in pacienta takoj napotimo k zdravniku – kirurgu.

Kako je urejeno pri pacientih s stomo glede priznanja telesne okvare?
Vsem pacientom s kolo-, ileo- in urostomo se prizna 80-odstotnatelesna okvara. Postopek za njeno priznanje sproži osebni zdravnik. Pacienti s stomo potem prejemajo invalidnino.

NEFROSTOMA
Nefrostoma je operativno narejena odprtina med ledvičnimi izvodili in površino telesa. Je cevka, ki v ledvenem predelu skozi kožo vstopa v ledvico oz. ledvični meh. Vstavlja se operativno ali pod rentgenskim nadzorom. Njen namen je razbremeniti ledvico, ko pride do zapore seča pod ledvico. Prišita je na kožo. Okolico je treba skrbno opazovati, negovati in prevezovati, saj vbodno mesto nefrostome je lahko vstopna vrata za bakterije. Bolnik mora biti pozoren na prehodnost cevke, če seč ne odteka v zbiralno vrečko, je namreč možno, da je nefrostoma zamašena, prepognjena ali pa je izvlečena iz ledvičnega meha. Ob odsotnosti seča je treba takoj poiskati pomoč zdravnika, ki bo preveril delovanje ledvice in položaj nefrostome. V primerih delnega ali popolnega izpada nefrostome (zamakanje seča ob cevki), je potrebna zamenjava oz. ponovna vstavitev. Tako kakor cistostoma mora biti tudi nefrostoma ves čas priključena na zbiralno vrečko. Pomembna sta zadosten vnos tekočine in kontrola barve in količine izločenega seča. Ob temperaturi, mrzlici, rdečini ali bolečini okrog vbodnega mesta je potreben takojšen pregled zdravnika.

ZDRAVSTVENA NEGA BOLNIKA Z DIHALNO STOMO
MEDICAL TREATMENT OF A PATIENT WITH BREATHING STOMA

Stojka Škrokov, dipl.med.ses.
Splošna bolnišnica Izola

POVZETEK
V članku so opisane najpogostejše težave, ki se pojavljajo pri bolnikih z dihalno stomo. Z opazovanjem bolnika jih mora medicinska sestra prepoznati ter pravilno in pravočasno ukrepati. Poudarek je na zdravstveni negi bolnika s traheostomo, priprava na traheotomijo, zdravstvena nega ter bolnikove težave pred operativnim posegom in po njem, cilji in naloge medicinske sestre v pomoč bolniku za premagovanje novonastale situacije. Nekaj besed je namenjenih trahealni kanili kot pripomočku za vzdrževanje svetline v traheostomi. Nadalje prva pomoč pri težkem dihanju bolnika s traheostomo, zdravstvena vzgoja bolnika in svojcev za vzdrževanje, čiščenje in menjavo trahealne kanile, rehabilitacija laringektomiranega pacienta, pravice do pripomočkov in materialov ter priprava bolnika na odpust v domačo oskrbo.
Ključne besede: traheotomija, traheostoma, kanila, zapleti, opazovanje, nega, zdravstvena vzgoja, rehabilitacija, samooskrba.

ABSTRACT
The article describes the most common difficulties which arise in patients with a breathing stoma. By observing the patient, the nurse must be able to recognize the symptoms and to react correctly and timely. Emphasis is on treatment of the patient with tracheostomy, preparing for tracheotomy, treatment of the patient and the patient's difficulties prior to and after the surgical operation, the aims and priorities of the nurse in assisting the patient overcome his new situation. Some observations refer to the trachea tube (cannula), rehabilitation of the laryingectomee patient, patient's right to medical resources and materials, and preparing the patient for home care. In the conclusion the article describes the process of educating the patient for home care.
Key words: tracheotomy, tracheostomy, cannula, complications, observation, care, medical education, rehabilitation, self-care.

1. UVOD
Pri mnogih bolezenskih stanjih v zgornjih dihalih je dihalna stoma edina možnost reševanja problema neučinkovitega ali sploh dihanja. Za pacienta je operacija, pri kateri bo dobil stomo, velika psihična in fizična travma, ki bo spremenila njegovo zunanjo podobo in povzročila večje ali manjše spremembe v njegovem osebnem in poklicnem življenju. Uspeh traheotomije kakor vsake druge operacije je v marsičem odvisen od dobre pred- in pooperativne zdravstvene nege pacienta (1). Po navadi so misli pacienta osredotočene na to, ali bo zdravljenje uspešno, kako se bo s takšno okvaro znašel v krogu družine, kako bo z opravljanjem poklica, kako se bo sporazumeval in kako se bo spremenila njegova samopodoba. Boji se bolečine, telesne pohabljenosti, osamelosti in ne nazadnje smrti. Pacient mora začutiti, da v boju z boleznijo ne ostaja sam. Temo njegovih strahov razsvetlimo s ponujeno toplo besedo. Ob zdravniku, psihologu in logopedu v procesu zdravljenja in rehabilitacije s svojo vlogo pomembno sodelujemo tudi medicinske sestre. Zdravstvena nega obravnava pacienta z dihalno stomo celostno. S pripravo na življenje s stomo začnemo čim prej po operaciji. Začnemo s pogovorom in nadaljujemo z drugimi aktivnostmi (2).

S trahealno stomo se življenje pacienta spremeni, pacient izgubi glas, pojavi se sekret na vratu, nos izgubi svojo funkcijo, spremeni se kašelj, pot vdihanega zraka je krajša, kvaliteta vdihanega zraka je slabša, oslabi sposobnost vohanja, spremeni se zunanji videz pacienta. Glede na vse težave, ki se

pojavijo z dihalno stomo, je treba čimprej začeti z rehabilitacijo (5). Pacienta z dihalno stomo moramo rehabilitirati do te stopnje, da lahko po vrnitvi v domače okolje živi mirno in kakovostno življenje. Pot do kakovostnega življenja je težka in dolga. Na tej poti ima zdravstvena nega pomembno vlogo. Medicinska sestra prevzame vlogo zagovornice, negovalke, učiteljice in raziskovalke.

2. ZDRAVSTVENA NEGA BOLNIKA S TRAHEALNO STOMO

Traheostoma omogoča prehod zraka mimo zapore v zgornjih dihalih, dolgotrajno umetno ventilacijo in dobro dolgotrajno toaleto spodnjih dihalnih poti. Skozi tako narejeno odprtino dihajo tudi bolniki, ki smo jim zaradi bolezni izrezali celotno grlo ali pa le njegov večji del (1).

2.1. Zdravstvena nega traheotomiranega bolnika

Zaradi možnosti nastanka zgodnjih postoperativnih komplikacij bolnik ostane v intenzivni negi na opazovanju dan ali dva. Če je bolnikovo stanje zadovoljivo, ga preselimo na oddelek. Z operacijo je dihalna pot postala krajša, razmere na vratu so se spremenile, dihanje poteka mimo nosu (skozi dihalno stomo). Na ta način izostane funkcija nosu in zrak pride nekvalitetno pripravljen v pljuča. Torej je zrak neogret, neovlažen in neočiščen. Pred prihodom na oddelek, bolniku pripravimo sobo. Zrak v sobi mora biti ogret do 23º C in ovlažen (90 odstotkov) in brez prašnih delcev. Pripomočki, ki morajo biti v sobi ob pacientu, so: aspirator, aspiracijske cevke št. 2-3; set za aplikacijo kisika, vlažilec zraka, pladenj za čiščenje notranjega vložka trahealne kanile, na katerem so pinceta, zloženci 5x5cm, mehka okrogla krtačka, odpirač, staničevina, obvezilni material, sterilna trahealna kanila ustrezne velikosti, škarje, koš za smeti, rokavice, maske, pvc predpasnik, 100 ml 0,9-odstotnega NaCl za vlaženje stome (2mll brizga, mini spike nastavek).

2.2. Bolnikove težave po traheotomiji

Na nove neugodne okoliščine se sluznica odziva s povečanim izločanjem sluzi, ki lahko ob slabi negi razmehča kožo okoli stome, ta pa je zelo dovzeta za okužbe. Zato moramo negi dihalne odprtine nameniti posebno skrb. Razmere na vratu so spremenjene, dihalna pot se skrajša, nos zgubi svojo funkcijo (zrak ni ogret, ni ovlažen, ni čist), vdihani zrak je nekvalitetno pripravljen, reakcija na to je pojav povečane sline, možnost pojava komplikacij se poveča, bolnik izgubi govor, oslabi občutek vonja, pojavi se sekret na vratu, kašelj je spremenjen.

2.3. Cilji in naloge medicinske sestre

Vse paciente, ki dihajo skozi kanilo, je treba skrbno negovati, da preprečimo zgodnje in pozne komplikacije. Medicinska sestra si ob tem postavi plan dela in negovalne cilje.

Kratkoročni cilji:

- pravočasno opaziti morebitne zaplete,
- zagotoviti bolniku čim boljše počutje,
- skrb za prehodnost kanile (večkrat očisti, navlaži, aspiriraj),
- podloga pod kanilo naj bo suha in čista,
- nadzor, da je kanila pravilno pritrjena (en prst med vratom in povojem),
- ustna nega,
- dihalne vaje,
- učimo ga govoriti (pisno sporočilo, ezofagialni govor),
- učimo ga izkašljevati se,
- učimo ga odstraniti izkašljani sekret,
- če dovoli stanje bolnika, ga sestra uči očistiti notranji vložek kanile,
- učimo ga hraniti se po gastrostomi ali nazogastrični sondi, če jo ima.

Dolgoročni cilji so, da traheotomiranega pacienta in svojce v čim krajšem času naučimo samooskrbe

(v okviru zmožnosti).

2.4. Opazovanje pacienta po operativnem posegu

Po operativnem posegu opazujemo videz, barvo kože, vlažnost sluznic, videz bolnikovega obraza (boleč, zaskrbljen, žalosten), splošno počutje, merjenje vitalnih funkcij (krvni pritisk, srčni utrip, telesno temperaturo, dihanje, količino zaužite hrane in bilanco tekočine).

2.4.1. Lokalno opazovanje dihalne stome

Pri traheotomiranemu pacientu opazujemo naslednje znake in pojave:

- prepojenost obveze s krvjo ali obilno slino,
- opazujemo razmere na vratu, pojav otekline, šumenje pod prsti, enfizem,
- povečano izločanje sline (barva, vonj, gostota izločka),
- prehodnost in položaj kanile,
- opazujemo okolico trahealne stome (rdečina, pojav razjede okoli trahealne stome, pojav granulacijskega tkiva ali hematom),
- lokalna bolečina.

3. TRAHEALNA KANILA

Vsakemu pacientu, ki smo ga traheotomirali ali laringektomirali, moramo v odprtino sapnika vstaviti dihalno cevko – kanilo. Naloga trahealne kanile je, da drži svetlino v trahealni stomi(1). Trahealna kanila je pripomoček, ki je narejen iz več delov. Sprednji ploščati del preprečuje zdrs kanile v sapnik, pri strani ima odprtino, skozi katero se napelje trak, ki ga zvežemo okoli vratu. Na ploščatem delu kanile je napisana oznaka in velikost kanile. Cevasti del kanile je različno dolg, širok in ukrivljen, konica cevastega dela je fino zaobljena, brez ostrih robov. Za vsakega pacienta s traheostomo kanilo določi zdravnik operater. Poznamo več vrst trahealnih kanil. Trahealne kanile so narejene iz različnih materialov, in sicer iz: poliuretana, gume, silikona, kovine (posrebrene), plastike.

3.1. Razdelitev kanil po namenu uporabe

Kanilo s tesnilko uporabljamo kot prvo kanilo po operativnem posegu, pri nezavestnih pacientih, pri pacientih na respiratorju ali pri mišični ohromelosti. Namen tesnilke je zadržati slino, želodčno vsebino pri bruhanju ali kri pri krvavitvi, da se ne izlije v pljuča. Kanilo brez tesnilke z vložkom uporabljamo kot drugo kanilo. Dobra lastnost te kanile je, da se lepo čisti in s tem se vzdržuje prosta dihalna pot. Uporablja se pri laringektomiranem kakor tudi pri traheotomiranem pacientu, prav tako pri še ne formirani kakor formirani stomi. Kratka kanila brez vložka se uporablja pri laringektomiranem pacientu z že formirano stomo. Govorna kanila je specialna trahealna kanila, ki ima luknjice na cevastem delu kanile. Luknjice imajo vlogo glasilk, torej šumenje zraka skozi luknjice proizvaja tone – glas.

3.2. Čiščenje in razkuževanje trahealne kanile

Čistimo in razkužujemo trahealne kanile, ki niso za enkratno uporabo. To so kanile brez tesnilke, kovinske kanile in druge kanile, pri katerih proizvajalec ne prepoveduje večkratne uporabe. Po odstranjevanju trahealne kanile iz trahealne stome izvlečemo notranji vložek narazen in jo namočimo v mlačno vodo z blagim detergentom. Kanilo pustimo namočeno približno 30 minut, nakar jo mehanično očistimo z mehko okroglo ščetko. Očiščeno kanilo namočimo v razkužilo. Trahealno kanilo razkužujemo po navodilu proizvajalca, odvisno od materiala. Najpogosteje uporabljamo naslednja razkužila: sekusept forte, sekucid N 3%, gigasept 5%, extran5%. Razkuženo kanilo operemo v destilirani vodi in jo shranimo na suho. Pri času razkuževanja upoštevamo navodila proizvajalca. Železne kanile steriliziramo v avtoklavu.

3.3. Priprava trahealne kanile za menjavo

Prvo menjavo kanile opravi zdravnik, operater. Številko nove kanile določi zdravnik. Če je stoma

formirana, kanilo lahko menja bolnik ali druga oseba (bolj enostavna menjava je pri laringektomiranem bolniku). Kanilo pripravimo nekaj časa pred menjavo. Očiščeno in razkuženo ali sterilno kanilo primemo za ušesca, s sterilno palčko po vsej dolžini enakomerno premažemo notranji in zunanji del kanile (olivno olje, jekoderm, ol. parafini, xylokain). Skozi ušesca napeljemo trak, da teče pod cevasti del kanile, damo podlogo in jo fiksiramo ter jo zavijemo v malo prevezo in pustimo do menjave.

Nikoli ne uporabi poškodovane kanile. Notranji vložek kanile ne sme biti daljši ali krajši od osnovne kanile. Kanila je osebni pripomoček posameznega pacienta. Pri neformirani traheostomi uporabimo aseptično metodo dela, pri formirani pa delamo po čisti metodi dela (3).

3.4. Priprava materiala za prevezo

Material za prevezo pripravimo nekaj časa pred menjavo trahealne kanile. Material naj bo pripravljen na vozičku. Za prevezo potrebujemo ustrezno pripravljeno trahealno kanilo, zaščitno kremo za kožo (bepanten, garamicin, ribje mazilo, olivno olje, xylocain sprej ali gel), rokavice, ledvičke, škarje, PVC predpasnik, staničevinski papir, podlogo, lepilni trak, vatirane palčke, brizge, kot sredstvo za čiščenje okolice traheostome uporabimo 0,9-odstotni NaCl, izjemoma hibisept v vodi, sterilne komprese, zložence, tampone, sterilno pinceto, razkužilo za roke, masko, zaščitna očala, košaro za odpadke, naglavno luč, troacar, spekul.

3.5. Menjava trahealne kanile in nega trahealne stome

Menjavo opravimo v sobi ali oddelčni ambulanti. Če pacient menja trahealno kanilo sam, naj to opravi v kopalnici. Izvajalci so zdravnik, medicinska sestra ali zdravstveni tehnik. Čas menjave določi zdravnik.

Bolnika prosimo za sodelovanje. Postavimo ga v pol sedeči ali hrbtni položaj z ravnim ali nekoliko dvignjenim ležiščem in brez blazine, namestimo zaščito čez prsni koš. Razkužimo roke (nataknemo si rokavice). Izvedemo aspiracijo po aseptični metodi (vzpodbujamo pacienta, naj kašlja). Na ta način očistimo dihalno pot, tako da odstranjeni sekret zmanjša draženje za kašelj. Prerežemo povoj ter v loku odstranimo kanilo in jo položimo v ledvičko. Nato si snamemo rokavice in ponovno razkužimo roke ter si ponovno nadenemo rokavice. Očistimo okolico trahealne stome (0,9-odstotni NaCl) in jo posušimo. Kožo zaščitimo (z jekodermom, bepantenom ali olivnim oljem). Zdravniku podamo že pripravljeno kanilo, nakar zdravnik zaprosi bolnika, naj premakne glavo nazaj in navzgor. Z obema rokama prime kanilo za ploščati del in rahlo zarotira ter potisne v sapnik. Medicinska sestra prime trakove na zatilju in jih zveže v vozel (en prst prostora med vratom in povojem). Po posegu damo bolnika v udoben položaj, vključimo vlažilec zraka ter bolnika pustimo počivati in pospravimo pripomočke. Snamemo rokavice in si roke razkužimo! Dokumentiramo in poročamo o vrsti kanile, številki kanile, pogostosti menjave, znakih vnetja, vrsti posega, kako je bolnik prenašal aktivnost, številu vlaženj in aspiracij, barvo – vonju – gostosti sline; sledi podpis medicinske sestre.

3.6. Vrednotenje opravljenega posega

Primerjamo dihanje pred menjavo trahealne kanile in po njej. Ocenimo bolnikovo počutje ter ocenimo barvo kože in napetost trakov okrog vratu in kanile.

4. PRIPRAVA BOLNIKA ZA ODPUST V DOMAČO OSKRBO

Pred odpustom iz bolnišnice bolnika in njegove svojce seznanimo z možnimi zapleti, ki bi mu lahko ogrozili življenje. Pri nudenju prve pomoči je pomembno, da se ugotovi in odstrani vzrok, ter ukrepa takoj. V stomo brez kanile damo kakršnokoli kratko cevko. Zasušen sekret odstranimo tako, da vlažimo in aspiriramo ter uspodbujamo bolnika, da kašlja. Bolnik počasi globoko vdihne, za hip zapre stomo, spusti in močno izdihne, na ta način potisne sekret ven in sprosti dihalno pot. Če bolnik ne zadiha, uporabimo Heimlichov prijem, skrajni ukrep pa je umetno dihanje po ABC sistemu (6).

O odpustu pacienta v domačo oskrbo odloči lečeči zdravnik. Odpust je pri traheotomiranem pacientu planirana aktivnost. Praviloma že ob sprejemu pacienta za operacijo trahealne stome spoznamo pacientovo psihosocialno ter fizično stanje, tako da vsaj približno predvidevamo, kaj se bo dogajalo s pacientom. Če je pacient šibak in mu doma ne morejo nuditi vse oskrbe, pomagamo svojcem reševati probleme pri različnih podpornih organizacijah. Pri odpustu dobi pacient vse potrebne pripadajoče pripomočke. Medicinska sestra pisno obvesti družinskega zdravnika in patronažno medicinsko sestro. Socialna delavka ali socialni delavec bolnišnice naveže stik z socialno službo, v krajevni skupnosti pacienta ter uredi pomoč na domu, če je to potrebno. Bolnika in njegove svojce podučimo o pravici do materialov in trahealnih kanil ter uredimo, da mu zdravnik predpiše nalog za kanile doma.

5. SKLEP

Dihalna stoma pomeni začetek novega življenja, nikakor pa ne konca življenja. Zaradi tega je izjemnega pomena da pacienta v čim krajšem času usposobimo za samostojno življenje in ga vrnemo v domače okolje. Z delovanjem vseh verig v timu, s spodbujanjem pacienta k samooskrbi se mu bo dvignila kvaliteta življenja. Pacient bo lahko z uporabo vseh danih možnosti, ponovno zaživel novo življenje, seveda če pri tem upoštevamo še druge okoliščine in spremljajočo osnovno bolezen pacienta. Vse več medicinskih sester bo moralo znati nuditi takšnim pacientom strokovno pomoč, svojcem pa pravilno svetovati v laični negi. Zato bodo traheotomirani bolniki za vse ideje in ukrepe, ki jim omogočajo boljšo kvaliteto življenja, neizmerno hvaležni.

Literatura:

1. *Munda A. Dihalne stome, Maribor, Univerzitetna knjižnica, 1999.*
2. *Kambič V. s sodelavci. Hripavost, Ljubljana: Mladinska knjiga, 1986.*
3. *Ivanuša A., Železnik D. Standardi aktivnosti zdravstvene neg,. Maribor: Univerzitetna knjižnica, 2002.*
4. *Gordon M. Negovalne diagnoze – priročnik, Maribor, Univerzitetna knjižnica, 2003.*
5. *Mc Graw-H. Osnovni negovalni sistemi, Maribor, Univerzitetna knjižnica, 1985.*
6. *Radšel Z., Šmid L. Laringektomirani in dihalna stiska, Ljubljana, Društvo laringektomiranih Slovenije, 1996.*

ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE- ZVEZA DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE
SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER V ENTEROSTOMALNI TERAPIJI
SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V PEDIATRIJI

se sponzorjem **iskreno zahvaljuje** za sodelovanje in podporo pri izvedbi

1. SIMPOZIJA ENTEROSTOMALNE TERAPIJE V OBDOBJU OTROKA IN MLADOSTNIKA

- Zdravstveni dom Koper
- Mladinsko zdravilišče in letovišče Debeli rtič
- Zdravstveni dom Postojna
- Splošna bolnišnica Izola
- Splošna bolnišnica Trbovlje
- Kolegicam izvršilnega in razširjenega odbora Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji in Enterostomalni terapiji
- DROGA KOLINSKA, d.d., Zastopstvo Milupa, Ljubljana
- FRUCTAL, d.d., Ajdovščina
- MEDIS D.O.O. Brnčičeva 1-3, 1001 Ljubljana, Slovenija
- AUREMIANA d.o.o., Partizanska cesta 109, 6210 Sežana
- COLOPLAST, Železna cesta 16, 1000 Ljubljana
- CONVATEC, Valencia stoma Medical d.o.o., Gregorčičeva ulica 9, 1000 Ljubljana
- SIMPS, Motnica 3, Trzin
- Procter & Gamble d.o.o. Ljubljana,Šmartinska cesta 140,1122 Ljubljana
- INTERPART d.o.o.,Cesta na Brdo 85, 1000 Ljubljana
- FARMEDICA D.O.O., Leskovškova cesta 12, 1000 Ljubljana

Koper, 23.10.2008

Predsednici sekcij
Tamara Štemberger Kolnik in Beisa Žabkar