

Pregledni članek / Review article

OTROK S SINDROMOM KRATKEGA ČREVEŠA – PRIPRAVA OTROKA IN STARŠEV NA ODPUST

THE CHILD WITH SHORT BOWEL SYNDROME – PREPARATION OF THE CHILD AND THE PARENTS FOR DISCHARGE FROM HOSPITAL

M. Koren Golja

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

IZVLEČEK

Prehod iz bolnišnice v domače okolje je za otroka s kronično boleznijo in njegove starše nadvse stresno dogajanje. To še posebej velja za otroka z vstavljenim tuneliranim osrednjim venskim katetrom, ki mu omogoča nadaljnje življenje. Odpust otroka iz bolnišnice je kompleksno dogajanje, pri katerem sodelujejo različni strokovnjaki, ki z otrokom in družino sodelujejo tudi po odpustu iz bolnišnice. Ob odpustu moramo pripraviti poseben načrt zdravstvene nege otroka v domačem okolju. V prispevku prikazujemo faze odpušta v domačo oskrbo pri otroku s sindromom kratkega črevesa. Ob soočanju staršev z otrokovo kronično boleznijo ima pomembno vlogo medicinska sestra, ki je nenehno ob otroku ter starše s profesionalnim odnosom in strokovnim znanjem vodi do končnega cilja. Izobraževalni proces o varni in kakovostni oskrbi otroka s kronično boleznijo na domu vedno prilagodimo vsaki družini posebej.

Ključne besede: starši, tuneliran osrednji venski kateter, otrok

ABSTRACT

The transition from the hospital to the home environment is very stressful for the child and his parents, especially if the child has a chronic disease and an inserted tunnelled central venous catheter, on which his life depends, because it basically sustains life. The process of discharge of the child from hospital is very complex. The process involves various professionals who also work with the child and his family after discharge from hospital. Therefore, it is necessary to prepare a specific plan for the care of the child with a tunnelled central venous catheter in the home environment. The paper presents the phases that are necessary for discharge home of the child with the short bowel syndrome. The nurse who cares for the child plays an important role in confronting parents with the child's chronic disease. The nurse leads them with her professional attitude and expertise to the final goal. The educational process for safe and quality care of children with chronic illness at home is adjusted to each family.

Key words: parents, tunnelled central venous catheter, child.

UVOD

Na Kliničnem oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo že vrsto let poteka izobraževanje staršev o oskrbi kronično bolnega otroka na domu. Otroci staršev, ki so se programa udeležili med prvimi, so danes že prestopili prag polnoletnosti. V vseh letih je način izobraževanja staršev kronično bolnih otrok doživel kar nekaj sprememb, ki jih je omogočil predvsem napredek na področju medicine, zdravstvene nege in tehnologije (novi materiali, enostavnejše črpalke za dovajanje popolne parenteralne prehrane ipd.), delno pa so spremembe tudi posledica spremljanja potreb staršev. Tako se danes v proces izobraževanja staršev vključujejo tudi patronažne medicinske sestre, ki staršem nudijo podporo in pomoč ter prevzemajo tudi del nalog oskrbe na domu. Veliko sprememb je prineslo tudi upoštevanje in vključevanje načel sodobne zdravstvene nege, ki temelji na usmerjenosti zdravstvene oskrbe k družinam. Med najpomembnejšimi je predvsem krajši čas bivanja kronično bolnih otrok v bolnišnici. V okviru oskrbe na domu so starši kot dejavni člani postali pomembni udeleženci v procesu zdravstvene oskrbe.

SINDROM KRATKEGA ČREVEESA

Sindrom kratkega črevesa je posledica obširnih kirurških odstranitvev ali prirojenih anatomskih nepravilnosti z značilno zmanjšano dolžino tankega črevesa in med drugim zahteva tudi uvedbo popolne parenteralne prehrane. Tudi sicer je indikacija za zdravljenje s popolno parenteralno prehrano vsako bolezensko stanje z okvarjenim delovanjem prebavil.

Pri otrocih je najpogostejša indikacija sindrom kratkega črevesa, ki nastopi kot posledica zapletov gastroshize, volvulusa in nekrotizirajočega enterokolitisa (NEC) (1).

Uvedba popolne parenteralne prehrane je nujna predvsem zaradi nezadostne absorpcije vode ter vitaminov in drugih hranilnih snovi iz hrane. Dovajamo jo preko tuneliranega osrednjega venskega katetra

Izbira velikosti katetra je odvisna od otrokove starosti in velikosti ven, ki jo s predhodno ultrazvočno preiskavo srca določi kardiolog. Tuneliran osrednji

venski kateter uvede kirurg v splošni anesteziji s sterilnim postopkom vstavitve. Tako preprečimo morebitne okužbe, ki jih uvrščamo med najbolj tvegane dogodke pri takšnem posegu. Vstopno mesto katetra je namreč pomemben dejavnik tveganja za nastanek okužbe.

Po vstavitvi moramo poskrbeti za aseptično nego katetra, ki jo izvajajo izkušene medicinske sestre.

TUNELIRAN OSREDNJI VENSKI KATETER

Popolno parenteralno prehrano v daljšem obdobju otroci prejemajo preko osrednjega venskega katetra. Osrednji venski tunelirani katetri so katetri, s katerimi preprečujemo prehod bakterij z vstopnega mesta skozi kožo k osrednjemu delu katetra. Tuneliran osrednji venski kateter je dolga mehka silikonska ali poliuretanska cevka, ki jo vstavimo v notranjo jugularno veno, femoralno veno ter v podključnično veno. Navadno ga vstavimo pod kožo na prsnem košu, med bradavico in ključnico. Po podkožnem tunelu ga vpeljemo vzdolž velike centralne vene, pri čemer njegova konica leži v votli veni ali desnem atriju. Kateter pod kožo pričvrstimo z mešičkom. Pri nas je vstavljanje katetra naloga srčno-žilnega kirurga. Da bi se prepričali o njegovi pravilni legi, moramo po vstavitvi osrednji venski kateter po naročilu zdravnika tudi rentgensko slikati (2, 3).

POPOLNA PARENTERALNA PREHRANA

Popolna parenteralna prehrana je vnašanje vseh življenjsko pomembnih sestavin po intravenski poti. Hrana, ki jo dovajamo parenteralno, mora biti po kakovosti in količini čim bolj podobna navadni hrani.

Parenteralno prehrano pripravljajo v bolnišnični lekarni pod posebnimi pogoji na osnovi zdravniškega

naročila. Pripravki so vedno prilagojeni otrokovim potrebam, vsaka vrečka pa je opremljena z recepturo, podatki o bolniku in rokom uporabnosti.

Popolna parenteralna prehrana na domu je nadomestno zdravljenje pri delni ali popolni odpovedi prebavil. Na ta način rešujemo življenje bolnikov, ki zaradi odpovedi delovanja prebavil ne morejo absorbirati življenjsko pomembnih hranil (4).

Parenteralno prehrano predpiše zdravnik na osnovi ocene bolnikovega prehranskega stanja ter antropoloških in biokemijskih meritev (5).

Zdravljenje poteka v dveh fazah. V akutni fazi postavimo diagnozo in vstavimo tuneliran osrednji venski kateter, v kronični fazi pa se posvetimo pripravi na odpust v domače okolje.

PRIPRAVA NA ODPUST IZ BOLNIŠNICE

Družina je osnovna celica družbe, ki ima svoj ritem, navade in obnašanje. Družina najbolj deluje, ko so vsi člani skupaj v okolju, kjer se počutijo varne. Ko zboli otrok, »zboli« celotna družina, saj nastopijo neizogibne spremembe v prej utečenem družinskem življenju.

Otrokova bolezen zahteva prilagoditve na vseh področjih delovanja. Predvsem kronična bolezen v družino prinese velike spremembe, kar pa ne pomeni, da družina ne želi nadaljevati s karseda običajnim in polnim življenjem. Sodobna zdravstvena nega je usmerjena k družini s ciljem vzpostaviti partnerski odnos med osebjem, starši in otroki. Starši in otroci prevzemajo dejavno in partnersko vlogo. V praksi se je izkazalo, da so ob dejavnem vključevanju staršev v zdravstveno oskrbo otroci bistveno prej pripravljeni na odhod v domače okolje.

Spoznanje o otrokovi kronični bolezni jeza starše izredno težko. Na podatek o resnosti bolezni se navadno odzovejo z zmedenostjo in jezo. Zastavljajo

si vprašanja, »zakaj prav moj otrok«, »je to sploh res«, ter se hkrati spopadajo tudi z občutki krivde in zanikanjem.

Le s strokovnim znanjem medicinske sestre lahko spremenimo odklonilen odnos staršev do sodelovanja v procesu zdravljenja in zdravstvene nege (6).

IZOBRAŽEVANJE STARŠEV

Uspešen prehod iz bolnišnice v domače okolje je odvisen od izobraževanja staršev. Starši, ki so se sprejeli dejstvo, da je njihov otrok kronično bolan in da bo potrebno spremeniti oz. prilagoditi dotedanji način življenja, so močno motivirani in pripravljeni skrbeti za svojega otroka. Zato se radi in brez pomslekov vključijo v proces izobraževanja.

Izobraževalni proces je prilagojen potrebam otroka in družine ter obsegu oskrbe, ki jo bodo zagotavljali starši. Medicinska sestra na podlagi opisanih podatkov izdelava učni načrt, ki je usmerjen k uspešni vrnitvi v domače okolje. Skupaj s starši izdelamo tudi časovni načrt izobraževalnega procesa, v katerem učne cilje in vsebine prilagodimo neposredni uporabi. Zato jih moramo pravilno izbrati in jih prilagoditi osebam, vključenim v izobraževalni proces.

Učni načrt sestavlja logično zaporedje učnih tem, ki jih morajo starši osvojiti za varno in kakovostno delo doma. Učenje obsega teoretični in praktični del. Trajanje izobraževanja je odvisno od razumevanja teoretičnih vsebin in spretnosti staršev ter se zaključuje z oceno usposobljenosti, ki je temelj končnega ovrednotenja uspešnosti učnega procesa. Za doseganje zastavljenih ciljev je zelo pomembno dobro sodelovanje med družino in medicinsko sestro.

Starši morajo biti povsem zanesljivi in prepričani v svoje znanje ter sposobnosti za izvajanje oskrbe bolnega otroka. Starši so namreč tisti, ki otroku nudijo večino vsakodnevne oskrbe, zato morajo biti čim bolj seznanjeni z otrokovim zdravstvenim sta-

njem. V teoretičnem delu izobraževanja pridobijo znanja o možnih zapletih in njihovem reševanju, o pripomočkih za varno delo, pomembnosti higienskega umivanja in razkuževanja rok ter pojmov »čisto«, »umazano« in »sterilno«. Pomembno je, da znajo ustrezno ravnati z opremo in skrbeti za pravilno vzdrževanje.

Izobraževanje staršev poteka po sistematičnem učnem načrtu, ki vključuje vsa potrebna znanja in veščine za varno in kakovostno delo na domu ter čas, ki ga starši potrebujejo, da določeno znanje osvojijo. Na koncu izobraževanja tudi ovrednotimo, da se prepričamo, ali so starši ob odpustu otroka v domače okolje dejansko usposobljeni za samostojno rokovanje s tuneliranim osrednjim venskim katetrom in pripravi popolne parenteralne prehrane.

V procesu izobraževanja se pri starših lahko pojavijo številne ovire, kot so strah, zaskrbljenost in nepriljubljenost za oskrbo na domu, ki pa jih navadno z dovolj časa in potrpljenjem uspešno premagamo.

Pred odhodom v domače okolje naročimo potreben potrošni material in infuzijsko črpalko. Parenteralno prehrano tedensko pripravljajo farmacevtke v bolnišnični lekarni UKC Ljubljana, ki vsak mesec pripravijo tudi ves potreben material za oskrbo na domu. Poskrbimo tudi za dostavo parenteralne prehrane na dom ter staršem se pojasnimo, da lahko kadarkoli pokličejo kontaktno medicinsko sestro ali zdravnico, ki je zadolžena zanje. Po potrebi lahko pokličejo tudi na oddelek. Po želji obvestimo območno patronažno medicinsko sestro, ji predstavimo primer in po potrebi lahko družina stopi v stik tudi z njo (7).

Odhod iz bolnišnice skrbno načrtujemo. Ko so starši popolnoma pripravljeni in poučeni o varni in kakovostni oskrbi, otroka za nekaj dni začasno odpustimo iz bolnišnice (navadno od petka do ponedeljka). Na dan vrnitve z začasnega odpusta preverimo otrokovo zdravstveno stanje (telesna teža, izgled, beleženje tekočinske bilance ipd.) in opravimo kontrolo

krvnih izvidov. Na podlagi ocene zdravstvenega stanja in ob upoštevanju počutja celotne družine se domenimo o dokončnem odpustu iz bolnišnice. Starši prejmejo pisna navodila, obvestimo pa tudi patronažno medicinsko sestro, ki bo prevzela del oskrbe na domu.

Pri otrocih, ki potrebujejo dolgotrajno popolno parenteralno prehrano, moramo spremljati rast in razvoj ter rutinsko tudi morebitna odstopanja in morebitne zaplete. Otroke vodimo v specialistični ambulantni na Kliničnem oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo. Na pregledih, ki potekajo enkrat mesečno, spremljamo njihovo zdravstveno stanje in razvoj. Pregled obsega pogovor s starši in z otrokom o tekoči problematiki ter oceno tekočinske bilance in otrokovega psihofizičnega stanja.

ZAKLJUČEK

Priprava na odpust je za otroka, ki prejema popolno parenteralno prehrano, in njegove starše pomembno dogajanje, ki od medicinske sestre zahteva veliko znanja, komunikacijskih veščin in iznajdljivosti. Potek celostne priprave na odpust je odvisen od otrokovega zdravstvenega stanja in pripravljenosti staršev za izvajanje oskrbe otroka na domu. V ta namen se mora medicinska sestra nenehno strokovno izobraževati, da bi lahko pridobljena znanja tudi tvorno uporabila pri svojem delu.

LITERATURA

1. Pintar T. Presaditev tankega črevesa. Zdrav Vestn 2011; 80: 114-28.
2. Lazar I, Derganc M, Novosti v dolgotrajni popolni parenteralni prehrani otrok s sindromom kratkega črevesa. In: Kržišnik C, ed. Izbrana poglavja iz pediatrije. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2008: 142-8.
3. Lazar I, Derganc M. Akutni zapleti pri otrocih s sindromom kratkega črevesa, ki se oskrbu-

jejo na domu. In: Učbenik/XIV. Izobraževalni seminar Kritično bolan in poškodovan otrok – razpoznava, zdravljenje in prevoz z učnimi delavnicami. Ljubljana: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center, 2010: 55-60.

4. Petrica L. Pomen zdravstvene nege pri pacientu s parenteralno prehrano na domu. In: Prehrana kritično bolnega. Rogla: Zbornik predavanj 44. strokovni seminar, 2009: 46-50.
5. Muri, S. Zdravstvena nega bolnika s popolno parenteralno prehrano. Obzor Zdr N; 2000; 34: 51-7.
6. Oštir M. Kaj lahko medicinska sestra naredi v bolnišnici za kronično bolne otroke in njihove starše? In: Kronično bolan otrok – kdo naj skrbi za njegove potrebe zunaj bolnišnice? Radenci: Zbornik predavanj, 2010: 5-11.
7. Kovše M, Žvikart A. Otroci s sindromom kratkega črevesa na popolni parenteralni prehrani. In: Prehrana kritično bolnega. Rogla: Zbornik predavanj 44. strokovni seminar, 2009: 99-102.

Kontaktna oseba / Contact person:

Matjana Koren Golja, dipl. m. s., univ. dipl. org.
Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo
Kirurška klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20
SI-1525 Ljubljana
E-pošta: matjana.koren@kclj.si

Prispelo/Received: 14. 4. 2016

Sprejeto/Accepted: 26. 4. 2016