

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

ZBORNIK PREDAVANJ

# KRONIČNO BOLAN OTROK- KDO NAJ SKRBI ZA NJEGOVE POTREBE ZUNAJ BOLNIŠNICE?



RADENCI, 1. in 2. oktober 2010

# **KRONIČNO BOLAN OTROK – KDO NAJ SKRBI ZA NJEGOVE POTREBE ZUNAJ BOLNIŠNICE?**

Zbornik predavanj

**Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije**

## **Urednica:**

Andreja Črnetič, dipl.m.s.

## **Organizacijski odbor:**

Andreja Črnetič, dipl.m.s.; Monika Pevec, dipl.m.s.; Ivanka Limonšek, dipl.m.s., univ.dipl.org.; Andreja Doberšek, dipl.m.s.; Anica Vogel, dipl.m.s.; Majda Oštir, dipl.m.s.; Minja Petrovič, prof. zdr.vzg.; Beisa Žabkar, dipl.m.s., univ.dipl.org., Jožica Trstenjak, dipl.m.s, Gabrijela Gabor, dipl.m.s, Doroteja Dobrinja, dipl.m.s., Gordana Rožman, dipl.m.s.

## **Strokovni odbor:**

Majda Oštir, dipl.m.s.; Minja Petrovič, prof. zdr.vzg.; Beisa Žabkar, dipl.m.s., univ.dipl.org., Ivanka Limonšek, dipl.m.s., univ. dipl. org.; Zdenka Koporec, dipl.m.s.; Martina Horvat, dipl.m.s., Marjanca Rožič, dipl.m.s.

## **Založila in izdala:**

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -  
zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije,  
Ob železnici 30A, Ljubljana

**Tisk in prelom:** Lotos d.o.o., Zalog 2, 6230 Postojna

**Naklada:** 120 izvodov

Radenci, oktober 2010

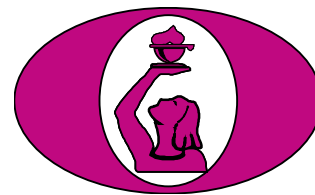
CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.1-053.2(082)

ZBORNICA zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji. Strokovni seminar (2010 ; Radenci)

Kronično bolan otrok - kdo naj skrbi za njegove potrebe zunaj bolnišnice? : zbornik predavanj / [Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije], Radenci, 01. in 02. oktober 2010 ; [urednica Andreja Črnetič]. - Ljubljana : Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, 2010

ISBN 978-961-92645-3-9  
1. Gl. stv. nasl. 2. Črnetič, Andreja  
252518400



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



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH  
TEHNIKOV V PEDIATRIJI**

**ZBORNİK PREDAVANJ**

**KRONIČNO BOLAN OTROK -  
KDO NAJ SKRBI ZA NJEGOVE  
POTREBE ZUNAJ BOLNIŠNICE?**

**RADENCI, 1. IN 2. OKTOBER 2010**



**PETEK 1. oktober 2010**

8.00 – 9.00      **Registracija**

**I. SKLOP:    OBRAVNAVA KRONIČNO BOLNEGA OTROKA NA  
RAZLIČNIH NIVOJIH ZDRAVSTVENEGA VARSTVA –  
IZZIVI IN TEŽAVE S KATERIMI SE SREČUJEMO**

*Moderatorke: Minja Petrovič, prof.zdr.vzg.; Romana Likar, dipl.m.s., Majda Oštir, dipl.m.s.*

9.00 – 9.10      **Kaj lahko medicinska sestra naredi v bolnišnici za kronično bolne otroke in njihove starše?;**  
*Majda Oštir, dipl.m.s.*

9.10 – 9.30      **Učenje staršev in zdravstvenih delavcev za oskrbo kronično bolnih otrok;**  
*Minja Petrovič, prof.zdr.vzg.*

9.30 – 9.50      **Vloga patronažne medicinske sestre v družini kronično bolnega otroka;**  
*Romana Likar, dipl.m.s., IBCLC*

9.50 – 10.10    **Predstavitve Centra za zdravljenje kronično bolnih otrok Šentvid pri Stični;**  
*Magdalena Urbančič, dr.med.spec.ped., Zdenka Koporec, dipl.m.s.*

10.10 – 10.30   **Kako vzpostaviti sodelovanje med zdravstvenimi delavci za oskrbo kronično bolnih otrok?;**  
*Majda Oštir, dipl.m.s.; Minja Petrovič, prof.zdr.vzg.*

10.30 – 10.45   **Razprava**

10.45 – 11.15   **Odmor**

**II.SKLOP:    NAJPOGOSTEJŠE KRONIČNE BOLEZNI PRI OTROKU IN  
MLADOSTNIKU – AKUTNA POSLABŠANJA IN UKREPI  
MEDICINSKE SESTRE**

*Moderatorki: Marjanca Rožič, dipl.m.s.; Ana Galič, dipl.m.s.*

11.15 – 11.35   **Kronične pljučne bolezni pri otroku - prepoznavanje in ukrepanje  
medicinske sestre ob akutnem poslabšanju astme – prikaz primera;**  
*Ana Galič, dipl.m.s.*

11.35 – 11.55   **Sladkorna bolezen / Hipoglikemija – prepoznavna in ukrepi medicinske  
sestre;**  
*Rebeka Kokalj Vrtarič; dipl.m.s.*



- 11.55 – 12.15 **Kronično vnetne črevesne bolezni – krvavitev iz prebavil, driska, bruhanje - prepoznavna in ukrepi medicinske sestre ob poslabšanju; prikaz primera;**  
*Anita Agovič, dipl.m.s., Klavdija Medja, dipl.m.s.*
- 12.10 – 12.30 **Alergija pri otroku – poslabšanje in ukrepi ob anafilaktičnem šoku;**  
*Maja Čamernik, dipl.m.s.*
- 12.30 – 12.50 **Rak pri otroku;**  
*Marjanca Rožič, dipl.m.s.*
- 12.50 – 13.05 **Razprava**
- 13.05 – 13.20 **Predavanja sponzorja**
- 13.20 – 15.15 **Odmor za kosilo**

### **III. SKLOP: PRIMERI DOBRE PRAKSE**

*Moderatoriki: Ivanka Limonšek, dipl.m.s., univ. dipl. org., Judita Kolenc, viš. med.ses., univ.dipl.org.*

- 15.15 – 15.45 **Zdravstvena nega in kronična obstipacija pri otroku s posebnimi potrebami v zavodu;**  
*Jožica Brenčič dipl.m.s., Ivanka Limonšek, dipl.m.s., univ. dipl. org.*
- 15.45 – 16.05 **Patronažna zdravstvena nega otroka s sindromom Pierre Robin;**  
*Katarina Trobec, dipl.m.s.*
- 16.05 – 16.25 **Patronažna zdravstvena nega romske družine s kronično bolnim otrokom;**  
*Blanka Dugar, dipl.m.s.*
- 16.25 – 16.45 **Predstavitve programa rehabilitacije za otroke z revmatskimi boleznimi – kolonija za otroke in mladostnike;**  
*Hren Mateja, viš.med.ses, univ.dipl.org.*
- 16.45 – 17.15 **Epilepsija: pomen zdravstvene vzgoje za kvalitetno obvladovanje in primerno reagiranje v domačem okolju;**  
*Judita Kolenc, viš.med.ses., univ.dipl.org.*
- 17.15 – 17.30 **Razprava**
- 20.00 **Večerja**

**SOBOTA 2. oktober 2010****IV. SKLOP: UČNE DELAVNICE**

- 9.00 – 9.30 **Vročna tema: Ko pokliče mama – moj otrok ima povišano telesno temperaturo; kompetence in ukrepi medicinske sestre;**  
*Beisa Žabkar, dipl.m.s., univ.dipl.org.*
- 9.30 – 9.35 **Navodila za izvedbo delavnic;**  
*Koordinatorice učnih delavnic: Doroteja Dobrinja, dipl.m.s., Gabrijela Gabor, dipl.m.s.; Beisa Žabkar, dipl.m.s., univ. dipl.org.*
- 9.35 – 10.05 **Učna delavnica 1: Priprava zdravil za intravensko dovajanje; pravilo 5 P**  
*Marjana Kovše, dipl.m.s., Matjana Koren, dipl.m.s., univ.dipl.org.*  
**Metodologija izvedbe delavnice:** pravičen izračun predpisane doze zdravila, uporaba zaprtega sistema ICU Medical, uporaba filtrov.  
**Cilji učne delavnice:** medicinska sestra pozna pravilo 5 P; zna izračunati pravšnjo dozo zdravila; pozna zaščitna sredstva in jih pravilno uporablja; pozna filtre za pripravo zdravil ter jih zna pravilno uporabljati.
- 10.05 – 10.35 **Učna delavnica 2: Trajno zdravljenje s kisikom na domu**  
*Vida Ravnikar, zt, Dušan Roš, strokovni sodelavec*  
**Metodologija izvedbe delavnice:** predstavitev stalnih in prenosnih virov kisika za trajno zdravljenje s kisikom na domu, predstavitev nizkopretočnega merilca kisika ter sistemov za aplikacijo kisika, ki jih starši uporabljajo v domačem okolju.  
**Cilji učne delavnice:** medicinska sestra prepozna vire kisika za trajno zdravljenje in pozna sisteme, ki omogočajo aplikacijo.
- 10.35 – 11.05 **Učna delavnica 3: Oskrba izločalne stome pri otroku**  
*Renata Batas, dipl.m.s., ET, Dragica Tomc Šalamun, viš.med.ses., ET*  
**Metodologija izvedbe delavnice:** predstavitev izločalnih stom, predstavitev pripomočkov za oskrbo stom, demonstracija oskrbe izločalne stome.  
**Cilji učne delavnice:** medicinska sestra pozna različne izločalne stome in pozna pripomočke za oskrbo izločalne stome.
- 11.05 – 11.35 **Odmor**
- 11.35 – 12.05 **Učna delavnica 4: Oskrba centralnega venskega katetra s podkožnim prekatom (PORT) za aplikacijo zdravil**  
*Marjanca Rožič, dipl.m.s.; Anita Prendl, dipl.m.s.*  
**Metodologija izvedbe delavnice:** predstavitev PORT- a, predstavitev standarda za oskrbo PORT – a in demonstracija vstavitve igle Gripper ter prebrizgavanja PORT-a s heparinom.  
**Cilji učne delavnice:** medicinska sestra je seznanjena z načinom uporabe PORT-a.



- 12.05 – 12.35 **Učna delavnica 5: Oskrba gastrostome in hranjenje**  
*Irena Šivic, zt, Erika Šmid, dipl.m.s.*  
**Metodologija izvedbe delavnice:** demonstracija oskrbe gastrostome ter hranjenja preko hranilne cevke.  
**Cilji učne delavnice:** medicinska sestra se mora zna oskrbeti gastrostomo, pozna pravilen način hranjenja in pozna zaplete ter ukrepe ob le teh.
- 12.35 – 13.05 **Učna delavnica 6: Standard aplikacije čistilne klizme**  
*Breda Čuš, dipl.m.s., Petra Jagarinec, dipl.m.s.*  
**Metodologija izvedbe delavnice:** predstavitev standarda za izvedbo čistilne klizme, predstavitev pripomočkov za izvedbo in demonstracija posega.  
**Cilji učne delavnice:** medicinska sestra pozna standard za izvedbo čistilne klizme pri otroku in mladostniku ter pripomočke za izvedbo posega.
- 13.05 **Zaključek srečanja**

**STROKOVNI ODBOR:** Majda Oštir, dipl.m.s.; Minja Petrovič, prof. zdr.vzg.; Beisa Žabkar, dipl.m.s., univ.dipl.org., Ivanka Limonšek, dipl.m.s., univ. dipl. org.; Zdenka Koporec, dipl.m.s.; Martina Horvat, dipl.m.s., Marjanca Rožič, dipl.m.s.

**ORGANIZACIJSKI ODBOR:** Andreja Černetič, dipl.m.s.; Monika Pevec, dipl.m.s.; Ivanka Limonšek, dipl.m.s., univ.dipl.org.; Andreja Doberšek, dipl.m.s.; Anica Vogel, dipl.m.s.; Majda Oštir, dipl.m.s.; Minja Petrovič, prof. zdr.vzg.; Beisa Žabkar, dipl.m.s., univ.dipl.org., Jožica Trstenjak, dipl.m.s., Gabrijela Gabor, dipl.m.s., Doroteja Dobrinja, dipl.m.s., Gordana Rožman, dipl.m.s.

**PREDSEDNICA SEKCIJE:** Majda Oštir





Spoštovane kolegice in kolegi!

Pediatrija je veja, ki zastopa zelo ranljivo populacijo. Za dojenčke, otroke, mladostnice in mladostnike so značilni zdravstveni problemi povezani s posebnostmi rasti in razvoja ter načinom življenja, ki vplivajo na njihovo telesno, duševno, duhovno in družbeno zdravje. Kronične bolezni v različni obliki in meri prizadanejo otroke in njihove družine, ki takrat potrebujejo veliko pomoči in skrbi zanje.

Žal so kronične bolezni tudi v pediatriji v porastu, narašča število otrok s kompleksnimi zdravstvenimi potrebami in tistimi, ki so odvisni od medicinskih aparatov. Pomoč otrokom, mladostnikom in njihovim družinam v času bolezni je danes povsem presegla okvire iz preteklosti. Razvoj pediatrične zdravstvene nege je pred novimi izzivi, ki bodo prinesli več vključevanja družin v proces obravnave otrok in mladostnikov ter medicinsko sestro postavili pred nove strokovne, etično- moralne prvine, ki omogočajo boljšo obravnavo otrok in mladostnikov. Vloga medicinske sestre se je v zadnjih desetletjih krepko spremenila. Ta proces je bil nujen in tudi potreben. S tem so se namreč odprle možnosti bolj celovite obravnave v zdravstvenem varstvu na različnih ravneh. Trenutno stanje zahteva obliko dela, ki omogoča kar največ interdisciplinarnega povezovanja in sodelovanja med delavci v zdravstvu. Vendar ni več časa, da bi čakali na druge, čas je, da medicinske sestre same postanemo pobudnice boljšega sodelovanja.

Vstop novih znanj, veščin in usposobljenosti, ki jih je prineslo in jih še prinaša izobraževanje medicinskih sester, pomeni priložnost za zdravstvo, da ponudi svojim uporabnikom večjo kakovost. Razvoj formalnega izobraževanja iz področja pediatrične zdravstvene nege pa postaja vse večja nuja.

In kot vedno pravim: verjamem, da je vsak posameznik tisti, ki lahko pripomore k spremembi na bolje, ki bo zagotavljala tako kakovost in varnost, kot zadovoljstvo uporabnikov in zaposlenih.

Sami smo tisti, ki imamo moč, le odločiti se moramo za spremembo. Medosebno sodelovanje in strokovno znanje sta tista, ki nam bosta omogočila, da izkoristimo svoj maksimalni potencial

**Majda Oštir**

Predsednica Sekcije medicinskih sester  
in zdravstvenih tehnikov v pediatriji

Radenci, 1. oktober 2010





## **I. SKLOP**

# **OBRAVNAVA KRONIČNO BOLNEGA OTROKA NA RAZLIČNIH NIVOJIH ZDRAVSTVENEGA VARSTVA – IZZIVI IN TEŽAVE S KATERIMI SE SREČUJEMO**





# KAJ LAHKO MEDICINSKA SESTRA NAREDI V BOLNIŠNICI ZA KRONIČNO BOLNE OTROKE IN NJIHOVE STARŠE?

*Majda Oštir, dipl.m.s.  
UKCL, Pediatrična klinika, Služba za pljučne bolezni*

## **IZVLEČEK**

Prispevek vsebuje podatke o najpogostejših kroničnih boleznih pri otroku. Predstavljena so področja delovanja medicinske sestre v bolnišnici v skrbi za kronično bolnega otroka in njegovo družino, obenem pa so predstavljena področja, ki so deficitarna in jih bomo morale medicinske sestre v bodoče nadgraditi.

## **Ključne besede:**

kronično bolan otrok, družina, medicinska sestra, znanje

## **UVOD**

Kronična bolezen (KB) je definirana kot dolgotrajno obolenje, ki je ali neozdravljivo, ali pa povzroča omejitve v vsakdanjem življenju v smislu posebne pomoči in prilagajanja. To vključuje odvisnost od zdravil, posebnih prehranskih zahtev, medicinsko tehnično podporo in potreba po zdravljenju in zdravstveni negi v večjem obsegu, kot je to potrebno za vzdrževanje zdravja (Trpin, 2004). Zaradi boljšega zdravljenja in zdravstvene nege je možno pomagati pri različnih problemih, vendar pa je zdravljenje dolgotrajnejše oziroma, v primeru kroničnih bolezni, doživljenjsko. Pri zdravljenju KB ne gre zgolj za zdravljenje, temveč za spremembo kvalitete življenja in dolgoročno zmanjševanje simptomov (Priloge k resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-13). KB imajo pomemben vpliv na življenje bolnikov in svojcev. Na področju odraslih bolnikov ocenjujejo, da je 70-80% ljudi s KB sposobno obvladovati svojo KB v stabilni fazi, 20% pa potrebuje pomoč medicinske sestre in zdravnika ter drugih strokovnjakov pri vodenju svoje bolezni (Kadivec, 2007). Za dojenčke, otroke in mladostnike so značilni zdravstveni 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, otrok, ki so hudo akutno zboleli in kronično bolni, pri katerih se razvijejo zapleti bolezni, zgodaj v življenju posameznika, redko pa se končajo s smrtjo (Brcar, 2006). Najbolj pogosta kronična bolezen pri otroku je astma, ki skoraj povsod po svetu predstavlja velik zdravstveni problem, tako pri odraslih, kot pri otrocih. Vendar ne gre samo za medicinski, ampak tudi za socialno ekonomski problem. Predstavlja breme za družino, zdravstveno službo in zavarovanje. Ocenjujejo, da ima astma v svetu najmanj 300 milijonov ljudi in, da ji lahko pripišemo 250.000 smrti letno. V Sloveniji je prevalenca astme pri otrocih, po podatkih iz leta 2003, približno 14% (Kopriva in sod.), kar je v zgornjih mejah evropskega povprečja. V zadnjih 20 letih se je prevalenca astme podvojila (Oštir, 2008). Ena najpogostejših kroničnih bolezni z notranjim izločanjem v otroštvu je sladkorna bolezen tipa 1. Pogostost obolenj v Sloveniji je 11,6/100.000, kar nas po pogostosti uvršča med srednjeevropske države. Število bolnikov se letno povečuje za 3,77 letno, kar povezujejo tudi z naraščajočo debelostjo v otroštvu ter spremenjenim načinom življenja v zadnjih 50 letih (Bratina Uršič in sod., 2007). Juvenilni idiopatski artritis je kronična bolezen sklepov za katero obolevajo otroci do 16. leta starosti. Pogosto povzroča hude bolečine v sklepih in onemogoča normalno gibanje otroka, pozni zapleti pa se kažejo kot motnje rasti in deformacije udov. Na leto oboli okoli 50 novih otrok (Hren, 2004). Narašča tudi pojavnost



kronične srbeče bolezni oziroma atopijskega dermatitisa, ki zajema tudi do 15% populacije. Do 80% otrok z atopijskim dermatitisom v kasnejšem obdobju razvije eno od alergijskih bolezni dihal (Dragoš, 2008). Trend rasti po starostnih skupinah pa beležimo tudi pri boleznih mišično skeletnega sistema in duševnih in vedenjskih motnjah (Brerar, 2006). V otroškem obdobju se pogosto srečamo z Duchenovo mišično distrofijo in spinalno mišično atrofijo. V porastu so tudi kronične vnetne črevesne bolezni. Povprečna letna incidenca otrok in mladostnikov do 18. leta starosti, v osrednji in zahodni Sloveniji narašča. V zadnjih šestih letih se je zvišala za 1,7 krat. (Orel, Kamhi, 2006). Velik problem predstavljajo otroci/mladostniki, katerih bolezen prizadene več organskih sistemov naenkrat in otroci/mladostniki, ki so odvisni od modernih medicinskih aparatov. Otroci in mladostniki s kroničnim obolenjem, ki so odpuščeni iz bolnišnice, so v stabilni fazi bolezni, vendar niso zdravi in je obseg njihovih potreb večji (Oštir, 2008).

Podatki kažejo podobno stanje tudi po svetu, večina avtorjev navaja, da ljudje s kroničnim obolenjem predstavljajo okoli 50 procentov ležečih v bolnišnicah (Metchalfe, 2005). Problem kroničnih bolezni ni samo v naraščanju števila otrok, ki so bolni, ampak tudi kompleksnost problemov. Zdravljenje in zdravstvena nega pogosto nista dobro koordinirana, kar upočasni sam proces obravnave, trpi pa otrok in njegova družina.

### **KAJ TOREJ LAHKO STORI MEDICINSKA SESTRA V BOLNIŠNICI, KO SKRBI ZA OTROKA S KRONIČNO BOLEZNIJO?**

Naloge se med seboj prepletajo, predstavljam pa samo nekaj področij, za katera menim, da so bistveni del v obravnavi otroka s KB in njegove družine.

### **VZPOSTAVITEV DOBREGA MEDSEBOJNEGA SODELOVANJA ČLANOV TIMA TER OTROKA IN NJEGOVE DRUŽINE**

Družina predstavlja stalnico v otrokovem življenju. Tako jo obravnava tudi filozofija zdravstvene nege usmerjene v družino. Starši oziroma skrbniki so tisti, ki bodo prevzeli skrb za otroka in zdravljenje njegove bolezni doma. Torej bo prvi in glavni cilj pri delu z otrokom s kronično boleznijo in njegovo družino vzpostavitev dobrega sodelovanja, ob strokovni podpori in spodbudi pri skrbi za otroka. V času zdravljenja pričakujemo veliko, ne samo od zdravstvenih delavcev, predvsem od otroka in njegove družine. Le dobro medsebojno sodelovanje omogoča doseganje zastavljenih ciljev. Medicinska sestra tako postane zagovornica otroka in družine, posredovanje v njihovo korist pa ena njenih glavnih vlog v timu (Oštir, 2008). Medicinske sestre danes premalo poznamo družinsko dinamiko, da bi lahko popolnoma razumele procese, ki potekajo znotraj družine, kaj šele, da bi lahko načrtovano vplivale na spremembe. Že čas in sprejemanje družine pa je lahko tisti prvi korak, ki nam omogoča delovanje na tem področju. S profesionalnim in aktivnim delom, kritičnim razmišljanjem in poznavanjem pomena sodelovanja s sodelavci je medicinska sestra lahko vez med bolniki in ostalimi zdravstvenimi delavci. Na ta način omogoči, da je obravnava hitra, organizirana, predvsem pa strokovna in kvalitetna. Zelo podhranjeno je sodelovanje med različnimi nivoji zdravstvenega varstva, kar bomo medicinske sestre v bodočnosti morale spremeniti.

### **ZAGOTAVLJANJE KONTINUITETE TER UČINKOVITOSTI ZDRAVSTVENE NEGE, KI TEMELJI NA SODOBNIH SMERNICAH, PRIPOROČILIH IN STANDARDIH**

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). Specifičnost pediatrične zdravstvene nege temelji na stopnji otrokove rasti in razvoja ter aktivnega vključevanja staršev v proces zdravstvene nege. 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. Pri tem upošteva sodobne



smernice in standarde zdravstvene nege ter zagotavlja kontinuiteto zdravljenja in zdravstvene nege. Prav strokovno znanje medicinske sestre je tisto, ki bo spremenilo odklonilen odnos do sodelovanja v procesu zdravljenja in zdravstvene nege. Medicinska sestra mora pokazati kaj lahko nudi otroku in staršem, da jo sprejmejo kot del tima, ki obravnava otroka. Tako lahko s svojim strokovnim prispevkom omogoči zdravniku pravočasno in pravilno ukrepanje.

Težko je otroku in staršem ob soočanju z težo otrokove bolezni, oziroma ko zvejo, da je bolezen kronična. Prva faza ponavadi zajema zmedenost in jezo. Starši lahko razvijejo občutek krivde in zanikanje. Ne sodelujejo v procesu zdravljenja, na medicinsko osebje pa lahko prenašajo svojo jezo. V tej fazi mora medicinska sestra predvsem prepoznavati aktualne potrebe in probleme pri otroku in njegovi družini ter jih reševati v okviru negovalnega načrta. Aktivno vključevanje otrok v proces zdravstvene nege je izrednega pomena. Vsekakor moramo otroku glede na njegovo starost in stopnjo razvoja omogočiti možnost odločanja o posameznih postopkih. Na ta način povečamo občutek moči in vzpodbudimo upanje in zainteresiranost pri otroku in starših.

### **PODPORA IN SVETOVANJE OTROKU IN DRUŽINI**

V času obravnave otroka mora medicinska sestra čim bolj spoznati otroka, družino ter njihov ritem življenja ter prepoznati eventualne fizične ali psihične stiske. Pomembno je poznavanje pojmovanja družine o zdravju in bolezni, družinskih vrednot, medsebojnih odnosov družini ter nenezadnje družinskega standarda. Naloga medicinske sestre je vzpostaviti partnerski odnos med otrokom družino in zdravstvenimi delavci. Pomembno je, da podpora in pomoč nudi čim bolj zgodaj ter izdela komunikacijske poti, ki bodo kasneje veliko pripomogle k boljšemu reševanju problemov (Oštir, 2008). Starši morajo dobiti pravo informacijo o tem koga in kako bodo kontaktirali v primeru poslabšanja.

Pri obravnavi otroka s kronično boleznijo je izrednega pomena sodelovanje staršev in preostalih članov družine. Vsak dan, vse življenje izvajajo terapevtske aktivnosti in intervencije, ki lahko trajajo tudi več ur dnevno. To lahko postane problem, tudi zato, ker se otroci in mladostniki ne počutijo bolne. Svetovanje staršem, da naj otroku pomagajo, da bo čim bolj samostojen na področju samozdravljenja, omogoča boljše delovanje družine kot celote, kar pa močno vpliva na kratkoročne in dolgoročne parametre zdravljenja. Partnerski odnos je večkrat samo fraza, saj zdravstveni sistem še ni dozorel, da bi lahko polno deloval v tej smeri. Kot medicinska sestra sem po petnajstih letih delovanja prvič prepričana, da smo skupaj z negovalnim in zdravstvenim timom dosegli napredek in v okviru tega omogočili partnerski odnos do bolnega otroka in družine v primeru obravnave otrok s cistično fibrozo. Ob zdravljenju v bolnišnici mora medicinska sestra postaviti mejo med delom, ki ga bodo pri otroku opravili starši, kot je naprimer previjanje ali hranjenje per os ter delom, ki ga bo opravila medicinska sestra sama ali pa bo za potrebe priučitve nadzirala starše. Nikakor pa ne sme dovoliti, da starši prevzamejo večino skrbi za otroka, pa čeprav se zdi, da to hočejo. Velikokrat se zgodi, da starši ob tem dekompenzirajo, nato pa svojo utrujenost, jezo in žalost prenašajo na medicinsko sestro, ki ob tem pogosto ostane nemočna.

Partnerski odnos pa nam večkrat ne uspe niti med tesnimi sodelavci, kaj šele s sodelavci, ki delujejo na primarnem in sekundarnem varstvu. Zavedati se moramo, da ravno ti odnosi krepijo celotno obravnavo otroka s KB in njegovo družino.

### **UČENJE OTROKA IN DRUŽINE**

Medicinska sestra izvaja zdravstveno vzgojno delo pri otroku in družini, na tistih področjih, za katera bodo skrbeli sami. V okviru poučevanja bolnika uporabljamo različne metode dela, kot so predavanja, demonstracije, učne delavnice, praktično delo ter pogovor. Priporočljivo je individualno delo ter delo v skupini, kjer lahko otrok in starši delijo lastne izkušnje s podobnimi drugimi. Glede na potrebe otroka in družine medicinska sestra izdela učni načrt, ki bo omogočal vrnitev v domače



okolje. Pri tem upošteva tudi načelo življenjskosti, kar pomeni, da postopke prilagodi domačemu okolju. Učenje izvaja tako dolgo, dokler otrok ali starši, aktivnosti ne izvajajo pravilno in samostojno (Oštir, 2008). Medicinska sestra v načrtu upošteva možnost potencialnih problemov ter reševanje le teh. Zagotovi pisna navodila ter vedno pridobi povratne informacije o pridobljenem znanju in razumevanju. Informacije o bolezni sami, njenem poteku in možnih komplikacijah pomagajo, da otrok in starši sledijo učnemu načrtu ter prepoznajo njegovo pomembnost. Prav je, da otrok in starši od medicinske sestre dobijo podatke o tem, kje bodo dobili pripomočke in materiale, ki jih bodo uporabljali doma. Če so pripomočki tehnično zahtevni, organizira srečanje s tehničnimi sodelavci, ki se ukvarjajo z medicinsko opremo (Oštir, 2008). Prav učenje za samozdravljenje doma pripomore k zmanjševanju poslabšanj pri otroku in s tem manj hospitalizacij, vendar ne sme zamenjati strokovne podpore in obravnave zdravstvenih delavcev, ki za otroka skrbijo v domačem okolju. Žal se še zgodi, da starši o določenem postopku vedo več kot medicinske sestre, pa čeprav je njihovo znanje laično, znanje medicinske sestre pa pridobljeno s formalno in neformalno izobrazbo. Zato se večkrat vprašam, če medicinske sestre svoja znanja premalo obnavljamo, nadgrajujemo in širimo, kot vzrok pa največkrat navedemo delodajalca, ki za naše znanje ne poskrbi. Vzrok je lahko tudi to, da medicinska sestra svojega znanja ne zna pravilno uporabiti.

#### **ODGOVORNOST ZA KONTINUIRANO LASTNO IZOBRAŽEVANJE IN NAPREDOVANJE NA TEM SPECIFIČNEM PODROČJU ZN**

Odgovornost za uvajanje metod in orodij kakovosti in varnosti mora biti vpletena v vsakdanje zdravstveno in poslovno delo. Ljudje želijo vedeti, ali je zdravstvena oskrba, ki jo prejemajo, osnovana na znanstvenih dokazih in najboljših praksah in je skladna s standardi (Resolucija o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008-2013). Medicinska sestra svoje strokovno znanje stalno obnavlja ter pridobiva nove, koristne informacije, ki jih upošteva pri obravnavi otrok s KB. Svoje znanje prenaša na svoje strokovne sodelavce in obratno. Sodeluje z različnimi ostalimi institucijami, ki se ukvarjajo z zdravljenjem otrok s KB ter s tem pomembno prispeva k celostni obravnavi otroka in njegove družine. Znanje je za medicinsko sestro najboljše orodje, ki ji pomaga pri vzpostavljanju zaupanja pri otroku, družini in sodelavcih. Prav pozitiven doprinos, ki ga z novimi znanji pridobimo, bi moral medicinske sestre vzpodbuditi, da bi same bolj aktivno iskale možnost pridobivanja novih znanj.

Obravnava otroka s KB in njegove družine je zagotovo kompleksen problem, ki zahteva znanja iz različnih področij, zato je v bodočnosti potrebno razmišljati, kaj in kje bodo medicinske sestre potrebna znanja pridobile. Morda je odgovor v specializaciji iz pediatrične zdravstvene nege.

#### **ZAKLJUČEK**

Medicinska sestra ima veliko vlogo in nalogo pri obravnavi otroka s kronično boleznijo in njegovo družino. V času, ko je otrok še v bolnišnici mora zagotavljati kakovostno zdravstveno nego, predvsem pa vzpostaviti zaupanje in partnerski odnos. Strokovno znanje je tisto, ki medicinski sestri omogoča kar najboljše delovanje in doseganje odličnosti pri delu. Zavedati se mora svoje odgovornosti pri delu in se truditi s čimboljšim sodelovanjem z otrokom, družino in sodelavci.





#### LITERATURA:

- Bratina Uršič N. Obnovitvena rehabilitacija otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo. In: Kržišnik C, Battelino T, ured. Izbrana poglavja iz pediatrije 19. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo; 2007; 109-115.
- Brcar P. Zdravje otrok, mladostnic in mladostnikov. Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, 2006 <http://www.ivz.si/index.php?akcija=kategorija&k=4>. (31.8.2008).
- Dragoš V. Obnovitvena rehabilitacija otrok s kožnimi obolenji. In: Kržišnik C, Battelino T, ured. Izbrana poglavja iz pediatrije 19. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo; 2007; 131-135..
- Gubanc A (2007). Dvig kakovosti pediatrične zdravstvene nege z individualizirano razvojno oskrbo otroka in mladostnika. V: Komunikacija in kakovost v pediatrični zdravstveni negi, zbornik predavanj, Portorož. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije- Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 23-26.
- Kadivec S (2007). Ali potrebujemo v slovenskem prostoru case managerja – študija primera. V: Zdravstvena obravnava bolnika z obstruktivno pljučno boleznijo in alergijo, zbornik predavanj. Ured: Kadivec S. Bolnišnica Golnik – KOPA Golnik, 2007; 34-35.
- Metcalf J. The management of patients with long-term conditions. *Nursing standard* 2005;19;53-60.
- Orel R, Kamhi T. Epidemiologija kronične vnetne črevesne bolezni pri otrocih. *Slov Pediatr* 2006; 13; 148-149.
- Oštir M. Celostna obravnava otroka s kronično pljučno boleznijo. *Slov Pediatr* 2008; 15;162-169.
- Trpin S (2004). Bivanje kronično bolnih otrok v bolnišnici: vpliv družine in v družino usmerjena zdravstvena nega. Diplomsko delo. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo.



## UČENJE STARŠEV IN ZDRAVSTVENIH DELAVCEV ZA OSKRBO KRONIČNO BOLNIH OTROK

*Petrovič Minja, prof. zdr. vzg.;*

*Koren Matjana, dipl. m. s., univ. dipl. org.;*

*Jakomin Mojca, dipl. m. s.;*

*Janičijevič Zdenka, dipl. m. s.;*

*Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika,  
Univerzitetni Klinični center Ljubljana*

### IZVLEČEK

V prispevku je opisana organizacija izobraževanja staršev in specializirano izobraževanje zdravstvenih delavcev za stalno oskrbo kronično bolnega otroka na domu. Prikazana sta dva izobraževalna primera z organiziranim in standardiziranim pristopom. Poudarjen je izbor učnih tem ter izbor ustreznih pedagoških metod.

### Ključne besede:

kronično bolan otrok, izobraževanje staršev za oskrbo otrok na domu

### UVOD

Na Kliničnem oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo (KOOKIT) že vrsto let usposabljammo starše za oskrbo kronično bolnih otrok na domu. Smatrali smo, da se izobraževanje staršev lahko prične, kadar sta starša pripravljena prevzeti breme in v celoti odgovornost oskrbe kronično bolnega otroka. Predvsem smo mislili na obseg znanja, ki ga starša potrebujeta za varno oskrbo na domu. Določali smo ga na osnovi otrokovih potreb. Izobraževanje smo izvajali v dogovorjenem zdravstvenem timu in izobraževanje je potekalo na kliničnem oddelku.

Od leta 2005 smo izobraževanje organizirali in zasnovali z vključevanjem sodelavcev iz patronažnega zdravstvenega varstva, za nudenje pomoči in podporo staršem na domu. Za tak korak smo se odločili na podlagi več letnega spremljanja staršev kronično bolnih otrok. Prepoznali smo veliko obremenjenost staršev. Veliko staršev je prosilo za nudenje strokovne pomoči oziroma za prevzem dela strokovne oskrbe njihovih otrok. Idealna rešitev je bila povezava s primarnim zdravstvenim varstvom oziroma s patronažnimi medicinskimi sestrami.

Od leta 2005-2010 smo ciljno obravnavali dve skupini kronično bolnih otrok. Prva skupina (11 otrok) je bila definirana na podlagi respiratorne podpore - ventilacije na domu. Druga skupina (7 otrok) so bili otroci z vstavljenim Hickmanovim katetrom za stalno ali občasno dovajanje kompletne parenteralne prehrane (KPP). Oba izobraževalna programa za starše in zdravstvene delavce smo oblikovali na osnovi otrokovih potreb.

### STANDARDIZIRANA NAČELA IZOBRAŽEVANJA

Izvajanje programa poteka v standardizirani obliki, kar pomeni, da smo se v zdravstvenem timu dogovorili in pristali na upoštevanje pedagoških načel, ki laikom zagotavljajo največje možnosti za enostavno pridobivanje ustreznih znanj, zdravstvenim delavcem pa ponuja dobre možnosti za pridobivanje specialnih znanj.



	PEDAGOŠKO NAČELO ZA IZOBRAŽEVANJE STARŠEV		PEDAGOŠKO NAČELO ZA IZOBRAŽEVANJE ZDRAVSTVENIH DELAVCEV	
	DA	NE	DA	NE
Razvijanje neznanih pojmov-primer umazano-čisto, razkuženo-sterilno, hranilna cevka, hranilna črpalka, hranilno ustje	×			×
Postopek učenja izvajamo od lažjega k težjemu	×		×	
Pri postopku učenja upoštevamo načelo sistematičnosti	×		×	
Pri razlagi upoštevamo načelo jasnega izražanja (neuporaba latinskih terminov)	×			×
Načelo strokovnosti upoštevano pri praktičnih prikazih	×			×

*Tabela 1: Primer uporabe pedagoških načel pri izobraževanju staršev in pri izobraževanju zdravstvenih delavcev*

### PROCES IZOBRAŽEVANJA

Izobraževanje je interaktivni proces in temelji na urejeni komunikaciji. Izobraževanje usmerja proces spreminjanja razmišljanja posameznika pri pridobivanju znanj, spretnosti in veščin. Za uspešno izobraževanje tako laikov kot zdravstvenih delavcev smo sprva morali postaviti cilje izobraževanja. Pridobivanje specialnih znanj za laike in zdravstvene delavce je zahtevalo dejavnost enih in drugih.

Za dobro doseganje cilja smo se sodelavci v zdravstvenem timu dogovorili za prioriteta področja:

- individualna ocena posameznega otroka,
- individualna ocena otrokovih potreb,
- obseg oskrbe, ki jo bodo zagotavljali starši in
- obseg podpore, ki jo bi zagotavljala medicinska sestra patronažnega zdravstvenega varstva.

Primer zaporedja učnih tem za starše in zdravstvene delavce za obravnavo kronično bolnega otroka na dolgotrajni ventilaciji na domu:

- predstavitev učnih tem
- ocena družinske dinamike – pridobivanje pomembnih drugih za pomoč pri oskrbi otroka
- higienski režim
- ocena pridobljenega znanja o oskrbi otroka
- vzdrževanje higiene otroka, gibalnega režima in prehranjevanja otroka
- oblikovanje načrta za vzdrževanje stalno odprte dihalne poti
- skrbno opazovanje otroka - osnovni pojmi standardnega opazovanja
- ukrepanje in nudenje prve pomoči
- temeljni ukrepi oživljanja za laike - za zdravstvene delavce
- vzdrževanje dobrega počutja staršev in otroka
- učenje veščin



	STARŠI OTROK NA DOLGOTRAJNI VENTILACIJI NA DOMU				ZDRAVSTVENI DELAVCI			
		Povprečno število ur	Ocena usposobljenosti			Povprečno število ur	Ocena usposobljenosti	
Teoretični del:								
trahealna kanila, respirator, aspirator in pripomočki za varno oskrbo	seznanitev	1	DA	NE	seznanitev	1	DA	NE
možni zapleti in reševanje zapletov	seznanitev	2	DA	NE	seznanitev	1	DA	NE
uporaba pripomočkov za varno delo	seznanitev	1	DA	NE	seznanitev	1	DA	NE
higienski režim (umivanje in razkuževanje rok, priprava okolice)	seznanitev	2	DA	NE	seznanitev	1	DA	NE
Praktični prikaz dela: menjava in pritrditev trahealne kanile, delovanje respiratorja in menjava sistema, aspiracija, nadihovanje z dihalnim balonom, uporaba kisika	prikaz	15			prikaz	2		
Praktični del:								
higienski režim	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE	izvajanje pod nadzorom		DA	NE
aspiracija	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE
menjava in pritrditev trahealne kanile	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE
menjava respiratornega sistema	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE
delovanje respiratorja	izvajanje pod nadzorom	2	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE
nadihovanje z dihalnim balonom, uporaba kisika	izvajanje pod nadzorom	2	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE

Tabela 2: Prikaz učenja veščin za starše in zdravstvene delavce za obravnavo kronično bolnega otroka na dolgotrajni ventilaciji na domu



Primer zaporedja učnih tem za starše in zdravstvene delavce za obravnavo kronično bolnega otroka z ustavljenim Hickmanovim katetrom za stalno ali občasno dovajanje kompletne parenteralne prehrane na domu KPP:

- predstavitev učnih tem
- ocena družinske dinamike – pridobivanje pomembnih drugih za pomoč pri oskrbi otroka
- higienski režim
- ocena pridobljenega znanja o oskrbi otroka
- vzdrževanje higiene otroka, gibalnega režima in prehranjevanja otroka
- oblikovanje načrta za kakovostno delo s Hickmanovim katetrom
- skrbno opazovanje otroka – osnovni pojmi standardnega opazovanja
- ukrepanje in nudenje prve pomoči
- temeljni ukrepi oživljanja za laike - za zdravstvene delavce
- vzdrževanje dobrega počutja staršev in otroka
- učenje veččin

Teoretični del:	STARŠI OTROK Z HICKMANOVIM KATETROM				ZDRAVSTVENI DELAVCI			
		Povprečno število ur	Ocena usposobljenosti			Povprečno število ur	Ocena usposobljenosti	
Hickmanov kateter in pripomočki za varno oskrbo	seznanitev	2	DA	NE	seznanitev	1	DA	NE
možni zapleti in reševanjem zapletov	seznanitev	4	DA	NE	seznanitev	1	DA	NE
pripomočki za varno delo	seznanitev	1	DA	NE	seznanitev	0,30 min.	DA	NE
higienski režim (umivanje in razkuževanje rok, priprava okolice)	seznanitev	2	DA	NE	seznanitev	1	DA	NE
Praktični prikaz dela s katetrom: polnjenje sistema, delovanje črpalke, menjava poševnega nastavka (CLC 2000) za zaščito katetra, preveza katetra, menjava vrečke s KPP	prikaz	15			prikaz	1		
Praktični del:								
higienski režim	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	0,15 min.	DA	NE
delovanje črpalke	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	0,30 min.	DA	NE



polnitev sistema za dovajanje KPP	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE
menjava vrečke s KPP	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE
menjava CLC 2000 in menjava sistema za dovajanje KPP	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	1	DA	NE
preveza katetra	izvajanje pod nadzorom	5	DA	NE	izvajanje pod nadzorom	0,30 min.	DA	NE

Tabela 3: Prikaz učenja veščin za obravnavo kronično bolnega otroka z vstavljenim Hickmanovim katetrom za stalno ali občasno dovajanje KPP domu

### UČNE METODE

Za doseganje cilja pri učnih temah smo pozorni pri izbiri učnih metod. Za učne metode predvsem izbiramo pri laikih in zdravstvenih delavcih metodo razlage, metodo kazanja in metodo sprotnega in končnega ocenjevanja. Izbira učil pri obeh je identična. Uporabljamo medicinske pripomočke in učno lutko. Metoda ocenjevanja je sprotna in obojestranska. Ocena usposobljenosti je pomembna za starše in za zdravstvene delavce. Ocena odraža kvaliteto znanja oziroma kvaliteto usposobljenosti. V kvaliteto usposobljenosti štejemo povezanost teorije in prakse ter pridobljene ročne spretnosti. Metoda sprotnega ocenjevanja nam omogoča povratne informacije in nadaljnje načrtovanje dela.

### PRIKAZ PRIMERA UČENJA STARŠEV

Deklica z atrezijo tankega črevesja, rojena v 36. tednu gestacije s PT 2800 g in PD 49 cm je bila dalj časa zdravljena na KOOKIT. Nekajkrat je bila operirana, napravljena je bila resekcija tankega črevesja z anastomozo. Po operativnem posegu so deklici vstavili Hickmanov kateter za dovajanje parenteralne prehrane. Sedaj je deklica stara šest mesecev in še vedno potrebuje občasno parenteralno prehrano.

### NAMEN IN METODE

S spremljanjem pedagoškega procesa smo želeli oceniti usposobljenost staršev in zdravstvenih delavcev za varno oskrbo katetra za KPP.

Dogovorimo se za učenje staršev

- Postavimo časovni načrt izobraževanja staršev
- Postavimo časovni načrt izobraževanja patronažnih medicinskih sester
- Izberemo pedagoška načela za laike
- Izberemo pedagoška načela za zdravstvene delavce
- Ocenimo potrebe otroka
- Ocenimo zmogljivost staršev

Ocena staršev in otroka: starša sta ves čas hospitalizacije prisotna, izmenjujeta se pri sobivanju pri deklici. Ocenjujemo, da se medsebojno sožitje med staršema ruši, oba starša sta imela številne spore z zdravstvenim osebjem. Spore smo reševali sproti. Spori, ki so bili izključno povezani z medicinskimi sestrami je reševala glavna medicinska sestra. Po predstavljenem programu učenja



se s starši dogovorimo za sodelovanje, pristaneta na usposabljanje in izrazita željo, da bi bila oba enako usposobljena. Otrok bo potreboval občasno parenteralno prehrano. Starša se bosta naučila dnevno priklopiti in odklopiti parenteralno prehrano. V prvi učni temi starše seznanimo s katetrom in pripomočki za varno oskrbo. Prikažemo možne zaplete in reševanje le-teh. Poučimo jih higienskega režima in razložimo osnovne pojme razkuževanja in sterilnega ravnanja pri oskrbi katetra. Predstavimo praktični prikaz dela s katetrom: polnjenje sistema, delovanje črpalke, menjava vrečke s KPP.

## **REZULTATI**

Povprečno smo delali s starši 2 uri dnevno. Po treh tednih učenja sta oba starša enako usposobljena in deklenco odpuščamo začasno v domačo oskrbo. V prikazanem primeru smo uspeli izpeljati program učenja v dogovorjeni standardizirani učni obliki. Skrajšan čas učenja gre na račun vključevanja patronažnih medicinskih sester in prevzemanja del učenja za pridobivanja znanja za oskrbo katetra na domu. Zdravstveni tim pri izvajanju izobraževanja pa na ta račun poveča število pedagoških ur (v poprečju do 10 ur). Ob odpustu staršem podamo pisna in ustna navodila in naznačimo kontaktne osebe. V obravnavi primera smo vključili patronažne medicinske sestre ter jim predstavili specialne učne vsebine. Patronažne medicinske sestre bodo trikrat v tednu obiskale družino. Dogovorimo se za obseg dela s katerim seznanimo starše.

Zadolžitve patronažne medicinske sestre:

- Ponedeljek - preveza katetra in menjava CLC 2000 za zaščito katetra
- Sreda - priprava tekočine za izpiranje katetra
- Petek- izpiranje katetra

## **RAZPRAVA**

Pri izobraževanju staršev prikazanega primera so sodelovali člani zdravstvenega tima KOOKIT. V zaključni obravnavi smo vključili še medicinske sestre iz pristojnega patronažnega centra. Izobraževanje staršev smo opravili v treh tednih. Kolegice iz patronažnega centra so končale dvodnevno specializirano izobraževanje na našem kliničnem oddelku. V dnevni oceni staršev smo ugotavljali napredek v znanju, ravno tako napredek v pridobivanju spretnosti. Spornih situacij z zdravstvenim osebjem ni bilo več. Patronažne medicinske sestre so v dvodnevnem izobraževanju dopolnile znanje s specializiranimi vsebinami in ravno tako smo ocenili, da so dobro usposobljene za podporo staršem. Število izobraževalnih ur se je povečalo za zdravstveni tim KOOKIT-a, zmanjšalo pa se je število ur učenja staršev. Z vključevanjem patronažnih medicinskih sester v program izobraževanja smo dosegli dobro podporo staršev na domu, čeprav je šlo za pripravo otroka, katera starša sta imela močen odklon do zdravstvenega osebja, smo pripeljali izobraževanje do konca in začasno zaključili zdravljenje deklice.

## **ZAKLJUČEK**

Samo dobro organizirano izobraževanje daje dobre rezultate. V pripravi otroka in staršev za odpust iz bolnišnice naj zdravstveni tim v bolnišnici še pritegne k sodelovanju pristojne patronažne centre, ker bodo samo tako starši imeli še naprej dobro podporo. Dosedanje izkušnje so nam pokazale, da je izobraževanje staršev proces, ki traja od sprejema do odpusta.



#### **LITERATURA**

1. *Jelenc Z. Svetovalno delo pri vzgoji in izobraževanju odraslih. Ljubljana: DDU Univerzum, 1982.*
2. *Primožič J. Umetno predihovanje otrok z respiratorjem na domu. V: Kržišnik C, Battelino T. Alergijske bolezni pri otrocih in mladostnikih (Izbrana poglavja iz pediatrije, 12). Ljubljana, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2000: 52-60.*





# VLOGA PATRONAŽNE MEDICINSKE SESTRE V DRUŽINI KRONIČNO BOLNEGA OTROKA

*Romana Likar, dipl. m. s., IBCLC  
Zdravstveni dom Dr. Adolfa Drolca, OE Patronažno varstvo*

## **IZVLEČEK**

Delo patronažne medicinske sestre (PMS) v družini z otrokom, ki ima kronično obolenje, je profesionalno zelo zahtevno, potrebno je veliko znanja, ko se srečuje z njim in njegovo družino, ki se v vsakodnevem življenju sooča z številnimi problemi. Odgovornost PMS do otrok in staršev je razdeljena na več področij, ki obsegajo: zagovorništvo bolnih otrok, patronažno zdravstveno nego, svetovanje, podporo in učenje za krepitev in ohranitev zdravja otrok s kronično boleznijo. Poleg tega, pa je PMS tudi koordinatorica med zdravstvenimi sodelavci in različnimi ostalimi institucijami, ki sodelujejo v procesu obravnave otroka in družine.

## **Ključne besede:**

patronažna medicinska sestra, otrok, kronična bolezen, družina

## **Uvod**

Patronažno varstvo definiramo kot posebno obliko zdravstvenega varstva, ki opravlja aktivno zdravstveno socialno varovanje posameznika, družine in skupnosti, posebno pozornost pa posveča skupinam posameznikov, ki so zaradi bioloških lastnosti, določenih obolenj ali neprilagojenosti na novo okolje ali razmere, še posebej občutljivi za vse škodljive in negativne vplive na njih. V to skupino nedvomno sodijo kronično bolni otroci in njihove družine. Da lahko tej rizični skupini zagotovimo kakovostno in kontinuirano patronažno zdravstveno nego, je potrebno povezovanje in usklajevanje s številnimi drugimi službami in ustanovami. PMS je družinska sestra in obravnava posameznika in družino iz preventivnega in kurativnega vidika.

## **PATRONAŽNA ZDRAVSTVENA NEGA PRI KRONIČNO BOLNEM OTROKU**

Patronažna zdravstvena nega je specialno področje zdravstvene nege, ki se ukvarja s posamezniki, družino in lokalno skupnostjo v vseh obdobjih zdravja in bolezni. Nosilka patronažne zdravstvene nege je medicinska sestra v patronažnem varstvu, ki ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje. Svetuje o zdravem načinu življenja in obnašanja ter opozarja na rizične faktorje, ki lahko ogrozijo zdravje. Pomaga posameznikom in družinam na njihovih domovih, da se soočijo z boleznijo, kronično nezmožnostjo in s stresom. PMS je koordinatorica vseh oblik pomoči na domu in je vez med posameznikom, njegovo družino in izbranim osebnim zdravnikom ter ostalimi strokovnimi sodelavci.

PMS je član negovalnega in zdravstvenega tima, deluje na vseh ravneh zdravstvene vzgoje, primarni, sekundarni in terciarni, ter promovira zdravje pri posamezniku, družini in celotni populaciji. PMS je družinska medicinska sestra, ki deluje na določenem terenskem področju, ki ga skozi leta delovanja spozna in spozna tudi ljudi, hkrati pa ljudje spoznajo njo. V družino se vključuje po preventivnem programu, ki ga določa zakon, pri posameznih pacientih pa izvaja postopke in posege zdravstvene nege, po naročilu osebnega zdravnika ali specialista. V družini je prisotna ob pomembnih življenjskih mejnikih, ko je le ta še posebej občutljiva. Ti trenutki so za družino lahko stresni in takrat potrebuje



posebno podporo in pomoč, kar je še zlasti pomembno ob soočanju z otrokovo kronično boleznijo. Kronična bolezen je definirana kot dolgotrajno obolenje, ki ne izzveni v treh mesecih. Pogosto je neozdravljiva ali pa povzroča omejitve v vsakdanjem življenju v smislu posebne pomoči in prilagajanja. To vključuje odvisnost od zdravil, posebnih prehranskih zahtev, medicinsko tehničnih pripomočkov.

Med dolgotrajne bolezni s katerimi se pogosto srečuje sodijo: kardiološke, endokrinološke, gastroenterološke, alergološke, pulmološke, onkološke, nefrološke, dermatološke bolezni, nevrološke bolezni, avtoimune motnje in motnje prehranjevanja.

PMS se srečuje tudi z otroki z govorno jezikovnimi motnjami, gibalno oviranimi otroki, vedenjsko motenimi otroki, gluhi in naglušnimi otroki, slepimi in slabovidnimi otroki, otroki z motnjami v duševnem razvoju.

### **NALOGE PATRONAŽNE MEDICINSKE SESTRE**

Naloge PMS so razdeljene na: splošne, specifične in individualne.

#### **SPLOŠNE NALOGE**

Naloge PMS so zlasti:

- Celovita obravnava pacienta, družin oziroma skupnosti iz fizičnega, psihičnega, duhovnega in socialnega vidika;
- Ugotavlja in proučuje socialne, ekonomske in druge razmere, ki vplivajo na zdravje v družini;
- Pomaga odstranjevati zdravju škodljive vplive zaradi varovanja in utrjevanja zdravja;
- Odkriva in preprečuje bolezni in poslabšanje zdravstvenega stanja
- Opravlja zdravstveno vzgojo;
- Opravlja zdravstveno nego pacienta na domu;
- Spremlja potek okrevanja in zdravljenja na domu

PMS pri svojem delu uporabljajo različne metode in tehnike dela. Osnovna oblika je procesna metoda dela, ki nam omogoča individualno, celostno, sistematično, organizirano, kakovostno in aktivno obrnavo vseh posameznikov in družine. PMS skupaj s pacientom in družino ugotavlja njegove potrebe (telesne, duševne, socialne in duhovne), postavi negovalno diagnozo, načrtuje delo, ga izvaja in na koncu vrednoti.

Posebej je potrebno poudariti, da je PMS družinska medicinska sestra. V družini je torej prisotna v zdravju in bolezni. Zelo pomembno je, da patronažna medicinska sestra pozna okoliščine v katerih živijo, od gospodinjstva, družinskih razmer, delovnega okolja, fizičnega in psihičnega stanja, verskega prepričanja in socialnega okolja, ki lahko vpliva na zdravstveno stanje družine tako pozitivno, kakor tudi negativno. Spremembe, ki nastanejo v družini, ko se pojavi ali poslabša kronična bolezen, lahko porušijo njen sistem delovanja, kar se pogosto kaže v različnih reakcijah kot so: strah, odklonilen odnos, pretirana skrb za otroka ali celo umik iz družine. V takšnih primerih je delovanje PMS usmerjeno v vodenje, motiviranje, spodbujanje, poučevanje in podporo.

#### **SPECIFIČNE – INDIVIDUALNE NALOGE PRI KRONIČNO BOLNEM OTROKU**

To je izvajanje nalog v družini na podlagi osebnih potreb in izraženih problemov pacienta in njegove družine.

Pri kronično bolnem otroku PMS ob obisku izvaja:

- Fizični pregled otroka (teža, višina, pomičnost, zdravstveno stanje, psihično stanje).
- Ugotavlja socialno-ekonomsko stanje v družini (prekrito revščino, nerazumevanje in konfliktne situacije, nasilje, nezaposlenost, slabi stanovanjski pogoji, nesprejemljivost in nedovzetnost



družine).

- Ugotavlja ustreznost prehrane – diete.
- Ustreznost nege, oblačenja, mikroklimе, sprehodov, socializacije, igre, igrače, nevarnost v okolju, arhitektonske ovire.
- Zdravstveno vzgojno delo z družino in pacientom glede na njegovo diagnozo in individualnih potreb (redno jemanje zdravil, redna kontrola pri zdravniku, upoštevanje navodil zdravnika, svetovanje o prehrani, negi, vzgoji, utrjevanju, potrebo po toplini, nežnosti in varnosti....).
- Ugotavlja potrebo po raznih pripomočkih ter svetuje pravilno njihovo uporabo (motivacija za dosledno uporabo).
- Seznanitev in pomoč pri urejanju pravic iz zdravstvenega zavarovanja.
- Možnost klimatskega zdravljenja in seznanitev z društvu, skupinami za samopomoč ter vključevanje v ustrezne oblike varstva in izobraževanja.
- Koordinira s strokovnimi sodelavci.
- Sodeluje v zdravstvenem in negovalnem timu.

#### **CILJI PATRONAŽNE ZDRAVSTVENE NEGE PRI OBRAVNAVI KRONIČNO BOLNEGA OTROKA SO:**

- Fizično, duševno, duhovno in socialno zdravje ter dobro počutje v okolju, kjer kronično bolan otrok živi.
- Ohranjeno in izboljšano zdravje kronično bolnega otroka.
- Zagotoviti kronično bolnemu otroku pogoje za zdrav način življenja iz fizičnega, psihičnega, socialnega in duhovnega vidika.
- Ohranjena in izboljšana mobilnost, spretnost otroka.
- Povečan otrokov potencial za samopomoč.
- Čim hitrejšo sprejemanje otrokove bolezni v družini in okolju.
- Zgodnje odkrivanje rizičnih faktorjev za poslabšanje bolezni, ter pravočasno napotitev na zdravljenje.
- Poučiti in motivirati svojce, da upoštevajo zdravnikova navodila in navodila zdravstvene nege, ter sodelovanje pri zdravljenju in rehabilitaciji.

Za doseg ciljev mora PMS upoštevati medicinski vidik, zdravstveno-socialni, socialni, sociološki, psihološki, pedagoški, družbeni in humani vidik.

Pri delu se srečuje tudi z zdravstveno in socialno problematiko, ki sta največkrat tesno povezani in ju ne gre ločevati. Zdravstveno socialne probleme rešuje timsko. Po sklepu tima in skupnih zaključkih se povezuje tudi z drugimi službami izven zdravstva.

#### **ŠTEVILO OBISKOV V DRUŽINI KRONIČNO BOLNEGA OTROKA**

PMS ima dve vrsti funkcij pri obravnavi kronično bolnega otroka:

- Samostojno funkcijo na področju zdravstvene nege kronično bolnih otrok- preventivni obiski,
- Odvisno funkcijo na področju sodelovanja v zdravniško diagnostično terapevtskem procesu, ko po zdravnikovem naročilu oz. delovnem nalogu opravlja medicinsko intervencije patronažne zdravstvene nege – kurativni obisk.

PMS lahko opravi dva patronažna obiska na leto pri kroničnih bolnikih, invalidih, slepih in slabovidnih z dodatnimi motnjami in sicer v starosti od 7 do 25 let, kadar so v domači oskrbi, zaradi nudenja pomoči družini in aktiviranje pacienta v največji možni meri.

Za vse nadaljnje obiske je potreben delovni nalog zdravnika, ne glede na to, da se težave, ki jih odkrije PMS, nanašajo izključno na področje zdravstvene nege. Nekateri pacienti, oziroma družine



potrebujejo več obiskov PMS, drugi manj. Učinek delovanja patronažne službe bi bil večji, če bi le ta lahko sama presodila pogostost obiskov na domu. Iz patronažne prakse je razvidno, da je potreba po patronažnih obiskih pri kronično bolnem otroku mnogo večja. Družina mnogokrat potrebuje podporo in občutek varnosti.

### **KOMUNIKACIJA V DRUŽINI**

Pri delu PMS s pacientom ali družino je zelo pomembna dobra komunikacija. Le ta doda kakovost delu in prispeva k večjemu zadovoljstvu ter dobrim medosebnim odnosom med pacientom - družino in PMS ter drugimi zdravstvenimi delavci in prispeva k boljši kakovosti življenja med nami.

Komunikacija ni le besedno sporočanje, je odnos med ljudmi, z njo prepoznavamo sebe, prepoznavamo druge, omogoča nam biti človek.

Prepoznavanje dogajanja pri pacientu in družini nam omogoča razumeti in sprejeti reakcije, vedenje in komunikacijo.

Ob rojstvu otroka z kronično boleznijo ali kakšno drugo prikrajšanostjo se morajo starši posloviti od idealne predstave o tem, kako bo otrok lep in zdrav. To je velika sprememba za vso družino. V procesu prilagajanja morajo spremeniti podobo o otroku, sprejeti, da bo s kronično boleznijo moral živeti vse življenje, da ga verjetno čaka veliko hospitalizacij, dieta in druge prilagoditve.

PMS jim pomaga, da pridobijo čim več informacij o bolezni, kako usklajevati vsakodnevno življenje z zdravljenjem in čim prejšnjim sprejemanjem bolezni. Pridobiti si mora njihovo zaupanje, jih pozorno poslušati, izražati optimizem, biti vljudna, prijazna, izkazovati jim mora pozornost, spoštovati njihovo morebitno drugačnost, biti strpna in znati tudi pohvaliti.

### **DOKUMENTIRANJE V PATRONAŽNEM VARSTVU**

Delo PMS z varovancem in v družini mora biti ustrezno dokumentirano, saj le to zagotavlja kontinuiranost pri obravnavi in je nepogrešljivo v vseh fazah, pomembno pa je tudi za razvoj stroke. V patronažni zdravstveni negi uporabljamo številne predpisane dokumentacijske obrazce, ki so vloženi v tako imenovani družinski oмот. Poleg tega pa potrebujemo še različne protokole, evidence in dokumentacijske obrazce za obveščanje, poročanje in posredovanje informacij drugim ustreznim službam.

Ker pa je dokumentiranje resnično obsežno in zahteva veliko časa, si želimo, sodobnejše oblike dokumentiranja, to je računalniško podprt dokumentacijski sistem, ki bi zadovoljil naše potrebe, potrebe plačnika storitev in bi zagotavljal tudi potrebne statistične podatke.

### **ZAKLJUČEK**

PMS ima s svojim delom zelo velik vpliv na zdravje in življenje ljudi, s tem pa hkrati prevzema tudi zelo veliko odgovornost. Ker je naše poslanstvo pomoč posameznikom, družinam in skupnosti, da le ti najbolje izkoristijo vse svoje potencialne, opravljamo nalogo, s katero ohranjamo in izboljšujemo zdravje ter preprečujemo poslabšanje le tega ne glede na prostor in čas.

Vse to pa od PMS zahteva veliko strokovnega znanja, zato se mora nenehno strokovno izobraževati in izpopolnjevati ter nova znanja upoštevati pri svojem delu.



#### LITERATURA:

1. Hajdinjak A., Meglič R. *Sodobna zdravstvena nega*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2006.
2. Jesper J., *Družine s kronično bolnimi otroki*. Inštitut za sodobno družino Manami, Ljubljana, 2010.
3. *Navodila za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva*. Uradni list Republike Slovenije, Ljubljana: št. 19, 1253-1278/98.
4. *Zbornik predavanj Obravnava otrok z motnjami v razvoju*. Zbornica zdravstvene nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije - Pediatrična sekcija, Ljubljana, 2003.
5. *Zbornik predavanj Pediatrična zdravstvena nega otroka in mladostnika z motnjami v telesnem in duševnem razvoju*. Zbornica zdravstvene nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije - sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Dornava, 2008..
6. *Zbornik predavanj Duševno zdravje in nosečnost, porod ter zgodnje starševstvo*. Inštitut za varovanje zdravja, Ljubljana, 2009.



## PREDSTAVITEV CENTRA ZA ZDRAVLJENJE BOLEZNI OTROK ŠENTVID PRI STIČNI

*Magdalena Urbančič, dr.med.spec.ped.  
Zdenka Koporec, dipl.m.s.*



Center za zdravljenje boleznih otrok je specialna otroška bolnišnica namenjena rehabilitaciji kronično bolnih otrok v smislu nadaljevanja bolnišničnega zdravljenja druge splošne bolnišnice ali drugega specialističnega zdravljenja na primarni ravni. Sprejema otroke od 0 do 19. leta starosti.

Zavod, ki je bil znan pod imenom Zavod za revmatske in srčne rekonvalescente za mladino dr. Marko Gerbec, se je v novi državi na novo ustanovil leta 1997 in sicer pod imenom Center za zdravljenje boleznih otrok. Trenutno imamo 65 postelj, dnevno pa je hospitaliziranih okoli 40 otrok. Glede na to, da za obnovo v zadnjih 15 letih pred novo ustanovitvijo ni bilo veliko narejenega, je bolnišnica izgubljala na kvaliteti bivanja otrok. V tistem obdobju se je začel trend zdravljenja kroničnih boleznih v domačem okolju in potrebni so bili novi dolgoročni načrti za strokovno delo in obnovo. Najprej je bil narejen dolgoročni plan dela, kamor so bila vključena tudi izobraževanja zaposlenih na vseh nivojih.

Nato je bil narejen celostni projekt obnove. Že leta 1989 se je pričel obnavljati bazenski kompleks, temu je sledila jedilnica, kuhinja, oddelčna ambulanta z laboratorijem ter oddelek za težje oz. neozdravljivo bolne bolnike. Vse te adaptacije so potekale iz lastnih sredstev amortizacije. Sledil je velik projekt obnove stavbe B, ki se je pokrival z najemom dolgoročnega kredita, kar je bilo takrat še možno. S tem delom projekta so se bistveno izboljšali bivalni pogoji, kajti sedaj sta v sobi le po dva do trije bolniki. Imamo možnost sobivanja staršev in možnost izolacije v primeru nalezljivih otroških boleznih. Zadnji del obnove (sprejemna ambulanta s čakalnico, dvigalo, vezni hodniki ter kotlovnica), je bila pokrita s sredstvi Norveškega finančnega mehanizma in delno sredstvi ustanovitelja. Delo je



bilo zaključeno konec leta 2009.

Tako imamo sedaj na razpolago funkcionalne prostore ki jih v grobem lahko delimo na:

- ambulanto,
- oddelek C (dojenčki z različno patologijo),
- oddelek A,
- oddelek B,
- terapevtsko izobraževalni del in
- fizioterapevtski del.

Danes je v Centru za zdravljenje boleznih otrok zaposlenih 50 ljudi, od tega 29 medicinskega in 21 nemedicinskega kadra. Medicinski tim sestavljajo:

- zdravniki,
- diplomirane medicinske sestre
- diplomirani delovni terapevti
- diplomirani fizioterapevti
- psihologi
- profesor športne vzgoje in
- medicinski tehniki.

Tehnični kader pa predstavljajo predvsem čistilke in perica, delavke v kuhinji ter vzdrževalci.

Naš način dela poteka glede na predhodno dogovorjen sprejem. Otroka ob sprejemu predstavimo na dnevnem timskem sestanku, kjer določimo program dela za otroka in postavimo smernice. Glede na cilje po dveh do treh tednih timsko opravimo evalvacijo.

Izobraževanje otrok:

Že od same ustanovitve leta 1957 deluje v zavodu tudi osnovna šola. Do leta 1996 je bila to samostojna šola, financirana s strani države, ki je bila njen ustanovitelj. Po letu 1996 pa je postala podružnica Osnovne šole Ferdo Vesel iz Šentvida pri Stični z imenom Podružnična šola v Centru za zdravljenje boleznih otrok. Šola ima poleg rednih razredov tudi prilagojeni program za otroke, ki usmerjen v ta program. Za srednješolske otroke pa skušamo problem njihovega izobraževanja pri dolgotrajni bolnišnični oskrbi reševati bodisi z individualnimi pogodbami na matični šoli ali pa s Šolskim centrom Josip Jurčič v Ivančni Gorici.

Sprejem v našo ustanovo poteka:

- preko napotnice osebnega zdravnika
- ali zdravnika, ki zdravi otroka v katerikoli zdravstveni ustanovi v Sloveniji.

Indikacije za sprejem v CZBO so naslednje:

- endokrine, prehranske in presnovne bolezni (debelost, anoreksija, bulimija, prenajedanje...),
- stanja, ki potrebujejo posebno obliko prehrane,
- bolezni srca in ožilja (pred in po operaciji),
- bolezni mišično skeletnega sistema in vezivnega tkiva in rehabilitacija,
- prirojene in pridobljene bolezni živčevja,
- bolezni dihal,
- bolezni sečil in spolovil,
- bolezni prebavil,
- boleznim kože,
- bolezni krvi in krvotvornih organov,



- bolezni pri katerih je udeležen imunski odziv,
- stanja po poškodbah,
- rehabilitacija po ortopedskih obolenjih,
- nekatere malformacije in kromosomske nenormalnosti,
- trpinčen otrok,
- vodenje otroka z neoplazmo (stanja med kemoterapijo in rehabilitacijo).

Bolnišnica pa ima tudi prodajo na trgu in sicer kuhanje kosil, predvsem dietnih za starejše občane v občini ter bazenske storitve, ki jih koristijo predvsem zdravi ali prizadeti otroci v občini in izven nje. Imamo tudi skupine odraslih za aerobno vodno vadbo.

Strokovno delo je bilo od leta 1989 pod nadzorom mag. Štefana Kopača, dr.med., specialista pediatrije, ki je prihajal na redne tedenske vizite. Zaposlena zdravnik v naši ustanovi Tatjana Gantar, dr.med. in Bojan Štefančič, dr.med, specialist šolske medicine skrbita za dnevno zdravljenje pacientov, Magdalena Urbančič, dr.med, specialistka pediatrije pa je direktorica in strokovni vodja bolnišnice.

V bolnišnici dajemo velik poudarek na izobraževanje in specializacijo iz različnih področij bolezni. Samo tako lahko sprejmemo bolnike z inzulinsko črpalko, kronično ventilacijo na respiratorju, peritonealno dializo in še drugimi zahtevnejšimi postopki. Sama bolnišnica se je specializirala za hujšanje otrok s prekomerno telesno težo in debelostjo v programu Zdrava prehrana in zdrav način življenja. Letno bolnišnica sprejme preko 200 novih pacientov s temi težavami in ima poskrbljeno tudi za posthospitalno obravnavo teh otrok v specialistični ambulanti. V lanskem letu pa imamo dva dodatna programa: Šolo kakanja in Šolo lulanja. Velik delež bolnikov predstavljajo tudi bolniki s psihosomatskimi težavi, pri katerih je izključena organska osnova bolezni, in psihiatričnimi boleznimi po akutnem stanju, ki so bili zdravljeni na enem izmed pedopsihiatričnih oddelkov.

Že od nastanka bolnišnice dobro sodelujemo s Pediatrično kliniko v Ljubljani, ki opravlja vse specialistične preglede za hospitalizirane bolnike. Dežurno službo imamo v obliki stalne pripravljenosti, v kateri sodelujejo vsi trije zdravniki, prav tako pa so v stalni pripravljenosti dipl. med.sestre.





## KAKO VZPOSTAVITI SODELOVANJE MED ZDRAVSTVENIMI DELAVCI ZA OSKRBO KRONIČNO BOLNIH OTROK?

*Minja Petrovič, prof.zdr.vzg;<sup>1</sup>*

*Majda Oštir, dipl.m.s.<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>UKCL, Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo,

<sup>2</sup>Služba za pljučne bolezni

### IZVLEČEK

V prispevku je opisana razsežnost problema kronično bolnih otrok v Sloveniji. Sodelovanje medicinskih sester v skrbi za kronično bolne otroke in njihove družine je v Sloveniji še v povojih. Opisana je pomen odpustnega dokumenta in podana pobuda za dosledno uporabo le tega, s ciljem izboljšane sodelovanja med medicinskimi sestrami na vseh nivojih zdravstvenega varstva. V prispevku avtorici spodbujava medicinske sestre h konkretnim spremembam za izboljšavo sodelovanja. Opisana je pomen lastne skrbi za pridobivanje potrebnega znanja in pobuda za organizirano in sistematično izobraževanje medicinskih sester.

### Ključne besede:

sodelovanje, medicinska sestra, kronično bolan otrok, znanje

### Uvod

Sodelovanje med zdravstvenimi delavci ima zasnove kadar govorimo o sodelovanju medicinske sestre in zdravnika v tradicionalnem pomenu, ker se ta tematika večkrat obravnava tudi na izobraževalnih seminarjih ter v člankih v strokovnih revijah. Po pregledu domače literature pa težko najdemo zapise, ki opisujejo konkretno sodelovanje med medicinskimi sestrami v primarnem, sekundarnem in terciarnem zdravstvenem varstvu pri obravnavi kronično bolnih otrok.

Mednarodno združenje medicinskih sester (ICN) poziva medicinske sestre po vsem svetu, da vzpostavijo sodelovanje in vplivajo na boljšo obravnavo bolnikov s kroničnimi boleznimi.

Kaj lahko naredimo pediatrične medicinske sestre v Sloveniji in kako lahko vzpostavimo dobro sodelovanje?

### RAZSEŽNOST PROBLEMA KRONIČNO BOLNIH OTROK V SLOVENIJI

Pediatrija je veja medicine, ki se ukvarja z zdravstveno oskrbo dojenčkov, otrok in najstnikov. Osnovana je na unitarističnem pristopu, tako da združuje preventivno, kurativno in socialno zdravstveno dejavnost ter rehabilitacijo v razvojnem obdobju. Pomemben del dejavnosti v pediatriji je namenjen preventivi, predvsem preprečevanju bolezni in bolezenskih stanj ter škodljivih vplivov okolja na rastoči organizem (1).

Stopnja bolnišničnega zdravljenja otrok (0-19 let) na otroških oddelkih se je v opazovanem trinajstletnem obdobju statistično pomembno zviševala iz 47,9 na 64,0 bolnišničnih zdravljenj na 1000 otrok od 0-19 let. Medtem, ko se je povprečna ležalna doba na otroških oddelkih splošnih bolnišnic skrajšala iz 10,24 dni (1990) na 5,71 dni (2002) (2), na Pediatrični kliniki v Ljubljani je bila konec leta 2009 celo 2,9 dni.

Izboljšano preživetje otrok, povečano število rojstev v zadnjih letih, ter povečano preživetje prezgodaj rojenih otrok so kazalci kakovosti zdravstvene obravnave otrok v Sloveniji. Žal pa narašča število kroničnih obolenj pri otrocih (3) in število otrok, ki so po odpustu iz bolnišnice odvisni od pomoči svojcev ter medicinskih aparatov. Zvišuje se starost mater ob prvem rojstvu otroka, kar pomeni, da



so starši vse starejši. Vse to pomembno vpliva na kakovost življenja posameznika in družine. Zaradi usmerjenosti k večji obravnavi pacientov tudi po končani akutni obravnavi ter v domačem okolju, se kaže potreba po organizaciji različnih služb, ki bi bile vsem dostopne in bi zadovoljile potrebe po celostni zdravstveni obravnavi ali integrirani celostni obravnavi.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) navaja natančno število kronično bolnih, med njimi prišteva tudi otroke. Število kronično bolnih v Sloveniji bi lahko povzeli iz registra vodenega za posamezne kronične bolezni, vendar natančne razmejitve med odraslo in pediatrično populacijo ne zaznamo.

Bistvenega pomena je, da razumemo, da se število kronično bolnih otrok povečuje. In prav to naj zavezuje medicinske sestre k boljšemu sodelovanju. To pomeni ukrepanje posamezne medicinske sestre ne glede na specializacijo dela, kraj ali vrsto dela, ki ga opravlja. Izobražene in dobro usposobljene medicinske sestre si morajo prizadevati za spremembe, ki so potrebne za vzpostavitev multidisciplinarnega sodelovanja ter s tem zagotovijo celostno obravnavo otroka in njegove družine. Pobudniki sodelovanja med medicinskimi sestrami smo lahko vsi, tisti, ki delamo v terciarnem zdravstvenem varstvu, kot tisti, ki delajo v primarnem in sekundarnem zdravstvenem varstvu.

Za obravnavo kronično bolnih otrok potrebujemo izdelane timske pristope na oddelkih, kjer se zdravijo kronično bolni otroci, pa tudi dobro izdelane strateške cilje za oskrbo na domu. Problem sodelovanja oziroma nesodelovanja je prav v tem, da obravnavo kronično bolnih otrok največkrat zaključimo brez povezovanja s primarnim zdravstvenim varstvom, kakor na zdravniškem, tako na nivoju zdravstvene nege.

V večini primerov se je obravnava kronično bolnih otrok zaključila z usposabljanjem staršev oziroma otrok za samooskrbo, ki je sicer nujno potrebna za preprečevanje poslabšanj osnovne bolezni in sploh za življenje v domačem okolju, ne zagotavlja pa podpore v kvaliteti življenja družine.

#### **DOKUMENTACIJA ZDRAVSTVENE NEGE – ZAČETEK SODELOVANJA**

Pediatrični oddelki v Sloveniji imamo poenotene kriterije odpusta v odpustnem dokumentu zdravstvene nege, čeprav dokument ni enoten za vse bolnišnice. Manj ali več, pa v različicah ponuja zbir podatkov o otroku in njegovih potrebah pri odpustu. Kolikokrat so pristojni patronažni centri dobili odpustni dokument nam ni znano. Iz izkušenj lahko povemo, da smo kronično bolne otroke odpuščali v oskrbo na domu in odpustnih dokumentov zdravstvene nege nismo dosledno pošiljali pristojnim patronažnim centrom.

Pomen dobrega dokumentiranja predstavlja osnovo za sodelovanje. Pediatrične medicinske sestre postanimo pobudnice doslednega sodelovanja in se zavežimo k rednemu pošiljanju odpustnega dokumenta v zdravstveni negi.

#### **LASTNA SKRB ZA PRIDOBIVANJE POTREBNEGA ZNANJA IN POBUDA ZA ORGANIZIRANO IN SISTEMATIČNO IZOBRAŽEVANJE MEDICINSKIH SESTER**

Medicinske sestre poznamo pomen kontinuiranega izobraževanja in se udeležujemo različnih strokovnih srečanj, ki so organizirana v Sloveniji, kot tudi v tujini. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji organizira strokovna srečanja, ki temeljijo na teoretičnih znanjih in istočasno ponuja možnost pridobivanja praktičnih znanj v učnih delavnicah. Zavedamo se, da je ta oblika pridobivanja znanj nujna, saj zaradi napredka v zdravstveni negi prihaja do sprememb in izboljšav, tako, kot v medicini.

Kronično bolni otroci in njihove družine predstavljajo velik izziv za medicinske sestre. Strokovnega



znanja, ki je potrebno za obravnavo kronično bolnih otrok, pa ne moremo pridobiti z občasnimi naključnimi izobraževanji. Vse več otrok odhaja v domačo oskrbo odvisnih od aparaturne in nege ter izvajanja različnih intervencij kot so aspiracija, menjava in oskrba kanile, enteralnega hranjenja, zdravljenja s kisikom na domu, uporaba pulznega oksimetra, uporaba insulinske črpalke, inhalacij in podobno. Starši in/ali otroci, če so dovolj stari pridobijo teoretična in praktična znanja, vendar je to laično znanje. Tako znanje in uporaba aparaturne omogoča, da otroci bivajo doma, kar je tudi želja večine staršev, ne zagotavlja pa nadaljnje obravnave, podpore in razbremenitve staršev ob skrbi za kronično bolne otroke v domačem okolju. Ugotavljamo veliko potrebo po strokovni obravnavi na področju zdravstvene nege zunaj bolnišnice. Specializirani centri, ki delujejo na terciarnem področju, kot je na primer Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo ter v zadnjem času tudi Oddelek za pljučne bolezni na Pediatrični kliniki vključujejo patronažne medicinske sestre v obravnavo otroka, takrat ko je otrok še v bolnišnici. Medicinskim sestram omogoča pridobivanje strokovnih teoretičnih in praktičnih znanj, na osnovi katerih lahko nudijo kronično bolnemu otroku in družini strokovno oskrbo v domačem okolju. Tako sodelovanje pokazalo korist za vse udeležene – to je v prvi vrsti za otroke in starše ter tudi za medicinske sestre v bolnišnici in zunaj nje. Strokovna oskrba na domu je razbremenila starše in dvignila nivo strokovne oskrbe.

### VIZIJA SODELOVANJA

Vizija razvoja dobrega sodelovanja mora temeljiti na konkretno izdelanih programih o sodelovanju. K sodelovanju bo treba pritegniti zdravnike kot nosilce zdravljenja kronično bolnih otrok. Program bi definirali od konkretnega sodelovanja zdravnika z zdravnikom, medicinske sestre z medicinskimi sestrami ter sodelovanja vseh zdravstvenih delavcev med seboj. Potrebe otrok bi narekovale vsebino programa in obseg časovnega okvirja sodelovanja. Morebitne obstoječe programe sodelovanja bi bilo potrebno pregledati in zbrati v zbirko kataloga potrebnih znanj za obravnavo kronično bolnih otrok.

### ZAKLJUČEK

Sodelovanje med zdravstvenimi delavci za boljšo oskrbo kronično bolnih otrok je v Sloveniji še v povojih. Prizadevanja medicinskih sester za sodelovanje se krepijo. ICN ravno v tem letu poziva medicinske sestre po vsem svetu, da se odzovejo in prizadevajo za boljšo obravnavo kronično bolnih otrok. Medicinske sestre v pediatriji smo se odzvale z organizacijo strokovnega srečanja na to temo, v okviru katerega pozivamo h konkretnim spremembam, kot je dosledna uporaba odpustnega dokumenta in pobude za multidisciplinarno obravnavo kronično bolnih otrok na vseh nivojih zdravstvenega varstva ter izdelave kataloga specialnih znanj za medicinske sestre, ki se pri svojem delu srečujejo s kronično bolnimi otroci.

### LITERATURA:

1. <http://sl.wikipedia.org/wiki/Pediatrija> <21.4.2009>
2. Brcar P. *Zdravje otrok, mladostnic in mladostnikov*. Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije 2004. <http://www.ivz.si/index.php?akcija=kategorija&k=4>. < 24.5.2008 >.
3. Mardešič D. et al. *Zaštita majke i djeteta*. In: Mardešič D. *Pediatrija*. 2000.
4. *Strateški cilji in ukrepi za plan zdravstvenega varstva*. <http://www.zdrzz.si/files/Plan%20zdravstvenega%20varstva.pdf> <11.3.2009>.





## **II. SKLOP**

# **NAJPOGOSTEJŠE KRONIČNE BOLEZNI PRI OTROKU IN MLADOSTNIKU – AKUTNA POSLABŠANJA IN UKREPI MEDICINSKE SESTRE**





## AKUTNO POSLABŠANJE ASTME

Ana Galič, dipl.m.s

Služba za pljučne bolezni, UKCL, Pediatrična klinika Ljubljana

### IZVLEČEK

V članku je predstavljena astma, kot kronična bolezen pri otrocih in njeno zdravljenje. Poseben poudarek je na kvalitetni zdravstveni negi otroka z akutnim poslabšanjem astme, vlogi medicinske sestre in vključevanju staršev v proces zdravstvene nege.

Za uspešno zdravljenje astme je torej pomembno sodelovanje staršev in otrok, zdravnika in medicinske sestre.

Starši in otroci morajo biti dobro poučeni o naravi bolezni in delovanju zdravil, saj je ključno prav samozdravljenje, zaradi česar ima šola za samostojno zdravljenje astme pri obravnavi otroka z astmo najpomembnejšo vlogo. Šola za zdravljenje astme poteka na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

### Ključne besede:

astma, otrok, medicinska sestra, zdravstvena nega, akutno poslabšanje.

### UVOD

Astma je najpogostejša otroška kronična bolezen, saj je raziskava Pediatrične klinike med slovenskimi osnovnošolci pokazala, da ima astmo skoraj 14% otrok. Astma je zaradi svoje pogostosti zdravstveni problem v številnih državah. Pogostost astme je najvišja v Angliji, Novi Zelandiji in v Avstraliji. Astma je najpogostejša bolezen mladih.

V zadnjih 20 letih se je prevalenca astme podvojila (Oštir, 2008). Značilno je, da je astma bolj pogosta pri dečkih kot pri deklicah.

Otrok z astmo, je danes lahko zdrav otrok, ki se ukvarja z enakimi dejavnostmi.

Astma je dinamična bolezen, ki pri vsakem bolniku poteka nekoliko drugače.

Pri nekaterih suh, pri drugih produktiven kašelj, ovirano dihanje, dušenje v napadih in piskanje v izdihu so značilni znaki, ki spremljajo vnetje in preodzivnost dihal otrok z astmo.

Tudi pri najblažji obliki astme, ko bolnik skoraj nima simptomov je v dihalnih poteh prisotno astmatsko vnetje.

Zaradi vnetnega edema sluznice bronhijev, hipersekrecije – povečanega izločanja sluzi in krčenja gladkih mišic se zoži premer dihalnih poti in se s tem oteži pretok zraka.

Kronično vnetje v dihalih spremlja bronhialna preodzivnost, ki povzroča zvečano dnevno variabilnost PEF in simptome astme.

Simptomi astme so najbolj izraženi v zgodnjih jutranjih urah ali ob prebujanju: kašelj, piskanje v prsih ob naporu, težko dihanje, tiščanje v prsnem košu, dihanje je zmerno pospešeno tudi v mirovanju.

### Ogrožena skupina otrok

- predhodno poslabšanje ob katerem je bila potrebna umetna ventilacija
- hudo poslabšanje v zadnjem letu
- otroci, ki so bili zdravljeni s sistemskim glukokortikoidom
- otroci, ki prejemajo redno inhalacijski glukokortikoid v visokih odmerkih
- prevelika poraba olajševalca (> 1 pršilnik / mesec)



- slabo sodelovanje otroka ali njegovih staršev ( zanikanje bolezni ali resnosti poslabšanja, neupoštevanje navodil za samozdravljenje astme) (Borinc, 2007).

### Vzroki poslabšanja:

- slabo sodelovanje otroka ali njegovih staršev pri zdravljenju
- izpostavljenost sprožilnim dejavnikom : okužbe dihal, alergeni v okolju, cigaretni dim, vremenske spremembe, onesnažen zrak, napor, čustveni dejavniki, zdravila
- dalj časa trajajoče neustrezno redno protivnetno zdravljenje

Pogosto se dogaja, da bolniki, njihovi starši ali celo zdravniki podcenjujejo resnost poslabšanja astme, predvsem kadar obstrukcije in hipoksemije ne izmerijo z objektivnimi metodami, saj je stopnja simptomov slab pokazatelj stopnje obstrukcije. Napačno ocenjeno in napačno zdravljeno poslabšanje astme se lahko konča s smrtjo. Najbolj so ogroženi otroci, ki slabo zaznavajo svoje simptome, saj lahko pride do večjega upada pljučne funkcije brez zaznavanja težkega dihanja (Borinc, 2007 ).

Tabela 1: Ocena resnosti akutnega poslabšanja astme pri otroku

1. Znak/simptom	2. Blago	3. Zmerno	4. Hudo
5. stanje zavesti	6. normalno	7. normalno	8. lahko spremenjeno
9. težko dihanje	10. med hojo	11. med govorom, 12. dojenček slabo sesa, pije s presledki, slabotno joka	13. v mirovanju, 14. dojenček preneha jesti
15. frekvenca dihanja*	16. normalna 17. ali povišana < 30%	18. povišana za 30-50%	19. povišana za >50%
20. način govora	21. govori v celih stavkih	22. ne pove celega stavka v enem dihu	23. govori le po nekaj besed v enem dihu
24. uporaba pomožnih dihalnih mišic, interkostalne in suprasternalne retrakcije	25. po navadi ne, lahko blage retrakcije	26. zmerne retrakcije, uporaba mišic obračalk glave	27. hude retrakcije, uporaba mišic obračalk glave, dihanje z nosnimi krili
28. položaj	29. lahko leži	30. raje sedi	31. sedi nagnjen naprej
32. avskultacija	33. piski samo ob koncu izdiha	34. piski med vdihom in izdihom	35. slabše slišno dihanje
36. barva kože	37. normalna	38. bleda	39. lahko cianotična, potenje
40. SaO <sub>2</sub>	41. > 95%	42. 91-95%	43. < 90%
44. PEF 20 min po BD	45. > 80%	46. 60-80%	47. < 60%

**Bolnika uvrstimo po najhujšem obstoječem znaku ali simptomu.**





### **Znaki hudega poslabšanja:**

- težko dihanje v mirovanju
- otrok ne more izgovoriti celega stavka v mirovanju
- dojenček preneha jesti
- uporaba pomožnih mišic
- pulz >140/min, pri dojenčkih > 160/min
- frekvenca dihanja v spanju: do prvega leta >50/min, v drugem letu >40/min, v tretjem do četrtem letu >35/min
- PEF < 60% osebne rekorda

### **Življenje ogrožajoče stanje:**

- tih prsni koš, slabo slišno dihanje
- cianoza ( modro obarvanje ustnic, jezika, kože)
- vznemirjenost, zmedenost, izmučenost
- potenje, slabotni dihalni gibi
- SaO<sub>2</sub> > 90%
- PEF < 33% ali če otrok sploh ne more pihnuti v merilec

**Otrok s hudim ali celo življenje ogrožajočim poslabšanjem astme ne daje vselej videza hude prizadetosti in nima vedno vseh naštetih znakov. Če obstaja vsaj eden, je to svarilo za otrokove starše in zdravnika.**

### **ZDRAVLJENJE AKUTNEGA POSLABŠANJA ASTME V BOLNIŠNICI**

#### **Takojšnji ukrepi**

**Kisik**, če je SaO<sub>2</sub> < 94 %

#### **Kratkodelujoči bronhodilatator:**

- salbutamol (Ventolin) 1 ml (otrok < 3 leta 0,5 ml)

Kadar je raztopine manj kot 3-4 ml, dodamo fiziološko raztopino do te prostornine.

#### **Sistemski glukokortikoid:**

- metilprednisolon 1mg/kg (največ 60 mg) p.os ali i.v. (če bruha).

#### **Zdravljenje nadaljujemo**

- s salbutamolom 0,03 ml/kg (najmanj 0,25 ml in največ 1 ml / odmerek) na 3 - 4 ure;
- odmerek glukokortikoida ponovimo čez 12 -24 ur;
- ipratropijev bromid (Atrovent). Inhalacijo damo skupaj z Ventolinom.

#### **Pri hudem poslabšanju zgrozečo dihalno odpovedjo uporabimo parenteralne bronhodilatatorje:**

salbutamol i.v., aminofilin i.v., MgSO<sub>4</sub> i.v., Adrenalin i.m.

#### **Nadzorovanje poteka zdravljenja:**

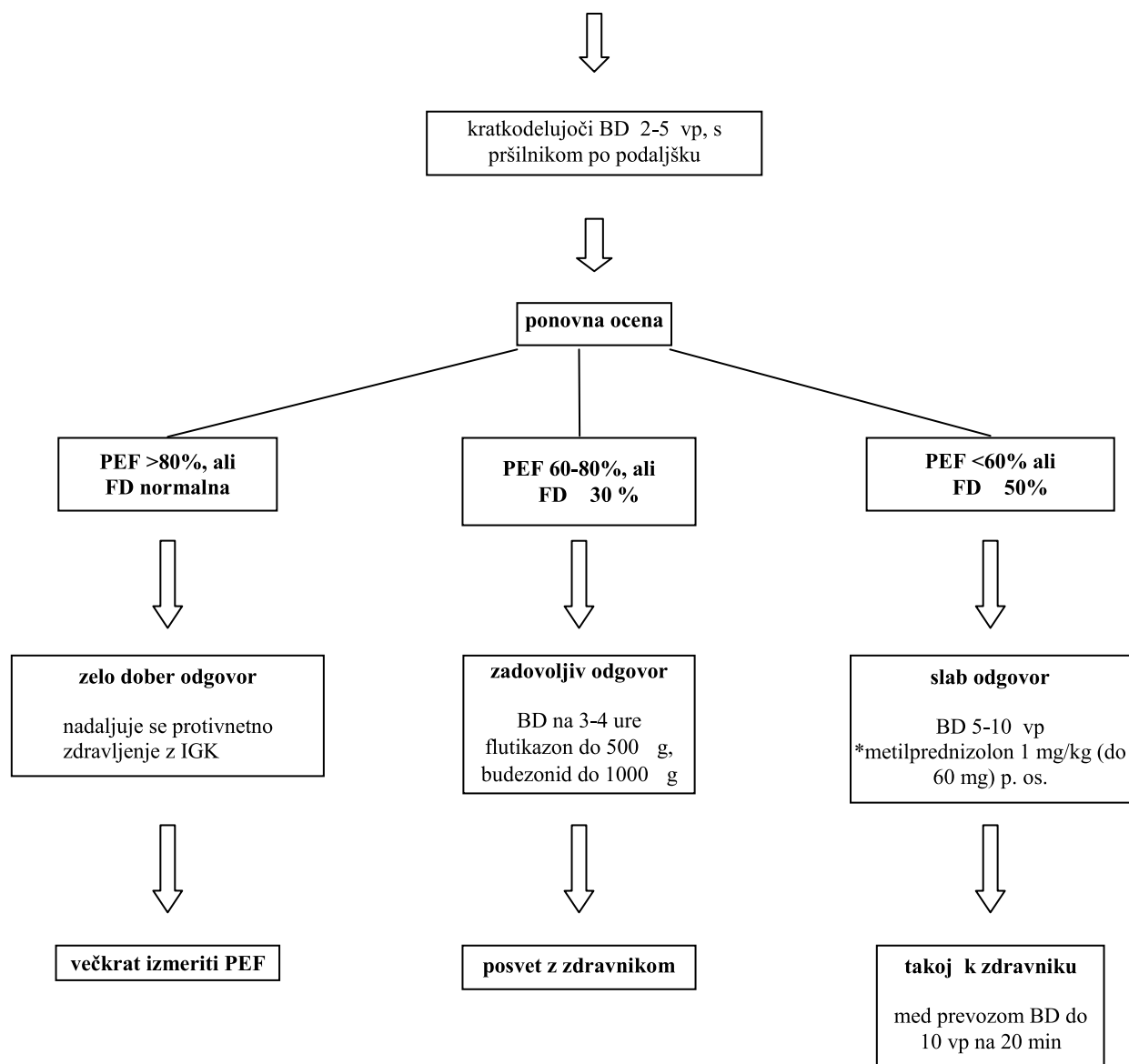
Klinična ocena simptomov, frekvenca dihanja, merjenje SaO<sub>2</sub>, frekvenca pulza, merjenje PEF pred vsako inhalacijo in 20 min po vsaki inhalaciji BD, plinska analiza kapilarne krvi.

Dojenčki in majhni otroci pogosto potrebujejo parenteralno hidracijo (premajhen vnos tekočine, povečano dihalno delo). (Borinc, 2007)



## ZDRAVLJENJE AKUTNEGA POSLABŠANJA ASTME DOMA

Algoritem1 (Borinc, 2007, Astma pri otroku)



Obolenje zahteva redno in dolgotrajno zdravljenje s protivnetnimi zdravili. Zdravila namreč delujejo samo, dokler jih otrok jemlje. Zdravil, ki bi vnetje zaradi astme odpravila v nekaj mesecih, namreč še ne poznamo.

## ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA Z AKUTNIM POSLABŠANJEM ASTME

Primer:

Predstavila vam bom 15 letno deklico ki je bila sprejeta na pulmološki oddelek zaradi akutnega poslabšanja astme.

Deklica se od 3 leta zdravi zaradi astme.

Avgusta 2002 je bila hospitalizirana pri nas zaradi suma na tuberkulozo.

Novembra 2002 zaradi poslabšanja astme.



Zadnja leta je imela poslabšanje zgolj ob prehladih, ko je občasno jemala Ventolin in Flixotide, zadnje leto je brez težav.

PEF je bil max 400 – 450 l/min

Redne terapije ni prejela.

Alergična naj bi bila na: trave, živalsko dlako in pršico.

Prebolela je norice. Cepljena je bila po programu.

Dan pred sprejemom je zbolela za prehladnim obolenjem, pričela je težko dihati, suho kašljati, povišane telesne temperature ni imela.

Na dan sprejema se ji je pojavila ostra bolečina po levi strani prsnega koša in je bila v dopoldanskem času obravnavana v zdravstvenem domu, kjer so ji predpisali Ventolin inhalacije, po kateri se je stanje izboljšalo, saturacija se je normalizirala. Dobila je tudi Medrol i.m.

V popoldanskem času se je stanje poslabšalo, saturacija je bila 90%.

PEF izmerjen doma je bil 260 L/min.

Ob sprejemi na pulmološki oddelek je bila saturacija 90% in je potrebovala 3 L /O<sub>2</sub>/min, približno 4 ure. Ocena dihalnega dela 1-2 intervencije: opazovanje, pomoč pri vseh aktivnostih.

Po štirih urah saturacija pade na 88%, potrebuje 15 L 60% O<sub>2</sub>/min (9 ur), nato saturacija pade pod 92%, naprej ves čas na 15L 100% O<sub>2</sub>. Ocena dd 3 intervencije: intenzivirano opazovanje, monitoring, pomoč pri vseh aktivnostih.

Frekvenca dihanja 25- 28 vdihov/min, zelo utrujena, brez moči, dražeče pokašljeje, komaj odgovarja, tišči in boli jo v prsnem košu.

Hodila je na sobni wc in se pri tem zelo utrujala.

Prejemala je Ventolin na 2 uri, Medrol, Acipan, Fromilid, Dalaron, Aminofilin je tekel kontinuirano. Odklanjala je hrano in tekočino zato ji je ves čas tekla infuzija. Prisoten strah.

Ponoči še slabše, navaja hude bolečine v prsnem košu in v predelu vratu. Dobi tudi protibolečinsko terapijo.

Kljub vsej terapiji se stanje ni izboljšalo in je 3 dan premeščena iz Pediatrične klinike v spremstvu ekipe SNMP v enoti intenzivne terapije zaradi astmatičnega statusa in potrebe po 100% kisiku.

Ob sprejemu na intenzivno enoto se ji je pojavil podkožni emfizem nad levo klavikulo, ki se je širil navzgor na obraz.

RTG slika – pljučni edem, dobi še diuretik.

V intenzivni enoti so deklico priključili na neinvazivno ventilacijo preko obrazne maske ter nadaljevali s terapijo uvedeno pri nas.

Po nekaj urah so kisik v vdihanem zraku znižali na 45%, zato so z ventilacijo prenehali.

RTG SLIKA 2 - pnevmomediastinum ter hiperinflacija pljuč, prisotna je bila tudi atelektaza levega spodnjega pljučnega režnja.

UZ plevralnega prostora, ki je pokazal manjši plevralni izliv.

Glede na izvid UZ se v terapijo doda še Ketocef i.v.

5 dan je premeščena nazaj na Pediatrično kliniko.

#### **Naloga medicinske sestre:**

- namesti otroka v udoben položaj ( polsedeci, pri dojenčkih bočni položaj)
- izvaja izmenjavo položaja ( levi in desni bok, hrbet) da prepreči pritisk na diafragmo
- meri in beleži telesno temperaturo
- stalno opazuje ritem dihanja pri otroku, in ugotavlja, ali je ritmično ali aritmično
- opazuje kako otrok diha (skozi nos ali usta) ali je nos zamašen



- skrbi za prehodne dihalne poti s tem da odstrani sluz iz nosu, otroke spodbuja pri tem in jih nauči, če tega ne znajo ter aplicira fiziološko raztopino v nos
- pred spanjem očisti dihalne poti
- ugotavlja ali je oteženo dihanje povezano z govorom, ali se pojavlja spontano oziroma brez prisotnosti kakršnega koli napora
- pri motnjah dihanja opazuje tudi prisotnost strahu – anksioznost
- opazuje kako otrok diha, mimiko obraza, kretnje
- opazuje ali se otroku vdirajo mehki delu vratu, predel v epigastriju in medrebrni prostori
- meri in beleži frekvenco in kvaliteto dihanja na dve uri v spanju
- meri in beleži saturacijo (zasičenost) tkiv s kisikom in meri frekvenco pulza s pulznim oksimetrom na dve uri
- aplicira kisik po naročilu zdravnika ( možno je dajanje kisika z visokimi ali nizkimi pretoki)
- aplicira in dokumentira medikamentozno terapijo
- aplicira inhalator ( Ventolin v aerosolu, inhalcije), kortikosteroide (Solumedrol i.v. ali per os), po programu skozi inhalator ali skozi kisikovo napeljavo
- opazuje kašelj ( pogostost, trajanje, karakteristike kašlja), spodbuja produktivno izkašljevanje tako, da namesti otroka v udoben položaj. Otrok zadržuje kašelj, ker se boji in noče kašljati zaradi bolečine v trebušnih mišicah, ki včasih spremljajo predvsem suh in dražeč kašelj
- omogoči optimalni mikroklimo (od 70 do 80 odstotna vlaga v zraku, temperatura prostora 20 stopinj Celzija, prezračevanje prostora)
- omogoči, da otrok spi z dudo ali ninico, kot je navajen doma
- omogoči sobivanje otroka z mamo
- opazuje videz sputuma ( količino, barvo, vonj). Sputum je lahko serozen, gnojen, redek ali vlečljiv. Večji otroci ga izpljunejo, dojenčki ali manjši otroci pa sputum požirajo, kar ima za posledico bruhanje in driske
- dodaja otroku dovolj tekočine (zdrav človek naj popije 1.5 do 2 litra dnevno), ob dehidraciji beleži popito in izločeno tekočino. Skrbi da je otrok dobro hidriran in otroka spodbuja k pitju
- tekočino ponuja pogosto, vsaj vsake pol ure v obliki osvežilnih napitkov, ki zmanjšajo viskoznost sluzi
- izvaja intervencije za preprečevanje aspiracije, med hranjenjem otroka posede v polsedeči položaj
- dojenčka hrani po steklenički zmeraj v naročju, dudu ne steklenički ne sme imeti prevelike luknje
- otroka obleče v ustrezna oblačila, ki ga ne utesnjujejo, ter mu pripravi lahko odejo
- pretesno povijanje in oblačila lahko ovirajo otrokovo že otežkočeno dihanje
- upošteva vse ukrepe za preprečevanje bolnišničnih okužb
- pouči otroka in starše o higienskih pravilih in ukrepih za preprečevanje bolnišničnih okužb ( razkuževanje rok, omejitev obiskov, prepoved obiska bolnim osebam)
- skrbi za pravilno čiščenje otrokove okolice ( postelje, posteljnine, nočne omarice, pripomočkov za zdravstveno nego, pripomočkov za merjenje vitalnih funkcij, pripomočkov za vdihovanje zdravil)
- izvaja medicinsko-tehnične posege in postopke zdravstvene nege po standardih kliničnega centra ter navodilih higienske službe
- starše in otroka pouči o osnovah astme
- opozori na znake poslabšanja, njihovo prepoznavanje in ukrepanje ob njihovem pojavu
- razloži jim delovanje zdravil
- nauči jih pravilne uporabe zdravil iz pršilnika ali diskusa ter pravilnega vdihavanja skozi podaljške
- pouči jih o možnih sprožilcih oz. poslabševalcih bolezni ter o pomenu njihovemu izogibanju



- nauči jih meriti in beležiti PEF ter razloži dobljene rezultate
- nauči jih voditi dnevnik meritev
- poduči jih o meritvi frekvence dihanja
- opažanja, rezultate in meritve medicinska sestra zapisuje v ustrezni medicinski dokumentaciji

### **ZAKLJUČEK**

Astma je pri otroku mogoče popolnoma obvladati z zdravili, ki nimajo nezaželenih učinkov. Otrok, pri katerem je astma dobro vodena, ne izostaja niti od pouka, telovadbe, in je telesno enako dejaven kot njegovi zdravi vrstniki.

Za uspešno zdravljenje astme je torej pomembno sodelovanje staršev in otrok, zdravnika in medicinske sestre. Starši in otroci morajo biti dobro poučeni o naravi bolezni in delovanju zdravil, saj je ključno prav samozdravljenje, zaradi česar ima šola za samostojno zdravljenje astme pri obravnavi otroka z astmo najpomembnejšo vlogo.

Znake in simptome poslabšanja je potrebno dobro poznati in pravočasno ukrepati, saj se še vedno zgodi, da poslabšanje astme podcenimo.

Pri zdravljenju astme pri otrocih je nadvse pomembno, da si starši priznajo, da je njihov otrok kronični bolnik in da mu samo z doslednim jemanjem zdravil normalizirajo življenje.

### **LITERATURA**

1. Borinc Beden A, Maček V. Zdravljenje akutnega poslabšanja astme. *Astma pri otroku* 2007; 129-139
2. Oštir M. Poslabšanje astme moramo predvideti in preprečiti! *Viva revija za zdravo življenje* 2003; 112: 56-8.
3. Oštir M. Šola za zdravljenje astme: Zdravstvena nega otroka z akutnim poslabšanjem astme. V: *Astma pri otroku za medicinske sestre*. Ljubljana: Pediatrična klinika, 2000:



## HIPOGLIKEMIJA

*Rebeka Kokalj Vrtarič, dipl.m.s, Ivica Zupančič, dipl.m.s, Marija Dolinar, dipl.m.s,  
Tadeja Logar Dolinšek, dipl.m.s, Barbara Murn Berkopec, dipl.m.s  
Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove, Pediatrična klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana*

### **Ključne besede:**

sladkorna bolezen tipa 1, hipoglikemija, prva pomoč ob hipoglikemiji

### **IZVLEČEK**

hipoglikemija je akutni zaplet sladkorne bolezni, o katerem govorimo, kadar krvni sladkor zdrsne pod mejo 3,5 mmol/L. Hipoglikemija se lahko pojavi nenadoma, zato je potrebno otroke in mladostnike ter odrasle kot tudi njihove starše in svojce poučiti, kako pomembno je, da si redno merijo krvni sladkor in da so njihovi obroki pravilno sestavljeni, porazdeljeni preko dneva (do 5 obrokov dnevno). Izpuščen obrok, bodisi v vrtcu, šoli, izletu, službi, na treningu, doma ali na počitnicah, privedejo lahko do večjega števila hipoglikemij, enako kot nenačrtovana športna aktivnost. Pomembno je takojšnje ukrepanje, otroku in mladostniku ali odraslemu bolniku s SB nudimo prvo pomoč in pomembno je, da ne ostane sam.

### **UVOD**

Normalna raven glukoze pri zdravih, to je krvnega sladkorja (KS) v krvi, je na tešče med 4,0 in 6,1 mmol/l ter po jedi največ do 7.8 mmol/l. Pri SB pa v primeru kadar raven glukoze pade pod 3,5 mmol/l, že govorimo o hipoglikemiji.

Kadar je KS prenizek se v telesu začnejo sproščati hormoni, kot so adrenalin, glukagon, rastni hormon in kortizol, katerih učinki zvišujejo glukozo v krvi.

Sladkorna bolezen tip 1 je kronična presnovna bolezen. Otroci in mladostniki s sladkorno boleznijo se skupaj s starši ali skrbniki naučijo pravil vodenja bolezni. Ta morajo čimbolj natančno upoštevati, saj od tega zavisi, kako dobra bo presnovna urejenost bolezni. Uspešno vodena oziroma urejena sladkorna bolezen zmanjša nevarnost nastopa nenadnih zapletov kot je hipoglikemija in obenem upočasni razvoj kroničnih zapletov bolezni.

### **EPIDEMIOLOGIJA**

Sladkorna bolezen je posledica pomanjkanja hormona inzulina ali pa njegovega zmanjšanega učinka. Tako govorimo o sladkorni bolezni tipa 1 in 2. Po podatkih mednarodne diabetološke zveze (IDF) je na svetu preko 250 milijonov ljudi, ki imajo sladkorno bolezen. Med njimi je približno 95% tistih, ki imajo sladkorno bolezen tipa 2 in le 5% tistih, ki imajo sladkorno bolezen tipa 1, ki že od prvega dne zahteva inzulinsko zdravljenje.

V Sloveniji zbolijo za sladkorno boleznijo tip 1 vsako leto okrog 50 otrok, mladostnic in mladostnikov. Pogostost bolezni se postopno veča iz leta v leto, žal je v največjem porastu prav pri malčkih – otrocih v predšolskem obdobju. V Sloveniji smo izračunali, da je incidenca bolezni 11/1000.000. To pomeni, da bo v enem letu med 100.000 otroci mlajšimi od 15 let z znaki sladkorne bolezni zbolelo 11 otrok. Ta verjetnost se vsako leto poveča za 3.6%.

### **KAJ JE HIPOGLIKEMIJA?**

Hipoglikemija je najpogostejši akutni zaplet sladkorne bolezni, o katerem govorimo, kadar krvni sladkor pade pod mejo 3,5 mmol/L. Znaki hipoglikemije so lahko prisotni tudi pri višjih vrednostih



krvnega sladkorja, kadar je padeč krvnega sladkorja hiter.

Huda hipoglikemija ogroža življenje. Kot hudo hipoglikemijo označujemo tisto pri kateri nastopi nezavest, pri kateri si oseba ne more več sama pomagati, in nujno potrebuje pomoč druge osebe, ki nudi prvo pomoč z injekcijo glukagona ali pa z infuzijo glukoze.

### ZNAKI HIPOGLIKEMIJE

- lakota,
- znojenje,
- tresenje,
- bledica,
- hitro utripanje srca,
- bolečine v trebuhu,
- glavobol,
- motnje vida,
- razdražljivost,
- utrujenost,
- nenavadno obnašanje.

Pravilno in pravočasno ukrepanje ob sumu na hipoglikemijo je pomembno, saj tako lahko preprečimo težjo hipoglikemijo. Preučevanje možnih vzrokov hipoglikemije (prevelik odmerek inzulina, telesna aktivnost, bolezen) bo preprečilo dodatne hipoglikemije pri otroku ali mladostniku ali pa vsaj zmanjšalo njihovo število. Z meritvami krvnega sladkorja pred in 15 minut po hipoglikemiji bomo spoznali, kakšen je dvig krvnega sladkorja v zgodnji fazi po hipoglikemiji in se naučili dodatno prilagoditi ukrepe ob hipoglikemiji. Meritev uro in pol po hipoglikemiji pove, kako izrazit je dvig krvnega sladkorja zaradi delovanja »stresnih hormonov« in pomaga pri odločitvi, kako dodatno uravnati sladkorje v naslednjih urah.

### VZROKI HIPOGLIKEMIJE

Hipoglikemija nastopi iz različnih vzrokov, skupno vsem je, da gre za nesorazmerje med količino krožečega inzulina ter glukoze v telesu. Hipoglikemija najpogosteje nastopi kadar smo:

1. injicirali prevelik odmerek inzulina,
2. kot mesto injiciranja inzulina pred športno aktivnostjo izbrali predel nad aktivno mišico,
3. izpustili reden obrok ali je bil le ta premajhen oziroma napačno sestavljen glede na injicirani odmerek inzulina,
4. nepravilno razporedili obroke,
5. bili intenzivno telesno aktivni,
6. zboleli z drisko ali bruhanjem, ki onemogočata normalno vsrkavanje ogljikovih hidratov.

### KAKO PRAVILNO UKREPATI, KADAR MENIMO, DA JE NASTOPILA HIPOGLIKEMIJA?

Preverimo sladkor, če je krvni sladkor v območju pod 3,5 mmol/l gre za pravo hipoglikemijo; kadar je sladkor preko 3,5 mmol/l moramo pomisliti, da je šlo morda za nagel padeč sladkorja, ali pa sladkor še pada.

Lahko je sladkor celo visok. Če ima otrok izredno intenziven občutek hipe, mu z 2 kockama sladkorja ne bomo povzročili dodatnega močnega dviga sladkorja, lahko pa preprečimo hujšo hipo!

Krvni sladkor je torej prenizek:

Takoj zaužijemo pravo količino čiste glukoze ali sladkorja (približno 3 g čiste glukoze na 10 kg teže oziroma 5 g navadnega namiznega sladkorja na 10 kg telesne teže). Če se še po 10 minutah ne



počutimo bolje in je tudi krvni sladkor še vedno prenizek, postopek ponovimo.

3. Otrok ne sme ostati sam!

4. Čez 20 minut ponovno preverimo nivo krvnega sladkorja!

Z uporabo glukoznih tablet, ki so sedaj dostopne tudi na slovenskem tržišču lahko poenostavimo in poenotimo ukrepe pri hipoglikemiji glede na posameznikovo starost, telesno težo in vrednost krvnega sladkorja. Porast krvnega sladkorja je primeren in zadosten že ob majhni količini zaužitih tablet. Predvideni odmerki so razvidni iz tabele 1.

KS > 3 mmol/L		KS < 3 mmol/L	
10 kg TT	0,5 tbl	10 kg TT	1 tbl
20 kg TT	1 tbl	20 kg TT	1,5 tbl
30 kg TT	1,5 tbl	30 kg TT	2 tbl
40 kg TT	2 tbl	40 kg TT	3 tbl
60 kg TT	2,5 tbl	60 kg TT	4 tbl

Tabela 1: Predvideni odmerek glukoze na 10 kg telesne teže in višino krvnega sladkorja (1 tableta = 4 gr)

#### TEŽKA HIPOGLIKEMIJA Z NEZAVESTJO:

Pogosto se pri ljudeh s SB po letih bolezni pojavi nezavedanje hipoglikemij. Posameznik ne opaža več znakov, ki bi ga opozorili na prenizek krvni sladkor.

Pri bolnikih z nezavednimi hipoglikemijami, v primerjavi z bolniki brez nezavednih hipoglikemij, se telo kasneje odzove z izločanjem adrenalina. To pomeni da telo odreagira na še nižje vrednosti krvnega sladkorja, kar lahko privede do motenega delovanja osrednjega živčevja in nezavesti ter krčev. Pri tistih posameznikih, ki imajo nezavedne hipoglikemije so hude hipoglikemije veliko pogostejše.

Nezavedne hipoglikemije lahko ob doslednem zdravljenju hipoglikemij, postopno minejo. Zato je pomembno, da ob vsaki izmerjeni nizki vrednosti krvnega sladkorja vedno ustrezno ukrepamo, tudi kadar znakov hipoglikemije ne zaznamo.

V primeru težke hipoglikemije s krči, otroka, mladostnika ali odraslo osebo:

- **položimo v stabilni bočni položaj!**
- **ne poskušamo bolnika pripraviti, da bi kaj zaužil.** Izjema je glukozna tableta, ki bi jo potisnili med lice in zobe ali glukozni gel, ki ga namažemo po ustni sluznici. Vendar pa velja, da v kolikor tega nismo večji, misel na tak poskus opustimo, saj bi bilo to lahko za nezavestnega usodno! Nastopila bi lahko aspiracija – hrana zdrkne v žrelo ali sapnik in zamaši dihalna pota.
- **uporabimo glukagon.** Družine otrok in mladostnikov imajo navodila naj ga imajo spravljenega na istem mestu, vsi naj se poučijo o njegovi uporabi.

Pri uporabi glukagona je pomembnih kar nekaj stvari: vsi družinski člani morajo vedeti kje je glukagon spravljen in kako se ga uporabi. Redno moramo preveriti, kdaj glukagonu poteče rok trajanja. Poleg družinskih članov naj se o uporabi glukagona poučijo tudi prijatelji ali sodelavci, trener.

Po odmerku glukagona se bolnik ovede v približno 10 min. Nastopi lahko izrazita slabost in glavobol kar zahteva dodatno zdravstveno obravnavo in pomoč v obliki infuzije elektrolitno- glukozne mešanice. Kadar posameznik nima težav, naj zaužije manjšo količino sestavljenih ogljikovih hidratov ali oslajen napitek (1 do 2 dl).

Zdravstveno osebje bolniku s težko hipoglikemijo injicira koncentrirano raztopino glukoze.





**Uporabimo 25% raztopine glukoze**, v bolusnem odmerku, ki ga določi zdravnik. Če se bolnik ne prebudi oziroma je zmeden ali mu je slabo lahko nadaljujemo tudi z intravenozno aplikacijo 10% glukoze v predpisanem odmerku. Če pa se ovede in je brez težav naj zaužije manjši obrok bogat z ogljikovimi hidrati (15 do 30 gr.OH).

Težko hipoglikemijo lahko spremljajo tudi motnje vida, občutek mravljinčenja po določenih delih telesa ali drugi težji nevrološki znaki, ki so praviloma prehodni. Takšni znaki zbegajo ostale družinske člane in prijatelje, zato se o njih takoj posvetujte s Centrom za diabetes. Vsekakor pa je to še dodaten razlog, da potrebuje sladkorni bolnik v primeru težke hipoglikemije ustrezen nadzor!

#### **NIKOLI NE POZABIMO:**

- 15 minut po lažji hipi otrok ali mladostnik s sladkorno boleznijo še počiva in ne nadaljuje s treningi ali drugo telesno aktivnostjo. Tako se po hipoglikemiji odsvetuje telesna aktivnost, vožnja z avtom, tudi izpita ali preizkusa znanja posameznik najverjetneje ne bo opravil...
- Človek s hipoglikemijo ne sme ostati sam!
- Če ni logičnega pojasnila za hipo, moramo naslednji dan znižati ustrezni odmerek inzulina.

#### **PRAKTIČNI NAPOTKI ZA POSAMEZNIKE S SB OB HIPOGLIKEMIJO**

##### **Kakšna živila so primerna v času hipoglikemije:**

Posežemo vedno po tistih, ki vsebujejo enostavne sladkorje.

Najbolj idealna je čista glukoza!

Zelo pomembno je, da vemo, kako hitro se vsrka v telo sladkor iz različnih živil. Le tako bomo razumeli, kako hitro bo porastel krvni sladkor in bomo posegli po pravih živilih!

Kako hitro se razgradi sladkor v živilu in nato vsrka v kri?

10 – 15 min	glukozni napitek
	glukozni gel
	med
	limonada, ledeni čaj
	mleko
	vodni sladoled
1 – 1,5 ure	čokolada
	mlečni sladoled

##### **Koliko glukoze oziroma namiznega sladkorja moramo zaužiti ob hipoglikemiji?**

Kadar je hipa hujša (KS pod 3 mmol/l), bomo vedno zaužili 5 gramov sladkorja (2-3 grame glukoze) na 10 kg telesne teže. Kadar pa je krvni sladkor preko 3 mmol/l, bo dovolj že polovica te količine, ki bo zagotovila dvig sladkorja za 2,0 do 4 mmol/l. Krvni sladkor bo dosegel to višjo vrednost v 15 do 20 minutah! Kadar krvni sladkor ne poraste dovolj, zaužijemo enako količino sladkorja še enkrat!

Ob hipi ne ponudimo fruktoze, ker ne prispeva dovolj hitro k dvigu krvnega sladkorja (npr. Vitergin)!

- Ali lahko ob hipi otroku ponudimo bonbone? Lahko, saj so trdi bonboni lahko iz čistega sladkorja. Vendar pa pomislimo, da bi lahko mlajši otrok pričel zavračati redne obroke v želji, da bi nastopila hipoglikemija, ko bi tako lahko dobil bonbon, čokoladico, sladoled. Slaščice raje prihranimo za drugo priložnost!
- Kako ravnati po hipi? Ne pozabimo, da so reakcijski časi upočasnjeni še več kot pol ure po hipoglikemiji, nastopil je morda glavobol, slabost ... Zato ne pretiravajmo z telesno aktivnostjo ali drugimi napori po hipi!



- Vadimo se v prepoznavanju hip! Vedno, ko namerimo sladkor pod 3,5 mmol/l, se opazujemo in vprašamo, kako se počutim! Ali je bilo v počutju kaj sprememb že 10 do 20 minut pred jasnimi znaki hipe? Ali res ni bilo nobenih znakov, ki bi nakazovali hipo? Povprašamo še prijatelje, če so opazili kakšno spremembo pri obnašanju... Lahko se tudi testiramo: Držimo svinčnik v iztegnjeni roki – se roka trese? Vstaneš in hodiš naokrog... Testiraš možganske funkcije s pomočjo računskih operacij, ponoviš rojstne dneve najbližjih...

Ponovimo še enkrat:

Kje najdem 25 g namiznega sladkorja

- 2 dl ledenega čaja (navadnega ne lahkega!),
- 2 dl gostega soka,
- 2 dl coca-cole,
- 2 dl sladkega kompota.

Koliko ogljikovih hidratov je v sadju (15 g)

- 1 jabolko,
- ½ banane,
- 1 hruška,
- 1 pomaranča.

Kakšen naj bo dodatni obrok hrane: 1 kos kruha in jogurt, 2 dcl mleka + 5 žlic cornfleksa (koruznih kosmičev), košček kruha in sira.

### **KER VEDNO VEČ OTROK, MLADOSTNIKOV IN ODRASLIH UPORABLJA INZULINSKO ČRPALKO PONOVI MO ŠE KAKO UKREPAMO PRI HIPI, ČE UPORABLJAMO INZULINSKO ČRPALKO?**

1. Odklop črpalke: ob hipoglikemiji lahko vedno uporabimo »SUSPEND« funkcijo in črpalko enostavno zaustavimo za 30 minut. Po 30 minutah jo ročno ponovno vklopimo.
2. Pri otrocih, še posebej v nočnem času ali med igro se lahko zgodi, da bodo pozabili vklopiti črpalko po 30 minutah ali pa jo bodo celo vklopili prekmalu. Tako bomo povzročili večje nihanje sladkorja kot je zaželeno. Zato je bolj primerno, da vključimo začasni bazalni odmerek (TEMPORARY BASAL) za čas 30 minut do 1 ure in hitrost 0,0 enote na uro. S tem dosežemo, da črpalka pol ure ne bo dovajala inzulina in se bo nato avtomatično vklopila na običajni bazalni odmerek.
3. Enostavni ogljikovi hidrati: Zaužijemo jih enako količino, kot pri drugih oblikah zdravljenja.
4. Dodatni obrok: Tudi ta je pomemben, kadar je krvni sladkor nižji od 3 mmol/l ali pa je hipoglikemija nastopila v nočnem času. Ne smemo pa pozabiti, da je tak obrok potrebno pokriti z ustreznim bolusom inzulina. Ta odmerek je velikokrat nižji od običajnega. Večinoma pokrijemo 50 do 100% zaužitih ogljikovih hidratov.



## LITERATURA

1. Battelino T. Janež A. *Insulinska črpalka*. V. Battelino T. Janež A. Ljubljana: Didakta. 2007:15-17
2. Logar T. Zupančič I. *Dobra šola vodenja sladkorne bolezni- vodenje sladkorne bolezni – insulinska črpalka*. Zbornik predavanj. Čatež .2002:32-39
3. Uršič Bratina N. *Smernice za vodenje sladkorne bolezni pri malčkih, otrocih in mladostnikih*. Uršič Bratina N (ur). *Sladkorčki*. Slovensko glasilo otrok, mladostnikov in mladih odraslih s sladkorno boleznijo ter njihovih družin. Ljubljana. 2005:11-18
4. Uršič Bratina N. *Hipoglikemija in insulinska črpalka*. V. Battelino T. Janež A. Ljubljana: Didakta. 2007:63-67
5. Uršič Bratina N. *Sladkorna bolezen*. Nujna internistična stanja v predbolnišničnem okolju - Zbornik predavanj. Rogaška Slatina. 2009:11-15



# KRONIČNE VNETNE ČREVESNE BOLEZNI – KRVAVITEV IZ PREBAVIL, DRISKA, VLOGA PREHRANE – PREPOZNAVA IN UKREPI MEDICINSKE SESTRE OB POSLABŠANJU – PRIKAZ PRIMERA

*Anita Agović, dipl.m.s., Klavdija Medja, dipl.m.s.,  
Klinični oddelek za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko, Pediatrična klinika,  
Klinični center Ljubljana*

## **IZVLEČEK**

kronična vnetna črevesna bolezen je dolgotrajno (kronično) vnetno obolenje črevesa. Vzrok bolezni ni jasen. Opisani so najpogostejši simptomi ter pravilno ukrepanje medicinske sestre ob poslabšanju KVČB.

Predstavljena je vloga prehrane, pomen osebne higiene in zdravstveno vzgojno delo z otrokom in svojci.

Prikazan je primer akutnega zagona bolezni pri osemnajstletnem fantu.

## **Ključne besede:**

kronično vnetno črevesno obolenje, simptomi, medicinska sestra.

## **UVOD**

kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB) je ena najhujših kroničnih bolezni v otroštvu in kar tretjina bolnikov zboli do 18. leta starosti.

Za KVČB je značilno kronično vnetje črevesa neznanega vzroka. KVČB je bolezen prebavil, med katere prištevamo tri bolezni: Crohnovo bolezen, ulcerozni kolitis in neopredeljeni (nedeterminirani) kolitis.

Za bolezen je značilno izmenjavanje obdobij akutnih vnetnih zagonov bolezni z obdobji mirovanja. Otrokom, ki zbolijo za KVČB, se spremeni način življenja. Sprejeti morajo dejstvo, da so zboleli za dolgotrajno (kronično) boleznijo, odvisni so od rednega zdravljenja z vsemi stranskimi učinki, spremeni se prehrana. Pogosto so zaradi kronične bolezni odsotni od doma in iz šole. Zaradi simptomov in možnih stranskih učinkov zdravil imajo težave s telesno samopodobo in s samospoštovanjem. Večina otrok se žal še vedno sramuje svoje bolezni. Največje težave imajo na socialnem in čustvenem področju (1).

## **KAJ JE KVČB?**

Kronična vnetna črevesna bolezen je dolgotrajno (kronično) vnetno obolenje črevesja in kar tretjina bolnikov zboli do 18. leta starosti. Med KVČB uvrščamo tri bolezni, to so Cronova bolezen, ulcerozni kolitis in neopredeljeni (nedeterminirani) kolitis (2).

## **Kaj povzroča bolezen?**

Natančen vzrok bolezni ni jasen. Do sedaj je znano, da je za nastanek bolezni odločilna genetska predispozicija. Vzrok pripisujejo nenormalnim imunskim odzivom obrambnega sistema, zaradi česar pride do prekomernega vnetja v sluznici črevesja (3).

## **Kakšni so bolezenski znaki?**

Za bolezen je značilno izmenjavanje obdobij akutnih vnetnih zagonov bolezni z obdobji mirovanja.



Pri otrocih s KVČB sta najpogostejša simptoma driska in pojavljanje krvi v blatu. Redkeje gre za sistemsko prizadetost s povišano telesno temperaturo. Več kot polovica otrok s KVČB pomembno shujša in zaostaja v rasti.

Najpogostejši zapleti pri KVČB so abscesi, fistule, perforacije, stenoza črevesa in toksični megakolon, ki pogosto zahtevajo oziroma indicirajo kirurško zdravljenje.

Najpogostejši zunajčrevesni pojavi pri otrocih s Crohnovo boleznijo so perianalne spremembe, sklepni in kožni pojavi (nodozni eritem in pioderma gangrenozum). Pri otrocih z ulceroznim kolitisom pa se najpogosteje pojavljajo bolezni jeter in žolčevodov (primarni sklerozantni holangitis in avtoimuni hepatitis).

Zunajčrevesne manifestacije se lahko pojavijo več mesecev ali celo let pred pojavom bolezni.

Zdravljenje otrok s KVČB je trojno: farmakološko, prehransko in v redkih zelo hudih primerih tudi kirurško.

#### **Značilni bolezenski znaki:**

- bolečine v trebuhu
- mehkejša, vodeno ali krvavo blato
- hujšanje ali nenapredovanje na telesni teži
- zaostanek v rasti
- zaostanek v pubertetnem razvoju

#### **Neznačilni:**

- povišana temperatura
- nočno znojenje
- utrujenost
- bolečine v sklepih, kosteh
- neješčnost (slab apetit)
- kožne spremembe
- otekline sklepov

#### **Kako bolezen diagnosticiramo?**

Na podlagi:

- anamneze
- kliničnega pregleda
- laboratorijskih izvidov
- ultrazvočne preiskave črevesa
- scintigrafije črevesa
- RTG preiskav črevesa
- kolonoskopije (pregled črevesa z endoskopom)

#### **Kako bolezen zdravimo?**

Zdravljenje otrok s KVČB je trojno: farmakološko, prehransko in v redkih zelo hudih primerih tudi kirurško. Namen zdravljenja je bolniku zmanjšati težave in mu vrniti občutek boljšega oz. dobrega počutja.

#### **Z zdravili:**

- Kortikosteroidi se uporabljajo za zdravljenje zmernih in hudih oblik KVČB.
- Aminosalicilati se uporabljajo za blage in zmerne oblike KVČB ter za preprečevanje zagonov bolezni (predvsem pri ulceroznem kolitisu).
- Imunosupresivi (kot npr. azatioprin Imuran in 6-merkaptopurin) prav tako vplivajo na



zmanjšanje prekomernega vnetja v črevesni sluznici.

### **Z enteralno prehrano:**

Ta prehrana omogoča vzpostavitev remisije bolezni. Zagotavlja vse prehranske potrebe organizma in pomaga nadomestiti izgubljeno telesno težo (2).

### **Biološka zdravila (Infliximab):**

Uporabljamo jih pri bolnikih, ki ne odgovorijo na standardno zdravljenje (4).

### **Zdravljenje s klizmami**

Otroke, ki prejemajo sistemske delujoče steroide v klizmi, naučimo samostojne aplikacije. Svetujemo dajanje zdravila zvečer, pred spanjem ali počitkom, da učinkovina deluje čim dlje. Če so otroci manjši, se naučijo postopka starši. Pri fantih najstnikih smo opazili odpor in predsodke. Potrebni so bili dodatni pogovori z zdravnikom, psihologom in s starši (1).

### **Kaj se zgodi, če bolezn ne zdravimo?**

Nezdravljena bolezen lahko vodi v resne zaplete bolezni ali celo smrt.

Hudi zapleti bolezni:

- toksični megakolon pri ulceroznem kolitisu,
- obsežne krvavitve iz črevesa,
- nastanek stenoz (zožitev črevesa),
- pojav fistul,
- zaostanek v rasti in spolnem razvoju otroka (2).

### **SIMPTOMI**

Najpogostejša simptoma pri sumu na KVČB sta driska in pojavljanje krvi v blatu z bolečo defekacijo; pogosta sta tudi bolečina v trebuhu in povišana telesna temperatura.

Otroci s simptomi, zaradi katerih obstaja sum na KVČB, so sprejeti v bolnišnico. Že prej je potrebno izključiti okužbo kot vzrok težav.

Diagnoza temelji na klinični sliki, biokemičnih in slikovnih preiskavah, endoskopski oceni in histopatoloških izvidih.

Zdravstveno nego načrtujemo individualno, glede na otrokovo starost, število in intenzivnost prisotnih simptomov, čustveno, umsko in socialno stanje.

Z dobro pripravo in sodelovanjem otrok pred medicinsko tehničnimi posegi, med njimi in po njih pripomoremo k hitri postavitvi diagnoze. Z zdravljenjem in s kakovostno zdravstveno nego poskušamo omiliti oz. odpraviti bolezenske znake in omogočiti otroku hitrejšo vrnitev v domače okolje.

### **Driska**

Odvajanje tekočega blata je najpogostejši simptom pri KVČB. Bolniki odvajajo večkrat na dan, kar je zelo moteče pri vsakdanjem življenju, predvsem v šoli.

Pogosto odvajanje lahko povzroči vnetje v analnem predelu, zato je potrebna kar najbolj temeljita nega. Potrebno je beleženje števila odvajanj in opazovanje blata (konzistenca, barva, primesi).

Otrokom predstavlja pogosto odvajanje v šoli največjo duševno in čustveno obremenitev oziroma stres. Bojijo se zaznamovanosti in posmeha sošolcev, pogosto niso sprejeti v družbo sošolcev. Otrokom najbolj pomagajo učitelji, ki so poučeni o bolezni, o otrokovem zdravstvenem stanju in o njegovih posebnih potrebah. Razumevanje, podpora in pomoč učiteljev in staršev sta bistvena za otrokovo uspešno vrnitev v šolo.



### **Krvavitev iz prebavil**

Pojavljanje krvi v blatu je pomemben simptom KVČB.

Medicinska sestra razloži otroku ob prihodu v bolnišnico, zakaj naj po vsakem odvajanju pokaže blato. Zlasti najstnikom je zelo neprijetno in v prvih dneh najraje »pozabijo ali zamolčijo«, da so odvajali. Za otroka je pomembno, da se v času hospitalizacije nauči samoopazovanja blata. V domačem okolju se bo sam opazoval. Želimo, da bo pravilno prepoznava spremembe oz. simptome in pravočasno ukrepal (5).

Boleče defekacije, prisotnost živo rdeče krvi ob defekaciji in perirektalna bolečina običajno označujejo prizadetost perianalne regije. Otroci s spremembami v analnem predelu imajo težave pri odvajanju. Pogosto potrebujejo kirurško zdravljenje, ustrezno oskrbo rane in dobro edukacijo za samooskrbo rane doma (6).

### **Bolečina**

Bolečina v predelu trebuha, ki se pojavlja kot posledica vnetega črevesa in pogostega odvajanja, ni pogost simptom. Izraža se s povišanim pulzom, nemirom in nejevoljnostjo. Medicinska sestra oceni bolečino po bolečinski lestvici in o tem obvesti zdravnika.

### **Povišana telesna temperatura**

Zaradi vnetnih procesov v črevesju se pojavi povišana telesna temperatura. V akutni fazi poslabšanja se pogosto zdravijo z dvotirno antibiotično terapijo (7).

### **OSEBNA HIGIENA**

Zaradi pogostega odvajanja, sprememb v analnem predelu, povišane telesne temperature in potenja, je pomembno izvajanje, pomoč in spodbujanje pri osebni higieni, še zlasti anogenitalnega predela. Otroci z analnimi abscesi potrebujejo posebno nego in pripomočke. Otroci imajo lahko svoje perilo in obleko, kar jim daje občutek domačnosti.

Medicinska sestra z rahločutnim in spoštljivim odnosom do otrok, zlasti najstnikov, krepi njihovo samospoštovanje in samozavest. Doseči želi čim večjo stopnjo samooskrbe. Z ustrezno zdravstveno nego nudi otroku udobje in dobro počutje. Perianalne spremembe, značilne za Crohnovo bolezen, so za otroka zelo neprijetne in boleče.

Higienske navade in potrebe otrok so zelo različne v posameznih obdobjih. Otroci s KVČB imajo številne težave, ki so posledica bolezni in zdravljenja. Medicinska sestra oceni stopnjo otrokove samooskrbe glede na njegovo starost, duševne, telesne in socialne zmožnosti. Zaradi pogostega odvajanja, potenja, sprememb na koži in sluznicah potrebujejo otroci poostren higienski režim. Poudarek je na prhanju, na anogenitalni negi in na umivanju rok.

Posebno pozornost in nego potrebujejo otroci, ki prejemajo kortikosteroide. Otrokom pomagamo in svetujemo pri negi kože in kožnih sprememb (aken, strij) in negi lasišča. Nudimo jim dodatne pripomočke za boljšo oskrbo (posebne kreme in losjoni za nego kože). Otroke pomirimo, da gre začasne spremembe, ki se bodo zmanjšale in izginile s postopnim manjšanjem in ukinitvijo zdravljenja.

Pomembna zdravstveno vzgojna naloga je, da uspemo vzbuditi pri otroku potrebo po čistoči in urejenosti, kar mu pomaga dvigniti samospoštovanje in samozavest. Nujno je zagotavljanje intimnosti, še zlasti pri najstnikih, pri katerih sta zaradi bolezni izraženi nizka samopodoba in samospoštovanje.

### **Osebna higiena pri endoskopski preiskavi prebavil**

Za kolonoskopijo je potrebno čiščenje črevesja, ki traja dva dni. Je postopno in manj agresivno kot pri odraslih.



Na predvečer in zjutraj na dan preiskave opravimo pri otroku čistilno klizmo. Osebna higiena je bolj temeljita, poudarek je na anogenitalni negi in umivanju rok.

Poveča se pogostnost odvajanja. Potrebno je opazovanje in beleženje izločkov. Medicinska sestra otroku razloži, da se lahko po posegu pojavi na blatu sveža kri, kar bo v enem do dveh dneh minilo (5).

### **VLOGA PREHRANE**

KVČB pri otroku lahko povzroča podhranjenost in zaostanek v rasti. Vzroki za podhranjenost pri otrocih s KVČB so:

- manjši kalorični vnos zaradi slabega teka, spremenjenega okusa za sol, sladkor in kislo hrano, odpor do hrane, ker po hrani nastopijo bolečine v trebuhu in driska;
- aktivnost bolezni;
- malabsorbcija;
- povečane izgube hrane skozi črevesje;
- večje potrebe po hranilih (v času aktivne bolezni se bazalna potreba po energiji bistveno poveča, ne kompezira pa se z večjim vnosom).

Večina otrok se slabo počuti, so brez teka, prisotne so bolečine v trebuhu. Pogosto potrebujejo i.v. infuzijo z dodatki elektrolitov. Ob sprejemu predpiše zdravnik dieto v sodelovanju s kliničnim dietetikom, otrokom in medicinsko sestro. Dieta mora biti prilagojena otroku, da jo lahko zaužije kljub pomanjkanju teka. Hrana naj bo zdrava, z zmanjšano vsebnostjo vlaknin in sladkorja, če je bila dokazana intoleranca na laktozo. Slabo prehranjeni otroci potrebujejo energijsko, beljakovinsko in vitaminsko bogato hrano. Zaradi pogostega odvajanja potrebujejo več tekočine, ki naj jo popijejo večkrat v manjših količinah. Otrokom, ki so pomembno shujšali, dodajamo kalorične napitke. Medicinska sestra zato potrebuje znanje, veliko potrpežljivosti in rahločutnosti pri hranjenju otrok brez teka.

Za potrditev bolezni je potrebna endoskopska preiskava prebavil, to je kolonoskopija. Za preiskavo so otroci tešči in je potrebno čiščenje črevesa, ki traja dva dni.

Prvi dan je hrana tekoča (lahko je gosta, vendar mehka, pasirana, pretlačena, sokovi so lahko gosti, kašasti). Drugi dan je dosledno tekoča (čista juha, mleko, čaj in čisti sok), poleg tega pa donat in odvajala po naročilu zdravnika. V času čiščenja otrok dobiva i.v. hidracijo, da ne pride do izsušitve. Čiščenje je za otroke neprijetno in naporno. Medicinska sestra jih spodbuja, motivira in vztraja, da popijejo predpisano količino tekočine. Po kolonoskopiji imajo otroci za nagrado hrano po želji, zdravnik pa predpiše ustrezno dieto glede na endoskopski izvid.

### **Prehranjevanje in pitje**

Dieta otrokom s KVČB omili simptome in podaljša obdobje mirovanja bolezni.

V akutni fazi ima dieta v podporni funkciji manj vlaknin, je brez ostrih začimb, koncentriranih sladkorjev, mleko pa ni dovoljeno pri intoleranci na laktozo. Otroci potrebujejo dovolj tekočine, ki naj jo popijejo v več manjših obrokih. Slabo prehranjene otroke in otroke s prehranjevalnimi težavami obravnava klinični dietetik. V okviru dovoljene prehrane skupaj z otrokom načrtuje jedilnike v sodelovanju z zdravnikom in negovalnim osebjem. Jedilnik poskušamo čim bolj prilagoditi otrokovim željam in okusu. Hrana naj bo pestra, barvno zanimiva, aromatična, podobna otrokovim najljubšim jedem. Pomembno je estetsko in kulturno serviranje hrane in pomoč pri hranjenju. Otroci potrebujejo pri hranjenju pozornost, spodbudo in pohvalo. Medicinska sestra ne sme dovoliti, da se med hranjenjem izvajajo kakršni koli zdravstveno tehnični posegi.

Otroci, ki prejemajo kortikosteroide, so nenasitno lačni. Medicinska sestra se z otroki pogovarja o spremembah telesa, ki nastopijo zaradi stranskih učinkov zdravljenja. Temeljito poučeni otroci težave lažje sprejemajo in jih premagujejo. Potrebujejo več obrokov (tudi nočnega), ki so nasitni,





hkrati pa kalorično primerni.

Otroci in starši potrebujejo svetovanje, praktične napotke in pisna navodila glede prehrane doma in v šoli. V obdobju mirovanja bolezni se priporoča zdrava prehrana. Izogibajo naj se prehrani, ki jim povzroča težave: drisko, napenjanje in slabo počutje. Ne priporoča se kava, čokolada in gazirane pijače. Dieta naj bo čim bolj prilagojena otroku (8).

Prehrana naj bo zdrava, bogata z vitamini in razdeljena na več dnevnih obrokov. Pomembno je uživanje tekočine. Slabše prehranjeni otroci in otroci, ki zaostajajo v rasti, potrebujejo kalorične, vitaminske napitke ali tako imenovano polimerno prehrano kot dodatek k prehrani. V mirovanju bolezni je priporočljivo uživanje nekaterih probiotikov (9).

Otrokom, ki obiskujejo vrtec ali šolo, uredijo starši ustrezno prehrano s pomočjo zdravstvenega tima, ki o prehrani seznanjeni tudi vzgojitelj v vrtcu in učitelj v šoli.

### **Terapevtska vloga prehrane**

Primarno prehransko zdravljenje je primerno pri otrocih s Crohnovo boleznijo. Zdravljenje je učinkovitejše pri otrocih z vnetjem ozkega črevesa, kot pri otrocih z vnetjem v širokem črevesu. Pri otrocih z ulceroznim kolitisom primarno prehransko zdravljenje ni učinkovito.

Uporabljamo enteralno in parenteralno prehrano.

**Enteralno** prehrano lahko užije otrok skozi usta, po nazogastrični sondi, izjemoma po gastrostomi. Način delovanja enteralne prehrane še ni natančno znan. Domnevajo, da spremeni črevesno floro ali odstrani prehranske antigene.

Priporočajo 4- do 8-tedensko enteralno hranjenje kot edini vir prehrane. Dovoljeno je le pitje vode in žvečilni gumi brez sladkorja. Sledi 6-tedensko postopno uvajanje ostale dietne prehrane v sodelovanju z zdravnikom in dietetikom.

Študije so pokazale, da je enteralna prehrana pri dosegu remisije primerljivo učinkovita s kortikosteroidnim zdravljenjem. Prednost kortikosteroidnega zdravljenja je hiter učinek in lahek način dajanja. Pomembna prednost prehranskega zdravljenja pa je odsotnost stranskih učinkov kortikosteroidnega zdravljenja (kozmetični učinki, nizka rast in osteoporoza).

Elementarno prehrano je težko uživati skozi usta, ker je izredno slabega okusa. Lažje je hranjenje po nazogastrični sondi, kar pa je težje izvedljivo, ker so otroci doma oz. obiskujejo šolo (10).

Otrokom je mnogo prijaznejša polimerna prehrana. Na voljo je v več okusih, ki so mnogo boljše. Zdravnik predpiše prehransko zdravljenje, otroku in staršem razloži prednosti. Širši tim sodeluje v pripravi otroka in staršev in nudi pomoč pri prehranskem zdravljenju, ki se prične v bolnišnici in nadaljuje doma. Za sodelovanje se mora zavestno odločiti otrok in njegova družina, ki ga podpira, spodbuja in mu pomaga. Na rednih pregledih spremljamo učinek diete. Po potrebi pa se uvedejo še dodatna zdravila (8).

Pomembna je druga faza oziroma postopni prehod na zdravo prehrano. V prehodnem času je potrebno pozorno spremljanje otrok in intenzivno sodelovanje dietetika. Otroci pišejo prehranski dnevnik. Beležijo število in količino zaužitih obrokov in spremljajoče simptome.

Parenteralna prehrana je lahko delna ali popolna. Uvede se samo, kadar je kontraindicirano enteralno hranjenje, npr. toksični megakolon, absolutno neprenašanje enteralne hrane pri zelo obsežni aktivni bolezni ali po resekciji črevesa (10).

### **ZDRAVSTVENA NEGA IN ZDRAVSTVENA VZGOJA**

Zdravstvena nega in zdravstvena vzgoja otrok s KVČB in njihovih staršev se prične ob prvem sprejemu v bolnišnico. Kronična bolezen spremlja otroka vse življenje, z več ali manj nepredvidljivimi zagoni bolezni. Otroci in starši morajo dobiti čim več informacij o bolezni, simptomih, možnih zapletih, o načinih zdravljenja, o zdravilih in njihovih stranskih učinkih, o možnih operativnih posegih, prehranskem zdravljenju in o spremenjenem načinu življenja zaradi bolezni. Otroke s KVČB



obravnava v bolnišnici tim strokovnjakov: zdravnik gastroenterolog, medicinska sestra, zdravstveni tehnik, klinični dietetik, psiholog, bolnišnični učitelj (razrednik), vzgojitelj oz. specialni pedagog in, če je potrebno, tudi socialni delavec, fizioterapevt. Medicinska sestra poroča na sestankih o otroku in njegovi družini, posreduje svoje mnenje in predlaga ukrepe, saj najbolje pozna otrokove potrebe (11).

### **Komunikacija**

Medicinska sestra prilagaja raven, način in obseg komuniciranja otrokovi starosti, mentalni in čustveni zrelosti. Otroke posluša, se z njimi pogovarja v prijetnem, domačem vzdušju in jim svetuje na prijateljski način. Otroci s KVČB se pogosto sramujejo svoje bolezni. So prizadeti, zaskrbljeni, jezni in razočarani. O bolezni nočejo govoriti. Večji otroci pogosto prikrivajo pred starši simptome, zlasti prisotnost krvi na blatu in pogostejše odvajanje. Z uporabo najstniškega slenga ali narečja poskuša medicinska sestra ustvariti sproščeno vzdušje s ciljem, da ji zaupajo in lažje izražajo svoja čustva, potrebe in želje. Otroci pogosto potrebujejo pomoč in podporo psihologa že v času hospitalizacije.

### **Učenje zdravega načina življenja**

#### ***Preprečevanje stresov***

Vloga stresa pri nastanku KVČB še ni natančno pojasnjena. Stres verjetno ne povzroča nastanka KVČB pri otroku, lahko pa pospeši poslabšanje bolezni, tako da vpliva na prebavni sistem, prebavo pospeši ali upočasni. Dejavniki, ki najpogosteje večajo stres, so šolske težave, nerazumevanje v družini, neskladje z vrstniki, spremenjena zunanost. Otroke motiviramo za dejavnosti, ki jih veselijo, sproščajo, nudijo zadovoljstvo (poslušanje glasbe, branje, igranje računalniških igrvic, topla kopel in podobno). Priporočamo telesno dejavnost z različnimi tehnikami sproščanja (joga, masaža, meditacija in drugo) (12).

#### ***Izražanje čustev***

Otroci s KVČB doživljanje svoje bolezni izražajo z različnimi čustvi: z jezo, strahom, žalostjo, razočaranjem in sramoto. Doživljajo pa tudi veselje ali ponos, ko premagajo težave in dosežejo zastavljeni cilj. Spodbujamo jih pri izražanju njihovih čustev, poleg tega pa tudi pri tem, da jih sami opredelijo kot dobre ali slabe. Otroku vedno prisluhnemo, mu nudimo podporo in pomoč. Pokažemo mu, da upoštevamo njegova čustva, tudi negativna, tako da čuti, da ga razumemo. Otroku lahko izraža svoja čustva z umetniško dejavnostjo ali s pisanjem dnevnika, ki ga skrbno čuva pred drugimi.

#### ***Zmanjšano samospoštovanje***

Samospoštovanje je temelj, na katerem sta zgrajeni resnična in trajajoča samozavest ter osebno dostojanstvo. Starši pomagajo otroku pri razvijanju njegove življenjske trdnosti in samospoštovanja. Če je potrebno, sodeluje z otrokom in s starši tudi psiholog. Pri številnih, vsakodnevnih srečanjih in stikih z otrokom imamo medicinske sestre priložnost pokazati otroku, da ga cenimo, spoštujemo in da je za nas enkraten (13).

#### ***Družina***

Družina pomeni in nudi otroku psihosocialno varnost. Zdravstvena nega vključuje in nudi podporo tudi družini obolelega otroka. Sodelovanje družinskih članov je izjemnega pomena. Vedeti moramo, da so svojci pogosto tudi sami hudo prizadeti in prav tako potrebujejo strokovno pomoč.

#### ***Povezovanje s šolo***

V času hospitalizacije poteka pouk, ki je prilagojen trenutnemu stanju otroka. Učitelji bolnišnične šole se s pisnim privoljenjem staršev povežejo z matično šolo. Na skupnem sestanku z učitelji matične šole, posebno z razrednikom, lahko zdravnik predstavi bolezen, razloži delovanje zdravil,



dieto in možne nujne situacije ter duševne in čustvene spremembe pri otroku. Učitelji obeh šol se dogovorijo o načinu sodelovanja in pripravijo individualni načrt.

Pri večini otrok s KVČB steče postopek za ureditev statusa otrok s posebnimi potrebami. S tem imajo otroci tudi formalno zagotovljene prilagoditve pri izvajanju šolskih obveznosti. Upoštevati je treba bolezensko stanje otroka in paziti, da s pretiranimi omejitvami ne izzovemo samopomilovanja pri otroku in v njegovi okolici.

### ***Poklicna usmeritev***

Otroci s KVČB potrebujejo dobro svetovanje in pomoč pri izbiri poklicne poti. Potrebno je skrbno svetovanje o primernosti zelenega poklica glede na otrokove zmožnosti, predvsem pa glede na zdravstveno stanje. Zaradi kronične bolezni dosegajo otroci pogosto slabše učne uspehe. Pri vpisu za nadaljevanje šolanja jim pomaga status otroka s posebnimi potrebami (12).

### **PRIKAZ PRIMERA**

Pri osemnajstletnem M. M. je bila ugotovljena Chronova bolezen decembra leta 2009. Začeli so ga zdraviti s steroidi, nato pa se je zdravil z biološkim zdravilom Remicade. Večkrat je bil hospitaliziran na kliničnem oddelku za gastroenterologijo zaradi akutnih zagonov oziroma akutnega poslabšanja bolezni.

V letošnjem letu je imel že dva akutna zagona bolezni. Zadnji je izbruhnil junija letos, ki se je pokazal s spremenjeno konzistenco blata in pogostostjo odvajanja. Odvajal je tudi do petnajstkrat na dan. Blato je bilo tekoče, svetlo, s primesjo krvi. Bolečin v trebuhu ni navajal. Izvidi laboratorijskih preiskav so pokazali nizko vrednost hemoglobina, ki je bila 52 g/l. Glede na izvide smo aplicirali transfuzijo koncentriranih filtriranih eritrocitov. Počutil se je nemočnega, slabotnega, koža je bila bleda ob tem je pa imel povišano telesno temperaturo.

Zaradi neučinkovitosti Remicadeja mu je zdravnik predpisal Humiro, drugo biološko zdravilo, ki se na štirinajst dni aplicirala v podkožje, vendar ni bilo izboljšanja bolezni.

Opravili smo ezofagogastroduodenoskopijo z biopsijo ter kolonoskopijo z biopsijo v sedaciji. Zaradi vztrajanja vnetja je bilo ponovno uvedeno steroidno zdravljenje. Kot imunomodulatorno zdravilo je bil uveden Methotrexat, ki ga je bolnik prejemal enkrat tedensko.

Po dvotedenski hospitalizaciji, ki je potekala tudi zdravstveno vzgojno, smo ga odpustili s predpisano terapijo in kontrolo bolezni v gastroenterološki ambulanti.

### **SKLEP**

KVČB je kronično potekajoča bolezen z obdobji poslabšanj in izboljšanj. Zdravstvena nega in zdravstvena vzgoja otrok s KVČB in njihovih staršev se pričneta ob prvem sprejemu v bolnišnico in potekata ves čas zdravljenja. Tako bo otrok s KVČB lahko imel kvalitetno življenje brez pogostih poslabšanj.

Čeprav je KVČB huda kronična bolezen, je pomembno, da bolniki ob zdravljenju živijo povsem normalno, aktivno življenje. Z namenom izboljšanja kakovosti življenja bolnikov s KVČB je bilo ustanovljeno Društvo za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo (11).



## LITERATURA

1. Orel R. Zdravljenje otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo. *Gastroenterolog* 2004; 8: Suppl 2: 40-45.
2. Dostopno na internetu, 5. 9. 2010: [http://www.kvcb.si/kaj\\_je\\_kvcb.html](http://www.kvcb.si/kaj_je_kvcb.html)
3. Viola F, Pacchiarotti C, Di Nardo G. Severe ulcerative colitis in a toddler: a complicated course. V: *Falk Symposium 122: Inflammatory Bowel disease: A clinical case approach to pathophysiology, diagnosis and treatment. Kluwer Academic publisher and Falk Foundation* 2002: 43-85.
4. Brecelj J, Orel R, Homan M, Logar Car G, Sedmak M. Zdravljenje otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo z infliksimabom – naše izkušnje. *Gastroenterolog* 2004; 8: Suppl 2: 377-8.
5. Kunst A. Endoskopija pri otrocih. *Gastroenterolog* 2004; 8: Suppl 2: 332-7.
6. Dostopno na internetu, 5. 9. 2010: [http://www.med.over.net/za\\_bolnike/o\\_boleznih.php](http://www.med.over.net/za_bolnike/o_boleznih.php)
7. Scholten A. *When your child has inflammatory bowel disease.*
8. Dostopno na internetu, 5. 9. 2010: <http://www.stjohn.org/healthfolib/HGArticle.aspx?ArticleID=21082>
9. Sedmak M. Vloga dietne prehrane pri zdravljenju bolezni prebavil. *Izbrana poglavja iz pediatrije* 2004; 16: 134-49.
10. Orel R. Vloga probiotikov pri zdravljenju bolezni prebavil. *Gastroenterolog* 2004; 8: Suppl 2: 18-39.
11. Ferkolj I. *Dieta pri kronični vnetni bolezni (ulcerozni kolitis in Chrohnova bolezen)* 2005.
12. Dostopno na internetu, 5. 9. 2010: <http://www.kvcb.si/novosti.html>
13. Musek J, Tušak M, Zalokar Divjak Z. *Osebnost in zdravje. Ljubljana: Educy, 1999: 69-72.*
14. Snoj Z, Ličina M. *Depresija pri bolnikih z rakom. Onkologija* 2002; 2: 49-90.



# ALERGIJA PRI OTROKU – POSLABŠANJE IN UKREPI OB ANAFILAKTIČNI REAKCIJI

*Maja Čamernik, dipl. m.s.*

*UKC Ljubljana, Pediatrična klinika, Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Bohoričeva 20, Ljubljana*

## **IZVLEČEK**

Alergije so preobčutljivostni odzivi organizma na določene snovi v okolju, živilih in stvareh. V zadnjih letih je opaziti njihov skokovit porast, kar je posledica spremenjenega načina življenja in sprememb naravnega okolja.

Alergijske bolezni so posledica neugodnega spleta sočasnega učinkovanja več dejavnikov: dednih pogojev, otrokovega splošnega zdravstvenega stanja, njegove izpostavljenosti alergenom in drugim dejavnikom iz domačega in zunanjskega okolja.

Prizadenejo že 20 -30% ljudi. Največkrat se začnejo v mladosti ali celo v zgodnjem otroštvu. Z leti se večina alergijskih bolezni ublaži ali celo izgine. Nekatere pa lahko trajajo do poznih let ali celo doživljenjsko.

Alergijska reakcija se pojavi ob stiku z alergenom oz. alergeni, vendar so njeni znaki lahko zelo različni, glede na to kateri organ je prizadet. Najhujša oblika alergijske reakcije je anafilaktična reakcija, ki prizadene več organov hkrati in se, žal, lahko konča s smrtjo.

## **Ključne besede:**

alergija, alergijska reakcija, anafilaktični šok

## **Uvod**

Alergija je spremenjen odziv imunskega sistema na sicer nepatogene antigene iz okolja, ki se kaže s preobčutljivostnimi reakcijami, in je posledica tvorbe specifičnih IgE protiteles proti tem antigenom. Nekateri ljudje imajo prirojeno nagnjenost za povečano tvorbo IgE protiteles, kar imenujemo atopija. Antigene, ki sprožijo tvorbo IgE protiteles in zgodnje preobčutljivosti, imenujemo alergeni. Povezava alergena z IgE molekulami sproži vrsto procesov. Iz aktiviranih celic se izločajo številni mediatorji, ki pripeljejo do akutnih alergijskih reakcij, kroničnega vnetja in lahko vodijo v tkivno okvaro. (Accetto, 2002)

Razvoj alergijske bolezni je posledica dveh, med seboj časovno ločenih procesov. Prvi je proces senzibilizacije, v katerem imunski sistem prepozna alergen in sproži tvorbo za alergen specifičnih protiteles IgE. Senzibilizacija se lahko začne že ob prvem stiku z alergenom, pogosto pa sledi šele dolgotrajni izpostavljenosti. V času senzibilizacije, ko se alergija razvija, otrok nima težav značilnih za alergijo. Šele, ko je senzibilizacija končana, ko je sinteza IgE protiteles dovolj velika in se te IgE molekule v zadostni meri vežejo na določene celice v telesu, lahko ponovni stik z alergenom sproži alergijsko reakcijo. Alergija lahko sledi šele leta po začetni senzibilizaciji. (Accetto, 2002).

Alergen je snov iz okolja, ki ga imunski sistem prepozna kot vsiljivca in v telesu sproži verigo dogodkov. Alergen je lahko naravnega izvora ali pa je sintetizirana kemična spojina.

Večina alergenov so majhne beljakovinske molekule. Njihova alergogenost je odvisna od načina vnosa v organizem (zaužitje, vdihavanje, stik s kožo in/ali sluznico, parenteralno), njegove koncentracije ter genetske konstitucije človeka (Žitnik, 2002).



Sprožilce alergijskega dogajanja najdemo tako v notranjem kot zunanjem okolju. To so: prehrabeni in inhalacijski alergeni, strupi žuželk, zdravila, cepiva, lateks, okužbe, telesni napor, stres in druga čustvena stanja, itd.

### **KAKO LAHKO PREPREČIMO MANIFESTACIJO ALERGIJSKEGA DOGAJANJA**

Alergenu se je bolje izogibati kot zdraviti alergijsko reakcijo, v primeru, ko ugotovimo vzrok alergije. Izogibanje alergenom pomeni, da prenehamo uživati določeno živilo, se prenehamo zdraviti z določenim zdravilom, v stanovanju namestimo klimatsko napravo z ustreznimi filtri, oddamo domačo žival iz stanovanja.

Med ustreznimi ukrepi je tudi zmanjševanje izpostavljenosti alergenom. Pri ljudeh z alergijo na pršico hišnega prahu je potrebno odstraniti stanovanjsko opremo, na kateri se nabira prah (preproge, oblaženo pohištvo, zavese). Žimnice je potrebno zaščititi s protialergijskimi prevlekami, stanovanje s klimatskimi napravami. Zrak je namreč potrebno filtrirati in zmanjšati njegovo vlažnost. Iz otroških sob je potrebno odstraniti plišaste igrače. Včasih je človek alergičen na snov, ki jo uporablja pri delu, in mora celo zamenjati delovno mesto ali poklic.

Ker se nekaterim alergenom, zlasti tistim v zraku, ni mogoče izogniti, je pogosto potrebna uporaba zdravil, s katerimi se zavira alergijski odziv in blažijo simptomi alergijskih bolezni.

### **ZDRAVLJENJE ALERGIJE**

Zdravljenje alergije je prilagojeno bolniku (otroku), njegovi starosti in težavam, ki jih ima zaradi alergijske bolezni. Sam uspeh zdravljenja pa je odvisen od izpostavljenosti bolnika alergenom, pravilne uporabe zdravil in izvajanja možnih preventivnih ukrepov. (Accetto, 2009)

Danes še ne znamo pozdraviti alergije. Bolniku z zdravili le zmanjšujemo bolezenske težave. Ker so alergijske bolezni lahko zelo lahke ali življenju ogrožajoče, občasne ali bolnika spremljajo vse življenje se uporablja vrsta zdravil, ki ima povsem različne učinke. Izbor zdravil se prilagodi bolnikovi težavi in bolezenski sliki.

#### **Protivnetna zdravila (glukokortikoidi)**

Večina alergijskih bolezni je kroničnih. Zaradi stalne izpostavljenosti alergenom, se v organih, kjer alergijske reakcije potekajo, razvije vnetje z napredujočo in vse težjo okvaro tkiva s strukturnimi spremembami. Bolezen je težja, čim močnejše je vnetje in čim dlje traja. Kronične alergijske bolezni se najpogosteje zdravijo s protivnetnimi zdravili. Zdravljenje je dolgotrajno.

#### **Protialergijska zdravila (antihistaminiki)**

Delovanje antihistaminikov je usmerjeno proti histaminu, snovi, ki igra pomembno vlogo pri akutnih alergijskih reakcijah. V tkivu se vežejo na ista receptorska mesta kot histamin in tako preprečijo ali zmanjšajo alergijsko reakcijo. Če zdravilo uporabljamo redno, so preventivni učinki močnejši. Pri zdravljenju akutnih alergijskih reakcij so zmerno učinkoviti. Zdravilo se hitro resorbira, učinek nastopi že 30 minut po zaužitju. Uporabljajo se sistemsko in lokalno.

#### **Adrenergiki (bronhodilatatorji in adrenalin)**

Bronhodilatatorji imajo učinek na gladke mišice dihalnih poti (širijo dihalne poti), adrenalin na srčno žilni sistem (zvišuje krvni pritisk in vzpostavlja krvni obtok). Zdravila inaktivirajo encimi prebavil, zato je uporaba omejena le na inhalacije in aplikacijo s pomočjo injekcije.

#### **Imunoterapija**

Imunoterapija je edino vzročno zdravljenje alergijskih bolezni. Uporabljamo jo pri zdravljenju



težkih alergij na strupe žuželk in pri alergiji na pelode ter pršico. Pri imunoterapiji z rednimi odmerki prečiščenega alergena, ki ga bolnik dobiva v določenih časovnih intervalih, dosežemo imunsko toleranco na alergen. Zdravljenje je običajno uspešno vendar traja več let. (Accetto, 2009)

### **ALERGIJSKE REAKCIJE**

Alergijske reakcije se praviloma pojavijo kratek čas po stiku z alergenom. Reakcija se lahko pokaže na posameznem organu (koža, oči, nos...), lahko pa je sistemska, ko je prizadetih več organov sočasno. Anafilaktični šok je redka, a najtežja oblika alergijske reakcije. Prizadetih je več organskih sistemov in bolnik pri najtežjih oblikah že v nekaj minutah po stiku z alergenom lahko izgubi zavest in umre. Najpogosteje anafilaktični šok povzročajo hrana, zdravila in piki žuželk. (Glavnik, 2007)

Do alergijske reakcije pride zaradi sproščanja mediatorjev vnetja iz mastocitov. Glavni mediator je histamin, ki povzroča vazodilatacijo, krčenje gladkih mišic, poveča sekrecijo mukoznih žlez in začetno vnetno infiltracijo. (Accetto, 2002)

Poznamo lokalno in sistemske alergijske reakcije.

Lokalna alergijska reakcija nastane na mestu vnosa alergena. Prizadet je navadno le en organ in njegova funkcija (koža, dihala, prebavila...). Nastane rdečina, oteklina, izpuščaj, srbež, bolečina.

Sistemska alergijska reakcija pomeni, da so ne glede na mesto vnosa alergena, prizadeti številni organski sistemi. Delimo jo v štiri stopnje:

1. stopnja: urtikarija (nemir, srbenje, koprivnica, kihanje, tahikardija);
2. stopnja: angioedem (poleg znakov 1. stopnje še: oteklina, občutek strahu, vrtoglavica, bruhanje, driska, hripavost, »cmok v grlu«, tahikardija);
3. stopnja: dušenje (poleg znakov 2. stopnje še: rdečica, tahikardija, stiskanje v grlu, prsni, bronhospazem);
4. stopnja: hipotenzija/anafilaktični šok (poleg znakov 3. stopnje še: padec krvnega tlaka, krči, izguba zavesti, inkontinenca blata in urina, grozeč zastoj krvnega obtoka, šok, cianoza, smrt). (Jug in sod., 2007)

### **ANAFILAKTIČNA REAKCIJA**

Anafilaksija je hitro potekajoč, generaliziran in življenje ogrožujoč proces. Lahko se pojavi že v nekaj minutah po stiku z alergenom. Njen potek je nepredvidljiv in se lahko konča tudi s smrtjo. (Zidarn, Košnik, 2008)

Anafilaktični šok se pojavi nenadoma in je izrazito dinamičen proces, ki lahko v kratkem času prizadene vse organske sisteme. Največkrat spontano izzveni, lahko pa ogrozi bolnikovo življenje. Adrenalin je edino zdravilo, ki, če je dano v pravilnem odmerku in v pravem času lahko ustavi razvoj anafilaktične reakcije. Adrenalin je hormon, ki se tvori v telesu in regulira delovanje srca in ožilja ter je funkcionalni antagonist histamina. Pri anafilaktičnem šoku pa, kot zdravilo, zvišuje krvni pritisk in vzpostavlja krvni obtok. Zadosten nivo adrenalina v krvi se doseže le, če zdravilo injiciramo v mišico. (Accetto, 2009)

### **SMERNICE ZA ZDRAVLJENJE BOLNIKA Z ANAFILAKTIČNO REAKCIJO (V ZDRAVSTVENI USTANOV)**

pri anafilaktični reakciji je ključnega pomena hitro in pravilno ukrepanje, saj je stanje lahko življenje ogrožujoče.

### **Pregled odzivnosti in temeljni postopki oživljanja**

Sprostitev dihalnih poti, preverjanje spontanega dihanja, ocena krvnega obtoka, ocena stanja zavesti.



### **Postavitev »diagnoze« in prekinitvev stika z alergenom**

Klinična slika dihalne stiske, znaki nizkega krvnega tlaka, kožne spremembe in gastrointestinalne težave kažejo na anafilaktično reakcijo. Takoj je potrebno prekiniti stik z alergenom (npr. prekiniti dajanje zdravila) in otroka namestiti v pravilen položaj (Trendelenburgov položaj, polsedeč položaj...).

### **Kisik**

Če je potrebno in možno dovajamo 100% kisik preko obrazne maske s takim pretokom, da vzdržujemo saturacijo kisika > 94%.

### **Monitoring**

Nadzor nad vitalnimi funkcijami: srčno frekvenco, krvnim tlakom, saturacijo kisika. Nadzor nad stanjem zavesti, pojavljanjem edemov in spremembami na koži.

### **Adrenalin**

Ob anafilaktični reakciji vbrizgaj adrenalin koncentracije 1:1000 intarmuskularno ali globoko subkutano v odmerku 0,01 mg/kg telesne teže. Maksimalni odmerek adrenalina pri otrocih različnih starosti znaša: do 6 mesecev starosti 0,05 mg, od 6 mesecev do 6 let 0,12 mg, od 6 do 12 let 0,3 mg in pri starejših od 12 let 0,5 mg. Adrenalin ima ozko terapevtsko okno in, če ne pride do kliničnega izboljšanja, ga lahko v enakem odmerku čez 5 minut ponovimo.

V intravenski obliki, v koncentraciji 1:10 000 ga uporabljamo v primeru globokega šoka, ki neposredno ogroža življenje. V takem primeru ga dajemo počasi v manjših alikvotih ob stalnem spremljanju srčne frekvence in krvnega tlaka.

### **Intravenski pristop in tekočinsko zdravljenje**

Čim prej je potrebno zagotoviti intravenski pristop in nastaviti infuzijo fiziološke raztopine 20 ml/kg telesne teže, ki naj steče v 30-ih minutah. Če se krvni tlak ne popravi, je potrebno dodati še kristaloidno ali koloidno raztopino 20 ml/kg telesne teže.

### **Antihistaminik**

Uporabljamo antihistaminik klemastin, ki ga damo intravensko. Pri otrocih manjših od 7 let je odmerek 0,25 - 0,5 mg, pri starejših od 7 let 0,5 – 1 mg in pri odraslih 2 mg. Pri začetnih znakih anafilaktične reakcije lahko damo tudi hitrodelujoči peroralni antihistaminik (loratidin...).

### **Glukokortikosteroidi**

Najprimernejši je hidrokortizon, ki ga damo intravensko v odmerku 4 – 7 mg/kg telesne teže. V prvi uri verjetno ne koristi neposredno pri zdravljenju anafilaktične reakcije, pomemben pa je za preprečevanje in zdravljenje poznih reakcij, ki se lahko pojavijo še 24 ur po prvem zagonu. V primeru poslabšanja ga, v enakem odmerku, lahko ponavljamo na 6 ur.

Alternativa hidrokortizonu je metilprednizolon, ki ga damo intravensko v odmerku 1 -2 mg/kg telesne teže in ga, ravno tako, v enakem odmerku ponavljamo na 6 ur.

### **Nadaljnje zdravljenje**

V primeru poglabljajočega šoka, ki ne odgovori na zdravljenje z intramuskularnim dajanjem adrenalina in infuzijo tekočin, preidemo na kontinuirano infuzijo adrenalina v odmerku 0,1 -5,0 µg/kg/min, ob stalnem spremljanju srčne funkcije in krvnega tlaka na monitorju.

Pri hudi obstrukciji v spodnjih dihalih dodatno zdravimo s kratkodelujočimi bronhodilatatorji (salbutamol) v obliki inhalacij po shemi, za akutno poslabšanje astme. (Avčin,2007)





## **SMERNICE ZA UKREPANJE OB ANAFILAKTIČNI REAKCIJI (IZVEN ZDRAVSTVENE USTANOVE)**

### **Pregled odzivnosti in temeljni postopki oživljanja**

Sprostitev dihalnih poti, preverjanje spontanega dihanja, ocena krvnega obtoka, ocena stanja zavesti.

**Prekinitev stika z alergenom** (čebelje želo, hrana...), hlajenje z ledom, **namestitev v pravi položaj** (ležeč, sedeč, Trendelenburgov, bočni..).

**Uporaba zdravil za samopomoč**, ki jih ima otrok pri sebi (peroralni antihistaminik in glukokortikoid; samoinjektor adrenalina)

Samoinjektor adrenalina je prirejen tako, da je njegova uporaba enostavna in obenem varna. Izgleda kot nalivno pero. Ko odstranimo varovalo igle na enem in zaporo sprožila na drugem koncu, je samoinjektor pripravljen za uporabo. Prislonimo ga na srednje-stransko stran stegna otroka s stranjo kjer je igla in sprožimo s pritiskom na nasprotni strani. Počakamo 10 sekund in iglo izvlečemo. Mesto vboda rahlo pomasiramo. Lahko ga apliciramo kar preko obleke.

### **Pokliči 112**

Ker je alergijska reakcija dinamičen proces se lahko znaki, kljub danim zdravilom ponovijo in je potrebno ponovno oz. dodatno ukrepanje.

### **Obvestiti starše oz. domače**

Otroci, ki so že kdaj imeli anafilaktično reakcijo ali imajo pri sebi samoinjektor adrenalina imajo ob njem spravljene tudi kontaktne številke staršev ali domačih. (Accetto,2009)

Vsakega otroka, ki je doživel anafilaktično reakcijo, moramo napotiti v bolnišnico na 24-urno opazovanje zaradi možnosti ponovnega zagona. Po uspešnem začetnem zdravljenju mora otrok prejemati antihistaminik vsaj še 48 ur po reakciji.

### **VLOGA MEDICINSKE SESTRE**

simptomi akutne alergijske reakcije se razvijejo zelo hitro, zato je glavna naloga medicinske sestre, da prepozna znake akutne alergijske reakcije in pravočasno ustrezno ukrepa. Pozorna mora biti na znake znižanja krvnega tlaka, zvišanje frekvence srca, opazovati mora dihanje. Poleg tega je motena oz. otežena komunikacija, otrok je utrujen, apatičen, zaspan, lahko celo izgubi zavest. Otrokova koža je potna, le redko vroča in suha. Lahko se pojavi inkontinenca blata in urina in znaki hipotenzije. O vsem obvesti zdravnika.

Hitra ocena stanja, pomiritev otroka, nadzor nad vitalnimi funkcijami, namestitev v ustrezen položaj, priprava kompleta za aplikacijo kisika so prve naloge medicinske sestre ob akutni alergijski reakciji. Medicinska sestra lahko samostojno vzpostavi intravenski pristop, aplicira infuzijo 0,9% NaCl, po potrebi doda kisik in otroka »priklopi« na monitor za nadzor vitalnih funkcij . Drugo zdravljenje odredi zdravnik, medicinska sestra pa pripravi zdravila za zdravljenje akutne alergijske reakcije in jih po navodilu zdravnika tudi aplicira. Vsa zdravila mora poznati in vedeti, kako se jih pravilno aplicira.

Ker se lahko stanje v trenutku poslabša je potrebno, da je pripravljen tudi pribor za intubacijo in reanimacijo.

Medicinska sestra z vestnim in natančnim opazovanjem, hitrim prepoznavanjem vseh simptomov in ustreznim ukrepanjem lahko prepreči težjo sistemsko alergijsko reakcijo ali celo smrt. (Jug in sod, 2007)



## ZAKLJUČEK

Alergijske bolezni so bolezni sodobnega človeka. To nam prinaša sodoben način življenja in prehranjevalne navade. Ukrepi za njihovo preprečevanje na vseh področjih vsakdanjega življenja nam lahko prihranijo marsikatero težavo.

Alergenom se je potrebno dosledno izogibati. S pravilno prehrano (dieta), telesno nego, z oblačenjem, opremo stanovanja in s splošno zdravstveno preventivo lahko preprečujemo ali zmanjšamo simptome alergijskih bolezni.

Veliko alergenov in sprožilcev alergijskih dogajanj je v našem okolju tako močno razširjenih, da se ni mogoče nenehno izogibati stika z njimi.

Za preprečevanje in blaženje težav je na voljo cela vrsta ukrepov in načinov zdravljenja.

## Literatura:

1. Accetto M. *Senzibilizacija, akutno in kronično alergijsko vnetje*. V: Kuhar M (ur), Avčin T (ur). *Pediatričan alergologija*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, 2002: 29-37
2. Accetto M. *Zdravljenje alergijskih reakcij*. V: *Anafilaksija, varnost otrok z alergijo v vrtcih in šolah*. Golnik: Bolnišnica Golnik – Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergije, 2009: 13-6
3. Avčin T. *Zdravljenje anafilaktičnih in drugih preobčutljivostnih reakcij na zdravila*. V: Kržišnik C (ur). *izbrana poglavja iz pediatrije: Novosti v pediatriji, Obnovitvena rehabilitacija, Pediatrična alergologija*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, 2007: 146-154
4. Glavnik V. *Alergija, sistemska bolezen*. *Slov Pediatr* 2007; 14: 56-7
5. Jug Z, Kučinič I, Mehič H. *Vloga medicinske sestre pri zdravljenju akutne alergijske reakcije*; *Slov Pediatr* 2007; 14: 86-90
6. Zidarn M, Košnik M. *Anafilaksija: uporaba adrenalina iz avtoinjektorjev*. V: Fras Z (ur), Poredoš P (ur.). *Zbornik prispevkov 50. Tavčarjevi dnevi, Portorož, 6.-8- november 2008*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Katedra za interno medicino; 2008: 37-41
7. Žitnik SE. *Alergeni in alergijski pohod*. V: Kuhar M (ur), Avčin T (ur). *Pediatričan alergologija*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, 2002: 47-53



## RAK PRI OTROKU

*Rožič Marjanca, dipl.m.s.  
Univerzitetni Klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika,  
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo*

### IZVLEČEK

Rak je pri otrocih in mladostnikih redka bolezen. Pogostost raka narašča tako kot pri odraslih. Vsako leto zboli za rakom 13/100.000 otrok do 15 leta. To pomeni, da zboli v Sloveniji približno 50 otrok letno.

Otrok z rakom je manj kot 1% od onkoloških bolnikov. Rak pri otrocih se zelo razlikuje od raka pri odraslih. Ozdravljivost raka pri otroku je nad 70%.

### UVOD

V Sloveniji ima Pediatrična klinika v Ljubljani center za zdravljenje otrok in mladostnikov, ki zbolijo za rakom. Praviloma se otroka sprejme v ta center že ob sumu na rakavo bolezen. Pri otrocih se rak najpogosteje pojavi v prvem letu starosti. Na drugem mestu po pogostosti je starost 2 – 3 let. Do 9 leta se pogostnost zmanjšuje, nato pa pogostnost stalno narašča. (1) V različnih starostnih obdobjih se pojavljajo različne vrste raka.

### VRSTE MALIGNIH BOLENIJ PRI OTROCIH

vidna bula je lahko opozorilni znak tumorja, ali pa že predstavlja regionalne zasevke.

Tumorji, ki pogosto opozorijo nase z nastankom bule so limfomi, tumorji mehkih tkiv, kostni tumorji, nekateri germinativni tumorji. Pri zunanjem pregledu otroka lahko opazimo oddaljene zasevke (infiltrati v podkožju, v orbiti pri neuroblastomu). Nekateri limfomi in levkemije lahko zasevajo v kožo, pri fantkih se opazi povečane testise. Če tumorji zrastejo v telesu, nastanejo izbokline.

Simptomi raka se lahko pojavijo zaradi sprememb v organu, ali zaradi pritiska tumorja na sosednja tkiva. Bolečina je pogost znak raka (kostne bolečine pri akutnih levkemijah, glavobol, bolečine v trebuhu). Zaradi pritiska tumorja na možganske živce se pojavijo različni izpadi. Zaradi pretoka likvorja se pojavi bruhanje. Tumorji v orbiti povzročijo eksoftalmost. Tumorji v mediastinumu lahko povzročijo sindrom vene cave (oteklina obraza, vratu in zgornjih okončin).

Limfomi prebavil povzročajo prebavne motnje, obstipacijo, zaporo črevesa. Nekateri tumorji se lahko razraščajo v spinalni kanal, pojavijo se nevrološke motnje, sfinkterske motnje.

Lahko se pojavi veliko sistemskih znakov. Ti znaki so posledica aktivacije citokinske mreže, patološke presnove, pojava specifičnih hormonov in podobnih snovi, ki jih izločajo tumorske celice. Nekatero maligne bolezni spremljajo tako imenovani B simptomi (vročina, hujšanje, pretirano znojenje). Z laboratorijskimi preiskavami lahko odkrijemo pospešeno sedimentacijo, anemijo. Pri bolnikih s ALL je lahko motena presnova kalcija, pojavi se hiperkalcemija.

Nihče ne pozna vzroka za nastanek raka pri otrocih. Obstaja nekaj teorij, na splošno velja, da se rak pojavi, ko celice v telesu niso več pod nadzorom in se nenormalno množijo. Celice ne delujejo več pravilno, ko se njihovo število poveča tvorijo bula. Rakaste celice se širijo v druge dele telesa in temu rečemo zasevek ali metastaza.

### AKUTNE LEVKEMIJE

Najpogostejša oblika otroške levkemije je ALL. Najpogosteje se pojavi pri otrocih starih od 3 do 5



let. Zgodnji opozorilni znaki se pojavijo zaradi pomanjkljive dejavnosti kostnega mozga in zaradi širjenja bolezni znotraj kosti. Zaradi razvijajoče se anemije otrok postaja bled, nerazpoložen, manj telesno zmogljiv. Zaradi granulocitopenije pogosteje zboleva za okužbami. Pojavijo se tudi pikčaste krvavitve in modrice, zaradi znižanega števila trombocitov. Pojavijo se bolečine v kosteh. Ti znaki so značilni za B celično levkemijo. Bolj agresivna je T celična levkemija. Na takšno bolezen pogosto opozorijo močno povečane bezgavke, povečana vranica in jetra, sindrom vene kave. Redko na bolezen opozorijo kot so povečan testis ali nevrološka simptomatika.

Druga najpogostejša oblika levkemije je AML. Tudi ta se lahko kaže z znaki nepravilnega delovanja kostnega mozga, povečanimi bezgavkami, jetri in vranico. Bolezen lahko spremljajo infiltrati dlesni, kože ali orbitalni klorom. Bolezen lahko spremljajo znaki nagnjenosti h krvavitvam, zaradi motenj strjevanja krvi.(2)

### **MOŽGANSKI TUMORJI**

Otroški možganski tumorji so različne bolezni, katerim je skupna nenormalna rast tkiva v lobanji. Možganski tumorji so lahko benigni ali maligni. Ker je lobanja zaprt prostor, vsaka rast znotraj nje povzročajo povečan pritisk na možgane. Posledica tega je glavobol, bruhanje, zaspanost.. Zaradi motenega pretoka likvorja se razširijo možganske votline. Posledica tega je hidrocefalus. Pri majhnem otroku, ki še nima zraščene kosti se na vrhu glave lahko pojavi izboklina, obseg glave se lahko poveča. Ob pritisku tumorja na določena tkiva se pojavijo glavobol, bruhanje, nezanesljivost pri hoji in teku, tremor rok in nog, motnje govora in požiranja, slabši sluh. Lahko se pojavijo krči, slabost skupine mišic, motnje rasi, motnje razvoja pubertete, čezmerno izločanje urina. Otroci so lahko razdražljivi, nimajo teka se ne zanimajo za igro in šolo. Pri supraoptičnih tumorjih se lahko pojavijo motnje vida in nistagmus. Znaki so predvsem odvisni od mesta tumorja.

### **NEUROBLASTOM**

Neuroblastom je maligni tumor, ki nastane v živčnem tkivu, ki poteka v obliki verige vzdolž zadnjega dela vratu, prsnega koša in trebuha. Najpogosteje se pojavi v trebuhu. Približno polovica se jih začne v nadledvični žlezi.(2) Znaki bolezni so zelo pestri. Že prvi pogled na otroka odkrije, da je otrok zelo bolan. Otroci imajo lahko nejasne težave. Lahko se pojavijo bolečine v nogah, utrujenost, izguba apetita, težave pri hoji, motnje izločanja urina. Pojavi se tako imenovani očalni hematom, dihalna stiska. Pojavijo se lahko zatrdline v trebuhu, na vratu. Pestri klinični znaki lahko nastanejo zaradi oddaljenih zasevkov in izločkov tumorja. Tumor pogosto izloča kateholamine in posledica tega je hipertenzija, znojenje, bledica, razdraženost. Zaradi izločkov tumorja se lahko pojavi huda driska.

### **LIMFOMI**

To so tumorji, ki nastanejo v limfnem tkivu. Najpogosteje so prizadete bezgavke. Bolezen delimo v dve skupini: v Hodgkinove limfome (HL) in v Nehodgkinove limfome.(NHL).

#### **Nehodgkinov limfom**

NHL so pri otroku visoko maligne novotvorbe. Delimo jih na B celične in T celične limfome. Znaki bolezni so odvisni od primarnega mesta bolezni in od hitrosti rasti tumorja. Primarno mesto in hitrost rasti sta odvisna od celične oblike limfoma.

B celični limfomi pogosto zrastejo na mestih, ki so fiziološko bogate z B celicami, to je na sluznicah zgornjih dihal, žrela ustne votline in votlih organih prebavil. Znaki bolezni so odvisni od mesta rasti: motnje dihanja, zamašenost nosu, dihanje skozi usta, smrcanje, krvav izcedek iz nosu, mase lahko izobličijo obraz, izpadanje in majanje zob. Motnje požiranja, povečane bezgavke na vratu. B celični limfomi v trebuhu povzročajo motnje v pasaži črevesa, zaprtje, zaporo črevesa, bolečine..

T celični limfomi najpogosteje prizadenejo bezgavke vratu in prsnega koša. Tumorji s hitro rastočim



mediastinalnim tumorjem, lahko zgodaj ogrozijo življenje zaradi pritiska na zgornjo veno kavo ali zaradi dihalne stiske.

### **Hodginov limfom**

Prvi znaki bolezni so povečane bezgavke. Bezgavke so neboleče, največkrat se pojavijo na eni strani vratu. Bezgavke se tipajo kot vrečka z orehi. Če se bezgavke povečajo v prsnem košu ima otrok težave z dihanjem, pojavi se kašelj. Pri tej bolezni se lahko pojavijo tudi drugi znaki, imenujemo jih B simptomatika: povišana temperatura, nočno potenje, srbež kože, hujšanje.

### **WILMSOV TUMOR**

To je ledvični tumor. Največkrat so otroci brez težav. Starši včasih sami opazijo bulo v trebuhu ali jo zatipajo. Tudi pri zdravniškem pregledu večkrat slučajno zatipajo ta tumor. Včasih otroci tožijo o bolečinah v trebuhu, lahko se pojavi krvav urin. Ta tumor je lahko obojestranski.

### **RABDOMIOSARKOM**

To je najpogostejši tumor mehkih tkiv. Pojavi se na področju glave in vratu, v sečnem mehurju in spolnih organih. Redkeje se pojavi v mišicah udov, prsnega koša in trebuha. Če se tumor pojavi v orbiti povzroča proptozo. Znaki tumorja v ORL področju so bolečina v obnosnih votlinah, v ušesu, disfagijo, oteženo dihanje skozi nos, krvavitve, razobličanje obraza, povečan intrakranialni pritisk, pareze živcev. Pojavi se lahko neboleč tumor na področju obraza ali vratu.

Bolezen v sečilih se kaže z mikcijskimi motnami, hematurijo. Pri deklicah se lahko delčki tumorja izločajo iz vagine. Pri fantkih se pojavi oteklina skrotuma. Na udih se bolezen kaže kot neboleča novotvorba.

### **OSTEOGENI SARKOM**

Ta bolezen lahko prizadene katerokoli kost. Najpogosteje se pojavi v dolgih kosteh. Mesta značilna za to vrsto tumorja so spodnji del stegenice ali zgornji del golenice. Ewingov sarkom pa najpogosteje nastane v medenici, diafizah dolgih kosti in v ploščatih kosteh.

Znaki bolezni so bolečina, ki sprva običajno ni stalna, nato se stopnjuje. Nad prizadetim mestom se pojavi oteklina ali jasni tumor. Ewingov sarkom lahko spremlja povišana temperatura, povečana sedimentacija, anemija, povečano število levkocitov. Tipična rentgenska slika za osteogeni sarkom je krona kostnih spikul v mehkih tkivih nad tumorjem, za Ewingov sarkom je značilna spremenjena kostnina, ki jo primerjajo z videzom prerezane čebule.(2)

### **TUMORJI ZARODNIH CELIC**

Zarodne celice so celice, ki se v maternici noseče žene razvijejo v plod. Nekatere te celice ostanejo v različnih delih otrokovega telesa še po rojstvu. Iz teh celic lahko zraste tumor. Tumorji so lahko benigni ali maligni, oziroma zreli in nezreli.

Ti tumorji se pojavijo v ovarijih testisih, pogosti so zunaj gonad, pojavijo se v trebuhu, spodnjem delu hrbtenice, prsnem košu, vratu in glavi. Glede na vrsto celic iz katerih nastanejo ločimo: germinome, tumor rumenjake vrečke, teratom, embrionalni karcinom, horiokarcinom.

Težave, ki se pojavijo pri otroku so različne odvisne od mesta tumorja njegove velikosti in od pritiska na druge organe. Pogosto je prvi znak oteklina ali tumor, ki ga vidimo ali zatipamo. Nekateri tumorji izločajo posebne snovi, ki jih imenujemo tumorski markerji.

### **RETINOBLASTOM**

Je maligni tumor očesne mrežnice. Najpogosteje se pojavi v prvih treh letih otrokovega življenja. Lahko se pojavi v enem ali obeh očesih. Otroci, ki imajo prizadeti obe očesi imajo dedno obliko. Pri



potomcih otrok z obojestranskim retinoblastomom se v skoraj 50% razvije bolezen. Znaki bolezni so spremenjena zenica, to se kaže kot odsev na svetlobo kot pri mačjem očesu ali škiljenje. Pri velikem tumorju se pojavi bolečina, rdečina in slab vid.

### **JETERNI TUMORJI**

jeterni tumorji pri otrocih so zelo redki. Ločimo dve vrsti tumorjev: hepatoblastom, in hepatocelularni karcinom. Lahko se zatipa tumor v trebuhu, ali pa se poveča celi trebuh. Ostali znaki bolezni so bolečina, neješčnost, slabost, bruhanje, izguba telesne teže.

### **HISTIOCITOZA LANGERHANSOVIIH CELIC**

ta bolezen se je včasih imenovala histiocitoza x. To v bistvu ni rakasto obolenje vendar se obnaša kot rak. Vzrok za to bolezen ni znan. Lahko se pojavi pri več članih družine. Histiocit je normalna celica, ki pomaga pri uničevanju telesu tujih snovi in pri premagovanju okužb v različnih delih telesa. Langerhansova celica je ena od vrste histiocitov. Pri teh bolnikih se prekomerno nakopiči v določenih delih telesa. Bolezen se lahko pojavi v enem delu telesa, ali v več delih.

Možna mesta bolezni so koža (rdečkasto rjav izpuščaj velikosti bucikine glavice po koži lobanje, v dimljah, v okolici vratu), kosti (bolečina, oteklina), pljuča, jetra, vranica (motnje delovanja teh organov), zobje, dlesni (oteklina, izpadanje zob), uho (bolečina, stalno vnetje, izcedek), oko (težave z vidom, izbočenje zrkla), osrednji živčni sistem (čezmerna žeja, povečano izločanje urina), kostni mozeg. Drugi znaki bolezni so lahko: povišana temperatura, otrok ne pridobiva na teži in nima moči. (3)

### **DRUGI REDKI TUMORJI**

Pri otroku je rak redka bolezen. Nekatere vrste se pojavijo izjemoma, tako naprimer karcinom. Pri otrocih se lahko pojavi tudi melanom.

### **TVEGANJE ZA RAZVOJ RAKA**

Nekatere podedovane nepravilnosti so povezane z večjim tveganjem za razvoj raka (nevrofibromatoza). Nekatere kongenitalne malformacije so pogosteje povezane z nastankom raka. Pri nekaterih bolnikih s kromosomskimi nepravilnostmi so maligne bolezni pogostejše (Downov sindrom). Povečano tveganje za nastanek raka so tudi prirojeno ali pridobljeno stanje imunske pomanjkljivosti. Pri bolnikih, ki so ozdraveli zaradi raka, je večja možnost, da ponovno zbolijo za rakom.

### **DIAGNOSTIKA MALIGNIH OBOLENJ PRI OTROKU IN MLADOSTNIKU**

preden se prične zdravljenje, je potrebno ugotoviti vrsto in razširjenost bolezni. Nujno je potrebno zbrati vse podatke o bolezni, saj se je šele po natančni diagnozi, možno odločiti o pravem načinu zdravljenja. Najbolj pogosti diagnostični postopki so: odvzem krvi za hematološke, biokemične, hormonske in koagulacijske preiskave. Citološke punkcije, punkcija kostnega mozga, biopsija kostnega mozga, lumbalna punkcija, rentgenske preiskave, UZ, CT, MR, PET, scintigrafije... Zelo pomemben je tudi natančen klinični pregled in anamneza.

S citopatološko preiskavo se opredeli proces iz vzorca tkiva. Do vzorca tkiva se pride s tanko igelno biopsijo. Če ta preiskava ne da zelenega rezultata zdravnik kirurg naredi kirurško biopsijo procesa.

### **ZDRAVLJENJE**

zdravljenje otroškega raka je zelo intenzivno in dolgotrajno. Zdravljenje spremlja veliko komplikacij zaradi osnovne bolezni in kot posledica zdravljenja. Zaradi tega je otrokovo življenje ogroženo in zahteva intenzivno ukrepanje in izvajanje intenzivne zdravstvene nege.

Zdravljenje je kombinirano. Uporablja se kemoterapija, biološka zdravila, hormonska zdravila,



obsevanje, kirurško zdravljenje in v nekaterih primerih presaditev krvotvornih matičnih celic.

Danes se za zdravljenje uporablja kombinacijo več citostatikov, ki jih bolnik prejema hkrati ali zaporedoma. Citostatiki so izbrani tako, da se učinek sešteva ali celo potencira. S kombinacijo več citostatikov se doseže boljši zdravilni učinek in manj toksičnih sopojavov. Za zadovoljiv terapevtski učinek je potrebno, da so rakaste celice dovolj dolgo izpostavljene terapevtskim koncentracijam zdravila. Osnovna naloga kemoterapije je sistemski učinek, to pomeni zatrtje bolezni v oddaljenih žariščih, ki se jih klinično ne da dokazati. Te celice bi lahko ogrozile življenje kljub uspešni lokalni ozdravitvi bolezni.

Za doseg sistema učinka se daje citostatike v žilo v obliki injekcij in infuzij po določenih protokolih. Redkeje se jih daje per os, s.c., i.m.

Nekateri deli telesa lahko dajejo zatočišče rakastim celicam. V tem primeru dajemo citostatike regionalno (LP) ali venozno v visokih dozah.

Radioterapija je nepogrešljiv način zdravljenja nekaterih vrst raka pri otrocih in mladostnikih.

Radioterapija uspešno dopolnjuje kemoterapijo in kirurško zdravljenje. Radioterapija je lokalno usmerjeno zdravljenje omejenih delov telesa, ki jih je prizadel tumor.

Čeprav ta terapija okvari tudi zdrava tkiva, omogoča ohranitev organa. Ta oblika zdravljenja je za otroka popolnoma neboleča, edini pogoj je, da med obsevanjem leži popolnoma mirno.

Operativni posegi so eden od načinov zdravljenja raka. Pomembno je, da operacije niso mutilirajoče, da zunanje izgleda ne spremenijo tako, da ne bi bil sprejemljiv za bolnika.

Presaditev krvotvornih matičnih celic je eden od načinov zdravljenja nekaterih hematoloških onkoloških bolezni. Uporablja se predvsem pri tistih onkoloških boleznih, pri katerih klasični način zdravljenja ne da zadovoljivih rezultatov.

### **STRANSKI UČINKI ZDRAVLJENJA**

Kemoterapija in obsevanje poleg malignih celic uničijo tudi zdrave celice. Prizadete so predvsem celice, ki se hitro delijo (celice kostnega mozga, celice sluznice prebavil, celice lasnih mešičkov). V teh predelih se najhitreje pojavijo stranski učinki.

### **Slabost in bruhanje**

Slabost in bruhanje sta odvisna od vrste in doze citostatika. Odvisna sta tudi od osebnostnih lastnosti posameznika. Pomembno je preprečevanje tega stranskega učinka pred pričetkom zdravljenja, redno dneve med zdravljenjem in še nekaj dni po končanem zdravljenju. Za preprečevanje slabosti in bruhanja pri otrocih se uporablja različne antiemetike, pomirjevala in pri zelo emotogenih citostatikih še dexametazon. Praviloma ta zdravila prejme pol ure pred pričetkom kemoterapije in naslednje dneve odvisno od vrste citostatikov (Navoban, Setronon, Kytril, Ement, Apaurin, Dormicum, Dexa).

### **Sprememba teka**

Ta stranski učinek se pojavi med ciklusom ali po končani kemoterapiji. Otroku se spremeni okus, hrana postane neokusna. Pomaga hrana po želji, majhni obroki, hrana blažjega okusa. Otroku ponudimo napitke, sladoleđ... Redno je potrebno tehtanje, pri preveliki izgubi telesne teže bolniku ponudimo hiperkalorične napitke, večkrat je potrebno hranjenje po nasogastrični sondi, priporoča se kontinuirano hranjenje s posebno črpalko. Večkrat je potrebno hranjenje s parenteralno prehrano, vendar je potrebno otroka in mladostnika spodbujati, da nekaj tudi poje.

Pri otrocih, ki prejemajo hormonska zdravila (kortikosteroide) se pojavi debelost, ki je prehodna.

### **Spremembe ustne sluznice**

Celice ustne votline se hitro delijo, zato so spremembe ob onkološkem zdravljenju zelo pogoste.



Pred pričetkom zdravljenja, če je le možno otroku saniramo zobe. Pomembna je pravilna ustna nega, redno čiščenje zob in ustne votline. Ustno nego opravlja večkrat dnevno obvezno po vsakem obroku in pred spanjem. Uporablja lahko mehko zobno ščetko, pomembno je tudi redno spiranje ust, že pred pričetkom onkološkega zdravljenja.

Ustno nego opravljajo medicinske sestre, če je otrok večji jo lahko opravlja sam ali ob pomoči medicinske sestre in staršev. Dnevno redno opazujemo ustno sluznico in jo ocenjujemo in ukrepamo ob začetku problemov.

Pomembno je zdravstveno vzgojno delo, da otroka in starše naučimo in jih spodbujamo.

Za preprečitev nastanka sprememb je pomembno redno spiranje ust (kamilični čaj, prekuhana voda, radenska, žvečilni brez sladkorja...) Ko nastanejo spremembe nadaljujemo s spiranjem poleg omenjenih tekočin lahko uporabljamo še druge raztopine (Hexoral, klorheksidin v vodi, gentiana violet).

Te spremembe so zelo boleče, zato otrok prejema analgetike v različnih oblikah (lokalno, per os, i.v., i.v. infuzija, trajna subcutana infuzija).

### **Driska**

Lahko se pojavi kot posledica onkološkega zdravljenja. Pomemben je zadosten vnos tekočin, če otrok ne more piti ga hidriramo z infuzijo. Hrana naj bo lahka in takšna, ki ne dodatno napenja. Pomembna je natančna anogenitalna nega zaradi pogostega odvajanja. Koža naj bo čista in suha, zaščitimo jo z ustreznim mazilom (hladilno mazilo, bepanten, jekoderm...).

### **Obstipacija**

Nekateri citostatiki povzročajo obstipacijo. Za lajšanje teh težav priporočamo pitje tekočin, hrana naj vsebuje manj maščob in več vlaknin. Priporočamo tudi več aktivnosti in gibanja. Če so ti postopki neučinkoviti bolniku damo ustrezna zdravila po navodilu zdravnika. Velikokrat je potrebno narediti klizmo, vendar le pod strogim zdravniškim nadzorom, saj je za otroka lahko zelo nevarna zaradi nizkega števila levkocitov in trombocitov.

### **Znižanje števila krvnih celic**

Kot posledica kemoterapije se lahko pojavi znižano število vseh krvnih celic. Če otrok postane bled, zaspan, se slabo počuti, je to posledica padca hemoglobina. V tem primeru otrok dobi transfuzijo koncentriranih filtriranih in obsevanih eritrocitov.

Zaradi padca trombocitov se pojavijo krvavitve (petehije, sufuzije, hematurija, krvavitve iz nosu, prebavil, sluznične krvavitve). V tem primeru trombocite nadomeščamo z dajanjem koncentrata trombocitov. Včasih je potrebna lokalna tamponada.

### **Nevarnost okužbe**

Med celotnim onkološkim zdravljenjem otroka ogrožajo okužbe. Tveganje za okužbe poveča nevtropenija. Poleg zunanjih dejavnikov otroka ogrožajo lastni mikrobi.

Pomembno je upoštevati higienske ukrepe. Predvsem je pomembna osebna higiena, striktno umivanje rok in čista in urejena okolica.

Pozorni smo na vsako ranico in poškodbo kože in sluznice (obnohtje). Vsako spremembo sterilno oskrbimo jo pokrijemo in jo redno opazujemo.

Med onkološkim zdravljenjem posebno pozornost posvetimo hrani, ki naj bo prekuhana, dovoljeno je sadje, ki ga lahko dobro operemo in olupimo. Prepovedano je uživanje jagod, probiotičnih jogurtov, domačega medu, surovih začimb, surovega mesa in mesnih izdelkov iz surovega mesa, prepovedana je hrana iz solatnih barov, siri s plemenito plesnijo). Mleko in mlečni izdelki morajo biti pripravljene iz pastereziranega mleka, jajca morajo biti dobro kuhana ali pečena, dovoljen je sladoled v manjših zavitkih. Hrana naj bo sveže pripravljena, v hladilniku jo lahko hranimo le en dan.





Glavno in pogosto edino opozorilo, da je prišlo do okužbe je povišana temperatura. Povišana temperatura nad 38 stopinj ob nevtropeniji je indikacija za takojšnje zdravljenje v bolnišnici. Tudi subfebrilna temperatura ali znižana temperatura ob slabem počutju je indikacija za bolnišnično zdravljenje.

Drugi znaki okužbe so še občutek mrazenja, kašelj, izpljuvek, bolečine v grlu, driska boleče in pekoče uriniranje, bolečine v trebuhu in nerazložljivo slabo počutje.

Če pride bolnik med onkološkim zdravljenjem v stik z noricami, mora otrok dobiti zaščitno zdravilo pred okužbo prvih 96 ur po stiku z noricami. Če otrok dobi norice ali zoster mora biti hospitaliziran na Infekcijski kliniki, kjer bo prejemal ustrezno terapijo.

### **Alopecija**

Veliko citostatikov povzroča izgubo las, to je prehodno. Po končanem zdravljenju lasje zopet zrastejo. Med zdravljenjem, lahko lasišče zaščitijo z lasuljo ali ustreznim pokrivalom.

### **Kožne spremembe**

Med onkološkim zdravljenjem lahko pride do različnih kožnih sprememb. Pojavi se rdečina, koža je stanjšana, suha.. Koža je bolj občutljiva na sončne žarke, kožo in glavo zaščitimo in bolnik naj se izogiba soncu. Kožo zaščitimo s kremo s faktorji. Za nego kože uporabljamo negovalne kreme in losjone. Pri suhi koži uporabljamo vlažilne kreme. Pri pojavu kožnih sprememb je potrebno obvestiti zdravnika.

Posebno nego zahteva obsevana koža. Kožo je potrebno natančno dnevno pregledati in oceniti spremembe. Po navodilu zdravnika se kožo maže z ustreznim mazilom. Obsevano kožo le rahlo tuširamo, osušimo jo s pivnanjem. Ko se pojavi rdečina in suho luščenje kožo rahlo potuširamo, nežno osušimo in kožo namažemo s sterilnim olivnim oljem ali 15% olivnim oljem v borogalu. Če se pojavi vlažno luščenje kože s površinsko poškodovanostjo kože (poškodovan del kože stuširamo z 1% gentiana violet), če se pojavi vnetje ga sterilno oskrbimo. Kot tretja stopnja sprememb se pojavijo ulceracije, ki jih sterilno oskrbimo (olivno olje, druga mazila po navodilu zdravnika). Pomembno je, da je koža med obsevanjem suha in čista. Mazila uporabljamo po obsevanju. Obsevalnih črt nikoli ne odstranjujemo, saj same izginejo.

### **Obsevalni maček**

Približno 6 tednov po obsevanju glave je otrok lahko zaspan, utrujen, ima povišano temperaturo, glavobol. Je razdražljiv. Te težave lahko trajajo nekaj tednov.

### **NAVODILA ZA VARNO BIVANJE DOMA**

- otrok naj se izogiba prahu (pospravljanje),
- odložiti je potrebno obnovitvena dela,
- če se v bližini odvijajo obnovitvena dela naj se otrok izogiba tem predelom (zaprta okna),
- izogiba naj se hlevom, pesjakom..,
- v prostoru, kjer biva otrok naj ne bo svežih rož in lončnic, če je to neizogibno je potrebno vsak dan zamenjati vodo, lončnice se zaliva v podstavek, ne smejo imeti mokre in plesnive zemlje,
- hišnih ljubljencev, ki so že pri hiši ni potrebno odstraniti iz stanovanja, potrebno je skrbeti za njihovo higieno in zdravje. Ptiče je potrebno oddati. Ljubljenci naj ne bivajo z otrokom v istem prostoru ali v njegovi postelji. Obiskovalci ne smejo pripeljati svojega psa. Predvsem je pomembno redno umivanje rok vseh, ki so bili v stiku z ljubljencem,
- če se otrok igra v peskovniku mora biti domač, v njem mora biti nov pesek, po igri ga moramo nujno pokriti. Obvezno pranje rok po igri v peskovniku,
- spodbujati je potrebno obiske zdravih sorodnikov in prijateljev,



- otrok naj se igra zunaj, priporočljivi so sprehodi v naravi,
- pomembno se je izogibati okužbam od soljudi,
- otrok naj ne obiskuje bolnih sorodnikov,
- otroka naj obiskujejo le zdrave osebe,
- otrok naj se izogiba javnim prevoznim sredstvom,
- otrok naj ne obiskuje velikih trgovskih centrov in tudi mest, kjer je veliko ljudi,
- izogiba naj se igrišč kjer je veliko otrok,
- otrok naj se ne udeležuje prireditev v zaprtih prostorih,
- prepovedano je kopanje v bazenih in toplicah,
- otrok naj se ne sonči,
- vsak dan je potrebno pregledovati usta,
- mehko zobno ščetko je potrebno menjati na 2 tedna,
- po vsakem obroku naj si otrok spira usta (čaj, mineralna voda..),
- po vsakem bruhanju naj si spira usta,
- dnevno prekuhanje steklenič in dud,
- dnevna nega kože (tekoče otroško milo),
- nega kože z vlažilnimi kremami,
- redno umivanje rok,
- dnevna menjava brisač in perila,
- pranje brisač in perila vsaj na 60C.(3)

## ZAKLJUČEK

Maligno obolenje pri otroku in mladostniku pomeni hud psihičen stres za celo družino; za bolnega otroka, sorojenca in starše. Pojavi se potrtoost in zaskrbljenost zaradi bolezni in stranskih učinkov zdravljenja. Pregarja jih misel na zaključek in izid zdravljenja. Otrok in mladostnik potrebujeta podporo cele družine.

Poučenost otroka in staršev o bolezni in zdravljenju, odpravi številne strahove in skrbi. Pomembno je sodelovanje z vsemi zdravstvenimi delavci. Pri delu z bolnikom in njegovimi svojci sta enako pomembna ustrezna strokovna obravnava kot primeren čustveni odnos.

Ta odnos daje bolniku zaupanje do zdravljenja in mu povečuje samozavest. Eden od najpomembnejših elementov odnosa med bolnikom in njegovimi starši je komunikacija. To je dajanje in sprejemanje sporočil. Komunikacija odraža naša znanja, stališča, čustva in razmišljanja. Lahko je besedna in nebesedna.

V preteklosti so navadno otroku in mladostniku prekrili resnico o bolezni. Izkušnje same kažejo, da otroci in mladostniki sami odkrijejo, da gre za raka. S prikrievanjem ne zaščitimo bolnika. Otrok in mladostnik čutita, da je nekaj narobe, počutita se slabo, izpostavljena sta bolečim posegom in težkim terapijam. Obenem pa čutita strah in bojazen staršev in prijateljev.

Odkrit pogovor z otrokom in mladostnikom zmanjša njegovo negotovost, strah in občutek krivde. Odkritost prispeva k boljšemu sodelovanju otroka in mladostnika v procesu zdravljenja in zdravstvene nege.



## LITERATURA

1. Dolničar-Benedik M. rak pri otroku in mladostniku. Slovenska pediatrija letnik 9. 3.Slov. ped. Kongres. 2-3/2002; 80-83
2. Anžič J. Znaki raka pri otroku.Rak pri otrocih.V:13.Onkološki vikend. Postojna: Onkološki institut Ljubljana, 1998: 16-21.
3. Dolničar-Benedik M. in sod.Ko otrok zboli za rakom. Ljubljana, Celje.2009:12-35.
4. Rožič M. Zdravstvena nega otroka z malignim obolenjem. Univerza v Ljubljani. Visoka šola za zdravstvo, diplomska naloga 2001.
5. Rožič M. Predstavitev Službe za onkol. in hem. Pediatrične klinike Ljubljana. Zbornik predavanj. Pediatrična sekcija.2004:5-8.





### **III. SKLOP**

## **PRIMERI DOBRE PRAKSE**





# ZDRAVSTVENA NEGA IN KRONIČNA OBSTIPACIJA PRI OTROKU S POSEBNIMI POTREBAMI V ZAVODU

*Jožica Brenčič dipl.m.s.,  
Ivanka Limonšek, dipl.m.s., univ. dipl. org.  
ZUDV Dornava*

## IZVLEČEK

Velik del uporabnikov ZUDV Dornava ima težave s kronično obstipacijo. Veliko vzrokov je skritih že v njihovem osnovnem obolenju in stanju, ali pa je neposredno in posredno povezano z njim. Ker sama obstipacija povzroča veliko težav tako uporabnikom kot zaposlenim, smo se za izboljšanje kakovosti bivanja naših uporabnikov na nivoju zavoda odločili za sistematičen pristop k reševanju te problematike.

## Ključne besede:

obstipacija, oseba s posebnimi potrebami, ukrepi medicinske sestre

## UVOD

Na splošno velja, da je obstipacija iztrebljanje majhnih količin trdega blata, ki ga ponavadi spremlja močno napenjanje. O kroničnem zaprtju govorimo, kadar prihaja do iztrebljanj manj kot trikrat tedensko. Pogostnost iztrebljanja je v veliki meri odvisna od pretoka črevesne vsebine. Ugotovljeno je, da je čas pretoka vsebine skozi črevo pri kronično zaprtih otrocih močno podaljšan (v povprečju kar na 80 ur). Masa blata je odvisna od načina prehrane, predvsem vsebnosti vlaknin v njej. Široko črevo zlasti danko služi skladiščenju blata, za regulacijo defekacije in držnost-kontinenco pa so pomembne mišice medeničnega dna ter obe zadnjični mišici zažemalki – notranji in zunanji sfinkter.

## Vzroki kroničnega funkcionalnega zaprtja:

- Konstitucionalni: - genetska predispozicija  
- t.i. lenost črevesja
- Psihogeni: - depresivnost  
- anoreksija nervoza  
- vedenjske motnje  
- vzgojne napake pri navajanju na čistost  
- kronični psihični stres
- Situacijski: - pomanjkanje časa za redno odvajanje  
- neurejene sanitarne razmere  
- premalo gibanja
- Prehrambeni: - prehrana revna z vlakninami  
- pretirano uživanje mleka  
- dehidracija

## Organski vzroki kroničnega zaprtja:

- Prirojene nepravilnosti črevesa: - prirojene zožitve  
- preveč zavito črevo
- Vnetne in druge pridobljene zožitve črevesja
- Bolezni osrednjega živčevja: - prizadetost možganov (npr. cerebralna paraliza)  
- prizadetost hrbtenjače npr. mielomeningokela



- Bolezni črevesnega oživčenja npr. Hirschprungova bolezen (motena ali odsotna peristaltika zaradi odsotnosti živčevja v steni črevesa).
- Bolezni gladkega in progastega mišičja npr. nenormalnosti mišičja trebušne stene
- Presnovne bolezni npr. sladkorna bolezen, hipotireoza
- Zdravila

### **KRONIČNA OBSTIPACIJA PRI OSEBAH S POSEBNIMI POTREBAMI**

Uporabniki s posebnimi potrebami so tiste osebe, ki se telesno ali duševno niso in se ne razvijajo tako kot njihovi zdravi vrstniki. Vzroki razvojnih motenj so lahko prirojene bolezni ali anomalije, obporodne komplikacije, posledice težjih obolenj v zgodnjem otroštvu ter posledice poškodb - največkrat kraniocerebralnih.

Kot mnogo drugih ljudi tudi uporabnike ZUDV Dornava muči kronično zaprtje, ki ga pogosto spremljajo še druge težave, npr. napetost trebuha, napihnjenost, bolečine, napenjanje z vetrovi, neješčnost, jok, agresija...Ti simptomi so neprijetni in boleči, ter vplivajo na splošno počutje in kakovost življenja uporabnikov v zavodu.

Najpogostejši vzroki za obstipacijo pri naših uporabnikih so:

- Cerebralna paraliza
- Nezadostna telesna aktivnost
- Stranski učinki zdravil
- Motnje požiranja

### **Cerebralna paraliza**

Cerebralna paraliza je stanje s katerim označujemo kronično poškodbo možganov. Posledica je pomanjkanja kisika v zgodnjem obdobju življenja. Klinične slike cerebralne paralize so različne, a najbolj pogosto vidimo različne stopnje spastične paralize.

Pri cerebralni paralizi gre torej za poškodbe osrednjega živčnega sistema, ki je med ostalim odgovoren za delovanje prečnoprokastih mišic za gibanje, ki so pod vplivom naše volje. Istočasno je poškodovano delovanje avtonomnega živčnega sistema, ki ni pod vplivom naše volje.

Avtonomni živčni sistem je odgovoren za pravilno delovanje gladkih mišic, v organizmu ( gladke mišice črevesja, krvne žile in nekatere druge organe). Obstipacija je velik problem, ki spremlja bolnike s cerebralno paralizo. Pri njih se javlja spastični tip zaprtja- značilen za nevrološke osebe in bolnike z možganskimi okvarami. Povzroča ga zmanjšan tonus trebušnih mišic in gladkih mišic črevesja. Za akt odvajanja so potrebne trebušne –prečnoprocaste in črevesne-gladke mišice.

Aktivnost tankega črevesja je običajno največja neposredno po obroku. To je posledica raztezanja želodca, ki se prenaša na steno tankega črevesa in ta peristaltični val potuje naprej.

### **Nezadostna telesna aktivnost**

Gibanje je pomemben element, ki je potreben za uspešno odvajanje.

Pri večini uporabnikov je zaradi okvare centralnega ali perifernega živčnega sistema iz kakršnega koli vzroka pač prisotna težja pomicnost ali pogosto tudi nepomicnost, kar še dodatno ovira procese, v katerih je potrebno delovanje prečnoprokastih in gladkih mišic. Kar dve tretjini naših uporabnikov je nepomicnih. Gibanje namreč pozitivno vpliva na hitrost pasaže vsebine črevesja ter na peristaltiko. Dolgotrajna nepomicnost uporabnikov pogojuje številne kontrakture, ki posredno prav tako vplivajo na izrazitejšo obstipacijo saj slabšanje pomicnosti istočasno pogojuje tudi večjo togost črevesja, kar upočasni pasažo črevesne vsebine.





### **Stranski učinki zdravil**

Določena za naše uporabnike nujno potrebna zdravila (antiepileptiki, sedativi, antidepresivi, opiat, nesteroidna protivnetna zdravila...) imajo kot negativen stranski učinek prav obstipacijo. Nekatera slabšajo peristaltiko, nekatera povzročajo elektrolitske motnje, ki lahko vodijo v togost mišic v črevesni steni, nekatera lahko tudi posredno zmanjšajo volumen blata-diuretiki.

### **Motnje požiranja**

Veliko naših uporabnikov ima težave pri požiranju, mletju, grizenju hrane in pri pitju.. Hrana in tekočina jim zaletava, ob tem kašljajo, hranjenje in pitje je težavno in dolgotrajno. Zato je potrebno pri posamezniku prilagoditi konsistenco hrane, ki je v večini primerov pasirana oz. drobno sesekljana. Pri nekaterih uporabnikih pa so motnje požiranja tako izrazite, da potrebujejo nazogastrično sondo ali gastrostomo.

Pri uporabnikih, ki so hranjeni s pasirano hrano pogosteje prihaja do obstipacije že zaradi same konsistence hrane, saj ima slednja velik vpliv na vzpodbujanje peristaltike. Prav tako je volumen takšne prehrane manjši in s tem pritisk na steno črevesja, ter vzpodbujanje prebavnih refleksov. Že začetni prebavni akt (ko pride hrana v usta) je moten, saj praktično ne prihaja do žvečenja hrane v ustih, kar pogojuje zmanjšanje izločanja ali celo ne izločanja sline, kar vodi v oslABLJENE nadaljnje reflekse in procese prebave.

### **KAKO UKREPAMO NA NIVOJU ZAVODA**

Vemo, da osnovo zdravljenja kronične funkcionalne zaprtosti, kot tudi njeno preprečevanje, predstavljajo prehrana bogata z vlakninami, zadosten vnos tekočin in dovolj telesne aktivnosti.

Pri naših uporabnikih ne moremo odpraviti primarnih vzrokov obstipacije, zato se trudimo, da jim v čim večji meri olajšamo težave, ki se pri posameznikih različno manifestirajo glede na:

- starost,
- osnovno obolenje in stanje,
- stopnjo prizadetosti,
- osebnost posameznika.

Ker ne moremo vplivati na osnovno bolezen ter nimamo vpliva na nezadostni telesni gibanje temeljito izvajamo vrsto vzporednih aktivnosti, ki pri posamezniku z obstipacijo vzdržujejo frekvenco odvajanja.

Glavni poudarek pri prehrani z več vlakninami je na povečani količini živil, bogatih s celulozo in z določenimi ogljikovimi hidrati, saj celuloza in presežek sladkorja neposredno pospešujeta peristaltiko- gibanje črevesja.

Balastna prehrana pritegne vodo po principu ozmoze. Zvečana masa blata spodbuja gibanje črevesja in s tem vpliva na hitrost vsebine skozi črevo. Vlaknine so rastlinski polisaharidi, ki jih človek s svojimi encimi ne more prebaviti: celuloza, hemiceluloza, lignin. To so netopne vlaknine. Največ balastnih snovi je v lupinastem sadju, zelenjavi, stročnicah, semenih, nepredelanih žitaricah (npr, ovsenih kosmičih, polnozrnatih izdelkih iz žitaric ).

Odvajalno delujejo tudi nekatere soli, ki vsebujejo magnezijeve katione in fosfatne anione. Najdemo v dovolj veliki količini tudi v nekaterih mineralnih vodah, npr. Donat Mg.

Prehrana v zavodu je sestavljena tako, da so živila, ki jih uporabljamo v kuhinji za pripravo hrane izbrana po načelih zdrave prehrane, kar pomeni, da so kakovostno in količinsko zastopana tako, da omogočajo dobro prehranjenost in preprečujejo bolezni presnove. Vodilo za pripravo zdrave



prehrane so nam Smernice zdravega prehranjevanja v vzgojno izobraževalnih ustanovah - le te je izdalo Ministrstvo za zdravje novembra l. 2005.

Vsa živila se pripravljajo na način, da se kolikor je možno izognemo skritim maščobam, ne uporabljamo instant pripravkov, ki se uporabljajo v večini večjih kuhinj in dosledno upoštevamo vsa zakonska določila glede higienskih smernic.

V jedilnikih so vsakodnevno prisotna zdrava in naravna živila, kot so: ajdova kaša, prosena kaša, kus kus, čičerika, soja, leča, fižol, polenta, ovseni kosmiči, sezonska zelenjava, sveže sadje, probiotični jogurti, črn in graham kruh...

Uprabniki, ki so hranjeni po NGS ali PEG, dobivajo industrijsko pripravljeno hrano obogateno z vlakninami.

#### **UVEDBA ODVAJALNIH ZAJTRKOV IN LACTECON SIRUPA**

Pred tremi leti smo se zaradi velikih težav z obstipacijo in zaradi množične uporabe odvajal (Dulcolax supp. in Dulcolax tbl., pogosto tudi klizem) odločili za uvedbo odvajalnih zajtrkov. Sprva na oddelkih, kjer bivajo nepokretni uporabniki in je največ težav z obstipacijo. Sestavili smo ustrezne jedilnike, ki vsebujejo živila z večjo vsebnostjo vlaknin in probiotikov (polnovredne žitarice, ovseni kosmiči, polenta).

Sestavni del zajtrka je tudi suho sadje z lanenim semenom. Vsak večer se namoči suho sadje, čez noč se izloči pektin, zjutraj pa se tekočina s suhim sadjem pripravi v sadno kašo, ki jo uporabniki zaužijejo na tešče pred zajtrkom.

Iz jedilnikov smo izključili kakav, čokolado in čokolino, namesto sladkorja se vsa hrana sladka z medom..

Istočasno smo začeli pri osmih uporabnikih z uvedbo Lactecon sirupa. Gre za laktulozno odvajalo, laktuloza je sladkor, podoben navadnemu mlečnemu sladkorju, ki je v materinem pa tudi kravjem mleku. Za razliko od mlečnega sladkorja, ki ga prebavimo in njegove sestavine iz črevesa preidejo v kri, je laktuloza za naše prebavne encime neprebavljiva. Zato ostaja »ujeta« v črevesu. Nanjo se v ozkem črevesu veže voda in zato je količina tekočine, ki prispe v široko črevo prevelika, da bi jo črevo lahko v celoti vsrkalo. Zato je blato mehkejše in ga lažje odvajamo. Še pomembnejše pa je probiotično delovanje laktuloze, ki je hrana za nekatere rodove koristnih bakterij v širokem črevesu. Zato laktuloza spodbudi razmnoževanje in razrast koristnih bakterijskih vrst. Pri bakterijski presnovi nastajajo iz laktuloze t.i. kratko verižne maščobne kisline, ki zvečajo osmotski pritisk in kislost blata. Kisla črevesna vsebina spodbudi krčljivost črevesja in prispeva k hitrejšemu iztisu vsebine. Bakterije in produkti njihove presnove predstavljajo ključni prostorski delež v blatu, zato se tako zveča tudi količina blata, kar spet spodbudi črevo k okrepljenemu krčenju.

#### **VELIK Poudarek DAJEMO TUDI PITJU TEKOČINE**

Tekočina, ki jo zaužijejo uporabniki je neomejena količina vode, nesladkanega čaja, gosti sokovi in sveže stisnjeni sadni sokovi . Ob vsem tem dobijo še tekočino iz ostalih živil (juhe, kompoti, probiotični jogurti in sadne kaše). Na tešče se ponudi Donat Mg.

Vsi uporabniki, ki lahko sami izrazijo željo, popijejo toliko tekočine, kot želijo, za ostale, ki ne morejo izraziti želje pa poskrbijo zaposleni.

Ponujanje tekočine je zaradi izrazitih motenj požiranja pogosto oteženo in dolgotrajno. Tekočina se jim ponuja iz kozarca, po žlički sondi ali gastrostomi

#### **DOKUMENTIRANJE**

Vsak uporabnik ima izdelan individualen program izvajanja zdravstvene nege po procesni metodi



dela, ki se oblikuje glede na njegove potrebe in deficite. Vsakih šest mesecev se vrši evalvacija, kjer se sprotno korigira zastavljene cilje. V IP se opredelijo aktivnosti zdravstvene nege glede na negovalne probleme.

Pomemben pripomoček za kakovostno delo v zdravstveni negi je dokumentiranje opravljenih postopkov in posegov. V ta namen smo v zavodu uvedli veliko potrebne dokumentacije.

Za življenjsko aktivnost izločanje in odvajanje sta najpomembnejša dokumenta:

- odvajalni list in
- bilanca zaužite tekočine

To sta v zavodu uradna dokumenta, ki se redno in skrbno beležita in arhivirata, ob vseh ostalih dokumentih zdravstvene nege.

### VREDNOTENJE

Po enem mesecu poskusnega uvajanja odvajalnih zajtrkov in Lactecon sirupa smo s pomočjo pregleda dokumentacije ugotovili pozitivne rezultate na področju težav z obstipacijo, saj se je število odvajal v obliki tablet in svečk bistveno zmanjšalo. Zato smo uvedli odvajalni zajtrk vsem uporabnikom, ki imajo težave z odvajanjem, prav tako smo postopno uvedli Lactecon sirup. Pristop je bil individualen, glede na potrebe samega uporabnika.

Če pogledam nazaj lahko danes z zadovoljstvom ugotovim, da je bilo na tem področju že veliko narejenega v prid lajšanja specifičnih vsakodnevnih težav naših uporabnikov.

Vse to nam daje tudi pozitivno motivacijo, da se na tem področju še trudimo v prid kakovostnega bivanja naših uporabnikov in zadovoljstva zaposlenih.

### ZAKLJUČEK

Kronična obstipacija je zelo trdovratna težava, ki lahko precej zmanjšuje kvaliteto življenja. Še posebej pomembno mesto pa ima pri naših uporabnikih, ki so že v osnovi prizadeti zaradi prirojenega ali pridobljenega osnovnega obolenja. Svojih težav ne znajo izraziti na običajen način, zato mora medicinska sestra imeti za to strokovno področje dela specifična znanja in sposobnosti.

V našem zavodu obvladujemo težave uporabnikov v zvezi z obstipacijo dokaj uspešno s sodobnejšimi pristopi, ki so terjali veliko truda ter profesionalnega pristopa predvsem od zaposlenih. Potreben pa je bil tudi posluh vodstva, saj sodoben in zdrav način prehrane pomeni tudi večji finančni izdatek.

### LITERATURA:

1. Ivanuša, A., Železnik, D.: *Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Univerza v Mariboru Visoka zdravstvena šola, Maribor, 2002*
2. Gradišek, A., Urbančič, D.: *Osnove zdravstvene nege bolnika. Dopisna delavska univerza Univerzum, Ljubljana, 1985*
3. *Osnutki standardov ZN oseb z zmerno, težjo in najtežjo motnjo v duševnem in telesnem razvoju. SOUS (Skupnost organizacije za usposabljanje Slovenije), Ljubljana, 2005*
4. *Priročnik psihiatrične zdravstvene nege in psihiatrije za medicinske sestre in zdravstvene tehnike. Psihiatrična klinika Ljubljana, Ljubljana, 1999*
5. *Zbornik predavanj Obravnava otrok z motnjami v razvoju. Zbornica zdravstvene nege Slovenije-Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije –Pediatrična sekcija, Ljubljana, 2003.*



## PATRONAŽNA ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA S SINDROMOM PIERRE-ROBIN

*Trobec Katarina, dipl.m.s.  
Zdravstveni dom Ljubljana, enota Vič-Rudnik*

### **IZVLEČEK**

Deklica je bila rojena s Pierre-Robinovim zaporedjem. V prispevku je opisan njen razvoj in posebnosti pri zdravstveni negi sprva v porodnišnici, nato pri negi v domačem okolju. Opisane so njene dihalne stiske in težave pri hranjenju, saj je to predstavljalo največji problem pri njenem napredovanju. Njena sprva težka pot se uspešno zaključuje, pot, ki sta ji jo olajšala zelo skrbna starša, ki sta tudi sama morala preko mnogih ovir.

### **Ključne besede:**

zdravstvena nega, otrok, patronažna medicinska sestra, sindrom Pierre-Robin

### **UVOD**

Pierre-Robinovo zaporedje ali sindrom je relativno redka bolezen, katere natančen vzrok ni znan. Gre za prirojene anomalije delov obraza, zaradi česar otroci težko dihamo in jedo. Literature je v slovenščini izjemno malo, večinoma je dostopna v angleškem jeziku. Kljub težkim začetkom pri novorojenčku pa je stanje kirurško ozdravljivo, otroci zaživijo normalno življenje in kasneje v razvoju povsem dosegajo vrstnike. Pri obravnavi otroka sodeluje velik zdravstveni tim sestavljen iz porodničarja, pediatra, maksilofacialnega kirurga, razvojne ambulante, nefrofizioterapevta, psihologa, medicinskih sester, patronažne medicinske sestre in po potrebi še kakšnega specialista.

### **Metode:**

opisna metoda dela, razpoložljiva literatura, pogovor z mamico bolne deklice

### **OPIS PRIMERA**

Naj najprej na hitro opišem glavne značilnosti Pierre-Robinovega sindroma. Okrog poimenovanja te bolezni je nekaj različnih mnenj; nekateri namesto sindrom raje uporabijo izraz deformiranost ali še raje zaporedje. Ne gre namreč za genetski sindrom, pač pa za verigo nekaterih razvojnih nepravilnosti, ki vodijo druga v drugo.

Pierre-Robinovo zaporedje je prirojena nepravilnost obraza. Značilna je nenavadno majhna spodnja čeljust, dislokacija in zapadanje jezika in posledično obstrukcija zgornjih dihalnih poti. Pogosta je tudi palatoshiza, to je razcep mehkega neba. Pri teh otrocih je tudi pogostejša prevalenca gastroezofagealnega refluksa. Incidenca je po tuji literaturi od 1/8500 do 1/30.000 otrok.

Novorojenčki imajo najpogosteje težave z dihanjem in hranjenjem, saj jezik nekontrolirano zapada in zapira dihalno pot in tudi sicer ne more prevzeti običajne vloge pri hranjenju. Potrebna je temeljita edukacija staršev, saj so potrebni posebni pristopi pri hranjenju, opazovanje otroka 24 ur na dan, posebej pozorno med spanjem, naučiti se morajo prepoznati znake dihalne stiske (smrčanje, stokanje, cianozo), oceniti kdaj otrok popije premalo mleka, ukrepanje ob dušenju, otežkočenem dihanju...

Dobra novica je, da je prognoza dobra, večina otrok se po operativnem zdravljenju razvija normalno in sčasoma doseže vrstnike brez vidnih posledic bolezni.

Deklica B.A. je bila rojena s Pierre-Robinovem zaporedjem, katerega so diagnosticirali takoj po rojstvu. Rojena je bila ob terminu, z normalno porodno težo, tudi prve preiskave po rojstvu z izjemo



Apgarja (8,8,0), so bile v mejah normale (UZ kolkov, TEOAE). Takoj ob rojstvu je imela hudo dihalno stisko, zato je bila premeščena v EINT, kjer je za dihanje potrebovala orofaringealni tubus. Hranjena je bila delno s prilagojenim cucljem, deloma po NGS. Po enem tednu je toliko napredovala, da je jedla samo po cuclju in je bila premeščena k materi na oddelek. Ob odhodu domov je na teži napredovala in bila naročena na kontrolo v ambulanto za maksilofacialno kirurgijo.

Po prihodu domov je imela občasne dihalne stiske, zaradi težav s hranjenjem je tudi večkrat nazadovala na teži. Potrebni so bili pogosti obiski patronažne medicinske sestre, predvsem za pomoč pri rokovanju z dekllico, hranjenju, nameščanju v ugoden položaj za dihanje in za psihično oporo mami. Moram poudariti, da je bila mati zelo realna, mirna, močna oseba, kar je še bolj občudujoče ob dejstvu, da je tujka, v Sloveniji živi komaj nekaj let, slabo pozna jezik in zdravstveni sistem. Poleg tega je večina literature v tujem jeziku, ki ga ne pozna, zato je najela prevajalce, da so ji članke in drugo literaturo prevajali v materin jezik.

Hitro se je priučila posebnosti pri negi deklice vendar je imela deklica kar hude težave z dihanjem, večkrat je kazala znake hipoksije, pri dihanju je uporabljala pomožne dihalne mišice, slabo je spala. Zaradi teh težav, ki so zanj predstavljal velik fizični napor, je potrebovala večji vnos kalorij, zato bi morala popiti več mleka. Jedla pa je zelo težko, jezik ji je pri hranjenju nagajal in uhajal navzad, velikokrat se ji je zaletelo poleg tega je pa še veliko polivala, saj je imela prisoten tudi gastroezofagealni refluks, ki ji je težave še poglobljajal. Zaradi vseh pridruženih težav je začela kljub skrbni negi nazadovati na teži. Tako je bila večkrat za kratek čas hospitalizirana, kjer so ji vstavili sprva nazogastrično sondo, kasneje pa perkutano gastrostomo. Postopoma se je stanje izboljševalo, dihanje se je v starosti 4 mesecev tako popravilo, da je lahko spala nekaj ur nepretrgoma- ob seveda terapevtsko pravilnem položaju. Koža okrog gastrostome se je zaradi nenehnega draženja večkrat vnela, dvakrat je imela opravljeno tudi lapizacijo zaradi razraščanja brazgotin. Mati je v starosti 6 mesecev začela z uvajanjem mešane prehrane, malo po gastrostomi, malo po žlički. Po začetnih težavah se je deklica privadila na žličko, tako da danes, v starosti 1 leto in 9 mesecev hrane ni potrebno več pasirati, je vse, sadje, zelenjavo, meso, zato ji bodo v prihodnjih dneh odstranili gastrostomo. S strani maksilofacialne kirurgije pa so se odločili, da bo operirana v starosti dveh let in pol, torej poleti naslednje leto. Razvoj spodnje čeljusti se je pospešil, tako da laično oko sploh ne opazi razlike med njo in zdravim otrokom. Shodila je pri 16 mesecih, ravno tako, kot njena zdrava starejša sestra. Težav z dihanjem nima več, ne glede na to, v katerem položaju je. Z družino je bila na dopustu, veselo čeblija, rada se igra, razume besede, izgovarja jih pa še ne. Vpisana je tudi v vrtec, saj se je mami iztekel podaljšan bolniški dopust. Tako bo med vrstniki, ki sploh ne bodo opazili, da je bila kot dojenček bolna in da je potrebovala posebno nego.

## ZAKLJUČEK

Pri prirojeni motnji je potrebna natančna edukacija staršev, saj se morajo doma v kritičnih trenutkih trezno in mirno odzvati. Tu pomembno nastopi tudi vključevanje patronažne medicinske sestre, ki mora poznati tako bolezen kot tudi ukrepanje pri zapletih, ki so predvsem resni pri težavah z dihanjem in hranjenjem. Poleg običajnih 8 patronažnih obiskov v družini z dojenčkom v starosti do enega leta, so potrebni dodatni obiski na podlagi delovnega naloga. Potrebno je namreč nadzorovanje napredovanja telesne teže, ki je ogrožena najprej že zaradi oteženega hranjenja samega (otrok ne more sesati, hrani se s pomočjo prilagojenega cuclja ali preko nazogastrične sonde, oz. gastrostome), polivanja zaradi gastro-efofagealnega refluksa, in tudi zaradi nezadostnega vnosa kalorij, ki je povečan zaradi dihanja s pomožnimi dihalnimi mišicami. Potrebno je tudi nadzorovati nasičenost krvi s kisikom, saj je dihanje močno odvisno od položaja v katerem otrok leži. Jezik mu namreč nekontrolirano zapada in zapira dihalno pot. Posebno pozornost se namenja tudi rokovanju z



otrokom, saj mora biti vedno v vseh položajih obrnjen na bok ali trebuh - tudi v naročju. To so silno težki trenutki za vso družino, zato potrebujejo podporo in potrditev s strani zdravstvenega delavca še bolj, kot so jo v bolnišnici, ko je bil vedno nekdo v bližini. Poleg tega se v domačem okolju pojavijo problemi, ki jih v bolnišnici ni bilo in takrat potrebujejo ob sebi strokovno pomoč.

V tem konkretnem primeru so bili starši tujci, slabo so poznali slovenski jezik, saj so se pred kratkim preselili v Slovenijo. Oče je vzdrževal družino, zato je bil odsoten cele dneve in je bila tako mati sama z dojenčico in nekaj let starejšo hčerko, ki je tudi potrebovala njeno pozornost. Živel so v majhni, zatohli, vlažni sobici, ki jim je predstavljala kuhinjo, dnevno sobo, otroško sobo, spalnico... Proti svoji navadi sem materi tudi dala svojo osebno telefonsko številko, česar sicer nisem dolžna a sem vedela, da je ne bo zlorabljala in jo bo uporabila res v primeru, ko bo v stiski. Še po zaključku obiskov sem jo večkrat poklicala, nazadnje prejšnji teden, ko mi je zagotovila, da deklica lepo napreduje in čaka na odstranitev gastrostome.

## LITERATURA

1. Robert Berkow, M.D. *The Merck Manual of medical information. Home edition 2001*; 254: 1230-32.
2. © Wikipedia: *Pierre-Robin syndrome*. URL = <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16526920>
3. © Medline plus: *Pierre-Robin syndrome*. URL = <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001607.htm>
4. ©Merriam- Webster: *Pierre-Robin syndrome*. URL = <http://www.merriam-webster.com/medical/pierre%20robin%20syndrome>
5. © eMedicine: *Pierre-Robin syndrome*. URL = <http://emedicine.medscape.com/article/844143-overview>
6. ©La Leche League int. *Pierre.Robin sequence*. URL = <http://www.llli.org/llleaderweb/LV/LVOctNov01p111.html>.



# PATRONAŽNA ZDRAVSTVENA NEGA ROMSKE DRUŽINE S KRONIČNO BOLNIM OTROKOM

*Blanka Dugar, dipl.m.s.  
Zdravstveni dom Murska Sobota, Patronažna služba  
blanka.dugar@hotmail.com*

## **IZVLEČEK**

### **Ključne besede:**

kronično bolan otrok, romska družina, patronažna zdravstvena nega

### **Predstavitev:**

Bolezen je stalnica naših življenj; z njo se srečujemo v svojem privatnem življenju in/ali poklicno. Sproža celo paleto neprijetnih čustvenih odzivov in ustvarja probleme – zato se je bojimo; toliko bolj, če je bolan otrok; še huje je, če je bolan hudo ali kronično. Družine in bolni otroci v njih se na različne načine spoprijemajo s problemi in spremembami, ki spremljajo kronično bolezen. Namen: V prispevku se ne osredotoča na konkretne kronične bolezni otrok, temveč na celovito obravnavo romske družine s kronično bolnim otrokom. Predstavljena je dinamika njihovih medsebojnih odnosov in specifična zdravstvena kultura, v kateri se prepletajo ostanki tradicionalne preteklosti z zametki sodobne akulturizacije. Podan je kratek opis temeljnih otrokovih potreb in procesi adaptacije otroka na kronično bolezen. S programirano zdravstveno vzgojo, ki temelji na Maslowi hierarhični lestvici potreb in se izvaja v okviru preventivnega patronažnega zdravstvenega varstva, družini s kronično bolnim otrokom pomagamo, da so omenjene potrebe čim bolj kvalitetno zadovoljene. Sklep: Patronažne medicinske sestre delujejo na domovih svojih varovancev in tako najbolj kompleksno spremljajo njihovo zdravstveno in socialno stanje. Pri opravljanju zdravstvene nege so avtonomne z omejitvami v okviru svojih kompetenc.

## **Uvod**

Zdravje je temeljna pravica človeka – z ustavo zagotovljena tudi etnični skupini Romov. Romi so izrazito ogrožena obrobna skupina, ki živi v revščini, na obrobjih mest in vsega družbenega dogajanja, spremljana s pojavi rasne nestrpnosti in diskriminacije. Nizka izobrazbena raven, nizka stopnja zaposlenosti, družbena in prostorska osamitev so razlogi za neinformiranost, zdravstveno neprosvetljenost in neosveščenost. Vse to se kaže v odsotnosti preventivnih oblik zdravljenja, kar dodatno ogroža že primarno ogroženo zdravje. Svojevrstna romska patologija sloni na njihovi naravni odpornosti in selekciji. Romski genotip je bil vedno prilagojen naravnemu konceptu, ki se je gradil skozi stoletja in bil tesno navezan na njihovo bivalno okolje Zadavec, 1989.

Po zadnjih podatkih upravnih enot RS živi v Sloveniji okrog 8500 Romov, od tega je približno 2000 priseljenih v Ljubljano, Maribor in Velenje. V Prekmurju je Romov okrog 3000. Na terenskem območju, ki ga obravnava Patronažna služba Murska Sobota, živi približno 2500 Romov.

Vse do danes še ni bilo narejenih posebnih, sistematičnih analiz in raziskav o zdravstvenem stanju Romov, zato se opiramo predvsem na podatke, s katerimi razpolagajo zdravstvene službe. Ti pokazatelji kažejo, da obstajajo odstopanja v obolevnosti in smrtnosti Romov v primerjavi z večinskimi prebivalstvom.

Romske družine se zaradi svoje potencialne ogroženosti neučinkovito spoprijemajo s problemi, težavami in spremembami, ki jih predstavlja kronična bolezen v njihovi sredini. Potrebe te ranljive skupine se zelo razlikujejo; namen prispevka je predstaviti, kako le s pravočasnim zaznavanjem problemov, ustreznim načrtom, pravilnim izvajanjem zdravstvene nege in sistematičnim vrednotenjem



zagotavljamo izboljšanje kvalitete njihovega življenja – v njim lastnem kulturnem okolju.

### **KRONIČNO BOLAN OTROK**

Sintagma kronično bolan otrok zajema celoten spekter bolezni ali stanj – od prirojenih motenj, kroničnih alergij, telesne ali duševne hendikepiranosti do bolezni, ki utegnejo vznikniti pozneje v otrokovem življenju (Juul, 2010). Otrok povsem drugače odreagira na bolezen kot odrasli, prav tako je reakcija otroka na kronično bolezen drugačna kot pri akutnih stanjih. Kako bo otrok sprejel svojo kronično bolezen, je odvisno od številnih notranjih in zunanjih dejavnikov, zelo pomembna je razvojna stopnja otroka. Pogosto spremljajo doživljanje kronične bolezni številna otrokova obrambna vedenja, ki se kažejo v povečani odvisnosti od staršev, nesigurnosti in boječnosti. Ta neugodna psihološka dogajanja lahko pri starejših otrocih vodijo v različne duševne stiske, ki se ob recidivu še močneje izražajo.

Pomembno je, da vemo in upoštevamo, da ima kronično bolan otrok ob specifičnih zdravstvenih zahtevah tudi povsem običajne temeljne potrebe, kot jih imajo drugi otroci, le da si je za njihovo zadovoljitev potrebno več prizadevati in se bolj osredotočiti, da so res zadovoljene. Odgovornost za zadovoljevanje otrokove potrebe po polnovredni pripadnosti lastni družini in občutku varnosti v njej ter samouresničitvi, je v prvi vrsti odgovornost njegovih staršev (Juul, 2010).

### **ZDRAVSTVENO STANJE ROMSKIH OTROK**

Po podatkih pediatrov so romski otroci največ bolni v prvem letu starosti. Najpogostejša so prehladna obolenja, ki zaradi pogostih zapletov pri zdravljenju ter številnih drugih dejavnikov (predstavljeno v nadaljevanju teksta), kmalu rezultirajo v kronične oblike (kronični bronhitis, astma, različne vrste alergij). Romski starši so s svojimi bolnimi otroci pogosti obiskovalci dežurnih ambulant. Hospitalizacije v primerjavi z neromskimi otroci niso pogostejše – nekoliko več je kratkotrajnih ponovnih sprejemov, ki sledijo dan ali dva po odpustu iz bolnišnice; socialnih hospitalizacij, ki so bile še ne-dolgo nazaj ustaljena praksa, danes v našem okolju praktično ni več.

### **POSEBNOSTI ROMSKE DRUŽINE**

Življenje romskih družin temelji na večstoletni nomadski tradiciji, ki teži k ohranjanju njihove duhovne in materialne kulture. Del te je tudi zdravstvena kultura, ki odraža njihov poseben odnos do življenja, zdravja, bolezni ter smrti. Večino bolezni (pri odraslih) začnejo najprej zdraviti z zdravili iz bogate romske »farmakopeje«. Pridobitve stalne naselitve in srečanje s kulturo večinskega prebivalstva so v določeni meri sicer pripomogle k zmanjševanju razlik, vendar način življenja in spoprijemanja s težavami ostajata bolj ali manj nespremenjena. Življenjski slog je izrazito nezdrav: večinoma neprimerno bivalno okolje, deficitarna prehrana in splošna ter osebna higiena, pomanjkljivo oblačenje, premajhna telesna aktivnost, debelost, škodljive razvade (uživanje alkohola in kajenje!). K naštetemu je potrebno dodati še nizko izobrazbeno raven (tudi nepismenost) in nizko stopnjo zaposlenosti ter praviloma še družbeno in prostorsko osamitev.

Povprečna romska družina je številčnejša (večgeneracijska) v primerjavi s povprečno slovensko družino. Upoštevajoč dejstvo, da sta skoraj vedno oba roditelja Roma (izjemoma se poročajo izven lastnega naselja), živi romska družina po tradicionalnem vzorcu svojih prednikov. Vloge so jasno določene in nespremenljive. Najdominantnejša oseba v družini je mati (če je ta odsotna, jo nadomesti starejša sestra ali babica, oz. ženska oseba); njena vloga je varstvo in vzgoja otrok ter razpolaganje z denarjem (ki ga v družino prinese oče, oz. partner). Najvišji status v tej razširjeni družini ima najstarejša ženska; je prenašalka in hraniteljica starih izročil, daje nasvete drugim in razsoja v sporih. Položaj otroka je zelo zaščitniški; mati ga zagovarja tudi, ko je kriv, zato otroci ne razvijejo dovolj samokritičnosti, občutkov dolžnosti, odgovornosti in empatije – skratka ne premorejo zadovoljivih komunikacijskih veščin, ki so nujne za socializacijo teh otrok v različnih neromskih okoljih. Romska





družina je v osnovah zdrava in humana do svojih članov; silnic, ki vplivajo na medsebojne odnose ne poznajo, zato je notranje sožitje močno in stabilno.

Bivalne razmere so zelo različne; od bivanja v šotorih, drvarnicah in kolibah, kjer ni najosnovnejših življenjskih pogojev ter vse vmesne improvizacije tja do zidanih hiš z razkošnimi avtomobili. Pestra raznolikost socialno-ekonomskega stanja, ki pa v njihovem značilnem načinu življenja in razmišljanja ne zmore preseči izvirne genetske različnosti in drugačnosti.

### **PATRONAŽNA ZDRAVSTVENA NEGA**

Patronažna zdravstvena nega je sestavni del primarne zdravstvene nege in s tem primarnega zdravstvenega varstva. To je polivalentna dejavnost, ki se izvaja v okolju, kjer zdrav/bolan/poškodovan posameznik, njegova družina in skupnost živijo, se igrajo, učijo in delajo. Pri obravnavi teh subjektov se uporablja enoten metodološki pristop – procesna metoda dela.

Področja dela v patronažnem varstvu so:

#### **1. Preventivna dejavnost:**

- zdravstveno-socialna obravnava posameznika, družine in skupnosti,
- zdravstvena nega otročnice in novorojenčka na domu in

#### **2. Kurativna dejavnost:**

- zdravstvena nega bolnika na domu.

### **NALOGE PATRONAŽNEGA VARSTVA DRUŽINE**

Aktivnosti patronažne medicinske sestre (PMS) so usmerjene v spremljanje romske družine s kronično bolnim otrokom in izvajanje zdravstvene nege (ZN) po načrtu. Če se ugotovi potreba po poglobljeni patronažni zdravstveni negi (PZN), se na podlagi strokovne presoje PMS in v sodelovanju z zdravnikom, izvaja potrebno število preventivnih obiskov družine.

PMS mora poznati epidemiološko situacijo svojega terenskega območja in pri delu uporabljati dogovorjeno patronažno in medicinsko doktrino.

Izvaja splošne naloge (potrebne za osnovno obravnavo družine), specialne (odvisne od same dejavnosti patronažnega varstva ter od vrste družine) in individualne naloge (načrtujejo se na podlagi individualnih potreb in problemov). Skupni cilj vseh aktivnosti je pomoč in podpora zdravstveno ogroženi družini v njenih prizadevanjih za čim bolj običajno in kvalitetno življenje.

### **PROGRAMIRANA ZDRAVSTVENA VZGOJA V ROMSKI DRUŽINI S KRONIČNO BOLNIM OTROKOM**

#### **Obisk romske družine:**

Prihod PMS v romsko naselje in patronažni obisk tamkajšnje družine s kronično bolnim otrokom je zagotovo posebna poklicna izkušnja, ki mora biti nujno podprta z dobrim poznavanjem in razumevanjem vseh prej omenjenih posebnosti te populacije in okolja, v katerem živijo. Romi so zaradi pogostih izkušenj nesprejetosti in odklonilnega odnosa z neromskim prebivalstvom (tudi zdravstvenimi delavci), izrazito nezaupljivi in nepredvidljivi pri vzpostavljanju zaupanja v PMS in njeno delo. PMS se mora vedno znova zavedati, da je pogosto nenajavljen – včasih tudi nezaželen obiskovalec na njihovih tako drugačnih domovih. Še danes je pri Romih prisoten močan pradačni strah pred »socialno službo, ki jim bo odvzela otroke« in ni tako redko, ko povedo, da so odprli vrata samo zato, ker stoji pred oknom avtomobil opremljen z napisom Zdravstveni dom - patronažna služba. Sledi vljudna predstavitev vsem članom družine, z jasno obrazložitvijo vzroka za obisk. Nadaljnje ravnanje je odvisno od namena obiska, oz. od bolnega otroka, ki mu je obisk namenjen. Ogromno notranje motivacije in profesionalne drže je potrebno, da se doseže ravnovesje med naklonjenostjo, zaupanjem in avtoriteto, ki jo mora predstavljati PMS v partnerskem odnosu s posameznikom/družino/skupnostjo v njenem domačem romskem okolju.



### **Metode dela:**

PMS kot »družinske medicinske sestre« dobro poznamo romske družine na svojem terenskem območju, saj smo prisotne v vseh obdobjih zdravja in bolezni. Družine spremljamo v različnih razvojnih fazah: od formiranja prve družinske skupnosti, rojstva prvega otroka, družine s šolarji in mladostniki, oblikovanja nove družine, do družine praznega gnezda in ostarele družine. Poznani so nam njihovi najpogostejši zdravstveni problemi ter socialna in eksistenčna vprašanja. Z uporabo Maslowe hierarhične lestvice potreb, prirejene za družino, pridobimo pomembne podatke, ki so nam v pomoč, ko skupaj z družinskimi člani ugotavljamo stanje in razmere v družini. Na osnovi teh ugotovitev določimo prioriteto zdravstveno-socialnih potreb in pripravimo načrt zdravstvene nege kronično bolnega otroka in družine; po naročilu zdravnika sodelujemo pri izvajanju diagnostično-terapevtskega programa, zdravstveno vzgajamo (naša primarna naloga) ter po potrebi delo koordiniramo z drugimi službami v zdravstvenem domu in/ali izven njega. Celoten proces sistematično dokumentiramo in vrednotimo skozi vse faze. Pri svojem delu uporabljamo različne metode dela, ki se med seboj nenehno prepletajo in dopolnjujejo: osnovna je **procesna metoda dela**, potem zdravstvena vzgoja, timska metoda dela in metoda progresivne nege, dispanzerska, epidemiološka, statistično analitična metoda in metoda intervjuja, metoda patronažnega obiska varovanca, metoda intervencije ter ostale metode in tehnike (Geč, 1997).

### **Komunikacija v romski družini:**

Kronično bolnega otroka vedno obravnavamo znotraj njegove družine, upoštevajoč fizičen, psihičen, duhovni in socialni vidik. V PZN je komunikacija ena od osnovnih procesov zdravstvene obravnave in se razlikuje od komunikacije v zdravi družini; drugače je, če je bolnik mali otrok ali mladostnik. V odnosu zdrav človek – bolan človek se mora prilagajati PMS, kar je za pridobitev sodelovanja družinskih članov izjemno pomembno. Ker obravnavamo romske družine, ki za vsakdanje medsebojno sporazumevanje marsikje še uporabljajo romski jezik, oz. je razumevanje slovenskega jezika slabo, netočno ali nepopolno, je potrebno najprej dobro oceniti sposobnost komuniciranja, razumevanja, govorjenja in pismenost. Pomembno je, da komunikacija med PMS in sogovornikom ni monolog, ampak dialog in da se razumljivost sproti preverja. **Nikoli se ne sme kritizirati!** Pozornost usmerimo tudi na neverbalno komunikacijo. S terapevtsko komunikacijo dosežemo usmerjenost na kronično bolnega otroka in zadovoljevanje njegovih potreb po PZN. Starše in otroke s tehnikami terapevtske komunikacije (poslušanjem; z uvodnimi stavki, ki jim dajo priložnost, da čim lažje začnejo pripovedovati o svojih težavah; postavljanjem vprašanj, ki jim olajšajo izražanje; besednimi vodili, ki jih opogumljajo in tišino), vzpodbujamo k verbalizaciji težav. Uspešna komunikacija vodi do boljših in višje postavljenih standardov nudenja PZN.

### **Učenje romskih staršev:**

Ob spoštovanju romskih kulturnih, verskih in drugih osebnih prepričanj, upoštevamo tudi načelo življenjskosti; svoje postopke in profesionalno komunikacijo prilagodimo romskemu domačemu okolju ter izberemo ustrezne zdravstveno-vzgojne vsebine in pripomočke.

S svojimi strokovnimi aktivnostmi podpiramo vsa zdravstvena navodila, priporočila, omejitve in prepovedi, ki so otroku in staršem že bile predstavljene v času ambulantnega in/ali bolnišničnega zdravljenja, upoštevajoč vrsto njegovega kroničnega obolenja. Romi imajo veliko težav z jemanjem zdravil, ki jih morebiti mora prejemanj njihov otrok, saj pogosto ne razumejo navodil (katero zdravilo? kdaj? kako? koliko?), zato jim z večkratnim ponavljanjem in sprotim preverjanjem razumevanja pomagamo osvojiti predpisan terapevtski režim nadaljevalnega zdravljenja in nege kronično bolnega otroka. Pomagamo jim pri razvijanju ostalih sposobnosti sodelovanja pri zdravljenju in nadzoru kronične bolezni, preprečevanju komplikacij ter pravnega in pravočasnega ukrepanja v primeru poslabšanja. Opozorimo jih na nujnost rednih zdravstvenih kontrol bolnega otroka v pristojni zdravstveni ustanovi. Nudimo jim vso potrebno pomoč pri urejanju pravic iz zdravstvenega



zavarovanja in možnosti klimatskega zdravljenja (v kolikor je priporočeno).

Informiramo jih o vzrokih za nastanek bolezni (kronične) in dejavnikih tveganja, ki izhajajo iz njihovega mikro in makro okolja, kjer prevladuje nezdrav življenjski slog. Predstavimo in svetujemo jim zdrav način življenja ter jih motiviramo za spremembe, ki pa se jim žal trdovratno - bolj ali manj prikrito, upirajo (tradicija).

#### **Medsebojni odnosi:**

Starši so prvi, ki izvejo za diagnozo svojega otroka in to je težko sprejeti. Družinske vloge v romski družini se na novo formirajo in neuspešni poskusi adaptacije na novo nastalo situacijo marsikdaj usodno poslabšajo njihove medsebojne odnose in skrčijo zunanje socialne stike. Predstavimo jim učinkovitejše prilagoditvene načine, ki bodo otroku in družini v pomoč in podporo, da bodo sprejeli kronično bolezen in navkljub vsemu, čim bolj kvalitetno živeli z njo. Krepimo zaupnost in zaupljivost med družinskimi člani ter jih podpiramo v prizadevanjih za samopomoč in sopomoč. Starši ne smejo pozabiti na svoje druge otroke, ki so zdravi ter nase, da se v skrbi za kronično bolnega otroka ne bi iztrošili in izgoreli.

#### **Motiviranje staršev:**

Romi se izmikajo pridobivanju novega znanja, saj ne poznajo osebne harmonije, dobrega počutja in zdravja, ki ga človek lahko doseže le z ustvarjalnim delom. Zato (tudi romske) starše, ki imajo v svoji sredini otroka s kronično boleznijo, motiviramo za razne izobraževalne programe in iskanje možnosti zaposlitve, saj bi s tem dosegli dolgoročno izboljšanje v zadovoljevanju vseh petih področij Maslowih hierarhičnih potreb – in daljnosežno izboljšanje zdravstvenega stanja celotnega romskega prebivalstva.

#### **Promocija zdravja:**

Za Rome je značilen izrazit ambivalenten odnos do bolezni in zdravja. Ker življenjskega sloga ni moč na hitro spreminjati, saj se oblikuje v tesnem medsebojnem učinkovanju z življenjskimi razmerami, delujemo postopno in obzirno. Osredotočimo se na vse štiri determinante, ki so odvisne od življenjskega sloga: kajenje, prehrana, telesna dejavnost in alkohol. Pogosto je pri ogroženih posameznikih prisotno nagnjenje k združevanju različnih oblik tveganega vedenja, zato delujemo proti vsem znanim in obvladljivim dejavnikom tveganja hkrati. Upoštevajoč dejstvo, da se ukrepi za obvladovanje dejavnikov tveganja morajo pričeti že v času načrtovanja nosečnosti in se potem sistematično nadaljevati skozi vsa življenjska obdobja, zajamemo v obravnavo tudi potencialne bodoče starše. Promoviramo izključno dojenje v prvih šestih mesecih življenja in dojenje ob ustrezni dopolnilni prehrani do prvega ali drugega leta starosti ter izoblikovanje zdravih prehranskih navad in odnosa do prehranjevanja pri otrocih in mladostnikih.

#### **Koordiniranje dela:**

Zaradi zagotavljanja kontinuitete zdravstvene nege, je PMS vez med otrokom, otrokovo družino in zdravnikom, ki ga obravnava. Poroča mu o zdravstvenem stanju otroka ter o stanjih in razmerah v družini. Kadar je potrebno, se poveže tudi z drugimi zdravstvenimi timi, glede na svojstvo otroka (novorojenček, dojenček, predšolski - šolski otrok, mladostnik). Pogosto je tudi sodelovanje s službo zdravstvene nege na sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvene dejavnosti, zaradi dodatnih pojasnil in navodil ter pridobitve ustrezne dokumentacije (odpustnica, obvestilo patronažni službi o zdravstvenem stanju otroka). Ker spadajo Romi v skupino s povečanim tveganjem za razvoj kroničnih bolezni otrok, PMS praviloma sodelujemo tudi z drugimi službami in organizacijami izven zdravstvenega doma, ki lahko kakorkoli pripomorejo k najboljši rešitvi razmer v družini (Rdeči križ, Center za socialno delo, Lokalna skupnost).



## RAZPRAVA

Splošna slika zdravstvenega stanja in življenjskih razmer Romov kaže na visoko raven zdravstvene ogroženosti. Patronažna služba se aktivno vključuje v obravnavo najbolj perečih zdravstveno socialnih problemov v smislu preventivnega, prosvetljevalnega in kurativnega pristopa. Upoštevajoč dejstvo, da je družina stalnica v otrokovem življenju in da je zadovoljevanje temeljnih otrokovih potreb ravno odgovornost njegovih staršev (Juul, 2010), obravnavamo družino celovito in zajamemo prav vsa področja življenja in razvoja (telesni, duševni, zdravstveni, socialni...) ter v okviru svoje stroke delujemo na primarni, sekundarni in terciarni ravni. Najpomembnejše je, da je vsak kronično bolan otrok deležen profesionalne individualne in celovite obravnave, ki je zanj najboljša (Pajnkihar, 2006).

## ZAKLJUČEK

Zdravstveni delavci in drugi strokovnjaki smo v okviru svoje stroke in kompetentnosti zavezani profesionalnemu poslanstvu v smislu zdravljenja in zdravstvene nege kronično bolnega otroka, zagovorništva in podpore otroku in njegovi družini ter promocije zdravega načina življenja. Patronažne medicinske sestre svojimi negovalnimi intervencijami posegamo v samo jedro celice, ki jo imenujemo »družina« in jo bolj ali manj zavedajoč se, s svojimi aktivnostmi spreminjamo. Gre torej za izvrševanje poklica, ki ima posebno vrednost, posebno vsebino in posebno poslanstvo, ker gre za delo s človekom in za njegovo zdravje (Milčinski, 1982). Romske družine s kronično bolnimi otroci so specifične; poznavanje, razumevanje in dopuščanje te različnosti pa so pogoji za izvajanje učinkovite, varne in dolgoročno uspešne PZN.

## LITERATURA:

1. *Brizani T. Le ostanite – Romi gredo! Celovec: Mohorjeva družba, 2000.*
2. *Dugar B. Uporaba konceptualnih modelov in teorij zdravstvene nege za ocenjevanje potreb po zdravstveni negi družine. Maribor: Visoka zdravstvena šola, 2004.*
3. *Hoyer S. Zdravstvena vzgoja in prosveta. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije, 1995.*
4. *[Http://sl.wikipedia.org/wiki/Komuniciranje](http://sl.wikipedia.org/wiki/Komuniciranje).*
5. *Juul J. Družine s kronično bolnimi otroki. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami, 2010.*
6. *Kraševac-Ravnik E. Varovanje zdravja posebnih družbenih skupin v Sloveniji. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije: Slovenska fondacija, 1996.*
7. *Milčinski J. Odgovornost medicinske sestre z etične in pravne plati. Medicinska etika in deontologija. Ljubljana. DDU Univerzum, 1982.*
8. *Pajnkihar M. Razvoj koncepta »praksa osnovana na znanstvenih dokazih« v pediatrični zdravstveni negi. V: Gregorič A (ur), Bigec M (ur). Zbornik predavanj XVI srečanje pediatrov in III. srečanje medicinskih sester, Maribor 7.-8. April 2006: Splošna bolnišnica Maribor, 2006: 163-164.*
9. *Šušteršič O, Horvat M, Cibic D, Peternelj A, Brložnik. Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega. Obzor Zdr N 2006, 40:247-252.*
10. *Urbančič K. Medicinske sestre in skrb za družine. Obzor Zdr N 2002; 36.125-27.*
11. *Zadravec J. Zdravstvena kultura Romov v Prekmurju. Murska Sobota: Pomurska založba, 1989.*



# PREDSTAVITEV PROGRAMA REHABILITACIJE ZA OTROKE Z REVMATSKIMI BOLEZNIMI – KOLONIJA ZA OTROKE IN MLADOSTNIKE

*Hren Mateja, viš.med.ses, univ.dipl.org.  
UKCL, Pediatrična klinika Ljubljana,  
Klinični oddelek za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo*

## **IZVLEČEK**

Revmatske bolezni so kronične bolezni, ki lahko potekajo z večkratnimi izboljšanimi in poslabšanimi boleznimi. Bolezen zaznamuje tako otroka kot celotno družino in zahteva omejitve in prilagajanje v vsakodnevnem življenju. Najbolj pogosta revmatska bolezen je Juvenilni idiopatski artritis (JIA), ki lahko brez zgodnjega in agresivnega zdravljenja, vodi do okvare sklepov in notranjih organov. V zdravljenju in rehabilitaciji sodelujejo multidisciplinarni zdravstveni tim, otroci in starši. Ena od ključnih nalog zdravstvenega tima je zdravstvena vzgoja otrok in staršev, ki jo pridobijo med hospitalizacijo in dodatno v obnovitveni rehabilitaciji ter t. i. vikend seminarjih za družine.

## **Ključne besede:**

otrok, revmatska bolezen, obnovitvena rehabilitacija

## **Uvod**

Revmatske bolezni pri otrocih so večsistemske kronične bolezni, ki se kažejo z akutnim ali kroničnim vnetjem sklepov, mišic in kože. V sklopu bolezni so prizadeti tudi številni notranji organi. Bolezni imajo različen potek in prognozo. Najpogostejša revmatska bolezen pri otrocih in mladostnikih je juvenilni idiopatski artritis (JIA), redkeje pa se pojavljajo tudi ostale, kot so sistemski lupus eritematozus, juvenilni dermatomiozitis, juvenilna sklerodermija in druge (1,2).

JIA je kronična avtoimunska bolezen. To pomeni, da imunski sistem napade lastna tkiva. Za bolezen je značilno, da ne poznamo natančnega vzroka nastanka bolezni in da se simptomi bolezni pojavijo pred 16. letom starosti. JIA ni dedna bolezen, saj se bolezen ne prenaša neposredno s staršev na otroke. Obstajajo genski kazalci, ki kažejo na povečano nagnjenost k razvoju bolezni. Za razvoj bolezni mora biti prisotnih več dejavnikov, saj je bolezen posledica sočasnega vpliva tako dedne nagnjenosti, kot izpostavljenosti določenim dejavnikom iz okolja (okužbe) (2).

Bolezen lahko poteka milo ali pa se začne burno z izrazito sistemsko prizadetostjo. Pri JIA gre za dolgotrajno vnetje enega sklepa ali več. Znaki sklepne vnetja so bolečina, otekline, rdečina, omejena gibljivost v sklepu in jutranja okorelost. Poleg tega se lahko pojavijo tudi sistemski znaki, kot je dnevno povišana telesna temperatura, ki se pojavlja z značilnimi vrhovi in traja lahko več tednov, mesecev. Ob povišani telesni temperaturi se pojavi značilen rožnat izpuščaj po posameznih delih telesa, utrujenost, neješčnost, mišična bolečina in poslabšanje sklepne simptomatike. Pri težjem poteku bolezni pride lahko do vnetja v notranjih organih, ki se kaže s perikarditisom in plevritisom ter do prizadetosti limfnega sistema, kar se kaže v obliki povečanih jeter, vranice in bezgavk (3, 4). Določen delež bolnikov lahko razvije tudi zaplete s strani oči, kjer pride do kroničnega uveitisa. Če vnetja v očesu ne prepoznamo ali če ga ne zdravimo, pride do težje okvare vida (4). Obstaja več različnih oblik JIA, ki se med seboj razlikujejo po prisotnosti sistemskih znakov in po številu prizadetih sklepov. Opredelimo jih šele po prvih šestih mesecih od začetka bolezni (4).



## DIAGNOSTIKA IN ZDRAVLJENJE

Pri obravnavi otrok je zelo pomembna zgodnja diagnostika in zdravljenje. S tem dosežemo boljši izid bolezni za otroka. Diagnostika JIA ni enostavna. Bolezenski znaki, kot so vnetje sklepov in drugi sistemski znaki, so lahko prisotni tudi pri nekaterih drugih boleznih. Predvsem je treba izključiti različne okužbe, maligne bolezni, poškodbe in morebitne druge vzroke. Diagnozo JIA postavimo z dobro anamnezo, kliničnim pregledom, slikovnimi diagnostičnimi metodami (Rtg, magnetna resonanca, CT, UZ-preiskava), medtem ko med laboratorijskimi preiskavami, ki bi bolezen potrdile ali ovrgle, ni specifičnega testa. Z laboratorijskimi preiskavami ocenjujemo predvsem aktivnost bolezni in fazo vnetja ter uspešnost zdravljenja. Nekateri testi so tudi del diagnostičnih meril za posamezne podtippe JIA. Zaradi možnih stranskih učinkov zdravil so potrebne tudi redne laboratorijske preiskave (2, 4).

Specifičnega zdravila, s katerimi bi pozdravili JIA, ne poznamo. Z zdravljenjem poskušamo nadzirati vnetje, zmanjšati bolečino, doseči normalno funkcijo in gibljivost sklepov, preprečiti okvaro sklepov ter notranjih organov in doseči čim bolj normalno življenje otroka (3, 5).

Bolezen zdravimo z/s:

- zdravili, ki nadzorujejo vnetje: zdravila, izbere zdravnik glede na resnost bolezni in tip artritisa. Uporablja se stopenjsko zdravljenje in izbira med zdravili prve izbire (nesteroidni antirevmatiki), zdravili druge izbire (metotreksat, sulfasalazin, ciklosporin) ter zdravili tretje izbire (kortikosteroidi in biološka zdravila). Zdravila se lahko uporabijo samostojno ali v kombinaciji. Sočasna uporaba zdravil različnih skupin pomeni močnejše protivnetno delovanje in manjše posamezne odmerke le-teh, kar zmanjša njihovo toksičnost. Zdravila imajo tudi stranske učinke, od težav z želodcem, bruhanje, slabosti, prizadetosti kostnega mozga, jeter, ledvic, kože, debelosti, zaostanek v rasti in nevarnosti hudih okužb (4).
- fizikalnim zdravljenjem: fizikalno zdravljenje je v določenih primerih še bolj pomembno od medikamentoznega zdravljenja. Izvajati ga je treba takoj na začetku zdravljenja in vsak dan. Namen zdravljenja je preprečiti nastanek kontraktur, deformacij, krepitev mišične moči, lajšanje bolečin in ohranjanje gibljivosti sklepov. Značilnost fizikalnega zdravljenja otrok je, da od fizioterapevta zahteva več priprav za izvedbo dela. Otroka je treba motivirati in delo z njim poteka večinoma individualno. Poleg tega moramo v program fizioterapije vključiti starše, da se pravilno naučijo vaj, ki jih morajo redno dnevno izvajati doma. V nekaterih primerih je potrebno za vzdrževanje pravilnega položaja določenega sklepa predpisati tudi različne opornice in pomagala (4, 6).

Zdravljenje bolezni je zapleteno in individualno ter zahteva timsko sodelovanje različnih specialistov. V zdravljenje so vključeni zdravnik revmatolog, medicinska sestra, fizioterapevt, delovni terapevt, rentgenolog, okulist, psiholog, ortoped, dietetik, učitelji, vzgojitelj, farmacevt in ostali specialisti posameznih strok medicine, ki se vključijo v proces zdravljenja glede na težave, ki jih ima otrok. Nepogrešljivi v procesu zdravljenja so poleg motiviranega otroka tudi starši, saj zdravljenje zahteva njihovo aktivno vlogo pri izvajanju medikamentozne in fizikalne terapije (3, 5).

Kako bo bolezen potekala in koliko časa bo trajala, ne moremo napovedati vnaprej. V večini primerov se bolezen spontano umiri. Značilno je, da pride do začasnih izboljšanj in ponovnih poslabšanj. Pomembno je vedeti, da se zdravljenje ves čas prilagaja poteku bolezni in se zaključijo šele po dolgotrajni in popolni umiritvi bolezni (1).



## REHABILITACIJA OTROK IN MLADOSTNIKOV

Z rehabilitacijo začnemo čim prej, najbolje takoj na začetku bolezni. Potekati mora sočasno z zdravljenjem z zdravili in trajati ves čas bolezni. Večji del se izvaja doma. Zdravljenje in rehabilitacija bolezni bosta uspešnejši, če bodo starši in otroci aktivno sodelovali. Zato morajo od zdravstvenega tima, ki zdravi otroka, dobiti vse potrebne informacije o bolezni, njenem poteku, zdravljenju, o vrstah zdravil in njihovim delovanjem in pomenu fizikalne terapije. Pred odhodom iz bolnišnice morajo osvojiti vsa potrebna znanja v zvezi z pravilnim jemanjem zdravil, da je stranskih učinkov zdravil čim manj. Osvojiti morajo večšine v zvezi s pripravo in vbrizgavanjem bioloških in citostatskih zdravil v domačem okolju ter rokovanje z odpadki (igle, ostanki citostatikov). Poučimo jih tudi o pravilnem prevozu in shranjevanju zdravil (hladna veriga), o prepoznavi neželenih učinkov zdravil ter kako ukrepati.

Fizioterapevt naredi individualni program fizikalne terapije, ki je sestavljen iz vaj, ki jih morajo starši in otroci izvajati vsak dan doma. Izvajati jih morajo tudi, če se otrok ne počuti dobro. Program mora vsebovati tudi dnevni počitek, ki si ga otrok vzame vedno, ko je utrujen ali ima bolečine (4, 6). Naredi se jim tudi program prostih aktivnosti, kot so plavanje, kolesarjenje in sprehodi, ki so usmerjene v varovanje sklepov (3).

Dobiti morajo tudi ustrezna navodila v zvezi z zdravo prehrano, če so otroci na kortikosteroidni terapiji in kako kalorično obogatiti obroke pri tistih otrocih, ki imajo zaradi poteka bolezni slab apetit (2).

Bolezen pri otroku ne povzroča samo zdravstvenih težav, temveč tudi psihosocialne težave v zvezi z sprejemanjem bolezni in izidom zdravljenja. Tako starši in otroci pogosto potrebujejo psihološko podporo, ki jo morajo nuditi vsi, ki so vključeni v proces zdravljenja. Velikokrat že na začetku zdravljenja vključimo tudi kliničnega psihologa. V kakšnem obsegu bodo potrebovali podporo je odvisno od poteka bolezni in aktivnosti zdravljenja (3).

Naredi se tudi individualni načrt vrnitve otroka v šolo, saj je fizično manj zmogljiv kot pred boleznijo. Tu imajo veliko vlogo bolnišnični učitelji, ki skupaj z zdravnikom in matično šolo naredijo postopni načrt vrnitve v šolo. Na začetku se veliko šolskega dela prenese v domače okolje. Zavedati se moramo, da ima šola za otroka pomembno vlogo tako iz izobraževalnega kot tudi iz socialnega vidika. Otroka je zato treba ves čas spodbujati (7).

Dodatne informacije o bolezni dobijo starši in otroci tudi na mednarodnem spletnem naslovu <http://www.pediatric-rheumatology.printo.si>. Te strani so bile narejene pod okriljem Mednarodne organizacije za raziskave v pediatrični revmatologiji in Evropskega združenja za pediatrično revmatologijo, so strokovno podprte in kakovostne in so namenjene družinam otrok in mladostnikov z revmatskimi obolenji (2).

Za rehabilitacijo otrok z revmatskimi obolenji je pri nas še dodatno poskrbljeno, saj imamo organizirane vikend seminarje za družine otrok z revmatskimi obolenji in obnovitveno rehabilitacijo otrok z revmatskimi obolenji.

Vikend seminarji za otroke, starše in sorojence so organizirani pod okriljem Društva revmatikov Slovenije, potekajo pa v različnih zdraviliščih in drugih turističnih krajih po Sloveniji. Organizirani so v obliki tridnevni vikend seminarjev. Glavnina programa je strokovne narave, saj v programu sodeluje strokovna ekipa (zdravnik revmatolog, medicinska sestra, fizioterapevt, psiholog, vzgojitelji), ki poskuša v pogovoru z udeleženci seminarja podati dodatna znanja o bolezni, diagnostiki, novosti v zdravljenju, zdravilih, pomenu rednega izvajanja medikamentoznega in fizikalnega zdravljenja.



Dodatno pa so seminarji namenjeni izmenjavi izkušenj, druženju, zabavi, in v zavedanju, da v težavah niso sami. Vikend seminarji so organizirani na pobudo staršev in potekajo večkrat na leto. Obnovitvena rehabilitacija za otroke z revmatskimi obolenji poteka pod okriljem oddelka za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrične klinike. Poteka v zdravilišču Dolenjske Toplice, kjer se koristi tudi zdravilni učinek termalne vode na skeletno-mišičnem sistemu. V obnovitveno rehabilitacijo so vključeni otroci z revmatičnimi boleznimi od 1. do 18. leta s celotnega področja Slovenije in starši težje gibalno oviranih otrok ter starši otrok mlajših od 6 let. Običajno traja rehabilitacija 14 dni, izjemoma se lahko podaljša, če otrok zaradi izjemno težke oblike bolezni potrebuje daljšo rehabilitacijo. Vsako leto organiziramo obnovitveno rehabilitacijo za 120 – 130 otrok, v treh – štirih skupinah po 30 - 35 otrok. Vsako skupino spremlja strokovna ekipa: zdravnik revmatolog, medicinska sestra, trije fizioterapevti in trije vzgojitelji. Otroci so prvi dan pregledani s strani zdraviliškega zdravnika-fiziatra in zdravnika pediatra revmatologa. Na osnovi pregleda otroka in zdravstvene dokumentacije se za vsakega otroka posebej določi program fizikalne terapije, ki poteka ves čas rehabilitacije. Ob enem poteka tudi medikamentozna terapija. Obe terapiji se ves čas rehabilitacije prilagajata stanju otroka. Čas rehabilitacije pa je namenjen tudi učenju o bolezni, diagnostiki, zdravljenju, pomenu pravilnega jemanja zdravil in pomenu rednega in pravilnega izvajanja fizioterapevtskega programa. V program dela se občasno vključi tudi klinični psiholog. Poleg strokovnega dela poteka tudi neformalno druženje, kjer potekajo pogovori o težavah otrok v šoli, doma in svetovanje o izbiri poklica. V času druženja potekajo tudi proste dejavnosti, ki so vedno prilagojene zmožnostim in starosti udeležencev (plavanje, sprehodi, ustvarjalne delavnice, zabavne prireditve, različne igre).

Na koncu obnovitvene rehabilitacije fizioterapevt opravi meritve gibljivosti sklepov. Fiziater in zdravnik revmatolog na podlagi poteka rehabilitacije in meritev ocenita uspešnost obnovitvene rehabilitacije.

### SKLEP

Uspešnost zdravljenja in rehabilitacija je odvisna od usklajenega delovanja multidisciplinarnega zdravstvenega tima ter aktivnega sodelovanja otrok in staršev. V rehabilitacijo vključimo otroke že na začetku zdravljenja, da ohranimo mišično moč, sklepno in splošno gibljivost, telesno vzdržljivost ter lajšamo bolečino in preprečimo deformacijo sklepov. V programih rehabilitacije poteka za otroke in starše zdravstveno vzgojni program in učenje pravilnega izvajanja medikamentoznega in fizikalnega zdravljenja. Ugotovitve meritev, ki so narejene med udeleženci obnovitvene rehabilitacije, so pokazale, da se je gibljivost sklepov izboljšala v času rehabilitacije in tudi v času med dvema rehabilitacijama. Eden izmed namenov rehabilitacijskih programov je tudi lažje obvladovanje kronične bolezni, kar pomembno izboljša kakovost življenja družin.

### LITERATURA:

1. Avčin T. *Pediatrična revmatologija – pregled področja in izzivi za prihodnost. Izbrana poglavja iz pediatrije* 22. Ljubljana, Medicinska fakulteta, 2010;34–37.
2. *Dosegljivo na:* <http://www.pediatric-rheumatology.printo.it> (15.8.2010)
3. *Arthritis in children. Dosegljivo na:* [www.arthritiscare.org.uk](http://www.arthritiscare.org.uk) (12. 8. 2010).
4. Accetto M. *Juvenilni idiopatski artritis. Slovenska pediatrija* 2003;10: 90–101
5. Wilson D. *The child with musculoskeletal or articular dysfunction. Hockenberry JM, ed. Wong's Essentials OF pediatric Nursing. 7th ed. Amsterdam: Elsevier Mosby, 2005, 1181–1184.*
6. Takken T, Van Brussel M, Engelbert Rh. *Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis. Dosegljivo na:* [www.mrw.interscience.wiley.com](http://www.mrw.interscience.wiley.com) (15. 8. 2010).
7. *Arthritis Research. Dosegljivo na:* [www.arc.org.uk](http://www.arc.org.uk) ( 20.8.2010)





# EPILEPSIJA: POMEN ZDRAVSTVENE VZGOJE ZA KVALITETNO OBVLADOVANJE IN PRIMERNO REAGIRANJE V DOMAČEM OKOLJU

*Judita Kolenc, viš. med. ses.  
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika*

## **Ključne besede:**

Epilepsija, zdravstvena vzgoja, bolnik, družina

## **IZVLEČEK**

V članku so predstavljene značilnosti bolnika z epilepsijo, njegove potrebe in vloga medicinske sestre pri celostni kontinuirani zdravstveni vzgoji bolnikov in njihovih svojcev.

## **UVOD**

Epilepsija je najpogostejša nevrološka motnja. Fiziološko gre za nenadno pretirano, naglo in krajevno omejeno proženje v možganskih celicah skorje. Sedanje ugotovitve kažejo, da je okrepljeno in hipersinhronizirano proženje najpomembnejše za nastanek napadov. Klinično je epileptični napad stereotipna, navadno neizzvana motnja zavesti, vedenja, čustev, gibalnih, čutilnih in vegetativnih funkcij; nastane kot posledica nepravilnega pretiranega proženja v skupini celic v možganski skorji. Epilepsija je bolezensko stanje z navadno spontano ponavljajočimi se epileptičnimi napadi. (1) Diagnozo postavimo po simptomih in znakih bolezni, ti pa so pri epilepsiji predvsem epileptični napadi. Uporabljamo različne diagnostične encefalografske in slikovne metode, še vedno pa je pomemben dejavnik anamneza o napadu. Zdravnik ob pregledu le redko vidi epileptični napad, zato je vir informacij lahko bolnik sam, najpogosteje pa starši ali osebe, ki so bile ob napadu prisotne. Anamneza o napadu vsebuje natančen opis dogodka, njegove oblike, podatke o trajanju, pogostosti ponavljanja in morebitnih sprožilnih vplivih.

Razvrščanje epileptičnih napadov, sindromov in epilepsij je lahko po:

1. vzrokih:
  - Znani vzrok (simptomatski)
  - Zelo verjetni vzrok, a ga ne moremo dokazati (kriptogeni)
  - Vzroka ne najdemo z izjemo genetskega dejavnika (idiopatski)
2. lokalizaciji:
  - Fokalni, parcialni, vezani na določeno lokalizacijo
  - Generalizirani
  - Imajo ene in druge značilnosti, ali pa zlasti v začetni fazi diagnostike (še) nismo sposobni odgovoriti na to vprašanje
  - Posebni sindromi (2)

Zdravljenje napadov je farmakološko, nefarmakološko (ketogena dieta, nevrokirurško zdravljenje) in psihološko.

Farmakološko zdravljenje izvajamo s številnimi protiepileptičnimi zdravili. Lahko poteka v obliki monoterapije (dva zaporedno izbrana zdravila prve izbire), kombiniranega zdravljenja in politerapije (kombinacija treh ali več zdravil).

O trdovratni epilepsiji govorimo, ko ne dosežemo uspeha s prvima dvema zdraviloma v monoterapiji ali v kombinaciji. (3)



### **ZDRAVSTVENA VZGOJA – NEPOGREŠLJIVA POTREBA**

Epilepsija je kronična bolezen. Kvaliteta življenja je odvisna od obvladovanja napadov in življenja v domačem in družbenem okolju.

Namen zdravstvene vzgoje je priprava bolnika in njegove družine na pričakovane in nepričakovane težave po odpustu iz bolnišnice. Je kontinuiran proces ter sestavni del celostne obravnave bolnika z epilepsijo. Poteka formalno in neformalno. Od učnih metod uporabljamo metodo predavanja, intervjuja, ustnega razlaganja, učnega pogovora in demonstracije. Pri določenih vsebinah se poslužujemo učne delavnice. Pomagamo si z učnimi pripomočki (zloženke, filmi, pisne informacije, avdio pripomočki). Bolnike in njihove svojce informiramo, učimo in jim svetujemo. Posebno vlogo imajo vzgojne metode, kjer spodbujamo, bolnika navajamo (npr. v redno jemanje terapije,...) in prepričujemo (zelo pomembno vlogo ima zgled zdravstvenega delavca).

Sposobnost sprejemanja, razumevanja informacij in učenja je zmanjšana v času postavitve diagnoze, pogostih epileptičnih napadov in ko so izražene težave na psiho socialnem področju. Zato je potrebno upoštevati tehnike izboljšanja komunikacije in učenja: ustvariti bolniku prijazno okolje (dovoliti bolniku, da razloži stvari s svojimi besedami); ugotoviti, v kaj bolnik verjame; spodbujati povratne informacije. Poudariti je potrebno pomen določene vsebine in jo ponavljati, uporabiti je potrebno bolniku razumljiv jezik ter povedati pomembne informacije najprej in jih na koncu ponoviti. (4)

Cilji zdravstvene vzgoje bolnikov z epilepsijo in njihovih svojcev so :

1. Naučiti natančno opazovati napade, pravilno nuditi prvo pomoč in terapevtsko reagirati v primeru daljšega epileptičnega napada. Prepoznati sprožilne dejavnike. Pomanjkljivo ali nepravilno znanje povečuje možnost nepravilnega in neprimernega reagiranja, kar povečuje možnost hospitalizacije. Če epileptični napad traja dolgo časa, je večja verjetnost, da bo tudi naslednji. Povečujejo se stroški zdravljenja in težave, ki niso v povezavi le z epileptičnimi napadi, temveč tudi na psiho socialnem področju.
2. Dvigniti nivo znanja o epilepsiji. Za boljše življenje ljudi z epilepsijo je pomembno poznavanje bolezni. Zato je potrebno izobraževanje, v prvi vrsti bolnikov in njihovih svojcev, in pa vseh, ki se s tem srečujejo - učiteljev, vzgojiteljev, zdravstvenih delavcev in širše javnosti.
3. Pomagati pri soočenju in aktivnem spoprijemanju z boleznijo. Prevzemanje večje odgovornosti za lastno zdravje. Izhod zdravljenja ni odvisen le od zdravstvenih delavcev, temveč tudi od bolnika in njegove družine. Spodbujamo aktivno sodelovanje v procesu zdravljenja in pri obvladovanju bolezni.
4. Svetovati na področju psihosocialnih problemov v okviru kompetenc in prenašati reševanje na pristojne nivoje. Izguba samozaupanja in samokontrole izhaja iz izgube samokontrole ob epileptičnih napadih. Probleme na psihosocialnem področju prepoznamo s kvalitetno komunikacijo med bolniki z epilepsijo in njihovimi svojci ter zdravstvenimi delavci.
5. Vplivati na znanje o predpisani medikamentozni terapiji in dvigniti pomen rednega jemanja proti epileptične terapije. Eden od vzrokov za epileptične napade je tudi neredno prejemanje ali opustitev terapije. Nadzor nad rednim jemanjem terapije je nepogrešljiv del uspešnega zdravljenja, saj predvsem v adolescenci prihaja do diskrepance med željami najstnika in zahtevami družine in /ali zdravstvenih delavcev. Zato je v bolnišničnem okolju obvezno učenje bolnikov in svojcev o predpisani medikamentozni terapiji ter redni direktni nadzor medicinske sestre nad prejemanjem terapije.

### **PRVA POMOČ IN ZUNAJ BOLNIŠNIČNO PREKINJANJE EPILEPTIČNIH NAPADOV**

Osnovni namen prve pomoči je zaščita bolnika pred poškodbo. Izkušnja staršev, svojcev in učiteljev ter vzgojiteljev je stresna. Odvisna je od vrste in dolžine napada, predvsem pa od predhodnih izkušenj in znanja. Pomembno vlogo ima tudi druga oseba, če prisostvuje dogodku. Večina napadov



sicer mine spontano, vendar nepričakovani čas in kraj dogodka ter frekvenca in oblika napada vodita v strah in nizko samopodobo, pri starših pa povzročita preveliko kontrolo nad bolnikom z epilepsijo. Poškodba med napadom v otroškem obdobju je manj pogosta, kakor pri odraslih. Strah pred ponovitvijo napada in morebitno poškodbo je enak pri starših in otroku.(5)

Terapevtsko prekinjanje daljših epileptičnih napadov je nujno:

- preprečuje nastanek epileptičnega statusa
- dlje ko trajajo, bolj se povečujejo poškodbe nevronov
- večja je nevarnost, da ne minejo spontano
- če je napad že bil prolongiran, je verjetnost, da bo tak tudi naslednji. (6,7,8)

Zunaj bolnišnično prekinjanje daljših epileptičnih napadov je v Sloveniji uveljavljeno od leta 1990. (6) V naši klinični praksi uporabljamo rektalno aplikacijo diazepama ali bukalno aplikacijo midazolama. Zdravljenje pričnemo že po dveh ali petih minutah po pričetku napada. Terapijo ponovimo, če se napad po petih do desetih minutah ne ustavi. Obravnava je individualna in odvisna od bolnika, družine, vrste napadov, vrste terapije, socialnih, praktičnih in ostalih možnosti okolja, v katerem bolnik prebiva (pri nekaterih bolnikih pričnemo terapevtsko prekinjati napad takoj po pričetku, ker glede na prejšnje izkušnje lahko vodi v epileptični status; glede na težavnost in frekvenco napadov ter zmožnosti in sposobnosti spremljevalcev otroka, ser v nekaterih primerih midazolam za bukalno aplikacija pripravi za dva tedna vnaprej in se hrani v hladilniku, ne glede na to, ali bo oseba imela napad ali ne).

Izkušena medicinska sestra bolnika, njegove starše in svojce pripravi na odpust v domače okolje. Izobraževanje v obliki učne delavnice ne poteka le v času hospitalizacije, temveč po dogovoru s terapevtom tudi v času ambulantnega obiska ali samostojnega obiska pri medicinski sestri.

#### **PLAN ZA OBVLADOVANJE DALJŠIH EPILEPTIČNIH NAPADOV**

Večina epileptičnih napadov nastopi zunaj zdravstvenih ustanov. Nudenje ustrezne pomoči je nujno, če želimo, da se napad prekine in ne pušča posledic za otroka in njegovo družino. Vključuje vse, ki imajo stik z otrokom: institucionalno (šola, vrtec) ali laično (sorodniki). Informirani morajo biti o otrokovi bolezni, vrsti napadov, le te morajo znati prepoznati in nanje primerno reagirati.

Študije so pokazale, da tega znanja primanjkuje in da obstaja razlika med optimalnim zdravljenjem daljših ali ponavljajočih se napadov in realnostjo. V mnogih primerih spremljevalci ne prepoznajo nujnosti situacije in čakajo, da napad spontano mine. Pomembno je znanje na področju obvladovanja dolgotrajnih in ponavljajočih se napadov: prepoznavanje, ustrezno reagiranje, prva pomoč in terapevtsko ukrepanje. Bolniki bi morali imeti pripravljen akcijski plan, ki bi se izvajal doma, v vrtcu, šoli,... Avtorji namenjajo poseben pomen poučevanju učiteljev, zdravstvenih delavcev, specialnih pedagogov, vzgojiteljev in vseh, ki se z otrokom z epilepsijo srečujejo. (8,9,10,16)

Na KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo izobraževanje poteka za bolnike, starše in svojce. Učitelje in vzgojitelje izobražujemo le na njihovo željo ali željo staršev. Iz kliničnih izkušenj sklepamo, da bi jih moral plan za obvladovanje napadov, ki je vedno oblikovan individualno za vsakega bolnika posebej, obvezno vključevati. Veliko izobraževanj opravi Liga proti epilepsiji Slovenije.

Plan temelji na izobraževanju, ki vsebuje pisna individualna navodila in pomaga družini pri učinkovitem odzivu na epileptične napade. Vsebuje:

- Kontaktno telefonsko številko
- Kako prepoznati napade in morebitne sprožilne dejavnike, znanje opisa napadov
- Znanje o osnovni in/ ali specifični prvi pomoči
- Znanje o terapevtskem prekinjanju daljših epileptičnih napadov: kdaj, kako, na kakšen način



- Kdaj in kam poklicati v primeru, ko napad ne mine; in kam – če sploh poklicati, če napad mine spontano, kaj če napad ni tipičen
- Preprečevanje poškodb, ukrepi v primeru poškodbe
- Prepoznavanje postiktične dobe napada
- Navodila o prejemanju redne proti epileptične terapije

Namen načrta je zagotoviti varnost bolnika in zgodnje prepoznavanje in posledično ukrepanje v primeru daljšega epileptičnega napada. Učenje obvezno vključuje pristnost bolnika, če je sposoben slediti izobraževanju, in vsaj enega od staršev. Vedenje, da lahko sami prekinajo napad in s tem nekaj naredijo za svojega otroka še pred prihodom medicinske pomoči, pripomore k večji samozavesti, zmanjšuje strah in nemoč. Starši lažje zaupajo otroke v varstvo in niso toliko odsotni z dela. Iz izkušenj lahko rečemo, da je še vedno zelo pomembno, kdo skrbi za otroka, kakšne informacije ima ter koliko je pripravljen na podlagi znanja in izkušenj skrbeti za osebo z epilepsijo (nekateri takoj, ko se napad prične, kličejo pomoč; nekateri predolgo čakajo in ne reagirajo na napad, ki postane prolongiran; nekateri brez potrebe vznemirjajo sošolce in sovrstnike).

### **PSIHOSOCIALNI PROBLEMI OTROK Z EPILEPSIJO**

Epilepsija je kronična bolezen, ki ne prinaša problemov le zaradi epileptičnih napadov, temveč pogosto v še večji meri na psihosocialnem področju. Te težave so večkrat večje breme kot bolezen sama. Vpliva na ožjo in širšo družinsko skupnost, šolo, vrtec in na vse, ki se z bolnikom z epilepsijo srečujejo. Problemi nastopijo pri medsebojnih odnosih, izobraževanju, neodvisnem življenju, mobilnosti in zaposlovanju. (11)

Novejše raziskave kažejo, da ima do 50 % normalno inteligentnih otrok z epilepsijo določeno stopnjo težav. Specifični problemi so: slaba samopodoba in samozaupanje, čezmerna odvisnost, nezrelost, hiperaktivnost, mešane vedenjsko-čustvene težave, anksioznost, depresivnost in znaki avtizma. (11)

Kljub podobnim težavam, ki se kažejo pri bolnikih, in njihovi frekvenci pojavljanja, ne moremo govoriti o specifičnem epileptičnem vedenju. (11,12)

Vzroki za nastanek psihosocialnih težav so nevrobiološki, farmakološki in psihosocialni dejavniki. (11) Bolezen sama po sebi in nepredvidljivost, kje in kdaj se bo epileptični napad ponovil (strah pred napadi) povzročata stres, anksioznost, depresijo ter socialno izoliranost. (12) Pojavlja se stališče, da je jemanje PEZ ob dolgotrajnosti bolezni eden od možnih vzrokov za pojav simptomov na področju duševnega delovanja. Ostali dejavniki so še: posledica napadov, poškodbe možganov, okvara možganov zaradi osnovne bolezni, prisotne že pred nastankom napadov, poškodovanost zaradi pogostih napadov ali epi statusa. Pomembni so tudi socialni dejavniki: socialna izključenost, stigma, prevelika zaščita staršev ter nizka samopodoba in samozaupanje oseb z epilepsijo in genetski vpliv. (13)

Na psihosocialne probleme otrok z epilepsijo vpliva tudi vrsta epilepsije (več težav pri simptomatski epilepsiji), pogostost in vrsta napadov, trajanje epilepsije, starost nastopa bolezni, nevrološka disfunkcija ter pridružene bolezni. (11,14)

Potrebno je prepoznati šibkosti otrokovega delovanja, ravno tako področja, na katerih je močan. Pomoč je potrebno organizirati čim bolj zgodaj, da bi učinkovala preventivno. (14)

Pojav epilepsije lahko zavira kognitivni razvoj. Zelo pomembno je, na kateri stopnji razvoja možganov je nastala možganska okvara in v kateri starosti se je posledično pojavila epilepsija. Kognitivne težave otrok z epilepsijo so lahko lažje učne težave (podobno kot drugi otroci brez epi), težje motnje spomina, pozornosti do mentalne retardacije ali celo mentalnega upada.

Na splošno velja, da napadi sami po sebi ne povzročajo vedenjskih problemov in socialne neprilagojenosti. Vendar so pri epilepsiji motnje pozornosti in specifične učne težave pogostejše



in te so lahko pomembnejši dejavnik za socialne in vedenjske težave, kot sami napadi. Ni možno posplošiti, da vsaka epilepsija oziroma epileptični napadi pustijo posledice, bodisi v vedenju, čustvovanju ali sposobnostih za učenje. (13)

Težave na kognitivnem, vedenjskem in čustvenem področju, nevrotične težave (osamljenost, razdražljivost, bojzljivost, nesrečnost) in hiperkinetične težave (slabša koncentracija, nemir, vznemirjenost) so zelo pogoste. (14)

Informiranje, učenje in izobraževanje širše družbene okolice je nepogrešljiva naloga zdravstvenih delavcev. Poznavanje bolezni in vseh psihosocialnih dejavnikov, ki vplivajo na otroka z epilepsijo, pripomore k boljši kvaliteti življenja celotne družine.

### **VPLIV NA BOLNIKA IN NJEGOVO DRUŽINO**

Bolezen močno vpliva na odnose v družini. Starši in sorojenci se soočajo s problemi že ob postavitvi diagnoze. Močno je izražen strah pred napadi. Nezaupanje otroku, predvsem v adolescenci, nadzorovanje in spremljanje vsakega njegovega koraka vodi v nizko samopodobo in nesamostojnost. Že tako so bolniki v stalni napetosti, kdaj in kje se bo napad ponovil, ali bo to v šoli, na cesti ali kje drugje. Kako bo reagirala okolica, ki je pogosto nerazumevajoča. Nizka samopodoba vodi v še večjo socialno izoliranost in nesamostojnost.

Osebe z epilepsijo morajo sprejeti kronično bolezen, ki prinaša dolgotrajno zdravljenje z proti epileptičnimi zdravili (PEZ) in njihovimi stranskimi učinki. Redno prejetje terapije, tudi če so napadi odsotni, je težavno in predvsem v času odraščanja odklonilno. Starši pogosto za vse težave krivijo stranske učinke zdravil, čeprav so vedno opozorjeni tudi na ostale možne vzroke (sama bolezen, oblike napadov, ki prinašajo motnje vedenja,...).

Vsa zdravila so predpisana z optimalno proti epileptično indikacijo in so v tej nalogi zelo uspešna. Včasih so zato odločitve o najbolj sprejemljivem kompromisu med zelenimi in neželenimi učinki res težavne. Posebno še pri otroku, ki prejme PEZ že od zgodnjega otroštva, težko ugotovimo ali so njegove težave povezane s stranskimi učinki zdravil ali z naravo bolezni, zaradi katere so zdravila nujna. Fraza »Vpliv zdravila« je izrečena večkrat prehitro in je slabo utemeljena, tudi s strani nekaterih zdravstvenih delavcev. (13)

Pomembno je, da družina, učitelji, sorodniki, ožja in širša družbena okolica ve, da ima epilepsija lahko neugoden učinek na družino. Potrebno je poznavanje bolezni, kar pripomore k višji kvaliteti življenja oseb z epilepsijo in njihovih svojcev. Hkrati se zmanjšujejo predsodki in zaznamovanost, koristi niso le na strani bolnikov, temveč celotne družbe, ki postane s tem bolj odprta, demokratična in svobodna.

### **IZOBRAŽEVANJE**

V različnih državah imajo urejeno različno. Ti otroci so lahko v redni OŠ ali v šoli s prilagojenim programom. V Sloveniji je večina otrok v redni OŠ, vendar imajo več problemov predvsem na področju pozornosti.

V Posebni osnovni šoli so zaradi nemira, dekoncentracije, kognitivne disfunkcije, čas šole ne ustreza zaradi napadov, socialne izolacije, nizkega pričakovanja staršev, okolice, lahko tudi šole. (12) Obiskujejo jo že od prvega razreda ali pa so prerazporejeni kasneje, ko zaradi različnih vzrokov rednega izobraževanja ne zmorejo.

Otroka se mora vzpodbujati, da opravlja vse šolske aktivnosti, tudi športne (razen plezanja in potapljanja).

### **ZAPOSLOVANJE**

Zaposlenost je slabša kot pri splošni populaciji. Strokovnjaki menijo, da se lahko vključuje oseba z epi na trg kakor kdorkoli drug, vendar temu ni tako. V Sloveniji ni podatkov o zaposlenosti.



Omejitve pri delu so še vedno zelo pogoste v Evropi. Problemi z zaposlovanjem niso povezani samo z napadom, temveč tudi težavnost, pogostost napadov, stopnja izobrazbe, nevropsihološki primanjkljaji, socialna izolacija, negativna stališča družbene okolice, sorodnikov, svetovalcev za zaposlitev. (11)

Bolniške odsotnosti in nesreče pri delu niso pogostejše, kot pri ostalih delavcih.

Velika večina poklicev je primerna za osebe z epilepsijo. Zagotoviti moramo, da ne zahtevamo nepotrebnih omejitev. (15)

Prepovedano je vsako neenako obravnavanje, ki temelji na kateri koli osebni okoliščini, torej tudi zdravstvenem stanju. Kadar posebne okoliščine predstavljajo bistveno in odločilno poklicno zahtevo, ni mogoče govoriti o diskriminaciji. Pogoj primernih zdravstvenih zmožnosti oziroma stanja, to je da oseba nima epileptičnih napadov, se sme zahtevati le, če je takšen pogoj v neposredni zvezi z delom na delovnem mestu, za katerega se sklepa pogodba o zaposlitvi. V primeru, da je osebi z epilepsijo zaradi njene bolezni odvzeto delovno mesto, se lahko ta obrne na inšpektorat za delo ali na zagovornico načela enakosti, ki deluje pri Uradu za enake možnosti. (17) Iz izkušenj vemo, da nekateri razmišljajo, ali bi ob kandidaturi za službo sploh povedali, da imajo epilepsijo.

### **MOBILNOST**

Možnost vožnje avtomobila je pomemben del kvalitete življenja vsakega posameznika. Osebi da občutek neodvisnosti in ji v mnogih primerih omogoča pridobiti ali obdržati zaposlitev. Prepoved vožnje motornih vozil ima namen v zaščiti bolnika pred lastno poškodbo in poškodbo soudeležencev v prometu. V različnih državah imajo različno urejeno zakonodajo.

V Sloveniji lahko po dogovoru s specialisti nevrologi za epilepsijo vozi osebni avto oseba, ki je dve leti brez napadov, z ali brez proti epileptičnih zdravil. Včasih osebe z epilepsijo kljub izvidu specialista nevrologa ne dobijo zdravniškega potrdila. (11)

Mladi si želijo opravljati vozniški izpit, vendar ne dobijo potrdila. Iz tega izhaja mnogo stisk, počutijo se izolirane, drugačne in nesprejete.

### **ZAKLJUČEK**

Življenje z epilepsijo ni enostavno. Obvladovati napade, če je potrebno jih terapevtsko prekinjati, hkrati pa nuditi prvo pomoč, zahteva znanje, spretnost in umirjenost. Spopasti se z omejitvami, ki jih prinaša bolezen, odstirati dvome in stigmatiziranost, se boriti proti socialni izoliranosti, zmanjševati čustvene, vedenjske in kognitivne težave pomeni aktivno se spoprijeti z boleznijo. Celostna obravnava ter kontinuirana zdravstvena vzgoja bolnika in njegove družine pripomoreta k bolj kvalitetnemu življenju oseb z epilepsijo.



## LITERATURA

1. Ravnik IM. Bolnik z epilepsijo med ambulanto in lekarno, tukaj in zdaj. V: Frankič D (ur), Ravnik IM (ur), Lorber B (ur). Zbornik predavanj - Prepoznavanje in zdravljenje epilepsije. Ljubljana, Maribor: Lekarniška zbornica Slovenije. Strokovno izpopolnjevanje magistrov farmacije, 2008: 61-70.
2. Ravnik IM, Krajnc N. Razvrščanje epileptičnih napadov, sindromov in epilepsij. V: Frankič D (ur), Ravnik IM (ur), Lorber B (ur). Zbornik predavanj - Prepoznavanje in zdravljenje epilepsije. Ljubljana, Maribor: Lekarniška zbornica Slovenije. Strokovno izpopolnjevanje magistrov farmacije, 2008: 85-91.
3. Krajnc N, Župančič N, Ravnik IM. Načela zdravljenja epilepsije. V: Frankič D (ur), Ravnik IM (ur), Lorber B (ur). Zbornik predavanj - Prepoznavanje in zdravljenje epilepsije. Ljubljana, Maribor: Lekarniška zbornica Slovenije. Strokovno izpopolnjevanje magistrov farmacije, 2008: 93 – 97.
4. Sedej Kodela A. Vloga zdravstvene vzgoje pri uživanju medikamentozne terapije bolnikov s psihotično motnjo v psihiatrični bolnišnici Idrija. *Obzor Zdr N.* 2008; 42(2): 117-26.
5. O'Dell C, Wheless WJ, Cloyd J. The personal and financial impact of repetitive or prolonged seizures on the patient and family. *J Child Neurol* 2007; 22: suppl 5: 61S-70S.
6. Perković Benedik M, Frelih J. Epileptični status. V: Neubauer D. (ur.), Osredkar D. (ur.): Podiplomski študij otroške nevrologije. Ljubljana: Nujna stanja v otroški nevrologiji. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2005: 36-46.
7. Shinnar S. Who is a risk for prolonged seizures?. *J Child Neurol* 2007; 22: suppl 5: 14S-21S.
8. Pellock MJ. Overview: Definitions and classifications of seizure emergencies. *J Child Neurol* 2007; 22: suppl 5: 9S-13S.
9. Pellock MJ, Shinnar S. Conclusion: Having a plan to manage seizure Emergencies. *J Child Neurol* 2007; 22: suppl 5: 71S-73S.
10. Glauser AT. Designing practical evidence-based treatment plans for children with prolonged seizures and status epilepticus. *J Child Neurol* 2007; 22: suppl 5: 38S-45S.
11. Vrba L, Simić S. Življenje z epilepsijo – psihosocialni vidik. Zbornik predavanj - Prepoznavanje in zdravljenje epilepsije. V: Frankič D (ur), Ravnik IM (ur), Lorber B (ur). Ljubljana, Maribor: Lekarniška zbornica Slovenije. Strokovno izpopolnjevanje magistrov farmacije, 2008: 137 - 142.
12. Hart YM, Sander JW. *Epilepsy. Questions and answers. Second edition.* Merit publishing international, 2008: 138, 145 – 46.
13. Glvič Tretnjak V, Ravnik IM. Epilepsija in kognitivne funkcije ter protiepileptična zdravila. V: Frankič D (ur), Ravnik IM (ur), Lorber B (ur). Zbornik predavanj - Prepoznavanje in zdravljenje epilepsije. Ljubljana, Maribor: Lekarniška zbornica Slovenije. Strokovno izpopolnjevanje magistrov farmacije, 2008: 113 - 122.
14. Vrba L. Psihološki problemi otrok z epilepsijami. V: Kržišnik C. (ur.): Izbrana poglavja iz pediatrije. Ljubljana: Epilepsije in krči pri otroku in mladoletniku. Anemije. Otroška revmatologija. Medicinska fakulteta univerze v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, 1992: 71-6.
15. Liga proti epilepsiji Slovenije. Zaposlovanje ljudi z epilepsijo. Prevod letaka v slovenščino.
16. O'hara AK. First aid for seizures: The importance of education and appropriate response. *J Child Neurol* 2007; 22: suppl 5: 30S-37S.
17. Nataša Ivanič: Enaki smo na papirju – težave pri zaposlovanju oseb z epilepsijo: <http://www.zaposlitev.net/>







## **IV. SKLOP**

# **UČNE DELAVNICE**





# UČNA DELAVNICA 1

## PRIPRAVA ZDRAVIL ZA INTRAVENSKO DOVAJANJE - PRAVILO 5 P

*Matjana Koren, dipl.m.s.,*

*M.Kovše, dipl.m.s.*

*UKCL, Kirurška klinika, Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo*

Trenutni podatki kažejo, da je skoraj polovica vseh neželenih dogodkov, ki bi jih lahko preprečili, posledica napak pri ravnanju z zdravili, kar dokazujejo podatki študij s področja EU in tudi iz ZDA. Pravilo petih p-jev (5P) na podlagi standariziranih smernic po korakih vodi medicinsko sestro do pravilne izvedbe postopka dajanja zdravil. Z doslednim upoštevanjem pravila 5P medicinska sestra prepreči možnost napake pri postopku dajanja zdravil.

Namen učne delavnice je praktični prikaz posameznih korakov pravila 5P. Poseben poudarek je na pravilnem izračunu odmerka zdravila, ki ga po zdravnikovem navodilu napravi medicinska sestra. Glede nato, da je pri otrocih odmerek zdravila prilagojena otrokovi starosti, telesni teži in bolezni, ima vsak otrok običajno drugačen odmerek zdravila in je pri tem izračunu potrebno biti zelo pazljiv in zbran. Pri izračunu je poudarek na izračunu pravilnega odmerka zdravila v paru. Sodelovanje dveh medicinskih sester pri izračunu odmerka zdravila in tudi v celotnem postopku dajanja zdravil se je v praksi izkazalo kot zelo učinkovito za zmanjševanje napak.

V učni delavnici je prikazan tudi postopek varne in kakovostne priprave zdravil, ki zajema prikaz zaščitnih sredstev in uporabo filtrov.



## UČNA DELAVNICA 2 TRAJNO ZDRAVLJENJE S KISIKOM NA DOMU – NAČINI APLIKACIJE

*Vida Ravnikar, zt  
UKCL, Pediatrična klinika, Služba za pljučne bolezni*

Sodobna tehnologija omogoča da so tudi otroci ki potrebujejo stalno zdravljenje s kisikom lahko doma.

Tako je otroku omogočeno bolj zdravo okolje, skrajša se čas hospitalizacije, omogoča večjo samostojnost, olajša opravljanje vsakodnevnih aktivnosti, vključevanje v vrtce in šole.

Zdravljenje s kisikom preprečuje škodljive posledice hipoksemije.

Predno gre otrok, ki potrebuje stalno zdravljenje s kisikom domov, mora biti njegovo zdravstveno stanje stabilno, starši se morajo naučiti prepoznati, kakšen je otrok, ko je v stabilnem stanju, kakšni so znaki poslabšanja in kdaj morajo takoj obiskati zdravnika. Vedeti morajo kako ukrepati ob poslabšanju otrokovega stanja. Zagotoviti je potrebno primerno bivalno okolje. Seznanjeni morajo biti s pripomočkom za dovajanje kisika (pravilno rokovanje, higiena nevarnosti in zapleti).

### **NAJPOGOSTEJE UPORABLJENI PRIPOMOČKI ZA DOVAJANJE KISIKA NA DOMU PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI**

- \* koncentrador kisika
- \* kisikova jeklenka
- \* tekoči vir kisika s prenosno enoto

#### **KONCENTRATOR KISIKA**

je aparat, ki s pomočjo električne energije črpa kisik iz zraka.

Koncentracija kisika je 90-95 %. Največji pretok kisika pa je 5 l/ min.

Mobilnost bolnika je zmanjšana, saj se aparat lahko premika le po stanovanju. V primeru izpada električnega toka je potrebno uporabljati prenosno kisikovo jeklenko ali pa bolnika odpeljati v najbližjo zdravstveno ustanovo.

Aparat ne sme biti v bližini grelnih teles in od stene mora biti oddaljen vsaj 20 cm. Filtre je potrebno vzdrževati po navodilih proizvajalca. Za vlaženje kisika se uporablja destilirana voda. Ohišje se čisti z vlažno krpo, ko je aparat izključen iz električnega omrežja. V zadnjem času uporaba upada zaradi razvoja nove tehnologije.

#### **KISIKOVE JEKLENKE**

dopolnjujejo koncentrador kisika, omogočajo večjo mobilnost. Potrebno jih je polniti. Polnjenje je potrebno plačati le v primeru, če ni odobritve plačila s strani zavarovalnice.

#### **TEKOČI VIR KISIKA**

Sistem je sestavljen iz fiksne rezervoarja, ki vsebuje veliko količino kisika v tekočem stanju in prenosnega sistema, ki ga bolnik nosi s seboj ob gibanju. Pri pretoku več kot l/min ima vgrajen varčevalec kisika saj ga dovaja le ob vdihu. Za vlaženje kisika se uporablja vlažilec z redestilirano vodo. Pomembno je redno čiščenje in menjavanje vode v vlažilcu.

Prenosni sistem je lahek, enostaven za nošenje zaradi velike ročice in prenosne torbice. Čas polnjenja je od 40-60 sek. Bolnik si enoto sam polni. Omogoča natančno dovajanje kisika od 0.12-6 l kisika



na minuto.

### **KISIK V DOMAČEM OKOLJU NAJPOGOSTEJE DOVAJAMO PREKO:**

- \* dvorogega nosnega katetra
- \* T konekta
- \* ročnega dihalnega balona
- \* respiratorja oz. umetne ventilacije

### **DVOROGI NOSNI KATETER**

je plastična cevka z dvema odvodoma za nos, ki sta rahlo ukrivljena. Tako lahko usmerjata tok kisika v nosno žrelo.

Največji pretok kisika pri dojenčkih in malčkih je do 3 l/ min, odvisno glede na starost otroka. Pri večjih otrocih – šolarjih in mladostnikih je največji pretok do 6 l/min.

Dvorogi nosni kateter napeljemo od nosnic preko lic za ušesi in pod brado kjer ga s stiščkom fiksiramo skupaj. Pri malih otrocih ga moramo fiksirati. Če ima otrok občutljivo kožo jo zaščitimo z granufleksom.

Paziti je treba, da kateter ni zamašen z nosnim sekretom. Menjamo ga 1x/ teden oz. po potrebi. Otroci do 5 leta starosti so upravičeni do štirih katetrov na mesec, starejši do enega katetra na mesec. Nos čistimo s fiziološko raztopino. Če je nosna sluznica poškodovana uporabljamo kremo na vodni osnovi ( nisita ).

### **T KONEKT**

je pripomoček za dovajanje kisika preko trahealne kanile. Deluje kot umetni nos, saj filtrira, vlaži in ogreva zrak, ki ga otrok vdihuje.

Največji pretok kisika je 4 l / min., po individualni oceni zdravnika lahko več. Kisika dodatno ne vlažimo.

### **DIHALNI BALON**

Tudi z dihalnim balonom lahko otroku dovajamo kisik, če ga povežemo z virom kisika. Z rezervoarjem za kisik dosežemo 100% koncentracijo, brez pa okoli 60% koncentracijo.

Maska se mora dobro prilegati otrokovemu obrazu. Če ima otrok trahealno kanilo moramo uporabljati balon z varnostnim ventilom.

### **RESPIRATOR**

Tudi preko respiratorja lahko otroku dovajamo kisik. Za to potrebujemo poseben konekt, ki se vstavi v zadnji del respiratorja. Kisik ne sme biti vlažen.

### **NEVARNOSTI PRI UPORABI KISIKA:**

Da se izognemo nevarnosti moramo biti pozorni na :

- \* nevarnost eksplozije in požara ob stiku z ognjem ali iskrami,
- \* pravilno uporabo sistemov za dovajanje kisika,
- \* pravilno uporabo in zavarovanje kisikovih virov,
- \* draženje nosne sluznice,
- \* izsušitev sluznice nosu,
- \* zasušitev sekreta v kanili ali umetnem nosu,
- \* možnost infekcije zaradi nepravilnega ravnanja s pripomočki.



#### LITERATURA

1. *Medicinska fakulteta v Ljubljani. Astma pri otroku. Ljubljana 2007.*
2. *Društvo pljučnih bolnikov Slovenije. Če živiš s kisikom na domu. Ljubljana 1999.*
3. *www.sapio.si (Sapio life tekoči kisik)*
4. *www.pulmodata.si*



# UČNA DELAVNICA 3

## ZDRAVSTVENA NEGA IN OSKRBA IZLOČALNE STOME PRI OTROKU

*Renata Batas, dipl.m.s., ET*  
*Zdravstveni dom Ljubljana-Šiška, Patronažno varstvo,*  
*Dragica Tomc Šalamun, viš.med.ses., ET*  
*UKCL, Abdominalna kirurgija*

### 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).

Posebna skupina pacientov so novorojenčki, dojenčki in mali otroci, ki jim posvečamo posebno pozornost kadar gre za izpeljavo črevesa navzven. Stome so pri otrocih največkratčasne. Starši in skrbniki so v večini primerov pripravljeni sodelovati pri oskrbi stome (Gavrilov N., 2006-2007). Novejši pripomočki za nego in oskrbo stom omogočajo, da otrok s stomo živi kakovostno in polno življenje.

Viri navajajo, da je 80 % vseh otroških stom narejenih v obdobju novorojenčka, 10 % pri dojenčkih in 10 % pri drugih otrocih (Webster, 1985).

Vzroki za stomo pri otrocih:

1. ILEOSTOMA: Hirschprungova bolezen ali Megacolon congenitum, Nekrotizantni enterokolitis, Mekonijski ileus, Chronova bolezen in Ulcerozni colitis.
2. COLOSTOMA: Hirschprungova bolezen, Ano-rektalne malformacije.
3. UROSTOMA: nevrogeni mehur ( po mielomeningokeli ali spini bifidi), rojeni brez sakruma, , obstruktivna uropatija, ekstrofija mehurja (Webster, 1985).

V učnih delavnicah bomo namenili pozornost zdravstveni negi črevesnih izločalnih stom, to je kolo-, ileo- in, urostomi 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, stenoza ali zožitev stome, okvare po radioterapiji, recidiv karcinoma ( zadnji dve se pojavljata lahko pri odraslih).

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 informacijo o vrstah izločalnih stom, demonstracijo uporabe različnih pripomočkov za oskrbo 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)



### Cilji učne delavnice:

medicinska sestra pozna različne izločalne stome in pozna pripomočke za oskrbo izločalne stome.

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

- slabo nameščene stome in neprimerno izbranim pripomočkom 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, brez zatekanja izločka, obstala na koži optimalen čas (3 – max. 7 dni).

Pripomočki za zdravstveno nego in oskrbo izločalnih stom pri otroku: Na voljo imamo že različne modele pripomočkov za oskrbo izločalnih stom, ki so prilagojene otroku, torej primernih velikosti in oblik.

Ločimo:

- **enodelni sistem:** zbiralna vrečka je pritrjena s kožno podlogo in je lahko zaprta ali odprta (na izpust). Vrečka na izpust se zapre s posebno sponko. Vrečko izpraznimo, ko je napolnjena do polovice ali tretjine vrečke. Ves sistem zamenjamo, ko podloga popusti oziroma 1 – 2 x tedensko. Vrečka na izpust je najbolj praktična za novorojenčke in dojenčke, ker je namestitev neboleča in enostavna. Blato je tekoče ali kašasto in vrečko enostavno praznimo. Vsebino praznimo v nočno posodo ali v ledvičko za enkratno uporabo. Vrečko na izpust po potrebi izperemo, obrišemo in zapremo s sponko.
- **dvodelni sistem:** sestavljen je iz kožne podloge (želatinaste) z oborčkom na katerega se namesti zaprta vrečka ali vrečka na izpust s sponko. Velikost obročka izberemo glede na velikost stome. Vrečko praznimo ali menjamo, ko je napolnjena do tretjine ali polovice. Kožna podloga pa lahko ostane nameščena do 7 dni. Postopek čiščenja kože ob menjavi kožne podloge je enak kot pri enodelnem sistemu. Tak sistem navadno uporabljamo pri dojenčkih in malih otrocih, ki odvajajo že bolj formirano blato in tistih, ki si sami negujejo stomo (Gavrilov, 2006 – 2007).
- **kožne podloge** ščitijo kožo pred izločki, uporabljamo jih tudi pri vneti koži, ker omogočajo celjenje.
- **paste in posipi:** uporabljamo jih lahko za nego kože okoli stome.

### OSNOVNA ZDRAVSTVENA NEGA STOME – MENJAVA KOŽNE PODLOGE IN VREČKE:

Priprava materiala:

- voda (36-37 stopinj C),
- pH nevtralnno 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 prilagati velikosti in obliki stome (Slika 1),
- koš za odpadke,
- škarjice, ev. britvica.





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

### POSTOPEK DELA:

Kadar ima stomist že izdelano merico za izdelavo ustrezne odprtine na kožni podlogi, potem vedno pred pričetkom menjave pripravimo novo kožno podlogo (izrežemo ustrezno odprtino). Kadar merice še nima in je zgodaj 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. bencin NE SMEMO uporabljati, ker bi poškodovali kožo)

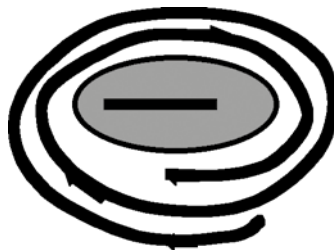
kožo umivamo v krožni smeri od zunaj navznoter

eventuelne dlake okoli stome je potrebno 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, lahko pa jo na hitro pogrejemo tudi s fenom), ker s tem omogočimo, da se hitreje sprime s kožo in uleže po telesnih krivinah.



### ZDRAVSTVENOVZGOJNO DELO S STARŠI ALI SKRBNIKI

Otrokove starše ali skrbnike in otroka samega (če je dovolj velik, razume in je sposoben) čimprej vključimo v proces učenja nege in oskrbe stome. Starši, skrbniki so že pred operacijo seznanjeni z boleznijo, potekom operacije in izidom. Glede na starost otroka se odločimo kaj in kako mu bomo povedali o njegovi bolezni in stomi.

### ZAKLJUČEK

Zelo pomembno je, da v zdravstveno nego in oskrbo stome novorojenčkov, dojenčkov in malih otrok čimprej vključimo starše, skrbnike. Boljše kot je sodelovanje z njimi, hitrejša in kakovostnejša je rehabilitacija novorojenčka, dojenčka ali malega otroka. Z vzpostavljenim medsebojnim zaupanjem in sodelovanjem je zagotovljeno kakovostno življenje otrok s stomo in njihovih staršev.



**LITERATURA:**

1. Gavrilov N., 2006 – 2007. Posebnosti zdravstvene nege otroka s stomo. Zbornik predavanj šole enterostomalne terapije, 2006 – 2007. Klinični center Ljubljana. Področje za zdravstveno nego.: 135 – 138.
2. Webster P., 1985. Special babies, Community outlook, July, 1985: 19 – 22.



## UČNA DELAVNICA 4

# OSREDNJI VENSKI KATETRI S PODKOŽNIM PREKATOM

*Marjanca Rožič, dipl.m.s., Anita Prendl, dipl.m.s.*  
*UKCL, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za hematoonkologijo*

### **OSREDNJI VENSKI KATETRI S PODKOŽNIM PREKATOM (OVKPP)**

Osrednji venski katetri s podkožnim prekatom se uporabljajo pri bolnikih, ki potrebujejo intenzivno ali dolgotrajno zdravljenje (tudi več let). Omogoča varno in udobno zdravljenje s citostatiki in drugimi zdravili. Omogoča dajanje injekcij v bolusih, infuzijsko terapijo, odvzem krvi, transfuzije krvi ter drugih krvnih pripravkov.

Osrednji venski katetri s podkožnim prekatom so sestavljeni iz prekata in katetra. Prekat ima vlogo zbiralnika, kamor vbrizgavamo zdravilo. Pri vbrizgavanju se zdravilo iz zbiralnika po katetru pretaka v veno. Dno in obod prekata sta iz trdne snovi, krovna membrana pa iz debelega silikonskega materiala, ki služi kot vstopno mesto v notranjosti prekata. Silikonska guma ima veliko samo zatesnitveno sposobnost, ki se ohranja tudi pri visokem pritisku tekočine znotraj prekata. Vzdrži do 3000 vbodov s posebej oblikovano iglo.

Kateter je izdelan iz lahkega inertnega materiala. Največkrat se uporablja titanij ali medicinska plastika saj ti materiali zaradi svojih lastnosti omogočajo magnetnoresonančno slikanje in tudi obsevanje področja, kjer je prekat vstavljen. Vsi katetri so tudi radiopačni saj se položaj konice kontrolira ob vstavitvi in vsakokrat, ko se posumi, da je s katetrom nekaj narobe.

Kateter vstavi kirurg v globoke vene med operativnim posegom v splošni anesteziji, prekat, povezan s katetrom, pa pritrdi v podkožje prsnega koša, stegna ali nadlahti. Na dan vstavitve otroku merimo vitalne funkcije, opazujemo kirurško rano (krvavitev, oteklina), ter merimo količino drenažne tekočine. Dren se odstrani 2 do 3 dni po vstavitvi, šivi pa 10. do 14. dan.

Prednosti osrednjega venskega katetra s podkožnim prekatom:

- manj bolečin,
- manjši duševni stres,
- lažja izvedba intenzivnega zdravljenja (citostatiki),
- popolna gibljivost bolnika,
- omogoča telesno dejavnost in izvajanje življenjskih aktivnosti,
- estetsko ni moteč (neopaznost),
- dolgotrajna, skoraj neomejena uporaba,
- popolnoma zaprt sistem,
- manjša možnost vnetnih zapletov, izpada ali zamašitve.

### **ATRAVMATSKE IGLE**

Za pristop v OVKPP se uporabljajo posebna atravmatska igla, ki ima upognjeno konico, tako da pri prebadanju silikonske membrane ne ustvarja ter v notranjosti prekata ne odlaga silikonskega septuma. Upognjena konica preprečuje tudi poškodbe prekata. Pri otrocih običajno uporabljamo posebne igle ( dolžina 19 mm in debelina 19G ) s podaljškom in stiščkom, ki se konča s priključnim konektom, na katerega se lahko priključi eden ali več infuzijskih kanalov. Menjamo jih enkrat tedensko (na 7 dni), po končanem ciklusu ali po koncu zdravljenja pa iglo odstranimo.



Pri vbrizgavanju zdravil v OVKPP je pomembna uporaba ustreznih brizgalk. Najpogosteje uporabljamo 10 mililitrske brizgalke, manjše brizgalke, ustvarjajo večji pritisk in s tem večjo možnost poškodbe katetra.

### **ZDRAVSTVENA NEGA OVKPP**

Cilj zdravstvene nege je pravilna in aseptična izvedba posega. S pravilno tehniko dela se preprečujejo poškodbe sistema, okužba, izlitje tekočine zunaj sistema in delna ali popolna zapora OVKPP.

Za pravilno izvedbo zdravstvene nege vedno sodelujeta najmanj dve medicinski sestri, in sicer ena, ki poseg izvede in ena, ki pri posegu asistira. Pri manjšem ali nemirnem otroku sodeluje še ena medicinska sestra, ki otroka drži v ustreznem položaju. Prav tako je pomembno, da je pri izvedbi posega pri otroku prisoten eden od staršev.

Pripomočki:

- sterilni tamponi,
- sterilna kompresa,
- antiseptično sredstvo za čiščenje kože ( Sterilni 0,5% Klorheksidinijev diglukonat v 70% etanolu),
- zaščitne maske,
- sterilne kirurške rokavice,
- atravmatske igle s podaljškom ustrezne velikosti,
- 10 ml brizgalke,
- fiziološka raztopina,
- ustrezna raztopina Heparina,
- ledvička,
- sterilni material za pritrditev igle in sistema.

### **IZVEDBA POSEGA**

Vstavitve igle, odvzem krvi, aplikacija zdravil v bolusu, aplikacija infuzijskih tekočin ter odstranitev igle:

- otroku in staršem razložimo poseg
- pregledamo kožo nad OVKPP (zdrava koža brez znakov vnetja)
- umivanje, razkuževanje rok (obe medicinski sestri)
- nadenemo masko in oblečemo sterilne rokavice (maske nadenejo tudi vsi prisotni)
- vbodno mesto očistimo z antiseptičnim sredstvom (Sterilni 0,5% Klorheksidinijev diglukonat v 70% etanolu),
- trikrat od sredine navzven (premer očiščenega polja je približno 10x10 cm)
- aseptično polje prekrijemo s sterilno kompreso
- v 10ml brizgalko vsrkamo 0,9%NaCl ter z njo prebrizgamo iglo s podaljškom
- nežno vbodemo pravokotno na opno, skozi kožo septum do dna prekata
- iglo s podaljškom sterilno pritrdimo
- vsrkamo nekaj ml krvi, ki jo zavržemo, odvezamo potrebno količino krvi
- po odvzemu sistem prebrizgamo z 0,9%NaCl
- po prebrizgavanju zapremo stišček na sistemu, priključimo brizgalko z zdravilom, odpremo sistem in počasi vbrizgamo zdravilo
- med in po vsakem zdravilu sistem prebrizgamo z fiziološko raztopino
- sistem z iglo priključimo na infuzijski sistem s pripravljeno infuzijsko tekočino (obvezna je uporaba infuzijske črpalke)
- tako priključena sistema sterilno prekrijemo in pritrdimo na kožo



Po izteku infuzije oziroma kadar igle ne potrebujemo več jo po prebrizganju igelnega sistema odstranimo:

- sistem z iglo prebrizgamo z 50E heparina na 1ml 0,9% NaCl (5-10 ml)
- podkožni prekat učvrstimo z dvema prstoma in počasi izvlečemo iglo
- vbodno mesto sterilno pokrijemo.

ČAS	NAČIN PREBRIZGAVANJA	SESTAVA RAZTOPINE ZA PREBRIZGAVANJE
Ob vstavitvi OVKPP	48 ur neprekinjenega prebrizgavanja	1E heparina na 1 ml infuzijske tekočine
Večdnevno zdravljenje	enkrat dnevno	5E heparina na 1ml 0,9% NaCl ( 5-10 ml)
Vbrizgavanje zdravil	Po svaki uporabi	5-50E heparina na 1ml 0,9% NaCl (5-10 ml)
Mirovanje OVKPP	na 6-8 tednov (heparinska ključavnica)	50E heparina na 1ml 0,9% NaCl (5-10 ml)

*Prebrizgavanje OVKPP*



## UČNA DELAVNICA 5 OSKRBA GASTROSTOME IN HRANJENJE

*Erika Šmid, dipl.m.s., Irena Šivic, zt  
Pediatrična klinika, KO za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko*

### IZVLEČEK

Na učni delavnici bo predstavljeno hranjenje po gastrostomi in oskrba gastrostome. Cilj učne delavnice je znati oskrbeti gastrostomo, poznati pravilen način hranjenja in poznati zaplete ter ukrepe ob le teh.

Otroci imajo vstavljen 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.

### UVOD

Hranjenje je ena od najpomembnejših osnovnih življenjskih funkcij. Pri otroku je pravilno hranjenje pomembno zaradi ustreznega razvoja in rasti. Mnoge otroke je zaradi hude kronične bolezni težko hraniti, 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. Celostna obravnava otroka z gastrostomo ne zajema le pogovora s starši in izvedbe posega, ampak tudi edukacijo staršev za samostojno nego otroka v domačem okolju. Izobraževanje staršev otrok z gastrostomo je zato izjemnega pomena.

Pri otrocih je poseg izveden v splošni anesteziji. Ko je otrok vitalno stabilen, se vrne na bolniški oddelk, kjer nadaljujemo zdravstveno nego otroka in zdravstveno vzgojo staršev. Po posegu so starši na oddelku aktivno vključeni v usposabljanje za samostojno hranjenje po gastrostomi in nego otroka doma. Naučijo se priprave in shranjevanja hrane, hranjenja po gastrostomi, čiščenja pribora, nege kože okoli gastrostome in prepoznavanja ter pravočasnega ukrepanja ob zapletih.

### IZVEDBA POSEGA

Poznamo dva načina uvajanja PEG: z izvlekom »pull« in s potiskom »push«. Na Pediatrični kliniki v Ljubljani uvajamo otrokom PEG s prvo metodo. Posege izvajamo v splošni anesteziji.

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).

Otrok med posegom leži 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 gastrostome je najpogosteje tik ob epigastriju pod levim rebrnim lokom.



## **POSTOPKI IN ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA PO POSEGU**

Ko je otrok vitalno stabilen, se vrne na bolniški oddelek, kjer nadaljujemo zdravstveno nego otroka in zdravstveno vzgojo staršev. Po posegu so starši na oddelku aktivno vključeni v usposabljanje za samostojno hranjenje po gastrostomi.

Otrok dobiva i. v. hidracijo, po potrebi prejme analgetično terapijo. Po osmih urah 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, začnemo otroka postopoma hraniti z manjšimi količinami sterilnih polimernih pripravkov, dokler ne dosežemo predvidene količine hrane, ki jo bo otrok prejemal za primerno pridobivanje na telesni teži.

Otroka opazujemo, pozorni smo na možne zaplete.

## **MENJAVA GASTROSTOME**

Najhitreje en mesec po vstavitvi stome, še bolje pa po treh mesecih, lahko klasično stomo zamenjamo za »gumb« stomo, če je stomalni kanal zaraščen. Na ta način je še izboljšana otrokova kvaliteta življenja v estetskem in funkcionalnem smislu.

## **ZDRAVSTVENA NEGA**

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.

### **Nega kože**

Pred prevezo stome si vedno roke razkužimo ali vsaj umijemo z milom. Prvi teden po posegu naredimo sterilno prevezo stome enkrat dnevno, ker se stomalni kanal smatra kot rana. Kasneje je potrebno očistiti okolico stome dvakrat tedensko ali po potrebi. Kožo, stomo 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 stomo premakniti in obrniti, s tem preprečimo njeno zaraščanje 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 stome, poleg tega pa ne sme premočno pritiskati na kožo. Na ta način preprečimo poškodbo tkiva kot posledico mehničnega 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 (Šmid, 2008).

Pri nemirnih bolnikih zaščitimo stomo z zložencem ali z mrežico in tako preprečimo nehoteno odstranitev stome.

### **Hranjenje**

Nekaj ur po vstavitvi stome (6 do 8 ur) prebrizgamo stomo 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 energijsko bogata in vsebuje vitamine in mineralne snovi (Homan, Kunst, 2005).

Pred hranjenjem in po njem pa je vedno potrebno stomo prebrizgati z 30 do 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.

### **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 do 50 ml vode. Zdravil med sabo ne mešamo zaradi morebitnega medsebojnega učinkovanja. Izogibamo se aplikaciji določenih preparatov, kot so kalij, železo in antacidi, ker so inkompatibilni z enteralnimi formulami in povzročajo obloge na steni hranilne cevke (Šubic, 2006).

### **MOŽNI 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 in dolgotrajno imunosupresivno zdravljenje. Dejavnike tveganja predstavljajo tudi neizkušena endoskopska ekipa, pomanjkljiva antibiotična zaščita in neustrezna nega otroka po vstavitvi stome (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 in razni zapleti s stomo: vnetje kože v okolici stome, neprimerna fiksacija, granulacijsko tkivo ob stomi ali v stomalnem kanalu, povečanje stomalne odprtine, pretesno pritrjena ploščica, poškodbe in zamašitev hranilne stome (Gjergek, 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. Pogosteje se pojavijo pri hudo bolnih (Gjergek, 2004).

### **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 (Medja, 2008).

### **Granulacijsko tkivo**

Razraščanje rdečkastega tkiva (malih žil) iz območja 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).





### **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).

### **Izpad gastrostome**

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

### **Zapora gastrostome**

Stoma se lahko zamaši, če ne upoštevamo navodil glede pravilne priprave hrane in postopkov pred hranjenjem, med in po njem. 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).

## **LITERATURA**

1. Gjergjek T. »Komplikacije pri perkutani gastostomi (PEG)«. *Gastroenterolog* 2004; 8: 341–44.
2. Homan M., Kunst A. Navodila za starše otrok po perkutani vstavitvi gastrostome. Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Ljubljana, 2005.
3. Homan M, Orel R, Breclj 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. Medja K. Zapleti pri otrocih z gastrostomo. Zbornik predavanj 1. simpozija enterostomalne terapije v obdobju otroka in mladostnika; Portorož 2008: 58-62.
6. Šmid E. Vpliv izobraževanja staršev na kakovost življenja otroka s stomo. Zbornik predavanj 1. simpozija enterostomalne terapije v obdobju otroka in mladostnika; Portorož 2008: 63-70.
7. Šubic J. Zdravstvena nega pacienta s hranilno stomo in postopek hranjenja. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja; Zdravilišče Radenci 2006: 59-63.



## UČNA DELAVNICA 6 STANDARD APLIKACIJE ČISTILNE KLIZME

*Breda Čuš, dipl.m.s.*  
*Petra Jagarinec, dipl. m.s.*  
*ZUDV Dornava*

Zaprte pomeni redko iztrebljanje majhnih količin blata, ki ga spremlja mučno napenjanje ali pa zasušitev oziroma zatrditev blata, ki ji pravimo zapeka. Zaprtje je pogosta težava, ki lahko povzroči resne zaplete. Ker smo ljudje različni in imamo različne navade, je težko natančno določiti normalno število dnevnih iztrebljanj. Pozorni pa moramo biti, kadar se pomembno spremenita količina blata in pogostost iztrebljanja ali pa se med samim iztrebljanjem spreminjajo lastnosti blata.

Da bi preprečili zaprtje je pomembno uživati dovolj vode in drugih tekočin, posegati po hrani, ki vsebuje veliko vlaknin, skrbeti za redno telesno aktivnost, masirati trebuh...

Kadar vsi našteti ukrepi ne zadostujejo, lahko zdravnik predpiše aplikacijo čistilne klizme. Klizma je vliv tekočine skozi rektum v resasto črevo z namenom čiščenja, zdravljenja ali diagnostike. Najpogosteje se jo uporablja za odstranjevanje fekalne mase iz debelega črevesa pri zaprtju.

Tekočine za klizmo so lahko: voda, blaga raztopina milnice, fiziološka raztopina, kamilični čaj in olje (glicerinsko, parafinsko ali olivno), uporabljamo pa tudi industrijsko pripravljene klizme v vrečkah z različnimi raztopinami.

Količine za klizmo: pri čistilni klizmi vzamemo od 500-1000 ml tekočine (1 liter teče 10 minut). Mala klizma vsebuje manjšo količino tekočino (250 ml), blaga klizma pa manjšo količino kamiličnega čaja. Oljna klizma je mala klizma (50 ml), ki jo damo včasih pred čistilno, lahko pa zdravnik naroči samo oljno klizmo. Uporabljamo lahko 25 ml kamiličnega čaja + 25 ml glicerina.

Količina za klizmo za mladostnike znaša od 500-700 ml, za šolarje 300-500 ml, za manjše otroke 250-300 ml in za dojenčke 150-200 ml.

Črevesna cevka: za odrasle 22-30 Ch, za otroke 12-18 Ch.

Visoka ali nizka klizma: določa na kateri višina nad bolnikovim črevesom držimo irigator.

Visoka klizma: 30-45 cm, regularna klizma: 30 cm, nizka klizma: 7,5 cm.

Globina uvajanja črevesne cevke: 7,5-10 cm pri odraslih, 5-7,5 cm pri otrocih, pri dojenčkih pa 2,5-3,75 cm.

### **POMEMBNO**

Če med dajanjem klizme nastanejo krči, krvavitev ali bolečina, moramo postopek takoj ustaviti in obvestiti zdravnika.

Pred dajanjem klizme ugotovimo, če ima bolnik bolečine v trebuhu.

Bolnik lahko dobi za čiščenje črevesja le tri zaporedne klizme, da ne pride do motenj tekočinskega in elektrolitskega ravnovesja.

Če se čuti upor pri uvajanju črevesne cevke, je treba spustiti manjšo količino tekočine in nato previdno nadaljevati z uvajanjem cevke.

Med dajanjem klizme mora bolnik zaradi anatomske lege črevesja ležati na levem boku.







Lined page with horizontal writing lines.





A series of horizontal lines spanning the width of the page, intended for taking notes. The lines are evenly spaced and extend across most of the page's width.





# MicroCLAVE®

Majhen, a dokazano učinkovit



Edinstven supraglotični pripomoček



## KANMED<sup>o</sup>

### **GRELNA BLAZINA Z VODNIM JEDROM**

Varno, toplo in udobno zavetje



PHARMAMED-MADO, d.o.o., Leskoškova cesta 9e, SI-1000 Ljubljana

**PHARMAMED**



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



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH  
TEHNIKOV V PEDIATRIJI**

Se vsem sponzorjem iskreno zahvaljuje za sodelovanje in podporo pri  
izvedbi strokovnega srečanja!

- **Pharmamed – Mado, d.o.o. – generalni sponzor**
- **Milupa d.o.o.**
- **Hipp d.o.o.**
- **Pulmodata d.o.o.**
- **Apollonia d.o.o.**
- **Fructal**

Radenci, 1. in 2. oktober 2010

Sekcija medicinskih sester in  
zdravstvenih tehnikov v pediatriji  
**Majda Oštir**





**SEKCIJA MEDICINSKIH SEŠTER IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V PEDIATRIJI**  
**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE**  
ZVEZA DRUŠTEV MEDICINSKIH SEŠTER, BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE