



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in
zdravstvenih tehnikov Slovenije



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

ZBORNIK PREDAVANJ

Izzivi sodobne zdravstvene nege otroka in mladostnika



RADENCI, 25. in 26. november 2022

Zbornik predavanj

Izzivi sodobne zdravstvene nege otroka in mladostnika

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

Programsko organizacijski odbor:

Andreja Doberšek, Doroteja Dobrinja, Milena Frankič, Gabriela Gabor, Jasmina Kamenčič Germek, viš. predav. mag. Barbara Kegl, Matjana Koren Golja, pred. Ivanka Limonšek, viš. predav. Andreja Ljubič, Majda Oštir, Cvetka Skale.

Organizator si dopušča možnost spremembe programa.

Urednica:

Andreja Ljubič

Založila in izdala:

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Ob železnici 30A, Ljubljana

Oblikovanje in tisk:

Abakos d.o.o.

Elektronska izdaja

Zbornik ni namenjen prodaji

Radenci, november 2022

Katalogni zapis o publikaciji (CIP)
pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 130822403

ISBN 978-961-94515-4-0 (PDF)

PETEK, 25. 11. 2022

- 8.15 – 9.00 Registracija udeležencev
- 9.00 – 9.15 Uvodni pozdrav predsednice Zbornice-Zveze in predsednice Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji

I. sklop

Moderatorki: Doroteja Dobrinja in Andreja Ljubič

- 9.15 – 9.35 **Preventivni program za otroke, mladostnike in študente - Program ZDAJ: Ključni pristopi in novosti**
Prim. Polonca Truden-Dobrin, dr. med., MSc (Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske), spec. epidemiologije, spec. javnega zdravja
- 9.35 – 9.55 **Program ZDAJ - Spletna stran programa in strokovna gradiva**
Prim. Polonca Truden-Dobrin, dr. med., MSc (Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske), spec. epidemiologije, spec. javnega zdravja,
Tjaša Pibernik, dr. med., spec. javnega zdravja, Vesna Pucelj, prof. zdr. vzg.,
Jerneja Kožar, mag. inž. prehrane, Sonja Dravec, univ. dipl. biol.
- 9.55 – 10.15 **Duševno zdravje otrok in mladostnikov**
Simona Izgoršek Mirnik, dipl. m.s.
- 10.15 – 10.45 **Ohraniti sebe in veselje do svojega poslanstva – duševno zdravje zdravstvenih delavcev**
asist. Polona Greif, univ. dipl. soc. ped., zakonska in družinska terapevtka
- 10.45 – 11.00 Razprava
- 11.00 – 11.30 Odmor

II. sklop

Moderatorica: Majda Oštir

- 11.30 – 12.00 **Kdaj pomislimo na prirojeno okvaro imunosti**
Gasper Markelj, dr. med., spec. ped.
- 12.00 – 12.15 **Vsakodnevnih izzivi otrok z imunskimi boleznimi**
Polona Gostiša, dipl. m. s., Mateja Hren, viš. med. ses., univ.dipl.org.,
Monika Tomazin, dipl. m. s.
- 12.15 – 12.30 **MISC kot avtoimuni odgovor po prebolelem covidu 19**
Maja Čamernik, dipl. m. s.
- 12.30 – 12.45 **Ozaveščenost staršev ob pojavu vročinskih krčev in povišani telesni temperaturi**
Rebeka Kuzelj, dipl. m. s.



- 12.45 – 13.00 Razprava
13.00 – 14.00 Odmor za kosilo

III.sklop

Moderatorica: Matjana Koren Golja

- 14.00 – 14.30 **Donorsko – transplantacijska dejavnost v Sloveniji**
Andrej Gadžijev, dr. med., spec. (direktor Slovenija transplant)
- 14.30 – 14.50 **Odnos medicinske sestre v pediatrični intenzivni enoti do darovanja organov**
Danijela Prelogar, dipl. m. s., Matjana Koren Golja, dipl.m.s., univ.dipl.org.
- 14.50 – 15.10 **Psihološka priprava otroka in družine na transplantacijo organa**
dr. Manja Rančigaj Gajšek, specialistka klinične psihologije
- 15.10 – 15.25 Razprava
- 15.25 – 15.45 Sponzorsko predavanje
- 18.00 Skupna večerja (sponzor)

SOBOTA, 26.11. 2022

- 8.30. – 9.00 Registracija

IV. sklop

Moderatorica: Cvetka Skale

- 9.00 – 09.45 **Na kaj moramo paziti pri ravnanju z zdravstvenimi podatki?**
Anže Petrovič, univ. dipl. prav.
- 09.45 – 10.05 **Odgovornost medicinske sestre**
Majda Oštir, mag. zdr. nege
- 10.05 – 10.45 **Telesno ravnovesje je ključ do zdravja**
Tanja Želj Zupančič, univ. dipl. prof. športne vzgoje, trenerka pilatesa, ambasadorica samostojnega obujanja nogavic pri 80 letih
- 10.45 – 11.15 Odmor
- 11.15 – 12.00 **Nekaj komunikacijskih veščin s katerimi lažje poskrbim zase**
Albina Kokot, dipl. m. s., Svetovalka realitetne terapije, Mojster NLP, Terapevt medicinske hipnoze in mojster praktik hipnoze
- 12.00 – 12.45 **Zaključek srečanja – sprostitvev ob zvokih gonga in ostalih holističnih inštrumentih**
Vesna Rečnik Šiško, dipl. org., predsednica društva Pretakanje



Spoštovane kolegice in kolegi!

Letošnje srečanje je organizirano v tednu, ko praznujemo Svetovni dan otroka. Letos je opozoril na pomen vključevanja otrok, še posebej ranljivih skupin. Vprašanje – »Kaj boš naredil?« je opomnik vsakemu posameznemu izmed nas.

Ob posebnih dnevih in na strokovnih srečanjih imamo možnost opozoriti prav na to – na krhkost otroštva in otrok, na to, kako dragoceni so. Še posebej ranljiva skupina so otroci s posebnimi potrebami, dolgotrajno bolni otroci ter otroci, ki so morali zaradi razmer v državi zapustiti svoj dom. Le ti so še bolj potrebni naše pomoči, naše pozornosti in so opomnik odraslim, ki življenje jemljemo samoumevno.

Po epidemiji, ki je krojila naš vsakdan, so se vzpostavila nova pravila, ki nas oddaljujejo od osebnih stikov in nas usmerjajo v digitalni svet. Prihodnost otrok bo temeljila na drugačnih mehanizmih, ki se jih bomo moramo privaditi. V tem prihajajočem svetu sta pomembna zaupanje in spoštovanje. Vloga odraslih mora postati vidna in prepoznavna ravno v skrbi, da dosežemo zaupanje otrok v zgodnjem obdobju in kasneje v obdobju mladostništva. Temelji za to pa izhajajo iz pridobivanja znanja in spoštovanja posameznika, predvsem spoštovanja samega sebe.

Čaka nas veliko izzivov - strokovnih, osebnih, globalnih. Kos jim bomo, če bomo opolnomočeni in samozavestni. Tema strokovnega srečanja Izzivi sodobne zdravstvene nege bodo osvetlili samo majhen del, večina ostaja neodkritih. Le tem se bomo prepustili ...

Pridružimo se izzivu in pogledjmo kaj lahko storimo mi.



I. SKLOP



PREVENTIVNI PROGRAM ZA OTROKE, MLADOSTNIKE IN ŠTUDENTE - PROGRAM ZDAJ: KLJUČNI PRISTOPI IN NOVOSTI

PREVENTIVE PROGRAM FOR CHILDREN, ADOLESCENTS AND STUDENTS - PROGRAM ZDAJ: KEY APPROACHES AND NEWS

Prim. Polonca Truden Dobrin, dr. med., MSc (Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske), spec. epidemiologije, spec. javnega zdravja
Nacionalni inštitut za javno zdravje
polonca.truden@nijz.si

Izveček

Povečevanje bremena kroničnih nenalezljivih boleznih, povezanih z življenjskim slogom je izziv v večini razvitih držav. Potrebe prebivalstva po zdravstvenih obravnavah v odrasli dobi in pri starejših se povečujejo. Diagnostika in terapevtske metode se hitro razvijajo in omogočajo napredek v zdravstveni obravnavi, po drugi strani pa smo soočeni s kadrovskimi in finančnimi omejitvami ter preprekami v dostopnosti do ustrezne obravnave in zdravljenja.

Vse to nas usmerja v zgodnje preventivno delovanje in ukrepanje za krepitev zdravja. V letu 2021 je bila v Uradnem listu objavljena novela Pravilnika za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni, ki prinaša posodobitev preventivnega programa in novosti pri preventivnih pregledih in vzgoji za zdravje ter dopolnitev programa z obravnavami za krepitev zdravja za otroke in mladostnike z dejavniki tveganja oz. ogroženostmi. Novela zajema tudi javnozdravstvene vidike preventivnega zdravstvenega varstva ter določa upravljanje programa.

Gre za kompleksen, celovit presejalni, preventivni program promocije zdravja za novorojenčke, dojenčke, predšolske otroke, učence in dijake, otroke z motnjo v razvoju, otroke in mladostnike-registrirane športnike ter študente, z osredinjenostjo na otroka oz. mladostnika, njegovo družino in skupnost, v kateri raste in živi. Cilj programa je otrokom in mladostnikom omogočiti doseganje njihovega polnega potenciala za zdravje in razvoj in zmanjšati breme z življenjskim slogom povezanih boleznih z izvajanje učinkovitih intervencij, dostopom do kakovostnih zdravstvenih storitev, krepitev podpore, ki jo zdravstveni sistem nudi otrokom in mladostnikom, ter uporabi skupnostnega pristopa.

Kakovostni, z dokazi podprti program, ki je v največji možni meri prilagojen potrebam uporabnic in uporabnikov, je izjemnega pomena za krepitev zdravja prebivalstva ter zmanjševanje neenakosti v zdravju. Termini preventivnih pregledov so bili natančno presojeni, tako da so pregledi racionalno umeščeni, da odgovarjajo potrebam glede na rast in razvoj otrok in mladostnikov. Ko bo program v polnosti implementiran, bo še v večji meri prispeval k boljšemu zdravju prebivalcev Slovenije.

Navade, ki jih razvijemo v otroštvu, nas lahko spremljajo vse življenje, zato je izrednega pomena vzgoja za zdrav življenjski slog. V primeru prisotnosti dejavnikov tveganja za nastanek bolezni je pomembno, da tveganja zgodaj odkrijemo in z ukrepi dosežemo izboljšanje in povrnitev zdravja. Izvajanje programa ZDAJ na primarni ravni zdravstvenega varstva v sodelovanju timov primarne pediatrije in Centrov za krepitev zdravja, omogoča multidisciplinarnе intervencije, ki pomenijo izjemne možnosti za napredek preventivnega zdravstvenega varstva. Tako bo več pozornosti namenjeno ranljivim skupinam otrok in mladostnikov, povečevanju vključenosti ciljne populacije v preventivni program, razvoju dobrih praks za zgodnje odkrivanje otrok in mladih z večjim tveganjem za zdravje ter razvoju učinkovitega multidisciplinarnega in medsektorskega sodelovanja v lokalni skupnosti.



Skozi razvojne projekte za posodobitev preventivnega programa Skupaj za zdravje in MOST/ Nadgradnje je zrasla mreža strokovnjakov, ki jih povezuje zavezanost h kakovostnemu preventivnemu varstvu in sodobnim z dokazi podprtim pristopom. Strokovnjaki so v preventivne aktivnosti vključili nove vsebine in načine dela, ki odgovarjajo na sedanje javnozdravstvene izzive (npr. obvladovanje izpostavljenosti ekranom, promocija spanja, sodobni pristopi na področju preprečevanja poškodb in zastrupitev, multidisciplinarni pristop, skupnostni pristop...). Kot izreden dosežek štejemo povezavo med zdravstvom in šolstvom z možnostjo uporabe podatkov iz športno-vzgojnega kartona oz. sistema SLOfit, tako za oceno stanja telesne zmogljivosti kot za vrednotenje napredka. Bistvena nadgradnja preventive je družinska obravnava za zdrav življenjski slog, ki jo izvaja multidisciplinarni tim. To je v otroka oz. mladostnika usmerjena kompleksna obravnava v partnerstvu s starši in šolo. Je pomemben mejnik pri razvoju preventivnega zdravstvenega varstva za otroke in mladostnike v Sloveniji.

V okviru upravljanja Programa ZDAJ bodo za vsako ciljno skupino programa delovale delovne skupine, sestavljene iz strokovnjakov vseh strok, ki so vključene v izvajanje preventivnega programa. Obravnavale bodo zajem podatkov s ciljno anamnezo in uporabo vprašalnikov, vsebine kliničnega pregleda, meritve, laboratorijske preiskave in presejalna testiranja, vsebine in čas izvajanja individualnega svetovanja in skupinske vzgoje za zdravje. Pripravile bodo nove intervencije za krepitev zdravja in glede na izreden pomen obvladovanja debelosti pri otrocih pripravile dopolnitve oz. širitve obravnave na tem področju. To bo prispevalo k nadaljnjemu napredku in posodabljanju programa.

Preventivno zdravstveno varstvo za otroke in mladostnike trenutno zaostaja za preventivnimi in presejalnimi programi za odrasle v Sloveniji tako organizacijsko kot glede informacijske podpore. Z nadgradnjo preventivnega programa je potrebno ta razvojni zaostanek premostiti. Uveljaviti moramo mehanizme in pristope za povečevanje vključenosti v preventivni program in doseganje neodzivnikov enako kot pri odraslem prebivalstvu ter spremljanje izvajanja programa na način, ki zmanjšuje administrativna bremena in omogoča učinkovito multidisciplinarno delo.

Skupnostni pristop za krepitev zdravja in zmanjševanje neenakosti v zdravju v lokalni skupnosti je v Sloveniji tradicija na področju preventivnega zdravstvenega varstva za učence. Z uveljavitvijo novih intervencij in modernih pristopov je potrebno skupnostni pristop okrepiti in nadgraditi za doseganje boljših možnosti za krepitev zdravja otrok in mladostnikov, njihovih družin in zmanjševanje neenakosti v zdravju. Partnerstvo v lokalnem okolju omogoča izvajanje učinkovitega ukrepanja.

Nadgrajeni program preventivnega zdravstvenega varstva za otroke in mladostnike je potrebno v naslednjih letih uvesti v vsa okolja v Sloveniji in s tem omogočiti enako dostopnost do celovitega preventivnega programa, vključno s storitvami krepitev zdravja. Potrebna je nadgradnja aktivnosti na področju komuniciranja s ciljnim javnostmi programa, tako za večjo prepoznavnost programa kot tudi zagotovitev izčrpnih informacijami za uporabnike programa. Vse navedeno zahteva sistemsko podporo zdravstvene politike, medresorno sodelovanje na nacionalni ravni ter zagotovitev kadrovske in finančne vire, tako za izvajanje in kot tudi upravljanje Programa ZDAJ.

Ključne besede: preventivni program, zdravstvena vzgoja, preventivno zdravstveno varstvo otrok in mladostnikov, multidisciplinarne intervencije, skupnostni pristop

Abstract

The increasing burden of lifestyle-related chronic non-communicable diseases is a challenge in most developed countries. The needs of the population for healthcare treatments in adulthood



and in the elderly are increasing. Diagnostics and therapeutic methods are developing rapidly and enable progress in healthcare treatment, but on the other hand, we are faced with personnel and financial limitations and obstacles in the accessibility of appropriate treatment.

All of this directs us to early preventive action and measures to strengthen health. In 2021, an amendment to the Rules for the implementation of preventive health care at the primary level was published in the Official Gazette, which brings an update of the preventive program and innovations in preventive examinations and health education, as well as supplementing the program with health-enhancing treatments for children and adolescents with risk factors or threats. The amendment also covers the public health aspects of preventive health care and determines the management of the program.

It is a complex, comprehensive screening, preventive and health promotion program for newborns, infants, preschool children, pupils and students, children with developmental disabilities, children and adolescents-registered athletes and students, with a focus on the child or the young person, his family and the community in which he grows and lives. The aim of the program is to enable children and adolescents to achieve their full potential for health and development and to reduce the burden of lifestyle-related diseases by implementing effective interventions, accessing quality health services, strengthening the support provided by the health system to children and adolescents, and using a community-based approach.

A high-quality, evidence-based program that is adapted to the needs of users as much as possible is of utmost importance for strengthening the health of the population and reducing health inequalities. The dates of preventive examinations have been carefully assessed, so that the examinations are rationally placed to meet the needs of the growth and development of children and adolescents. When the program is fully implemented, it will contribute even more to the better health of the inhabitants of Slovenia.

Habits that we develop in childhood can follow us throughout our lives, which is why education for a healthy lifestyle is of utmost importance. In the case of the presence of risk factors for the onset of disease, it is important to detect the risks early and take measures to improve and restore health. The implementation of the ZDAJ program at the primary health care level in cooperation with primary pediatric teams and Health Promotion Centers enables multidisciplinary interventions, which mean exceptional opportunities for the advancement of preventive health care. Thus, more attention will be devoted to vulnerable groups of children and adolescents, increasing the involvement of the target population in the prevention program, developing good practices for the early detection of children and young people with higher health risks, and developing effective multidisciplinary and intersectoral cooperation in the local community.

Through development projects to modernize the preventive program Together for Health and MOST/Upgrading, a network of experts has grown, united by a commitment to quality preventive care and a modern, evidence-based approach. Experts have included new content and ways of working in preventive activities that respond to current public health challenges (e.g. control of exposure to screens, promotion of sleep, modern approaches in the field of injury and poisoning prevention, multidisciplinary approach, community approach...). As an extraordinary achievement, we consider the connection between health care and education with the possibility of using data from the sports-education card or of the SLOfit system, both for assessing the state of physical performance and for evaluating progress. An essential extension of prevention is family treatment for a healthy lifestyle, which is carried out by a multidisciplinary team. This is in the child or adolescent-oriented complex treatment in partnership with parents and school. It is an important



milestone in the development of preventive health care for children and adolescents in Slovenia. As part of the management of the ZDAJ Program, working groups consisting of experts from all disciplines involved in the implementation of the prevention program will operate for each target group of the program. They will discuss data collection with a targeted history and the use of questionnaires, content of clinical examination, measurements, laboratory tests and screening tests, content and timing of individual counseling and group health education. They will prepare new interventions to strengthen health and, given the extreme importance of controlling obesity in children, prepare supplements or expansion of treatment in this area. This will contribute to further progress and updating of the program.

Preventive health care for children and adolescents currently lags behind preventive and screening programs for adults in Slovenia, both organizationally and in terms of information support. It is necessary to bridge this development gap by upgrading the preventive program. We need to implement mechanisms and approaches to increase involvement in the prevention program and reach non-responders in the same way as in the adult population and monitor the implementation of the program in a way that reduces administrative burdens and enables effective multidisciplinary work.

The community approach to strengthening health and reducing inequalities in health in the local community is a tradition in Slovenia in the field of preventive health care for pupils. With the implementation of new interventions and modern approaches, it is necessary to strengthen and upgrade the community approach to achieve better opportunities for strengthening the health of children and adolescents, their families and reducing inequalities in health. Partnership in the local environment enables the implementation of effective action.

The upgraded program of preventive health care for children and adolescents must be introduced in the following years in all environments in Slovenia, thereby enabling equal access to a comprehensive preventive program, including health promotion services. It is necessary to upgrade activities in the area of communication with the program's target audiences, both for greater visibility of the program and provision of comprehensive information for program users. All of the above requires systemic support for health policy, interdepartmental cooperation at the national level, and the provision of personnel and financial resources, both for the implementation and management of the ZDAJ Program.

Keywords: preventive program, health education, preventive health care of children and adolescents, multidisciplinary interventions, community approach

Literatura

Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni (Uradni list RS, št. 19/98, 47/98, 26/00, 67/01, 33/02, 37/03, 117/04, 31/05, 83/07, 22/09, 17/15, 47/18, 57/18 in 57/21). Available at: <https://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2021-01-1157> [15.4.2021]



DUŠEVNO ZDRAVJE OTROK IN MLADOSTNIKOV

MENTAL HEALTH OF CHILDREN AND ADOLESCENTS

Simona Mirnik, mag.var., dipl.m.s.

Služba za otroško psihiatrijo, Pediatrična klinika,
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Slovenija

Izvleček

V prispevku so opisane ter predstavljene glavne značilnosti duševnega zdravja pri otrocih in mladostnikih. Predstavljeni so varovalni dejavniki in dejavniki tveganja na področju duševnega zdravja. V teoretičnem delu je bila uporabljena deskriptivna metoda dela s pregledom strokovne literature in znanstvenih člankov ter metoda analize dokumentacije. Grafično so prikazani podatki o številu hospitaliziranih otrok v zadnjih desetih letih v Službi za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani ter primerjava hospitaliziranih otrok v letu 2021 po spolu. Prispevek predstavlja tudi pet najpogostejših diagnoz otrok, ki so bili v letu 2021 hospitalizirani na oddelku. Za izboljšanje kvalitetnega življenja otrok in mladostnikov s težavami v duševnem zdravju je najpomembnejša zgodnja prepoznavna, ustrezno zdravljenje in stabilizacija simptomatike.

Ključne besede: otroška psihiatrija, otrok z duševno motnjo, dejavniki tveganja, varovalni dejavniki

Abstract

The article describe and present the main characteristics of child and adolescent mental health. Protective factors and risk factors in the field of mental health are presented. In the theoretical part, the descriptive working method was used. In the theoretical part, a descriptive method of work was used with a review of professional literature and scientific articles, as well as a method of document analysis. We have presented data on the number of children hospitalized in the Department of Child Psychiatry of the Children's Hospital in Ljubljana in the last ten years, graphically compared the children hospitalized in 2021 by gender, and presented the five most common diagnoses among hospitalized children in the department in 2021. Early identification, appropriate treatment and stabilization of symptomatology are key to improving the quality of life of children and adolescents with mental health problems.

Key words: child psychiatry, children with mental disorders, risk factors, protective factors

Uvod

Po definiciji zdravje ni zgolj odsotnost bolezni, temveč tudi stanje popolnega telesnega, duševnega in socialnega blagostanja (dobrega počutja). Zdravja torej ni brez duševnega zdravja. To pa se še toliko bolj kaže pri otrocih in mladostnikih. Duševno zdravje je torej temeljni del dobrega počutja in omogoča posamezniku, da je uspešen na različnih področjih. Ker so otroci in mladostniki ranljivi je še posebej pomembno, da razvijejo občutek identitete in lastne vrednosti ter imajo dobre družinske in vrstniške odnose.

Duševno zdravje

Duševno zdravje je opredeljeno kot pozitiven odnos do sebe in drugih, uspešno soočanje z izzivi, pozitivna samopodoba, visoko samospoštovanje, občutek moči, optimizem in sposobnost soočanja s težavami. Vendar pa se opredelitve duševnega zdravja med seboj razlikujejo glede nato, ali duševno zdravje razumemo kot stanje ali kot kontinuum. Tradicionalne opredelitve duševno zdravje pojmujejo kot stanje, ki je ločeno od duševnih motenj (WHO, 2014).



Dobro duševno zdravje je eden najbolj pomembnih varovalnih dejavnikov zdravja, motnje duševnega zdravja pa eden od vodilnih globalnih, pa tudi eden bolj spregledanih vzrokov manj zmožnosti v odrasli dobi. Na razvoj dobrega duševnega zdravja posameznika vplivajo številni in kompleksni dejavniki od rojstva, po nekaterih pa od koncepcije naprej. Prav mladostništvo je obdobje, ko se ključno do – oblikuje ne le posameznikov pogled na svet, ampak utrdijo tudi elementi za njegovo dobro duševno zdravje na eni strani ali pa pojavijo motnje duševnega zdravja in vedenjske motnje na drugi (Gabrijelčič, 2016).

Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja na področju duševnega zdravja pri otrocih in mladostnikih

Ko govorimo o varovanju duševnega zdravja, se gibljemo med različnimi koncepti in pojmi: varovanje duševnega zdravja, promocija duševnega zdravja, prevencija duševnih motenj, prevencija psihosocialnih motenj, zagotavljanje psihosocialne kvalitete življenja in psihosocialne dobrobiti, javnozdravstveni pristop, skupnostni pristop, psihosocialna podpora, psihosocialna pomoč, zdravljenje, rehabilitacija, zaščita otrokovih pravic. Pri varovanju duševnega zdravja naj bi sledili načelu Svetovne zdravstvene organizacije »Zdravje za vse«, kar lahko prevedemo v geslo »Duševno zdravje za vse otroke«. Varovanje duševnega zdravja otrok je možnost in hkrati obveznost vseh družbenih entitet, tako posameznikov, skupin kot institucij in organizacij. K duševnem zdravju otrok največ prispevamo z ukrepi, ki izboljšujejo psihosocialno kakovost življenja v njihovem vsakdanu. To zlasti velja za otroke z mnogimi dejavniki tveganja ter za otroke z omejitvami in posebnimi potrebami. Izboljševanje psihosocialne kakovosti življenja pomeni izboljševanje okoliščin in možnosti razvoja, priložnosti za delovanje, za kompenziranje omejitev in disfunkcij, obogatitev okolja s čustvenimi dobrinami in razvojnimi spodbudami, integriranje otrok v normalna okolja. To pomeni okolje, ki zagotavlja splošne dobrine dobrega počutja – občutek sprejetosti, varnosti, podpore, priložnosti za učenje in kreativno delovanje. K temu lahko prispevajo starši, vrtec, šola, država, prostovoljci, nevladne organizacije. Kakovostna psihosocialna klima šole in razreda ima zaščitne, preventivne in zdravilne učinke (Mikuš Kos, 2017).

V nadaljevanju so naštetih dejavniki tveganja za razvoj duševnih bolezni pri otrocih in mladostnikih (NIJZ,2018):

- **Individualni** (prenatalna poškodba možganov, prezgodnje rojstvo, poškodbe ob rojstvu, nizka porodna teža, zapleti ob rojstvu, kronična bolezen, slabo zdravje v otroštvu, negotova navezanost v otroštvu, določene oblike temperamenta (npr. neprilagodljivost), fizične in/ ali intelektualne manjzmožnosti, slabe socialne spretnosti, nizka samopodoba, impulzivnost, čustvena nedozorelost, slabše veščine komuniciranja, osamljenost, žalovanje).
- **Dejavniki povezani z družino** (odsotnost enega ali obeh staršev, socialno neprilagojeni starši, nerazumevanje med staršema, ločitev, dolgotrajna brezposelnost v družini, izpostavljenost kriminalu, nasilju, zlorabi, zloraba substanc s strani staršev, duševna motnja pri starših, slab nadzor in slabo spremljanje s strani staršev, socialna izolacija družine, pomanjkanje toplote in naklonjenosti, zapostavljenost, smrt družinskega člana, nizki dohodki, revščina družine).
- **Dejavniki povezani s šolo** (slab odnos do šole, sodelovanje pri trpinčenju, biti žrtev trpinčenja, zavračanje s strani vrstnikov, nezadostno obvladovanje neugodnih vedenjskih vzorcev, pripadnost težavnim vrstniškimi skupinam, šolski neuspeh, težave v šoli, pogosto menjavanje šole).
- **Družbeni in okoljski dejavniki**, povezani s skupnostjo, kulturni dejavniki (slabši socialno-ekonomski položaj, socialna/kulturna diskriminacija, nasilje in kriminal v soseski, prenaseljenost, pomanjkanje možnosti za rekreacijo, pomanjkanje podpornih služb, omejen dostop do osnovnih dobrin in storitev, socialna nepravilnost in diskriminacija, socialna neenakost, neenakost spola, vojne, katastrofe). (NIJZ,2018)



Varovalni dejavniki na področju dušnega zdravja pri otrocih in mladostnikih

- **Individualni** (določene značilnosti temperamenta (npr. prilagodljivost), uravnotežena prehrana, nadpovprečne intelektualne sposobnosti, dobro razvite veščine reševanja problemov, notranja kontrola, dobro razvite socialne veščine, dobri načini spoprijemanja s problemi, optimistična naravnost, moralna prepričanja, vrednote, skrb zase, dobro fizično zdravje, dobra telesna pripravljenost, dobra samopodoba, dobre komunikacijske sposobnosti).
- **Dejavniki povezani z družino** (povezanost družine, dobra komunikacija družinskih članov, podporni, skrbni starši, družinska harmonija, varno družinsko okolje, majhna družina, visoka raven odgovornosti v družini, trdne družinske norme in morala, ekonomska varnost).
- **Dejavniki povezani s šolo** (dobri dosežki v šoli, občutek pripadnosti šoli, pozitivno ozračje v šoli, prosocialne vrstniške skupine, visoka pričakovanja in ambicije, ustrezna odgovornost do drugih in podpora drugim, priložnosti za uspeh in prepoznavanje uspeha).
- **Družbeni in okolijski dejavniki**, povezani s skupnostjo, kulturni dejavniki (občutek povezanosti in pripadnosti v skupnosti, dobro socialno omrežje v skupnosti, močna kulturna identiteta, dostop do podpornih storitev, skupnostne norme proti nasilju, skrbnost v soseski, dostop do osnovnih dobrin in storitev, socialna pravičnost in toleranca, socialna enakost, enakost spolov, fizična varnost). (NIJZ,2018)

Pri otrocih in mladostnikih potekajo duševne motnje po posameznih starostnih obdobjih različno, kar je razvidno iz Tabele 1. V tabeli so tudi najpogostejše motnje, ki se pojavljajo v predšolskem, šolskem obdobju in v obdobju adolescence (Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2014–2018, 2014).

Tabela 1: Duševne motnje v različnih obdobjih

OBDOBJE	NAJPOGOSTEJŠE MOTNJE
PREDŠOLSKO	<ul style="list-style-type: none"> • motnje izločanja • motnje spanja • otroške motnje hranjenja • strah in tesnoba • somotolažilne navade • pervazivne razvojne motnje
ŠOLSKO	<ul style="list-style-type: none"> • motnje pozornosti in koncentracije • strah in tesnoba • glavoboli in druge somatizacijske m. • depresivne razpoloženske motnje • tiki • obsesivno kompulzivne motnje • vedenjske motnje • začetki motenj hranjenja • izolirane motnje v razvoju
ADOLESCENCA	<ul style="list-style-type: none"> • razpoloženske motnje, največ depresije • anksiozne motnje • samodestruktivno vedenje • obsesivno kompulzivne motnje • somatizacijske motnje • zlorabe drog in alkohola • motnje hranjenja • psihoze, shizofrenija in bipolarna razpoloženja

Vir: Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2014–2018, 2014.



Namen prispevka je prikazati podatke o številu hospitaliziranih otrok v zadnjih desetih letih v Službi za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani, primerjati hospitalizirane otroke v letu 2021 po spolu in predstaviti pet najpogostejših diagnoz otrok, ki so bili v letu 2021 hospitalizirani na oddelku.

Diskusija

Oddelek Službe za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani predstavlja ambulantni in bolnišnični terciarni center za diagnostiko in obravnavo otrok z duševnimi motnjami. Delo na oddelku poteka multidisciplinarno. Terapevtsko delo obsega motivacijski in kognitivno-vedenjski pristop. Pri obravnavi otroka pa sodeluje tim, ki ga sestavljajo otroški psihiatri, pediatri različnih specialnosti, klinični psihologi, specialni pedagogi, dietetik, delovna terapevtka, socialna delavka in tim zdravstvene nege. V okviru Osnovne šole Ledina na oddelku deluje bolnišnična šola.



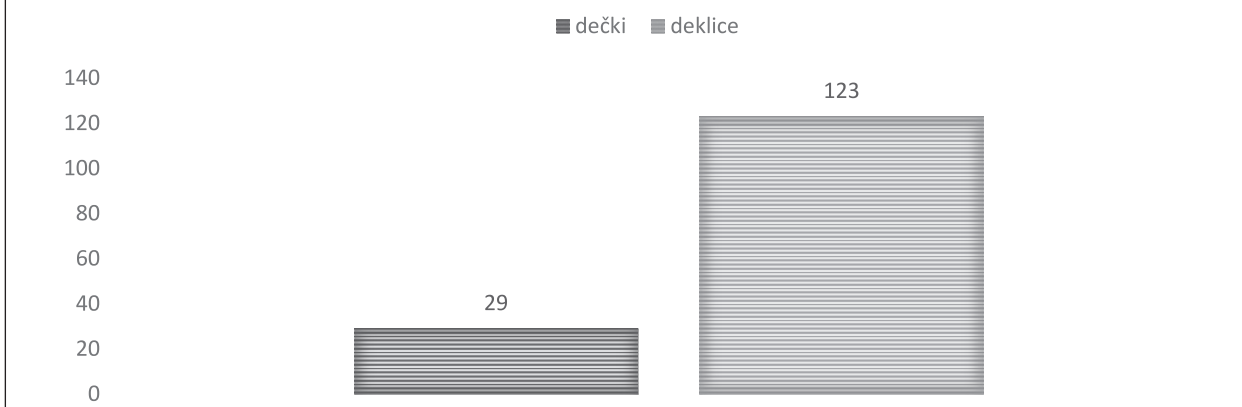
Slika 1: Število hospitaliziranih na oddelku Službe za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani med leti 2012 in 2021

Iz Slike 1 je razvidno, da se je število hospitaliziranih otrok na oddelku Službe za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani povečalo med in po epidemiji Covid-19. Z namenom razbremenitve oddelka je bil odprt tudi Dnevni center za otroško psihiatrijo. Ta je lociran na drugi lokaciji kot oddelek.

Dnevni center za otroško psihiatrijo je bil odprt 1. 9. 2021. V času epidemije in po epidemiji Covid-19 smo se v Službi za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani soočali s porastom otrok in mladostnikov, ki potrebujejo psihiatrično zdravstveno obravnavo. Dnevni center za otroško psihiatrijo je namenjen prijetnejši zdravstveni obravnavi otrok in mladostnikov v mirnem okolju. Trenutna kapaciteta je 8 otrok. S tem se je dodatno razbremenil oddelek. Tako lahko oddelek zagotavlja prostor otrokom, ki potrebujejo nujno hospitalizacijo. Povprečna doba hospitalizacije v Dnevnom centru je 70 dni. Letni načrt je 25 obravnjav. Od odprtja do danes smo obravnavali 27 otrok. Najpogostejše diagnoze otrok in mladostnikov, ki se zdravijo v Dnevnom centru so mešana motnja vedenja in čustvovanja, anksiozna motnja v otroštvu in socialna tesnoba v otroštvu. Delo v centru poteka multidisciplinarno, pri obravnavi sodelujejo pedopsihiatri, pediatri, klinični psiholog, socialna delavka, delovna terapevtka, tim zdravstvene nege. V okviru dnevnega centra deluje tudi Osnovna šola Ledina, ki izvaja šolski program. Gre za obliko zdravstvene oskrbe, kjer starši oz. skrbniki zjutraj pripeljejo otroka v Dnevni center in pridejo ponj v popoldanskem času. S tem se staršem omogoča, da lahko hodijo v službo.



PRIMERJAVA MED HOSPITALIZIRANIMI V SLUŽBI ZA OTROŠKO PSIHIATRIJO V LETU 2021 PO SPOLU

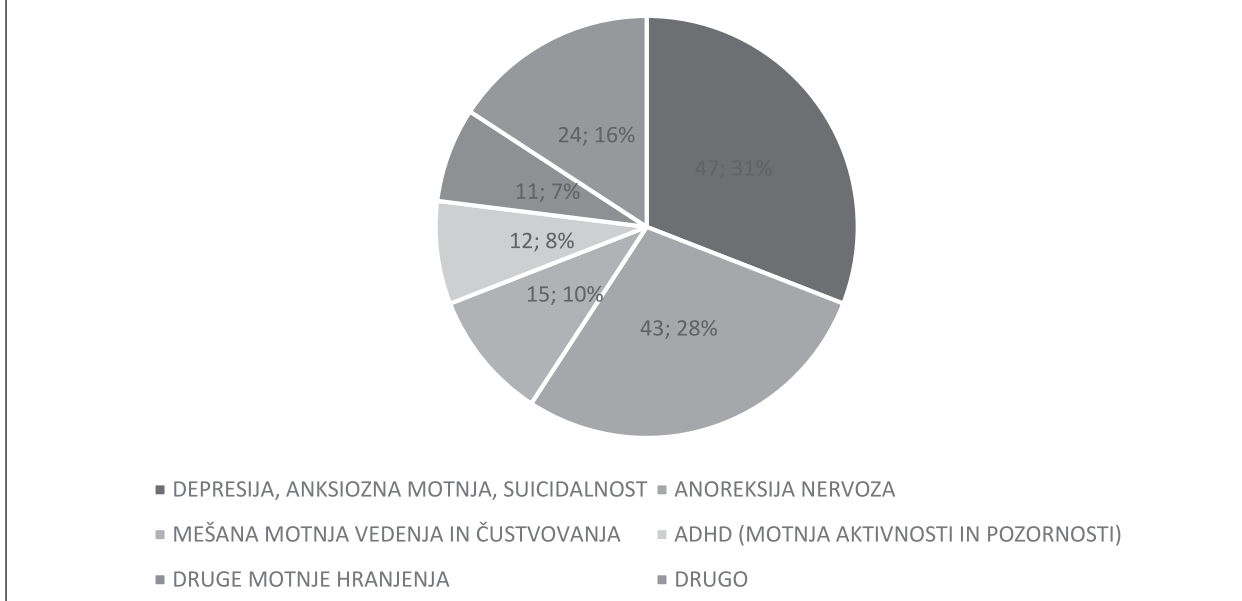


Slika 2: Primerjava med hospitaliziranimi v Službi za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani v letu 2021 po spolu

Iz Slike 2 je razvidno, da smo v letu 2021 v Službi za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani obravnavali 81 % deklic in 19 % dečkov. Tudi sicer v zadnjih desetih letih beležimo več hospitalizacij deklic kot dečkov. Avtorici Tomašević & Drobnič Radobuljac (2017) navajata, da je dejavnik tveganja za nesamomorilno samopoškodbeno vedenje spol otroka. Dokazano je, da je samopoškodbeno vedenje brez samomorilnega namena in poskusi samomora bolj pogosto pri ženskah.

V splošnem velja, da se pri ženskah štirikrat pogosteje srečamo z vsemi oblikami samomorilnega in samopoškodovalnega vedenja, razen s samomorom, ki je približno štirikrat pogostejši pri moških (Drobnič Radobuljac, 2018a).

DELITEV PACIENTOV, KI SO BILI V LETU 2021 HOSPITALIZIRANI V SLUŽBI ZA OTROŠKO PSIHIATRIJO PO DIAGNOZAH



Slika 3: Delitev pacientov, ki so bili v letu 2021 hospitalizirani v Službi za otroško psihiatrijo Pediatrične klinike v Ljubljani glede na odpustne diagnoze



V nadaljevanju so opisane najpogostejše diagnoze otrok, ki so bili v letu 2021 hospitalizirani na oddelku.

1. Depresija, anksiozna motnja, suicidalnost

Depresija je ponavljajoča se epizodična motnja, ki jo označujejo vodilni simptomi, kot so vztrajni in povsod prisotni občutki žalosti ali nesreče (depresivno razpoloženje), izguba zadovoljstva v vsakodnevni aktivnosti in razdražljivost/jeza, ter spremljajoči simptomi, kot so negativne misli, slaba samopodoba, občutki obupa, občutki ničvrednosti, krivde, samoobtoževanja, izguba energije, motnje koncentracije, apetit (več ali manj) in spanja (več ali manj), misli o smrti in samomorilnost (Drobnič Radobuljac, 2018b).

Velja, da pred samomorilnostjo varujejo lastnosti, ki na splošno delujejo varovalno pred razvojem psihopatologije. To so: dobra samopodoba, samozavest, učinkovit način spopadanja s stresom, dobro razvite strategije za reševanje problemov in osebne izkušnje z učinkovito rešenimi stresnimi situacijami, dobra splošna prilagodljivost, dobre socialne spretnosti, pozitivna naravnost do življenja, podpora v ožjem in širšem socialnem okolju (podpora družine, vrstnikov), občutki pripadnosti (družini, drugim skupinam) ter varna ali vsaj organizirana oblika navezanosti. Poleg tega so dokazali, da pred samomorilnostjo varuje tudi aktiven življenjski slog, športno udejstvovanje, moralno obsojanje in načelno odklonilno stališče do samomora ter verska pripadnost (Drobnič Radobuljac, 2018b).

Anksiozne motnje so poleg depresije najpogostejše duševne motnje v razvitem svetu. Anksiozne motnje so skupen izraz za več različnih oblik motenj: Generalizirana anksiozna motnja, panična motnja, fobične motnje in obsesivno – kompulzivna motnja. Anksioznost ali bolezenska tesnoba je neprijetno čustvo, ki ga po navadi spremljajo telesne in vedenjske spremembe, podobne spremembam, ki spremljajo običajen odziv na stres. Pojavi se lahko postopoma ali nenadno. Trajal lahko nekaj minut in je lahko komaj zaznavna oziroma se kaže v obliki paničnih napadov ali pa traja leta kot generalizirana anksiozna motnja ali obsesivno kompulzivna motnja. Če je tesnoba tako močna, da človeka ovira pri vsakodnevni dejavnosti, če vztraja, tudi ko nevarnosti ni več, če oseba tesnobe ne more kontrolirati oziroma, če tesnoba kontrolira osebo, gre za anksiozno motnjo. Težave oseb z anksioznimi motnjami se kažejo na več področjih – pri šolanju, delu, druženju. Anksiozne motnje so dejavnik tveganja za razvoj depresivne motnje (Dernovšek, 2009).

V splošnem velja, da se pri ženskah štirikrat pogosteje srečamo z vsemi oblikami samomorilnega in samopoškodovalnega vedenja, razen s samomorom, ki je približno štirikrat pogostejši pri moških (Drobnič Radobuljac, 2018a).

2. Anoreksija nervoza

Anoreksija nervoza je psihiatrično obolenje s pomembnimi telesnimi posledicami. Značilno se razvije pri dekletih med puberteto, redkeje pred puberteto, po nekaterih poročilih naj bi se starost ob diagnozi postopoma zniževala. Pogosteje je prisotna pri dekletih, v nekaj več kot 10 % pa se pojavlja tudi pri fantih, ki so ob postavitvi diagnoze povprečno mlajši. Zapleti: zastoj rasti in pubertete, odsotnost menstrualnega cikla, tj. primarna amenoreja, če deklet pred tem še nikoli ni imela menstrualne krvavitve, oz. sekundarna amenoreja, če deklet pred tem že imelo reden menstrualni cikel in so nato izostali trije ali več menstrualni cikli; hormonske spremembe, kostna gostota, kardiovaskularni sistem, gastrointestinalni sistem, ledvični zapleti, hematološki zapleti, nevrološki zapleti (Kotnik, 2018).

3. Mešana motnja vedenja in čustvovanja

Gre za skupino motenj, za katero je značilna kombinacija stalnega agresivnega, disocialnega ali nesramnega vedenja z odkritimi in očitnimi simptomi depresije, tesnobe ali drugih emocionalnih težav (NIJZ, 2019).



4. Motnja aktivnosti in pozornosti (ADHD)

Otroci z ADHD imajo stalne, vztrajajoče in intenzivne težave na naslednjih ključnih področjih: prekomerna aktivnost, pomanjkljiva pozornost, impulzivnost. Vsak nekaj simptomov iz teh treh področij se mora pojaviti zgodaj, tj. pred sedmim letom starosti, prisotni morajo biti vsaj v dveh okoljih (v šoli, doma, med vrstniki) in otroka morajo izrazito motiti v vsakdanjem življenju. ADHD je razvojna motnja, kar pomeni, da se njeni osnovni simptomi praviloma pojavijo v otroštvu in se pogosto nadaljujejo v obdobju mladostništva, pri nekaterih tudi v odraslosti. Vzroki zanjo niso docela znani. Najverjetneje gre za prepletanje in součinkovanje dednostnih dejavnikov in dejavnikov iz okolja, ki vplivajo na to, kako se bodo razvijali možgani. Vpliv genov na nastanek ADHD je izjemno velik (Rotvejn Pajič, et al., 2019).

Zaključek

Mladostniki se med odraščanjem srečujejo s številnimi stiskami. Ključnega pomena je, da pravočasno poiščejo pomoč. Kajti zgolj zgodnja prepoznavna, ustrezno zdravljenje in nadaljnje usmerjanje prinaša stabilizacijo simptomatike in posledično izboljša kvaliteto življenja. Premik na področju institucionalne obravnave otrok in mladostnikov, ki potrebujejo psihiatrično zdravstveno obravnavo prinaša na novo odprti Dnevni center za otroško psihiatrijo v Ljubljani, ki omogoča sodoben pristop pri zdravljenju duševnih motenj otrok in mladostnikov.

Literatura

Dernovšek, MZ., 2009. Anksiozne motnje. In: Pregelj, P. & Kobentar, R. eds. Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju. 1. izd. Ljubljana: Psihiatrična klinika Ljubljana, pp. 235.

Drobnič Radobuljac, M., 2018a. Samomorilno in samopoškodovno vedenje brez samomorilnega namena v otroštvu in mladostništvu. In: Drobnič Radobuljac, M. & Pregelj, P. eds. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije. III. del. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za psihiatrijo, pp. 98.

Drobnič Radobuljac, M., 2018b. Depresija v otroštvu in mladostništvu. In: Drobnič Radobuljac, M. & Pregelj, P. eds. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije. III. del. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za psihiatrijo, pp. 84.

Gabrijelčič, M., 2016. Mladostniki od duševnem zdravju. Ljubljana, Nacionalni inštitut za javno zdravje, pp. 5. Pridobljeno s: https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/mladostniki_o_dusevnem_zdravju.pdf

Kotnik, P., 2018. Telesni zapleti motenj hranjenja v otroštvu in mladostništvu ter njihova obravnava. In: Drobnič Radobuljac, M. & Pregelj, P. eds. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije. III. del. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za psihiatrijo, pp. 68.

Mikuš Kos, A., 2017. Varovanje duševnega zdravja otrok. In: Mikuš Kos, A. Duševno zdravje otrok današnjega časa. Radovljica, Didakta, pp. 256 – 259.

NIJZ, 2018. In: Jeriček Klanšček, H., Roškar, S., et. et al. eds. Duševno zdravje otrok in mladostnikov v Sloveniji. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, pp. 22. Pridobljeno s: https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacijedatoteke/dusevno_zdravje_otrok_in_mladostnikov_v_sloveniji_19_10_18.pdf



NIJZ, 2019. Diagnoze duševnih motenj. In: Roškar, S., Jeriček Klanšček, H., Vinko, M., Hočevar Grom, A. eds. Dušeno zdravje otrok in mladostnikov v Sloveniji. Povzetek publikacije. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, pp. 51.

Rotvejn Pajič, L., Mihevc, N., Belec, B., 2019. Razumeti otroka z ADHD. Osnovne značilnosti in narava težav. In: Caf, B. & Rotvejn Pajič, L. Biti starš otroku z ADHD. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše Ljubljana, pp. 12 -16.

Tomašević, A. & Radobuljac Drobnič, M., 2017. Samopoškodovalno vedenje brez samomorilnega namena pri mladostnikih. *Medicinski razgledi* 2017, 56 (3), pp. 323-30.

Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2014 – 2018, 2018. Uradni list RS, 2014, pp. 17. Pridobljeno s: http://www.sent.si/fck_files/file/NOVICE/NPDZ_3_J.pdf

World Health Organization. (2014). Mental Health Action Plan: 2013-2020. Geneva: World Health Organization. Pridobljeno s http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf



OHRANITI SEBE IN VESELJE DO SVOJEGA POSLANSTVA – DUŠEVNO ZDRAVJE ZDRAVSTVENIH DELAVCEV

MAINTAINING YOURSELF AND JOY TO YOUR MISSION - MENTAL HEALTH OF HEALTHCARE WORKERS

asist. Polona Greif, univ. dipl. soc. ped., zakonska in družinska terapevtka

Univerza Sigmunda Freuda Dunaj – podružnica Ljubljana,

Oddelek za psihoterapevtsko znanost

polona.greif@sfu-ljubljana.si

Izvleček

Delo medicinskih sester je zahteven poklic z velikim poslanstvom. Za ohranjanje dobrega duševnega zdravja, veselja do poklica in posledično kvalitete dela, je pomembno, kako se zdravstveni delavec sooča z izzivi in stiskami na delovnem mestu. V prispevku je prikazano, kako je poleg na problem usmerjenega reševanja stisk pomembno dati prostor tudi čustvenemu vidiku stisk, saj le-to omogoča boljše na problem usmerjeno reševanje težav, prinaša več zadovoljstva ob spopadanju z izzivi, ščiti pred izgorelostjo in drugimi duševnimi težavami. Prav tako je predstavljeno kako emocionalne kompetence vplivajo na kvalitetnejše spopadanje z izzivi in krepijo odpornost zdravstvenega delavca za delo v stresnih okoliščinah. Na koncu je izpostavljena supervizija kot podporna intervencija.

Ključne besede: zdravstveni delavci, strategije soočanja s stiskami, čustvene kompetence, rezilientnost, supervizija

Abstract

The work of nurses is a demanding profession with a great mission. In order to maintain a good mental health, the joy of one's profession and consequently the quality of work, it is important how a healthcare worker faces challenges and hardships in the workplace. In the article it is shown how, in the addition to problem-focused strategies, it is important to give space to an emotional aspect of distress, as this enables better problem-focused solving, brings more satisfaction when dealing with challenges, protects against burnout and other mental problems. It is also presented how emotional competences influence better coping with challenges and strengthen the health worker's resilience to stressful situations. Finally, supervision is highlighted as a supportive intervention.

Key words: healthcare workers, coping strategies, emotional competences, resilience, supervision

Uvod

Poklic zdravstvenega delavca je poklicanost k skrbi za druge. Tako ne preseneča, da je zdravstvenim delavcem že v temelju pomembna vrednota skrb za dobrobit sočloveka (Rippstein-Leuenberger et al., 2017), altruistična naravnost pa najpogostejši razlog za izbiro tega poklica (Wu et al., 2015). Zdravstveni poklic je zaradi svoje narave zahteven, hkrati pa ravno zaradi tega tudi zelo izpolnjujoč poklic, če znamo s pripadajočimi stresorji kvalitetno ravnati oz. jih kvalitetno regulirati. Temeljna skrb ali namen zdravstvenega delavca je odziv na človekovo bolečino, stisko, trpljenje, delo pa pogosto poteka v izrazito zahtevnih pogojih in stresnih okoliščinah – velike obremenitve, več vlog in čustveno zahtevni trenutki (Alexiou et al., 2021), pomembnost hitrih, pravilnih in dobrih ravnanj in odločitev ob pacientu (Cooper et al., 1988; Sapountzi & Lemonidou, 1994), spremljanje pacientov s kritično ali terminalno boleznijo (Van Mol et al., 2015), komunikacija in tolažba svojcev, kar zdravstvenega delavca izpostavlja stiski družine pacienta (Al-Majid et al., 2018) itd. Je med prvimi šestimi najbolj stresnimi poklici (Cooper et al., 1988).



Stres, s katerim se zdravstveni delavci srečujejo na delovnem mestu, lahko pomembno vpliva na telesno in čustveno počutje, s tem pa na njihovo učinkovitost in kvaliteto opravljenega dela, kar nadalje pomeni le še poglobljanje spirale v negativno smer. Koinis et al. (2015) so povzeli, da se učinki stresa kažejo v subjektivnih doživljanjih kot so anksioznost, depresija, čustveni odmik, postopna izguba empatije do pacientov, v fizičnih oblikah kot so različna psihosomatska stanja, migrene, kožni izpuščaji, sindrom razdražljivega črevesja, srčno-žilna obolenja ipd., vedenjskih spremembah (razdražljivost, zasvojenosti), v nižanju kvalitete obravnave pacienta in nenazadnje v okrnjeni kvaliteti zasebnega življenja.

Študije kažejo, da so medicinske sestre s svojim delom izpostavljene izgorelosti (Koinis et al., 2015) in nemalokrat tudi sekundarnemu travmatskemu stresu (Scott et al., 2010). Morda tudi zato, ker pri skrbi za pacienta pogosto ne nudijo samo oskrbe, vezane na bolezen, ampak obravnavajo bolnika v celoti (Berterö, 1999), za kar jim zmanjka kompetenc, virov znanja in moči (Cohen & Sarter, 1992). Glede na raziskave še posebej zahtevno področje predstavlja delo na pediatričnem oddelku (Meyer et al., 2015), ki zahteva spremljanje otrok skozi stisko in bolečino, to pa za zdravstvene delavce pomeni večjo čustveno vpletenost, kot pri oskrbi odraslih (prav tam). De Lima Garcia et al. (2019) so v študiji ugotovili, da kar 44,6 % (66 oseb od 148 udeležencev raziskave) zdravstvenih delavcev (medicinskih sester in zdravnikov), ki delajo na pediatričnih področjih, ocenjuje, da trpijo za izgorelostjo.

Način soočanja s stresnimi dogodki in razreševanja pri tem nastalih stisk je ključni element za ohranjanje lastnega dobrega počutja, duševnega in telesnega zdravja in veselja do poklica. Šibka sposobnost regulacije stresa pa vodi v znižano kvaliteto življenja in v bolezenska stanja (Lazarus & Folkman, 1984). Namen tega prispevka je zato osvetliti elemente, ki podpirajo kvalitetno soočanje s stresom na delovnem mestu: čustveno kompetentnost in rezilientnost za ohranjanje tako duševnega kot telesnega zdravja in kvalitetnega strokovnega dela ter supervizijo kot podporno intervencijo pri poklicu zdravstvenega delavca.

Diskusija

Za ohranjanje dobrega fizičnega in psihičnega zdravja je pomembno, kako se soočamo s stresnimi okoliščinami. Strokovnjaki načine reševanja stisk v grobem delijo v dve skupini (Lazarus & Folkman, 1984): v problem usmerjene strategije in emocionalno usmerjene strategije. V problem usmerjene strategije vključujejo definiranje problema, oblikovanje alternativnih rešitev, tehtanje negativnih in pozitivnih vidikov alternativnih rešitev ter izbiranje med alternativnimi rešitvami (prav tam). V čustva usmerjene strategije pa so tiste, ki jih posameznik ubere predvsem za zmanjševanje lastne čustvene stiske: izogibanje, minimalizacija, odmik, selektivna pozornost, pozitivno primerjanje, identifikacija pozitivnih vrednosti/plati v negativnem dogodku, zanikanje, osredotočanje na čustva in izlivanje čustev ter iskanje socialne podpore (Lazarus & Folkman, 1984; Baker & Berenbaum, 2007).

V literaturi se kot učinkovitejše ocenjujejo v problem usmerjene strategije (Zeidner et al., 2013), saj med strategijami, ki so usmerjene v čustva, najdemo nekaj takih, ki posamezniku onemogočajo kvalitetno razrešitev stiske in vzpostavitev notranjega ravnovesja (npr. zanikanje, odmik ...). Čustvene strategije so neučinkovite predvsem v primerih, kjer posameznik ostane v pasivni drži in jih čustva tako rekoč prelivajo. Baker & Barenbaum (2007) poudarjata pomen aktivnosti v reševanju stiske – npr. prizadevanje za obvladovanje oz. soočanje s stisko, zato strategije s čustvenim pristopom definirata kot aktivno prepoznavanje, obdelavo in izražanje svojih čustev. S tem posameznik (z njim pa tudi tim sodelavcev) dobi informacije o posameznikovem cilju, lahko bi rekli tudi o posameznikovi temeljni potrebi glede na določen zaplet, stisko, kar odpira prostor za sprejemanje odločitev, ki upoštevajo različne perspektive reševanja problemov (prav tam).



Velik del elementov zdravstvenega poklica, kot so konstantni stik z bolečino, trpljenjem, stiskami, velikim obsegom pacientov, etičnimi dilemami, raznoliko zahtevnimi pacienti in njihovimi pričakovanji ipd., z njimi pa vso čustveno obremenitev poklica, bo za vedno ostal nespremenjen, saj je lajšanje stisk in trpljenja srčika tega poklica. Zato gre dati več pozornosti prav na ta vidik poklica – na krepitev posameznikove rezilientnosti in emocionalne kompetentnosti. Rezilientnost je posameznikov proces in zmožnost primerne prilagoditve na stresne ali celo ogrožajoče in travmatične okoliščine (Masten et al., 1990), kar pa ni prirojena lastnost, ampak naučena in razvita spretnost (American Psychological Association, 2022). Z rezilientnostjo je močno povezana tudi posameznikova emocionalna kompetentnost, ki zajema zavedanje, prepoznavanje in razumevanje lastnih občutkov in čustev, ter spretnosti, s katerimi se posameznik sooči s svojimi čustvi in jih uravnava (Sandgren et al., 2006). Sicer je emocionalna kompetentnost deloma povezana z osebnostnimi lastnostmi, obenem pa gre za niz spretnosti, ki se jih priučimo in jih razvijamo (prav tam).

Pomen emocionalne kompetentnosti za učinkovito spopadanje s stresnimi situacijami

Baker & Berenbaum (2007) sta v svoji študiji ugotovila, da so prav posameznikove sposobnosti procesiranja emocij pomembno prispevale k učinkovitemu spopadanju in reševanju stresnih situacij in stisk: udeleženci, ki so jasno in osredotočeno izražali svoja čustva, so s tem imeli dobro izjasnjene, opredeljene in ubesedene potrebe, to pa je omogočalo učinkovitejše delovanje v »na problem usmerjenem« reševanju stisk. Medtem ko udeleženci, ki niso jasno izražali svojega doživljanja in čustvovanja, niso bili učinkoviti v »na problem-usmerjenem reševanju«, ampak so najprej potrebovali »na čustva-usmerjeno reševanje«, ki jim je pomagalo aktivno identificirati, procesirati in izraziti notranje doživljanje. Med udeleženci se je zanimivo izrazilo tudi naslednje: ko so udeleženci imeli nalogo, da so neko težavo reševali po načinu »na problem usmerjene« strategije, so udeleženci, ki niso bili pozorni na čutenja in jih tudi niso izražali, doživljali manj pozitivnih čutenj, kot udeleženci, ki so sicer bili pozorni na čutenja in so jih izražali. Vznika pozitivnih čutenj ne gre zanemariti, saj so prav pozitivna čustva povezana z večjo verjetnostjo, da se posameznik posluži aktivnih reševanj stisk (npr. iskanja informacij, postavljanja alternativnih rešitev, reševanja problema), kar pa je nadalje povezano z aktivnejšim in učinkovitejšim psihološkim delovanjem posameznika (Blalock et al., 1995), in ne pasivnih (npr. zanikanje), ki pogosteje vodijo v izgorelost in druga duševna obolenja.

Del emocionalnih kompetenc je posameznikova sposobnost, da zmore razmišljati o svojih čustvih in doživljanjih. Dober stik s svojimiemocijami in doživljanji skrajša čas notranjega premlevanja čustev po stresnem dogodku (Salovey et al., 1995), kar posamezniku omogoča, da prej stopi na pot aktivne drže reševanja stiske. Razumevanje narave in vzrokov svojih občutkov ter sposobnost uravnavanja le-teh gradi večjo rezilientnost na stres in omogoča aktivacijo v smeri ponovnega vzpostavljanja notranjega ravnovesja preko regulacije za organizem zahtevnih emocij (Zeidner et al., 2013). Posameznikova sposobnost aktivnega zaznavanja, zavedanja in funkcionalnega uravnavanja svojih čutenj omogoča, da v stresni situaciji zmore poskrbeti tako zase, za svoje notranje ravnovesje in dobro počutje, kot tudi efektivno razmišljati o problemu in ga reševati. Tovrstno postopanje prinaša posamezniku pozitivne občutke, ki po učinku povratne zanke krepí posameznikovo delovanje na čustveni, miselni in vedenjski ravni. Še več, posamezniki z višjo čustveno kompetentnostjo zmorejo v zahtevnih okoliščinah uporabljati tiste strategije za uravnavanje razpoloženja, ki ohranjajo energijo in angažiranost, posamezniki z nizko emocionalno kompetentnostjo pa izbirajo strategije izogibanja, ki povečujejo utrujenost in posledično izčrpavanje (Matthews & Fellner, 2012; Samaha et al., 2007). Emocionalna kompetentnost tako krepí posameznikovo odpornost na stres ter ščiti pred izgorelostjo (Sandgren et al., 2006) in sekundarno travmatizacijo (Chan et al., 2016), zato velja dati več pozornosti na razvoj posameznikovih veščin ravnanja z emocijami.



Za krepitev čustvene kompetentnosti in odpornosti Jackson et al. (2007) navajajo 5 konkretnih področij: razvijanje vpogleda v svoj čustveni svet za razumevanje samega sebe, biti odprt za samo-samorefleksijo, gradnja pozitivnih profesionalnih odnosov med sodelavci in mentorji, vzdrževanje pozitivnosti s smehom, optimizmom in pozitivnimi emocijami, konstantno vzpostavljanje ravnotežja med poklicnim in zasebnim življenjem ter krepitev duhovne dimenzije za osmišljanje in skladnosti življenja. Alexiou et al. (2021) pa so raziskali učinek preprostih vaj pozitivne psihologije in sicer na način, da so zdravstvenih delavci bili v raziskavo vključeni tri tedne in vsak teden opravljali eno nalogo: prvi teden so vsak dan zapisali tri dobre stvari, ki so se zgodile na posamezni dan, in (po njihovi oceni) glavni dejavniki za to, da se je ta dobra stvar zgodila, drugi teden so udeleženci imeli nalogo, da en dan v tednu izvedejo 5 dejanj prijaznosti, v tretjem tednu pa je sledila vaja »Najboljša verzija sebe« - udeleženci so si morali vsak dan v tednu izbrati neko področje njihovega življenja (npr. kariera, družinsko življenje, prostočasne aktivnosti, socialno življenje, fizično zdravje, vključenost v lokalno skupnost ...), si za to področje zamisliti najboljšo verzijo samega sebe, nato pa na papir zapisati ideje kaj bi morali narediti, da bi se to tudi uresničilo. Po treh tednih so, tako kot ob vstopu v raziskavo, udeleženci izpolnili vprašalnike na temo stresa, anksioznosti in depresije, ki so po analizi pokazali pomembne razlike med intervencijsko skupino, ki je izvajala vaje, in kontrolno skupino. Intervencijska skupina je imela po treh tednih vaj statistično pomemben upad doživljanja stresa, anksioznosti, depresije in čustvene izčrpanosti ter izboljšanje v občutkih zadovoljstva z življenjem.

Stisko reševati v odnosu je del emocionalne kompetentnosti

Za kvalitetno soočenje s svojim notranjim, emocionalnim svetom je potrebna aktivna in dinamična drža (Baker & Berenbaum, 2007) – aktivno raziskovanje doživljanja, iskanje čim bolj natančnih besed za opis občutkov, iskanje vzrokov in povezav, raziskovanje potreb. Predvsem pa je v primeru, ko stiska presega posameznikove zmožnosti, ključna sposobnost iskanja socialne podpore, ki je odraz posameznikove emocionalne kompetentnosti. Ameriška psihološka zveza poudarja (American Psychological Association), da kvalitetna socialna podpora močno doprinese k rezilientnosti. Po raziskavah sodeč (Chan et al., 2016) se zdravstveni strokovnjaki v stiski največkrat obrnejo na sodelavce, katerih pomoč, če je iskrena in upošteva čustveni vidik posameznikovega doživljanja, doživljajo kot najučinkovitejšo.

Vendar pa posamezne situacije ali v verigo povezani različni obtežilni dogodki za kvalitetno razrešitev potrebujejo strokovno podporo, ki pomaga zdravstvenemu delavcu na strukturiran način razgrniti kompleksnost dožitih dogodkov in poiskati naslednje korake ob posameznem pacientu in v delovnem kolektivu. V ta namen se je razvila klinična oblika supervizije. Le-ta daje zdravstvenemu delavcu prostor naslavljanja in reflektiranja vseh treh dimenzij, ki soustvarjajo vsakodnevne izzive zdravstvenega delavca (Owen & Shohet, 2012): dimenzija pacienta, dimenzija zdravstvenega delavca in dimenzija širšega systemskega konteksta. Supervizorska podpora pomeni skupno pot supervizorja in zdravstvenega delavca, z ramo ob rami skozi raziskovanje, reflektiranje in vzpostavljanje boljšega razumevanja pacientovega delovanja in potreb, reflektiranje sebe kot soustvarjalca odnosa s pacientom, reflektiranje organizacijskega konteksta, ki sta ga deležna tako pacient kot zdravstveni delavec (Hawkins & Shohet, 2012) ter preplet vseh teh dimenzij med seboj. To pomaga pripeljati pacienta nazaj v fokus, predvsem s pogledom skozi kontekst, v katerem sta se srečala pacient in zdravstveni delavec, priložnost pogledati na nastalo situacijo iz druge, morda celo nove perspektive (Owen & Shohet, 2012).

Brunero & Stein-Parbury (2008) sta v pregledni študiji analizirala učinke klinične supervizije, v katero so bile vključene medicinske sestre. Medicinske sestre so s pomočjo supervizije najpogosteje razbremenjevale stres – prevetrile lastne občutke in misli, zniževale anksioznost, razmišljale o odnosih z namenom razrešitve konfliktov in krepitev prijetnih odnosov, se podprle v strategijah



spopadanja s stresom. Nekoliko manj časa so posvetile temam kvalitetnega izvajanja nege – npr. spreminjanje organizacije nege, potrditve intervencij, ki jih je medicinska sestra izvedla, reševanje konkretnega medicinskega problema, izboljševanje prakse. Najmanj časa so posvetile pridobivanju dodatnega znanja in spretnosti, razvijanju kreativnosti in inovativnosti. Kot kaže ta pregledna študija, se potrebe medicinskih sester ob upoštevanju zahtevnosti narave njihovega dela v veliki meri odražajo v nujnosti psihološke podpore, kjer tudi v superviziji potrebujejo več prostora za vzpostavitev notranjega čustvenega ravnovesja, osmišljenosti doživljanj in čutenj, razmejitve med svojim in pacientovim čustvenim svetom ipd.

Udeleženci raziskave, ki sta jo izvedla Deringer & Caligor (2014), so poročali, da je supervizijska izkušnja pomembno vplivala na njihov proces reševanja težave v kar 91 % dogodkov, ki so jih na superviziji razreševali. Tovrstna strokovna podpora kaže na izjemen potencial okrepitve zdravstvenih delavcev pri ohranjanju njihovega pozitivnega duševnega zdravja, veselja do svojega poklica, Owen & Shohet (2012) pa navajata, da klinična supervizija prispeva k rezilientnosti na stresne situacije na delovnem mestu.

Zaključek

Poklic medicinske sestre je plemenit in obenem zahteven poklic. Delo z ljudmi v njihovi najgloblji ranljivosti sooča medicinsko sestro z njenimi lastnimi čutenji in doživljanji bolezni, zdravja, bolečine, trpljenja, izgube, ozdravitve itd., ob tem pa se, glede na naravo človeških odnosov, ki se nenehno med seboj uglašujejo (Laub, 2008), zdravstveni delavec uglaši tudi na čutenja pacientov, težkih poklicnih situacij in sodelavcev. Da lahko v poklicu ohrani svoje prvinsko veselje in občutek plemenitega dela, mora medicinska sestra ves čas skrbeti za prečiščenost svojega čustvenega sveta, krepitev emocionalnih kompetenc, kvalitetnih odnosov, delovna organizacija pa bi jo morala podpreti s supervizijo. Zagotovo pomemben napredek pa bi ustvarili z vključitvijo aktivnosti krepitev čustvenih kompetenc in odpornosti tako v izobraževalne vsebine strokovnih izobraževanj na delovnem mestu kot v srednješolski in fakultetni izobraževalni proces bodočih medicinskih sester (Hen & Goroshit, 2011). V obdobju adolescence (srednješolsko in fakultetno izobraževanje) so možgani zaradi kritičnega razvojnega obdobja še posebej dojemljivi za treniranje veščin (Siegel, 2014) in medicinske sestre bi tako do vstopa na delovno mesto izgradile že nekaj podpornih spretnosti za učinkovito samo-regulacijo svojega psihičnega sveta.

Literatura

Alexiou, E., Kotsoni, A. & Stalikas, A., 2021. The Effectiveness of an Online Positive Psychology Intervention among Healthcare Professionals with Depression, Anxiety or Stress Symptoms and Burnout. *Psychology*, 12, pp. 392-408. <https://doi.org/10.4236/psych.2021.123025>

Al-Majid, S., Carlson, N., Kiyohara, M., Faith, M. & Rakovski, C., 2018. Assessing the Degree of Compassion Satisfaction and Compassion Fatigue Among Critical Care, Oncology, and Charge Nurses. *The Journal of Nursing Administration*. 48(6), pp. 310-315

American Psychological Association: The Road to Resilience, 2022. Available at: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwik9q2W6JH7AhW3i_0HHUZ1AYIQFn0ECAkQAQ&url=https%3A%2F%2Ffuncw.edu%2Fstudent%2Fcommittees%2Fcdc%2Fdocuments%2Fthe%2520road%2520to%2520resilience.pdf&usg=AOvVaw16nI-4N6yRo8lQYUoKLrol, [3. 11. 2022]



- Baker, J. P. & Berenbaum, H., 2007. Emotional approach and problem-focused coping: A comparison of potentially adaptive strategies, *Cognition and Emotion*, 21(1), pp. 95-118, DOI: 10.1080/02699930600562276
- Berterö, C., 1999. Caring for and about cancer patients: Identifying the meaning of the phenomenon “caring” through narratives. *Cancer Nursing*, 6, pp. 414-420.
- Blalock, S. J., DeVellis, B. M. & Giorgino, K. B., 1995. The relationship between coping and Psychological well-being among people with osteoarthritis: A problem-specific approach. *Annals of Behavioral Medicine*, 17, pp. 107-115.
- Brunero, S. & Stein-Parbury, J., 2008. The effectiveness of clinical supervision in nursing: an evidenced based literature review. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 25(3), pp. 86 – 94.
- Chan, S.T., Khong P.C.B., & Wang, W., 2016. Psychological responses, coping, and supporting needs of healthcare professionals as second victims. *International Nursing Review*, 64, pp. 242–262.
- Cohen, M. Z. & Sarter, B., 1992. Love and work: Oncology nurses’ view of the meaning of their work. *Oncology Nursing Forum*, 10, pp. 1481-1486.
- Cooper, C. L., Cooper, R. D. & Eaker, L. H., 1988. Living with stress. Harmonsworth: Pengium.
- de Lima Garcia, C., Bezerra, I. M. P., Ramos, J. L. S., do Valle, J. E. T. M. R., Bezerra de Oliveira, M. L. & Abreu, L. C., 2019. Association between culture of patient safety and burnout in pediatric hospitals. *PLoS One*, 14(6): e0218756. doi:10.1371/journal.pone.0218756.
- Deringer, E. & Caligor, E., 2014. Supervision and responses of psychiatry residents to adverse patient events. *Academic Psychiatry*, 38, pp. 761–767.
- Hawkins, P. & Shohet, R., 2012. Supervision in the Helping Professions, 4th ed. Maidenhead: Open University Press.
- Hen, M. & Goroshit, M., 2011. Emotional Competencies in the Education of Mental Health Professionals. *Social Work Education*, 30(7), pp. 811–829.
- Jackson, D., Firtko, A. & Edenborough, M., 2007. Personal resilience as a strategy for surviving and thriving in the face of workplace adversity: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*; 60, pp. 1–9.
- Koinis, A., Giannou, V., Drantaki, V., Angelaina, S., Stratou, E. & Saridi, M., 2015. The Impact of Healthcare Workers Job Environment on Their Mental emotional Health. Coping Strategies: The Case of a Local General Hospital. *Health Psychology Research*, 3(1), 1984. doi: 10.4081/hpr.2015.1984.
- Laub, L., 2008. Emotional Attunement. *Modern Psychoanalysis*; 33(2), pp: 79-87.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S., 1984. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Matthews, G. & Fellner, A. N., 2012. The energetics of emotional intelligence. In M.W. Eysenck, M. Fajkowska in T. Maruszewski (Ed.), Warsaw lectures in personality and social psychology (Vol. 2). Personality, cognition, and emotion (pp. 25-45). Clinton Corners, NY: Eliot Werner Publications.



- Masten, A. S., Best, K. M. & Garmezy, N., 1990. Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2, 425–444.
- Meyer, R. M., Li, A., Klaristenfeld, J. & Gold, J. I., 2015. Pediatric novice nurses: examining compassion fatigue as a mediator between stress exposure and compassion satisfaction, burnout, and job satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 174–183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.12.008>
- Owen, D. & Shohet R., 2012. *Clinical Supervision in the Medical Profession: structured reflective practice*. England: Open University Press.
- Rippstein-Leuenberger, K., Mauthner, O., Sexton, J. B. & Schwendimann, R., 2017. A qualitative analysis of the Three Good Things intervention in healthcare workers. *BMJ Open*, 7: e015826. doi:10.1136/bmjopen-2017-015826
- Salovey, P., Mayer, J. D., Goldman, S. L., Turvey, C. & Palfai, T. F., 1995. Emotional attention, clarity, and repair: Exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. In J. W. Pennebaker (Ed.), *Emotion, disclosure, and health* (pp. 125–154). Washington, DC: American Psychological Association.
- Samaha, E., Lal, S., Samaha, N., & Wyndham, J., 2007. Psychological, lifestyle and coping contributors to chronic fatigue in shift-worker nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 59, pp. 221–32. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04338.x
- Sapountzi, D. & Lemonidou, C., 1994. *Nursing in Greece. Developments and Prospects*. Athens: Academy of Health Professions.
- Scott, S.D., Hirschinger, L. E., Cox, K. R., McCoig, M., Hahn-Cover, K. E., Empperly, K. M., Phillips, E. & Walter Hall, L., 2010. Caring for our own: deploying a systemwide second victim rapid response team. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 36, pp. 233–240.
- Siegel, D. J., 2014. *Vihar v glavi: moč najstniških možganov*. Domžale: Družinski in terapevtski center Pogled.
- Van Mol, M. M., Kompanjie E. J., Benoit D. D., Baker J. & Nijkamp M. D., 2015. The prevalence of compassion fatigue and burnout among healthcare professionals in intensive care units: a systematic review. *PLoS One*, 10(8): eO136955.
- Zeidner, M., Hadar, D., Matthews, G. & Roberts, R. D., 2013. Personal factors related to compassion fatigue in health professionals. *Anxiety, Stress, & Coping*, 26(8), pp. 595–609. <http://dx.doi.org/10.1080/10615806.2013.777045>
- Wu, L.T., Low, M.M.J., Tan, K.K., Lopez, V. & Lia, W S.Y., 2015. Why not nursing? A systematic review of factors influencing career choice among healthcare students. *International Nursing Review* 62, pp. 547–562.





II. SKLOP



VSAKODNEVNI IZZIVI OTROK S PRIMARNO IMUNSKO POMANJKLJIVOSTJO

DAILY CHALLENGES OF CHILDREN WITH PRIMARY IMMUNODEFICIENCY

**Polona Gostiša, dipl.m.s., Matejka Hren, viš.med.ses., univ.dipl.org,
Monika Tomazin, dipl.m.s., mag. zdr. ved.**
UKC Ljubljana, Pediatrična klinika,
Klinični oddelek za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo

Izvleček

Primarna imunska pomanjkljivost je skupina bolezni, ki prizadenejo imunski sistem. Kaže se kot nepravilno delovanje elementov imunskega sistema. Naloga imunskega sistema je, da nas varuje pred patogenimi mikroorganizmi. Bolezen se kaže s ponavljajočimi se okužbami, ki lahko vodijo do trajnih okvar. Otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo ima v primerjavi s sovrstniki bistveno slabšo kakovost življenja v povezavi z zdravjem. Pogosti obiski bolnišnice zaradi zdravljenja omejujejo stike s sovrstniki. Prognoza bolnikov s primarno imunsko pomanjkljivostjo se je močno izboljšala z uporabo nadomestne terapije z imunoglobulini in drugih sodobnih zdravil ter zdravljenj, vendar bolezen poleg na telo vpliva tudi na bolnikovo psihično počutje, kakovost življenja in duševno zdravje. Ta vpliv se razširi tudi na preostale družinske člane. Redna telesna dejavnost pripomore k zmanjšanju stresa, izboljšuje pljučno funkcijo, spodbuja razvoj mišic in povečuje vzdržljivost telesa.

Ključne besede: imunski sistem, primarna imunska pomanjkljivost, kakovost življenja

Abstract

Primary immunodeficiency is a group of diseases that affect the immune system. It manifests itself as a malfunction of the elements of the immune system. The task of the immune system is to protect us from pathogenic microorganisms. The disease is manifested by repeated infections that can lead to permanent defects. A child with primary immunodeficiency has a significantly worse health-related quality of life compared to his peers. Frequent visits to the hospital for treatment limit contact with peers. The prognosis of patients with primary immunodeficiency has greatly improved with the use of immunoglobulin replacement therapy and other modern drugs and treatments, but the disease affects not only the body but also the patient's psychological well-being, quality of life and mental health. This influence also extends to the rest of the family members. Regular physical activity helps reduce stress, improves lung function, promotes muscle development and increases body endurance.

Key words: immune system, primary immunodeficiency, quality of life

Uvod

Primarne imunske pomanjkljivosti (angl. *primary immunodeficiency diseases* – PID) so heterogena skupina genetskih bolezni, ki se večinoma izrazijo v zgodnjem otroštvu. Poznanih je več kot 220 genov, katerih mutacije povzročajo primarne imunske pomanjkljivosti. Po podatkih Ameriškega združenja bolnikov s prirojeno imunsko pomanjkljivostjo (angl. *Immune deficiency foundation* – IDF), mednarodna zveza imunoloških društev priznava več kot 450 PID. Zaradi pomanjkljivega imunskega odziva imajo otroci težje, pogostejše in dolgotrajnejše okužbe, ki jih včasih povzročajo oportunistični mikroorganizmi. Otroci s PID so bolj dovzetni za okužbe, manj sposobni za boj proti



okužbam in potrebujejo vseživljenjsko zdravljenje. Za uspešno zdravljenje in ugodno dolgoročno prognozo je bistvena zgodnja diagnostika otrok s PID. Pogostost in intenzivnost okužb po navadi prizadene različne organske sisteme, zato je za uspešno zdravljenje potrebno dobro sodelovanje med različnimi specialisti, subspecialisti in specialnimi laboratoriji (Blazina et al., 2015).

Kaj je imunski sistem?

Imunski sistem je kompleksen sistem, katerega glavna naloga je varovanje organizma pred okužbami, ki jih povzročajo bakterije, virusi, glive in paraziti. Pri imunskem sistemu celice, proteini, organi in tkiva niso samo v enem organu, ampak so razpršeni po telesu in med seboj usklajeno delujejo. S takim delovanjem imunski sistem zagotovi hiter odziv na okužbo na mestu nastanka. Vsak element opravlja specifično nalogo, katere cilj je prepoznavanje tujkov – mikroorganizmov – in odzivanje nanje (Blaese et al., 2013a).

Prva zaščita pred mikroorganizmi sta koža in sluznica. Koža je pri zdravem človeku za mikroorganizme praktično neprehodna, medtem ko sluznica s svojimi izločki tudi varuje telo pred mikroorganizmi. Drugo zaščito tvorita limfa in kri, po katerih potujejo celice imunskega sistema. Kostni mozeg je mesto, kjer se večina celic imunskega sistema začne razvijati iz matičnih celic (Blaese et al., 2013a). Celice imunskega sistema lahko razdelimo na bele krvne celice – limfocite (T- in B-limfocite, celice ubijalke), nevtrofilce in monocite/makrofage (McComb et al., 2019, in Netea et al., 2020). Limfociti so spominske celice, ki prepoznajo vsiljivce in pomagajo pri uničevanju. Nastajajo v kostnem mozgu, in če tam ostanejo, dozoriijo v B-limfocite, če pa potujejo v timus, dozoriijo v T-limfocite. Limfociti T in B imajo različne funkcije. Limfociti B se diferencirajo v plazemske celice, ki nato proizvajajo protitelesa, imenovana tudi imunoglobulini (Ig). Limfociti T so uničevalci in so odgovorni za ubijanje celic, okuženih z virusi (McComb et al., 2019, in Netea et al., 2020). Celice ubijalke – naravni ubijalci (NK) so celice, ki so vedno pripravljene uničiti druge celice. Tudi te izvirajo iz kostnega mozga in napadejo ter uničijo celice, ki so okužene z virusi in glivami, in rakave celice. Poleg tega dopolnjujejo delovanje limfocitov T, nimajo pa spominske sposobnosti tako kot limfociti T (McComb et al., 2019, in Netea et al., 2020). Nevtrofilci so najštevilnejše imunske celice in najbolj pogosti fagociti, ki uničijo mikroorganizme s procesom, imenovanim fagocitoza. Nevtrofilci hitro zaznajo okužbo in se na mestu okužbe borijo tako, da pojedjo mikroorganizme oz. sproščajo strupene snovi, ki mikroorganizme uničijo (Blaese et al., 2013a). Monociti/makrofagi so celice, ki izvirajo iz kostnega mozga in tudi pojedjo mikrobe ter jih uničijo, zato se uvrščajo tudi med fagocite. Makrofagi so veliki fagociti, saj so dvakrat večji od nevtrofilcev. Poleg uničevalne funkcije pošiljajo opozorilne znake drugim celicam imunskega sistema, da stopijo v bitko na mestu okužbe (Blaese et al., 2013a). V imunskem sistemu delujejo tudi dendritične celice, ki nastajajo v kostnem mozgu, tvorijo pa mrežo pod našo kožo in sluznico in zaradi podaljškov – dendritov – ujamejo mikrobe in jih predelajo v manjše fragmente, ki jih nato predstavijo limfocitom T. Glavna naloga teh celic je aktivacija limfocitov T, nekatere dendritične celice pa pomagajo tudi pri razvoju in aktivaciji limfocitov B (Blaese et al., 2013a).

Limfatični organi so razporejeni po različnih delih limfatičnega sistema. V njih si različne celice imunskega sistema izmenjujejo informacije o vsiljivcih. Bezgavke in vranica zagotavljajo strukture, ki olajšajo komunikacijo med celicami. Beljakovine lahko tvorijo imunske celice ali druge organe, kot so jetra. Nekatere imunske beljakovine krožijo v krvnem obtoku, druge pa tvorijo imunske celice in delujejo na organe in tkiva blizu mesta, kjer se beljakovine proizvajajo (Blaese et al., 2013a). Proteini imunskega sistema so citokini, protitelesa in proteini komplemента. Citokini so zelo pomemben sklop beljakovin v telesu in nastanejo kot odgovor na grožnjo ter predstavljajo komunikacijsko mrežo za imunski sistem. Imunoglobulini so visoko specializirane beljakovinske molekule, znane tudi kot protitelesa, in se kot ključavnica prilegajo vsem možnim mikroorganizmom v našem okolju ter pomagajo imunskim celicam, da jih nevtralizirajo. Večina



proteinov komplementa nastane v jetrih. Nekatere beljakovine sistema komplementa prekrijejo bakterije, da jih nevtrofilci lažje prevzamejo, ali pa pošiljajo kemične signale za privabljanje nevtrofilcev na mesto okužbe.

Do imunskega odziva pride takoj, ko vsiljivec predre prvo zaščitno linijo. Poznamo dve obliki imunskega odziva: prirojeni in pridobljeni imunski odziv. Prirojeni odziv na okužbe se pojavi hitro in zanesljivo ter se nanaša na celice, ki za opravljanje svojega dela ne potrebujejo dodatnega usposabljanja. Celice, ki sodelujejo pri tem imunskem odzivu, so: nevtrofilci, monociti, makrofagi in niz beljakovin, znanih kot beljakovine komplementa (Blaese et al., 2013). Pridobljeni odziv se pojavi z zakasnitvijo, saj se nanaša na celice T in B, ki potrebujejo usposabljanje ali izobraževanje, da se naučijo prepoznati vsiljivca (antigenom) in ne napadati lastne celice. Ti vrsti celic se usposabljata v kostnem mozgu in timusu (Blaese et al., 2013).

Nedelovanje imunskega sistema

Kadar je katera od teh vrst celic okvarjena ali manjka, so imunske reakcije neučinkovite, kar lahko privede do večje dovzetnosti za okužbe, alergije, do razvoja malignih obolenj, avtoimunskih pojavov in zapletov, ki so posledica okužb in vnetij (IPOPI, 2019). Pri avtoimunskih pojavih imunski sistem ne prepozna lastnih celic, tkiv, zato jih napada in uničuje, kot da bi bile celice tuje (Blaese et al., 2013a).

PID so redke, kronične, dedne bolezni, ki se pojavijo, ko komponente imunskega sistema bodisi niso prisotne ali pa ne delujejo normalno, zato je bolnik dovzeten za potencialno življenjsko nevarne okužbe. Potekajo lahko zelo različno, od relativno blagih potekov do smrtno nevarnih. Pri PID je lahko prizadeta ena komponenta imunskega sistema ali več celic in beljakovin (IPOPI, 2021). Otroci s PID se okužijo z enakimi okužbami, ki prizadenejo zdravo populacijo, vendar so te okužbe pogostejše in hujše. Ponavljajoče se okužbe (kot so pljučnica, diareja, vnetje srednjega ušesa, vnetje na koži in druga) okvarijo organ in jih je tudi težje zdraviti, saj trajajo dalj časa kot po navadi. Otroci s PID so bolj dovzetni za nekatere okužbe, poznane kot oportunistične okužbe, ki jih lahko povzročajo bakterije ali pa bolj nenavadni organizmi, kot so glive in paraziti, ki jih pri zdravih osebah običajno ne zasledimo (IPOPI, 2017).

PID razvrščamo v dve skupini – primarne in sekundarne. Primarne imunske pomanjkljivosti so zelo redke bolezni, večino jih povzročajo genetske okvare, ki so lahko podedovane. Pogosto jih odkrijemo v otroštvu, vendar se lahko diagnosticirajo tudi v odrasli dobi. Na prirojeno okvaro imunosti je treba pomisliti v katerem koli življenjskem obdobju (Blaese et al., 2013a). Medtem pa so sekundarne imunske pomanjkljivosti pridobljene in se ločijo od primarnih po tem, da niso posledica genetske okvare. Najpogostejši razlogi so prejetje zdravil, ki slabijo imunski sistem (zdravljenje onkoloških in avtoimunskih bolezni), okužbe (npr. virus HIV), opekline, podhranjenost in različne zdravstvene težave (Blaese et al., 2013a, in Chinen, 2019).

Zaradi napredka medicine lahko danes številne oblike primarne imunske pomanjkljivosti ustrezno zdravimo in celo pozdravimo. To bolnikom omogoča dokaj normalno življenje in s tem normalno odraščanje, obiskovanje šole in sodelovanje v vrstniških dejavnostih. Vendar pa vsaka kronična bolezen pomembno poseže v otrokovo življenje. Bolezen povzroča kronični stres. Ta se pogosto odraža s težavami v čustvenem in socialnem funkcioniranju, ki so včasih lahko celo bolj obremenjujoče kot sama bolezen (Gorenc, 2014). Otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo imajo v primerjavi z zdravimi vrstniki bistveno slabšo kakovost življenja, povezano z zdravjem, ne toliko na področju telesnega funkcioniranja kot na čustvenem, socialnem in šolskem področju. Najpogosteje jim stres povzročajo ravno kronične bolečine in okužbe, ponavljajoči se obiski zdravstvenih ustanov in doživljenjsko zdravljenje, ovire pri opravljanju šolskih in obšolskih dejavnosti ter slabša socialna opora med vrstniki.



Preventivni ukrepi in priporočila pri PID

Vsaka imunska pomanjkljivost pomeni večjo dovzetnost za okužbo, zato je sprejemanje zdravega življenjskega sloga ključnega pomena za zagotovitev zdravja. Večina ljudi s PID lahko torej živi normalno življenje ob upoštevanju določenih splošnih preventivnih ukrepov in priporočil, ki so usmerjeni v zmanjšanje tveganja za pojav okužbe iz okolja in v povečanje telesne odpornosti.

Prehranjevanje

Zdrava prehrana zagotavlja bistvena hranila za normalno rast in razvoj ter vzdrževanje telesa. Čeprav so dobre prehranjevalne navade pomembne za vse, so predvsem pomembne za posameznika s PID. Pomanjkanje ustreznih hranil lahko povzroči številne bolezni, vključno z okužbami, za katere je posameznik s PID še posebej dovzeten (Blaese et al., 2013c). Vpliv prehrane na delovanje imunskega sistema je velik. Lahko je neposreden, ko deluje neposredno na prirojeni in pridobljeni odziv, ali pa posreden, ko vpliva na sestavo in delovanje mikroflore (Amon, 2021). Posebnih diet pri bolnikih s PID sicer ni, vendar so pri posameznih vrstah imunske pomanjkljivosti vseeno smiselni različni dietni ukrepi, npr. izogibanje živilom s plesnimi, uživanje prekuhane hrane, olupljenega sadja ipd., predvsem v času akutne bolezni. Izogibati se je treba surovi ali slabo toplotno obdelani hrani in uživanju vode neznanega izvora. Je pa neješčnost oziroma slab tek pogost spremljevalec marsikatero kronične bolezni. Da bi zagotovili zadosten energijski vnos in pokrili potrebe po vitaminih in mineralih, moramo nemalokrat dodajati visoko kalorične dodatke ter pripravke z vitamini in minerali, ki jih izberemo skupaj z zdravnikom in dietetikom. Posebej pomembno pa je tudi vzdrževanje higiene pri pripravi hrane, prav tako pripomočkov in prostorov, kjer hrano pripravljamo in jo uživamo. Tako preprečujemo morebitne okužbe in zastrupitve (Blaese et al., 2013c).

Higiena in preprečevanje okužb

Pomemben dejavnik preprečevanja okužb je vzdrževanje osebne higiene, predvsem umivanje rok, še posebej pred obroki in po uporabi stranišča, po aktivnostih na prostem in po igri s hišnimi ljubljenci. Dosledni morajo biti tako otroci kot tudi starši, saj tako lahko preprečimo vnos večine mikroorganizmov v telo (IPOPI, 2017). Pri otrocih z imunsko pomanjkljivostjo pa moramo biti še posebej pozorni, da pri izvajanju osebne higiene na koži ne pride do nastanka ranic oziroma poškodb, ki bi tako predstavljale vhodno mesto za nastanek okužbe. Zato moramo otrokovo kožo še posebej negovati z blagimi sredstvi, ki ne povzročajo njene izsušitve. V primeru nastanka odrgnin in ran na koži pa jih je potrebno pravilno oskrbeti. Ustna higiena je pomemben vidik preprečevanja okužb. Nekateri posamezniki s PID so pogosteje nagnjeni h kariesu in vnetjem v ustni votlini. Poskrbeti moramo za redne obiske zobozdravnika ter pravilno ščetkanje in nitkanje zob (Blaese et al., 2013b).

Za preprečevanje okužb iz okolja moramo poskrbeti za primerno higieno bivalnega okolja in preprečevati stik z osebami, ki imajo nalezljivo bolezen. Odsvetujemo obiskovanje nakupovalnih središč in množičnih prireditev predvsem v času pogostih okužb dihal, svetujemo nošenje zaščitne maske v zimskih mesecih. V obdobju pogoste obolevnosti se skušajmo izogibati kolektivnemu varstvu in šoli (IPOPI, 2017). V domačem okolju poskrbimo, da otroci ne pridejo v stik z zemljo, vrtnimi odpadki, pokošeno travo in vlažnimi prostori. Hišni ljubljenci lahko predstavljajo nevarnost okužbe zaradi zajedavcev.

Prepoznavanje znakov okužbe omogoča, da je nadaljnje zdravljenje hitrejše in lažje. Pazljivi moramo biti ob povišani telesni temperaturi nad 38 °C, ob oteklinah, zatrdlinah, ognjkih, izpuščajih, izgubi apetita, driski, bruhanju, težkem požiranju in izgubi telesne teže. Preprečevanje in zgodnje zdravljenje okužb je najboljši pristop, ki omogoča lažji potek bolezni (IPOPI, 2017).



Telesna dejavnost

Pomemben dejavnik, ki vpliva na naše zdravje, je fizična aktivnost, ki zmanjšuje možnosti nastanka kroničnih bolezni in preprečuje prezgodnjo smrt. Hkrati pozitivno vpliva na dobro psihološko stanje, saj zmanjšuje stres, anksioznost in depresijo (Amon, 2021). Redna telesna dejavnost prispeva k telesni kondiciji, sproščanju energije in premagovanju stresnih stanj ter ugodno vpliva na duha. Telesna dejavnost izboljšuje pljučno funkcijo, spodbuja razvoj mišic, povečuje moč in vzdržljivost. Organizirani športi so dobro izhodišče za otroka, ki ima težave s sprejemanjem svoje bolezni (Hrovat, 2017). Vadba in šport sta za učence s PID pomembna prav tako kot za sovrstnike. Sodelujejo lahko v večini športov in so lahko uspešni. Odvisno od posameznega učenca in vrste PID je treba program športa prilagoditi posamezniku. Nekateri športi niso primerni za specifične oblike PID, npr. otrok s kronično granulomatozo ne sme plavati v morju, se kopati v jezerih ali ribnikih, otrok z Wiskott-Aldrichovim sindromom se mora izogibati kontaktnim športom (IPOPI, 2012a).

Potovanje

Starši otrok s PID se morajo v primeru potovanja držati določenih priporočil. Preden se odpravijo na pot, se pogovorijo s specialistom imunologom, ki jim bo svetoval glede cepljenja in dodatnih zaščitnih ukrepov. S seboj mora imeti obvestilo imunologa o bolezni, zdravilih in pripomočkih za aplikacijo imunoglobulinov ter urejeno zdravstveno zavarovanje za čas potovanja. Na potovanju je priporočljivo pitje ustekleničene ali prekuhane vode, da je hrana primerno kuhana, sadje in zelenjava naj bosta oprana in olupljena (IPOPI, 2017).

Dnevno varstvo in šolanje otrok

Življenje s PID lahko vpliva na izobraževanje otroka. Odsotnost otrok lahko povzroči zaostanek pri delu, pogrešajo čas s prijatelji in potrebujejo prilagoditve (Blaese et al., 2013c). Otroci v šolah in vrtcih so izpostavljeni mnogim okužbam, ki so zlahka prenosljive. Čeprav večina okužb ni življenjsko nevarnih, lahko vseeno zmanjšajo kvaliteto življenja, vplivajo na delo in povzročajo stres pri starših. Odvisno od stopnje dovzetnosti za okužbe in učinkovitost terapije morajo starši premisliti o negativnem vplivu varstva otroka v vrtcu. Otrok s PID je bolj dovzeten za okužbe, a zato nič bolj kužen. V času šolanja je dobro, da se zmanjša možnost izpostavljenosti mikroorganizmom. Ob pojavu nalezljivih ali nenalezljivih bolezni mora osebje šole obvestiti starše otroka s PID. Otrok s PID je pogosto odsoten od pouka zaradi same bolezni, stranskih učinkov zdravljenja in rednih zdravniških pregledov. Starši in učitelji se morajo dogovoriti glede učnega načrta (IPOPI, 2012a).

Cepljenje

K preprečevanju okužb pripomore tudi cepljenje, s katerim se prepreči pojav nalezljivih in nevarnih bolezni. Ker je pri otrocih s spremenjenim imunskim sistemom nevarnost okužbe bistveno večja, moramo poskrbeti za dosledno izvajanje cepljenj po cepilnem programu in za dodatno cepljenje proti pnevmokoknim okužbam, sezonski gripi, noricam in rotavirusu. Po cepljenju s cepivom proti rotavirusu, ki je živo cepivo, moramo vsaj en teden po cepljenju dosledno izvajati higienske ukrepe, da preprečimo prenos okužbe. Učinkovitost je odvisna od oblike bolezni. Cepljenje se izvaja, ko bolezen ni v akutni fazi, preden začne otrok zdravljenje z imunosupresivnimi zdravili ter po presaditvi krvotvornih matičnih celic (Plevnik Vodušek et al., 2011).

Cepljenje z inaktiviranimi cepivi je priporočljivo, vendar obstaja tveganje, da pri imunsko kompromitirani osebi ne bo učinkovito in ne bo ustvarilo zadostne tvorbe zaščitnih protiteles. Vsa cepljenja z inaktiviranimi cepivi opravimo po običajnem cepilnem programu in z običajnimi odmerki. Za bolnike s hujšimi primarnimi imunskimi pomanjkljivostmi ni priporočljivo cepljenje z živimi oslabljenimi cepivi zaradi povečanega tveganja, da bi cepilni sev povzročil bolezen. Pri blažjih okvarah imunskega sistema moramo za vsakega bolnika posebej oceniti, ali so koristi cepljenja večje od možnih neželenih učinkov (Plevnik Vodušek et al., 2011).



Spolno življenje

Najstnike s PID moramo seznaniti tudi z možnostjo okužbe prek spolnih odnosov. Verjetnost okužbe zmanjšamo, če upoštevamo preventivne ukrepe – zaščita med spolnim odnosom, npr. uporaba kondoma (IPOPI, 2012b).

Zaščitna terapija in zdravljenje

Otroci z imunsko pomanjkljivostjo so bolj dovzetni za okužbe in druge zaplete, povezane z okužbami, zato morajo redno in v točno določenih časovnih intervalih preventivno jemati različne vrste specifične terapije. Večino te preventivne terapije otroci lahko prejemajo v domačem okolju, saj se aplicira peroralno ali subkutano v obliki podkožnega nadomeščanja imunoglobulinov. V primeru podkožnega nadomeščanja imunoglobulinov v domačem okolju je potrebno starše dobro poučiti o aseptičnih vidikih priprave in aplikacije zdravila, da otroka dodatno ne ogrožamo z okužbami. Pri otrocih, kjer podkožno nadomeščanje imunoglobulinov ne pride v poštev zaradi različnih vzrokov, pa je nadomeščanje imunoglobulinov intravensko, kar pa je vezano na pogoste obiske in bivanje v bolnišnici.

Otroci z imunskimi boleznimi so vezani na redne obiske pri imunologu, ki spremlja stanje bolezni, opravlja rutinske krvne preiskave, ki kažejo na delovanje organov, kot so imunski sistem, pljuča, jetra, ledvica, in preverja morebitne stranske učinke na organizem, povezane z zdravljenjem. Poleg tega pa so obiski vezani tudi na obisk drugih specialistov, kot so specialisti za dihalna, prebavila, ledvice in drugi.

Cilj preventivnega zdravljenja je zmanjšanje pogostosti okužb in preprečevanje zapletov ter nastanka kroničnih okužb. V primeru akutne okužbe pa je potrebno zdravljenje z antibiotiki ali mikotiki tudi v bolnišnici, saj je potrebna intravenska aplikacija v obliki injekcij ali infuzij. Druge oblike zdravljenja so še presaditev krvotvornih matičnih celic ali kostnega mozga, ki pa pride v poštev pri zdravljenju težjih oblik PID. Zdravljenje v bolnišnici oz. redni obiski pri zdravnikih vplivajo na dinamiko celotne družine, saj se mora celotna družina prilagajati zdravstvenemu stanju otroka s PID. Intenzivnost zdravljenja vodi tudi v pogoste izostanke otroka in staršev iz domačega okolja (IPOPI, 2014).

Diskusija in zaključek

Sodobni načini zdravljenja primarnih imunskih pomanjkljivosti izboljšujejo kakovost življenja otrok in njihovih družin. Bolezni ni mogoče pozdraviti, lahko pa s preventivnimi ukrepi in z zaščitnim zdravljenjem preprečimo hujši zaplet. Že manjša okužba je za otroka s PID lahko usodna ali pa mu pusti trajne posledice. S pravočasnim prepoznavanjem znakov okužbe lahko preprečimo hujši zaplet. S pravilnim pristopom posameznika k izbiri življenjskega sloga lahko pripomore h kakovostnemu življenju z boleznijo kljub določenim omejitvam. Zagotoviti je treba ustrezno prehrano, redno telesno aktivnost, prilagojeno posamezniku, izogibati se je treba stresu in zagotoviti vsaj osem ur spanja dnevno. Življenje s kronično boleznijo ni enostavno, potrebne so pogoste omejitve na vseh področjih življenja.

Literatura

Amon, Š., 2021. *Vpliv življenjskega sloga na delovanje imunskega sistema: diplomsko delo univerzitetnega študija*. Ljubljana, Univerza v Ljubljani, Biotehniška fakulteta, pp. 2-4.

Blaese, R. M., Bonilla, F. A., Stiehm, E. R. & Younger, M. E., eds., 2013. The immune system and primary immunodeficiency diseases. In: Patient and family handbook for primary immunodeficiency diseases. 5 th ed. Towson: Immune deficiency foundation, USA, 2013 pp. 1-12.

Blaese, R. M., Bonilla, F. A., Stiehm, E. R. & Younger, M. E., eds., 2013b. Infections. In: Patient and family handbook for primary immunodeficiency diseases. 5 th ed. Towson: Immune deficiency foundation, USA, 2013 pp. 128-137.



Blaese, R. M., Bonilla, F. A., Stiehm, E. R. & Younger, M. E., eds. 2013c. General care. In: Patient and family handbook for primary immunodeficiency diseases. 5 th ed. Towson: Immune deficiency foundation, USA, 2013 pp. 139-143.

Blazina, Š., Markelj, G., Debeljak, M., Koren Jeverica, A., Toplak, N., Bratanič, N., et al. 2015. Slovenski nacionalni register bolnikov s primarno imunsko pomanjkljivostjo. *Zdravniški vestnik*, 84(12), pp. 797-808.

Chinen, J., 2019. Secondary immunodeficiencies. In: Ballow, M., Heimall, J., Perez, El., Younger, M. E., Epland, K., Leiding, J. et al. Patient & family handbook for primary immunodeficiency diseases. 6 th ed. Towson: Immune deficiency foundation, USA, 2019 pp. 168-170.

Gorenc, M., 2014. Psihosocialno funkcioniranje otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo in njihovih družin. *Slovenska pediatrija*, 2014(21), pp. 99-105.

Hrovat, A., 2019. *Primarna imunska pomanjkljivost pri otroku: diplomsko delo univerzitetnega študija*. Ljubljana, Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, pp. 19.

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012a. Primary immunodeficiencies: A guide for schools. 1st ed. IPOPI, 2012. Available at: <https://ipopi.org/wp-content/uploads/2017/07/IPOPI-Guide-for-schools-download.pdf> [31.10.2022]

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012b. Primary immunodeficiencies: Stay healthy! A guide for patients and their family. 1 st ed. IPOPI, 2012. Available at: <https://ipopi.org/stay-healthy-a-guide-for-patients-and-their-families/> [3.11.2022]

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2014. Primary immunodeficiencies – Management after diagnosis. 1 st ed. IPOPI, 2014. Available at: https://www.idfa.org.au/wp-content/uploads/2020/09/IPOPI_PID-Management-after-diagnosis.pdf [3.11.2022]

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2017. Primary immunodeficiencies and infections. 1 st ed. IPOPI, 2017. Available at: https://ipopi.org/wp-content/uploads/2018/03/WEB_IPOPI_Infections.pdf [31.10.2022]

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2019. Primary immunodeficiencies: A guide for internal medicine specialists. 1 st ed. IPOPI, 2019. Available at: <https://www.abadip.com/pdf/guide-for-internal-medicine-specialists.pdf> [4.11.2022]

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2021. Primary immunodeficiencies: Essentials of PID diagnosis. 1 st ed. IPOPI, 2021. Available at: https://ipopi.org/essentials-of-pid-diagnosis-2/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=essentials-of-pid-diagnosis-2 [4.11.2022]

McComb, S., Thiriot, A., Akache, B., Krishnan, L., Stark, F., 2019. Introduction to the immune system. *Metod mol biolo*, 2019;2024:1-24. doi: 10.1007/978-1-4939-9597-4_1.

Netea, M. G., Dominguez-Andres, J., Barreiro, L. B., Chavakis, Z., Divangahi, M. et al. 2020. Defining trained immunity and its role in health and disease. *Nature Reviews Immunology*, 20(6) pp. 375-388. doi: 10.1038/s41577-020-0285-6.

Plevnik Vodusek, A., Kraigher, A., Grgič Vitek, M., 2011. Cepljenje – dobra praksa In: Kraigher A., Ihan A., Avčin T. Cepljenje in cepiva - dobre prakse varnega cepljenja. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja v Ljubljani, 2011, pp. 46-77.



VEČSISTEMSKI VNETNI SINDROM PRI OTROCIH KOT AVTOIMUNI ODGOVOR PO PREBOLELEM COVIDU-19

MULTISYSTEM INFLAMMATORY SYNDROME IN CHILDREN (MIS-C) AS AUTOIMMUNE RESPONSE AFTER RECOVERING COVID-19

Maja Čamernik, dipl. m.s.

UKC Ljubljana, Pediatrična klinika,
KO za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo
maja.camernik@kclj.si

Izvleček

Okužba s SARS-CoV-2 pri otrocih po navadi poteka blago ali celo brez simptomov. V primerjavi z odraslimi je pri otrocih večje tveganje za pojav vnetnih in avtoimunih bolezni povezanih s SARS-CoV-2. V drugi polovici aprila 2020 je bil prvič, pri otrocih in mladostnikih, opisan večsistemski vnetni sindrom v povezavi s SARS-CoV-2. Že samo ime pove, da je to skupina znakov in simptomov. Vzrok in dejavniki tveganja zaenkrat še niso povsem znani. Verjetno gre za nenormalen imunski odziv na virus, vendar so natančni mehanizmi, ki tak odgovor sprožijo, še neznani. Večsistemski vnetni sindrom je redek, vendar resen zaplet, ki ga večina otrok, z zdravstveno oskrbo, dobro preboli. Ob hitrem poslabšanju pa lahko postane življenje ogrožajoč. Kaže se s povišano telesno temperaturo, kardiovaskularnimi in gastrointestinalnimi znaki in simptomi, izpuščajem ter konjunktivitisom. Hitra postavitev diagnoze in zdravljenje izdatno pripomoreta k dobremu izidu bolezni.

Ključne besede: večsistemski vnetni sindrom, avtoimuni odgovor

Abstract

In children SARS-CoV-2 infection is usually mild or even asymptomatic. In comparison with adults in children is a bigger risk of inflammatory or autoimmune diseases linked to SARS-CoV-2. First reports of presentation of multisystem inflammatory syndrome in children have been published end of April 2020. According to the name, it is a group of signs and symptoms. The cause and risk factors are not yet completely known. It has been suggested that it is an abnormal immune response to the virus, but exact mechanisms which trigger such response are unknown. Multisystem inflammatory syndrome is rare, but severe complication, and the most children get better with medical care. But it can get rapidly worse to the point of life-threatening event. It is characterized by fever, prominent cardiovascular, gastrointestinal signs and symptoms, rash and conjunctivitis. Quick diagnosis and accurate treatment are essential for good outcome of the disease.

Key words: multisystem inflammatory syndrome, autoimmune response

Uvod

V drugi polovici aprila 2020 je bil prvič, pri otrocih in mladostnikih, opisan nov sindrom poimenovan večorganski vnetni sindrom (Multisystem Inflammatory syndrom in children, MIS-C) z verjetno povezavo z okužbo s SARS-Cov-2. Večina otrok, ki so se okužili z virusom SARs-Cov-2 je samo okužbo prebolelo v blagi obliki ali celo brez simptomov (Nakra at al., 2020; Zajc Avramović, 2021). MIS-C je sicer redek, vendar resen, lahko tudi življenje ogrožajoč zaplet okužbe z virusom SARS-Cov-2 v pediatrični populaciji. Pojavi se 2 do 6 tednov po preboleli okužbi, ki je potekala blago ali celo brez simptomov. V zgodnji fazi epidemije je celo veljalo, da okužba s SARS-Cov-2 otrok ne ogroža, saj akutno okužbo večinoma preblevajo v blagi obliki z dobrim izidom zdravljenja. Vendar se je kasneje izkazalo, da okužba predstavlja veliko tveganje za nastanek kasnih resnih zapletov (Zajc Avramović, 2021). Največkrat prizadene šolarje in mladostnike, lahko pa tudi mlajše otroke. (Sick-Samuels, 2021)



MIS-C kot avtoimuni zaplet

Covid-19 pri otrocih v večini poteka v blagi obliki ali celo ne povzroča nikakršnih simptomov. Po drugi strani pa imajo otroci v primerjavi z odraslimi večje tveganje za pojav vnetnih in avtoimunih bolezni, povezanih s SARS-CoV-2. Do sedaj so pri bolnikih po preboleli okužbi s SARS-CoV-2 opisali že več kot 70 različnih sistemskih in organsko specifičnih avtoimunih bolezni. V večini gre za znane klinične sindrome, nekatere bolezni pa imajo povsem nov fenotip, ki pred pandemijo Covid-19 ni bil znan. Med najpogostejše pri otrocih uvrščamo MIS-C (Bizjak et al., 2022).

Kriteriji za potrditev diagnoze se med posameznimi zdravstvenimi organizacijami malo razlikujejo. Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) in Ameriške organizacije za nadzor in preventivo bolezni (CDC) so zahtevani kriteriji povišana telesna temperatura, povišani kazalniki vnetja, potrjena okužba ali stik s SARS-CoV-2, prizadetost več organov in izključitev drugih možnih vzrokov. Obstaja velika verjetnost, da se bodo kriteriji in definicije spremenili, saj bo dostopnih vedno več informacij in dognanj (Son & Friedman, 2022).

Epidemiologija

Okužbe so najpomembnejši dejavnik okolja v patofiziologiji avtoimunih bolezni. Od začetka pandemije Covid-19 je vse več poročil o avtoimunih manifestacijah in zapletih po preboleli okužbi s SARS-CoV-2 (Bizjak et al., 2022). Natančna pojavnost sindroma ni znana. Gre za redke zaplete okužbe z virusom SARS-CoV-2, do katerega pride pri manj kot 1 % otrok z okužbo. V Sloveniji je bila pojavnost ocenjena na 5,8/100.000 oseb, mlajših od 19 let. Pojavnost je povezana z gibanjem epidemije, pri čemer se vrh primerov pojavi 2-4 tedne po vrhu okužb z virusom SARS-CoV-2. Podatki kažejo, da je MIS-C manj pogost in manj težak zaplet po okužbi z različico Omikron in da cepljenje proti Covid-19 vseeno predstavlja zaščito tudi pred zapleti (Zajc Avramović, 2021; Son & Friedman, 2022). Ker je trenutna najpogostejša različica Omikron, manj patogena od predhodnih, bo pojavnost MIS-C morda nižja (Bizjak et al., 2022). Razumevanje mehanizmov pretiranega imunskega odziva pri MIS-C je stvar potekajočih raziskav (Son & Friedman, 2022).

Klinična slika

Gre za iztirjenje imunskega sistema z agresivnim sistemskim vnetjem, ki prizadene številne organe in lahko zahteva zdravljenje celo v enoti intenzivne terapije. Pojavi se 2-6 tednov po preboleli okužbi, ki je pogosto blaga ali celo brez simptomov. Značilni simptomi so visoka telesna temperatura, izpuščaj, obojestranski konjunktivitis, izrazite prebavne težave in prizadetost miokarda. Prizadeto je lahko tudi koronarno žilje (Nakra et al., 2020; Sick-Samuels, 2021; Zajc Avramović, 2021). Visoka telesna temperatura traja vsaj 3-5 dni. Prebavne težave (bolečine v trebuhu, driska, bruhanje) so lahko tako izrazite, da spominjajo na akutni apendicitis ali bakterijsko črevesno okužbo. Kožno-sluznični simptomi so širokega spektra: izpuščaj (od makulopapuloznega do urtikarijskega), obojestranski konjunktivitis, oteklina in rdečina ustnic, malinast jezik, edem dlani in stopal. Bolečina za prsnico je manj izrazita kot pri navadnem miokarditisu, vendar prizadetost srca lahko vodi v kardiogeni šok. Težave z dihanjem in kašelj se po navadi pokažejo v kasnejši fazi šoka oz. kardiogenega pljučnega edema. Večkrat se pojavijo bolečine v vratu in mišicah, glavobol ter letargija. Ob pregledu je zaznati tahikardijo in znižan krvni tlak. Lahko pride do pojava tromboze (Zajc Avramović, 2021).

Diagnostični pristop

Ameriško združenje za revmatologijo (American College of Rheumatology; ACR) je izdalo priporočila za obravnavo otrok s sumom na MIS-C. Pri vsakem otroku s sumom na MIS-C je potrebno opraviti temeljit klinični pregled s posebno pozornostjo na spremljanju osnovnih življenjskih funkcij, saj se le te lahko hitro poslabšajo, opredeliti prizadetost različnih organskih sistemov, dokazati okužbo s SARS-Cov-2 virusom ter izključiti morebitne druge vzroke povišane telesne temperature in drugih bolezenskih znakov.



Pri bolnikih moramo dokazati okužbo s SARS-Cov-2. Zaradi zamika pojava MIS-C glede na okužbo, je veliko bolnikov že negativnih na prisotnost virusa v nosno-žrelnem prostoru, lahko pa ga dokažemo s prisotnostjo protiteles v krvi. Od slikovnih preiskav so indicirane predvsem ultrazvočne preiskave srca in trebuha, EKG snemanje ter rentgensko slikanje pljuč ob respiratorni simptomatiki (Zajc Avramović, 2021).

Laboratorijske preiskave

V začetni nabor laboratorijskih preiskav sodijo: hemogram z diferencialno krvno sliko, vnetni kazalniki, jetrni testi, elektroliti, ledvični retenti, srčni encimi, testi koagulacije in analiza urina. Diagnostične preiskave je potrebno ponavljati večkrat, kar je odvisno od predhodnih rezultatov le teh in kliničnega stanja bolnika. Izključiti je potrebno druge vzroke povišane telesne temperature, predvsem okužbe in druge vnetne bolezni. Glede na znake in simptome pridejo v poštev urinokultura, hemokultura, preiskave blata na bakterijske povzročitelje, bris žrela na streptokok, bris nosno-žrelnega prostora na respiratorne viruse ter serološke preiskave na viruse (Nakra et al., 2020; Zajc Avramović, 2021; Anon 2022).

Slikovne preiskave

Opredelitev prizadetosti srčne mišice poleg laboratorijskih kazalnikov vključuje redno (dnevno) snemanje 12-kanalnega EKG in ultrazvočna preiskava srca. Glede na izvide se lahko izvede tudi 24-urno merjenje EKG ali celo magnetno resonančno slikanje (MR) srca. Za opredelitev prizadetosti drugih organskih sistemov se opravi ultrazvočni pregled trebuha in rentgensko slikanje pljuč (Zajc Avramović, 2021).

Diferencialna diagnoza

V diferencialni diagnozi je ob pojavu kliničnih znakov potrebno pomisliti tudi na to, da se MIS-C pogosto prekriva s Kawaskijevo boleznijo. Najpomembnejše značilnosti po katerih se razlikujeta, so višja starost pri MIS-C, vpletenost gastrointestinalnih težav in prizadetost miokarda ter pogosta potreba po zdravljenju v intenzivni enoti. Pri akutni okužbi s SARS-CoV-2 so vrednosti vnetnih kazalnikov nekoliko nižje, v ospredju pa je prizadetost dihal, prizadetost drugih organskih sistemov je sekundarna.

Številne okužbe lahko potekajo z visoko telesno temperaturo, visokimi vrednostmi vnetnih kazalnikov in izpuščajem, zato je potrebno izključiti druge virusne (virusni miokarditis, okužbe z EBV in CMV) in bakterijske okužbe. Klinična slika težav s prebavili je lahko podobna klinični sliki akutnega apendicitisa. Sistemsko vnetje je prisotno tudi pri sistemskih vezivno tkivnih boleznih, sistemskih vaskulitisih, sistemski obliki JIA in avtoimflamatornih boleznih (Zajc Avramović, 2021; Son & Friedman, 2022).

Zdravljenje

Pristop k zdravljenju je odvisen od bolnikovega kliničnega stanja. Za ustavitev vnetja je ključnega pomena imunomodulatorno zdravljenje (intravenski imunoglobulini in/ali sistemski glukokortikoidi) in podporno simptomatsko zdravljenje, ki je odvisno od prizadetosti organskih sistemov (Nakra et al., 2020; Zajc Avramović, 2021). Ameriško združenje za revmatologijo je izdalo priporočila za obravnavo in zdravljenje ob upoštevanju, da se bodo v prihodnosti z novimi znanji in spoznanji še spreminjala in dopolnjevala.

Na KO za otroško alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrične klinike v Ljubljani je v obravnavo in zdravljenje otrok z MIS-C vključen multidisciplinaren tim, v katerega so vključeni revmatologi, imunologi, infektologi, kardiologi, hematologi, nevrologi, gastroenterologi in intenzivisti, ob sodelovanju zdravstvene nege, psihologov in dietetikov (Zajc Avramović, 2021).



Imunomodulatorno zdravljenje

Zdravila prve izbire so največkrat intravenski imunoglobulini (IVIG), sistemski glukokortikoidi in/ali njihova kombinacija. IVIG se že dlje uporablja pri podobnih imunsko posredovanih boleznih. Znižajo se vrednosti vnetnih kazalnikov in izboljša se srčna funkcija. Po priporočilih ACR se glukokortikoidi dodajo že v začetku zdravljenja, če bolezen ogroža vitalne organe, če je bolnik prizadet, ima močno povišane vrednosti pro-BNP ali tahikardijo. V nadaljevanju zdravljenja se jih doda bolnikom, pri katerih po dodajanju IVIG ni prišlo do izboljšanja in glukokortikoidi niso bili dodani že v začetku. Bolniki s prizadetostjo srca so zdravljeni z glukokortikoidi približno 6 tednov, pri čemer se odmerki zdravil postopno znižuje po shemi. Ob zdravljenju z glukokortikoidi se uvede tudi podporno zdravljenje z zaviralci protonске črpalke ter dodatkom kalcija in vitamina D (Zajc Avramović, 2021).

Biološka zdravila

Zaviralec interleukina-1, anakinra, se uporablja za zdravljenje hiperinflamatornih sindromov pri otrocih. Pri zdravljenju MIS-C pa se uporablja pri bolnikih, ki se ne odzivajo na zdravljenje z glukokortikoidi, ali kot zdravilo, ki omogoča nižje odmerke le-teh. Za rutinsko uporabo drugih bioloških zdravil za zdravljenje MIS-C zaenkrat še ni dovolj dokazov.

Antikoagulantno in antiagregacijsko zdravljenje

Pri bolnikih z MID-C so prisotne motnje v strjevanju krvi in vrednosti trombocitov, zato obstaja tveganje za nastanek tromboz. Antiagregacijsko zdravljenje z acetilsalicilno kislino v nizkem odmerku se uvede pri vseh bolnikih z MIS-c, ki ne krvavijo, za vsaj 4-6 tednov. Antikoagulantno zdravljenje se po priporočilih ACR uvede pri bolnikih z večjimi anevrizmami koronark in po individualni presoji, pri bolnikih z zmanjšano funkcijo levega ventrikla. Zdravljenje je izrazito multidisciplinarno, saj je pri bolniku z MIS-C prizadetih več organov ali organskih sistemov.

Diskusija in zaključek

MIS-C je ozdravljiva bolezen in večina otrok po njej popolnoma okreva. Pojavi se lahko pri otrocih vseh starosti, vendar je največja pogostost pri otrocih med šestim in dvanajstim letom starosti. Ključna je hitra prepoznavna, multidisciplinarni pristop in čimprejšnje imunomodulatorno zdravljenje za ustavitev vnetja in preprečitev trajnih posledic na različnih organih.

Bolezen poteka enofazno. Bolniki, ki prebolijo akutno fazo in jih zdravimo takoj imajo dobro napoved izida bolezn. Po akutni fazi ne vidimo hujše dolgoročne prizadetosti organskih sistemov.

Zaenkrat ni znano ali se MIS-C in ostale avtoimunske bolezni po ponovni okužbi z virusom SARS-CoV-2 ali po cepljenju, lahko ponovijo. Do sedaj je bil opisan en primer ponovne okužbe pri bolniku po prebolelem MIS-C, pri katerem do ponovitve ni prišlo, dolgo ročnih podatkov pa še ni na voljo. (Zajc Avramović, 2021; Bizjak et al., 2022).

Literatura

Anon., 2021. Multisystem Inflammatory Syndrome. Available at: <http://cdc.gov/mis/mis-c> [15. 04. 2021]

Bizjak, M., Emeršič, N., Zajc Avramović, M., Vesel Tajnšek T., Markelj, G., Berce, V., et al., 2022. Pogostost avtoimunih bolezni po Covid-19 pri otrocih. In: Battelino, T. et al., eds. 33. Derčevi dnevi-zbornik predavanj. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani, pp. 75-89.



Nakra, N.A., Blumberg, D.A., Herrera-Guerra, A., Lakshminrusimha, S., 2020. Multy-System Inflammamatory Syndrome in Children (MIS-C) Following SARS-Cov-2 Infection: Review of Clinical Presentation, Hypotetical Pathogenesis and Proposed Management. *Children* 2020, 7, 69; doi:10.3390/children7070069. Aeilable at: <http://www.mdpi.com/journal/children> [2.11.2022]

Sick-Samuels, A.C., 2021. MIS-C and COVID-19: Uncommon but serious Inflammatory Syndrome in Kids and Teens. Aeilable at: <http://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases> [2.11.2022]

Son, M.B.F. & Friedman, K., 2022. COVID-19: Multisystem inflammatory syndrome in children (MIS-C) clinical features, evaluation, and diagnosis, Aeilable at: <https://www.uptodate.com/contents/covid-19-multisystem-inflammatory-syndrome-in-children> [2. 11. 2022]

Zajc Avramović, M., 2021. Multisistemski vnetni sindrom pri otrocih. In: Battelino T., et al. eds. 32. Derčevi dnevi-zbornik predavanj. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani, pp. 59-71



OZAVEŠČENOST STARŠEV OB POJAVU VROČINSKIH KRČEV IN POVIŠANI TELESNI TEMPERATURI

PARENTS' AWARENESS OF THE APPEARANCE OF FEBRILE CONVULSIONS AND RAISED BODY TEMPERATURE

Rebeka Kuzelj¹, Katarina Merše Lovrinčević², Tjaša Hrovat Ferfolja³

¹Zdravstveni dom Koper, Otroško šolski dispanzer, Koper, Slovenija

²Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju, Izola, Slovenija

³Šolski center Nova Gorica, Gimnazija in zdravstvena šola, Nova Gorica, Slovenija

Izvleček

Veliko staršev je prepričanih, da je telesna temperatura prek 39 °C škodljiva, da otroka ogroža in jo je potrebno takoj zniževati. Povišana telesna temperatura je le simptom, ne bolezen. Povišana telesna temperatura je izrednega pomena za premagovanje bolezni otroka. Vročinski krči so najpogostejša oblika krčev v otroškem obdobju, starše prestrašijo saj so podobni epileptičnim napadom. Pomembno je, da starši osvojijo znanje o stopnjah povišane telesne temperature, o njenih pozitivnih in negativnih učinkih in kako zniževati povišano telesno temperaturo. Poznavanje le-teh je ključ do uspešnega preprečevanja nastanka vročinskih krčev in njihovega poteka. Izvedli smo kvantitativno empirično raziskavo s tehniko zbiranja podatkov. Podatke smo pridobili z vprašalnikom, ki smo ga oblikovali s pomočjo pregleda literature. V vzorec raziskave smo zajeli 50 naključnih staršev otrok. Ob analizi rezultatov smo ugotovili, da so starši dokaj dobro seznanjeni s pojavom povišane telesne temperature. Večina staršev pozna načine zniževanja povišane telesne temperature, vendar več kot polovica staršev prične z zniževanjem povišane telesne temperature prehitro ter telesu ne dovoli, da se z boleznijo bori samo. V raziskavi smo namenili poudarek poznavanju vročinskih krčev. Iz raziskave je razvidno, da bi le 10 % vseh anketiranih staršev otroka med vročinskim krčem obrnilo na bok, manjši delež staršev bi otroku med vročinskim krčem apliciralo zdravila skozi usta. Glede na pridobljene podatke sklepamo, da starši dobro poznajo znake vročinskih krčev in bi pojav takoj prepoznali. Zaskrbljujoč je podatek, da kar 54 % anketiranih staršev trdi, da v otroško šolskem dispanzerju niso bili poučeni o pojavu vročinskih krčev. Starši se s povišano telesno temperaturo pri otroku srečujejo skozi vse njegove otroške dni. Veliko ponujenih informacij o povišani telesni temperaturi je nepreverjenih, pomanjkljivo napisanih kar lahko staršem povzroči veliko zmedo. Staršem bi bilo informacije potrebno predati s strani zdravstvenega osebja. Zdravstveni delavci so strokovno usposobljeni tudi na področju zdravstveno vzgojne dejavnosti. Starši zdravstvenemu osebju večinoma zaupajo in se radi zanesejo nanj. Kakovostno znanje in dobra informiranost lahko staršem olajšata srečanje z vročinskimi krči, saj bi dogodek prepoznali in vedeli, da ob pravilnem ukrepanju to ni življenjsko ogrožajoče stanje. Za starše bi moral biti najbolj kakovosten vir informacij zdravstveno osebje, vendar je pomembno, da znajo staršem predati ključne informacije in izbrati pravi način za predajo le-teh.

Ključne besede: povišana telesna temperatura, vročinski krči, starši

Abstract

Many parents are convinced that a body temperature above 39 °C is harmful, that it endangers the child and that it should be lowered immediately. Fever is only a symptom, not a disease. An elevated body temperature is extremely important for overcoming a child's illness. Febrile convulsions are the most common form of convulsions in childhood and frighten parents as they resemble epileptic seizures. It is important for parents to gain knowledge about the levels of fever, its positive and negative effects and how to reduce fever. Knowing them is the key to successfully preventing the



occurrence of febrile convulsions and their course. We conducted quantitative empirical research using a data collection technique. We obtained the data using a questionnaire, which we designed with the help of a literature review. We included 50 random parents of children in the research sample. Analyzing the results, we found that parents are quite familiar with the phenomenon of fever. Most parents know ways to lower a fever, but more than half of parents start lowering the fever too quickly and do not allow the body to fight the disease on its own. In the research, we focused on knowledge of febrile convulsions. The research shows that only 10% of all surveyed parents would turn the child on their side during a febrile convulsion, and a smaller proportion of parents would administer medication to the child orally during a febrile convulsion. Based on the obtained data, we conclude that parents are well aware of the signs of febrile convulsions and would recognize the phenomenon immediately. It is a worrying fact that as many as 54% of the surveyed parents claim that they were not taught about the occurrence of febrile convulsions in the children's school dispensary. Parents encounter with fever in their child throughout their childhood days. Much of the information offered about fever is unverified and poorly written, which can cause great confusion for parents. Parents should be given information by healthcare staff. Health workers are also professionally qualified in the field of health education. Parents mostly trust and like to rely on the health professionals. High-quality knowledge and good information can make it easier for parents to encounter febrile convulsions, because they would recognize the event and know that, with the right measures, it is not a life-threatening condition. For parents, the best source of information should be health professionals, but it is important that they know how to convey key information to parents and choose the right way to convey it.

Key words: fever, febrile convulsions, parents

Prispevek je bil objavljen 9. 10. 2022 v zborniku Zdravje otrok in mladostnikov, 6. znanstvena in strokovna konferenca Zdravje otrok in mladostnikov, Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju. Prispevek je dostopen na spletu preko:
<http://www.hippocampus.si/ISBN/978-961-7055-74-0/mobile/index.html>





III. SKLOP



ODNOS MEDICINSKIH SESTER V PEDIATRIČNI INTENZIVNI ENOTI DO DAROVANJA ORGANOV

NURSES' ATTITUDES OF ORGAN DONATION IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE

Danijela Prelogar, dipl.m.s.,
Matjana Koren Golja, dipl.m.s., univ.dipl.org.
Klinični oddelek za intenzivno terapijo otrok
UKC Ljubljana
danijela.prelogar@kclj.si

Izvleček

Proces darovanja organov je kompleksen. Nanj vpliva zadovoljstvo staršev z otrokovo nego, razumevanje in odkrita komunikacija medicinske sestre. Namen raziskave je bil ugotoviti znanje, odnos in izkušnje medicinskih sester o darovanju organov. Kvantitativno raziskavo s spletno anketo smo izvedli septembra 2022, na vzorcu (n=23) medicinskih sester, zaposlenih na Kliničnem oddelku za intenzivno terapijo otrok, Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Medicinske sestre imajo večinoma pozitiven odnos do darovanja organov, vendar primanjkljaj specifičnega znanja. Z izobraževanjem multidisciplinarnega zdravstvenega tima in uporabo kliničnih poti bi pripomogli h premagovanju ovir v procesu darovanja organov.

Ključne besede: medicinska sestra, darovanje organov, otrok

Abstract

The process of donating organs is complex. It is influenced by parental satisfaction of child's care, sensitivity, and honest communication of nurse. The aim of the study was to determine the knowledge, attitudes, and experiences of nurses about the organ donation. Quantitative research was conducted in September 2022 on a sample of nurses from the Clinical Department for pediatric intensive care of University Medical Centre Ljubljana (n=23). Nurses generally have positive view about organ donation, though lack of specific knowledge. Education of multidisciplinary healthcare team and implementation of clinical guidelines are essential to overcome obstacles in the process of organ donation.

Key words: nurse, organ donation, child

Uvod

Presaditev organov in tkiv je metoda zdravljenja, namenjena ponovni vzpostavitvi nekaterih funkcij človeškega telesa s prenosom dela telesa darovalca v telo prejemnika. Proces presaditve je nerazdružljivo povezan s procesom darovanja organov, kjer darovalec za časa življenja ali po smrti daruje del telesa za namen presaditve (Slovenija-transplant, 2022).

Proces darovanja organov v pediatrični intenzivni enoti je kompleksen in zahteva med poklicno sodelovanje, pri čemer imajo medicinske sestre (MS) ključno vlogo. Srečujejo se tako s kritično bolnimi otroci, ki potrebujejo presaditev, kot s tistimi, ki so, zaradi ireverzibilnega zdravstvenega stanja potencialni darovalci.

Slovenija je leta 2000 postala enakopravna članica evropske transplantacijske mreže Eurotransplant, ki jo povezuje z Avstrijo, Belgijo, Hrvaško, Nemčijo, Madžarsko, Nizozemsko in Luxemburgom. Evropska mreža omogoča izmenjavo organov znotraj navedenih držav in s tem obstaja večja



verjetnost, da bolniki dobijo čimprej najprimernejši organ za transplantacijo. V letu 2021 je bilo v okviru Eurotransplanta darovanih in transplantiranih 6398 organov od 1897 umrlih darovalcev. Transplantirano je bilo 2957 ledvic, 1514 jeter, 571 src, 1231 pljuč in 125 trebušnih slinavk. Zadnji dan leta 2021 je bilo na aktivni čakalni listi 13460 pacientov (Eurotransplant). Podatki o presajenih organih, tkivih in celicah v Sloveniji so prikazani v Tabeli 1.

Tabela 1: Število transplantiranih organov v letu 2021 v Sloveniji

Organ/tkivo/celice	število
srce	17
ledvice	52
jetra	21
trebušna slinavka	0
roženica	74
krvotvorne matične celice	122
koža	47
kost	123
hrustanec	3

Oliviero je leta 1994 izvedel podrobnejšo raziskavo o darovanju organov v Franciji. Glavni argumenti za darovanje organov so bili reševanje človeškega življenja, biti koristen drugemu človeku in misel, da bi tudi nekdo drug to storil zanje. Trditve proti darovanju organov so vključevale nezaupanje v možgansko smrt, strah pred trgovino z organi in eksperimentiranjem, strah pred nespoštovanjem trupla ter prepričanje, da truplo umrlega pripada njegovi družini, ki se ima pravico odločiti o darovanju organov (Oliviero, 1994 cited in Logar, 2003).

Posebnosti pediatrične populacije pri darovanju organov

Število pacientov, ki čakajo na presaditev organa, zlasti v pediatrični populaciji, je visoko. Posamezni otroci je ne dočakajo. Mnogi otroci potrebujejo, zlasti v primeru presaditve v prsni koš, organ ustrezne velikosti pediatričnega darovalca. Med pediatrični darovalci organov prevladujejo otroci, sprejeti v pediatrično intenzivno enoto, z diagnozami travme, skorajšnje utopitve, srčnega zastoja ali nevroloških motenj (Vileito et al., 2020).

Otrokova nepričakovana smrt ima velik vpliv tako na njegovo družino kot na MS. Darovanje organov je zelo občutljiva tema z mnogimi preprekami. Zato je identifikacija ustreznega darovalca organov ključnega pomena, hkrati pa mora biti informiranje staršev o možnosti darovanja organov izvedeno razumevajoče in sočutno. Posamezni starši izrazijo pomisleke v zvezi z darovanjem organov, ker bi to pomenilo, da je njihov otrok dokončno mrtev, s čimer se ne morejo sprijazniti (Ashkenazi & Cohen, 2015). Zelo pomembno je, da potrditev možganske smrti in pridobitev privolitve staršev za darovanje organov ne potekata sočasno. Na ta način imajo starši možnost, da lažje sprejmejo otrokovo smrt, preden se morajo odločiti o tako pomembnem postopku kot je darovanje organov. Hkrati je ta način tudi prijaznejši do MS, ki so v dani situaciji prav tako v čustveni stiski.



NEKAJ ZANIMIVOSTI

Zadnja presaditev srca pri otroku v UKCL je bila opravljena avgusta 2022.

Prva presaditev pljuč pri otroku v UKC Ljubljana je bila izvedena leta 2020.

Otrokom, ki so težji od 30 kilogramov, presadijo organ na Kliničnem oddelku za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana, lažje otroke pa pošljejo na presaditev v bolnišnico v Bergamu v severni Italiji.

Najmanjša starost za darovanje tankega črevesa pri otrocih je 1 leto, darovanje srčnih zaklopk je možno od rojstva naprej, darovanje roženice od starosti 2 let.

Vloga medicinskih sester v procesu darovanja organov

Začetne pogovore v zvezi z darovanjem organov s starši vodi transplantacijski koordinator oziroma zdravnik. MS so v procesu zdravstvene obravnave umirajočega otroka neprestano prisotne in so tudi največ v stiku s starši. Kljub temu, da transplantacijski koordinator natančno razloži postopek in smisel darovanja organov ter odgovori na vsa potencialna vpraša, pa starši velikokrat bolj zaupajo MS, ki je do sedaj zagotavljala kontinuirano zdravstveno nego njihovem ljubljenu otroku. Žaljujoči starši pogosteje privolijo v darovanje organov, če imajo zaupen odnos z MS, ki skrbi za njihovega otroka, ima pozitiven odnos do darovanja organov in jim zna darovanje organov tudi tako predstaviti (Ashkenazi & Cohen, 2015).

MS potrebujejo za zagotavljanje optimalne zdravstvene oskrbe otroka darovalca in njegovih staršev določene komunikacijske sposobnosti, znanje zdravstvene nege kritično bolnih otrok ter sposobnost prilagajanja v dani situaciji. V procesu morajo sodelovati z drugimi poklicnimi skupinami, upoštevati etična načela in biti sočutne. MS delajo v zahtevnem in stresnem okolju pediatrične intenzivne enote, pri čemer so v neprestanem stiku s starši umirajočega otroka, v njihovi najranljivejši fazi. Skrbijo za otroka, katerega vitalnost organov je za darovanje ključnega pomena.

Proces darovanja organov je odvisen tudi od tipa darovalca. MS dojemajo lažje slovo od otroka darovalca, ki je bil v paliativni oskrbi, kot od otroka, kjer je prišlo do nepričakovane smrti (Vileito et al., 2020). Mathur in sodelavci (2008) so z raziskavo ugotovili, da 63% MS podpira darovanje organov, 75 % jih meni, da darovanje organov vpliva na starše v procesu žalovanja pozitivno. Kljub temu je 11 % MS izrazilo strah, da darovalec čuti bolečino in trpljenje. Hkrati jih je večina ocenila, da se počutijo nelagodno in negotovo, ker ne znajo odgovarjati na vprašanja staršev o darovanju organov (Mathur et al., 2008).

Na darovanje organov vplivajo številni dejavniki, kot so verska prepričanja, geografske razlike in mnenja posameznikov (Sharif, 2012). Vse pomembnejše veroizpovedi sicer podpirajo darovanje in transplantacijo organov po smrti, če gre za etično dejanje pomoči sočloveku in ne za oblike zlorabe ter preprodaje organov. Kljub temu pa nekateri verniki menijo, da njihova vera prepoveduje darovanje organov. V izogib takšnim situacijam so na zavodu Slovenija-transplant vpogled stališča večjih verskih skupnosti v Sloveniji (Evangeličanska cerkev, Islamska skupnost, Jehove priče in Rimskokatoliška cerkev) o darovanju in transplantaciji organov (Slovenija-transplant, 2022). Namen raziskave je bil pridobiti podatke glede odnosa MS do darovanja organov, tkiv in celic in hkrati ugotoviti njihovo stopnjo znanja.

Metode

Izvedena je bila kvantitativna raziskava z uporabo anketnega vprašalnika. Anketni vprašalnik je bil sestavljen iz 16 vprašanj zaprtega tipa in enega vprašanja, odprtega tipa. Anketiranje je potekalo v elektronski obliki. Vprašalnik je bil poslan MS, zaposlenim na Kliničnem oddelku za intenzivno

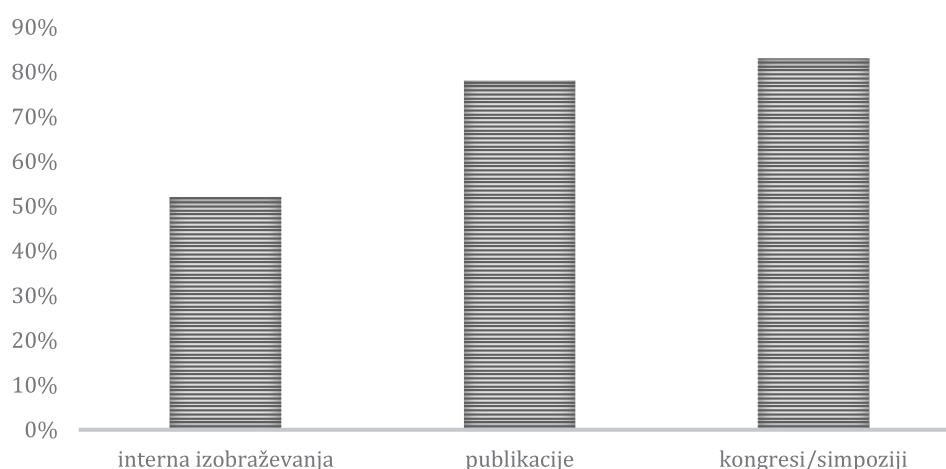


terapijo otrok (KOITO), Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. MS so bile seznanjene z namenom raziskave, sodelovanje je bilo prostovoljno in anonimno. Pri obdelavi podatkov je bila uporabljena deskriptivna statistična metoda.

Rezultati so bili zbrani septembra 2022. Med 43-imi MS, ki so prejele vprašalnik, se je za sodelovanje odločilo 23 MS (53 % udeležba); 65 % zaposlenih z delovno dobo manj kot 10 let. Večina sodelujočih MS je bilo ženskega spola. Za reprezentativnost vzorca bi bilo potrebno ponoviti raziskavo na večji populaciji MS.

Rezultati

Večina MS (87 %) je pri svojem delu že bila vključena v postopke darovanja organov, pri čemer 96 % MS meni, da so o tem premalo poučene in bi želele imeti več organiziranih internih izobraževanj (52 %), publikacij (78 %) in predavanj na simpozijih in kongresih (83 %) (Slika 1).



Slika 1. Želje MS glede izobraževanj s področja darovanja organov

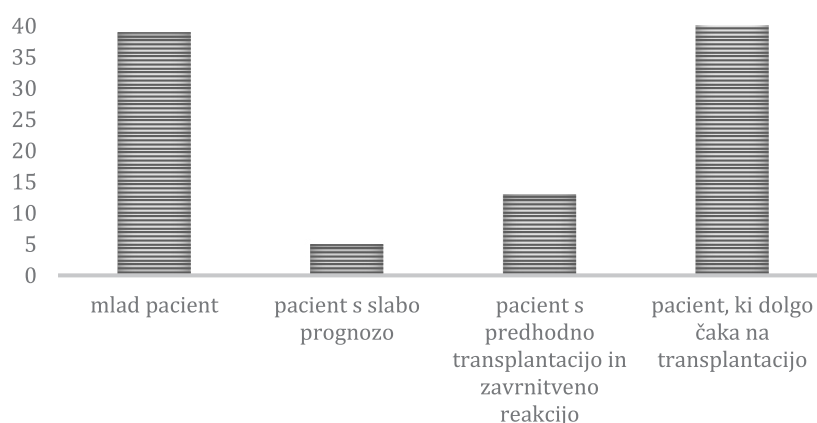
Tabela 2 prikazuje mnenja sodelujočih MS v raziskavi glede možnosti darovanja organov in tkiv v Sloveniji.

Tabela 2: Mnenja MS glede darovanja organov (n=23)

Mnenja MS	n (%)
Možnost darovanja organov in tkiv v Sloveniji	
Po možganski smrti	34 (78,3)
V vsakem primeru smrti	9 (21,7)
Za darovanje organov se lahko opredeli vsak, ki ima sklenjeno obvezno zdravstveno zavarovanje	
Da	41 (95,7)
Ne	2 (4,3)
Starost darovalca predstavlja omejitev za darovanje organov	
Da	13 (30,4)
Ne	30 (69,6)
Svojci se lahko odločijo za darovanje samo posameznih organov	
Da	34 (78,3)
Ne	9 (21,7)
Darovanje organov, tkiv in celic enega darovalca pomaga	
1 do 5 ljudem	22 (52,2)
6 do 9 ljudem	21 (47,8)



43% MS v raziskavi se je opredelilo, da je na prioritetni listi za prejemnika organa pacient, ki čaka na presaditev dolgo, 39 % se je odločilo, da ima prioriteto mlad pacient (Slika 2).



Slika 2. Prioriteta pacientov za prejemnika organov po mnenju anketiranih MS

Mnenja MS glede tega, kateri organi, tkiva in celice so primerni za darovanje, so bila različna. Vse so si bile enotne, da se lahko darujejo srce, pljuča in ledvici (100 %), medtem ko za določene organe, tkiva in celice niso bile povsem prepričane (Tabela 3).

Tabela 3: Mnenja MS glede primernosti organov, tkiv in celic za darovanje

Organ, tkivo, celice	n (%)
srce	23 (100 %)
pljuča	23 (100 %)
jetra	22 (95,7 %)
trebušna slinavka	8 (34,8 %)
ledvici	23 (100 %)
tanko črevo	4 (17,4 %)
roženica	21 (91,3 %)
kosti	2 (8,7 %)
hrustanec	5 (21,7 %)
mehko kostna tkiva	7 (30,4 %)
koža	18 (78,3 %)
krvotvorne matične celice	17 (73,9 %)
reproduktivne celice	7 (30,4 %)

Diskusija in zaključek

Večini ljudem se zdi darovanje organov humano in potrebno dejanje, pa vendar jih je bistveno manj pripravljenih biti darovalec. Na to lahko vplivajo dejavniki, kot so informiranost širše javnosti, dostopnost kartice darovalca, kakovostna komunikacija ter zaupanje v medicinsko stroko. MS imajo na splošno pozitiven odnos do darovanja organov. Večina sodelujočih v raziskavi je pripravljena darovati organe (78 %), čeprav podatkov o tem, koliko jih ima kartice darovalca in jih je vpisanih v nacionalni register, nimamo.

Starše otroka, ki je potencialni darovalec, je potrebno vprašati o darovanju organa v primernem in skrbno izbranem trenutku. Mnenja MS so različna; 52 % jih meni, da je za starše to v danem trenutku dodatno breme, po drugi strani pa jih je 70 % mnenja, da je to nekakšen "svetel trenutek" v celi tragediji, ki jih je prizadela. Hkrati je vse odvisno od posamezne situacije.



MS so mnenja, da imajo premalo znanja o darovanju organov oziroma o postopkih v zvezi s presaditvijo. Želijo si več odprtih pogovorov in vzpodbujanje javnosti. Hkrati je zavod Slovenija-transplant zelo odziven in neposredno komunicira z javnostmi (v letu 2021 več kot 40 poglobljenih časopisnih intervjujev), tudi preko platform Facebook in Twitter, česar pa večina MS ne vé (Slovenija-transplant, 2022).

Medicinske sestre v pediatrični intenzivni enoti lahko s svojim odnosom in pozitivnim mnenjem do darovanja organov v veliki meri vplivajo na razvoj transplantacijske dejavnosti.

Literatura

Ashkenazi, T. & Cohen, J., 2015. Interactions between health care personnel and parents approached for organ and/or tissue donation: influences on parents' adjustment to loss. *Prog Transplant*, 25 (2), pp. 124-30.

Eurotransplant, 2022. Number of deceased donor organs transplanted in 2021- factsheet. 2021. Dosegljivo na: <https://www.eurotransplant.org/> [27.09.2022]

Logar, B., 2003. Odnos do darovanja organov po smrti. *Psihološka obzorja*, 12(3), pp. 139-51.

Mathur, M. et al., 2008. Pediatric critical care nurses' perceptions, knowledge and attitudes regarding organ donation after cardiac death. *Pediatr Crit Care Med*, 9(3), pp. 201-9.

Sharif, A., 2012. Organ donation and Islam-challenges and opportunities. *Transplantation*, 94, pp 442-6.

Slovenija-transplant, 2022. O darovanju. Dosegljivo na: <https://www.slovenija-transplant.si/o-darovanju.php> [27.09.2022]

Slovenija-transplant, 2022. Stališča verskih skupnosti. Dosegljivo na: <https://www.slovenija-transplant.si/verska-stalisca.php> [27.09.2022]

Vileito, A. et al., 2020. Lack of knowledge and experience highlights the need for a clear pediatric organ and tissue donation protocol in the Netherlands. *Acta Paediatrica*, 109, pp. 2402-8.



PRIPRAVA OTROKA IN DRUŽINE NA TRANSPLANTACIJO ORGANA

CHILD AND FAMILY PREPARATION FOR ORGAN TRANSPLANTATION

dr. Manja Rančigaj Gajšek, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

Daša Kocjančič, mag. psih.

Eva Nadoh, mag. psih.

mag. Valentina Stefanova Kralj, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

UKC Ljubljana, Pediatrična klinika

manja.rancigaj@kclj.si

Izvleček

Cilj psihosocialne ocene otroka, ki je kandidat za presaditev organa, je celovito poznavanje kandidata in njegove družine, spoznavanje njegovih prednosti in šibkosti ter načrtovanje obravnave na podlagi pridobljenih podatkov. Pri pediatrični populaciji v nasprotju z odraslimi bolniki psihosocialna ocena ni namenjena določanju morebitnih kontraindikacij za zdravljenje s presaditvijo. Poleg ocene pred uvrstitvijo na čakalno listo za presaditev je pomembno spremljanje bolnika v stresnem času čakanja na organ ter tudi po presaditvi, ko se pojavlja povečano tveganje za motnje v psihosocialnem delovanju. Namen spremljanja je tudi preverjanje in spodbujanje adherence pri zdravljenju za zagotavljanje čim boljših dolgoročnih izidov. Psihosocialna ocena pred zdravljenjem s presaditvijo je etično občutljivo področje, ki zahteva dobro vzpostavljanje odnosa z bolnikom, jasno komunikacijo o namenu zbiranja informacij ter skrbno ravnanje z ugotovitvami, saj so empirični podatki o povezavi med ugotovitvami pred presaditvijo in funkcioniranjem po presaditvi še pomanjkljivi.

Ključne besede: presaditev organa, psihološka ocena in priprava

Abstract

The aim of the psychosocial assessment of a child who is a candidate for an organ transplant is to get to know the candidate and his family comprehensively, learn about his strengths and weaknesses, and plan treatment based on the data obtained. In the pediatric population, in contrast to adult patients, the psychosocial assessment is not intended to determine possible contraindications for transplant treatment. In addition to the assessment before placement on the transplant waiting list, it is important to monitor the patient during the stressful time of waiting for the organ and after the transplant, when there is an increased risk of psychosocial functioning disorders. The purpose of follow-up is also to verify and encourage adherence to treatment to ensure the best possible long-term outcomes. Psychosocial assessment before transplant treatment is an ethically sensitive area that requires a good relationship with the patient, clear communication about the purpose of collecting information and careful handling of the findings, as empirical data on the connection between findings before transplantation and functioning after transplantation are still lacking.

Key words: organ transplantation, psychological assessment and preparation

Uvod

Cilj psihosocialne ocene pri pediatričnih presaditvah je celovito poznavanje kandidata in družine ter nudenje podpore družini ne le v procesu presaditve temveč pomoč kandidatu in družini kot celoti (Shreve, 2018). Razumevanje celotnega podpornega sistema družine, kar je eden od namenov priprave otroka in družine, zagotavlja najboljši rezultat za bolnika s presajenim organom (Mannino, et al., 2018a).



V ZDA je psihosocialna ocena del multidisciplinarne ocene, ki jo zahtevata Združena mreža za izmenjavo organov (United Network of Organ Sharing – UNOS) ter centri Medicare in Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services – CMS) (Shreve, 2018). Od tam izvirajo tudi smernice psihološke obravnave otrok in mladostnikov ter njihovih družin v času pred in po transplantaciji, ki jih predstavljamo v prispevku.

Psihosocialna ocena oziroma priprava na presaditev obsega ocenjevanje morebitnih ovir za adherenco oziroma sodelovanje pri zdravljenju, bolnikovega poznavanja značilnosti in zahtev presaditve, zmožnosti skrbi zase ter prevzemanja odgovornosti za svoje zdravje, intelektualnih zmožnosti in nevrokognitivnih primanjkljajev, prilagoditve bolnika in njegovih staršev na bolezen in družinskega delovanja (Lefkowitz, et al., 2014).

Prepričanja (in morebitne napačne predstave) družin o namenu in uporabi informacij, zbranih v psihosocialni oceni pred presaditvijo, je pomembno obravnavati na začetku ocene. Družine pogosto verjamejo, da bodo rezultati ocene določili primernost njihovega otroka za presaditev in se zato lahko predstavijo v ugodnejši luči. To poudarja pomen razvijanja odnosa z družinami kot bistvenega prvega koraka pri ocenjevanju, ter jasnega sporočanja namena in uporabe zbranih informacij na začetku obravnave (Marcos et al. 1999; Fung et al., 2008, cited in Lefkowitz, et al., 2014).

V Sloveniji so pri otrocih najpogostejše presaditve ledvice, na tem področju je tudi priprava na presaditev najbolj oblikovana in strukturirana, kar bomo v prispevku tudi predstavili.

Otrok s kronično boleznijo in napredujočo odpovedjo organa

Nekateri bolniki s kronično boleznijo in njihovi starši na presaditev gledajo kot na nov začetek brez zapletene oskrbe, drugi pa kot na priznanje neuspeha zadnjega poskusa zdravljenja pri obvladovanju kronične bolezni (Shellmer, et al. 2014, cited in Malatack, 2018). To je lahko odvisno od tega, kako in kdaj je prišlo do razprave o presaditvi organov, pa tudi od rezilientnosti posamezne družine (Malatack, 2018).

Pri otrocih s kronično boleznijo, ki lahko napreduje do smrtnega izida, zlasti če se je bolezen pojavila v otroštvu, je lahko ogrožen normalen razvoj psihosocialne neodvisnosti. Kronična bolezen zavira normalen proces naraščanja neodvisnosti otroka znotraj družine in v zgodnji adolescenci tudi osamosvajanje od staršev ter oblikovanje pomembnih medosebnih odnosov izven družine, kadar starši niso pripravljeni »izpustiti« otroka, otrok pa je zadržan pri preizkušanju svojih zmožnosti (Malatack, 2018).

Neurejeni odnosi med staršem in otrokom, do katerih je prišlo zaradi otrokove kronične bolezni, pogosto vplivajo na izid po presaditvi, kadar starši ne znajo vzpostaviti odnosa do otroka, ki nenadoma želi biti vedno bolj samostojen, otrok pa neodvisnost izraža na problematične, celo destruktivne načine. Ta izkušnja opozarja na potrebo po oblikovanju multidisciplinarnih obravnav za doslej neozdravljive kronične bolezni (Malatack, 2018).

Otrok na čakalni listi za transplantacijo

Čas čakanja na organ na čakalni listi je v postopku presaditve organa najbolj stresno obdobje (Hanton, 1998, cited in Malatack, 2018). To je tudi čas, v katerem se zgodi največ smrti pred presaditvijo (Malatack, 2018). Nenehna podpora v tem obdobju je izjemno pomembna. Težave, ki se pojavijo, ko je psihosocialna ocena družine že opravljena in je otrok uvrščen na čakalno listo, so lahko kritične in družine so morda takrat veliko bolj pripravljene poiskati pomoč (Dew, et al. 2000, cited in Celluci & Gartner, 2018).



Pri vseh kandidatih za presaditev organov se pogosto pojavljajo kognitivni primanjkljaji in upočasjen razvoj ali celo nazadovanje v razvoju, kar je odvisno od vrste bolezni, odzivov staršev in stopnje oviranosti zaradi bolezni. Pediatrični bolniki lahko med čakanjem na presaditev doživljajo visoko stopnjo depresije in tesnobe, v tem času se lahko pojavijo nevrokognitivne spremembe. Osnovna bolezen in zdravljenje prispevata k psihosocialnim težavam ob dolgotrajnih hospitalizacijah in primanjkljaju senzornih dražljajev. (Malatack, 2018). Stalno ocenjevanje bi morda lahko zaznalo psihološko poslabšanje, preden bi to povečalo kompleksnost oskrbe ((Flynn, 2018).

Psihološka obravnava pred transplantacijo

Ocena razvoja in kognitivnega funkcioniranja

Kronična odpoved organa pogosto povzroči slabše telesno delovanje in zakasnelo doseganje motoričnih razvojnih mejnikov. Spremljanje lahko pomaga odkriti napredovanje odpovedi organa in omogoči bolnikom hitrejšo presaditev. Spremljati je treba tudi socialni in govorni razvoj, saj lahko učinki kronične odpovedi organov na centralni živčni sistem upočasnijo napredovanje bolnika. Poleg tega lahko zaostanki v razvoju kažejo tudi na pomanjkanje stimulacije ali težave v delovanju družine pri dojenčkih in malčkih. Starejše otroke lahko prizadenejo depresija in druge motnje razpoloženja, zato je potrebno spremljati njihovo duševno zdravje (Celluci & Gartner, 2018).

Otroci, ki trpijo zaradi odpovedi organov, imajo pogosto kognitivne primanjkljaje (Farmer, 1994, cited in Raab, 2018), podpovprečni šolski uspeh in pogosto izostajajo iz šole (Taras & Potts-Datema, 2005, cited in Raab, 2018), kognitivni primanjkljaji in učne težave pa pogosto vztrajajo tudi po uspešnih presaditvah (Kennard, et al. 1999, cited in Raab, 2018). Smisel ocene kognitivnega funkcioniranja je ugotavljanje potreb otroka, usmerjanje znotraj šolskega sistema in oblikovanje morebitnih prilagoditev za šolsko delo, pri katerem otrok optimalno izkoristi svoje potenciale.

Pomembno je oceniti kognitivno funkcioniranje otroka pred presaditvijo. Pri mlajših otrocih odkrivamo morebitne razvojne zaostanke, da se lahko po presaditvi v načrt obravnave vključijo ustrezne oblike terapije (npr. fizioterapija, delovna terapija, specialni pedagog, logoped ipd.) (Shreve, 2018). Pri predšolskem in šolskem otroku ocenjujemo kognitivne primanjkljaje, pa tudi otrokovo razumevanje svoje bolezni in strategije spoprijemanja. Ocenjujemo tudi otrokovo socialno delovanje, saj bo morda po presaditvi potrebno spremeniti družabne dejavnosti in bo otrok morda potreboval pomoč pri pogovoru s prijatelji o presaditvi. V nekaterih primerih je potrebna popolna klinično-psihološka ocena (Shreve, 2018). V primeru, da je otrok že v šoli, je pomembna pozornost na izostanke iz šole, če je ponavljal razred ali pa se je morda šolal doma zaradi zdravstvenega stanja. Te informacije bodo pomembne za oceno potreb in načrtovanje pomoči po presaditvi (Shreve, 2018).

Starši bodo dobili veliko informacij o otrokovem zdravstvenem stanju in oskrbi, ki jo bodo morali zagotavljati po presaditvi. Med postopkom bodo morda morali sprejeti kritične odločitve. Z upoštevanjem stopnje razumevanja staršev lahko bolje načrtujemo edukacijo družine in dolgoročno delo z družino (Shreve, 2018).

Psihosocialna ocena

Razumevanje bolnikovega podpornega sistema zagotavlja najboljši rezultat za bolnika in presajeni organ (Mannino, et al., 2018a). Glavni cilj je ugotoviti prednosti bolnika in družine ter dejavnike tveganja, ki lahko vplivajo na izide po presaditvi (Stone, et al. 2005; Fung & Shaw 2008, cited in Shreve, 2018; Annuziati, et al. 2010, cited in Shreve, 2018).



Pomembna vprašanja psihosocialne ocene vključujejo prisotnost družinskih nesoglasij/stresnih okoliščin, finančne težave, raven sodelovanja oziroma adherence, kognitivne primanjkljaje ter kulturne značilnosti družine. Oceniti je potrebno tudi razumevanje družine o psihosocialnem vplivu presaditve na otroka in družino in o pričakovanih odgovornostih, ki jih za družino prinaša presaditev ter obdobje po presaditvi (Shreve, 2018). Pomembne psihosocialne težave staršev oziroma družine predstavljajo povečano tveganje za zavrnitev presajenega organa, ponovne hospitalizacije in slabšo adherenco po uspešni presaditvi (Stone, et al., 2005).

Večina otrok (in družin), ki čakajo na presaditev organov, trpi za kronično boleznijo in psihosocialne težave so pogosto povezane s temi kroničnimi stanji, na primer nazadovanje v razvoju, odnosi med sorojenci, finančne težave itd. Redno ambulantno spremljanje je ključno, saj se lahko težave razvijejo ali poslabšajo v stresnem obdobju čakanja na presaditev tudi v družinah, ki so se s kronično boleznijo otroka dobro spoprijemale. Ker otrokovo razpoloženje in strategije obvladovanja pogosto odražajo razpoloženje in strategije staršev, je pomembno, da podpiramo in vodimo celotno družino (Celluci & Gartner, 2018). Na ta način lahko dobimo pomemben klinični vpogled v to, kako se bo družina spoprijemala s procesom presaditve in oskrbo po presaditvi. Prav tako lahko identificiramo tiste družine, ki bi jim koristila psihoterapevtska intervencija (Lefkowitz, et al., 2014).

Pri oceni družine je potrebno spregovoriti o kulturnih in verskih potrebah in oceniti morebitne potrebne spremembe v procesu presaditve. Ti dejavniki lahko vplivajo na znanje in prepričanja družine o presaditvi, njihovo zdravstveno vedenje in njihove odnose z zdravstvenimi delavci (Maloney, et al., 2005, cited in Shreve, 2018). Po opravljeni oceni prednosti in slabosti družine ja potrebno družino opremiti z viri, ki bi ji lahko koristili. To lahko vključuje podatke o socialnih pravicah, logistično in organizacijsko pomoč, svetovanje in podporne skupine (Shreve, 2018).

Kadar otrok akutno zboli in se njegovo stanje hitro poslabša, to zahteva nujno uvrstitev na čakalno listo za presaditev. Ko se to zgodi, starši že doživljajo visoko raven stresa in se soočajo s tem, da je bolezen njihovega otroka življenjsko nevarna in da je napoved, tudi ob presaditvi, negotova. V teh časih skrajne stiske morajo starši morda sprejeti težke odločitve, ne da bi bili sposobni sprejeti vse informacije. Za te družine moramo biti pri psihosocialni oceni prilagodljivi in se osredotočiti na najbolj potrebne komponente z vključevanjem elementov krizne intervencije (Lefkowitz, et al., 2014).

Psihološka obravnava po transplantaciji

Kognitivno in psihosocialno delovanje

Preverjanje kognitivnih funkcij je bistveno pri določanju potreb po prilagoditvah pri izobraževanju otroka pred in po transplantaciji. Blage kognitivne težave s izkazujejo skozi slabši učni uspeh oziroma učne težave. Kronične bolezni, ki so prisotne v otroštvu v času hitrega nevrološkega razvoja, lahko povzročijo kognitivne primanjkljaje. Pride lahko do nevroloških zapletov, ki segajo od glavobolov do parcialnih ali generaliziranih epileptičnih napadov. Vzroki lahko vključujejo stranske učinke zdravil, presnovne težave, hipoksijo, krvavitev ali ishemične možganske lezije (Flynn, 2018). Nujno je, da v okviru dolgoročnega sledenja spremljamo kognitivno funkcioniranje in šolsko delovanje teh otrok, saj slednje prispeva k splošnemu psihosocialnemu razvoju (Kelly, et al., 2013, cited in Flynn, 2018).

Mladostniki in presaditev organa

Prehod v odraslost je obdobje, ko začne mladostnik prevzemati odgovornost za skrb za lastno zdravje, zaradi razvojno psiholoških značilnosti obdobja (težnja po separaciji, razvoju lastne identitete, pripadnost vrstniškim skupinam, podcenjevanje ranljivosti) pa obstaja veliko tveganje za negativne izide zdravljenja, povezane z neadherenco oziroma neupoštevanjem navodil



zdravljenja (Mannino, 2018b), kot so jemanje zdravil, udeleževanje ambulantnih pregledov in drugi vidiki zdravstvene oskrbe. Ker je pri mladostnikih stopnja neadherence najvišja, moramo razvijati strategije, ki so mladostnikom v pomoč v obdobju prehoda v odraslost. V pomoč jim je lahko ponavljajoče izobraževanje, možnost razprave o neželenih učinkih zdravil, o tveganjih neadherence in zmanjševanje kompleksnosti režimov jemanja zdravil (Costanza, et al., 2010, Kelly, et al., 2013, Pfister, et al., 2015, cited in Flynn, 2018).

Pri mladostnikih je potrebno večjo pozornost nameniti tudi informiranju in podpori na področju spolnosti in reproduktivnega zdravja, svetovanje o najustreznejši kontracepciji in napotitev k ginekologu. Nosečnosti pri ženskah po presaditvi organa so visoko rizične in se svetuje, da se odložijo vsaj na eno leto po presaditvi ob dobri funkciji presajenega organa, uravnavanju zaviralcev imunske odzivnosti ter dobrem obvladovanju zdravstvenih zapletov (Costanza, et al., 2010, Brown & Chapman, 2016, cited in Flynn, 2018).

Za zagotavljanje najboljšega dolgoročnega izida, spodbujanje adherence pri jemanju zdravil in sodelovanju pri nadaljnjem spremljanju je izrednega pomena skrbna podpora pri prehodu mladostnika v oskrbo za odrasle. Proces prehoda mora upoštevati zdravstvene, psihosocialne, izobraževalne in poklicne potrebe mladostnika (Flynn, 2018). Uspeh dobrega prehoda iz pediatričnega v odrasli transplantacijski center je odvisen od dobre komunikacije med vsemi vpletenimi (Kim & Marks 2014, Gold, et al. 2015, Pfister, et al., 2015, Sagar, et al., 2015, cited in Flynn, 2018).

Priprava otrok in družine na presaditev ledvice na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike

Na KO za nefrologijo Pediatrične klinike se psihosocialna priprava na nadomestna zdravljenja, kar je tudi presaditev ledvice, začne že ob postavitvi diagnoze kronična ledvična bolezen pri otroku ali mladostniku. Ob postavitvi diagnoze se v obravnavo vključi celoten psihosocialni tim, ki bo tekom zdravljenja sodeloval z družino, eden izmed članov tima je tudi psiholog. Družino povabimo na uvodni razgovor z namenom vzpostavljanja odnosa z vsemi člani in opredelitvijo morebitnih težav in potreb, ki jih imajo na začetni točki zdravljenja.

Aktivna faza priprave družine na presaditev se začne ob slabšanju izvidov, ki kažejo, da se ledvična funkcija približuje 5. stopnji kronične ledvične bolezni, kar pomeni odpovedi ledvic. Začetni razgovor z družino opravi zdravnik, ki družini predstavi vse možnosti nadomestnega zdravljenja (peritonealna dializa, hemodializa in presaditev ledvice). Glede na želje in potrebe družine se nato pričnejo priprave in preiskave za ustrezno nadomestno zdravljenje.

Na tej točki se vključi tudi psiholog. Z družino opravimo psihosocialni razgovor, kjer preverimo koliko o presaditvi ledvice, oziroma drugih oblikah nadomestnega zdravljenja, že vedo, kako si predstavljajo potek priprave in operacije ter življenje po njej. Preverimo tudi predhodno sodelovanje pri zdravljenju in redno jemanje zdravil. Pomembno je, kako se družina in njeni člani soočajo s stresnimi dogodki ter ali so v družini prisotne kakšne obremenilne psihosocialne okoliščine. Z otrokom opravimo psihodiagnostično oceno otroka oziroma mladostnika z namenom opredelitve morebitnih težav na kognitivnem področju, njegovih prilagoditvenih spretnosti ter čustveno vedenjskih težav. Glede na zbrane podatke načrtujemo nadaljnjo pripravo in intervencije.

Starše poučimo o presaditvi ledvice, kjer se natančno pogovorimo o pričakovanjih, željah staršev in morebitnih težavah ter načrtujemo obvladovanja težav. Podobno psihoedukacijo opravimo tudi z mladostnikom, s katerim v zaključku priprave pripravimo kratko predstavitev poteka presaditve ledvice, ki jo mladostnik izvede pred starši in psihologom. Mlajše otroke o posegu poučujemo s pomočjo igre z lutkami in pobarvanke na temo bolezni ledvic in nadomestnih zdravljenj. Z



otokom preigravamo pripravo na poseg, poseg in okrevanje ter sodelovanje pri jemanju zdravil po posegu. Pobarvanko, ki jo je pripravil KO za nefrologijo Pediatrične klinike, družina vzame domov, spodbudimo jih, da se z otrokom še večkrat igrajo na temo presaditve ledvice ter večkrat preberejo pobarvanko.

Po opravljeni aktivni fazi priprave napišemo mnenje o pripravljenosti družine, morebitnih kontraindikacijah za poseg ter družino nadalje spremljamo.

Diskusija

V prispevku smo predstavili bistvene vidike in smernice psihološke ocene in priprave otroka in njegove družine pred presaditvijo organa ter tudi spremljanja otroka in družine po presaditvi. Ob tem moramo poudariti večkrat spregledano potrebo po spremljanju otrok, ki so že uvrščeni na čakalno listo in njihovih družin, saj je to obdobje opredeljeno kot najbolj stresno (Hanton, 1998, po Malatack, 2018) ter otrok po presaditvi, ki se pogosteje kot zdravi vrstniki soočajo s kognitivnimi primanjkljaji (Flynn, 2018) ter psihološkimi težavami (Cousino, et al., 2018), med katerimi je najpogostejša prilagoditvena motnja (Akin Sari, et al., 2018).

Najpomembnejši deli psihosocialne ocene, opredeljeni v literaturi (Lefkowitz, et al., 2014), so: (i) vzpostavitev odnosa z bolnikom in družino, (ii) jasno sporočanje družinam o tem, kakšne informacije zbiramo in na kakšen način bodo uporabljene, (iii) razvoj splošnih politik v zvezi z uporabo psihosocialne ocene pri odločanju, (iv) uporaba standardnega postopka ocenjevanja, ki ocenjuje vse domene pri vseh bolnikih/družinah, (v) ocenjevanje adherence, psihološkega in kognitivnega delovanja bolnika in družine, (vi) različni postopki ocenjevanja glede na starost bolnika in njegovo stopnjo razvoja, dejavnike bolezni (npr. nujnost presaditve) in lokacijo ocenjevanja (bolnišnično ali ambulantno), (vii) upoštevanja kulturnih dejavnikov, ki lahko vplivajo na zdravstvena prepričanja, odnose z zdravstvenimi delavci in zdravstveno vedenje.

Psihosocialna ocena prednosti in šibkosti družine potencialnega prejemnika organa je kočljivo etično področje, še toliko bolj, kadar gre za pediatrične bolnike (Shreve, 2018). To je tudi eden od pomembnih razlogov, zakaj stremimo k oblikovanju jasnega namena ocene ter standardiziranim postopkom ocene otroka in družine pred presaditvijo (Lefkowitz, et al., 2014). Vendar pa obstajajo specifični dejavniki, ki določajo način ocene pred presaditvijo, med njimi so otrokova starost in raven razvoja, zgodovina poteka bolezni in izkušnje z boleznijo ter bolnišničnim zdravljenjem (Lefkowitz, et al., 2014). Način psihološke priprave je tako prilagojen potrebam kandidata in njegove družine.

Zaključek

Pri psihološki pripravi otroka in družine na presaditev stremimo k dobremu spoznavanju značilnosti otroka in njegove družine, da lažje načrtujemo delo z družino, čeprav primanjkuje empiričnih podatkov o odnosu med podatki, pridobljenimi pred presaditvijo, in načinom delovanja družine po presaditvi (Lefkowitz, et al., 2014). Pomembno je preveriti pričakovanja in prepričanja o presaditvi in dolgoročnih učinkih presaditve. Bistvena je edukacija bolnika in družine ter zagotovitev dolgoročne zdravstvene in psihološke podpore. Mladostniki zaradi razvojnih značilnosti predstavljajo posebno občutljivo oziroma rizično skupino bolnikov, ki zahtevajo prilagojeno obravnavo. Smiselno je stalno razvijanje pristopov, ki mladostnikom približajo in olajšajo sodelovanje pri skrbi za svoje zdravje.

Neadherenca je pogosto rizično vedenje, ki poslabšuje dolgoročne izide zdravljenja s presaditvijo. Že v času priprave na presaditev lahko s konkretnimi strategijami spodbujamo adherenco, po presaditvi pa je prav tako pomembna stalna pozornost na dejavnike, ki



poslabšujejo sodelovanje bolnika oziroma njegove družine. Omenjene strategije presejajo obseg pričujočega prispevka, vsekakor pa je pomembno, da se s tem področjem posebej ukvarjamo pri delu s kandidati za presaditev.

Literatura

Akın Sarı, B., Baskın, S. E., Özçay, F., Sezgin, A., & Haberal, M., 2018. Psychiatric Evaluation of Children During the Organ Transplant Process. *Experimental and clinical transplantation : official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation*, 10.6002/ect.2017.0056. Advance online publication. <https://doi.org/10.6002/ect.2017.0056>

Cellucci, M. F. & Gartner C., 2018. Pediatrician and the Care of the Infant or Child Before Solid Organ Transplantation. In: Dunn, S. P. & Horslen, S. eds. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*. Cham, Switzerland: Springer, pp. 13–22.

Cousino, M. K., Schumacher, K. R., Rea, K. E., Eder, S., Zamberlan, M., Jordan, J., & Fredericks, E. M., 2018. Psychosocial functioning in pediatric heart transplant recipients and their families. *Pediatric transplantation*, 22(2), <https://doi.org/10.1111/ptr.13110>

Flynn, L. M., 2018. Standard Maintenance Protocols Posttransplant: Follow-Up Visits, Immunizations, Sick Child Calls, etc. In: Dunn, S. P. & Horslen, S. eds. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*. Cham, Switzerland: Springer, pp. 221–232.

Lefkowitz, S. D., et al., 2014. Best practices in the pediatric pretransplant psychosocial evaluation. *Pediatric transplantation*, 18(4), pp. 327–335. <https://doi.org/10.1111/ptr.12260>

Malatack, J. J., 2018. The Infant or Child as a Transplantation Candidate. In: Dunn, S. P. & Horslen, S. eds. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*. Cham, Switzerland: Springer, pp. 3–12.

Mannino, D., Haldeman, S. & McAdams, C. C., 2018. Evaluation and Listing of the Infant or Child with End Organ Failure. In: Dunn, S. P. & Horslen, S. eds. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*. Cham, Switzerland: Springer, pp. 31–54.

Mannino, D., 2018. Progressive Allograft Injury, Chronic Rejection, and Nonadherence. In: Dunn, S. P. & Horslen, S. eds. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*. Cham, Switzerland: Springer, pp. 263–276.

Raab, C., 2018. Growth and Development with End Organ Failure. In: Dunn, S. P. & Horslen, S. eds. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*. Cham, Switzerland: Springer, pp. 23–30.

Shreve, B. S., 2018. Psychosocial Assessment in Transplantation. In: Dunn, S. P. & Horslen, S. eds. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*. Cham, Switzerland: Springer, pp. 73–82.

Stone, D., Dupuis, J., Leleszi, J. P., Allasio, D., & Singh, T. P., 2005. Pre-transplant parental psychosocial assessment predicts medical outcome in children after orthotopic heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 24.





IV. SKLOP



NA KAJ MORAMO PAZITI PRI RAVNANJU Z ZDRAVSTVENIMI OSEBNIMI PODATKI? WHAT MUST WE PAY ATTENTION TO WHEN PROCESSING PERSONAL DATA CONCERNING HEALTH?

Anže Petrovič univ.dipl. prav
anze.petrovic@gmail.com

Izveček

Uredba (EU) 2016/679 Evropskega parlamenta in Sveta z dne 27. aprila 2016 o varstvu posameznikov pri obdelavi osebnih podatkov in o prostem pretoku takih podatkov ter o razveljavitvi Direktive 95/46/ES (Splošna uredba o varstvu podatkov), je z 25. 5. 2018 na novo uredila področje varstva osebnih podatkov. Zdravstveni podatki sodijo med t.i. posebne vrste osebnih podatkov, katerih obdelava je praviloma prepovedana razen, če je podana katera od pravnih podlag, ki jih predvideva Splošna uredba o varstvu podatkov. Med pravnimi podlagami za obdelavo posebnih vrst osebnih podatkov je tudi obdelava, ki je potrebna za zaščito življenjskih interesov posameznika na katerega se nanašajo osebni podatki, prav tako pa tudi obdelava podatkov za namene preventivne medicine ali medicine dela, oceno delovne sposobnosti zaposlenega, zdravstveno diagnozo, zagotovitev zdravstvene ali socialne oskrbe ali zdravljenja ali upravljanje sistemov in storitev zdravstvenega ali socialnega varstva. Pri ravnanju z zdravstvenimi podatki morajo biti zdravstveni delavci še posebej previdni, saj sodijo v kategorijo najpomembnejših in tudi najbolj varovanih osebnih podatkov. Uporabljena je bila deskriptivna metoda - pregled pravnih aktov, ki urejajo področje varstva osebnih podatkov. Pri pregledu pravnih aktov so bile definirane pravne podlage zbiranja in obdelave osebnih podatkov. Prispevek predstavlja pregled pravnih aktov s področja varstva zdravstvenih osebnih podatkov.

Ključne besede: osebni podatek, GDPR, zdravstveni podatki, obdelava, posebne vrste osebnih podatkov

Abstract

Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation), which became enforceable beginning 25. 5. 2018, represents the most recent regulation in the field of personal data. Under new regulation data concerning health fall within special categories of personal data, processing of which is prohibited unless one of the legal grounds within General Data Protection Regulation applies. Processing of special categories of personal data is legal, among other specified legal grounds, when processing is necessary to protect the vital interests of the data subject or of another natural person where the data subject is physically or legally incapable of giving consent, and also when processing is necessary for the purposes of preventive or occupational medicine, for the assessment of the working capacity of the employee, medical diagnosis, the provision of health or social care or treatment or the management of health or social care systems and services. When processing healthcare data, healthcare workers must be especially careful, because healthcare data fall within the category of the most important personal data which are also the most protected. The descriptive research methodology was used to review legislation on personal data protection. Review of legislation defined legal basis for processing of personal data. Article presents review of legislation on personal data concerning health.

Key words: personal data, GDPR, data concerning health, processing, special categories of personal data



Uvod

Zdravstveni podatki, kamor štejemo predvsem podatke o zdravstvenem stanju posameznika, obsegajo podatke, ki se nanašajo na telesno ali duševno zdravje posameznika, vključno z zagotavljanjem zdravstvenih storitev in razkrivajo informacije o njegovem zdravstvenem stanju. Zdravstveni podatki se običajno nahajajo v zdravstveni dokumentaciji pacientov ter v računalniških sistemih zdravstvenih ustanov povezanih z zagotavljanjem zdravstvenih storitev. Ker o zdravstvenih podatkih govorimo predvsem v povezavi s posameznikom na katerega se nanašajo, govorimo o osebnih podatkih, ki so zaradi svoje vsebine še posebej občutljive narave. Ravno iz tega razloga veljavna zakonodaja zdravstvene (osebne) podatke uvršča med t.i. posebne vrste osebnih podatkov, ki so še posebej varovani in so pogoji obdelave teh podatkov še posebej strogi. Zdravstveni delavci so na podlagi veljavnih predpisov, ki urejajo področje njihovega delovanja, zavezani varovati osebne podatke pacientov, ki za namen pridobitve zdravstvene oskrbe obiščejo zdravstveno ustanovo. V zvezi z zdravstvenimi podatki je treba vzeti v obzir zlasti tudi dejstvo, da gre pogosto za podatke, ki se nanašajo na ranljive skupine prebivalstva. Iz vseh navedenih razlogov je treba biti pri ravnanju z zdravstvenimi podatki še posebej previden, saj lahko neprevidnost vodi v različne negativne pravne posledice tako za zdravstveno ustanovo, kot tudi za posameznega zdravstvenega delavca.

Pravni okvir obdelave zdravstvenih osebnih podatkov

Najprej je treba poudariti, da na področju varstva podatkov obstaja cela vrsta zavezujočih pravnih aktov, kot so zakoni in uredbe, pa tudi priporočil, smernic, standardov, zaradi česar se bom v tem prispevku lahko osredotočil zgolj na tiste, ki so najbolj bistveni za razumevanje ravnanja z zdravstvenimi osebnimi podatki. Na tem mestu tudi pojasnujem, da niso vsi zdravstveni podatki nujno tudi osebni podatki, kot takšne na primer lahko štejemo podatke zbrane v statistikah, kjer gre za zbir anonimiziranih zdravstvenih podatkov, ki jih ni več mogoče povezati z določenim ali določljivim posameznikom. Predmet tega prispevka so zgolj zdravstveni osebni podatki.

Ustava Republike Slovenije (Uradni list RS, št. 33/91-I, s spremembami), kot temeljni in najvišji splošni pravni akt, v 38. členu vsebuje temeljno pravno podlago za področje varstva osebnih podatkov. Ker pravna pravila v ustavi ostajajo na abstraktni oziroma splošni ravni in je za njihovo izvedbo potrebno podrobnejše zakonodajno urejanje, navedeno področje podrobneje ureja več pravnih aktov.

Najbolj aktualna je Splošna uredba o varstvu podatkov, (Uradni list Evropske unije št. L 119/1), ki je z dnem pričetka uporabe, t.j. z dnem 25. 2. 2018, v evropskem pravnem prostoru poenotila področje varstva osebnih podatkov. V vseh državah članicah Evropske unije namreč od pričetka uporabe uredbe veljajo ista pravila ravnanja z osebnimi podatki. Splošna uredba o varstvu podatkov je preobsežna za celovito obravnavo v okviru tega prispevka, zaradi česar v nadaljevanju pojasnujem zgolj najbolj bistvene temeljne pojme obdelave osebnih podatkov, kot jih opredeljuje uredba.

Osebni podatek predstavlja katero koli informacijo v zvezi z določenim ali določljivim posameznikom. Kaj je določen posameznik si lahko zlahka predstavljamo. Za definicijo osebnega podatka pa je pomembno tudi to, da je osebni podatek vsaka informacija, ki je povezana s posameznikom, ki ni določen, ampak samo določljiv. Določljiv, pa je tisti posameznik, ki ga je mogoče neposredno ali tudi posredno določiti, zlasti z navedbo identifikatorja, kot je ime, identifikacijska številka, podatki o lokaciji, ali z navedbo enega ali več dejavnikov, ki so značilni med drugim za fizično, fiziološko, genetsko, duševno identiteto tega posameznika (1 točka 4. člena Splošne uredbe o varstvu podatkov).



Podatki o zdravstvenem stanju posameznika so podatki, ki se nanašajo na telesno ali duševno zdravje posameznika, vključno z zagotavljanjem zdravstvenih storitev in razkrivajo informacije o njegovem zdravstvenem stanju (15. točka 4. člena Splošne uredbe o varstvu podatkov). Zaključimo lahko, da zdravstveni podatki brez dvoma sodijo v kategorijo osebnih podatkov.

Obdelava osebnih podatkov pomeni vsako dejanje ali niz dejanj, ki se izvaja v zvezi z osebnimi podatki ali nizi osebnih podatkov z avtomatiziranimi sredstvi ali brez njih, kot je na primer zbiranje, beleženje, urejanje, strukturiranje, shranjevanje, prilagajanje ali spreminjanje, priklic, vpogled, uporaba, razkritje s posredovanjem, razširjanje ali drugačno omogočanje dostopa, prilagajanje ali kombiniranje, omejevanje, izbris ali uničenje (2. točka 4. člena Splošne uredbe o varstvu podatkov). Poenostavljeno rečeno, vsako ravnanje z osebnimi podatki že pomeni tudi njihovo obdelavo.

Za zakonito ravnanje z osebnimi podatki, je bistvenega pomena, da za vsako obdelavo podatkov obstaja ustrezna pravna podlaga, oziroma drugače, da oseba, ki ravna z osebnimi podatki to počne na podlagi ustrezne pravne podlage. Pri običajnih osebnih podatkih (na primer ime in priimek), kot zadostna pravna podlaga lahko zadostuje privolitev posameznika v obdelavo osebnih podatkov, oziroma je obdelava podatkov potrebna za izvajanje pogodbe, ali pa mora obdelava podatkov potekati na podlagi zakonitega interesa upravljavca. Možne so tudi druge pravne podlage, ki jih v tem prispevku ne navajam. Pri zdravstvenih podatkih bo obdelava podatkov zakonita, če bo potekala na podlagi opravljanja zdravstvene dejavnosti oziroma bo obdelava v zvezi z zdravljenjem posameznika.

Zdravstvene podatke uvrščamo med t.i. posebne vrste osebnih podatkov (po prej veljavni zakonodaji – ZVOP-1, so se ti podatki imenovali občutljivi osebni podatki). Te kategorije podatkov opredeljuje 9. člen Splošne uredbe o varstvu podatkov, in sicer kot podatke, ki razkrivajo genske podatke, biometrične podatke in tudi podatke v zvezi z zdravjem posameznika. Obdelava posebnih vrst osebnih podatkov in s tem tudi zdravstvenih podatkov, pa je prepovedana razen, če je podana katera od pravnih podlag, ki jih opredeljuje citirani člen uredbe.

V prvi vrsti je obdelava posebnih vrst osebnih podatkov zakonita, če je posameznik dal izrecno privolitev v obdelavo navedenih osebnih podatkov za enega ali več določenih namenov. Izrecno privolitev lahko na področju varstva podatkov razumemo kot strožjo obliko privolitve, za katero je bistveno, da je prostovoljna, informirana (posameznik se zaveda s čim soglašaja) in nedvoumna izjava volje posameznika v obliki (pisne) izjave ali jasnega pritrdilnega dejanja in izraža soglasje z obdelavo osebnih podatkov, ki se nanašajo na tega posameznika. Za izrecno privolitev je bistveno, da je izražena v obliki izjave (elektronsko sporočilo, pisna izjava, ipd).

Nadalje je obdelava posebnih vrst osebnih podatkov zakonita kadar je obdelava potrebna za zaščito življenjskih interesov posameznika, na katerega se nanašajo osebni podatki, ali drugega posameznika, kadar posameznik, na katerega se nanašajo osebni podatki fizično ali pravno ni sposoben dati privolitve. Kot takšno obdelavo si lahko predstavljamo ravnanje z zdravstvenimi osebnimi podatki v primeru reševanja življenja posameznika.

Prav tako je obdelava posebnih vrst osebnih podatkov zakonita, kadar je obdelava potrebna za namene preventivne medicine ali medicine dela, oceno delovne sposobnosti zaposlenega, zdravstveno diagnozo, zagotovitev zdravstvene ali socialne oskrbe ali zdravljenja ali upravljanje sistemov in storitev zdravstvenega ali socialnega ter zanjo velja, da lahko obdelujejo v te namene, kadar jih obdeluje ali je za njihovo obdelavo odgovoren strokovnjak, za katerega velja obveznost varovanja poklicne, ali druga oseba, za katero tudi velja obveznost varovanja skrivnosti.



Na tem mestu je treba pojasniti, da zdravstvene delavce veljavna zakonodaja zavezuje k varovanju poklicne skrivnosti, kot bo predstavljeno tudi v nadaljevanju.

Omeniti je treba, da se v zdravstvu posebne vrste osebnih podatkov lahko obdelujejo tudi kadar je to potrebno iz razlogov javnega interesa na področju javnega zdravja, kot je zaščita pred resnimi čezmejnimi tveganji za zdravje ali zagotovitev visokih standardov kakovosti in varnosti zdravstvenega varstva ter zdravil ali medicinskih pripomočkov.

Zdravstveni delavci v okviru izvajanja svoje dejavnosti (opravljanja svojega poklica) torej običajno zakonito obdelujejo zdravstvene osebne podatke, saj je obdelava podatkov potrebna bodisi za namene preventivne medicine, zdravstveno diagnozo, za zagotovitev zdravljenja, itd.

Splošna uredba o varstvu podatkov določa tudi obveznosti upravljavcev osebnih podatkov. Za namen tega prispevka se bom omejil zgolj na varnost obdelave osebnih podatkov, omeniti pa je treba, da uredba predpisuje več različnih obveznosti za upravljavce osebnih podatkov (npr. izdelava ustreznih evidenc dejavnosti obdelave osebnih podatkov, presoja zakonitega interesa ter ocene učinka v zvezi z varstvom podatkov, obveznost prijave incidenta nadzornemu organu, sklenitve ustreznih pogodb z pogodbenimi obdelovalci osebnih podatkov, itd.).

Vsaka zdravstvena ustanova kot upravljavec zdravstvenih in drugih osebnih podatkov pacientov, ki jih obravnava, je na podlagi 32. člena Splošne uredbe o varstvu podatkov dolžna zagotoviti ustrezno varnost obdelavo osebnih podatkov.

Navedeno pomeni, da je treba ob upoštevanju najnovejšega tehnološkega razvoja in stroškov izvajanja ter narave, obsega, okoliščin in namenov obdelave, pa tudi tveganj za pravice in svoboščine posameznikov, ki se razlikujejo po verjetnosti in resnosti, zagotoviti izvajanje ustreznih tehničnih in organizacijskih ukrepov za zagotovitev ustrezne varnosti obdelave podatkov glede na tveganje. Zapletena zakonska dikcija, ki pa pomeni predvsem obveznost, da se zagotovijo različni ukrepi za varnost obdelave osebnih podatkov, kot so na primer zaklepanje prostorov, beleženje dostopov do osebnih podatkov, zaklepanje računalniških sistemov z gesli za dostop, ki so ustrezne kvalitete, beleženje revizijskih sledi dostopov do podatkov ter hranjenje osebnih podatkov kadar niso v uporabi v zaprtih omarah.

Varnost obdelave poleg navedenega lahko pomeni tudi ukrepe, ki so namenjeni zmožnosti pravočasno povrniti razpoložljivost in dostop do osebnih podatkov v primeru fizičnega ali tehničnega incidenta (zagotovitev ustreznih kopij, hrambe, ki onemogoča izbris, itd.). Prav tako to pomeni tudi zagotovitev postopkov rednega testiranja, ocenjevanja in vrednotenja učinkovitosti tehničnih in organizacijskih ukrepov za zagotavljanje varnostni obdelave.

Pri določanju ustrezne ravni varnosti je treba upoštevati zlasti tveganja, ki jih pomeni obdelava, zlasti zaradi nenamerne ali nezakonitega uničenja, izgube, spremembe, nepooblaščenega razkritja ali dostopa do osebnih podatkov, ki so poslani, shranjeni ali kako drugače obdelani. Upravljavec je dolžan zagotoviti, da katera koli fizična oseba, ki ukrepa pod vodstvom upravljavca, ki ima dostop do osebnih podatkov, slednjih ne sme obdelati brez navodil upravljavca.

Osebne podatke v zdravstvu ureja tudi Zakon o pacientovih pravicah (Uradni list RS, št. 15/2008 z dne 11. 2. 2008, s spremembami ZPacP), ki v 44. členu določa, da ima pacient pravico do zaupnosti osebnih podatkov, vključno s podatki o obisku pri zdravniku in drugih podrobnostih o svojem zdravljenju.



Na podlagi 2. odstavka 44. člena ZPacP morajo s pacientovimi zdravstvenimi in drugimi osebnimi podatki zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci ravnati v skladu z načelom zaupnosti in predpisi, ki urejajo varstvo osebnih podatkov.

Uporaba in druga obdelava pacientovih zdravstvenih in drugih osebnih podatkov je za potrebe zdravljenja dopustna tudi na podlagi pacientove privolitve ali privolitve oseb, ki imajo pravico do privolitve v medicinski poseg ali zdravstveno obravnavo, če pacient ni sposoben odločanja o sebi. Uporaba in druga obdelava pacientovih zdravstvenih in drugih osebnih podatkov izven postopkov zdravstvene obravnave je dovoljena le z njegovo privolitvijo ali privolitvijo oseb, ki imajo pravico do privolitve v medicinski poseg ali zdravstveno obravnavo, če pacient ni sposoben odločanja o sebi. Po pacientovi smrti lahko dajo privolitev njegovi ožji družinski člani, razen če je pacient to pisno prepovedal. Pacient ima tudi pravico določiti osebe, ki se lahko seznanijo z njegovo zdravstveno dokumentacijo, in osebe, katerim seznanitev z njegovo zdravstveno dokumentacijo prepoveduje, če to ni v nasprotju z zakonom.

Zdravstvene delavce na podlagi 45. člena ZPacP pri varovanju podatkov, kar izvejo o pacientu pri opravljanju svojega poklica, zlasti informacije o njegovem zdravstvenem stanju, zdravljenju, spremljanju bolezni, družinskih in socialnih razmerah, zavezuje dolžnost varovanja poklicne skrivnosti. Zdravstvenega delavca te dolžnosti lahko razrešijo samo pacient, starši oziroma skrbnik otroka, oseba, ki je imela pravico do privolitve v medicinski poseg oziroma zdravstveno obravnavo, če pacient ni bil sposoben odločanja o sebi, vendar samo glede informacij o zdravstvenem stanju, ki so vezane na medicinski poseg oziroma zdravstveno obravnavo, v katero je privolila, sodišče ter druge osebe, kadar tako določa zakon.

Zdravnik lahko sporoči informacije o zdravstvenem stanju pacienta, če je to nujno potrebno za varovanje življenja ali preprečitev hudega poslabšanja zdravja drugih oseb. Izvajalec zdravstvene dejavnosti ob smrti pacienta ne glede na njegovo prepoved sporočanja informacij o zdravstvenem stanju na primeren način obvesti ožje družinske člane o njegovi smrti in njenem vzroku. Če izvajalec zdravstvene dejavnosti za te osebe ne ve, o smrti pacienta obvesti pristojni organ.

Na podlagi 46. člena ZpacP morajo izvajalci zdravstvene dejavnosti vsak ugotovljen ali sporočen primer nedovoljenega sporočanja ali druge nedovoljene obdelave osebnih podatkov o pacientu, ne glede na voljo pacienta, posebej raziskati in ugotoviti morebitno odgovornost zdravstvenih delavcev, zdravstvenih sodelavcev ali drugih oseb ter primer pisno dokumentirati. O tem morajo obvestiti pacienta, pristojnega zastopnika pacientovih pravic in Informacijskega pooblaščenca. Navedeno obveznost prav za vse upravljavce osebnih podatkov določa tudi Splošna uredba o varstvu podatkov.

Osebnih podatki so nenazadnje tudi kazensko pravno varovani in sicer Kazenski zakonik (Uradni list RS, št. 55/08 z dne 4. 6. 2008, s spremembami KZ-1) v poglavju kaznivih dejanj zoper človekove pravice in svoboščine definira kaznivo dejanje zlorabe osebnih podatkov po prvem odstavku 143. člena KZ-1. Navedeno kaznivo dejanje izvrši kdor brez podlage v zakonu ali v osebni privolitvi posameznika, na katerega se osebni podatki nanašajo, osebne podatke, ki se obdelujejo na podlagi zakona ali osebne privolitve posameznika, posreduje v javno objavo ali jih javno objavi. Storilec se kaznuje z denarno kaznijo ali zaporom do enega leta. Kazenski zakonik v 5. odstavku citiranega člena določa kvalificirano (težjo) obliko temeljnega kaznivega dejanja, in sicer kadar gre za javno objavo občutljivih osebnih podatkov. Storilec kaznivega dejanja iz 5. odstavka 143. člena KZ-1, se kaznuje z zaporom do dveh let. Kaznivo pa je tudi vdiranje ali nepooblaščen vstopi v računalniško vodeno zbirko podatkov z namenom, da bi sebi ali komu drugemu pridobil kakšen osebni podatek.



Na področju varstva osebnih podatkov v zdravstvu, se lahko opremo tudi na številne smernice in kodekse. Omeniti velja Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (Uradni list RS, št. 52/14 z dne 11. 7. 2014), ki izvajalce zdravstvene nege in oskrbe zavezuje k poklicni molčečnosti. Podobno urejajo tudi Evropske smernice za zdravstvene delavce o zaupnosti in zasebnosti v zdravstvu.

Diskusija in zaključek

Na podlagi predstavljenega, lahko zdaj poskusim odgovoriti na osnovno vprašanje iz naslova tega prispevka. Zdravstveni delavci morajo paziti, da ravnajo z zdravstvenimi osebnimi podatki na način, da varujejo zasebnost pacientov na katere se zdravstveni podatki nanašajo. Prav tako pa morajo zdravstveni delavci paziti, da imajo za vpogled, posredovanja ter kakršnakoli druga ravnanja s podatki, tudi ustrezno pravno podlago. V kolikor bo zdravstveni delavec do zdravstvenih podatkov dostopal, jih posredoval, oziroma z njimi kako drugače ravnal v zvezi z opravljanjem svojih delovnih nalog, povezanih z zdravstveno oskrbo konkretnega pacienta, pri tem navadno ne bo težav. Zdravstveni delavci bodo prav tako ravnali pravilno, če bodo podatke o zdravstvenem stanju vpogledali ter posredovali samo tistim zdravstvenim delavcem, ki so neposredno vključeni v zdravljenje konkretnega pacienta. Nadalje ne bo težav pri običajnem pogovoru o strokovnih temah, ali pripravi strokovnega prispevka kjer kljub obravnavi zdravstvenih podatkov, ne pride do razkrivanja osebnih podatkov, t.j. povezave zdravstvenega stanja s konkretno določeno ali določljivo osebo.

V praksi pa so tudi iz medijev znani primeri, ko temu ni bilo tako. Takšen je bil primer afere iz konca leta 2017, ko je v zdravstveno kartoteko nekdanje ministrice za zdravje vpogledalo najmanj 16 uslužbencev Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) Ljubljana. Podobne primere nedovoljenih vpogledov v podatke bolnikov so odkrili tudi v Celju in Trbovljah.

Omeniti je treba tudi najpogostejše kršitve, ki jih je zaznal informacijski pooblaščenec pri izvajanju nadzora v različnih zdravstvenih institucijah. Informacijski pooblaščenec je v svojih pregledih zaznal, da še vedno opaža pošiljanje zdravstvenih podatkov po nezavarovanih in nešifriranih povezavah, kot so navadna e-pošta, posojanje uporabniških imen in gesel za dostop do podatkov, curljanje in prodajanje podatkov iz zdravstvenih ustanov za namene neposrednega trženja, vpogled v zdravstvene podatke iz radovednosti, omejen nadzor nad obdelavo podatkov s strani zunanjih izvajalcev, premajhna stopnja zavedanja o neprimernosti širjenja informacij o pacientih in pomanjkljivo zavarovanje prostorov v katerih se hranijo zdravstvene kartoteke pacientov. Iz letnega poročila Informacijskega pooblaščenca za leto 2021 je razvidno, da je bilo v zdravstvu v preteklem letu zaznanih skupno 26 kršitev ravnanja z osebnimi podatki.

Vsi zgoraj navedeni primeri neustreznega ravnanja z zdravstvenimi osebnimi podatki imajo lahko negativne pravne posledice, tako za zdravstveno ustanovo, kjer je zdravstveni delavec zaposlen, kot tudi za posameznega zdravstvenega delavca, ki lahko sicer zelo dobro in strokovno opravlja svoj poklic. Poleg inšpekcijskih nadzorov ter kazenske in prekrškovne odgovornosti lahko iz takšnih nezakonitih ravnanj z zdravstvenimi osebnimi podatki izvirajo tudi civilnopravni odškodninski zahtevki, zaradi posega v osebnostne pravice pacienta, tako zoper zdravstvenega delavca, kot tudi zoper zdravstveno ustanovo.



Literatura

Ustava Republike Slovenije, 1991. Uradni list Republike Slovenije, št. 33/91-I.

Uredba (EU) 2016/679 Evropskega parlamenta in Sveta o varstvu posameznikov pri obdelavi osebnih podatkov in o prostem pretoku takih podatkov ter o razveljavitvi Direktive 95/46/ES (Splošna uredba o varstvu podatkov), 2016. Uradni list Evropske unije št. L 119/1.

Zakon o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1), 2004. Uradni list Republike Slovenije, št. 86/04.

Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP), 2008. Uradni list Republike Slovenije, št. 15/2008.

Kazenski zakonik (KZ-1), 2008. Uradni list Republike Slovenije, št. 55/08.

Obligacijski zakonik (OZ), 2001, Uradni list Republike Slovenije, št. 83/2001.

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014. Uradni list Republike Slovenije, št. 52/14.

STA, 2019, Nedovoljeni vpogledi v podatke bolnikov očitno tudi v Celju in Trbovljah (<https://www.dnevnik.si/1042878283>).

<https://www.ip-rs.si/varstvo-osebnih-podatkov/in%C5%A1pekcijski-nadzor/najbolj-pogoste-kr%C5%A1itve/zdravstveni-podatki>.

Informacijski pooblaščenec, Letno poročilo za leto 2021, p. 45.



TELESNO RAVNOVESJE JE KLJUČ DO ZDRAVJA

PHYSICAL BALANCE IS THE KEY TO HEALTH

Tanja Želj Zupančič, univ. dipl.

profesorica športne vzgoje, trenerka pilatesa & ambasadorica
samostojnega obuvanja nogavic pri 80 letih!

Izvelek

Telesno ravnovesje je stanje, h kateremu telo nenehno stremi. Raznorazne življenjske situacije telo spravljajo izven ravnovesja, v stres. V primeru povečanega in dolgotrajnega stresa, se je potrebno zavedati, da bo tako stanje pustilo zdravstvene posledice. Telo optimalno deluje takrat, ko je čim bližje ravnovesju. Za telesno ravnovesje so pomembna tri področja: gibanje, prehrana in spanje. Vsa tri področja poglavitno in včasih odločujoče vplivajo na zdravstveno stanje in telesno počutje. Na področju gibanja se za ohranjanje dobrega zdravja, vitalnosti in telesnega ravnovesja, priporoča redno vsakodnevno gibanje, ki je prilagojeno sposobnostim in starosti. Na področju prehrane je potrebno slediti smernicam sezonske, lokalne in čim bolj ekološke ali integrirane prehrane. Obroke je potrebno prilagoditi dnevnim potrebam in poskrbeti, da le-ti niso preveliki in da se v telo ne vnaša preveč hrane. Na področju spanja je potrebno urediti spalno higieno. V spalno higieno spadajo nočno spanje, količina spanja, prostor, temperatura, itd. Ugotovljeno je bilo, da na spanje vplivajo dnevne aktivnosti: vstajanje, sončna svetloba, sprotna regulacija stresa, itd. Izmed vseh treh področij je vsako zase pomembno in potrebno za zdravje in dobro telesno ravnovesje. Vsako področje potrebuje vsakodnevno skrb. Ob tem pa je potrebno upoštevati ugotovitve, da je področje spanja tisto, ki se je izkazalo za zelo osiromašeno in je zanj potrebno poskrbeti v največji možni meri.

Ključne besede: telesno ravnovesje, gibanje, prehrana, spanje

Abstract

Physical balance is a state to which the body constantly strives. Different life situations put the body out of balance, into stress. In the case of increased and long-term stress, it is necessary to be aware that such a condition will have health consequences. The body functions optimally when it is as close as possible to balance. Three areas are important for body balance: exercise, nutrition and sleep. All three areas mainly and sometimes decisively affect the state of health and physical well-being. In the area of exercise, regular daily exercise that is adapted to abilities and age is recommended to maintain good health, vitality and physical balance. In the field of nutrition, it is necessary to follow the guidelines of seasonal, local and, as much as possible, organic or integrated nutrition. It is necessary to adapt the meals to the daily needs and ensure that they are not too large and that too much food is not introduced into the body. In the field of sleep, it is necessary to arrange sleep hygiene. Sleep hygiene includes night sleep, amount of sleep, space, temperature, etc. It has been established that sleep is affected by daily activities: getting up, sunlight, ongoing stress regulation, etc. Each of the three areas is important and necessary for health and good physical balance. Each area requires daily care. At the same time, it is necessary to take into account the findings that the area of sleep is the one that has proven to be very impoverished and that it is necessary to take care of it to the greatest extent possible.

Keywords: physical balance, exercise, nutrition, sleep



NEKAJ KOMUNIKACIJSKIH VEŠČIN S KATERIMI LAŽJE POSKRIBIM ZASE

SOME COMMUNICATION SKILLS THAT MAKE IT EASIER FOR ME TO TAKE CARE OF MYSELF

**Albina Kokot, dipl.m.s., Svetovalka realitetne terapije, Mojster NLP,
terapevt medicinske hipnoze in mojster praktik hipnoze**
Psihiatrična bolnica Vojnik
kokot.albina@gmail.com

Izvleček

Prispevek govori o bistvenih sestavinah dobre komunikacije. Govor in jezik jemljemo kot nekaj samoumevnega in nezahtevnega, ker se ga naučimo brez truda in brez posebnih namenov v otroštvu. Hkrati je zanimivo, da smo prepričani, da smo sami dobri komunikatorji in da znamo razumljivo povedati svoje misli drugim. Ob poglobljenem proučevanju pa se pokaže čisto nekaj drugega.

Ključne besede: komunikacija, medsebojni odnosi

Abstract

The paper talks about the essential components of good communication. We take speech and language as something self-evident and undemanding because we learn it without effort and without special intentions in childhood. At the same time, it is interesting that we are convinced that we ourselves are good communicators and that we know how to communicate our thoughts to others in an understandable way. Upon closer examination, however, something completely different emerges.

Key words: communication, mutual relations

Uvod

Ko komuniciramo z drugim človekom, zaznavamo njegov odziv in nanj odgovarjamo s svojimi mislimi in čustvi. Vse naše nadaljnjo vedenje napajajo notranji odzivi na to, kar vidimo, slišimo in začutimo. Komunikacija je veliko več kot besede, ki jih izgovarjamo. Besede predstavljajo samo delček tega kar izražamo. Raziskave so pokazale, da je pri komunikaciji 55 % vtisa določenega z govorico telesa (drža, kretnje, očesni stik...), 38 % z barvo glasu in samo 7 % z vsebino povedanega.

Zanimivo je torej, da informacij nikoli ne sprejemamo takšnih, kakršne so v resnici zaradi različnih pregrad;

- besede,
- različni spomini in interesi,
- slabo poslušanje,
- različna izobrazba,
- pretekle izkušnje
- strah,
- čas ...

Zato je bistvenega pomena nebesedna komunikacija, ker ljudje s še posebno dobrim občutkom spremljajo nebesedna sporočila jih skrbno analizirajo in dobro razumejo. Sem spadajo vse vrste komunikacij, kjer ne uporabljamo besed, ampak sporočamo nekaj s pomočjo gibanj posameznega



dela telesa, zlasti obraza ter tudi celega telesa, to je drža. Bistvenega pomena pri nebesedni komunikaciji je **DOTIK**. Vsak človek, ne glede na kulturo z dotikom sporoča toplino, povezanost in simpatijo. Dotik je prva človekova komunikacija (ko mati stisne otroka) in pogosto tudi zadnja, ko umirajoči želi, da ga držimo za roko.

Raziskave so pokazale, da dotik:

- zmanjša napetost,
- zmanjša strah,
- pomirja,
- vliva upaje in zaupanje,
- zmanjša bolečino,
- zmanjša telesno temperaturo,
- in celo zmanjša aritmijo.

Nasmeh – smeh

Vsak človek, v vseh kulturah se smeji in joče, obenem pa nobena žival tega ne zmore. Z nasmehom izražamo naklonjenost, razumevaje, toplino in pripadnost. Mati se pogosto sklanja nad svojega otroka in se smehlja, zato se že kot otroci naučimo, da nasmeh pomeni nekaj prijetnega in pomirjajočega. Če nekemu poklonimo nasmeh pomeni, da smo tistemu človeku pozitivno naklonjeni.

Pogled v oči

Na oči smo vedno pozorni in obstoja cela vrsta nenapisanih pravil, koliko časa naj gledamo sogovornika v oči. Velja prepričanje, da pošten človek gleda v oči, nepošten pa izmika pogled. Odprt in direkten pogled naj bi izkazoval iskrenost, zanesljivost in poštenost.

Ko govorimo, gledamo sogovornika v oči tudi z namenom, da ugotovimo njegovo reagiranje oz. da dobimo dodatna, neverbalna, povratna sporočila. Pogosto rečemo, da so oči ogledalo duše.

Takojšnja pozornost

Z ničemer ne moremo nekoga tako hitro in učinkovito prizadeti, kakor z ignoriranjem, najkrajša nepozornost že vzame ceno. V svoji notranjosti smo osvojili izkušnje iz otroštva, ko starši dosledno otroku izkazujejo takojšnjo pozornost in ta pozornost zagotavlja tudi naklonjenost in pripravljenost nuditi pomoč. Čimbolj človek potrebuje pomoč, bolj je pomembna takojšnja pozornost. V zdravstvu bolniku naravnost odleže, če smo pozorni do njega, nepozornost pa ga prestraši, še bolj se boji posegov in vsega ga je strah.

Pozorno poslušanje

Ljudje ne znamo poslušati. Bolj smo nagnjeni h govorjenju. Večino časa porabimo za razmišljanje, kaj bomo rekli potem ko pridemo do besede.

V dveh mesecih si pridobimo več prijateljev, če jih bomo pozorno poslušali, kakor če se bomo dve leti trudili, da bi drugi poslušali nas!

Pogoji za dobro komunikacijo

- vživetje, empatija,
- jasen cilj (kaj želim?),
- prevzeti odgovornost za sporočilo (če oseba B sporočilo ne razume, je kriva to oseba A, ki sporočilo oddaja),
- pravilno poslušanje,
- opazovanje in zaznavanje,



- skladnost med vsebino povedanega in med govorico telesa,
- notranja skladnost (da si prepričan v to, kar govoriš),
- dober stik,
- vzeti si čas ...

Diskusija

Danes je dejstvo, da ljudje raje izberejo tisto ustanovo, kjer doživijo bolj topel in prijazen odnos, kakor pa strokovno vrhunsko, a v odnosih bolj hladno ustanovo, že splošno znano. Za dobre medsebojne odnose pa ni dovolj le hotenje, potrebno je tudi znanje. Sicer pa za dobro komunikacijo ni recepta. Dobra komunikacija je namreč le nenehno opazovanje in prilagajanje sogovorniku.

Pri delu z ljudmi naj bi vedno razmišljali empatično, se vživeli v drugega, upoštevali njegovo potrebno po spoštovanju in po osebnem odnosu. Če hočemo imeti dobre medsebojne odnose in dobro sodelovaje potem človekovega ponosa ne bi smeli nikoli prizadeti. Doseči moramo, da se sogovornik dobro in udobno počuti in predvsem, da se počuti sprejetega.

Temeljno vodilo, ki ga danes vsi poudarjajo, je zavedanje različnosti, spoznavanje človekove mikrokulture, njegovega modela vrednot. Da pa lahko razumemo drugega, da spoznavamo njegov model vrednot, pa se moramo najprej zavedati svojega in prvi korak je analiziranje svojih vrednot, boljše poznavanje sebe in svojega jaza. Zato vas vabim, da v svojem življenju počnete kaj drugače, da ste bolj pozorni na notranji svet drugih in da jih vedno znova skušate razumeti. Vsako vedenje je namreč smiselno pa naj bo še tako čudaško.

Zato je v medsebojnih odnosih, tudi ko ne gre vse tako, kot si mi želimo, potrebno čim pogosteje izbrati povezovalna vedenja: poslušanje, podpiranje, opogumljanje, spoštovanje, zaupanje, sprejemanje in pogajanje v primeru nesoglasji. Čim manjkrat pa se v takšnih situacijah odločite za tako imenovana razdiralna vedenja, ki samo uničujejo odnos in nas ne pripeljejo do cilja: kritiziranje, sitnarjenje, siljenje, obtoževanje, pritoževanje, valjenje krivde, vzbujanje občutka krivde, grožnje in kaznovanje. Če nenehno počnete, kar ste vedno počeli, boste vedno dobili tisto, kar vedno dobivate. Če to, kar počnete, ni učinkovito, storite kaj drugega. Nemogoče je namreč škoditi drugemu, da pri tem ne bi škodili tudi sebi. O tem govori basen o škorpijonu in želvi. Škorpijon skuša prečkati reko in prosi želvo, da ga odnese na drugo stran. Želva odgovori, da jo je strah, da jo bo pičil in ubil. Škorpijon odgovori: « Zakaj bi to storil? Če te bom pičil in ubil se bom utopil tudi sam. Ničesar se ti ni potrebno bati. » Želvi se to zdi smiselno, zato ga odnese na drugo stran. Toda na pol poti jo škorpijon piči in jo usodno rani. Ko se začne želva utapljati vpraša škorpijona: « Zakaj si to storil?! » Škorpijon ji odgovori: « Nisem si mogel pomagati. Takšna je moja narava! » (Glasser & Glasser, 2021). A to je škorpijon! Vi pa si lahko pomagate in tega ne smete nikoli pozabiti!

Zaključek

Dejstvo je, da so ne zadovoljujoči odnosi izvor večine naših težav in če jih dlje časa ne uredimo, vodijo v bolezen. Kadarkoli pride v katerem koli odnosu do napetosti pomeni, da se je ravnotežje pri zadovoljevanju notranjih potreb podrla in da so zmagovalci v odnosu komunikacijski šumi in ne mi sami. Zadovoljujoči medsebojni odnosi pa so osnovni pogoj za srečno življenje. Zato se je potrebno nenehno samo vrednotiti in spraševati: če naredim ali rečem to, ali me bo to s tem človekom zblížalo ali oddaljilo? Če je odgovor, ki je običajno očiten, oddaljilo, potem tega ne naredite ali ne recite!

Dihati v življenju moramo, vendar je to edino, kar moramo absolutno početi. Vse drugo si izbiramo sami in je odvisno od tega kaj sploh želimo. Sreča namreč ni odvisna od tega, kar naredijo drugi,



ampak od tega, za kaj se odločimo in naredimo ali izrečemo sami. Besede pa so kot puščice. Ko jih izrečemo, ko ranimo, smo ranjeni tudi sami. Zato je potrebno, da bo čim manj ranjenosti, komunikacijske veščine razvijati celo življenje.

Literatura

Glasser, W., 2007. *Nova psihologija osebne svobode: teorija izbire*. Ljubljana: Louisa.

Glasser, W. & Glasser, C., 2021. *Najti se in ostati skupaj*. Ljubljana: Chiara.

Kokot, A., 2018. *Poti iz stiske. Kako si lahko pomagam sam, kadar sem v stiski?* Polzela.



BLAGODEJNA MOČ ZVOKA GONGA, TIBETANSKIH POSOD IN OSTALIH HOLISTIČNIH INŠTRUMENTOV

THE BENEFICIAL POWER OF THE SOUND OF THE GONG, TIBETAN VESSELS AND OTHER HOLISTIC INSTRUMENTS

Vesna Rečnik Šiško, dipl. org.,
predsednica Društva Pretakanje

Izvleček

Gong kot glasbeni instrument naj bi izviral s področja Mezopotamije. Iz starih zapisov je razvidno, da je bil gong prvotno verski pripomoček, ki so ga uporabljali svečeniki, šamani oziroma zdravilci. Zanje je gong pomenil stik z višjimi silami in je veljal za božanski instrument. Umetnost izdelovanja gongov je pomenila privilegij, ki se je prenašal iz roda v rod. Že takrat so se zavedali močnega vpliva zvoka na zdravje ljudi. Tudi Pitagora in mnogi velikani naše zgodovine so pisali o neprecenljivem pomenu tega "čudežnega zdravila". Danes vemo, da zvok gongov s svojim valovanjem vpliva na naše počutje, tako da se psihično in fizično sprostimo. Njegove močne vibracije pripomorejo k temu, da se celice našega telesa začnejo prebujati, se regenerirajo. Poleg tega, da zvok gonga sprošča in pomirja, nam pomaga tudi soočiti se s strahovi, obuditi spomin na to, kdo smo in zakaj smo tukaj, pomaga nam najti stik z lastnim izvorom in harmonizira različne skupine ljudi. Z zvokom gonga sem se prvič srečala pred več kot dvajsetimi leti in njegov blagodejni zvok me je močno pritegnil, zato sem si ga kupila. Udeležila sem se izobraževanj pri gong mojstru Donu Conreauxu iz New Yorka in pri njem naredila raziskovalno nalogo o vplivu gongov na ljudi. Skozi moje dolgoletno potovanje in raziskovanje zvoka se je gongu kmalu pridružilo še veliko drugih holističnih inštrumentov - tibetanske posode, kristalne posode, kristalna harfa, zvočne vilice, tibetanski zvončki, zen, budistična tolkala, ropotuljice, bobni, itd., in danes imam v svoji zbirki preko 90 inštrumentov. Univerzalni zvoki teh holističnih inštrumentov, ki so velikokrat izdelani ročno in uglašeni na določeno frekvenco, nam pomagajo uskladiti naše fizično, mentalno ter čustveno telo. Sprostitev ob holističnih zvokih je primerna za vsakogar, še posebej pa za ljudi, ki so izpostavljeni stresu, za ljudi ob izgubi ljubljene osebe, za ljudi s psihičnimi problemi, motnjami hranjenja in tudi za ljudi z motnjami v razvoju. Za nekatere poslušanje teh inštrumentov pomeni zgolj sprostitvev za telo in duha, za druge je lahko tudi globoko duhovno doživetje. Tudi otroci zvoke holističnih inštrumentov zelo dobro sprejemajo, posebej blagodejno delujejo na tiste otroke, ki imajo težave, saj jih poslušanje ali igranje na njih pomirja. Gong, tibetanske posode, kristalna harfa in ostali holistični inštrumenti delujejo slavnostno in veličastno, zato se velikokrat na njih igra tudi na različnih dogodkih in prireditvah.

Ključne besede: gong, zvok, instrument

Abstract

The gong as a musical instrument is said to have originated in Mesopotamia. It is clear from old records that the gong was originally a religious instrument used by priests, shamans or healers. For them, the gong meant contact with higher forces and was considered a divine instrument. The art of gong-making was a privilege passed down from generation to generation. Even then, they were aware of the strong influence of sound on human health. Even Pythagoras and many giants of our history wrote about the invaluable importance of this "miracle medicine". Today we know that the sound of gongs with its waves affects our well-being, so that we relax mentally and physically. Its strong vibrations help the cells of our body to wake up and regenerate. In addition to relaxing and calming the sound of the gong, it also helps us face our fears, awakens the memory of who we are and why we are here, helps us find contact with our own origins and harmonizes different



groups of people. I first encountered the sound of a gong more than twenty years ago, and its beneficial sound attracted me strongly, so I bought it. I attended trainings with gong master Don Conreaux from New York and did a research project with him on the effect of gongs on people. Through my long journey and exploration of sound, the gong was soon joined by many other holistic instruments - Tibetan bowls, crystal bowls, crystal harps, tuning forks, Tibetan bells, Zen, Buddhist percussion, rattles, drums, etc., and today I have in my collection of over 90 instruments. The universal sounds of these holistic instruments, often made by hand and tuned to a specific frequency, help us harmonize our physical, mental and emotional bodies. Relaxation with holistic sounds is suitable for everyone, but especially for people who are exposed to stress, for people who have lost a loved one, for people with psychological problems, eating disorders and also for people with developmental disabilities. For some, listening to these instruments simply means relaxation for the body and spirit, for others it can also be a deep spiritual experience. Children also accept the sounds of holistic instruments very well, they have a particularly beneficial effect on those children who have problems, as listening to or playing them calms them down. Gong, Tibetan bowls, crystal harp and other holistic instruments work solemnly and magnificently, so they are often played at various events.

Key words: gong, sound, instrument





ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE

Zveza strokovnih 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.

RADENCI, november 2022