

Partnerstvo u promicanju kvalitete života djece s posebnim zdravstvenim potrebama kod kojih je potrebno strojno prodisavanje

Partnership in promoting quality of life in children with special health care needs that include artificial respiration

Stanka Katić¹, Julije Meštrović², Biljana Mijač³

SAŽETAK: Cilj partnerstva u promicanju kvalitete života djece s posebnim zdravstvenim potrebama je osigurati najbolju moguću zdravstvenu skrb takvoj djeci. Takova skrb uključuje i druge službe pa i širu zajednicu kako bi djeca s posebnim zdravstvenim potrebama što kvalitetnije živjela u obiteljskom domu. Nakon završenog liječenja i prestanka potrebe za boravkom u jedinici intenzivnog liječenja djece (JILD) djeca koja se strojno prodisavaju i kojima se životni znakovi nadziru putem medicinskih uređaja mogu nastaviti živjeti u obiteljskom domu. Za odlazak djeteta u obiteljski dom moraju biti ispunjeni svi potrebni uvjeti. Roditelji trebaju biti motivirani, upoznati sa stanjem svog djeteta, njegovim specifičnim potrebama i složenim zahtjevima. Potrebno je omogućiti roditeljima i djetetu pravo suodlučivanja zajedno s medicinskim timom, uvažavajući njihove odluke o skrbi koja će se provoditi u njihovom domu. U suradnji s primarnom pedijatrijskom zdravstvenom zaštitom, ustanovama za zdravstvenu njegu u kući i HZZO-om donosi se odluka o odlasku djeteta u svoj dom. Edukacija se roditelja provodi u JILD-u. Postupke zdravstvene njege i sve specifične postupke roditelji uče i uvježbavaju uz medicinsku sestru edukatora. Nakon evaluacije, usmene i praktične provjere znanja, sestra edukator u dogovoru s medicinskim timom predlaže odlazak djeteta u obitelj. Dodatnu edukaciju također prolaze zdravstveni timovi primarne zdravstvene zaštite, zdravstvene njege u kući i obiteljski liječnik koji dalje prate i zbrinjavaju dijete. Medicinska sestra svojim znanjem, vještinama i primjerenom komunikacijom gradi partnerski odnos s obitelji, svim zdravstvenim i društvenim ustanovama: pedijatarom primarne zaštite, zdravstvenom negom u kući, HZZO-om, vrtićem, školom i ostalima. U radu su prikazana iskustva sa djecom kod kojih je potrebno strojno prodisavanje u JILD KBC Split. Prikazani su sadržaji edukacije koje provodi medicinska sestra u pripremi roditelja i djeteta za odlazak kući.

Cljučne riječi: strojno prodisavanje, kvalitete života djece, partnerstvo, edukacija

ABSTRACT: The aim of the partnership for promoting the quality of life in children with special health care needs is to ensure the best possible health care for these children. Such health care includes active involvement of other services as well as general community in order for these children to live a better quality life in their homes. After completed treatment and cessation of the need for staying in a pediatric intensive care unit (PICU), children who require artificial respiration and whose vital signs are monitored via medical devices can continue living in their family homes. All necessary prerequisites have to be filled before the child can return living at home. Parents need to be motivated, well informed about their child's condition, specific needs and complex demands. It is necessary to ensure the right of the parents and the child to reach decisions together with the medical team, respecting their wishes on the choice of care to be implemented at their home. In cooperation with primary pediatric health care, home health care services and the Croatian Institute for Health Insurance (CIHI), the decision is made regarding the child's return to family home. Parent education is conducted at the hospital's PICU where medical nurses teach and train parents all health care and other specific procedures. After evaluation, oral and written knowledge assessment, nurse trainer, in agreement with the medical team, suggests the child's return to his home. Additional education is also provided to medical teams from primary health care, home health care services and family practitioner who continue to monitor and care for the child. Medical nurse uses her knowledge, skills and appropriate communication to build a partner relationship with the child's family, all health care related and social institutions: pediatrician from primary health care, home health care service, CIHI, kindergarten, school, etc. The paper presents experience in caring for children who require artificial respiration in PICU, Clinical Hospital Centre Split. Educative material used by medical nurses in parent preparation for the child's return to home are also described.

Key words: artificial respiration, child, life quality, partnership, education

Zaprimljeno / Received: 04.01.2009.

Odobreno / Accepted: 15.02.2009.

Uvod

Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama su djeca s većim rizikom ili prijetećim većim rizikom za kronične tjelesne, razvojne i emocionalne poteškoće te poteškoće ponašanja¹. Suvremenim razvitkom medicinske i tehnološke znanosti omogućeno je da mnoga djeca s kroničnim bolestima koja su ovisna o raznim medicinskim uređajima uključujući i uređaj za prodisavanje, žive u obiteljskom okruženju.

Kvaliteta života djece s posebnim zdravstvenim potrebama koja su ovisna o strojnom prodisavanju te njihove obitelji značajno je narušena. Stanja i potrebe takve djece utječu na dostojanstvo osobe u emocionalnim, psihološkim, fizičkim i duhovnim sastavnicama osobnosti. Kronična bolest djeteta mijenja obiteljsku dinamiku i prijašnje modele funkcioniranja obitelji. Kako će se dijete i obitelj prilagoditi novonastaloj

¹ Stanka Katić vms. Jedinica intenzivnog liječenja djece, Klinika za dječje bolesti, KBC Split

² doc.dr.sc. Julije Meštrović, Jedinica intenzivnog liječenja djece, Klinika za dječje bolesti, KBC Split

³ Biljana Mijač vms. Jedinica intenzivnog liječenja djece, Klinika za dječje bolesti, KBC Split

situaciji i promjenama unutar obiteljskog okruženja, u mnogome ovisi o: težini i prirodi bolesti; osobinama i osobnosti djeteta; vremenu kada se bolest pojavila; dinamici obiteljskog funkcioniranja; pružanju najkvalitetnije zdravstvene skrbi tijekom liječenja i nakon odlaska u obiteljski dom te reakcijama i potpori šire zajednice.

Procjenjujući djetetove zdravstvene probleme i potrebe, sposobnost i motiviranost roditelja za edukacijom tijekom liječenja i nakon završetka liječenja poduzimaju se konkretne aktivnosti i kompleksan pristup u rješavanju njihovih potreba. Multidisciplinarni pristup zdravstvenih i nezdravstvenih djelatnika Klinike za dječje bolesti i JILD-a KBC Split: medicinskih sestara, liječnika, psihologa, pedagoga, radnih terapeuta, logopeda, fizioterapeuta i odgajatelja uvelike pomaže u rješavanju potreba i složenih zahtjeva djeteta i njegove obitelji.

Individualnim holističkim pristupom svakom djetetu u obitelji te obavezom suodlučivanja medicinskog tima i roditelja, koji imaju pravo na cjelovitu i točnu informaciju, rezultira realizacijom i rješavanjem najzahtjevnijih potreba i problema.

Djeci s posebnim zdravstvenim potrebama koja dugo borave u bolnici nedostaje prirodan odnos s članovima obitelji koji je nužan za njihov oporavak, rast i razvoj².

Roditeljska reakcija na spoznaju da imaju kronično bolesno dijete, dijete sa posebnim potrebama koje diše pomoću medicinskih uređaja, putem traheokanile, izaziva šok i nevjericu. Potom nastupa žalost, srdžba, strah i briga. Obično je za smirenje tih osjećaja potrebno vrijeme. Kako će se roditelji nositi s novonastalom situacijom ovisi o osobnosti roditelja, socijalnim, kulturološkim osobitostima, ali i o samoj potpori i kvaliteti zdravstvene skrbi za dijete i obitelj.

Tijekom dugotrajnog boravka djece i roditelja u JILD-u najvažniju ulogu u procesu zdravstvene njege imaju medicinske sestre. Pružajući visokokvalitetnu, profesionalnu, individualnu, holistički orijentiranu i kontinuiranu zdravstvenu njegu a pritom koristeći svoje stručno znanje i primjerenu komunikaciju osiguravaju sigurnu, udobnu i toplu okolinu za dijete i obitelj. Nakon završenog liječenja u JILD-u djeca na kroničnoj strojnoj ventilaciji pripremaju se za odlazak u obiteljskom dom.

Uključivanje i nadzor djece s posebnim zdravstvenim potrebama u krug obitelji povećava kakvoću života. Zbog psihičkog i socijalnog zdravlja strojno prodisavane djece započet je program boravka djece u kući. Boravak u obiteljskom domu djeci pruža svu potrebnu roditeljsku skrb, ljubav i njegu. Partnerstvom u promicanju kakvoće života djece s pose-

bnim zdravstvenim potrebama osiguravamo najbolju moguću zdravstvenu skrb takvoj djeci.

Partnerstvo u promicanju kvalitete života strojno prodisavane djece u KBC Split

U razdoblju od 2002. do 2008. godine u JILD-u je zbog teške respiratorne insuficijencije bilo strojno prodisavano 446 djece. Prateći dijagnostičke skupine u tablici 1. najveći broj strojno prodisavane djece nalazi se u neurološkoj skupini njih 115 (25,8%).

Dijagnostičke skupine	Broj djece	%
Ozljede	103	23,1
Kardijalne bolesti	24	5,4
Neurološke bolesti	115	25,8
Respiratorne bolesti	71	15,9
Miješani poremećaji	41	9,2
Poslijeoperacijsko prodisavanje	92	20,6
Ukupno	446	100%

Tablica 1. Razdioba strojno prodisavane djeca prema dijagnostičkim skupinama

Od 446 djece koja su strojno prodisavana njih 11 zahtijevalo je prodisavanje duže od 90 dana (Tablica 2.) Upravo tu skupinu djece i njihove roditelje nastojali smo osposobiti da samostalno funkcioniraju u obitelji i osigurati im najbolju moguću zdravstvenu skrb te život što sličniji životu njihovih vršnjaka.

Broj dana strojne ventilacije	Broj djece	%
do 24 sata	148	33,2%
od 2 do 3 dana	99	22,2 %
od 4 do 7 dana	72	16,1 %
od 8 do 15 dna	66	15 %
od 16 do 30 dana	27	6 %
od 31 do 90 dana	23	5 %
duže od 90 dana	11	2,5 %

Tablica 2. Razdioba djece prema broju dana provedenih na strojnoj ventilaciji



Slika 1. Djeca na strojnom prodisavanju u bolničkom okruženju

Prihvatanje partnerskih odnosa znači razumijevanje i zaštitu ljudskih prava. Prava na dostojanstvo, osobnost, privatnost, opredjeljenje, točnu informaciju te sudjelovanje u odlučivanju za svoje dijete. Gradeći partnerski odnos između različitih subjekata: djeteta i roditelja, osoblja JILD-a, socijalnog radnika, psihologa, HZZO-a, primarne zdravstvene zaštite, zdravstvene njege u kući, škole, vrtića i šire društvene zajednice, uvijek imamo u vidu zajednički cilj, a to je što kvalitetniji život djece u obiteljskom okruženju.

Za odlazak djeteta ovisnom o strojnom prodisavanju u obiteljski dom, mora biti ispunjeno nekoliko uvjeta:

- stanje djeteta mora se ustaliti, posebice održavanje dišnih putova, prodisavanje i prehrana
- obitelj treba željeti uzeti dijete kući, a barem dvoje članova obitelji mora biti potpuno educirano skrbiti o djetetu
- mora biti provedena edukacija roditelja i svih zdravstvenih djelatnika koji će dalje skrbiti za dijete u obitelji
- liječnik primarne zdravstvene zaštite treba preuzeti skrb i aktivno sudjelovati u programu zbrinjavanja djeteta u obiteljskom domu
- uređaji i oprema koji su potrebni djetetu osiguravaju se u suradnji sa HZZO-om, te su provjereni i održavani od strane ovlaštenog servisera

Sustav u kojem je zdravstveni nadzor djece prisutan, trajan, opsežan, usmjeren obitelji, usklađen, sućutan i učinkovit u datom kulturalnom okružju naziva se „medicinski dom“⁴³. Program skrbi o kronično bolesnom djetetu u obiteljskom domu može uspjeti samo pri punoj suradnji roditelja i medicinskog osoblja koje će nadzirati dijete. Ta suradnja bitno ovisi o kvaliteti rada medicinskih sestara u jedinicama intenzivnog liječenja, primarnoj zdravstvenoj zaštiti i ustanovama za zdravstvenu njegu djeteta u kući^{4,5}.

Primjerice, u Velikoj Britaniji je 1999. godine 141 dijete bilo ovisno o respiratoru. Većina, 69% djece bili su u obiteljskom domu. U odnosu na samo troje od njih 15 u bolnici koja nisu pohađala školsku nastavu, čak 53% djece u obiteljskom domu pohađalo je školu⁶.

Program skrbi o kronično bolesnom djetetu u obiteljskom domu može uspjeti u punoj suradnji roditelja i medicinskog osoblja koje će nadzirati dijete. Za ostvarenje tog cilja JILD KBC Split kreirala je sustav edukacije roditelja, nadležnog pedijatra i medicinskih sestara primarne zdravstvene zaštite i medicinskih sestara centara zdravstvene njege u kući.

Priprema uvjeta za odlazak strojno prodisavanog djeteta u obiteljski dom

Edukacija roditelja

Edukacija roditelja se provodi po izrađenom planu JILD-a. Od samog prijema djeteta u bolnicu roditelji su uključeni u njegu djeteta i počinju se osposobljavati za postupke koji su nužni u skrbi za dijete. Edukacija započinje od najjednostavnijih prema složenim postupcima u mjeri koliko to djetetovo stanje dozvoljava.

Roditeljima je omogućeno da prema svojim mogućnostima i sposobnostima sudjeluju što je više moguće u njezi svog djeteta.

- Medicinska sestra koja provodi edukaciju roditelja vrši:
- procjenu razine znanja roditelja o bolesti
 - procjenu mogućnosti i sposobnosti roditelja da preuzmu svu potrebnu skrb za dijete
 - utvrđuje sestrinske probleme kod djeteta i obitelji
 - određuje kratkoročne i dugoročne ciljeve edukacije.

kratkoročni ciljevi: ovladavanje manuelnim vještinama, usvajanje znanja i primjena postupaka u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba: osobna higijena, disanje, eliminacija, unos hrane i tekućine, kretanje/promjena položaja nepokretnog djeteta, komunikacija u uvjetima postavljene kanile, odmor/spavanje, sigurnost djeteta.

dugoročni ciljevi: osposobiti roditelje za samostalno izvođenje specifičnih postupaka zdravstvene njege i u potpunosti preuzimanje samostalne brige za dijete u obiteljskom domu kako bi omogućili što bolju kvalitetu života djeteta:

- surađuje s ostalim članovima multidisciplinarnog tima
- utvrđuje plan edukacije roditelja u provođenju zdravstvene njege i učenju specifičnih postupaka
- na osnovu prikupljenih podataka iz medicinske dokumentacije, intervjuja s roditeljima i svojim radom uz dijete radi analizu i procjenu postavljenih ciljeva.

Postupke roditelji uče od jednostavnijih prema složenijim, kako bi usvajanje znanja i savladavanje vještina bilo što razumnije. Roditelji tijekom edukacije dobiju za sve specifične postupke pisane upute sastavljene od strane JILD-a kako bi pravilno i sigurno izveli postupak te osigurali sebi i djetetu što manje neugodnosti.

Osposobljavanje se vrši za:

- provođenje higijene
- zamjenu endotrahejske kanile, svakodnevna njega traheostome
- aspiraciju dišnih putova, održavanje prohodnosti koristeći aspirator
- postavljanje nazogastrične sonde, hranjenje putem nazogastrične sonde
- osnovne postupke oživljavanja koje obitelj mora započeti u slučaju pogoršanja djetetova stanja ili ako dođe do prestanka rada aparata do dolaska liječnika
- edukacija roditelja o radu respiratora uz poznavanje odrednica i sustava alarma prilagođenih potrebama njihovog djeteta
- zamjenu sustava za prodisavanje, zamjenu bakterioidnih i filtera za ovlaživanje zraka u respiratoru
- pranje, čišćenje i dezinfekciju medicinskih uređaja i opreme

Sve postupke roditelji uče, uvježbavaju i provode kod svog djeteta u prisutnosti medicinske sestre, a osnovne postupke oživljavanja uvježbavaju na modelima prilagođenim dobi djeteta. Kada roditelji iskažu sigurnost u svoje znanje i vještine medicinska sestra provodi evaluaciju znanja i samostalnog provođenja naučenih vještina te ako su rezultati prihvatljivi roditeljima se povjerava cjelodnevna skrb za dijete. Koliko će dugo trajati edukacija ovisi o mnogim čimbenicima. Naša dosadašnja iskustva pokazuju da je potrebno tri do šest mjeseci da roditelji savladaju sve postupke i steknu samopuzdanje. U tom razdoblju stječu samostalnost u radu s djetetom, uređajima i samostalno rješavaju najzahtjevnije probleme. Medicinska sestra koja provodi edukaciju na osnovu procjene, a zajedno s ostalim članovima tima i uz pismeni pristanak roditelja na spremnost da samostalno skrbe za dijete dogovara odlazak djeteta u obitelj.

Odlazak strojno prodisavanog djeteta u obiteljski dom

Prije odlaska djeteta medicinska sestra edukator posjećuje obiteljski dom kako bi pomogla u pripremi doma za prihvat djeteta i prilagodbi sve potrebne medicinske opreme djetetovim potrebama. Kako bi prilagodba djeteta u kućnim uvjetima bila što kvalitetnija medicinska sestra JILD-a boravi tri do pet dana uz dijete i obitelj. Dolaskom djeteta u obitelj uključuju

se liječnik i medicinska sestra iz primarne pedijatrijske skrbi i zdravstvene njege u kući koji su prošli edukaciju u JILD-u. Oni su upoznati sa svom potrebnom medicinskom opremom još dok dijete boravi u bolnici. Odgovornost za daljnju koordinaciju skrbi o djetetu preuzima pedijatar primarne zdravstvene zaštite. Medicinski tim JILD-a daje upute i broj telefona roditeljima kako bi se mogli obratiti za pomoć i savjet u slučaju situacija koje ne znaju riješiti. Roditeljima i djetetu na taj se način osiguravamo sigurnost i potpora. Oni znaju da u svim poteškoćama mogu pravodobno dobiti savjet od osoblja odjela na kojem je dijete bilo hospitalizirano. Suradnja se nadalje ostvaruje s vrtićem, školom, zdravstvenim i socijalnim službama, roditeljskim udrugama i ostalim stručnjacima i ustanovama sa kojima JILD ima razvijenu suradnju u cilju osiguravanja što kvalitetnijeg života djeteta.

Odlaskom djeteta ovisnom o strojnom prodisavanju u obiteljski dom ispunjeni su sljedeći uvjeti:

- roditelji su upoznati sa stanjem svoga djeteta, specifičnim potrebama i mogućim komplikacijama
- omogućeno je roditeljima i djetetu pravo na su odlučivanje zajedno s medicinskim timom
- roditelji moraju izraziti želju da prihvaćaju dijete sa svim njegovim potrebama i da su se sposobni skrbiti za dijete, a dva člana obitelji u potpunosti su educirana
- stanje djeteta se mora stabilizirati, posebice održavanje dišnih putova, prodisavanje, prehrana
- medicinska sestra i liječnik primarne zdravstvene zaštite, obiteljski liječnik i medicinske sestre zdravstvene njege u kući aktivno se uključuju u program dodatne edukacije te skrbi za dijete u kući
- medicinski uređaji i oprema djetetu su u potpunosti osigurani od Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje još dok dijete boravi u bolnici kako bi se djeca i roditelji osposobili za korištenje
- servisiranje i nadzor medicinskih uređajima obavlja ovlašteni serviser.

Prikaz troje djece koji su boravili u JILD-u

Djevojčica (rođena 1999.) boluje od ahondroplazije sa zatajenjem disanja. Zbog toga joj je urađena traheotomija pa se prodisava strojno. Hrani se na sondu. Pet godina je boravila u JILD-u. Po dolasku u obitelj vrlo brzo se počima hraniti na usta. Potreba za respiratorom je minimalna. Pohađala je vrtić, sada ide u školu, pohađa satove engleskog. Voli se šminkati. Sretna je u obitelji, svi bolje funkcioniraju. Često nas posjećuje ali ne želi ući u intenzivnu niti vidjeti mjesto svog ranijeg boravka.

Djevojčica (rođena 2003.) boluje od spinalne mišićne atrofije (SMA) tip I. Prodisavana je strojno putem endotrahejske kanile. Tri godine boravila je u JILD-u. Dolaskom u obitelj roditelji su uočili znatna poboljšanja u njenom stanju. Znatno je manja potreba za aspiracijom. Rjeđe ima respiratorne infekcije. Stalno je nasmiješena i izražava zadovoljstvo. Dobila je na tjelesnoj težini. Komunicira pogledom i grimasama lica. Obožava slušati priče i najviše se raduje bratu kad se s njom igra.

Dječak (rođen 1990.) s dijagnozom transvezalnog mijelitisisa. U bolnici nepokretan, strojno se prodisava putem endo-

trahejskog tubusa. Bio je svjestan svoga stanja, ali u stalnoj borbi da izdrži i pozitivno je razmišljao o svojoj bolesti. Velika potpora u očuvanju psihičkog zdravlja bili su mu roditelji i osoblje JILD-a. Nakon nekoliko neuspješnih pokušaja odvajanja od stroja, učinjena mu je traheostomija i prodisava se strojno. Godinu dana je boravio u JILD-u. Odlaskom u obitelj dolazi do poboljšanje u svim aspektima života. Pohađa redovno srednju školu uz pomoć oca koji ga vozi do škole i pomaže mu u korištenju invalidskih kolica. Intenzivno se druži sa svojim vršnjacima. Respirator koristi samo kad spava.

Slučajevi prikazane djece ukazuju na činjenicu da je najbolja odluka za obitelj i dijete s posebnim zdravstvenim potrebama boravak u domu. Osnovni motiv stvaranja partnerskih odnosa je rješavanje određenih problema i ostvarivanje ciljeva koje nije moguće samostalno postići ili ih je lakše i kvalitetnije ostvariti u suradnji s ostalim subjektima koji skrbe za dijete.

Zaključak

Nakon tri godine iskustva s dugotrajnim strojnim prodisavanjem djetecom imamo pozitivna iskustva. Boravak djeteta u bolnici je najlošije rješenje, a boravak u nekoj drugoj ustanovi ne može nadomjestiti obitelj. Provedena anketa pokazala je da su roditelji zadovoljni ovakvim rješenjem za sebe i dijete. U svrhu pružanja što kvalitetnije skrbi djeci, ali i zbog svakodnevnog povećanja zahtijeva koji se postavljaju pred medicinsku sestru provodi se kontinuirana edukacija u većim ustanovama u zemlji, centrima u inozemstvu, te aktivnim sudjelovanjem na stručnim skupovima. Već petu godinu na nivou Hrvatske organiziran je tečaj trajnog usavršavanja medicinskih sestara i tehničara »Životno ugroženo dijete: prepoznavanje, postupci i zdravstva njega«.

Medicinska sestra je osoba koja svojim znanjem, vještinama i primjerenom komunikacijom gradi partnerski odnos s obitelji, svim zdravstvenim i društvenim ustanovama. Naš cilj u ostvarenju partnerstva je poboljšati kakvoću života djece s posebnim zdravstvenim potrebama kako bi oni što sličnije živjeli život svojih vršnjaka.

Literatura

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C i drugi. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102:137-40.
2. American Academy of Pediatrics. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005;115:507-11.
3. Medical home initiatives for children with special needs project advisory committee. The medical home. *Pediatrics* 2002;110:184-6.
4. Committee on children with disabilities. Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics* 1999;104:978-81.
5. Future of the pediatric education. Final report of the FOPE II pediatric generalists of the future workgroup. *Pediatrics* 2000;106:1199-223.
6. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current Status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ* 1999;318:295-9.