

KRONIČNO BOLESNA DJECA OVISNA O UREĐAJIMA

JULIJE MEŠTROVIĆ*

Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama zahtijevaju zdravstvene i druge službe, drugačije vrste i opsega većeg od onih potrebnih djeci općenito. Postotak djece s kroničnim bolestima liječene na pedijatrijskim odjelima i u jedinicama intenzivnog liječenja je visok. Njihovo liječenje zahtijeva uporabu suvremenih uređaja i predstavlja izazov za organizaciju zdravstvene službe.

Deskriptori: DJECA, KRONIČNA BOLEST, POSEBNE ZDRAVSTVENE POTREBE, OVISNOST O UREĐAJIMA

Suvremeni razvitak medicine omogućava sve veće mogućnosti liječenja i preživljavanje bolesnika. To je bitan razlog povećanja broja djece s kroničnim bolestima. Djeci s kroničnim bolestima potrebne su zdravstvene i druge službe, drugačije vrste i opsega većeg od onih potrebnih djeci općenito. Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama su po definiciji djeca s većim rizikom, ili prijetećim većim rizikom, za kronične tjelesne, razvojne i emocionalne poteškoće te poteškoće ponašanja (1). Procjena je da je u SAD djece s posebnim zdravstvenim potrebama oko 12,8%, a da daljnjih 6% djece za koje se pretpostavlja potreba o dodatnim zdravstvenim i drugim potrebama ostane neprepoznato u uobičajenim istraživanjima (2). Liječenje djece s kroničnim bolestima postavlja nove izazove pred zdravstvene službe. Potreba za zdravstvenim uslugama je toj djeci od 3 do 20 puta veća nego zdravoj djeci, ovisno o osnovnoj bolesti. U tablici 1. nabrojene su neke razlike u zdravstvenim potrebama djece s posebnim zdravstvenim potrebama od djece bez posebnih zdravstvenih potreba (3).

U istraživanju u 60 bolnica u SAD umrlo je u godinama 1991., 1994. i 1997. 13761 dijete. Među njima bilo je 40% bez dijagnoze kompleksne kronične bolesti, 44% je imalo jednu dijagnozu kompleksne kronične bolesti, 13% dvije dijagnoze kompleksne kronične bolesti i 4% tri i više dijagnoza kompleksne kronične bolesti. Prosječna duljina liječenja djece s kompleksnom kroničnom bolesti je bila 21,4 dana, a postotak strojno prodisanih 52%. Duljina liječenja djece bez kompleksne kronične bolesti bila je 8,6 dana, a 46% ih je bilo strojno prodisavano (4).

Tijekom šest mjeseci je u devet velikih jedinica intenzivnog liječenja djece u SAD-u bilo zaprimljeno 6403 djece, od kojih je trebalo 17,1% strojno prodisavati najmanje 24 sata. Iz istraživanja su isključena djeca s opstrukcijom gornjih dišnih putova, cijanotičnim srčanim greškama, potrebom prodisavanja za potporu održavanja života i kronično prodisavana djeca. Tako je preostala skupina djece prodisavana prvenstveno zbog zatajenja disanja. U ovoj skupini bilo je 43,2% djece s kroničnim bolestima. Ako se tome pribroje skupine djece isključene iz istraživanja, tada je preko 70% bolesnika koji su akutno prodisavani duže od 24 sata imalo barem jednu kroničnu bolest (5).

Posebnu skupinu među djecom s kroničnim bolestima čine djeca s prirođenim neurorazvojnim bolestima. U sku-

pini djece liječene u jedinici intenzivnog liječenja bilo je 23% djece s prirođenim neurorazvojnim bolestima. Više od polovice, 52% djece s neurorazvojnim bolestima, bili su ovisni o uređajima. Duljina boravka te djece je bila prosječno 5,4 dana. Bolesnika s dugotrajnim boravkom (≥ 12 dana) bilo je 9%, a onih s boravkom preko 30 dana bilo je 3% (6).

Utjecaj kronične bolesti na rizik za hitni primitak u jedinicu intenzivnog liječenja djece, prouzročen samom kroničnom bolešću, istražen je u skupini od 444 djece zaprimljene tijekom jedne godine. Hitno zaprimljenih bolesnika bilo je 251. Blizu polovica od hitno zaprimljenih, 45%, bila su djeca bolesna od kroničnih bolesti. Prema zahvaćenom organskom sustavu, najviše je kroničnih bolesnika bolovalo od neuroloških bolesti, pa bolesti srca i dišnih putova. U odnosu na zdrave vršnjake, djeci s kroničnim bolestima je 3,3 puta veći rizik za hitni prijam u jedinicu intenzivnog liječenja, zbog posljedica osnovne kronične bolesti (7).

I nakon završetka potrebe za boravkom u jedinici intenzivnog liječenja djeci s posebnim zdravstvenim potrebama može biti potrebno nastaviti strojno prodisavanje i nadzor životnih funkcija uređajima. Ta djeca se strojno prodisavaju putom traheostome ili neinvazivno, a odrednice respiratora su ustaljene ili se prodisavanje postupno prekida. Za skrb

*Klinika za dječje bolesti
Jedinica intenzivnog liječenja djece
Klinička bolnica Split

Mr. sc. Julije Meštrović, dr. med.
Jedinica intenzivnog liječenja djece
Klinika za dječje bolesti
Klinička bolnica Split
21000 Split, Spinčićeva 1
E-mail: julije.mestrovic@st.htnet.hr

Tablica 1.

Obilježja djece s posebnim zdravstvenim potrebama i djece bez posebnih zdravstvenih potreba

Table 1

Characteristics of children with and without special health care needs

	Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama	Djeca bez posebnih zdravstvenih potreba
Prosječni broj dana u postelji zbog bolesti, u godini	6,3	2
Prosječni godišnji izostanak iz škole zbog bolesti	7,4	2,8
Prosječni broj godišnjih posjeta liječniku	6,4	2,6
Postotak hospitaliziranih godišnje	7,4	2,2
Prosječni broj godišnje hospitalizacije na 1000 djece	691,0	122,0

o toj djeci potrebna je jedna medicinska sestra za dvoje ili troje djece, a životne funkcije ne treba zapisivati češće od svaka dva sata. Opisana razina skrbi pruža se u jedinicama poslijeintenzivnog liječenja, gdje su troškovi liječenja niži od troškova liječenja u jedinicama intenzivnog liječenja (8).

Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama koja su dugo u bolnici nedostaje prirodan odnos s članovima obitelji, koji je nužan za njihov rast i razvoj. Uključivanje i nadzor djece s posebnim zdravstvenim potrebama u krug biološke ili usvojiteljske obitelji stubokom povećava kakvoću života i jedan je od ciljeva projekta "zdravi narod" (9). I onda kad su ovisna o uređajima, uključujući i respiratore, ta djeca mogu živjeti u obiteljskom domu.

U Velikoj Britaniji je 1999. godine 141 dijete bilo ovisno o respiratoru. Većina, 69% djece, bili su u obiteljskom domu. Najčešći razlozi za neodlazak djece s respiratorom kući je nedostatak osoblja za medicinsku potporu i nedostatak sredstava za kupnju opreme. U odnosu na samo troje od 15 djece u bolnici koja nisu pohađala školsku nastavu, čak 53% djece u obiteljskom domu pohađalo je školu (10).

Za odlazak djeteta ovisnom o respiratoru u obiteljski dom, mora biti ispunjeno nekoliko uvjeta. Stanje djeteta mora se ustaliti, posebice održavanje dišnih putova, prodisavanje i prehrana. Obitelj treba htjeti uzeti dijete kući, a barem dvoje članova obitelji mora biti

potpuno obučeno skrbiti o djetetu. Liječnik primarne zaštite treba preuzeti skrb o primarnoj zdravstvenoj zaštiti i usklađivati program skrbi o djetetu u obiteljskom domu. Uređaji i oprema koji trebaju djetetu moraju biti potpuni i izvrsno održavani (11, 12).

Sustav u kojem je zdravstveni nadzor djece pristupan, trajan, opsežan, usmjeren obitelji, usklađen, sućutan i učinkovit u datom kulturalnom okružju naziva se "medicinski dom" (13). Taj je sustav posve u suprotnosti s prolaznom skrbi koja se djeci pruža u ambulantama hitnog prijama, i taj način skrbi treba izbjegavati. Usklađivanje sustava medicinskog doma, povezivanje odnosa između kronično bolesnog djeteta, njegovih roditelja i specijalističkih službi prvenstveno je zadatak pedijatra primarne zdravstvene zaštite. Program skrbi o kronično bolesnom djetetu u obiteljskom domu može uspjeti u punoj suradnji roditelja i medicinskog osoblja koje će nadzirati dijete (14, 15).

LITERATURA

1. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck P, Perrin J, Shonkoff JP, Strickland B. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102: 137-40.
2. van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weisman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004; 158: 884-90.
3. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff J, Perrin J, McPherson M, McManus M, Lauver C, Fox H, Arango P. An epidemiologic profile

of children with special care needs. *Pediatrics* 1998; 102: 117-23.

4. Feudtner C, Christakis DA, Zimmerman FJ, Muldoon JH, Neff JM, Koepsell TD. Characteristics of deaths occurring in children's hospitals: implications for supportive care services. *Pediatrics* 2002; 109: 887-93.
5. Randolph AG, Meert KL, O'Neil ME, Hanson JH, Luckett PM, Arnold JH, Gedeit RG, Cox PN, Roberts JS, Venkatarman ST, Forbes PW, Cheifetz IM. The feasibility of conducting clinical trials in infants and children with acute respiratory failure. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167: 1334-40.
6. Graham RJ, Dumas HM, O'Brien JE, Burns JP. Congenital neurodevelopmental diagnoses and an intensive care unit: defining a population. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5: 321-8.
7. Dosa NP, Boeing NM, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health care conditions. *Pediatrics* 2001; 107: 499-504.
8. Kanter RK. Post-intensive care unit pediatric hospital stay and estimated costs. *Crit Care Med* 2000; 28: 220-3.
9. American Academy of Pediatrics. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005; 115: 507-11.
10. 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.
11. Ad hoc task force on home care of chronically ill infants and children. Guidelines for home care of infants, children, and adolescents with chronic disease. *Pediatrics* 1984; 74: 434-6.
12. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998; 53: 762-7.
13. Medical home initiatives for children with special needs project advisory committee. The medical home. *Pediatrics* 2002; 110: 184-6.
14. 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.
15. Future of the pediatric education. Final report of the FOPE II pediatric generalists of the future workgroup. *Pediatrics* 2000; 106: 1199-223.

Summary

TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES

J. Meštrović

Children with special care needs are those who require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally. Percentage of children with chronic diseases among children treated at the pediatric departments and intensive care unit is high. Their treatment requires use of modern technology, and poses challenge for organizing the health services.

Descriptors: CHILDREN, CHRONIC ILNESS, SPECIAL HEALTH CARE NEEDS, TECHNOLOGY-DEPENDENCE