

Univerzitetni klinični center Maribor, Klinika za pediatrijo
Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor



XVIII.

SREČANJE MEDICINSKIH SESTER V PEDIATRIJI

Zbornik predavanj

**HEPATOBILIARNE IN
PANKREATIČNE BOLEZNI**

**SIMPTOMI IN ZNAKI
V OTROŠKI NEVROLOGIJI**

**GOVORNO-JEZIKOVNE
MOTNJE PRI OTROCIH**

22. in 23. april 2022, Maribox, Loška ulica 13, Maribor

Urednica:

Monika Pevec

Uredniški odbor:

Jernej Dolinšek

Erika Macur

Mira Mlakar

Gordana Rudelič

Lea Verlak

Jernej Završnik

Tehnični odbor

Tomaž Krenčnik

Katja Leskovar

Avtor naslovnice srečanja:

Studio 8

Avtor logotipa:

Zlatan Turčin

Recenzenti:

doc. dr. Mojca Dobnik, univ. dipl. org., dipl. m. s.

dr. Franc Smole, prof. defektolog - logoped

izr. prof. dr. Janez Rebol, dr. med.

Lektorica za slovenščino:

Katarina Faganel

Lektorica za angleščino:

Dianne Jones

Izdal in založil:

Univerzitetni klinični center Maribor

Ljubljanska ulica 5, Maribor

Priprava:

Dravski tisk, Maribor

Naklada:

400 USB zapisov

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Univerzitetna knjižnica Maribor

616-053.2(082)

SREČANJE medicinskih sester v pediatriji (18 ; 2022 ; Maribor)

Hepatobiliarne in pankreatične bolezni ; Simptomi in znaki v otroški nevrologij ; Govorno - jezikovne motnje pri otrocih [Elektronski vir] : zbornik predavanj / XVIII. srečanje medicinskih sester v pediatriji ; [urednica Monika Pevec]. - Maribor : Univerzitetni klinični center, 2022

ISBN 978-961-7039-64-1

1. Pevec, Monika

COBISS.SI-ID 105307907

Predsednik srečanja

doc. dr. Jernej Dolinšek, dr. med.

Častni odbor

prof. dr. Tadej Battelino, dr. med.

predstojnik Katedre za pediatrijo Medicinske fakultete v Ljubljani

doc. dr. Nataša Bratina, dr. med.

predsednica Razširjenega strokovnega kolegija za pediatrijo

Združenja za pediatrijo Slovenskega zdravniškega društva

Ivica Brumec, dipl. m. s.

dolgoletna glavna medicinska sestra Klinike za pediatrijo

prof. dr. Anton Crnjac, dr. med.

generalni direktor Univerzitetnega kliničnega centra Maribor

prof. dr. Alojz Gregorič, dr. med.

zaslužni slovenski pediater

asist. dr. Matjaž Homšak, dr. med.

predsednik Združenja za pediatrijo Slovenskega zdravniškega društva

prim. Kurt Kancler, dr. med.

zaslužni slovenski pediater

prim. Danilo Maurič, dr. med.

strokovni direktor Zdravstvenega doma dr. Adolfa Drolca Maribor

zasl. prof. dr. Dušanka Mičetić-Turk, dr. med.

predstojnica Katedre za pediatrijo Medicinske fakultete Univerze v Mariboru

Ksenija Pirš, dipl. m. s.

predsednica Društva medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Maribor

prim. Zlatan Turčin, dr. med.

zaslužni slovenski pediater

prof. dr. Nataša Marčun Varda, dr. med.

strokovna direktorica Univerzitetnega kliničnega centra Maribor

prim. doc. dr. Jernej Završnik, dr. med.

direktor Zdravstvenega doma dr. Adolfa Drolca Maribor

Strokovni odbor

Jernej Dolinšek, Tamara Ekart Stojanović, Peter Gradišnik, Hojka Kumperščak Gregorič, Erika Macur, Nataša Marčun Varda, Mira Mlakar, Andreja Osterc Koprivšek, Monika Pevec, Gordana Rudelič, Lea Verlak, Jernej Završnik

Predsednik organizacijskega odbora

Tomaž Krenčnik dr. med.

Organizacijski odbor

Jernej Dolinšek, Rebeka Gerlič, Peter Gradišnik, Hojka Kumperščak Gregorič, Katja Leskovar, Erika Macur, Nataša Marčun Varda, Tatjana Mauko, Mira Mlakar, Andreja Osterc Koprivšek, Monika Pevec, Gordana Rudelič, Lea Verlak, Jernej Završnik

XVIII. SREČANJE MEDICINSKIH SESTER V PEDIATRIJI

I. 2004 (16. - 17. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XIV. srečanje pediatrov v Mariboru

Otrok s hipertenzijo

Zastrupitve pri otrocih

Prvi stik s hudo bolnim ali poškodovanim otrokom

II. 2005 (15. - 16. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XV. srečanje pediatrov v Mariboru

Otrok s kronično črevesno vnetno boleznijo

Bolečina pri otroku

Zdravstveno varstvo otrok in mladine: organizacija, stroka, denar

III. 2006 (7. - 8. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XVI. srečanje pediatrov v Mariboru

Prepoznavna in obravnava duševnih motenj pri otrocih in mladostnikih

Dolgotrajni kašelj pri otrocih

Obravnava debelosti pri otrocih in mladostnikih na primarni zdravstveni ravni

IV. 2007 (13. - 14. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XVII. srečanje pediatrov v Mariboru Metabolični sindrom pri otrocih

Sodobni način življenja in imunski odziv pri otrocih

Racionalna uporaba zdravil v pediatriji

V. 2008 (11. - 12. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XVIII. srečanje pediatrov v Mariboru

Bolečine v trebuhu pri otrocih

Sinkopa pri otrocih

Ustno zdravje otrok in mladostnikov

VI. 2009 (3. - 4. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XIX. srečanje pediatrov v Mariboru

Pediatrična urologija - novosti

Epilepsija pri otrocih in mladostnikih

Slikovna diagnostika pljuč pri otrocih

VII. 2010 (16. - 17. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XX. srečanje pediatrov v Mariboru

Otrok in šport

Obravnava otrok z drisko

Šokovna stanja v otroškem obdobju

VIII. 2011 (8. - 9. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XXI. srečanje pediatrov v Mariboru

Aterosklerotična srčnožilna ogroženost pri otrocih - nekatere novosti

Pristop k otroku z jetrnimi boleznimi

IX. 2012 (13. - 14. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XXII. srečanje pediatrov v Mariboru

Celostna obravnava otroka in mladostnika z duševnimi motnjami

Novosti na področju zdravstvene nege otroške gastroenterologije

Zdravstvena nega otroka s kronično pljučno boleznijo

X. 2013 (5. - 6. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XXIII. srečanje pediatrov v Mariboru

Bolezni in simptomi otrok kot odraz Slabega družinskega ravnotežja

Zastrupitve v otroški dobi

Zdravstvena nega otroka nekoč in danes

XI. 2014 (11. - 12. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XXIV. srečanje pediatrov v Mariboru

Pediatrična infektologija

Novosti v pediatrični alergologiji

Rehabilitacija možganskih poškodb

XII. 2015 (10. - 11. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XXV. srečanje pediatrov v Mariboru

Kožne bolezni pri otrocih

Novosti v pediatrični gastroenterologiji

Neonatologija

Referenčne ambulante

XIII. 2016 (8. - 9. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

XXVI. srečanje pediatrov v Mariboru

Adolescentna medicina

Bolečina pri otroku

Novosti v pediatrični pulmologiji

XIV. 2017 (8. - 9. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

Nevrologija z oftalmologijo

Socialna problematika v pediatriji

Preventivno zdravstveno varstvo otrok in mladostnikov

XV. 2018 (13. - 14. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

Vpliv gibanja na rast in razvoj otroka in mladostnika

Novosti v pediatrični gastroenterologiji

Nefrologija v pediatriji

XVI. 2019 (12. - 13. april),

Kongresni center Habakuk, Maribor

Kontinuirana zdravstvena nega

Ni vse epilepsija, kar se trese

Odvisnosti pri otrocih in mladostnikih

XVII. 2021 (9. - 10. april),

Virtualno srečanje

XVIII. 2022 (22. - 23. april),

MARIBOX, Maribor

Hepatobiliarne in pankreatične bolezni

Simptomi in znaki v otroški nevrologiji

Govorno-jezikovne motnje pri otrocih

KAZALO

ZBORNIKU NA POT...	9
Hepatobiliarne in pankreatične bolezni	
PRIROJENE HIPERBILIRUBINEMIJE Jernej Dolinšek, Tomaž Krenčnik, Martina Klemenak, Petra Rižnik	13
HIPERBILIRUBINEMIJA PRI NOVOROJENČKU Ana Katarina Zorman	21
IGELNA BIOPSIJA JETER PRI OTROCIH Karmen Prašnikar	25
ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA PRI ODPOVEDI JETER Anita Smajlovič, Erika Šmid	31
VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OBRAVNAVI OTROKA Z ŽOLČNIMI KAMNI Miranda Lep, Patricija Košar	37
VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU S PANKREATITISOM – PRIKAZ PRIMERA Vesna Turnšek	43
VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI TANKOIGELNI ASPIRACIJSKI BIOPSIJI, VODENI Z ENDOSKOPSKIM ULTRAZVOKOM Tadej Ademovič, Petra Kolar	47
ODVZEM KRVI PRI OTROCIH – MAJHEN VZOREC VELIKEGA POMENA Bernarda Jevšnikar, Matej Gošnjak	53
Simptomi in znaki v otroški nevrologiji	
PREHRANJENOST PRI OTROKU S CEREBRALNO PARALIZO: NAJNOVEJŠI DOKAZI Leona Cilar, Jadranka Stričević, Barbara Kegl, Majda Pajnkihar, Petra Klajnšek	59
MONITORIRANJE ZNOTRAJLOBANJSKEGA TLAKA Mojca Horvat, Tamara Ekart Stojanović	65
ZDRAVSTVENA NEGA NEDONOŠENČKA S HIDROCEFALUSOM Bojana Najglič, Kristina Vrhovac	73
SPREJEM OTROKA Z EPILEPTIČNIM STATUSOM V ENOTO PEDIATRIČNE INTENZIVNE NEGE IN TERAPIJE Svetlana Škrbič, Natalija Švarcl	79
ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA Z GUILLAIN-BARRÉJEVIM SINDROMOM – PRIKAZ PRIMERA Petra Klemen, Mlakar Mira	83
OBRAVNAVA OTROKA Z MILLER FISHERJEVIM SINDROMOM – PRIKAZ PRIMERA Polonca Krt	89
VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OBRAVNAVI PACIENTA Z AVTOIMUNSKIM ENCEFALITISOM Andreja Vidmar Globovnik, Karmen Gorski, Špela Pišek	95
OBRAVNAVA OTROK Z GLAVOBOLOM V AMBULANTI Mira Mlakar, Suzana Štefan, Lidija Slemenjak	103

Govorno–jezikovne motnje pri otrocih

OTORINOLARINGOLOŠKA OBRAVNAVA PRI OTROCIH Z ZAOSTANKOM NA GOVORNEM PODROČJU Maja Nahtigal Skušek	111
DVAJSETLETNI PREGLED PRESEJANJA SLUHA V MARIBORSKI PORODNIŠNICI Bojan Korpar	117
SPREMLJANJE OTROKOVEGA GOVORNO-JEZIKOVNEGA RAZVOJA Katarina Koražija Krajšek	121
GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE V PREDŠOLSKEM OBDOBJU - KLINIČNA PRIMERA Andreja Škof, Barbara Pisanec, Jasmina Gajser	127
VLOGA LOGOPEDA PRI ZGODNJI OBRAVNAVI MOTENJ HRANJENJA IN POŽIRANJA PRI OTROCIH Alja Marin	131
ZGODNJA LOGOPEDSKA OBRAVNAVA OTROK Alisa Kovačevič Gao	139
LOGOPEDSKA PREVENTIVNA DEJAVNOST Daša Popenko	151
ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z AVTIZMOM Tamara Pernek, Maša Orel	159
GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE KOT OPOZORILNI ZNAKALI POSLEDICA IZGUBE SLUHA Katja Globevnik	167
Sponsorji srečanja	175

ZBORNIKU NA POT...

V današnjih razmerah je zelo težko ostati optimist in verjeti v boljše čase. Pa vendarle se trudimo, ustvarjamo in še naprej vztrajamo. Zavedamo se, da zmoremo bistveno več, kot si mislimo. Življenje nam namreč prinaša na pot toliko, kolikor zmoremo, in čisto malo več.

Meni zelo ljub stavek: »Rad/a pridem v službo,« slišim vedno bolj redko. Res je, da se nočemo vdati, pa vendarle opažam, da zaposlenim v zdravstvu zmanjkuje tako moči kot tudi volje. Zato si bodimo v oporo ter verjemimo vase in v boljše čase. Konec koncev za vsakim dežjem slej ko prej posije sonce.

Monika Pevec

XVIII.
SREČANJE
MEDICINSKIH
SESTER
V PEDIATRIJI
V MARIBORU

HEPATOBILIARNE IN PANKREATIČNE BOLEZNI

PRIROJENE HIPERBILIRUBINEMIJE

CONGENITAL HYPERBILIRUBINAEMIA

Jernej Dolinšek^{1,2}, Tomaž Krenčnik¹, Martina Klemenak¹, Petra Rižnik¹

¹ Enota za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano, Klinika za pediatrijo, UKC Maribor

² Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univeza v Mariboru

IZVLEČEK

Jetra igrajo pomembno vlogo v številnih fizioloških procesih, vključno s presnovo bilirubina. Prirojene hiperbilirubinemije so precej redka stanja in so posledica dednih okvar encimov, ki sodelujejo v presnovi bilirubina. Večinoma se pojavijo že v otroštvu, le redko pri odraslih. Skupna značilnost hiperbilirubinemij je nenormalna raven bilirubina v serumu v odsotnosti drugih nepravilnosti pri rutinskih testih jetrne funkcije. Glede na osnovni mehanizem jih delimo na: 1) motnje privzema nekonjugiranega bilirubina in znotrajjetrno skladiščenje, 2) motnje konjugacije bilirubina z glukuronsko kislino (npr. Gilbertov sindrom, Crigler-Najjarjev sindrom, Lucey-Driscollov sindrom, zlatenica materinega mleka), 3) motnje izločanja konjugiranega bilirubina (Dubin-Johnsonov sindrom) ali 4) motnje ponovnega privzema konjugiranega bilirubina (Rotorjev sindrom).

V prispevku natančno opisujemo posamezne genetske motnje, kot so Crigler-Najjarjev sindrom, Gilbertov sindrom, Dubin-Johnsonov sindrom in Rotorjev sindrom. Pri posameznih sindromih navajamo klinično sliko, način dedovanja, genetsko okvaro ter diagnostični in terapevtski postopek.

Dobro poznavanje klinične slike in diagnostičnega postopka, ki mora biti stopenjski in v večini primerov ne zahteva širokega spektra raznovrstnih preiskav, je velikega pomena tako za zdravnika, ki obravnava bolnika z možno prirojeno hiperbilirubinemijo, kot tudi za bolnika in njegove starše.

Ključne besede: hiperbilirubinemija, otrok, genetika.

ABSTRACT

The liver plays a leading role in many physiological processes including bilirubin metabolism. Congenital hyperbilirubinaemias are quite rare and are caused by genetic defects of enzymes involved in bilirubin metabolism. They occur most often in children, but rarely also in adults. A common feature of congenital hyperbilirubinaemias is an abnormal serum bilirubin level without other abnormalities in routine liver function tests. Based on the underlying mechanism they are divided into the following groups: 1) unconjugated bilirubin uptake and intrahepatic storage, 2) conjugation of glucuronic acid to bilirubin (e.g., Gilbert syndrome, Crigler-Najjar syndrome, Lucey-Driscoll syndrome, breast milk jaundice), 3) bilirubin excretion into bile (Dubin-Johnson syndrome), or 4) conjugated bilirubin reuptake (Rotor syndrome).

Some of the genetic disorders are presented in more detail in this review including Crigler-Najjar syndrome, Gilbert syndrome and Dubin-Johnson syndrome, and Rotor syndrome. The clinical manifestations, genetic background, and the diagnostic and therapeutic approach are described for each syndrome.

A good knowledge of the clinical picture and stepwise diagnostic approach, which generally does not require a broad spectrum of specific investigations, is of great importance both to the doctor facing a patient with possible congenital hyperbilirubinaemia and to the patient and his/her parents.

Key words: hyperbilirubinaemia, child, genetics

UVOD

Jetra igrajo pomembno vlogo pri presnovi, vzdrževanju številnih homeostatskih mehanizmov in pri odstranjevanju vrste škodljivih snovi. Številne bolezni primarno prizadenejo jetra, lahko pa so lahko prizadeta tudi pri nekaterih sistemskih boleznih. V pediatrični gastroenterološki klinični praksi se občasno srečamo s prizadetostjo jeter, ki je posledica sprememb v genetskem zapisu. Genetske motnje povzročajo primarno ali sekundarno prizadetost jeter in se klinično kažejo z različnimi znaki prizadetosti hepatobiliarnega sistema. Mednje uvrščamo motnje v presnovi bilirubina, motnje v presnovi žolčnih kislin, motnje v presnovi bakra in železa, pomanjkanje alfa-1-antitripsina, stanja imunske pomanjkljivosti, cistične bolezni jeter, bolezni žolčnih izvodil in nekatere druge sindrome.

MOTNJE V PRESNOVI BILIRUBINA

Povišano koncentracijo bilirubina v krvi lahko opazimo pri številnih boleznih (Tabela 1). Za klinično prakso je pomembno, da razlikujemo med boleznimi, ki so posledica primarne motnje v presnovi bilirubina, in boleznimi, pri katerih je koncentracija bilirubina povišana sekundarno zaradi bolezni hematopoetskega sistema ali zaradi prizadetosti hepatobiliarnega sistema.

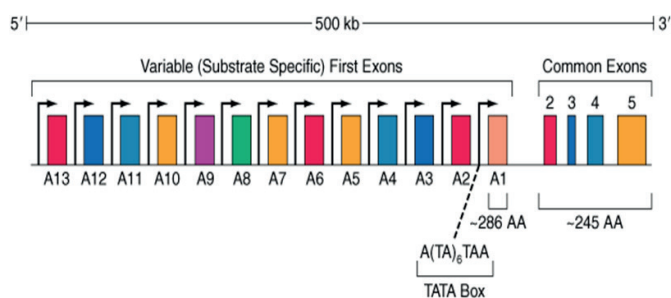
Vrednost bilirubina v serumu laboratorijsko določamo kot konjugirani (direktni) bilirubin in nekonjugirani (indirektni) bilirubin. Zvišanje koncentracije posamezne oblike bilirubina je pomemben podatek pri opredeljevanju osnovne bolezni. Okvirno velja, da nekonjugirane oblike hiperbilirubinemije nakazujejo na bolj benignen vzrok kot konjugirane. Opozoriti moramo, da izolirano določanje koncentracije bilirubina v krvi ni dovolj in je le groba orientacija (1). Bilirubin nastaja iz hema, ki se sprošča iz hemoglobina ob fiziološkem razpadu eritrocitov. Vmesna stopnja v presnovi je biliverdin, iz katerega z encimom biliverdin reduktazo nastaja bilirubin. Nastali bilirubin potuje do jeter, vezan na albumin, in le v majhnem deležu kot prosti bilirubin. V hepatocite vstopa z receptorskim mehanizmom (2) in se nato v endoplazemskem retikulumu konjugira z glukuronsko kislino. Konjugacija poteka s pomočjo encima glukuronil transferaza (bilirubin/uridin difosfoglukuronat-glukuronoziltransferaza, UGT). Specifična izoforma encima, odgovorna za konjugacijo bilirubina, je encim UGT1A1, ki je del družine sorodnih encimov, katerih zapis leži v genskem kompleksu na drugem kromosomu (2q37.1) (3). Ta lokus ima 13 variabilnih začetnih eksonov in štiri skupne eksone. Štiri začetni eksoni so psevdogeni, ostalih devet pa je vključenih v tvorbo encimov, ki so specifični za različne substrate (Slika 1) (4,5). Encim UGT1A1 katalizira tvorbo

mono- ali diglukuronidov (6). Ti se iz hepatocitov izločijo v žolč z ATP odvisnim aktivnim transportom (7), ki ni odvisen od izločanja žolčnih kislin (Slika 2).

Tabela 1: Najpogostješi vzroki hiperbilirubinemije.

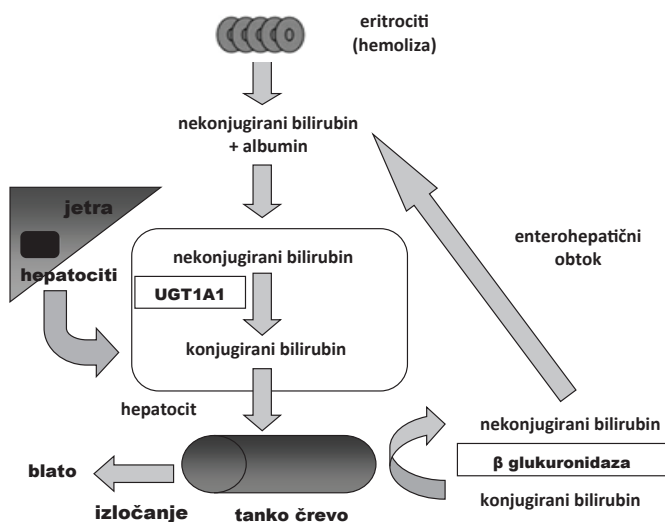
Nekonjugirane hiperbilirubinemije
povečana tvorba bilirubina
hemoliza
ekstravazacija krvi v tkiva
motnja v eritropoezi
Wilsonova bolezen
motnje v privzemu bilirubina v jetrih
popuščanje srca
portosistemski obvod
zdravila (npr. rifampicin in probenecid)
motnje v konjugaciji bilirubina
*Crigler-Najjarjev sindrom tipa I in tipa II
*Gilbertov sindrom
novorojenčki
hipertiroidizem
bolezni jeter – kronični hepatitis, napredovala jetrna ciroza
Konjugirane hiperbilirubinemije
motnje kanalikularnega prenosa organskih anionov
*Dubin-Johnsonov sindrom
motnje v privzemu konjugiranega bilirubina
*Rotorjev sindrom
ekstrahepatična holestaza (biliarna zapora)
holedoholitiaza
tumorji (npr. holangiokarcinom, rak trebušne slinavke)
primarni sklerozirajoči holangitis
akutni in kronični pankreatitis
strikture po invazivnih posegih
okužbe s paraziti (npr. <i>Ascaris lumbricoides</i> , metljar)
intrahepatična holestaza
virusni hepatitis
alkoholni hepatitis
nealkoholni steatohepatitis
kronični hepatitis
primarni bilirani holangitis
zdravila in toksini (npr. steroidi, klorpromazin, nekatera zelišča, arzen)
sepsa
infiltrativne bolezni (npr. amiloidoza, limfom, sarkoidoza, tuberkuloza)
popolna parenteralna prehrana
pooperativna holestaza
stanje po presaditvi jeter
hepatična kriza pri srpastocelični anemiji
nosečnost
končna jetrna odpoved

Legenda: *prirojena hiperbilirubinemija, opisana v prispevku.



Slika 1: Genetski zapis za družino encimov glukuronil transferaze (4).

Variabilni del A1 predstavlja zapis za encim UGT1A1, odgovoren za konjugacijo bilirubina.



Slika 2: Shematski prikaz presnove bilirubina (7).

Motnja v presnovi bilirubina na katerikoli stopnji se kaže s povišano koncentracijo metabolitov. Glede na tip hiperbilirubinemije primarne motnje v presnovi bilirubina razdelimo na nekonjugirane hiperbilirubinemije, med katere uvrščamo Gilbertov sindrom in Crigler-Najjarjev sindrom, in konjugirane hiperbilirubinemije, med katere sodita Rotorjev sindrom in Dubin-Johnsonov sindrom.

GILBERTOV SINDROM

Gilbertov sindrom je bil prvič opisan pred več kot 100 leti (8). Sindrom je posledica motnje v genu za glukuronizacijo bilirubina na drugem kromosomu (2q37). Gre za dedno, kronično, ponavljajočo se in blago indirektno hiperbilirubinemijo brez drugih znakov prizadetosti jeter (9). Koncentracije bilirubina v serumu so običajno 17–68 $\mu\text{mol/L}$.

Po nekaterih podatkih je razširjenost (prevalenca) Gilbertovega sindroma v splošni populaciji 3–6 %. Pogosteje se pojavlja pri moških (10–12).

KLINIČNA SLIKA

Na Gilbertov sindrom običajno pomisli osebni zdravnik, ki ob pregledu zaradi druge bolezni ali ob rutinskem sistematskem pregledu opazi blago ali zmerno zlatenico (lahko samo izolirano obarvanost beločnic) in v izvidih laboratorijskih preiskav potrdi povišano koncentracijo nekonjugiranega (indirektnega) bilirubina (13). Sprožilni dejavniki niso natančno pojasnjeni, opisujejo pa povezanost s stradanjem ali z dolgotrajnimi okužbami (pogosto virusnimi) (14). Nekateri bolniki navajajo splošno utrujenost, vrtoglavico, glavobol, slabost, bolečine v trebuhu, izgubo teka, zaprtje in druge neznčilne simptome in znake, a sindrom praviloma ne vpliva na splošno zdravje in preživetje (15). Čeprav gre za prirojeno gensko motnjo, diagnozo najpogosteje postavimo šele v puberteti (16).

Z razvojem genetike in odkrivanjem nosilcev v neonatalnem obdobju se je pokazalo, da imajo novorojenčki z Gilbertovim sindromom običajno hitrejši porast koncentracije bilirubina (17–20). Hiperbilirubinemija povezana z boleznimi, ki vplivajo na krvotvorni sistem, traja dlje, je bolj resna, in bistveno bolj izrazita kot običajno (21–23).

GENETSKA OKVARA

Osnovna genetska motnja pri Gilbertovem sindromu je dodatna ponovitev zapisa timin-adenin (TA) v promotorskem delu gena *UGT1A1*, ki ga imenujemo tudi *TATA box* (24). Deduje se avtosomno recesivno. Sindrom se izrazi pri homozigotih, ki nosijo zapis $(TA)_7TAA$ namesto običajnega $(TA)_6TAA$ (Slika 1) (25). Pri večini belcev z Gilbertovim sindromom je zaradi mutacije v promotorski regiji zmanjšana aktivnost encima *UGT1A1* (26). V ZDA je 9 % populacije homozigotov in 42 % heterozigotov za mutacije, ki so vzrok Gilbertovega sindroma (27). Za pojav sindroma pri drugih populacijah so odgovorne mutacije v drugih delih gena (28). Opisujejo sestavljene heterozigote, ki nosijo na paru kromosomov eno mutacijo v promotorski regiji in eno mutacijo, ki je odgovorna za nefunkcionalni encim *UGT1A1*, npr. pri Crigler-Najjarjevem sindromu (27,29). V teh primerih je hiperbilirubinemija običajno bolj izrazita.

DIAGNOSTICIRANJE IN ZDRAVLJENJE

Na Gilbertov sindrom posumimo ob blagi, fluktuirajoči, nekonjugirani hiperbilirubinemiji pri starejših otrocih in mladostnikih, ko so preostali testi jetrne funkcije v mejah normalnih vrednosti in ni znakov hemolize. V nekaterih centrih uporabljajo test z nikotinsko kislino ali poskus indukcije encima z barbiturati, a so te teste danes uspešno nadomestile genetske preiskave (30,31).

V zadnjih desetih letih sodelavci Laboratorija za molekularno genetiko UKC Maribor rutinsko izvajajo genetske preiskave za določanje ponovitev TA v

promotorski regiji gena za UGT1A1. Metoda je zanesljiva in dostopna ter omogoča potrditev genetskega vzroka benigne nekonjugirane hiperbilirubinemije ter s tem pomembno zmanjšuje potrebo po dodatnih preiskavah.

Gilbertov sindrom ne vpliva pomembno na splošno zdravje, čeprav lahko pride do počasnejše presnove nekaterih škodljivih snovi, ki bi predstavljale substrat za isti encim (32). Pomemben zdravstveni problem je predvsem toksičnost paracetamola (33).

Specifično zdravljenje sindroma ni potrebno, čeprav lahko koncentracijo bilirubina znižamo z barbiturati (34).

CRIGLER-NAJJARJEV SINDROM

Crigler-Najjarjev sindrom je redka avtosomno recesivna okvara presnove bilirubina, za katerega je značilna huda nekonjugirana (indirektna) hiperbilirubinemija, ki lahko povzroči resno nevrološko okvaro. Sindrom sta prva opisala Crigler in Najjar leta 1952 na primeru 7 novorojenčkov s prirojeno družinsko nehemolitično zlatenico, ki so kmalu po rojstvu razvili hudo nekonjugirano hiperbilirubinemijo in so zaradi kernikterusa v nekaj mesecih umrli (35). Koncentracija serumskega bilirubina je bila izredno visoka (425 $\mu\text{mol/l}$ –595 $\mu\text{mol/l}$), čeprav ni šlo za hemolizo in so bili testi jetrne funkcije v mejah normalnih vrednosti (36). Bolezen danes imenujemo Crigler-Najjarjev sindrom tipa I (CN-I). Podobna, a manj huda oblika nekonjugirane hiperbilirubinemije z nižjimi koncentracijami bilirubina (136 $\mu\text{mol/l}$ –425 $\mu\text{mol/l}$) in z manjšo verjetnostjo kernikterusa, ki so jo opisali nekaj let kasneje, je Crigler-Najjarjev sindrom tipa II (CN-II) (37,38).

Bolezen je bistveno manj pogosta kot Gilbertov sindrom in se pojavlja s pogostostjo 1/1.000.000 živorojenih otrok (39).

KLINIČNA SLIKA

Za Crigler-Najjarjev sindrom je značilna slika hude nekonjugirane hiperbilirubinemije v zgodnjem neonatalnem obdobju. Koncentracija bilirubina je običajno visoka (340–595 $\mu\text{mol/l}$). Najpomembnejši dejavnik tveganja za novorojenčke s Crigler-Najjarjevim sindromom je razvoj z bilirubinom inducirane nevrološke disfunkcije (*angl.* bilirubin-induced neurologic dysfunction, BIND), ki je posledica kopičenja bilirubina v bazalnih ganglijih in v jedrih možganskega debla. BIND je lahko akutna ali kronična. Akutna bilirubinska encefalopatija (ABE) se najprej kaže z zaspanostjo, blago do zmerno hipotonijo in cvilečim jokom. Če koncentracija bilirubina ostaja visoka, pride do napredovanja bolezni, ki se kaže z vročino, letargijo, težavami pri hranjenju, razdražljivostjo in hipertonusom/

opistotonusom ter v nadaljevanju z epileptičnimi napadi, apnejo in komo. Smrt nastopi zaradi odpovedi dihanja ali epileptičnih napadov (40,41).

Kronična bilirubinska encefalopatija (kernikterus) se običajno pokaže v prvem letu življenja z horeoatetozno cerebralno paralizo, senziorinevralno gluhostjo, motnjami pogleda in hipoplazijo sklenine. Kognitivne funkcije niso vedno prizadete. Magnetnoresonančno slikanje (MRI) v teh primerih pokaže spremembe v malih možganih, hipokampusu in možganskem deblu (42). Povečano tveganje za razvoj nevrološke okvare je prisotno tudi v odraslosti (43).

GENETSKA OKVARA

Dedovanje Crigler-Najjarjevega sindroma tipa I in Crigler-Najjarjevega sindroma tipa II je avtosomno recesivno in je posledica različnih mutacij v kompleksu gena *UGT1A1* (Slika 1). Pri bolnikih s Crigler-Najjarjevim sindromom tipa I gre za homozigotno stanje in za popolno pomanjkanje funkcionalnega encima UGT1A1, medtem ko je pri heterozigotnih bolnikih s Crigler-Najjarjevim sindromom tipa II aktivnost znatno zmanjšana, a ni popolnoma odsotna (44–46). Pri večini bolnikov s Crigler-Najjarjevim sindromom tipa I gre za mutacije v skupnih eksonih genskega kompleksa za encime UGT1, zato je hkrati prizadeta aktivnost številnih encimov tega kompleksa. Pri Crigler-Najjarjevem sindromu tipa II so mutacije razpršene na različnih mestih po genu, nekatere med njimi pa se nahajajo samo v eksonu 1A1, specifičnem za bilirubin (47).

Zaradi relativne pogostosti mutacij v promotorski regiji gena za UGT1A1, značilnih za Gilbertov sindrom, lahko pride do sestavljenih heterozigotov, ki imajo mutacije na različnih kromosomih istega para in zato različno izraženo pomanjkanje aktivnosti encima (48).

DIAGNOSTICIRANJE IN ZDRAVLJENJE

Na Crigler-Najjarjev sindrom moramo pomisliti v zgodnjem neonatalnem obdobju ob nepojasneni nekonjugirani hiperbilirubinemiji, če koncentracija bilirubina presega 340 $\mu\text{mol/l}$.

Z visokopretočno kromatografijo lahko v duodenalnem soku analiziramo prisotnost glukuroniranega bilirubina. Na Crigler-Najjarjev sindrom tipa I pomislimo, če konjugiranega bilirubina ne odkrijemo ali je prisoten v izredno nizkih koncentracijah, medtem ko je pri Crigler-Najjarjevem sindromu tipa II koncentracija konjugiranega bilirubina lahko normalna. Tudi analiza urina pri Crigler-Najjarjevem sindromu tipa I ne pokaže prisotnosti bilirubina.

Pri diagnosticiranju si lahko pomagamo z zdravili, ki

spodbujajo hiperplazijo endoplazemskega retikuluma. Pri Crigler-Najjarjevem sindromu tipa II lahko fenobarbiton v odmerku 4 mg/kg/dan ali difenilhidantoin pomembno zmanjšata koncentracijo serumskega bilirubina (49), medtem ko se koncentracija bilirubina pri Crigler-Najjarjevem sindromu tipa I ne spremeni.

Genetsko diagnosticiranje je lahko koristno, a je zaradi možnosti večih mutacij manj zanesljivo kot pri potrjevanju Gilbertovega sindroma.

Osnova zgodnjega zdravljenja in preprečevanja bilirubinske encefalopatije sta intenzivna fototerapija in plazmafereza. Najpomembnejši terapevtski ukrep v prvih mesecih življenja pri vzdrževanju koncentracije bilirubina pod vrednostjo 255–340 $\mu\text{mol/l}$ je fototerapija. Intenzivna fototerapija skrajša trajanje zdravljenja in zmanjša možnost poznih zapletov. Najbolj učinkovit način odstranjevanja bilirubina med hiperbilirubinsko krizo je plazmafereza. Dokončno zdravljenje je presaditev jeter, ki jo je smiselno opraviti pred razvojem nevroloških zapletov (50–52). V prihodnje se bo morda v praksi uveljavilo genetsko zdravljenje s pomočjo vektorjev, ki bodo prenesli v jetra neokvarjen encim (53). Opravili so že presaditev zdravih hepatocitov, ki je bila učinkovita skoraj leto dni, podatkov o nadaljnjih podobnih poskusih pa žal ni (54).

Pri bolnikih s Crigler-Najjarjevim sindromom tipa I je napoved izida boleznii neugodna. Kernikterus je nepopravljiva okvara. Zaradi delno ohranjene aktivnosti encima UGT1A1 je napoved izida boleznii pri Crigler-Najjarjevem sindromu tipa II boljša kot pri Crigler-Najjarjevem sindromu tipa I.

ROTORJEV SINDROM

Rotorjev sindrom je bil prvič opisan leta 1948 kot kombinirana nekonjugirana in konjugirana hiperbilirubinemija (55). Je posledica motenega skladiščenja konjugiranega bilirubina, ki iz hepatocitov prehaja nazaj v plazmo in povzroča hiperbilirubinemijo. Gre za zelo redek sindrom, saj razširjenost ocenjujejo na < 1/1.000.000 prebivalcev (56).

KLINIČNA SLIKA

Rotorjev sindrom lahko poteka subklinično, lahko pa se kaže že v zgodnjem otroštvu ali pri dojenčkih z generalizirano zlatenico, predvsem ob hkratni prisotnosti drugih krvnih boleznii (57). Bolniki izločajo temen urin, pri majhnem deležu bolnikov pa se lahko pojavljajo neznačilne bolečine v trebuhu, utrujenost, spremembe želodčne sluznice in celo vročina (58). Približno polovica serumskega bilirubina je konjugirana, skupna koncentracija pa je običajno 34–

120 $\mu\text{mol/l}$, a lahko doseže celo 340 $\mu\text{mol/l}$. Testi jetrne funkcije so običajno v mejah normalnih vrednosti. Tudi znakov hemolize ni.

GENETSKA OKVARA

Rotorjev sindrom se deduje avtosomno recesivno (59). Osnovna motnja naj bi bila pomanjkanje znotrajceličnega prenašalca organskih molekul. Vzrok so homozigotne mutacije v genih *SLCO1B1* in *SLCO1B3* na 12. kromosomu. Ta gena kodirata polipeptida 1B1 in 1B3, ki sta vključena v transport organskih anionov. Napaka privede do zmanjšane prenašanja bilirubina v endoplazemski retikulum, kjer poteka konjugacija, kar vodi v povečano koncentracijo nekonjugiranih oblik bilirubina, povzroča pa tudi zmanjšani prenos konjugiranega bilirubina v žolčna izvodila in s tem konjugirano hiperbilirubinemijo (60).

DIAGNOSTICIRANJE IN ZDRAVLJENJE

Na Rotorjev sindrom pomislimo, če sta hkrati zvišani koncentracija konjugiranega bilirubina in koncentracija nekonjugiranega bilirubina ob sicer normalnih testih jetrne funkcije. Običajno so v urinu prisotne 2,5- do 5-krat zvišane koncentracije koproporfirina (58,61), pri čemer frakcija I predstavlja manj kot 80 %.

Prognostično gre za benigni sindrom, ki ne potrebuje specifičnega zdravljenja in ni povezan s povečano obolevnostjo ali smrtnostjo.

DUBIN-JOHNSONOV SINDROM

Dubin-Johnsonov sindrom (DJS) je bil prvič opisan leta 1954 kot kombinirana nekonjugirana in konjugirana hiperbilirubinemija brez znakov hemolize (62). Razširjenosti ne poznamo, a se pojavlja izredno redko in bolj pogosto pri nekaterih izoliranih populacijah (63).

KLINIČNA SLIKA

Sindrom se bolj pogosto pojavlja pri moških. Diagnozo navadno postavimo šele po puberteti, čeprav se bolezen včasih pojavi že v zgodnjem otroštvu (64).

Bolniki so večinoma brez težav. Včasih navajajo nespecifične difuzne bolečine v trebuhu, čeprav verjetno ne odražajo pomembnega bolezenskega dogajanja. V nekaterih primerih je ob zlatenici prisotna hepatosplenomegalija, a so testi jetrne funkcije, vključno s koncentracijo žolčnih kislin, praviloma v mejah normalnih vrednosti (65).

Koncentracija konjugiranega bilirubina v krvi običajno presega polovico celotnega bilirubina. Skupna koncentracija bilirubina je 24–100 $\mu\text{mol/l}$, a je ob hkratnem prebolevanju drugih boleznii (66) in v nosečnosti ali uporabi hormonske kontracepcije višja (67).

Zaradi prisotnosti pigmenta, ki se nahaja v lizosomih in je najverjetneje posledica okvarjenega izločanja metabolitov v žolčna izvodila, biopsija jeter pokaže značilno črno obarvanost jeter z ohranjeno strukturo (68, 69).

GENETSKA OKVARA

Sindrom se deduje avtosomno recesivno, pri čemer pri heterozigotih opažamo normalne koncentracije serumskega bilirubina (70).

V osnovi gre za motnje v izločanju nežolčnih organskih anionov s prenašalcem MRP2, ki se nahaja na apikalni membrani hepatocitov (71). Gen za ta prenašalec se nahaja na dolgem kraku desetega kromosoma (10q23-q24). Mutacije vodijo v odsotnost ali motnje v delovanju prenašalca (72) ter s tem do neustreznega izločanja glukuroniranega bilirubina v žolčni sistem in vračanja bilirubina v krvno-žilni sistem oz. do konjugirane hiperbilirubinemije.

DIAGNOSTICIRANJE IN ZDRAVLJENJE

Na Dubin-Johnson pomislimo pri zvišani koncentraciji pretežno konjugiranega bilirubina ob sicer normalnih testih jetrne funkcije. Običajno v urinu opažamo normalne ali minimalno zvišane koncentracije koproporfirina, vendar za razliko od Rotorjevega sindroma frakcija I predstavlja več kot 80 % (73), kar je ob izključitvi eritropoetske porfirije patognomonično za ta sindrom.

Specifično zdravljenje ni potrebno. Napoved izida bolezni je ugodna, saj sindrom ni povezan s povečano obolevnostjo ali smrtnostjo. Kljub temu pa odsvetujemo uporabo hormonske kontracepcije.

ZAKLJUČEK

Jetra igrajo pomembno vlogo v zapletenih procesih presnove in pomembnih homeostatskih mehanizmih ter pri detoksifikaciji številnih endogenih in eksogenih škodljivih snovi. Zaradi njihove široke vloge, se bolezni jeter kažejo z raznoliko klinično sliko, ki večini primerov vključuje zlatenico (hiperbilirubinemijo).

Prirojene hiperbilirubinemije, ki so posledica motenj v presnovi bilirubina, delimo na nekonjugirane (indirektne) in konjugirane (direktne). Z izjemo Gilbertovega sindroma, ki je relativno pogosto bolezensko stanje, prirojene hiperbilirubinemije uvrščamo med redke oz. zelo redke bolezni jeter. Nekatere med njimi so benigne narave (Gilbertov sindrom, Rotorjev sindrom in Dubin-Johnsonov sindrom), medtem ko druge predstavljajo resno grožnjo za zdravje in razvoj otrok (Crigler-Najjarjev sindrom sindrom tipa I). S stopenjskim diagnostičnim pristopom, ki je odlično opisan v tem zborniku (Klemenak s sodelavci), lahko sorazmerno hitro opredelimo, za katero obliko hiperbilirubinemije gre. Na podlagi ugotovljene motnje se nato odločimo za nujno zdravljenje, ki zahteva intenzivno fototerapijo, plazmaferezo ali celo presaditev jeter, pri benignih motnjah pa zgolj za konzervativno opazovanje.

Genetske preiskave v nekaterih primerih uspešno uporabljamo v rutinskih diagnostičnih postopkih in ne le v okviru presejalnih programov ter pri družinskem svetovanju oz. prenatalnem diagnosticiranju.

Stopenjski pristop k otroku s hiperbilirubinemijo, ki lahko vključuje tudi genetske preiskave, je izjemnega pomena ter ima številne prednosti pred nekritično uporabo številnih dosegljivih diagnostičnih metod in napotitvami na raznovrstne preiskave. V veliko primerih gre za benigna stanja z odlično napovedjo izida, zato raznovrstne preiskave sploh niso potrebne. V teh primerih je za zdravnika in za bolnika izjemno pomembno ustrezno zgodnje diagnosticiranje, saj sta bolnikovi negotovost in stiska pri sumu na jetrno bolezen pogosto veliki in povsem nepotrebni.

LITERATURA

1. Vreman HJ, Verter J, Oh W, et al. Interlaboratory variability of bilirubin measurements. *Clin Chem* 1996;42:869–73.
2. Zucker SD, Goessling W, Hoppin AG. Unconjugated bilirubin exhibits spontaneous diffusion through model lipid bilayers and native hepatocyte membranes. *J Biol Chem* 1999;274:10852–62.
3. Ritter JK, Chen F, Sheen Y, et al. A novel complex locus UGT1 encodes human bilirubin, phenol, and other UDPglucuronosyltransferase isozymes with identical carboxyl termini. *J Biol Chem* 1992;267:3257–61.
4. Strassburg CP, Lankisch TO, Manns MP, Ehmer U. Family 1 uridine-5'-diphosphate glucuronosyltransferases (UGT1A): from Gilbert's syndrome to genetic organization and variability. *Arch Toxicol* 2008;82(7):415–33.
5. Watchko JF, Lin Z. Exploring the genetic architecture of neonatal hyperbilirubinemia. *Semin Fetal Neonatal Med* 2010;15(3):169–75.
6. Chowdhury NR, Arias IM, Lederstein M, Chowdhury JR. Substrates and products of purified rat liver bilirubin UDPglucuronosyltransferase. *Hepatology* 1986;6:123–8.
7. Hansen TWR, Bratlid D. Physiology of neonatal unconjugated hyperbilirubinemia. In: *Care of the Jaundiced Neonate*, Stevenson DK, Maisels MJ, Watchko JF, eds. McGraw-Hill Companies, New York 2012.
8. Matsui K, Maruo Y, Sato H, Takeuchi Y. Combined effect of regulatory polymorphisms on transcription of UGT1A1 as a cause of Gilbert syndrome. *BMC Gastroenterol* 2010;10:57.
9. Watson KJ, Gollan JL. Gilbert's syndrome. *Baillieres Clin Gastroenterol* 1989;3:337–55.
10. Bailey A, Robinson D, Dawson AM. Does Gilbert's disease exist? *Lancet* 1977;i:931–3.
11. Berk PD, Howe RB, Bloomer JR, Berlin NI. Studies of bilirubin kinetics in normal adults. *J Clin Invest* 1969;48:2176–90.
12. Sidorenko DV, Nazarov VD, Volnikova EG, Kondrasheva EA, Peshkova NG, Kovaleva IS, et al. Dependence of blood biochemical parameters on various genotypes of the UGT1A1 gene associated with Gilbert's syndrome. *Klin Lab Diagn* 2022;67(2):69–75.
13. Strassburg CP. Hyperbilirubinemia syndromes (Gilbert-Meulengracht, Crigler-Najjar, Dubin-Johnson, and Rotor syndrome). *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2010;24(5):555–71.
14. Whitmer DI, Gollan JL. Mechanisms and significance of fasting and dietary hyperbilirubinemia. *Semin Liver Dis* 1983;3: 42–51.
15. Olsson R, Bliding Å, Jagenburg R, et al. Gilbert's syndrome— does it exist? *Acta Med Scand* 1988;244:485–90.
16. Zimmerman HJ. Hormonal derivatives and other drugs used to treat endocrine disease. Hepatotoxicity. The adverse effects of drug and other chemicals on the liver. New York: Appleton, Crofts; 1978. p. 436–67.
17. Bancroft JD, Kreamer B, Gourley GR. Gilbert syndrome accelerates development of neonatal jaundice. *J Pediatr* 1998; 132:656–60.
18. Monaghan G, McLellan A, McGeehan A, et al. Gilbert's syndrome is a contributory factor in prolonged unconjugated hyperbilirubinemia of the newborn. *J Pediatr* 1999;134:441–6.
19. Akaba K, Kimura T, Sasaki A, et al. Neonatal hyperbilirubinemia and a common mutation of the bilirubin uridine diphosphateglucuronosyltransferase gene in Japanese. *J Hum Genet* 1999;44:22–5.
20. Yang H, Lin F, Chen ZK, Zhang L, Xu JX, Wu YH, et al. UGT1A1 mutation association with increased bilirubin levels and severity of unconjugated hyperbilirubinemia in ABO incompatible newborns of China. *BMC Pediatr* 2021;21(1):259.
21. Kaplan M, Hammerman C, Renbaum P, et al. Gilbert's syndrome and hyperbilirubinemia in ABO-incompatible neonates. *Lancet* 2000;356:652–3.
22. Borker A, Udall J, Warriar R. Coexisting Gilbert's syndrome and sickle cell disease. *South Med J* 2002;95:939–40.
23. Yu Y, Du L, Chen A, Chen L. Study of Gilbert's Syndrome-Associated UGT1A1 Polymorphism in Jaundiced Neonates of ABO Incompatibility Hemolysis Disease. *Am J Perinatol* 2020;37(6):652–658.
24. Bosma PJ, Chowdhury JR, Bakker C, Gantla S, de Boer A, Oostra BA, et al. The genetic basis of the reduced expression of bilirubin UDP-glucuronosyltransferase 1 in Gilbert's syndrome. *N Engl J Med* 1995;333(18):1171–5.
25. Monaghan G, Ryan M, Seddon R, et al. Genetic variation in bilirubin UDP-glucuronosyltransferase gene promoter and Gilbert's syndrome. *Lancet* 1996;347:578–81.
26. Borlak J, Thum T, Landt O, et al. Molecular diagnosis of a familial nonhemolytic hyperbilirubinemia (Gilbert's syndrome) in healthy subjects. *Hepatology* 2000;32:792–5.
27. Kadakol A, Sappal BS, Ghosh SS, et al. Interaction of coding region mutations and the Gilbert-type promoter abnormality of the UGT1A1 gene causes moderate degrees of unconjugated hyperbilirubinemia and may lead to neonatal kernicterus. *J Med Genet* 2001;38:244–9.
28. Ando Y, Chida M, Nakayama K, et al. The UGT1A1*28 allele is relatively rare in a Japanese population. *Pharmacogenetics* 1998;8:357–60.
29. Zhang M, Wang H, Huang Y, Xu X, Liu W, Ning Q, et al. Compound heterozygous UGT1A1*28 and UGT1A1*6 or single homozygous UGT1A1*28 are major genotypes associated with Gilbert's syndrome in Chinese Han people. *Gene* 2021;781:145526.
30. Rollinghoff W, Paumgartner G, Preisig R. Nicotinic acid test in the diagnosis of Gilbert's syndrome: correlation with the bilirubin clearance. *Gut* 1981;22:663–8.
31. Bode JC. The therapeutic possibilities in Gilbert's disease. *Dtsch Med Wochenschr.* 1992 Oct 2;117(40):1538.
32. Burchell B, Soars M, Monaghan G, et al. Drug-mediated toxicity caused by genetic deficiency of UDP-glucuronosyltransferases. *Toxicol Lett* 2000;112–113:333–40.
33. Esteban A, Perez-Mateo M. Gilbert's disease: a risk factor for paracetamol overdose? *J Hepatol* 1993;18:257–8.
34. Black M, Sherlock S. Treatment of Gilbert's syndrome with phenobarbitone. *Lancet* 1970;i:1359–61.
35. Crigler JF, Najjar VA. Congenital familial nonhemolytic jaundice with kernicterus. *Pediatrics* 1952;10:169–80.
36. Shevell MI, Majnemer A, Schiff D. Neurologic perspectives of Crigler-Najjar syndrome type I. *J Child Neurol* 1998;13:265–9.
37. Arias IM, Gartner LM, Cohen M, et al. Chronic nonhemolytic unconjugated hyperbilirubinemia with glucuronyl transferase deficiency. *Am J Med* 1969;47:395–409.
38. Gordon ER, Shaffer EA, Sass-Kortsak A. Bilirubin secretion and conjugation in the Crigler-Najjar syndrome type II. *Gastroenterology* 1976;70:761–5.
39. Collaud F, Bortolussi G, Guianvarc'h L, Aronson SJ, Bordet T, Veron P, et al. Preclinical Development of an AAV8-hUGT1A1 Vector for the Treatment of Crigler-Najjar Syndrome. *Mol Ther Methods Clin Dev* 2019;12:157–174.
40. Vohr BR, Karp D, O'Dea C, Darrow D, Coll CG, Lester BM, et al. Behavioral changes correlated with brain-stem auditory evoked responses in term infants with moderate hyperbilirubinemia. *J Pediatr* 1990;117:288–91.
41. Rubboli G, Ronchi F, Cecchi P, Rizzi R, Gardella E, Meletti S, Zaniboni A, Volpi L, Tassinari CA. A neurophysiological study in children and adolescents with Crigler-Najjar syndrome type I. *Neuropediatrics* 1997;28(5):281–6.
42. Wisnowski JL, Panigrahy A, Painter MJ, Watchko JF. Magnetic Resonance Imaging Abnormalities in Advanced Acute Bilirubin Encephalopathy Highlight Dentato-Thalamo-Cortical Pathways. *J Pediatr* 2016;174:260–3.
43. Chalasani N, Chowdhury NR, Chowdhury JR, Boyer TD. Kernicterus in an adult who is heterozygous for Crigler-Najjar syndrome and homozygous for Gilbert-type genetic defect. *Gastroenterology* 1997;112:2099–103.

44. Kadakol A, Ghosh SS, Sappal BS, et al. Genetic lesions of bilirubin uridine-diphosphoglucuronate glucuronosyltransferase (UGT1A1) causing Crigler-Najjar and Gilbert syndromes: correlation of genotype to phenotype. *Hum Mutat* 2000;16: 297-306.
45. Burchell B, Coughtrie MW, Jansen PL. Function and regulation of UDP-glucuronosyltransferase genes in health and liver disease: report of the Seventh International Workshop on Glucuronidation, September 1993, Pitlochry, Scotland. *Hepatology* 1994;20:1622-30.
46. Seppen J, Bosma PJ, Goldhoorn BG, et al. Discrimination between Crigler-Najjar type I and II by expression of mutant bilirubin uridine diphosphate-glucuronosyltransferase. *J Clin Invest* 1994;94:2385-91.
47. Labrune P, Myara A, Hadchouel M, et al. Genetic heterogeneity of Crigler-Najjar syndrome type I: a study of 14 cases. *Hum Genet* 1994;94:693-7.
48. Ciotti M, Chen F, Rubaltelli FF, Owens IS. Coding defect and a TATA box mutation at the bilirubin UDP-glucuronosyltransferase gene cause Crigler-Najjar type I disease. *Biochim Biophys Acta* 1998;1407:40-50.
49. Crigler JF, Gold NI. Effect of phenobarbital on bilirubin metabolism in an infant with congenital, nonhemolytic, unconjugated hyperbilirubinemia, and kernicterus. *J Clin Invest* 1969;48:42-55.
50. Shevell MI, Bernard B, Adelson JW, Doody DP, Laberge JM, Guttman FM. Crigler-Najjar syndrome type I: treatment by home phototherapy followed by orthotopic hepatic transplantation. *J Pediatr* 1987;110(3):429-31.
51. Jansen PL. Diagnosis and management of Crigler-Najjar syndrome. *Eur J Pediatr* 1999;158 Suppl 2:S89-94.
52. Sokal EM, Silva ES, Hermans D, et al. Orthotopic liver transplantation for Crigler-Najjar type I disease in six children. *Transplantation* 1995;60:1095-8.
53. Collaud F, Bortolussi G, Guianvarc'h L, Aronson SJ, Bordet T, Veron P, et al. Preclinical Development of an AAV8-hUGT1A1 Vector for the Treatment of Crigler-Najjar Syndrome. *Mol Ther Methods Clin Dev* 2019;12:157-174.
54. Ambrosino G, Varotto S, Strom SC, Guariso G, Franchin E, Miotto D, et al. Isolated hepatocyte transplantation for Crigler-Najjar syndrome type 1. *Cell Transplant* 2005;14(2-3):151-7.
55. Rotor AB, Manahan L, Florentin A. Familial nonhemolytic jaundice with direct van den Bergh reaction. *Acta Med Phil* 1948;5:37-49.
56. Memon N, Weinberger BI, Hegyi T, Aleksunes LM. Inherited disorders of bilirubin clearance. *Pediatr Res* 2016;79(3):378-86.
57. Fretzayas A, Koukoutsakis P, Moustaki M, et al. Coinheritance of Rotor syndrome, G-6-PD deficiency and heterozygous beta thalassemia: a possible genetic interaction. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2001;33:211-3.
58. Erlinger S, Arias IM, Dhumeaux D. Inherited disorders of bilirubin transport and conjugation: new insights into molecular mechanisms and consequences. *Gastroenterology* 2014;146(7):1625-38.
59. Abei M, Matsuzaki Y, Tanaka N, et al. Defective hepatic glutathione S-transferase in Rotor's syndrome. *Am J Gastroenterol* 1995;90:681-2.
60. Dhumeaux D, Erlinger S. Hereditary conjugated hyperbilirubinaemia: 37 years later. *J Hepatol.* 2013;58(2):388-90.
61. Dubin IN, Johnson FB. Chronic idiopathic jaundice with unidentified pigment in liver cells: a new clinicopathologic entity with a report of 12 cases. *Medicine* 1954;33:155-97.
62. Haimi-Cohen Y, Merlob P, Marcus-Eidlits T, Amir J. Dubin- Johnson syndrome as a cause of neonatal jaundice: the importance of coproporphyrins investigation. *Clin Pediatr* 1998;37:511-3.
63. Shani M, Seligsohn U, Gilon E, Sheba C, Adam A. Dubin-Johnson syndrome in Israel. I. Clinical, laboratory, and genetic aspects of 101 cases. *Q J Med.* 1970;39(156):549.
64. Javitt NB, Kondo T, Kuchiba K. Bile acid excretion in Dubin- Johnson syndrome. *Gastroenterology* 1978;75:931-2.
65. Gustein SL, Alpert L, Arias IM. Studies of hepatic excretory function. IV. Biliary excretion of sulfobromophthalein sodium in a patient with Dubin-Johnson syndrome and a biliary fistula. *Isr J Med Sci* 1968;4:36-40.
66. Cohen L, Lewis C, Arias IM. Pregnancy, oral contraceptives and chronic familial jaundice with predominantly conjugated hyperbilirubinemia (Dubin-Johnson syndrome). *Gastroenterology* 1972;62:1182-90.
67. Muscatello U, Mussini I, Agnolucci MT. Dubin-Johnson syndrome: an electron microscopic study of the liver cell. *Acta Hepatosplenol* 1967;14:162-70.
68. Kitamura T, Alroy J, Gatmaitan Z, et al. Defective biliary excretion of epinephrine metabolites in mutant (TR-) rats: relation to the pathogenesis of black liver in the Dubin-Johnson syndrome and Corriedale sheep with an analogous excretory defect. *Hepatology* 1992;15:1154-9.
69. Kondo T, Kuchiba K, Ohtsuka Y, et al. Clinical and genetic studies on Dubin-Johnson syndrome in a cluster area in Japan. *Jpn J Hum Genet* 1974;18:378-92.
70. Kruh GD, Zeng H, Rea PA, et al. MRP subfamily transporters and resistance to anticancer agents. *J Bioenerg Biomembr* 2001;33:493-501.
71. Mor-Cohen R, Zivelin A, Rosenberg N, et al. Identification and functional analysis of two novel mutations in the multidrug resistance protein 2 gene in Israeli patients with Dubin- Johnson syndrome. *J Biol Chem* 2001;276:36923-30.
72. Frank M, Doss M, de Carvalho DG. Diagnostic and pathogenetic implications of urinary coproporphyrin excretion in the Dubin-Johnson syndrome. *Hepatogastroenterology* 1990; 37:147-51.
73. Pinós T, Constansa JM, Palacin A, Figueras C. A new diagnostic approach to the Dubin-Johnson syndrome. *Am J Gastroenterol* 1990;85:91-3.

HIPERBILIRUBINEMIJA PRI NOVOROJENČKU

HYPERBILIRUBINAEMIA IN THE NEWBORN

Ana Katarina Zorman

Enota za intenzivno pediatrično nego in terapijo, Klinika za pediatrijo, UKC Maribor

IZVLEČEK

Neonatalna hiperbilirubinemija je najpogostejši vzrok za hospitalizacijo novorojenčka. Blagi in prehodni porast koncentracije bilirubina v plazmi je neškodljiv pojav, ki ga opažamo pri skoraj vsakem drugem novorojenčku. Hiperbilirubinemija pa postane nevarna, ko je koncentracija bilirubina visoka, saj lahko povroči hude okvare nevrološkega sistema. Takšno stanje zahteva zdravljenje, saj je lahko znak resne bolezni, ki lahko vodi v zaplete kot so kernikterus, izguba sluha in zaostanek v razvoju. Pri diagnosticiranju hiperbilirubinemije pri novorojenčku je odločilno, da poskrbimo za pravočasno zdravljenje in prepoznavanje dejavnikov tveganja za nastanek. S fototerapijo in izmenjalno transfuzijo lahko akutno in kronično bilirubinskeo encefalopatijo pomembno zmanjšamo. V prispevku predstavljamo pregled znanstvene literature o hiperbilirubinemiji pri novorojenčku, da bi ugotovili kako povišane koncentracije bilirubina vplivajo na novorojenčka in njegov razvoj ter kakšno vlogo ima medicinska sestra pri obravnavi otroka.

Ključne besede: *zlatenica novorojenčka, novorojenček, bilirubin, fototerapija.*

ABSTRACT

Neonatal hyperbilirubinemia is the most common cause of neonatal hospitalisation. A mild and transient increase in plasma bilirubin is a harmless phenomenon in every second newborn. However, this becomes dangerous when bilirubin is in high concentration, as it can cause severe damage to the neurological system. When bilirubin rises too much it must be evaluated and treated as it can be an indication of a serious illness that can lead to complications such as kernicterus, hearing loss and developmental delay. The greatest emphasis in the diagnosis of hyperbilirubinaemia in the newborn is on timely treatment and identification of risk factors for its occurrence. The introduction of phototherapy and exchange transfusion has led to a reduction in acute and chronic bilirubin encephalopathy. The goal of this study is to review the scientific literature on the occurrence of hyperbilirubinaemia in newborns and to determine how elevated levels of bilirubin affect the newborn and his/her development. We also look at the role of the nurse in the child's treatment.

Key words: *neonatal jaundice, newborn, bilirubin, phototherapy.*

1. UVOD

Neonatalna hiperbilirubinemija je ena najpogostejših diagnoz pri novorojenčkih. Visoka raven nekonjugiranega bilirubina, ki ni vezan na albumin, je namreč nevrotoksična za razvijajoče se možgane (1). Pojav kopičenja bilirubina sega od blagih oblik, ki izvenijo same od sebe, in hujših oblik, ki zahtevajo nadaljne zdravljenje, ker lahko ogrozijo življenje (2). Prvi korak pri preperečevanju je prav prepoznavanje predispozicije za nastanek hiperbilirubinemije (3). Zlatenica se pri otroku pokaže 2–4 dni po porodu, doseže vrh 4–6 dan in v 10–14 dneh spontano izzveni. Poškodbe možganov zaradi hiperbilirubinemije igrajo pomembno vlogo pri nevrološkem razvoju. Segajo namreč v otroštvo in odraslost ter pripomorejo k razvojnim težavam (4). Fototerapija je prva izbira zdravljenja za zmanjšanje resnosti nekonjugirane hiperbilirubinemije, ne glede na etiologijo, in jo uporabljamo za zdravljenje novorojenčkov z zlatenico že več kot pol stoletja (5). Medicinska sestra s specifičnimi znanji igra veliko vlogo pri procesu obravnave otoka z hiperbilirubinemijo (6).

2. DEJAVNIKI TVEGANJA ZA NASTANEK HIPERBILIRUBINEMIJE

O hiperbilirubinemiji govorimo, če je raven bilirubina v serumu višja od 95. percentila za starost, in jo opredelimo kot hudo, če raven bilirubina preseže 20 mg/dl ali 25 mg/dl (9).

Glavni dejavnik tveganja in resna grožnja neravnovesju so hemolitična stanja in dedne okvare konjugacije (1). Ker je kernikterus lahko preprečimo, a ga ne moremo zdraviti, se osredotočamo na strategije preprečevanja. Zdravnike in družine poučimo o opozorilnih znakih nevrotoksičnosti bilirubina, ker je v zgodnjih in vmesnih fazah stanje še popravljivo (7). Poleg tega je uvedba poceni in enostavnih pripomočkov za merjenje bilirubina in zdravljenje neonatalne zlatenice bistvenega pomena za preprečevanje nevrotoksičnosti, ki jo povzroča bilirubin (6). Pri nastanku hiperbilirubinemije novorojenčka igrajo pomembno vlogo dejavniki s strani matere (2).

Dejavniki tveganja pri materi so: nosečniška sladkorna bolezen, starost matere nad 25 let, hipertenzija, preeklampsija, prezgodnji porod, vrsta poroda in nezmožnost pravilnega dojenja (mastitis, vdrte bradavice), utrujenost, pomanjkanje podpore, pomanjkanje znanja (3). Zato je za znižanje hiperbilirubinemije velikega pomena poznavanje pravilnega dojenja in nadzor (2). Za primarno preventivo se svetujemo dojenje 8 do 12-krat na dan, kar se lahko doseže le, če so matere dovolj izobražene (7).

1. VZROKI HIPERBILIRUBINEMIJE

Vzrokov hiperbilirubinemije je veliko in jih ni lahko opredeliti. Najpogostejši so:

- *Zlatenica v materinem mleku*

Je najpogostejši vzrok dolgotrajne zlatenice pri sicer zdravem dojenem dojenčku. Običajno se pojavi v prvih 2–36 tednih življenja (pojavnost 34 %) in lahko traja tudi 12 tednov, preden spontano izzveni (3). Celotna koncentracija bilirubina v serumu samo pri zlatenici materinega mleka ne presega 200 $\mu\text{mol/l}$. Diagnozo postavimo z izključitvijo drugih možnih patoloških vzrokov (2). Dojenčki z zlatenico materinega mleka ne potrebujejo zdravljenja, če so klinično zdravi in je koncentracija skupnega serumskega bilirubina pod priporočeno ravno fototerapije (5). Prekinitve dojenja ne priporočamo (2).

- *Neonatalna hiperbilirubinemija, povezana s pomanjkanjem glukoze-6-fosfat dehidrogenaze (G-6-PD):*

Neonatalna hiperbilirubinemija se kaže v dveh oblikah, tj. kot huda zlatenica, ki je posledica akutne hemolize, ali zlatenica s postopnim pojavom. Nekateri novorojenčki s pomanjkanjem G-6-PD lahko razvijejo hudo hemolizo, ki jo povzroči hiter porast ravni skupnega bilirubina v serumu z možnostjo razvoja kernikterusa, pri čemer sprožilca hemolize poznamo ali pa ne (2).

- *Gilbertov sindrom:*

Najpogostejša dedna motnja glukuronidacije bilirubina. Poročajo, da je razširjenost Gilbertovega sindroma pri belcih 5–10 % (2).

- *Kirurška zlatenica:*

Običajno se nanaša na obstruktivno zlatenico in s tem moteno žolčno drenažo. Za razliko od odraslih so vzroki za obstrukcijo pri dojenčkih običajno prirojeni (2). Od medicinskih vzrokov jo razlikujemo z merjenjem ravni konjugiranega bilirubina (ki se običajno poveča v primerih obstruktivne zlatenice) in s pregledom žolčnega sistema z ultrazvokom. Obstruktivno zlatenico lahko pozdravimo s kirurškim posegom (3).

2. VPLIV HIPERBILIRUBINEMIJE NA NEVROLOŠKI SISTEM

Visoke ravni bilirubina v serumu so toksične za slušni sistem, čeprav so številne poškodbe reverzibilne (8). Te lahko segajo vse od motenj obdelave govora do hude gluhosti (9). Bilirubin lahko poškoduje večino možganskih celic in vpliva na možganska vezja ali zanke, ki uravnavajo kognitivne, učne, vedenjske, senzorne in jezikovne centre (3).

- *Akutna bilirubinska encefalopatija (ABE)*

Vključuje napredujoče spremembe otrokovega duševnega stanja, mišičnega tonusa in joka z različnimi stopnjami zaspanosti, slabega hranjenja, hipotonije in izmeničnega tona (1). Smrtnost (7–10 %) v akutnih fazah akutne bilirubinske encefalopatije (ABE) je posledica odpovedi dihanja in napredujoče kome ali neozdravljivih napadov (9). Hitrost napredovanja kliničnih znakov je odvisna od stopnje zvišanja bilirubina, trajanja hiperbilirubinemije, občutljivosti gostitelja in pridruženih bolezni (8). Na splošno so očitne nevrološke nepravilnosti pri nedonošenčkih redke, čeprav sta apneja in bradikardija povečani pri nedonošenčkih, rojenih pri 25.–32. tednih nosečnosti v primerjavi z dojenčki brez hiperbilirubinemije (7). V zgodnji fazi ABE postanejo dojenčki letargični, hipotonični in slabo sesajo. Za vmesno fazo so značilni zmeren stupor, razdražljivost in hipertenzija. Dojenčki lahko razvijejo vročino in visok jok, ki se izmenjujeta z zaspanostjo in hipotonijo (1). Hipertenzija se kaže z ukrivljenostjo vratu (retrokolis) in trupa (opistotonus) (4). Za napredno fazo (nereverzibilno) so značilni izrazit retrokolis, opistotonus, kričanje, slabo hranjenje, apneja, zvišana telesna temperatura, globok stupor do kome, epileptični napadi in smrt (9).

- *Kernikterus*

Kernikterus je kronična invalidna nevrološka motnja, za katero je klasično značilna koreoatetoidna cerebralna paraliza, visokofrekvenčna senzorenevalna izguba sluha, paraliza navpičnega pogleda in hipoplazija zobne sklenine (9). Kernikterus nastane, ko nevezan bilirubin preide v možgane. Klinične manifestacije kernikterusa, ki so rutinsko opisane in so skladne z nevropatološkimi ugotovitvami, vključujejo atetoidno cerebralno paralizo, paralizo pogleda navzgor in motnje sluha, vključno s kognitivno zamudo, motnjo s hiperaktivnostjo s pomanjkanjem pozornosti (ADHD), specifično učno motnjo (SLD), motnjo avtističnega spektra (ASD) in/ali jezikovno motnjo (4). Izrazite intelektualne pomanjkljivosti se pojavijo le pri manjšini dojenčkov (9).

3. ZDRAVLJENJE HIPERBILIRUBINEMIJE

Fototerapija in izmenjalna transfuzija sta privedla do zmanjšanja akutne in kronične bilirubinske encefalopatije. S preventivo Rh-izoimunizacije, uporabo imunoglobulina in učinkovitostjo fototerapije se je izrazito zmanjšala potreba po izmenjalni transfuziji, ki je invaziven poseg (9). Čeprav je zdravljenje v veliki meri učinkovito, pa imajo nekateri še vedno pomisleke glede varnosti teh zdravljenj, zlasti pri nedonošenčkih in dojenčkih z izjemno nizko porodno težo (7). Dostop do učinkovite fototerapije in zmožnost izvajanja transfuzije dvojnega volumna nista univerzalni (4).

- *Fototerapija*

Fototerapija je glavna metoda izbire za zmanjšanje resnosti nekonjugirane hiperbilirubinemije, ne glede na etiologijo in se uporablja za zdravljenje novorojenčkov z zlatenico že več kot pol stoletja (4). Fototerapija z obsevanjem valovnih dolžin 460–490 nm zagotavlja najmočnejši terapevtski učinek pri neonatalni zlatenici (5). Učinkovitost fototerapije je povezana z intenzivnostjo svetlobe ($\mu\text{W}/\text{cm}^2/\text{nm}$), površino telesa in razdaljo med svetlobnim virom in kožo dojenčka (1). Fototerapija zmanjša ravni celotnega serumskega bilirubina s pospeševanjem izomerizacije serumskega bilirubina v ciklobilirubin, ki je znan tudi kot lumirubin. Tvorba lumirubina je najpomembnejši učinek fototerapije (9). Za zagotovitev optimalnega zdravljenja hiperbilirubinemije je pomembno zagotoviti ustrezno vrsto in odmerek fototerapije (7). Vendar pa ugotovitve nedavnih kohortnih študij kažejo, da bi fototerapija sama po sebi lahko povzročila prihodnje neželene dogodke, vključno z rakom, epilepsijo in motnjami cirkadiane ure (4).

- *Izmenjevalna transfuzija (ET)*

Uveljavljena je kot učinkovita terapija za hudo neonatalno hiperbilirubinemijo pri dojenčkih, ki se ne odzivajo na fototerapijo (1). Izmenjevalna transfuzija (ET) je reševalni postopek predvsem v nerazvitih državah zaradi odsotnosti uporabe fototerapije v skupnosti, neučinkovitih fototerapevtskih naprav, zapoznelega prepoznavanja prekomernih ravni bilirubina, poznih napotitev v bolnišnice (9).

4. VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OBRAVNAVI NOVOROJENČKA Z ZLATENICO

Medicinska sestra ima pri obravnavi novorojenčka z hiperbilirubinemijo veliko različnih vlog, ki segajo od začetka sprejema otroka, do njegovega odpusta v domačo oskrbo:

- zdravstvena vzgoja staršev (informiranje o poteku zdravstvene nege, povdarek na pomembnosti uspešnega dojenja),
- izvede vizualni pregled novorojenčka in oceni njegovo splošno stanje,
- izmeri vrednost transkutane bilirubina ali odvzame kri po naročilu zdravnika,
- nudi oporo in poskrbi za informiranost glede zdravstvene nege med fototerapijo, zagotovi interakcijo med novorojenčkom in materjo,
- poskrbi za varnost novorojenčka med fototerapijo, nadzira telesno temperaturo, spreminja položaj novorojenčka (prepreči nastanek opeklin, pregretja, podhladitve)

- poskrbeti mora, da je obsevana čim večja površina telesa novorojenčka in zagotovi ustrezno zaščito za oči in spolovilo,
- dokumentira potek fototerapije, zabeleži izgled in količino mikcij, blata, bravo kože, izvaja kontinuiran nadzor,
- nadzoruje tekočinski vnos, izvaja dodatno tehtanje, prepozna znake dehidracije, prepozna spremembe v obnašanju otroka,
- pred odpustom iz bolnišnice starše pouči o znakih in simptomih zlatenice ter o tem, kako ukrepati, če se ponovno pojavi v domačem okolju (6).

Pri novorojenčku z hiperbilirubinemijo se najpogosteje pojavljajo naslednji negovalni problemi (10):

- a. pomankanje znanja pri starših, odsotnost interakcije otrok-starš
- b. utrujenost ali razdražljivost, slabše dojenje
- c. pregrevanje ali podhlajanje novorojenčka
- d. dehidracija

ZAKLJUČEK

Na osnovi pregleda literature ugotavljamo, da se huda hiperbilirubinemija pogosteje pojavlja pri dojenčkih z dejavniki tveganja pri materi in nedonošenčkih. Kljub prizadevanjem za odpravo trajnih in ireverzibilnih poškodb možganov zaradi bilirubinske encefalopatije in kernikerusa se ta stanja še naprej pojavljajo. Povdariti je treba pomen poznavanja pravilnega dojenja in nadzor za znižanje hiperbilirubinemije. Napredek pri odpravljanju nevroloških posledic je prav posledica izboljšane razumevanja dejavnikov tveganja in vzrokov neonatalne hiperbilirubinemije ter učinkovitega preprečevanja prekomerne hiperbilirubinemije. Prav tako je potrebno omeniti pomembnost dostopa do učinkovite fototerapije, saj so le te lahko drage ali postanejo neučinkovite, če niso ustrezno vzdrževane. Domneva se, da je uporaba fototerapije varna; vendar so pred kratkim poročali o nekoliko povečanem tveganju za nastanek raka pri otrocih z uporabo fototerapije, zlasti pri dojenčkih z Downovim sindromom, čeprav je absolutno tveganje majhno. Velikega pomena je preventiva z zdravstveno vzgojo staršev in zgodnje odkrivanje pojava zlatenice novorojenčka, ki se lahko, ko je pravočasno odkrita zdravi brez večjih zapletov. Skozi pregled literature smo ugotovili, da je poznavanje in zgodnje prepoznavanje hiperbilirubinemije in dejavnikov tveganja velikega pomena saj lahko le tako preprečimo hujši potek bolezni. Veliko vlogo igra v tem procesu tudi medicinska sestra, ki otroka spremlja od postavitve diagnoze do nadaljnega zdravljenja. Zelo dobro

mora poznati negovalne probleme, ki lahko nastanejo pri otroku z zlatenico, zagotavljati informiranost staršev in vspostavitev odnosov med otrokom in materjo, ki so prekinjeni zaradi zdravljenja. Na izboljšanje oskrbe vpliva prav odnos, ki ga medicinska sestra vspostavi s starši na začetku obravnave. Saj lahko le tako ustvari varno okolje za starše otroka, ki jim zdravljenje predstavlja stresno situacijo. Skozi to interakcijo deluje ves čas zdravljenja in staršem nudi potrebno oporo in jim poda manjkajoče znanje o poteku procesa zdravstvene nege.

LITERATURA

1. Cayabyab R, Ramanathan R. High unbound bilirubin for age: a neurotoxin with major effects on the developing brain. *Pediatric Research* 2019; 85: 183-90.
2. Chee Y, Chung P, Wong R, Wong K. Jaundice in infants and children: causes, diagnosis, and management. *Hong Kong Medical Journal* 2018; 24(3): 285-92.
3. Boskabadi H, Forough R., Zakerihamidi M. Evaluation of maternal risk factors in neonatal hyperbilirubinemia. *Archives of Iranian Medicine* 2020; 23(2): 128-40.
4. Amin S, Smith T, Timler G. Developmental influence of unconjugated hyperbilirubinemia and neurobehavioral disorders. *Pediatric Research* 2019; 85: 191-7
5. Kato S, Iwata O, Yamada Y, Kakita H, Yamada T, Nakashima T, Togari H. Standardization of phototherapy for neonatal hyperbilirubinemia using multiple-wavelength irradiance integration. *Pediatrics and Neonatology* 2020; 61(1): 100-5.
6. Long M, Farion K, Zemek R et al. A nurse-initiated jaundice management protocol improves quality of care in the paediatric emergency department. *Paediatr Child Health* 2017; 22(5): 259-63.
7. Shapiro S, Riordan S. Review of bilirubin neurotoxicity II: preventing and treating acute bilirubin encephalopathy and kernicterus. *Pediatric Research* 2020; 87: 332-7.
8. Teixeira M, Borges V, Riesgo R, Sleifer P. Hyperbilirubinemia impact on newborn hearing: a literature review. *Revista da Associação Médica Brasileira* 2020; 66(7): 1002-8.
9. Campbell-Wagemann S, Mena-Nannig P. Severe hyperbilirubinemia in newborns, risk factors and neurological outcomes. *Revista Chilena de Pediatría* 2019; 90(3): 267-74.
10. Nandraziova L, Matasova K, Gumulak R. Phototherapy and its effect on some physiological functions in newborns. *Acta Medica Martin* 2018; 18(1): 5-13.

IGELNA BIOPSIJA JETER PRI OTROCIH

NEEDLE BIOPSY OF THE LIVER IN CHILDREN

Karmen Prašnikar

Klinika za pediatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor

IZVLEČEK

Bolečina v trebuhu je med najpogostejšimi bolezenskimi simptomi in znaki, ki jih ugotavljamo pri otrocih. Bolečino v trebuhu pri otrocih lahko povzročajo tudi bolezni jeter. Pri boleznih jeter moramo biti pozorni na različne bolezenske znake, kot so slaba in počasna prebava, težave s kožo, občutek neprestane zaspanosti in tiščanje pod desnim rebrnim lokom. Ker so jetra brez živcev, ki bi prevajali bolečino, je toliko bolj pomembno, da ne spregledamo znakov, ki so pomembni za zgodnje odkrivanje bolezni jeter. Če po natančnem kliničnem pregledu pediater posumi, da bi lahko šlo za bolezen jeter, se najprej odloči za krvne preiskave in nato še za slikovnodiagnosticske preiskave. Na podlagi rezultatov lahko nato izvede tudi igelno biopsijo jeter.

Ključne besede: biopsija, jetra, bolečina v trebuhu, diagnosticiranje jeter, otroci

ABSTRACT

Abdominal pain is the most common symptom in children. Among the many causes of abdominal pain in children are liver disease. When it comes to liver disease, we need to pay attention to various signs such as poor and slow digestion, skin problems, a feeling of constant sleepiness, as well as tightness under the right costal arch. The liver is without nerves to conduct pain, so it is all the more important not to overlook other signs that are important for early detection of liver disease. If, after a thorough clinical examination, the paediatrician suspects that there may be liver disease, he will initially decide on blood tests, which can then be followed by imaging methods. Based on the results obtained, a decision can be made for needle biopsy of the liver.

Key words: biopsy, liver, abdominal pain, liver diagnosis, children

UVOD

Jetra so v največji organ in hkrati največja žleza v telesu. Ležijo pod desnim rebnim lokom. Anatomsko ji sestavljata dva velika režnja (lobusa), vsakega med njiju pa iz več manjših (1). Pri obravnavi bolnika z jetrno boleznijo moramo upoštevati družinsko anamnezo (družinska hemolitična anemija, družinska hiperbilirubinemija, hemokromatoza, Wilsonova bolezen), uživanje različnih zdravil ter izpostavljenost različnim strupom in toksinom. Z natančno anamnezo posumimo na okužbo s hepatotropnimi virusi (1). V obdobju novorojenčka so najpomembnejše bolezni, ki lahko povzročijo celo odpoved jeter, infekcijske bolezni in presnovne bolezni. Bolezni, ki lahko vodijo celo v jetrno odpoved, so presnovne bolezni s prizadetostjo jeter, kronični infekcijski ali avtoimunski hepatitis in nekateri tumorji jeter (6). Diagnosticiranje jetrnih bolezni je zapleten proces, saj je pri posameznih oblikah v začetni fazi bolezni, malo kliničnih znakov, a je zgodnje odkrivanje odločilnega pomena. Med klinično pomembne metode za ugotavljanje bolezenskih sprememb na jetrih uvrščamo neagresivne preiskave, kot so ultrazvočna preiskava (UZ), računalniška tomografija (CT) in magnetnoresonančno slikanje (MRI). Pomembno dopolnilo je laboratorijsko diagnosticiranje,

s katerim odkrivamo, ocenjujemo in spremljamo nepravilnosti v delovanju jeter. Nobeden od jetrnih testov ni specifičen samo za eno jetrno bolezen in tudi na osnovi vrednosti enega jetrnega encima ne moremo bolezni ustrezno diagnosticirati. Vrednosti testov so lahko spremenjene tudi zaradi bolezenskih dogajanj zunaj jeter, torej testi niso specifični zgolj za jetrne bolezni. Pomembno je torej, da jetrne teste tolmačimo v kombinaciji, s čimer povečamo njihovi specifičnost in občutljivost (2). Med ne invazivnimi testi za diagnosticiranje bolezni jeter v klinični praksi vse pogosteje omenjajo in uporabljajo tudi direktne in indirektne laboratorijske teste, katerih prednosti so nizka cena, neinvazivnost oz. prijaznost do bolnika, dosegljivost na izvedbeni ravni, ponovljivost rezultatov in možnost spremljanja učinkovitosti terapevtskih postopkov (7). Analiza jetrnega tkiva s histološkim pregledom je dandanes vse manj pomemben del obravnave in zdravljenja nekaterih bolezni jeter. Predvsem v pediatriji se postopka v čim večji meri izogibamo, saj je boleč in za otroke neprijeten. Kljub temu je biopsija jeter še zmeraj ključna pri obravnavi stanj, zdravljenje pa je odvisno od opredelitve etiologije ter stopnje, stadija in aktivnosti bolezenskih procesov v jetrnem tkivu (8).

Tabela 1: Indikacije in kontraindikacije za jetrno biopsijo

Indikacije za jetrno biopsijo	Kontraindikacije za jetrno biopsijo
diagnoza, določanje stadija in gradusa: <ul style="list-style-type: none"> • alkoholne jetrne bolezni • nealkoholnega steatohepatitisa • avtoimunskega hepatitisa 	absolutne kontraindikacije: <ul style="list-style-type: none"> • nesodelovanje bolnika • anamneza nerazločljive krvavitve • hemoragična diateza • PČ < 0,50 • INR > 1,5 • trombociti < 50 g/l • jemanje NSAR ali aspirina 7–10 dni pred biopsijo • nerazpoložljivost krvi za transfuzijo • sum na hemangiom ali drug žilni tumor • sum na ehinokokno jetrno cisto
določanje stadija in gradusa pri odločitvi za zdravljenje: <ul style="list-style-type: none"> • hepatitisa B • hepatitisa C 	
diagnoza stadija bolezni pri hemokromatozi	
diagnoza Wilsonove bolezni s kvantitativno oceno vsebnosti bakra	
ocena holestatične jeterne bolezni: <ul style="list-style-type: none"> • primarni sklerotizirajoči holangitits • primarna biliarna ciroza 	
ocena patoloških jetrnih testov ob negativnih ali nezanesljivih izvidih seroloških testov	
ocena škodljivih učinkov zdravljenja z zdravili	relativne kontraindikacije: <ul style="list-style-type: none"> • bolezenska debelost • hemofilija • ascites • okužba v spodnji desni plevralni votlini ali pod desno prepono
diagnosticiranje jetrnih tumorjev	
ocena transplantiranih jeter prejemnika	
ocena transplantiranih jeter donorja	
ocena bolnika z zvišano telesno temperaturo neznanega izvora-sočasno z bakteriološko analizo punktata	

INVAZIVNE PREISKAVE JETER

Punkcija je odvzem telesne tekočine z injekcijsko iglo. S punkcijo najpogosteje odvezamo biološki material, npr. kri, likvor, limfo, plodovnico, kostni mozeg in zastalo tekočino zaradi vnetnih sprememb ali bolezenskega stanja. Biopsija je odvzem sumljivega in spremenjenega telesnega tkiva. Najpogosteje odvezamo vzorce kože, sluznic, mišic, žlez, bezgavk, jeter, pljuč, ledvic, dojke in drugih tkiv. Razlikujemo igelno biopsijo, pri kateri vzorec spremenjenega tkiva odvezamo z iglo. Z incizijsko biopsijo odvezamo samo delček spremenjenega tkiva, z ekscizijsko biopsijo pa spremenjeno tkivo izrežemo v celoti (10).

Namen punkcije in biopsije je diagnostični in terapevtski. V diagnostični namen s punkcijo in biopsijo preiskujemo odvzete vzorce za biokemijske, mikrobiološke, imunološke, citološke, histološke in genetske preiskave. S punkcijo želimo odstraniti patološki izliv. Zdravilo lahko damo tudi zaradi anestezije, medtem ko je terapevtski namen biopsije odstranitev celotnega spremenjenega tkiva (10).

Pri opredelitvi in klasifikaciji vrste in stopnje jetrne okvare je odločilna igelna biopsija, saj napoveduje nadaljnji potek bolezni in izbiro ustreznega zdravljenja (3). Perkutana igelna biopsija (PIB) je relativno enostavna in varna preiskava, pri kateri s tanko iglo, običajno pod kontrolo ultrazvoka, odvezamo vzorce celic ali tkiva iz jeter za nadaljnje preiskave pod mikroskopom (4). V Tabeli 1 prikazujemo indikacije in kontraindikacije za jetrno biopsijo (3).

Legenda: PTČ – protrombinski čas; NSAR – nesteroidni antirevmatiki.

POTEK IGELNE BIOPSIJE

Zdravnik bolnika oziroma njegove zakonite zastopnike najprej seznanj z namenom in izvedbo punkcije ali biopsije, nato pa podpišejo pristanek na poseg. Teden dni pred posegom mora bolnik prekiniti morebitno zdravljenje z aspirinom ali drugimi protibolečinskimi zdravili. Prav tako po navodilu zdravnika prekinemo z antikoagulantnim zdravljenjem. Pred jetrno biopsijo moramo poskrbeti za sveže izvide glede statusa strjevanja krvi (protrombinski čas, trombociti in hemogram). Individualno so pred posegom potrebne dodatne laboratorijske preiskave (5). Pred preiskavo mora biti bolnik tešč vsaj 6 ur. Pred posegom mu namestimo intravenski kanal, bolnik pa mora izpazniti mehur. Med preiskavo leži na hrbtu ali na levem boku. Pred tem ga pregledamo z ultrazvokom in označimo mesto punkcije, ki ga eno uro pred napovedanim posegom namažemo z lokalnim anestetikom (običajno s kremo EMLA). Poseg izvedemo glede na otrokovo starost

in klinično stanje v lokalni anesteziji, globoki sedaciji ali splošni anesteziji. Tim sestavljajo i) medicinska sestra, ki pripravi pripomočke, preveri identiteto bolnika ter pripravi prostor, pripomočke in bolnika; ii) radiolog, ki opravi biopsijo; iii) po potrebi glede na starost in način postopka tudi anesteziologi.

Punkcijo izvedemo v srednji aksilarni liniji pod zgornjo mejo jetrne zamolcline. V izjemnih primerih se lahko odločimo tudi za transjugularno biopsijo jeter. Indikacije so huda koagulopatija, masivni ascites, huda debelost, sum na žilni tumor ali jetrno piliozo in neuspešnost perkutane jetrne biopsije. Pri citološki ali tankoigelni punkciji posrkamo celice, ki jih pod mikroskopom pregleda citolog, pri histološki ali debeloigelni punkciji pa odvezamo stebriček tkiva, ki ga pregleda patolog in postavi natančno diagnozo, kar omogoča začetek zdravljenja. Za citološko punkcijo uporabljamo iglo debeline 0,7–0,8 mm, za histološke preiskave pa iglo debeline 1,2 mm. Material za citološko preiskavo odvezamo običajno trikrat, za histološke preiskave pa enkrat. Po punkciji vbodno mesto sterilno pokrijemo. Čeprav punktata zajema le 1/50.000 jetrnega parenhima, zadostuje za histomorfološko vrednotenje difuznega in enakomerno izraženega bolezenskega dogajanja v jetrih. Svetlobnomikroskopski pregled biopsijskega vzorca omogoča primerna tehnična obdelava tkiva (3).

Medicinska sestra bolnika fizično in psihično pripravi na predvideni poseg.

Fizična priprava:

- Pripravi prostor (postelja, osvetljenost, delovna površina).
- Pripravi pripomočke, tj. vse potrebne pripomočke za igelno biopsijo. Odvzet biološki material označi z podatki in poskrbi za transport v laboratorij.
- Pripravi bolnika. Namesti ga v primeren položaj, vstavi intravenski kanal, pripravi kožo na mestu odvzema in bolnika opomni, naj izpazni mehur.

Psihična priprava:

- V mislih ponovi celoten postopek.
- Pogovori se z bolnikom in njegovimi zakonitimi zastopniki ter poskuša čimbolj omiliti strah. Otroka pripravi na poseg in mu še enkrat pojasni potek. Odgovori na morebitna vprašanja, ki so v njeni pristojnosti, ter otroka opozori, da mora med posegom mirovati.

POSEBNOSTI PO POSEGU IN OPAZOVANJE BOLNIKA

Po končanem postopku mora bolnik zaradi preprečevanja morebitne krvavitve še nekaj ur ležati na desnem boku. Opazujemo mesto odvzema, merimo vitalne funkcije,

spremljamo jakost bolečine in skrbimo za primerno hidracijo. Pozorni moramo biti na bolnikovo splošno počutje in na kakršne koli spremembe v stanju zavesti, zlasti po posegu v splošni anesteziji. Po punkciji in biopsiji bolniku omogočimo mir in počitek. Po ambulantni obravnavi lahko bolnik takoj odide domov, a se mora strogo držati navodil

Najpogostejše negovalne diagnoze pri igelni biopsiji jeter:

Diagnoza	Diagnostični kazalniki/ dejavniki tveganja
<p>Akutna bolečina 00132 (angl. acute pain)</p> <p>Neprijetna senzorična in čustvena izkušnja, povezana z dejansko ali potencialno poškodbo tkiva ali opisom v smislu takšnih poškodb; nenaden ali postopen pojav katere koli stopnje bolečine, od blage do hude, s pričakovanim ali predvidljivim koncem; traja manj kot tri mesece.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • diaforeza (prekomerno potenje) • preusmerjanje pozornosti • ocena bolečine, izmerjena s standardizirano lestvico za oceno bolečine pri osebah, ki se niso zmožne izražati z besedami (majhni otroci, novorojenčki, dojenčki) • izrazno vedenje (npr. nemir, jok, budnost) • izraz bolečine na obrazu (npr. oči brez leska, videz izmučenosti, statično ali nenadzorovano gibanje, grimase) • zožena pozornost (npr. dojemanje časa, miselni procesi, interakcija z drugimi ljudmi in okoljem) • razširjene zenice • osredotočenost nase
<p>Strah 00418 (angl. fear)</p> <p>Odziv na zaznano grožnjo, ki je zavestno prepoznana kot nevarnost.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • zaskrbljenost • razburjenje • občutek groze • občutek strahu • občutek panike • povišanje krvnega tlaka • povečanje napetosti • živčnost • mišična napetost • razširjene zenice • bruhanje
<p>Nevarnost za krvavitev 00206 (angl. risk for bleeding)</p> <p>Nevarnost zmanjšanja volumna krvi, ki lahko ogrozi zdravljenje.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • nezadostno poznavanje posledic krvavitev
<p>Nevarnost za okužbo 00004 (angl. risk for infection)</p> <p>Dovzetnost za vdor in razmnoževanje patogenih organizmov, ki lahko ogrozi zdravje.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • invazivni poseg • nezadostno znanje • podhranjenost • debelost
<p>Neučinkovito spopadanje z situacijo 00069 (angl. ineffective coping)</p> <p>Nezmožnost oblikovanja utemeljene ocene stresorjev in/ali neprimerne izbire izkustvenih odgovorov in/ali nezmožnost uporabe resursov, ki so na voljo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • sprememba koncentracije • sprememba komunikacijskega vzorca • nezmožnost izvajanja pričakovane vloge • nezadostno k cilju usmerjeno vedenje • nezadostno reševanje težav • tvegano vedenje

za ravnanje po postopku. Prepovedana je vsakršna telesna dejavnost. Priporočamo vsaj osem ur popolnega počitka. Odsvetujemo tople kopeli (savna, kopel).

Po posegu lahko pride do zapletov, a so izredno redki, saj nastopijo le v približno 0,5 % primerov. Večina ne zahteva nikakršnega zdravljenja. Pričakovani zapleti so krvavitev na mestu vboda, bolečina, iztok žolča in vnetje na vbodnem mestu (2).

ZAKLJUČEK

Diagnosticiranje jetrnih bolezni je zaradi odsotnosti značilnih kliničnih znakov nadvse zapleten proces. Zdravljenje lahko usmerimo le s smotrnim združevanjem in tolmačenjem izvidov različnih preiskav in anamnestičnih podatkov. Čeprav obstajajo različni neinvazivni postopki, s katerimi ugotavljamo jetrne bolezni, je igelna biopsija ključni postopek, ki opredeljuje začetek zdravljenja bolezni.

LITERATURA IN VIRI

1. Štabuc B. Pristop k bolniku z jetrno boleznijo. *Gastroenterolog*. 2019;2(1):5–13.
2. Koščak, A., *Diagnostični laboratorij*. Ljubljana; 2015 [cited 2022 jan 8]. Dosegljivo na: <https://diagnosticni-laboratorij.si/jetra/>.
3. Košnik M, Štajer D, ur. *Interna medicina*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Ljubljana, Slovensko zdravniško društvo, knjigotrštvo Buča d.o.o, 2018. p. 630.
4. Bičanić J. Perkutana igelna biopsija (PIB) jeter. [2022, jan 8]. Dosegljivo na: <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/46-Igelna-biopsija-jeter.pdf>.
5. Homan M. Bolečine v trebuhu pri otrocih z boleznimi jeter, žolčnika in žolčevodov. V: Cetin I, Stepišnik A, Dobrinja D, ur. *Zbornik prispevkov: 60 let otroškega oddelka Splošne bolnišnice Izola*; 2013 Okt 13; Debeli rtič Slovenija. V Izola: Splošna bolnišnica Izola, Oddelek za pediatrijo; 2013. p 37–42.
6. Breclj J. Bolezni jeter in indikacije za transplantacijo pri otrocih. *Gastroenterolog*. 2018;22(2):6–9.
7. Avberšek-Lužnik I, Štabuc B, Krhin B, Arzenšek D. ELF test – direktni biomarker fibroze. *Gastroenterolog*. 2020;24(2):76–85.
8. Hari A, Transjugolarna biopsija jeter in invazivna heomodinamska ocena portalnega tlaka. *Gasrtoenterolog*. 2021;25(1):27–38.
9. Fink A, Kobilšek V, P, Mesarec M. Diagnostično-terapevtski pristopi in fizika v medicini. Ministrstvo za šolstvo in šport. 2011. p. 75.
10. *Negovalne diagnoze (Definicije in klasifikacija) 2018–2020*, Nanda International, Inc, Heather Herdman T., Shigemi Kamitsuru: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Ljubljana, 2019. p. 379–493.

ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA PRI ODPOVEDI JETER

NURSING CARE OF THE CHILD WITH LIVER FAILURE

Anita Smajlovič, Erika Šmid

Pediatrična klinika Ljubljana, Klinični oddelek za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko

IZVLEČEK

Življenje z otrokom, ki ima hudo jetrno bolezen, je naporno za celo družino. Družinsko življenje je stresno predvsem na začetku zdravljenja.

Medicinska sestra mora imeti dovolj znanja, da poskrbi za profesionalno komunikacijo s starši z veliko mero optimizma. Družini nudimo občutek, da niso sami, in jo opogumljamo. Medicinska sestra je prva, ki mora verjeti v uspešno zdravljenje, da lahko starše resnično opolnomoči.

Jetra so največja žleza in poleg kože tudi največji organ v telesu. So osrednji laboratorij za predelavo beljakovin, ogljikovih hidratov in maščob ter odločilna za razstrupljanje telesa.

Odповed delovanja jeter je posledica kronične jetrne bolezni ali akutne bolezni oziroma okvare jeter. Številne bolezni jeter spremlja zlatenica, ki odraža povišano raven bilirubina v sistemu. Danes lahko živimo brez posameznih organov, pomembnih za presnovo, na primer brez ledvic ali brez trebušne slinavke, kajti njihovo delovanje lahko nadomestimo, medtem ko brez jeter ne moremo živeti. Zato je pri neozdravljivih boleznih jeter potrebna presaditev jeter.

Kakovost življenja ni nujno zgolj popolnost, ampak način, kako lahko živimo tudi z nepopolnostjo. Otrok, ki je kakorkoli prizadet, lahko živi zelo kakovostno. Pri tem sta pomembna njegov osebni odnos in odnos do njegove okolice.

Ključne besede: *medicinska sestra, otrok, jetra.*

ABSTRACT

Living with a child who has severe liver disease is difficult for the whole family. Especially at the beginning of treatment, life is stressful for the family, particularly for the parents.

The nurse must have sufficient knowledge, especially to communicate professionally with parents with a great deal of optimism. We make them feel that they are not alone, and we encourage them. The nurse is the first who must believe in successful treatment to empower the parents.

The liver is the largest gland, and, besides the skin, it is the largest organ in the body. It is the central laboratory for the processing of proteins, carbohydrates and fats and the place for detoxifying our body.

Liver failure is the result of chronic liver disease or acute liver disease or damage. Many liver diseases are accompanied by jaundice as an expression of increased bilirubin levels in the system. Today, we can live without other organs important for metabolism, such as the kidneys or the pancreas, because their function can be replaced. However, we cannot live without the liver because its functions are too diverse and complex. Therefore, incurable liver disease requires liver transplantation.

Quality of life is not necessarily perfection, but the way we live with imperfection. A child who is affected in any way can experience his life to be of high quality. His personal relationship and his relationship with his surroundings are important.

Key words: *nurse, child, liver*

UVOD

Jetrne bolezni so zapletena stanja, saj obstaja malo značilnih kliničnih znakov ter izvidov laboratorijskih in slikovnih preiskav. Z načrtnim sestavljanjem anamnestičnih podatkov in rezultatov preiskav lahko pojasnimo vzrok nastanka bolezni in usmerimo zdravljenje. S poznavanjem anatomije in fiziologije jeter ter z anamnezo, laboratorijskimi in slikovnimi preiskavami lahko ugotovimo povzročitelja jetrne bolezni, razlikujemo med akutno boleznijo in kronično boleznijo ter ocenimo stopnjo jetrne okvare in funkcionalno rezervo jeter.

1. ANATOMIJA

Jetra odraslega človeka tehtajo 1,0–2,5 kilogramov. So mehke, rožnate rjave, kot bumerang oblikovan organ. Poleg kože so največji organ našega telesa. Ležijo tik pod prepono na desni strani zgornjega dela trebuha, desno od želodca. V njihovi bližini je tudi žolčnik, v katerem se skladišči žolč (1).

Jetra so razdeljena v režnje ali lobuse. Največji je desni jetrni reženj. Od levega je ločen s srpasto jetrno vezjo (falciformnim ligamentom), od kavdatnega s spodnjo votlo veno, od kvadratnega pa z žolčnikom. Levi jetrni reženj je manjši, ločen od desnega s falciformnim ligamentom, od kvadratnega in kavdatnega pa s fisurama za okroglo jetrno vez in venskim ligamentom. Kavdatni reženj je izbočenje v zadajšnjem delu visceralnega površja jeter, ki ga omejujejo jetrna lina, sulcus spodnje votle vene in narastišče hepatogastričnega ligamenta. Kvadratni reženj je predel v sprednjem delu visceralnega površja jeter, ki ga omejujejo jetrna lina, žolčnik in okrogla jetrna vez (1).

Jetra oskrbujeta dve glavni krvni žili, jetrna arterija (*lat. arteria hepatica*) in portalna vena (*lat. vena portae*). Sem se steka kri iz vranice, trebušne slinavke in tankega črevesa. Tako jetra predelujejo hranila in stranske proizvode prebave hrane. Iz jeter se kri steka po jetrnih venah (*lat. venae hepaticae*) neposredno v spodnjo votlo veno (*lat. vena cava inferior*) (1).

Žolč, ki nastaja v jetrih, se steka v žolčne kanalikle, ki se združujejo v žolčne vode. Ti se končno stekajo v desni in levi jetrni vod, ki se združita v skupni jetrni vod (*lat. ductus hepatis communis*). Žolč vstopi v dvanajstnik takoj ali se prehodno uskladišči v žolčniku (1).

Jetra so eden redkih notranjih organov, ki so sposobni naravne regeneracije. Tudi če je ostala le četrtina neprizadetega tkiva, se lahko popolnoma obnovijo (1).

2. BOLEZNI JETER

AKUTNA JETRNA OKVARA

Obseg oz. resnost jetrne okvare je zelo slabo povezana s stopnjo povišanja jetrnih testov. Veliko vlogo imata tudi časovni potek bolezni in dinamika jetrnih testov. Na začetku je pomembno, da razlikujemo med akutno jetrno okvaro in kronično. Za akutno jetrno okvaro je pri bolniku brez predhodne znane kronične jetrne bolezni značilno zvišanje vrednosti transaminaz za vsaj 2- do 3-krat s hkratnimi znaki poslabšanja jetrnega delovanja (raven bilirubina, protrombinski čas). Glede na to, v kolikšnem času od pojava zlatenice se razvije jetrna encefalopatija, delimo akutno jetrno okvaro na tri stopnje. Hiperakutna jetrna okvara nastane, če se jetrna encefalopatija razvije v 7 dneh od pojava zlatenice, akutna med 8 in 28 dnevi ter subakutna med 5 in 12 tedni. V to skupino uvrščamo tudi akutne zagone kroničnih bolezni jeter (2,3).

AKUTNA JETRNA ODPOVED

Akutna jetrna odpoved je končno stanje akutne jetrne okvare, ki zahteva presaditev organa. Odločitev za presaditev temelji na podlagi selektivnih meril. V Sloveniji uporabljamo merila King's College Hospital za presaditev jeter. Ob tem imajo prognostični pomen etiologija bolezni, starost bolnika, trajanje zlatenice, vrednost bilirubina, kreatinina in protrombinskega časa ter vrednost pH arterijske krvi (2,3).

KRONIČNA JETRNA BOLEZEN

Kronična jetrna bolezen je napredujoča okvara z delno regeneracijo jetrnega parenhima, ki traja več kot 6 mesecev ter vodi do fibroze in ciroze. Med kronične bolezni jeter uvrščamo alkoholno cirozo jeter, Wilsonovo bolezen, avtoimunski hepatitis, virusni hepatitis, Budd-Chiarijev sindrom, primarni biliarni holangitis, primarni sklerozirajoči holangitis, zamaščenost jeter in cirozo kot vzrok desnostranskega srčnega popuščanja (4,5).

JETRNOCELIČNI TIP JETRNE OKVARE

Aspartataminotransferaza (AST) in alaninaminotransferaza (ALT) sta najbolj občutljiva označevalca jetrnocelične okvare. Koncentracija ALT je največja v jetrih, medtem ko se AST nahaja tudi v srčnih in skeletnih mišicah, ledvicah, možganih, trebušni slinavki, pljučih, levkocitih in eritrocitih (6,7).

HOLESTATSKI TIP JETRNE OKVARE

Ob prevladujočih povišanih holestatskih encimih (alkalna fosfatza in γ GT) govorimo o holestatskem tipu jetrne okvare.

INDIREKTNA HIPERBILIRUBINEMIJA

Indirektna ali nekonjugirana hiperbilirubinemija je lahko posledica prirojene ali pridobljene okvare v jetrnem privzemu ali konjugaciji bilirubina. Raven indirektna hiperbilirubinemije je neposredno povezana s sposobnostjo konjugacije encima glukuronil transferaze. Ta sposobnost je lahko okrnjena zaradi genetskih ali okoljskih dejavnikov. Najpogostejši genetski vzrok je Gilbertov sindrom z razširjenostjo približno 5–10 %. Je benigno stanje, ki ne zahteva dodatnih diagnostično-terapevtskih ukrepov (8). Indirektna hiperbilirubinemija je lahko tudi posledica povečane tvorbe bilirubina. Najpogostejši vzroki so hemoliza, resorpcija hematoma ali neučinkovita eritropoeza (6).

ZAMAŠČENOST JETER – BOLEZEN JETER MODERNE DOBE.

V zahodnem svetu je zamaščenost jeter najpogostejša bolezen jeter. Globalno razširjenost ocenjujejo na 17–46 %. Je posledica prehranjevanja z živili z visoko vsebnostjo ogljikovih hidratov, načina življenja in genetskih predispozicij (9).

ZASTRUPITEV

Zgodnja prepoznavna in zdravljenje zastrupitve sta ključni za zmanjšanje obolenosti in umrljivosti, a sta zaradi pomanjkanja zgodnjih kliničnih napovednih dejavnikov oteženi. Prvi simptomi prevelikih odmerkov so lahko že posledica poškodbe jeter. Klinični potek akutne zastrupitve lahko razdelimo v štiri faze:

- nespecifični simptomi,
- začetek okvare jeter,
- polno izražena okvara jeter in
- čas obnove jeter (10).

3. ANAMNEZA IN KLINIČNI PREGLED

Jetrne bolezni so na začetku klinično neme in jih največkrat odkrijemo ob rutinskih laboratorijskih kontrolnih pregledih, pri katerih ugotavljamo patološke vrednosti jetrnih testov. Pri obravnavi bolnika s patološkimi jetrnimi testi lahko ogromno podatkov pridobimo že zgolj z anamnezo. V usmerjeni anamnezi vprašamo po utrujenosti, splošni oslabelosti, hujšanju, izgubi mišične mase, otekanju trebuha, otekanju goleni in srbeči koži. Pomembna je anamneza uživanja zdravil (paracetamol, antibiotiki, hormoni) in prehranskih dopolnil, pripravkov alternativne medicine, zdravilnih rastlin in drog. Ob sumu na okužbo z virusnim hepatitisom je pomembna epidemiološka anamneza, ki vključuje tvegane spolne odnose, potovanja, vbizgavanje prepovedanih drog, tetoviranje, prejem

transfuzije, uživanje hrane dvomljive kakovosti in delo z živalmi. Pri telesnem pregledu smo posebej pozorni na zlatenico, hiperpigmentacijo kože, ksantome, palmarni eritem, hepatomegalijo. Zlatenica in jetrna encefalopatija lahko kažeta na akutno jetrno odpoved, medtem ko so mišična atrofija, ascites, portokavalne anastomoze, pajkasti nevusi in splenomegalija značilni za razvito cirozo jeter (6).

4. SLIKOVNO DIAGNOSTICIRANJE

Slikovne preiskave so sestavni del diagnostičnega postopka obravnave bolnika s povišanimi jetrnimi testi. Na voljo so ultrazvočna (UZ) preiskava trebuha in jeter, ultrazvočna elastografija, UZ s kontrastom, računalniška tomografija (CT) s kontrastom, magnetnoresonančno slikanje (MRI) jeter itd. Ustreznost slikovne preiskave določi diagnostik glede na simptome in klinični sum bolezni (8).

5. BIOPSIJA JETER

Biopsija jeter je invazivna metoda, s katero pridobimo patohistološki vzorec jetrnega tkiva, na podlagi katerega lahko opredelimo tip in stopnjo jetrne okvare in fibroze. Biopsija jeter je za postavitev diagnoze potrebna le v redkih primerih, ko ne invazivne preiskave niso povedne (11).

6. PRESADITEV JETER

Republiški center za vodenje otrok pred presaditvijo jeter in po presaditvi jeter je na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani začel delovati leta 1995. Ker je Slovenija majhna država z relativno majhnim številom kandidatov (otrok) na leto (tj. 1–3), otroke, ki potrebujejo presaditev jeter, razvrstimo po velikosti. Večjim otrokom (> 30 kilogramov telesne teže) jetra presadimo v Sloveniji, v UKC Ljubljana, manjšim otrokom (< 30 kg telesne teže) pa presaditev opravijo v transplantacijskem centru v tujini.

Napoved izida bolezni po presaditvi je zelo dobra. Vendar morajo stalno jemati zdravila proti zavrnitvi presadka, tj. imunosupresivna zdravila. Ker zmanjšujejo odpornost, je ob morebitni okužbi ali bolezni potrebna posebna previdnost. Življenjska doba otrok po presaditvi je po predvidevanjih enaka kot pri zdravih vrstnikih. Prvo leto po presaditvi jeter preživi kar 90 % bolnikov, kar je znak napredka medicine in tehnologije ter vse večjih izkušenj. Pričakovana življenjska doba po presaditvi je celo več kot 20 let po opravljenem posegu (12).

7. ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA

Pri izvajanju zdravstvene nege so nam v veliko pomoč teoretični modeli, ki pokažejo pravi pristop k reševanju negovalnih problemov in nam pomagajo pri načrtovanju zdravstvene nege in postavljanju ciljev, ki jih želimo doseči. Najbolj uporaben je teoretični model Virginie Henderson, ki izhaja iz človekovih potreb in izpostavlja 14 življenjskih aktivnosti:

- dihanje;
- prehranjevanje;
- odvajanje;
- gibanje;
- spanje in počitek;
- oblačenje;
- vzdrževanje telesne temperature;
- skrb za čistočo in urejenost;
- izogibanje nevarnostim v okolju;
- komuniciranje;
- verovanje;
- koristno delo;
- rekreacija;
- učenje zdravega načina življenja (13).

Zdravstveno nego je opredelila kot pomoč posamezniku pri izvajanju tistih življenjskih aktivnosti, ki pripomorejo k zdravju in bi jih bolnik opravil sam, če bi imel za to potrebno voljo, moč in znanje. Medicinska sestra (MS) pomaga posamezniku, da postane neodvisen, kakor hitro je to mogoče. MS je član širšega zdravstvenega tima, v katerem sodeluje pri načrtovanju in izvajanju celotne zdravstvene oskrbe bolnika (13).

Zelo pomembni so znanje, timski pristop in predanost vseh članov multidisciplinarnega tima (MT). Vloga MS v multidisciplinarnem timu je večnivojska: v obdobju pred presaditvijo vključuje dejavnosti, povezane s sprejemom, pregledom, posvetovanjem o zdravstveni negi, tehničnih postopkih in poučevanjem za zdrav življenjski stil. MS skrbi tudi za interakcijo z multidisciplinarnim timom, bolnika poučuje in izvaja raziskave povezane z oskrbo otroka in uporabo materialnih virov. Po presaditvi skrb usmeri v preprečevanje zapletov in krepitev vloge za samooskrbo. Pri tem mora MS komunicirati odkrito in preprosto, z empatijo do otroka in grajenjem medsebojnega zaupanja, da bi dosegla izboljšanje zdravstvenega stanja, preprečila možne zaplete, spoštovala terapevtske postopke in dosegla zadovoljstvo in boljšo kakovost življenja otroka in staršev. Naloga MS je tudi spodbujanje varne in učinkovite oskrbe za otroka in njihove družine v smislu promocije zdravja in aktivnega sodelovanja pri celotni oskrbi otroka.

Med postopki zdravstvene nege so pomembni vsi tisti, ki vključujejo preprečevanje nadaljnjih bolezni in spodbujajo optimalno zdravje, dobro počutje in zgodnjo funkcionalno rehabilitacijo (14).

DIHANJE

Pri zdravstveni negi je v ospredju oteženo dihanje. Dihanje je neučinkovito, saj vdih in izdih ne omogočata normalne predihanosti. Hkrati se pojavi tudi pomanjkljiva izmenjava plinov prek alveolne membrane. Otrok je cianotičen in dispnoičen. Hipoksija se kljub vdihavanju stoodstotnega kisika ne izboljša. Zaradi slabše preskrbe možganov s kisikom je otrok dodatno zmeden, lahko postane zaspan ter hitro in površno diha (15).

Načrt zdravstvene nege

Otroku omogočimo čim boljšo ventilacijo s primernim položajem v postelji. Namestimo ga v relaksacijski položaj z dvignjenim vzglavjem. Poskrbimo za optimalno mikroklimo s temperaturo zraka 18–24 °C in 50–70 % relativne vlage. V primeru somnolence ali nezavesti ga namestimo v stabilen bočni položaj. Nadzorujemo prehodnost zgornjih dihalnih poti in merimo frekvenco dihanja. Z negovalnimi ukrepi otroku lajšamo težave, čeprav vzrokov ne moremo odpraviti. Delujemo v timu in v sodelovanju z zdravnikom izvajamo medicinsko-tehnične posege. Z izpraznitveno terapevtsko punkcijo trebuha, pri kateri počasi iztečejo 3–4 litri ascitesa, otroku vidno olajšamo dihanje. Pomaga tudi zdravljenje z zdravili, ki jih damo po naročilu zdravnika (diuretiki). Ob tem so potrebni pogosti odvzemi venske krvi za laboratorijske kontrolne preiskave, predvsem elektrolitskega ravnovesja (15).

PREHRANJEVANJE IN PITJE

Bolniki so kahektični in nimajo teka. Pogosto jih muči slabost, občasno bruhanje, prebava je neredna in trebuh napet. Varovanec dobi manj hrane, kot jo zahteva presnova. Zaradi povečanega pritiska v portalnem krvnem obtoku se večina hranilnih snovi, resorbiranih iz črevesa, odplavlja po kolateralnem krvnem obtoku neposredno v votlo veno (mimo jeter), zato je zmanjšana tvorba nekaterih pomembnih beljakovin, nenasičenih maščob in vitaminov ter sladkorjev. Razvije se sindrom malabsorpcije. Poleg navedenega obstaja resna nevarnost krvavitve iz ezofagealne vene, ki jo lahko sprožijo uživanje trde hrane (skorja kruha), slabost in bruhanje (15).

Načrt zdravstvene nege

Energijsko vrednost pokrivamo predvsem z ogljikovimi hidrati. Hrana naj vsebuje čim manj maščob in optimalno količino beljakovin. Bogata naj bo z vitamini in balastnimi snovmi, ki omogočajo redno odvajanje blata (15).

ODVAJANJE IN IZLOČANJE

Pogosto se pri otroku pojavi inkontinenca urina in blata. Merjenje diureze je potrebno zaradi nadzora nad bilanco tekočin. Pogosto imajo varovanci v zdravljenju predpisan laksativ, da redno in obilno izločajo blato, s čimer poskrbimo za manjšo resorpcijo toksinov iz črevesa (15).

Načrt zdravstvene nege

Pomagamo pri življenjski aktivnosti izločanja in pri vzdrževanju osebne higiene. Izvajamo nadzor nad izločeno tekočino, opazujemo frekvenco in konsistenco izločenega blata in otroka redno tehtamo (15).

OSEBNA HIGIENA

Zaradi bolezenskega stanja je spremenjena tudi koža. Patološki metabolizem in zlatenica povzročata suho kožo in stalno srbenje. Otrok se praska in krvavi z ranjene kože, zato je večje tveganje okužb kože (15).

Načrt zdravstvene nege

Srbenje blažimo z intenzivno nego kože, pri čemer uporabljamo olja (mandljevo, olivno). S primerno osebno higieno skušamo preprečiti okužbe kože (15).

Načrt zdravstvene nege

Medicinska sestra skuša v proces zdravljenja in zdravstvene nege dejavno vključiti svojce, kar omogoča tudi uspešnejšo rehabilitacijo otroka po odpustu iz bolnišnice. Hkrati si stalno prizadeva za sodelovanje celotne družine. V zdravstveni negi načrtujemo stalen nadzor nad otrokom, ki naj ga izvaja medicinska sestra ali nekdo od svojcev (15).

V dogovorjenih časovnih razmikih otroku merimo arterijski krvni tlak (RR), srčni utrip, frekvenco dihanja in telesno temperaturo. Znižanje arterijskega RR je lahko znak srčno-žilnih motenj, povišanje telesne temperature pa okužbe ali okvare možganov. Ob hkratnem znižanju RR, pospešenem srčnem utripu in povišanju telesne temperature je resno ogroženo otrokovo življenje (15).

Med izvajanjem zdravstvene nege moramo biti posebej pozorni na morebitni pojav krvavitve iz prebavil, epileptičnega napada in znake hipoglikemije. Vsa ta stanja so lahko usodna. Hkrati vodimo bilanco telesnih tekočin (mikcija, defekacija, potenje). Izguba elektrolitov je velika že zaradi potenja, ob pridruženih driski pa tekočine nadomeščamo z infuzijo (15).

Zdravstvena nega otroka s krvavitvijo iz prebavil. Krvavitev iz ezofagealnih varic je nujno stanje, ki zahteva takojšnje ukrepanje. Otroka nemudoma obrnemo na bok v položaj za nezavestne. Neposredno mu grozi smrt zaradi izkrvavitve in možnosti zadušitve z izbruhano maso.

Bruhanje je običajno obilno. O dogajanju takoj obvestimo zdravnika. Med najpomembnejše ukrepe medicinske sestre sodi vzpostavitev in vzdrževanje proste dihalne poti. Z aspiratorjem očistimo zgornje dihalne poti. Večkrat opravimo ustno nego. Medicinska sestra mora biti stalno prisotna ob otroku. Opazuje stanje zavesti in nadzoruje vitalne funkcije, opazuje barvo in vlažnost kože. Šokovno stanje se hitro razvija, zato je potrebno hitro namestiti prosto vensko pot za dovajanje infuzijskih tekočin in dajanje zdravil. Zdravnik odredi urgentno ezofagogastroskopijo, s katero skuša z endoskopom sklerozirati krvaveče varice in tako zaustaviti krvavitev. Opazujemo morebitne izbruhane mase, pogosto pa otroku uvedemo Sangstaken-Blakemorovo sondo, ki tamponira varice (15).

8. KAKOVOST ŽIVLJENJA

Po svetu imajo centri za presaditve različne protokole za psihiatrično oceno oseb v postopku presaditve. Nekateri uporabljajo kot presejalni vprašalnik uporabljajo splošni zdravstveni vprašalnik, nato pa nadaljujejo s psihiatrično oceno. Drugi uporabljajo samo ocenjevalne instrumente za oceno depresije, tesnobe ali delirija ter nato nadaljujejo z intervjujem, nevropsihološkim testiranjem in oceno socialne službe (14).

Kakovost življenja, povezana z zdravjem, je opredeljena kot posameznikova samoocena zdravja, ki zajema telesno zdravje, duševno zdravje in socialno počutje. Dobro oz. izboljšano splošno zdravje osebe pred presaditvijo vpliva na daljše in boljše življenje po presaditvi (14).

Kakovost življenja pomeni, da življenje doživljamo polno, smiselno in lepo kljub vsem težavam, ki nas čakajo na življenjski poti.

9. ZAKLJUČEK

Bolezni jeter so za multidisciplinarni tim, katerega del je tudi medicinska sestra, velik izziv. Medicinska sestra igra vlogo nosilke zdravstvene nege, edukatorke in zaupnice. Pri tem se mora zavedati, da zgolj z zelo kakovostno opravljenim delom uspešno pripravi otroka in starše na samostojno življenje po odpustu iz bolnišničnega okolja, pri čemer mora upoštevati, da ima na voljo omejen čas, da mora bolnika pravočasno proučiti ter zanj pripraviti načrt poučevanja in ga skupaj z bolnikom in njegovimi svojci izvajati v skladu s priporočili. Ključno je, da edukacija temelji na medsebojnem zaupanju, znanju, odgovornosti in nenehni motivaciji za doseganje zastavljenih ciljev.

10. LITERATURA

1. Dosegljivo na: <https://sl.wikipedia.org/wiki/Jetra> (05. 01. 2022).
2. Feldman M., Friedman L.S., Brandt L.J., Sleisenger and Fordtran's Gastrointestinal and Liver Disease, 10th edition, Philadelphia: 2016; Chapter 95, Acute liver failure, 1591–1601.
3. Wendon J., et al., EASL Clinical Practical guidelines on the management of acute (fulminant) liver failure, Journal of Hepatology 2017, vol. 66; 1047–1081.
4. Košnik M., Štajer D., Blinc A., et al. Interna medicina 5. izd. - Ljubljana: Medicinska fakulteta, Slovensko zdravniško društvo, 2018, Poglavje 4, Bolezni prebavil, 631–636.
5. Štepec S., Patološki jetrni testi, Gastroenterolog 2013, supplement 1; 80–89.
6. Dosegljivo na: <https://www.uptodate.com/contents/liver-biochemical-teststhat-detect-injury-to-hepatocytes> (05. 01. 2022).
7. Friedman L.S., Approach to the patient with abnormal liver biochemistry and function, 2019.
8. Feldman M., Friedman L.S., Brandt L.J. Sleisenger and Fordtran's Gastrointestinal and Liver Disease, 10th edition, Philadelphia: Saunders/Elsevier 2016; Chapter 73 Liver Chemistry and Function tests, 1243–1253.
9. Marchesini et al., Clinical Practice Guidelines for the management of non-alcoholic fatty liver disease, Journal of Hepatology 2016, vol. 64; 1388–1402.
10. Hendrickson RG., Acetaminophen In: Nelson L., Lewin N., Howland MA., et al., Goldfrank's Toxicologic Emergencies, 9th edition, The McGraw-Hill Companies; 2006, 483–493.
11. Bravo A., et al., Approach to liver biopsy: <https://www.uptodate.com/contents/approach-to-liver-biopsy> (05. 01. 2022).
12. Dosegljivo na: <https://www.bibaleze.si/dojencek/32-presaditev-jeter-v-15-letih.html> (05. 01. 2022).
13. Šmid E., Kakovost življenja in zdravstvena nega otrok pred in po presaditvi jeter, Diplomsko delo, Zdravstvena fakulteta Ljubljana, 2006.
14. Negreiros et al., Multi-professional team's perception of nurses' competences in liver transplantations, 2017: 242–248.
15. Kocijančič A., Mrevlje D., Interna medicina, Državna založba Slovenije, 1993: 430–433.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OBRAVNAVI OTROKA Z ŽOLČNIMI KAMNI

THE ROLE OF THE NURSE IN THE TREATMENT OF CHILDREN WITH GALLSTONES

Miranda Lep, Patricija Košar

Univerzitetni klinični center Maribor, Klinika za kirurgijo, Otroška kirurgija

IZVLEČEK

Žolčni kamni so usedline, ki nastanejo zaradi slabega delovanja žolčevoda ali zaradi njegove nenormalne zgradbe. Pri otrocih so žolčni kamni redek pojav. Razširjenost (prevalenca) holesterolnih žolčnih kamnov se s starostjo povečuje. Zapleti, ki jih lahko povzročijo žolčni kamni, so vnetje žolčnika, vnetje žolčnih izvodil in vnetje trebušne slinavke. Diagnosticiranje žolčnih kamnov vključuje natančno anamnezo in temeljit klinični pregled, odvzem krvi ter pogosto tudi ultrazvočno diagnosticiranje. Žolčne kamne lahko zdravimo konzervativno (tj. predvsem z lajšanjem bolečin) ali kirurško, pri čemer se odločamo med klasičnim kirurškim posegom in laparoskopskim pristopom. Med kirurškim posegom lahko pride do zapletov, ki so odvisni od načina posega in od narave bolezni. Medicinska sestra spremlja otroka in njegove starše skozi celoten proces zdravljenja. Skrbi za obvladovanje bolečine ter za predoperativno pripravo in pooperativno nego. V okviru zdravstvene vzgoje otroka in starše ozavešča predvsem o pomenu zgodnjega vstajanja po posegu in o pomenu zdrave varovalne prehrane.

Ključne besede: žolčni kamni, holecistolitiza, holedolitiza, operativno zdravljenje, zdravstvena nega, otrok.

ABSTRACT

Gallstones are deposits that are caused by poor functioning of the bile duct or due to its abnormal structure. The prevalence of cholesterol gallstones increases with age, and they are rare in children. Complications that can be caused by gallstones include inflammation of the gallbladder, bile ducts, or pancreas. The diagnostic work-up for gallstones includes a detailed history and clinical examination, blood sampling and most often ultrasound examination. Gallstones can be treated conservatively (mainly pain relief) or surgically, with a choice between classic operative or laparoscopic surgery. During the surgery for gallstones, complications can occur, which depend on the surgical method as well as the nature of the disease. The nurse is the one who accompanies the child and his parents throughout the treatment process, with his/her activities focused on pain management, preoperative preparation and postoperative care. In the context of health education, the nurse raises the awareness of the child and his/her parents of the importance of early mobilisation and a healthy protective diet.

Key words: gallstones, cholecystolithiasis, choledocholithiasis, surgical treatment, nursing care, child

UVOD

Žolčni kamni so v razvitem svetu pomemben zdravstveni in ekonomski problem. Čeprav jih pri otrocih ne srečamo pogosto – redko se namreč pojavijo pred pričetkom pubertete –, se njihova pojavnost povečuje. V lažji obliki jih občutimo zgolj kot nadležno napetost, tiščanje in/ali zbadanje v zgornjem predelu trebuha. Prisotna je lahko tudi slabost oziroma siljenje na bruhanje. Simptomi so bolj izraziti po zaužitju določene hrane. Različno veliki žolčni kamni povzročajo različno resno klinično sliko. Če so zelo majhni, se v večini sploh ne zavedamo njihove prisotnosti. Če se drobni konkrementi sprimejo v večje, lahko njihovo premikanje povzroči nenadne, hude bolečine na desni strani trebuha pod rebri, ki lahko izžarevajo v hrbet in desno ramo. Pri akutnem napadu hudih bolečin je nujen takojšen obisk pri zdravniku, ki bo odredil nadaljnje postopke diagnosticiranja in zdravljenja (1).

ŽOLČNI KAMNI

Žolčni kamni (litiaze) so usedline, ki nastanejo zaradi slabega delovanja žolčevoda ali zaradi njegove nenormalne zgradbe. Če je žolča preveč ali se začne zgoščevati in zastajati v žolčnih vodih, postopno nastane trda gmota. Žolčni kamni so torej skupki kristalov v žolčniku, ki nastanejo zaradi sprememb v presnovi nekaterih sestavin žolča (2).

Glede na sestavo razlikujemo holesterolne žolčne kamne, pigmentne žolčne kamne in mešane žolčne kamne (2).

Holesterolni žolčni kamni se pojavljajo v 70–80 %. So posledica prenasičenosti žolča s holesterolom in zadrževanja kristalov v žolčniku. Posamični in veliki kamni so navadno čisti, medtem ko je mešanih kamnov (tj. z več kot 70 % holesterola) praviloma veliko (2).

Pigmentne kamne delimo na črne in rjave. **Črne pigmentne žolčne kamne** sestavlja kalcijev bilirubin in jih najdemo pri hemolitični anemiji, jetrni cirozi, po vstavitvi umetnih srčnih zaklopk ali ob dolgotrajni parenteralni prehrani (3). **Rjavi pigmentni žolčni kamni** so prav tako sestavljeni iz kalcijevega bilirubina, a vsebujejo tudi kalcijeve soli in maščobne kisline (3).

EPIDEMIOLOGIJA IN DEJAVNIKI TVEGANJA

Pojavnost žolčnih kamnov s starostjo strmo narašča in se razlikuje glede na geografsko področje. V večini se pojavljajo po 40. letu starosti. Pri ženskah so dvakrat pogostejši kot pri moških, saj je njihov nastanek pogojen z delovanjem hormonov, torej nosečnostjo, oralno

kontracepcijo in debelostjo. Pogostejši so pri osebah s čezmerno telesno težo, sladkorno boleznijo, predhodno odstranitvijo želodca in končnega dela ileuma, celiakijo, cistično fibrozo in kronično vnetno črevesno boleznijo (3).

ŽOLČNI KAMNI PRI OTROCIH

Pri otrocih žolčne kamne večinoma odkrijemo naključno, saj navadno ne povzročajo kliničnih težav. Pri dojenčkih so žolčni kamni bolj pogosti kot pri starejših otrocih. Najpogosteje jih srečamo pri nedonošenčkih, ki potrebujejo dolgotrajno popolno parenteralno prehrano. Med dejavnike tveganja za njihov nastanek sodi tudi zdravljenje s furosemidom, ceftriaksonom, oktretomidom, ciklosporinom in takrolimusom. Pogosto se pojavljajo pri otrocih s hemolitično anemijo in Crohnovo boleznijo ter pri otrocih z odstranjenim zadnjim delom tankega črevesa (4).

Pri najmlajših otrocih so prisotni predvsem *pigmentirani žolčni kamni*, ki se v zgodnjem otroštvu v polovici primerov spontano raztopijo, zato jih kirurško odstranimo samo, če povzročajo klinične težave (4).

Razširjenost (prevalenca) *holesterolnih žolčnih kamnov* se s starostjo povečuje. Zelo redko se pojavijo pred začetkom pubertete, saj na njihov nastanek vplivajo spolni hormoni, ki začnejo v večjih koncentracijah nastajati šele v pubertetnem obdobju. Spolni hormoni namreč zmanjšajo pretok žolča in spodbujajo jetra k proizvodnji holesterola. Pogostejši so pri otrocih s čezmerno telesno težo in s pozitivno družinsko anamnezo žolčnih kamnov ter pri nosečih dekletih zaradi spremenjene koncentracije estrogena in progesterona (4).

KLINIČNE MANIFESTACIJE (SIMPTOMI)

ŽOLČNI KAMNI V ŽOLČNIKU – HOLECISTOLITIAZA

Brezsimptomna holecistolitiaz

Je najpogostejša oblika žolčnih kamnov in ne povzroča nikakršnih težav. Žolčne kamne običajno ugotovimo slučajno ob ultrazvočni preiskavi zaradi drugih težav. Pri tej obliki žolčnih kamnov je tveganje zapletov manjše kot pri bolnikih z biliarnimi kolikami. Holecistektomija ni indicirana, razen pri bolnikih s hemolitično boleznijo, kot sta srpastocelična anemija in sferocitoza. Če pri bolniku z brezsimptomno holecistolitiazjo opravimo kirurški poseg v trebuhu zaradi drugih razlogov, priporočamo hkratno profilaktično holecistektomijo (5).

Simptomatska holecistolitiaz

Pri simptomatski holecistolitiazji kamni v žolčniku povzročajo težave. Znaki so različno izraženi. Lahko so blagi in neznačilni. Najbolj značilne in pogoste so *biliarne*

kolike, ki jih bolniki opisujejo kot stalno, topo bolečino, ki se pojavi nenadno pod desnim rebrnim lokom, v epigastirju ali redkeje substernalno. Bolečina se lahko širi proti hrbtu, pogosto proti desni lopatici, in jo navadno spremljajo potenje, slabost in bruhanje. Traja vsaj 30 minut in doseže vrh v eni uri ter se nato prične umirjati. Napad navadno traja manj kot šest ur. Biliarna kolika je posledica krčenja žolčnika, ki potisne žolčni kamne v cistični vod, ga zapre in povzroči povišan tlak v žolčniku in bolečino. Bolečina navadno poneha, ko se žolčnik ponovno raztegne in se kamni iz cističnega voda vrnejo v žolčnik (5).

Bolniki navadno niso prizadeti in nimajo povišane telesne temperature ali tahikardije. Laboratorijski izvidi (kompletna krvna slika, AST, ALT, bilirubin, alkalna fosfataza, amilaza in lipaza) so normalni, trebuh je mehak, znakov peritonealnega draženja ni. Nekateri bolniki zaradi jakosti bolečine napenjajo trebušne mišice (5).

Ko se zaradi žolčnih kamnov razvijejo tudi simptomi, je verjetnost njihove ponovitve bistveno večja (70 % v dveh letih), večje pa je tudi tveganje zapletov. Pogostost ponovnih napadov je različna, saj se lahko se pojavijo že isti dan, lahko pa šele čez nekaj let (4). Ponovne napade in zaplete zaradi žolčnih kamnov lahko pri bolnikih z biliarnimi kolikami preprečimo z laparoskopsko holecistektomijo, medtem ko bolnike, ki niso primerni za poseg ali poseg zavrnejo, zgolj opazujemo (5).

ŽOLČNI KAMNI V ŽOLČEVODU – HOLEDOLITIAZA

Kamni pridejo v žolčevod iz žolčnika ali pa v žolčniku nastanejo (primarni žolčni kamni). V tem primeru so večinoma povezani z zaporo žolča ali okužbami. Sestavljeni so iz kalcijevega bilirubina ter so krhki, majhni, ovalni in rjave barve. Pri 5–10 % bolnikov ob holecistektomiji ugotavljamo tudi holedolithiazio. Najbolj izražen simptom je biliarna kolika, ki navadno v šestih urah ne izzveni. Lahko jo spremljata tudi slabost in bruhanje, redko so bolniki brez simptomov. V laboratorijskih izvidih so v zgodnjem poteku bolezni povišane vrednosti aminotferaz, kasneje tudi holestatski encimi (alkalna fosfataza, γ -glutamyl transpeptidaza) in bilirubin. Vrednosti holestatskih encimov so največkrat višje kot vrednosti aminotferaz. Približno 21–34 % kamnov v skupnem žolčevodu se izloči samih od sebe, v 25–36 % pa se razvijeta pankreatitis ali holangitis, ki sta potencialno življenje ogrožajoči stanji. Odstranitev kamnov iz žolčevoda priporočamo tudi, če ne povzročajo simptomov. Holedolithiazio največkrat razrešimo z endoskopsko retrogradno holangiopankreatografijo (ERCP), redkeje kirurško, tj. z odstranitvijo (5).

ZAPLETI

Žolčni kamni lahko povzročijo različne zaplete:

- *holecistitis* – žolčni kamen zapre vod, ki povezuje žolčnik in žolčevode, ter povzroči mehansko raztezanje žolčnika, ishemijo in njegovo vnetje;
- *holangitis* – vnetje žolčnih izvodil, ki je posledica zapore žolčevoda z žolčnim kamnom;
- *pankreatitis* – vnetje trebušne slinavke je posledica potovanja kamna navzdol po skupnem žolčnem vodu, ki povzroči zaporo pankreatičnega voda in ampule Vateri;
- *fistula* – posledica prodora žolčnega kamna v skupni žolčni vod, dvanajstnik ali drug del črevesa;
- *ileus* – velik kamen prodre skozi fistulo v tanko črevo in povzroči njegovo zaporo;
- *perforacija* – ob vnetju žolčnika se zadebeli njegova stena in postane gangrenozna ter lahko privede do predrtja žolčnika in s tem do *biliarnega peritonitisa*;
- *obstruktivna zlatenica* – ob blokadi pretoka žolča začne bilirubin iztekati v krvni obrok, kar povzroči porumenelost oči in kože ter obarvanost blata in urina (6).

DIAGNOSTICIRANJE

Po natančni anamnezi in kliničnem pregledu opravimo nadaljnje preiskave, kot so odvzem krvi, mikrobiološke preiskave, ultrazvočne in radiološke preiskave, endoskopske preiskave, scintigrafija in magnetnoresonančno slikanje. Najpogosteje se poslužujemo ultrazvočnega diagnosticiranja. Ultrazvočna preiskava je standardna, osnovna slikovna preiskovalna metoda, ki je neškodljiva, zanesljiva in zelo hitra (7).

KIRURŠKO ZDRAVLJENJE

Žolčne kamne lahko zdravimo konzervativno ali kirurško. Konzervativno zdravljenje je usmerjeno v lajšanje bolečin. Čeprav se je z uveljavitvijo endoskopskih metod število indikacij za kirurško zdravljenje zmanjšalo, še vedno igra pomembno vlogo. Kirurške posege izvajamo s klasično metodo z odstranitvijo žolčnika skozi vrez na trebušni steni ali z laparoskopsko metodo. V zadnjem času prednjačijo laparoskopske operacije in le v izjemnih primerih se odločimo za klasično metodo (2).

KLASIČNA HOLECISTEKTOMIJA

Če ne moremo uporabiti laparoskopske tehnike, je potrebna klasična kirurška odstranitev žolčnih kamnov. Kirurg začne na desni strani z desnim subkostalnim (podrebrnim) vrezom (6). Pri klasičnem posegu moramo vedno predvideti možne zaplete, ki se sicer pojavljajo redko, a so možni. Ti so krvavitev, nabiranje žolča pod jetri, gnojna rana, pooperacijska kila itd. (8).

LAPAROSKOPSKA HOLECISTEKTOMIJA

Pri laparoskopski holecistektomiji izvedemo poseg v aseptičnem in sterilnem okolju. Operacijo opravimo v splošni anesteziji, ob kontraindikacijah pa v regionalni epiduralni anesteziji. Skozi prečni vrez v cističnem vodu vstavimo kateter in napravimo holangiografijo. Poznamo številne prednosti in pomanjkljivosti laparoskopске holecistektomije. Prednosti so manjša pooperativna bolečina, krajša hospitalizacija (2–3 dni), krajša odsotnost bolnika z dela (bolniški stalež le 7–10 dni), minimalna možnost gnojenja rane in odsotnost pooperacijske kile (izjema je kila na mestu vstavitve umbilikalnega troakarja). Laparoskopске holecistektomije ne opravljamo, če pričakujemo kamne v žolčnem vodu ter pri bolnikih s cirozo jeter, motnjo v strjevanju krvi ipd. (8).

ZAPLETI MED KIRURŠKIM ZDRAVLJENJEM ŽOLČNIH KAMNOV IN PO NJEM

Med kirurškim posegom lahko pride do zapletov, ki so povezani z načinom operacije in naravo bolezni. Najpogostejši zaplet je vnetje kirurške rane zaradi okužbe podkožja med operacijo in ga običajno pozdravimo z antibiotiki. Redkejši, a hujši zapleti so poškodba žolčevoda ali drugih trebušnih organov v bližini žolčnika. Zelo redki so zapleti, povezani z anestezijo, in pljučna tromboza (9).

VLOGA MEDICINSKE SESTRE

Medicinska sestra otroka in njegove starše spremlja skozi celoten proces zdravljenja, pri čemer je dolžna ravnati etično, moralno in strokovno. Obravnava temelji na pozitivnem in konstruktivnem medosebnem odnosu, ki ga skušamo vzpostaviti s primerno terapevtsko komunikacijo. Če se otrok in starši počutijo sprejeti, spoštovani in varni, so do medicinske sestre zaupljivi in lažje aktivno sodelujejo v procesu zdravljenja. K zaupnemu odnosu veliko pripomore, če jih medicinska sestra nenehno oskrbuje z vsemi potrebnimi informacijami, ki jih sme posredovati. Tako se bodo na diagnostične in terapevtske postopke bolj učinkovito duševno pripravili, pa tudi telesna priprava bo potekala veliko bolj gladko (6).

OBVLADOVANJE BOLEČINE

Pri obravnavi otroka z žolčnimi kamni moramo veliko pozornosti nameniti bolečini, saj povzroča največ težav in je tudi eden najpomembnejših simptomov žolčnih kamnov. Bolečina je za otroka velik problem, saj jo otrok pogosto težko opiše in s težavo opredeli njeno jakost. Zato skušamo od otroka in staršev natančno izvedeti, za kakšno

vrsto bolečine gre – je ostra, topa, tiščeča, zbadajoča ali krčevita/ščipajoča, morda otroka napenja, kdaj in na koliko časa se pojavlja, je otroku tudi slabo in bruha. Ti podatki so za medicinsko sestro pomembni zato, ker se na njihovi osnovi lažje odloči, kako bo pristopila k obvladovanju bolečine – katerega od predpisanih analgetikov mu bo dala in kdaj, da bo bolečina čim bolj znosna, oziroma ali bo o morebitnem poslabšanju obvestila zdravnika. Dolžnost medicinske sestre je, da pri lajšanju bolečine upošteva zdravnika in z njim tvorno sodeluje (10).

OPAZOVANJE IN PREVEZOVANJE RANE

Na celjenje rane vplivajo različni dejavniki (temperatura, prisotnost vlage, mikrookolje rane idr.), ki so pomembni vse do stopnje maturacije. Nanje lahko vplivamo tako, da rano prekrijemo z različnimi materiali in prevezi (11).

Pri klasični operaciji je rana natančno umeščena, običajno speta s šivi in večja kot pri laparoskopski operaciji (12). Poskrbeti moramo za opazovanje rane in drenaž, iztekanje eksudata po T-drenu, aseptično prevezovanje, merjenje vitalnih funkcij, obveščanje zdravnika in dajanje predpisanih zdravil (antibiotiki, analgetiki). Ob morebitni okužbi odvezamo bris za mikrobiološke preiskave, pri čemer ne smemo pozabiti na dokumentiranje. Pri celjenju rane upoštevamo tudi otrokovo starost in poznavanje predhodnih kroničnih bolezni. Možnost okužbe je pri laparoskopski operaciji bistveno manjša kot pri klasični operaciji (10).

POOPERATIVNA BOLEČINA

Bolečina po operaciji traja običajno 24–48 ur, lahko tudi nekoliko dlje. Njeno trajanje je odvisno tudi od vrste operacije in otrokovega bolečinskega praga oziroma odziva na bolečino. Pri laparoskopski operaciji otroci redko tožijo o bolečini. Bolečina se pojavi na mestu vboda, a izgine že po enem ali dveh dajanjih analgetikov. Lahko pa podaljša čas okrevanja po operaciji (10).

Prav zato ima medicinska sestra velik vpliv pri preprečevanju bolečine. To zlasti velja za negovalne intervencije (ocenjevanje bolečine, dajanje analgetikov in opazovanje). Medicinska sestra stremi k cilju, da pri bolniku odpravi bolečino oziroma jo zmanjša do te mere, da postane znosna. Zavedati se moramo, da ocenjevanje bolečine ni enkratno dejanje, ampak ga moramo ponavljati in vsakič zapisati. Pomembni podatki so tudi, kaj bolečino poslabša (gibanje, dihanje, kašelj) in kaj jo omili (bruhanje, mirovanje, hrana). Pomembni so tudi spremljajoči simptomi, kot so prisotnost slabosti ali bruhanja ter odvajanje (driska, zaprtje, temno blato) in izločanje (pogoste mikcije, dizurija, temen urin). Povprašamo tudi o morebitnih predhodnih boleznih in operacijah (13).

Po operaciji ima otrok bolečine, zato je pomembno, da ugotovimo njihov vzrok in ga odpravimo. Nikakor ne smemo pozabiti na osnovo, saj se lahko vzroki nelagodja po operaciji skrivajo v majhnih stvareh, na katere sploh ne pomislimo, npr. zgubana rjuha, nepravilno nameščene obveze, dražljaji iz okolja (hrup). Vzrok bolečine je lahko tudi dolgotrajen neudoben položaj. Pomembno je, da se z otrokom pogovorimo in mu pojasnimo, da bolečina ne more miniti takoj po posegu, a jo lahko z analgetiki močno omilimo.

MOBILNOST

Že kmalu po kirurškem posegu lahko začnemo z zgodnjimi aktivnostmi, kot so vstajanje, posedanje in obračanje, saj pomembno pospešijo okrevanje v pooperativnem obdobju ter omogočajo samostojnost in boljše počutje. Vsekakor otrok potrebuje podporo, spodbudo in nadzor pa tudi medicinska sestra mora poznati otrokove omejitve gibanja in hoje, ki jih je morda imel že pred operacijo (11).

Pred prvim vstajanjem mora medicinska sestra preveriti stanje zavesti, dojetanje navodil, stanje motorike ter stanje srca in ožilja. Otroka spodbuja, da že v postelji krepil in pridobiva mišično moč. Pred vstajanjem otroku povijemo noge z elastičnim povojem, sledi posedanje čez rob postelje in šele nato vstajanje in prvi koraki ob postelji (11).

Otroci po laparoskopski operaciji vstanejo iz postelje prej kot pri klasični operaciji. Vendar tudi pri njih zaradi pnevmoperitoneja (tj. zraka v trebušni votlini) in venske staze (tj. venskega zastoja) obstaja nevarnost tromboembolije. Zato je toliko bolj pomembno, da poskrbimo za zgodnje prvo vstajanje in povijanje nog z elastičnim povojem. Pri otrocih, ki so bolj podvrženi nastanku trombembolij in imajo veliko verjetnost, da bo do nje prišlo, uvedemo antikoagulantno zdravljenje, tako med zdravljenjem v bolnišnici, kot tudi doma (14).

PREHRANA

Prehrano po operaciji žolčnika razdelimo na priporočljivo dietno prehrano po operaciji, ki jo uživamo le nekaj tednov, ter na zdravo varovalno dieto. Nekaj tednov po operaciji naj se otrok izogiba maščobam in mastni hrani, izloči vse jajčne jedi, predvsem rumenjaki, smetano (kislo, sladko), stročnice, solate in paradižnik, ter omeji uživanje surovega sadja (15).

Kasneje upošteva načela zdrave varovalne prehrane, ki priporoča uživanje pestre in uravnotežene hrane, pri čemer je pomembno, da zaužije vse hranilne snovi. Še vedno pa naj hrano uživa v manjših količinah in popije veliko vode (2–2,5 l). Priporočamo tudi pitje Donata Mg, saj pospešuje izločanje žolča (16).

REHABILITACIJA

Rehabilitacija je postopek, s katerim poskušamo pri otroku doseči stanje pred operacijo oziroma otroka usposobiti za samostojno duševno, telesno in družbeno življenje. Rehabilitacija po operaciji je pomembna, saj bolnika obravnava celostno, da bi čim prej dosegel optimalno stopnjo samostojnosti (17). Vključuje učenje in izvajanje vaj za krepitev mišic in izboljšanje gibljivosti, vstajanje iz postelje ter hojo in posedanje. Pri laparoskopski operaciji otroci običajno zapustijo bolnišnično po 48 urah. Zato je toliko bolj pomembno, da medicinska sestra sodeluje tudi s fizioterapevti ter bolnika spodbuja in ga nadzoruje (11).

ZAKLJUČEK

Uspešno zdravljenje žolčnih kamnov pri otrocih in mladostnikih zahteva celostno obravnavo. Vloga medicinske sestre pri zdravstveni negi otroka z žolčnimi kamni je izredno pomembna, saj otroka spremljamo ves čas obravnave. Medicinska sestra mora biti potrpežljiva, dosledna in natančna ter imeti veliko teoretičnega znanja. Nikakor pa ne smemo pozabiti na izkušnje, ki jih medicinska sestra pridobi skozi leta dela. Največkrat se otroci, ki imajo žolčne kamne, srečajo prav z bolečino, ki poslabša njihovo duševno stanje. Poleg analgetikov niso nič manj pomembni »manjši« dejavniki, kot so dinamika pogovora, pristop k otroku ter poslušanje in svetovanje. Predvsem pa naj medicinska sestra deluje empatično in lajša tiste simptome, ki otroku povzročajo največ težav.

LITERATURA

1. Žolčni kamni [Internet]. ABC zdravja. 2009 [2022 Feb 26]. Dosegljivo na: <https://www.abczdravja.si/reproduktivni-sistem-in-secila/zolcni-kamni/>.
2. Košnik M, Mrevlje F, Štajer D, Čermelč P, Koželj M, Andoljšek D, et al. Interna medicina. Ljubljana: Littera Picta d.o.o.; 2011.
3. Trotovšek B. Žolčni kamni. In: Smrkolj V, editor. Kirurgija. Celje: Grafika Gracer; 2014. p. 940–53.
4. Horman M. Bolečine v trebuhu pri otrocih z boleznimi jeter, žolčnika in žolčevodov. V: Cetin I, Stepišnik A, Dobrinja D, editors. Otroci z napotno diagnozo: nauzea, bruhanje, bolečine v trebuhu : zbornik prispevkov. Izola: Splošna bolnišnica Izola, Oddelek za pediatrijo; 2013. p. 34–35.
5. Finderle S, Štabuc B, Plut S. Žolčni kamni. Gastroenterolog [Internet]. 2020 Jun [2022 Jan 6];24(1):53–8. Dosegljivo na: <https://www.szgh.si/gastroenterolog/Gastroenterolog-letnik24-Stevilka1-Julij2020.pdf#page=54>.
6. Potrč S. Bolezni žolčnih vodov. V: Flis V, Miksič K, editors. Izbrana poglavja iz kirurgije. Maribor: Založba Pivec; 2010. p. 79,143–5.
7. Nina K. Preiskovalni postopki v kirurgiji. V: Flis V, Miksič K, editors. Izbrana poglavja iz kirurgije. Maribor: Založba Pivec; 2010. p. 91–5.
8. Ivanec, A. Laparoskopija holecistektomija. Zbornik predavanj/Osnovni laparoskopski tečaj: podiplomski tečaj iz kirurgije. (Tomažič, A, Jelenc, F, Grosek, J, Ured.) Ljubljana: Klinični oddelek za abdominalno kirurgijo, Kirurška klinika, UKC Ljubljana; 2015. p. 54–71.
9. Operacija žolčnika [Internet]. Sb-je.si. [2022 Jan 6]. Dosegljivo na: https://www.sbje.si/zdravstvena_dejavnost/nasveti_pacientom/kirurgija/operacija_zolcnika/.
10. Ivanuša A, Železnik D, Železnik P, Lednik L, Kamenik M. Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede; 2008. p. 36–38.
11. Ivanuša, A, Železnik, D. Osnove zdravstvene nege kirurškega bolnika: izbrana področja. Maribor: Univerza v Mariboru, Visoka zdravstvena šola; 2000. p. 34.
12. Gordon, M. Negovalne diagnoze - priročnik. Radizel: Rogina; 2003.
13. Urgentna medicina- izbrana poglavja; (2017 jun 15–17). Dosegljivo na: https://www.szum.si/media/uploads/files/Simpozij_zbornik_2017.pdf.
14. Čala, Z. Laparoskopija holecistektomija. Zagreb: Grafički zavod Hrvatske; 2001. p. 85.
15. Kamenik, M. Metabolizem kirurškega bolnika. Izbrana poglavja v kirurgiji. 2. izd. (Flis, V, Miksič, K, Ured.) Maribor: Pivec; 2010. p. 45–47.
16. Pokorn D. Dietna prehrana bolnika. Ljubljana: Marbona; 2005. p. 25.
17. Gošnjak, E. Psihoterapija v zdravilišču. Zbornik predavanj/ Medicinska rehabilitacija v slovenskih naravnih zdraviliščih. (Marinček, Č, Tepeš, B, Krelj, S, Ured.) Celje: Slovenska zdravilišča, Skupnost slovenskih naravnih zdravilišč; 2000. p. 127–35.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU S PANKREATITISOM – PRIKAZ PRIMERA

THE NURSE'S ROLE IN THE CARE OF CHILDREN WITH PANCREATITIS – CASE REPORT

Vesna Turnšek

Klinika za pediatrijo, UKC Maribor

IZVLEČEK

Vodilni simptom pri akutnem pankreatitisu je močna bolečina v žilici ali ob popku, ki se stopnjuje in širi nazaj v hrbet ali navzgor v prsni koš. Bolečina je nenadna, običajno v 15 minutah doseže maksimum in takšna tudi ostane. Otroka sili na bruhanje ali bruha (1). Ko pride v bolnišnico, ga moramo dobro pripraviti na proces zdravljenja. Najprej mu odvzamemo kri za laboratorijske preiskave, s katerimi ugotavljamo vrednosti amilaze in lipaze, ki sta pri pankreatitisu povečani. Pri tem je zelo pomembna vloga medicinske sestre, ki mora otroka sprejeti takšnega, kot je. Otrok je zaradi bolezni zelo prestrašen in ne ve, kaj lahko pričakuje. Medicinska sestra mu pojasni, zakaj je potrebno prekiniti uživanje hrane ali tekočine, dokler znaki bolezni ne izzvenijo. Hrana in pijača namreč spodbujata delovanje trebušne slinavke, da izdeluje še več encimov, kar bolezen poslabša. Medicinska sestra se z otrokom izčrpno pogovori tudi o jakosti in lajšanju bolečine ter mu pojasni, kam se bolečina širi. Zdravstveno nego izvaja glede na potrebe posameznega otroka (2).

Ključne besede: *akutni pankreatitis, otrok, pogovor, bolečina.*

ABSTRACT

The leading symptom in acute pancreatitis is pain that is severe, localised in the epigastrium or umbilicus, intensifies, and radiates to the back, or the thorax. The pain is sudden and usually reaches its maximum intensity within 15 minutes and remains at that intensity. The child is nauseated or actually vomits (1). When the child comes to the hospital, we need to prepare him well for the treatment process. For the realization of treatment, it is necessary to obtain the child's blood count and determine elevated levels of amylase and lipase. The role of the nurse is very important here, as she has to accept the child as he/she is. Children are very scared because of the disease and do not know what to expect. The nurse explains to the child the importance of stopping eating or drinking until the signs of the disease disappear. Food and drink stimulate the pancreas, thus producing even more enzymes, which makes the disease worse. The nurse talks to the child at length about the intensity and relief of pain and where the pain is spreading. Nursing care is provided according to the needs of each child (2).

Key words: *Acute pancreatitis, child, conversation, pain*

UVOD

Trebušna slinavka je žleza podolgovate oblike, ki leži za želodcem. Glede na funkcijo jo sestavljata endokrini in eksokrini del. Vloga endokrinega dela je izločanje hormonov v kri (inzulin, glukagon), vloga eksokrinega dela pa izločanje prebavnih sokov oz. encimov po vodu trebušne slinavke v dvanajstnik. Akutni pankreatitis je nenadno vnetje trebušne slinavke, ki v različni meri prizadene okolna tkiva in oddaljene organe. Prebavni encimi, ki jih žleza sicer izloča v dvanajstnik, se pri pankreatitisu aktivirajo že v žlezi in jo začnejo razgrajevati. Vnetje je lahko različne jakosti in sega od blagega edema žleze do nekroze, ki je smrtno nevarno vnetje. Blago vnetje povzroči minimalen razkroj žleze, ki se lahko povsem popravi, medtem ko hud pankreatitis povzroči resne lokalne zaplete (nekrozo, psevdocisto, absces) ali prizadene številne organe (3).

Pri nenadnem akutnem pankreatitisu otrok najpogosteje občuti močno bolečino v zgornjem delu trebuha, ki se pojavi zelo hitro in jo lahko spremljata slabost in bruhanje. Bolečina pogosto seva v hrbet. Pojavi se nenadno, navadno po mastnem obroku, in je nato stalna. Otrok je prizadet in dehidriran. Lahko ima povišano telesno temperaturo, bolečina pa je prisotna ob vsakem hitrem gibu telesa. Če je vzrok pankreatitisa žolčni kamen, se pojavi tudi zlatenica (1).

Zdravstvena vzgoja medicinske sestre se začne s sprejemom otroka na oddelek. Medicinska sestra se mora truditi in spremeniti stališča otroka in njegovih staršev ter vedenjski vzorec, ki so otroka pripeljali v bolezen. Ob sprejetju ima otrok veliko vprašanj. Pojasniti mu moramo pomen zdravljenja, ki jih bo prejemal, razloge počitka v postelji, pomen prekinitve vnosa hrane in tekočin ter nadaljnji dietni režim (4).

PRIKAZ PRIMERA OTROKA Z AKUTNIM PANKREATITISOM

Družinska anamneza. 14,5 letno dekle izhaja iz družine s štirimi otroki. Oče ima žolčne kamne, babica po očetu pa je umrla zaradi karcinoma trebušne slinavke.

Zdravstvena anamneza. Deklica je imela zadnjih 14 dni hujše bolečine, ki so se pričele v žlički in se širile pod levi rebri lok v levi spodnji kvadrant trebuha. Ob tem ni bruhal, tudi povišana telesna temperatura ni bila prisotna. Pogosto je občutila slabost in predvsem zjutraj po hrani je bolečina postala bolj intenzivna. Pred tem naj bi 2- do 3-krat na teden enkrat na dan odvajala tekoče blato. Po pogovoru z zdravnikom je deklica povedala, da se občasne bolečine za žličko ponavljajo že v zadnjem letu dni. Občasno uživa alkohol in se zdravi zaradi anoreksije.

Diagnoza:

- akutni pankreatitis.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI ZDRAVLJENJU OTROKA Z AKUTNIM PANKREATITISOM – PRIKAZ PRIMERA

Vloga medicinske sestre je usmerjenost k otroku kot celoviti osebnosti. Otrok je v središču dogajanja. Njegova vloga je enakovredna, saj pri zdravstveni negi sodeluje po svojih zmožnostih in sposobnostih. Medicinska sestra zbira informacije od prvega stika naprej.

Negovalne diagnoze:

- akutna bolečina;
- slabost, bruhanje;
- neuravnotežena prehrana;
- premalo tekočine;
- spremenjeno stanje prehranjenosti;
- nevarnost okužbe;
- pomanjkanje znanja o zdravju in zdravljenju;
- strah (5).

Načrtovanje ciljev zdravstvene nege

Na podlagi ugotovljenih negovalnih potreb smo po konceptualnem modelu Virginie Henderson izdelali individualno prilagojen načrt zdravstvene nege, ki obsega naslednje dnevne aktivnosti in naloge medicinske sestre:

- akutna bolečina bo zmanjšana;
- do okužbe ne bo prišlo (intravenska kanila);
- otrok ne bo bruhal;
- otrok bo ustrezno hidriran (zagotavljanje 24-urne, tj. kontinuirane infuzije);
- pogovor z otrokom o poteku bolezni;
- pogovor z otrokom o ustrezni prehrani;
- zagotovitev varnega okolja;
- zagotovitev mirnega okolja;
- dokumentiranje in vrednotenje (5).

Načrtovanje intervencij zdravstvene nege

Zdravstveno nego zagotavljamo v skladu z individualno izdelanim načrtom zdravstvene nege. Obsega različne dejavnosti, ki omogočajo zadovoljevanje posameznih potreb:

- merjenje vitalnih funkcij na 2 uri;
- intravensko dajanje protibolečinskih zdravil, po potrebi;
- opazovanje otrokovega izraznega vedenja;
- opazovanje otrokovega izraza bolečine na obrazu;
- pogovor o izbiri položajev za lajšanje bolečine;
- opazovanje in oskrba intravenske kanile;

- dajanje analgetikov po potrebi;
- poročanje o jakosti bolečine z uporabo standardizirane lestvice za oceno bolečine (VAS);
- organiziranje preiskav in spremljanje otroka na preiskave;
- vsakodnevno tehtanje;
- zdravstvenovzgojno svetovanje glede življenja in prehrane doma;
- motiviranje otroka;
- sprotno vrednotenje doseženih ciljev (5).

POTEK ZDRAVLJENJA OTROKA IN ZDRAVSTVENOVZGOJNO DELO MEDICINSKE SESTRE

1.–4. dan hospitalizacije. Ob sprejemu na oddelek smo deklici najprej odvzeli kri za nadaljnjo analizo in preko intravenske kanile dovajali protibolečinska zdravila. Opravili smo ultrazvočno preiskavo trebuha. Med čakanjem na analizo krvi je zdravnik predpisal karencu in neprekinjeno kontinuirano intravensko infuzijsko mešanico elektrolitov. Medicinska sestra z zdravstveno vzgojo skuša vplivati na deklico, da postane dejavna, kar je temeljni pogoj, da prevzame odgovornost za lastno zdravje. To je mogoče le, če je ustrezno obveščena in motivirana, kar zahteva dostop do informacij. Zdravstvena vzgoja je otroku v pomoč, da razume informacije ter oblikuje stališča in nove vrednote. Predvsem je naloga medicinske sestre, da otroku pojasni pojem »karenca« ter potek nadaljnje prehrane in pitja tekočin. Izvidi analize krvi so potrdili močno povečane vrednosti amilaze (6,4 μ kat/l) in lipaze (33,2 μ kat/l), zato je imela deklica štiri dni predpisano popolno karencu, vsak dan pa smo tudi pregledali kri. Medicinska sestra je deklico intenzivno opazovala in se z njo pogovarjala o pomenu bolečine ter ultrazvočne preiskave trebuha.

5. dan hospitalizacije. Zjutraj je deklica pričela s pankreatično dieto (1/3 obroka) in tekočino. Z zdravim načinom življenja, ničelno toleranco do alkohola in uravnoteženo prehrano lahko pomembno zmanjšamo tveganje kroničnega pankreatitisa. V zdravstveno vzgojo je medicinska sestra vključila tudi klinično dietetičarko, otroka in starše oz. socialnega delavca v ustanovi, kjer otrok prebiva.

6. dan hospitalizacije. Opravili smo ultrazvočno preiskavo trebuha. Bolečine ni navajala, a je bila vidno žalostna, zaskrbljena in potrta. Po pogovoru je medicinska sestra hitro ugotovila, da ji manjka volje. Ker smo bili v času stroge pandemije, vsakodnevnih obiskov in stika z domačimi ni bilo. Zdravnik ji je povedal, da bo v bolnišnici ostala še vsaj teden dni. Tudi na tem področju je zelo pomembna

vloga medicinske sestre, ki naj izraža empatijo. Medicinska sestra se je v okviru zdravstvenega tima posvetovala, kako jo razvedriti in jo motivirati. Obiske so odobrili, a v skladu z omejitvami, ki so zaradi epidemije covid-19 veljale v tistem času. Vključila se je v bolnišnično šolo.

7. dan hospitalizacije. Pričela je prejemati tablete *per os*. Medicinska sestra ji je po zdravnikovem navodilu pojasnila pomen rednega jemanja zdravil in spremljanje neželenih učinkov.

8.–11. dan hospitalizacije. Deklica je že zaužila celotni dietni obrok, a je kljub temu izgubila kar 3,15 kg telesne teže (telesna teža 50,4 kg pri telesni višini 157,5 cm). Uvedli smo poostren prikrit nadzor pred hranjenjem, med hranjenjem in po njem z beleženjem zaužite hrane, ker se je v preteklosti zdravila zaradi anoreksije.

Medicinska sestra ima največ stika z deklico in članom zdravstvenega tima, saj z opazovanjem, izvajanjem aktivnosti in z vrednotenjem zdravstvenega stanja zagotavlja največ podatkov. Sledil je pogovor deklice z zdravnikom ter seznanjenje s trenutnim zdravstvenim stanjem in potekom bolezni. Ponovna krvna slika je pokazala, da se vrednosti amilaze in lipaze nadalje zmanjšujejo, kontrolna ultrazvočna preiskava trebuha pa ni pokazala bolezenskega dogajanja. Zdravnik in deklica sta sklenila dogovor o zadostnem vnosu hrane. Načrtovali smo izhod iz bolnišnice za štiri dni.

12. dan hospitalizacije. Deklica je pridobila telesno težo (51,15 kg). Bolečine ni navajala, počutje se je izboljšalo in postala je komunikativna. Bližal se je dan, ko naj bi za štiri dni zapustila bolnišnico. Medicinska sestra je ponovno pojasnila otroku in staršem, kako velik pomen ima ustrezna dietna prehrana z uravnoteženo količino maščob, beljakovin in ogljikovih hidratov. Pri pripravi hrane se moramo izogibati začimbam. Staršem je izročila zloženke s predpisanimi obroki. Ponovno je pojasnila, kakšen pomen imajo zdravila. Sledila sta pogovor z zdravnikom in odvzem krvi. Tudi tokrat se je pokazalo, da se vrednosti amilaze in lipaze zmanjšujejo, zato je lahko odšla za štiri dni domov.

16. dan. Deklica je prišla na ponovni odvzem krvi in načrtovano magnetnoresonančno slikanje trebuha. Bila je dobre volje in pogovorljiva. Sledil je pogovor med zdravnikom ter materjo in otrokom. Okrevanje otroka v domačem okolju je za starše zahtevna naloga, saj morajo upoštevati vrsto navodil in se držati omejitev, predvsem glede pravilne prehrane in dajanja zdravil. Dobro počutje otroka in spodbudni rezultati analize krvi (počasno zmanjševanje vrednosti amilaze in lipaze) so bili zadosten argument, da je ponovno za dva dni odšla v domačo oskrbo.

19. dan. Zdravnik in dekličina mama sta se po telefonu pogovorila o magnetnoresonančnem izvidu. Zdravnik je mamo povprašal o zdravju in počutju deklice.

24. dan. Zadnji obisk deklice v bolnišnici in zadnji odvzem krvi. Encima amilaza (1,8 μ kat/l) in lipaza (9,8 μ kat/l) se še naprej počasi znižujeta in tudi glede jemanja predpisanih zdravil ni težav. Načel zdrave uravnotežene prehrane se bo deklica morala držati še kar nekaj časa. Za boljši nadzor nad boleznijo in preprečitev ponovitve bolezni deklico usmerimo v ambulantno obravnavo.

ZAKLJUČEK

Zdravstvena vzgoja je akademska disciplina, s katero medicinska sestra izboljšuje zdravstveno stanje in odpravlja zdravstvene probleme otroka in njegove okolice. Na ta način skuša vzpostaviti in utrditi zdrav način življenja. Pri načrtovanju zdravstvenovzgojnega dela je zelo pomembna tudi vključitev svojcev in okolice, ki otroku nudijo tudi duševno podporo pri spremembi življenjskega sloga (6).

Z našim primerom smo pokazali, da je deklica celotni hospitalizaciji popolno in predano zaupala ter dejavno sodelovala v procesu zdravljenja in zdravstvene nege. Čeprav sta bili začetni vrednosti amilaze (6,4 μ kat/l) in lipaze (33,2 μ kat/l) pri deklici zelo povišani, sta med bolnišničnim zdravljenjem postopno upadali. To smo dosegli s takojšnjo »karence« in zdravstvenovzgojnim delom, ki ga je izvajala medicinska sestra. Medicinska sestra je deklico opazovala, motivirala in poučila o pomenu »karence«, o načinu lajšanja bolečine ter o nadaljnjem dietnem režimu. Zdravstvenovzgojno delovanje medicinske sestre je zelo pomembno, saj le vzgojen in poučen otrok (ter njegovi svojci in okolica) upošteva načela zdravega načina življenja v vsakdanjem življenju in ve, kako preprečiti ponovitev bolezni. Po zaključenem bolnišničnem zdravljenju so se pri naši deklici vrednosti encimov amilaze (1,8 μ kat/l) in lipaze (9,8 μ kat/l) še naprej počasi in ustrezno zmanjševale. Zaradi nadaljnega sledenja smo deklico napotili v gastroenterološko ambulanto.

LITERATURA

1. Kocjančič A. Akutni pankreatitis / prosta enciklopedija. April 2021. Dosegljivo na: https://sl.wikipedia.org/wiki/Akutni_pankreatitis. (9.1.2022).
2. Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije 1994. Ur I RS 4/02.
3. Bednarik J. Trebušna slinavka / Bolezni pankreasa. Dosegljivo na: <https://pza.si/clanek/trebusna-slinavka.aspx>. (9.1.2022).
4. Ocepek S, Zobavnik J. Zdravstvena vzgoja bolnika po akutnem miokardnem infarktu. In: A. Kvas, ed. Kakovostna vseživljenjska rehabilitacija srčno žilnih bolnikov: zbornik predavanj. Bled, 14. november 2008. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji. 31–36.
5. Heather Herdman T, Kamitsuru S. Negovalne diagnoze (Definicije in klasifikacija) 2018-2020. Nanda Internacional. 230–445.
6. Čuk M. Zdravstvena nega in rehabilitacija bolnikov po akutnem koronarnem sindromu. In: M. Bohnec, M. Tomažin Šporar, J. Klavs, A. Krašovec. Sladkorna bolezen - priručnik. Ljubljana 2006: Samozaložba. 336–345.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI TANKOIGELNI ASPIRACIJSKI BIOPSIJI, VODENI Z ENDOSKOPSKIM ULTRAZVOKOM

ROLE OF THE NURSE IN ENDOSCOPIC ULTRASOUND-GUIDED FINE-NEEDLE ASPIRATION BIOPSY

Tadej Ademović, Petra Kolar

UKC Maribor, Klinika za interno medicino, Oddelek za gastroenterologijo

IZVLEČEK

Endoskopski ultrazvok je preizkušena, varna in učinkovita diagnostična in terapevtska metoda pri različnih boleznih. Omogoča natančno opredelitev bolezni in ustrezno izbiro zdravljenja, ki pogosto vključuje takojšnje nadaljevanje endoskopskega zdravljenja. Novejši endoskopi z linearnim ultrazvokom omogočajo tankoigelno biopsijo in odvzem citološkega materiala, razširjena pa sta tudi drenaža cističnih sprememb in lokalno zdravljenje z zdravili pod nadzorom endoskopskega ultrazvoka. Z njim odkrivamo in zamejemo zgodnjega raka požiralnika, želodca, papile Vateri, trebušne slinavke in žolčnih poti ter ocenjujemo možnosti zdravljenja zgodnjih neoplastičnih sprememb kolorektalnega predela z endoskopsko mukozektomijo. Vloga diplomirane medicinske sestre je ključna za kakovostno pripravo bolnika na poseg, s katero želimo doseči čim boljše počutje pred preiskavo, med preiskavo in po njej.

Ključne besede: *endoskopski ultrazvok, z endoskopskim ultrazvokom vodena tankoigelna aspiracijska biopsija, aktivnosti medicinske sestre.*

ABSTRACT

Endoscopic ultrasonography is a proven, safe and effective diagnostic and therapeutic method for various diseases. It permits a more effective identification of the disease and influences the appropriate choice of treatment, which often includes the immediate continuation of endoscopic treatment. Newer linear ultrasound endoscopes allow for fine-needle biopsy, removal of cytological material, drainage of cystic changes and local treatment with endoscopic ultrasound controlled drugs. Its role is to detect and limit early cancer of the oesophagus, stomach, papilla of Vater, pancreas and bile ducts, as well as to assess the possibility of treating early neoplastic changes in the colorectal area with endoscopic mucosectomy. The role of the nurse is crucial for the quality preparation of the patient for the procedure with the aim of his/her well-being before, during and after the examination.

Key words: *endoscopic ultrasonography, endoscopic ultrasound-guided fine-needle aspiration biopsy, nurse's activities*

UVOD

Endoskopski ultrazvok (EUZ) je kombinacija endoskopske preiskave in ultrazvoka. Uporabljamo ga za prikaz in pridobivanje vzorcev iz sprememb na trebušni slinavki ter v zgornji prebavne cevi, medpljučju in okolnih organih. EUZ se je iz preiskave za diagnostične namene preobrazil v preiskavo za invazivne diagnostične in terapevtske namene (1). Začetki segajo v zgodnja 80. leta, saj je kmalu po uvedbi postal ena najpomembnejših diagnostično-terapevtskih metod. Pionirja EUZ, ki v sebi združuje endoskopsko in ultrazvočno preiskavo, sta Di Magno in Strohm, ki ju je vodila želja po boljši dostopnosti do trebušnih organov, saj so imeli v tedanjem času tako preiskovalci kot kliniki zaradi omejenih tehničnih možnosti v diagnostičnem procesu velike težave. Sprva se je razvijal le endoskopski ultrazvok z radialno sondo. Ker se je kmalu pojavil problem pri nadzoru nad položajem kleščic ali punkcijske igle ob punktiranju ali biopsiji opazovane spremembe, je sledila uvedba endoskopskega ultrazvoka z linearno sondo, ki je omogočala vodenje in sledenje biopsijskim pripomočkom za endoskopsko ultrazvočno tankoigelno aspiracijsko biopsijo (EUZ-TAB) (*angl.* Endoscopic Ultrasound Fine-needle Aspiration Biopsy EUS-FNA) in tudi barvne dopplerske preiskave (2).

ENDOSKOPSKI ULTRAZVOK V UKC MARIBOR

V Univerzitetnem kliničnem centru Maribor uporabljamo radialni EUZ in linearni EUZ. Radialni EUZ so ob uvedbi leta 1992 uporabljali predvsem v diagnostične namene, leta 2007 pa so začeli uporabljati linearni EUZ tudi v invazivne diagnostične in terapevtske namene. Leta 2020 smo pridobili novi napravi za radialni EUZ in linearni EUZ. V letu 2021 smo opravili približno 50 EUZ-TAB.

RADIALNI EUZ

Radialni EUZ je fleksibilen endoskop z delovnim kanalom za biopsije, ki omogoča 360-stopinjsko ultrazvočno sliko. Namenjen je obravnavi zgornjih prebavil in bližnjih organov ter prikaže sliko globine 3–80 mm in ga uporabljamo v diagnostične namene (1).



Slika 1: Radialni EUZ. (Vir: Osebni arhiv.)

LINEARNI EUZ

Linearni endoskop omogoča tako endoskopsko ultrazvočno preiskavo kot tudi izvedbo tankoigelne biopsije (TAB). Ultrazvočno tipalo prikaže sliko med 100° in 180°, tako da je vzporedna z osjo instrumenta in da je na glede na prikaz pri radialnem EUZ kot 90°. Delovna frekvenca je 5–10 MHz. Punkcijsko iglo lahko sledimo v celoti od izstopa iz biopsijskega kanala do vstopa v spremembe. Z barvnim žilnim in dopplerskim prikazom se lahko izognemo žilnim strukturam in morebitnim zapletom, kot je krvavitev (2).



Slika 2: Linearni EUZ. (Vir: Osebni arhiv.)

INDIKACIJE ZA EUZ-TAB

Standardne indikacije za EUZ-TAB so:

- sprememba na trebušni slinavki;
- povečane mediastinalne bezgavke (rak požiralnika ali rak pljuč);
- povečane celiakalne bezgavke v povezavi z rakom prebavil ali pri bolniku s sumom na raka ali pri bolniku z limfomom;
- povečane bezgavke v trebušni votlini pri znanem raku ali sumu na raka;
- submukozni tumor;
- perirektalne bezgavke ali tumor;
- tumor neznane etiologije v zadnjem mediastinumu;
- tekočina v plevralni ali trebušni votlini (3).

KONTRAIKACIJE ZA EUZ-TAB

Kontraindikacij za EUZ-TAB je malo, a so enake kot pri endoskopiji zgornjih prebavil. EUZ-TAB je kontraindicirana pri:

- bolnikih, ki ne prenašajo sedacije;
- hemodinamsko nestabilnih bolnikih;
- bolnikih z zaporo prebavil;
- bolnikih z motnjami strjevanja krvi (1).

TANKOIGELNA ASPIRACIJSKA BIOPSIJA, VODENA Z ENDOSKOPSKIM ULTRAZVOKOM (EUZ-VP)

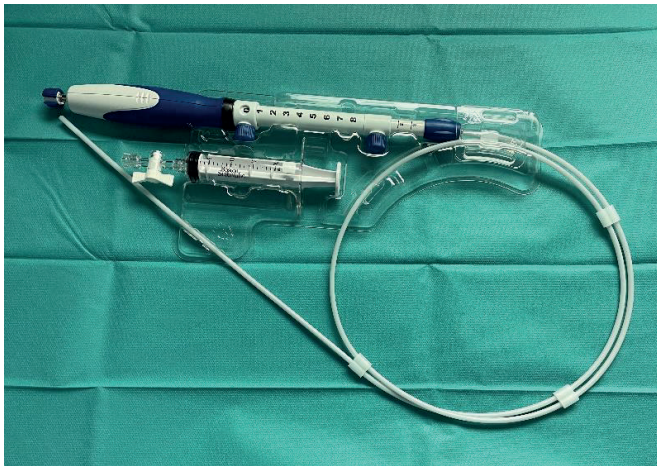
Pred pristopom k EUZ-vodeni tankoigelni aspiracijski biopsiji (EUZ-TAB) moramo poznati indikacijo, poskrbeti za primeren prostor in vključiti endoskopski tim. Poskrbeti moramo za optimalno lego endoskopa, s čimer zagotovimo lažji, varen in učinkovit pristop. Ko opazimo spremembo, si jo zdravnik prikaže v takšni legi, ki bo omogočala tudi pot punkcijske igle. Ko uvedemo punkcijsko iglo in je v ugodnem položaju, jo lahko prično uvajati proti spremembi, vseskozi pod nadzorom ultrazvoka (*angl.* real time ultrasound guidance) in s stalnimi sunki proti spremembi tako, da se tkivo odreže in zbere v svetlini punkcijske igle. Sunki morajo biti dovolj močni in nagli, a še zmeraj vidni na monitorju. Spremembe ne smemo prebosti, saj bi sicer iglo napolnilo tkivo, ki ni iz lezije. To lahko preprečimo z uporabo blokade na punkcijskem sistemu z omejitvijo maksimalne razdalje, ki jo lahko prepotuje punkcijska igla. Vse uporabljane EUZ-TAB imajo dodano stiletto, ki preprečuje, da bi se svetlina punkcijske igle zamašila s tkivom iz stene prebavne cevi. Pridobljeni material nato iztisnemo iz igle z brizgalko, ki je napolnjena z zrakom. Po potrebi uporabimo še stiletto, s katero iztisnemo posrkan material (2).

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI EUZ-TAB

Vloga medicinske sestre pri pripravi bolnikov na endoskopijo je izrednega pomena. Na potek endoskopskih preiskav pomembno vplivata stres in anksioznost bolnika. Veliko bolnikov je občutljivih, negotovih in jih je močno strah neznanega. Razumevanje in pravočasno prepoznanje stresa pri bolniku omogoči medicinski sestri, da ga oskrbi na način, ki mu nudi občutek varnosti. Zato moramo biti medicinske sestre sposobne prepoznati znake stresa v bolnikovem obnašanju, seznanjene z znaki, ki povzročajo stres (anksioznost), spoznati in odkrivati njihove potrebe s telesnega, socialnega in tudi duševnega vidika ter imeti sposobnost dobrega opazovanja (kako se bo oseba odzvala oz. prenesla endoskopski poseg). Sprva je težava predvsem v vzpostavitvi zaupnega odnosa med medicinsko sestro in bolnikom, saj predvsem občutljivi bolniki ob sebi potrebujejo nekoga, ki jim je blizu. Medicinske sestre naj bi dober odnos z bolnikom vzpostavile s pozitivno strokovno komunikacijo (nevsiljivo), z zagotavljanjem varnosti in s sposobnostjo odkrivanja čustvenih procesov, da bodo bolniki lahko izrazili svoje občutke. Z dajanjem informacij znatno zmanjšamo anksioznost, kar ugodno vpliva na bolnika in tudi na izvedbo posega (3).



Slika 3: Izvajanje EUZ-TAB. (Vir: Osebni arhiv.)



Slika 4: Primer biopsijsko-aspiracijske igle. (Vir: Osebni arhiv.)

AKTIVNOSTI MEDICINSKE SESTRE PRI EUZ-TAB

Medicinska sestra bolnika v endoskopski enoti spremlja vse od začetka do konca posega. Pri tem opravlja številne pomembne naloge, s čimer bolnika pripravi, da se bo počutil ugodno pred posegom, med posegom in po njem. Vsak poseg v človeško telo je za posameznika stres, ki je še toliko večji, če ne ve, kaj se bo z njim dogajalo. Medicinska sestra ob upoštevanju starosti, spola, dojemljivosti in vrste endoskopskega posega bolnika psihično pripravi na poseg. Med posegom je ob njem ter ga uči pravilnega dihanja in sprostitve telesa, kar je izjemno pomembno za uspešno izvedbo posega. Bolniku med posegom nudi tudi duševno podporo ter ga tolaži in spodbuja (3).

PRIPRAVA BOLNIKA NA EUZ-TAB

V endoskopski enoti moramo bolniku zagotoviti varnost (4). Priprava bolnika na EUZ-TAB je administrativna, telesna in duševna (5).

Pred posegom diplomirana medicinska sestra pridobi in preveri:

- obrazec za privolitev v kirurški ali diagnostični poseg oz. preiskavo po pojasnilu;
- potrebno dokumentacijo;
- laboratorijske izvide (protrombinski čas, INR, število trombocitov);
- uporabo zdravil (proti strjevanju krvi);
- podatek o morebitnih alergijah na zdravila;
- podatek o morebitni prisotnosti pridruženih bolezni.

Priprava materiala:

- sterilni material (plašč, kompresja, rokavice);
- osebna varovalna oprema;

- voziček za aspiracijsko iglo (prekrit s sterilno kompresjo);
- aspiracijska igla po naročilu zdravnika (19G, 22G, 25G);
- brizgalka Luer-lock 20 ml (za prepihanje aspiracijske igle);
- zdravila po naročilu zdravnika (midazolam, piritramid-hamelin, butilskopolamin, aneksat);
- voziček za oživiljanje.

Priprava prostora:

- pripravimo preiskovalno mizo;
- prezračimo prostor;
- pripravimo prostor za citopatologinjo in kemijskega tehnika;
- pripravimo EUZ in preverimo njegovo delovanje;
- pripravimo monitor in pulzni oksimeter;
- preverimo delovanje kisika.

Priprava bolnika:

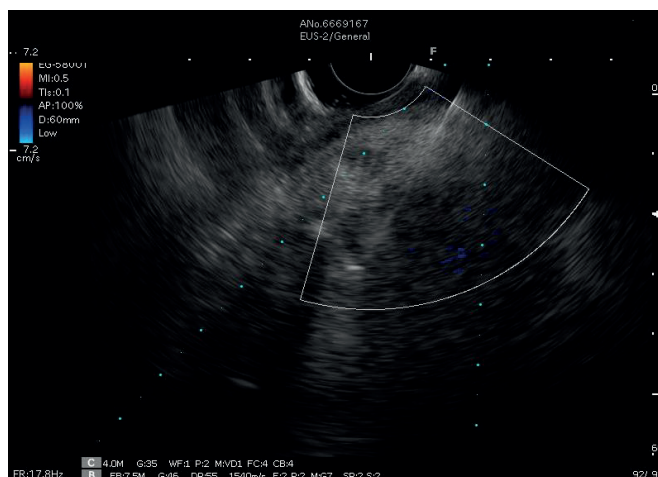
- duševna priprava:
 - bolniku pojasnimo potek posega in postopke po posegu ter ga spodbujamo;
 - bolniku smo na voljo za morebitna vprašanja.
- telesna priprava:
 - preverimo, kdaj je bolnik nazadnje jedel (najkasneje 6 ur pred posegom);
 - preverimo morebitna odstopanja;
 - preverimo prisotnost zobne proteze, jo odstranimo in ustrezno shranimo;
 - vzpostavimo žilni dostop za dajanje zdravil;
 - bolnika namestimo v ustrezen položaj na levi bok in mu okrog vratu namestimo zaščito za izločke iz ustne votline;
 - po naročilu zdravnika z lokalnim anestetikom omrtvimo žrelni predel;
 - bolnik z ustnicami in zobmi objame zaščito za usta in aparat, da med preiskavo ne pride do poškodbe zobovja ali aparata.
- Poseg izvaja tim v sestavi:
 - najmanj dva zdravnika endoskopista;
 - dve diplomirani medicinski sestri (ena za asistenco pri endoskopu in ena za asistenco pri biopsijski igli in dajanju sedacije);
 - zdravnik citopatolog, ki takoj pove, ali je punktata ustrezen ali moramo biopsijo ponoviti;
 - laboratorijski tehnik, ki asistira citopatologu in poskrbi za citološki material za nadaljnje preiskave;
 - laboratorijski tehnik, ki ustrezno shrani punktata za nadaljnje postopke citološkega pregleda.

Med posegom endoskopska ekipa kontinuirano spremlja srčno frekvenco, zasičenost krvi s kisikom, krvni tlak in dihanje ter je pozorna, da bolnik ne aspirira.

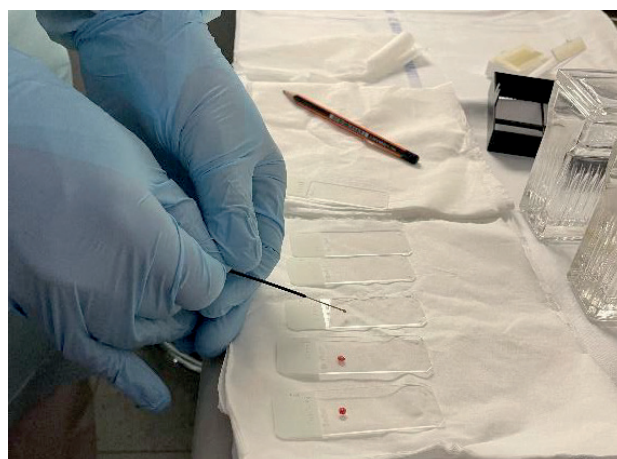
- Po posegu:
 - bolnika uredimo (odstranimo ustnik, obrišemo usta);
 - po navodilu zdravnika po potrebi intravensko vbrizgamo antidot;
 - hospitaliziranega bolnika po EUZ-TAB ustno predamo negovalnemu timu na oddelek ter posredujemo informacije o danih zdravilih med posegom (kopija evidenčnega lista terapije), poteku preiskave in merjenju vitalnih funkcij (list o beleženju intenzivnega opazovanja bolnika). Po posegu mora bolnik mirovati in ostati tešč. Krvni tlak in srčni utrip merimo vsako uro. Po navodilu zdravnika odvezamo kri za kompletno krvno sliko in določitev vrednosti lipaze. Pri ambulantnem posegu bolnika za en dan sprejmemo v bolnišnico in damo enaka navodila kot pri bolniku, ki se zdravi v bolnišnici.



Slika 5: Izvajanje EUZ-TAB. (Vir: Osebni vir.)



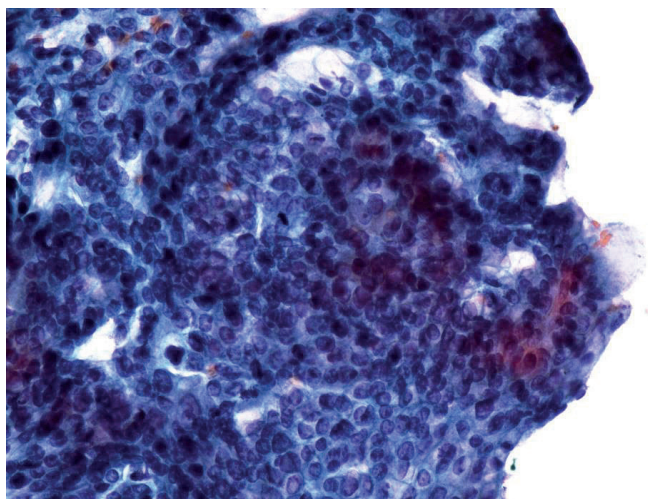
Slika 6: Prikaz EUZ-TAB. (Vir: Oddelek za gastroenterologijo, UKC Maribor.)



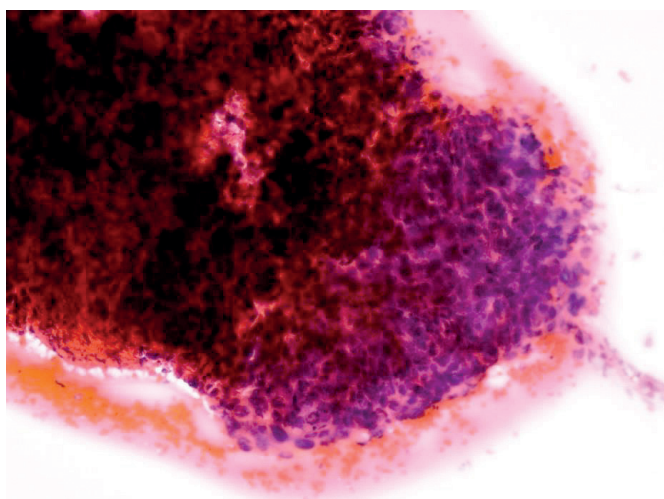
Slika 7: Priprava citološkega materiala, ki jo izvede kemijski tehnik. (Vir: Osebni arhiv.)



Slika 8: Pregled citološkega materiala s strani citopatologinje. (Vir: Osebni arhiv.)



Slika 9: 200x barvanje po Pappenheimu brez prisotnosti Ca celic. (Vir: Kristina Gornik Kramberger, dr. med, oddelk za patologijo, UKC Maribor.)



Slika 10: 100x barvanje s hematoksilinom eozinom s prisotnostjo Ca celic. (Vir: Kristina Gornik Kramberger, dr. med, oddelk za patologijo, UKC Maribor.)



Slika 11: Zdravstveni tim, ki sodeluje pri EUZ-TAB. (Vir: Osebni arhiv.)

ZAKLJUČEK

Endoskopski ultrazvok (EUZ-TAB) je nadvse uporabna preiskava za diagnosticiranje in zamejevanje nekaterih bolezni. Pomembno pomaga k natančni diagnozi in zagotavlja ustrezno obliko zdravljenja. Zelo pomembna je vloga medicinske sestre, saj vključuje številne dejavnosti, vse od sprejema bolnika do predaje bolnika na oddelek. Pomembno je, da pozna tudi najnovejše metode endoskopskih preiskav, naprave in tehnike ter je na svojem področju suverena. Zato se morajo medicinske sestre nenehno izobraževati in usvajati nova endoskopska znanja. Po drugi strani pa mora imeti medicinska sestra tudi dobro razvit čut za sočloveka ter terapevtski dotik in bolniku empatično prisluhniti. Na preiskave namreč prihajajo bolniki, ki ne vedo, kaj jih čaka in kakšno diagnozo jim bodo postavili. Medicinska sestra je prva oseba, ki je bolniku v oporo in pomoč ter mu da upanje.

LITERATURA

1. Wiersema J.M., Howell A.D., Robson M.K. Endoscopic ultrasound-guided fine needle aspiration in gastrointestinal tract, Oktober 2020. Dosegljivo UpToDate. (december, 2021.)
2. Čeranič D., Urlep D., Skalicky M., Skok P. Vloga endosonografsko (EUZ) vodene tankoigelne biopsije pri boleznih zgornjih prebavil. 3. kongres združenja internistov Slovenije 2009; 175–179.
3. Hekič B. Vloga medicinske sestre v endoskopski diagnostiki. Obzornik zdravstvene nege 2006; 40(3): 174–178.
4. Gjergjek T. Zdravstvena nega bolnika po vstavitvi perkutane endoskopske gastrostome. Motnje požiranja in načini hranjenja; 2012 Mar 22; Laško, Slovenija.
5. Hekič, B. Pomen in vloga navodil pri endoskopskih preiskavah. Skrb za varnost in dobro počutje pacientov v endoskopiji. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v endoskopiji 2014; 33–35.

ODVZEM KRVI PRI OTROCIH – MAJHEN VZOREC VELIKEGA POMENA

PAEDIATRIC BLOOD COLLECTION: A SMALL SAMPLE OF GREAT IMPORTANCE

Bernarda Jevšnikar, Matej Gošnjak

Univerzitetni klinični center Maribor, Oddelek za laboratorijsko diagnostiko

IZVLEČEK

Za kakovostno in ustrezno zdravstveno obravnavo bolnika je pomemben zanesljiv in pravilen laboratorijski rezultat. Da ga zagotovimo, moramo nadzorovati vse faze procesa, od naročila laboratorijske preiskave do tolmačenja izvida. V laboratorijski medicini so poseben izziv pediatrični bolniki. Ti namreč v obdobju otroštva rastejo in se razvijajo, kar vpliva na vrednosti laboratorijskih rezultatov oziroma na referenčne intervale, ki se pomembno razlikujejo od vrednosti pri odraslih. Na razliko vpliva tudi način odvzema krvi, ki je pri otrocih največkrat kapilarni. Za pravilno tolmačenje laboratorijskih izvidov je ključno, da poznamo in izključimo vse morebitne vplive, zlasti predanalitične. Pomembno je sodelovanje med laboratorijskim strokovnjakom ter vsemi vpletenimi v predanalitične procese in zdravljenje.

Ključne besede: *kapilarna kri, kapilarni odvzem krvi, predanalitične napake.*

ABSTRACT

A reliable and accurate laboratory result is vital to providing quality and correct medical treatment. This requires us to control all stages of the process from ordering a laboratory test to the interpretation of laboratory results. Paediatric patients pose a special challenge in laboratory medicine. During childhood, they grow and develop, which affects the laboratory values or reference ranges that differ from those in adults. This difference is also influenced by the blood sampling protocol; capillary blood samples are most frequent in the paediatric population. It is essential to understand and eliminate all potential influences, in particular preanalytical, to correctly interpret laboratory results. Cooperation is essential between the laboratory expert on the one hand and all other professionals involved in both the preanalysis and the treatment of the patient on the other hand.

Key words: *capillary blood, capillary blood collection, preanalytical errors*

UVOD

Otroci so edinstveni posamezniki, ki se od odraslih razlikujejo predvsem po tem, da rastejo in se razvijajo. Laboratorijska medicina v pediatriji pokriva obdobje od rojstva do mladostništva in je postavljena pred številne izzive. Rezultati laboratorijskih preiskav so pri otrocih odvisni od številnih dejavnikov in se pomembno razlikujejo od rezultatov pri odrasli populaciji (1).

Za pravilno medicinsko odločitev oziroma oskrbo preiskovanca je pomemben ustrezen in zanesljiv laboratorijski rezultat. Nanj vplivajo številni dejavniki, ki vključujejo dejavnike predanalitične, analitske in postanalitične faze (2). Na področju laboratorijske dejavnosti se pri njihovem spremljanju opiramo na priporočila Slovenskega združenja za klinično kemijo in laboratorijsko medicino (SZKKLM) (3) in na priporočila delovne skupine v okviru Mednarodnega združenja za klinično kemijo in laboratorijsko medicino (*angl.* International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine, IFFC; Working Group on Laboratory Errors and Patient Safety, WG-LEPS) (4).

Vsi koraki pred analizo krvi so dejavniki predanalitične faze. V pediatričnem laboratorijskem diagnosticiranju sta najpomembnejša predanalitična dejavnika otrokova starost in način odvzema vzorca (1). V tej fazi nastane približno 65 % vseh napak, ki lahko vplivajo na pravilnost in kakovost rezultata (5). Zato sta spremljanje in izboljševanje področja predanalitike med pomembnimi nalogami laboratorijske dejavnosti.

Pri odvzemu venske in kapilarne krvi upoštevamo priporočila SZKKLM. Priporočeni postopek za odvzem venske krvi (6) in priporočeni postopek za odvzem kapilarne

krvi (7). O vrsti odvzema se odločamo na podlagi naročenih preiskav, otrokove starosti, otrokove razvojne stopnje in drugih dejavnikov (8). V Univerzitetnem kliničnem centru Maribor (UKC Maribor) o vrsti odvzema krvi večinoma odloča diplomirana medicinska sestra, ki odvzem tudi izvede. Zato so njena usposobljenost, izkušenos in sposobnost presojanja za uspešno izvedbo odvzema krvi izrednega pomena.

PREDANALITIČNE NAPAKE

Predanalitične napake so vse napake, ki jih določajo kazalniki kakovosti, ne glede na to, kdaj do analitičnega procesa smo jih ugotovili (ob sprejemu naročila laboratorijskih preiskav, ob sprejemu biološkega materiala, ob pripravi vzorca ali po opravljenih meritvah). Med napake uvrščamo tudi primere, ko je bil zavrnjen biološki material ali zavrnjeno opravljanje vsaj ene od naročenih laboratorijskih preiskav v vzorcu. Prav tako med predanalitične napake sodijo tudi vse napake, pri katerih je laboratorijsko osebje s posredovanjem napako odpravilo (3).

V UKC Maribor spremljamo predanalitične napake od leta 2008. Po izbranih merilih beležimo vrsto napak, mesto nastanka napake in ukrepe, ki smo jih izvedli. Primerjava s podatki, ki jih je objavila delovna skupina WG-LEPS v okviru IFCC, kaže, da smo na področju zbiranja in ukrepov primerljivi z ostalimi evropskimi kliničnimi laboratoriji (9).

Osnovne predanalitične napake v UKC Maribor so neskladja v primeru napačne identifikacije bolnika ali vzorca, nezadostnega vzorca, nepravilnega odvzema, hemoliziranega vzorca, koaguliranega vzorca in manjkajočega vzorca ter druga neskladja, ki jih ne moremo uvrstiti med osnovna (Tabela 1).

Tabela 1: Primerjava predanalitičnih kazalnikov v UKC Maribor v letu 2020.

Table 1: Comparison of pre-analytical indicators in University Medical Centre Maribor in 2020

	Število naročil	Število vzorcev	Napačna identifikacija	Neustrezen volumen vzorca	Nepravilen odvzem	Hemoliziran vzorec	Koaguliran vzorec	Ostalo	Manjkajoč vzorec	SKUPAJ
CELOTNI UKC MARIBOR (absolutno število neskladij)	277632	594334	19	429	46	697	738	187	2311	4427
CELOTNI UKC MARIBOR (promili glede na število vzorcev)			0,0	0,7	0,1	1,2	1,2	0,3	3,9	7,4
KLINIKA ZA PEDIATRIJO UKC MARIBOR (absolutno število neskladij)	8068	14264	0	34	4	2	57	1	78	176
KLINIKA ZA PEDIATRIJO UKC MARIBOR (promili glede na število vzorcev)			0,0	2,4	0,3	0,1	4,0	0,1	5,5	12,3

Področje pediatrije je svojevrstno tudi na predanalitičnem področju. Daleč največji delež odvzemov vzorcev v pediatriji so vzorci kapilarnih odvzemov. V letu 2020 smo v celotnem UKC Maribor zabeležili skupaj 4427 predanalitičnih napak, to je 7,4 promila glede na vse obravnavane vzorce (Tabela 1). Na področju pediatrije smo zabeležili 12,3 promila napak, kar je za 66 % več, kot je bolnišnično povprečje. Izstopajo napake, kot so *manjkajoči vzorci*, *koagulirani vzorci*, *vzorci z nezadostnim volumnom* in *nepravilno odvzeti vzorci* (Tabela 1).

Ko določamo ukrepe za preprečevanje napak, se najprej posvetimo razlogom za posamezno napako. Vzrok napake *manjkajoči vzorci* je večinoma manjkajoč vzorec urina, ko so preiskave naročene, urina pa otroci še niso uspeli oddati. To neskladje ne vpliva pomembno na nadaljnjo obravnavo otrok, saj preiskave takoj, ko je na voljo vzorec, ponovno naročijo (10).

Večje tveganje in vpliv na zdravstveno obravnavo ter zdravljenje imajo tista neskladja, ko rezultatov izvida ne moremo izdati. Mednje uvrščamo napako *neustrezen volumen vzorca*. Največje tveganje so neskladja, ko vzorce imamo, a iz njih pridobimo laboratorijski rezultat, ki ne ustreza dejanskemu stanju bolnika. Do takšnih tveganj prihaja pri vzorcih *nepravilnih odvzemov* (v napačne vsebnike), *koaguliranih vzorcih* in *hemoliziranih vzorcih* (10).

POSEBNOSTI KAPILARNE KRVI

Kapilarna kri je mešanica venske in arterijske krvi s primesmi medcelične tekočine ter naj bi bila približek arterijski krvi. Da bi dosegli večjo skladnost v sestavi arterijske in kapilarne krvi, pred odvzemom opravimo postopek arterializacije, ki poteka tako, da odvzemno mesto nekaj minut ogrevamo. Kapilarni odvzem je primeren le, če je bolnik hemodinamsko urejen in ima primerno kapilarno dinamiko. To je pomembno pri kritično bolnih (7), pri katerih je izvajanje meritev nekaterih analitov kontraindicirano (npr. troponina) (11). Pogosto so pri kritično bolnih problematične tudi ostale meritve v kapilarni krvi, saj je tolmačenje rezultatov oteženo. S primerno izvedbo postopka arterializacije je to lažje.

Ponovljivost meritev je zaradi spremenljive sestave vzorca kapilarne krvi slabša kot pri arterijski ali venski krvi. Sestava vzorca je lahko tudi pri istem bolniku manj ponovljiva, če odvzeme izvajamo v zaporednih časovnih intervalih. Večja odstopanja zato ugotavljamo zlasti pri merjenjih z znatnim arterio-venskim koncentracijskim gradientom, (npr. pri plinih v krvi) (12).

Zaradi prisotnosti medceličnine v vzorcih kapilarne krvi so lahko značilno spremenjene tudi številčne vrednosti

koncentracije krvnih celic ter vrednosti hematokrita in eritrocitnih indeksov. Posebno poglavje so meritve elektrolitov, zlasti natrija. Dodatni viri negotovosti se pri slednjem pojavljajo zaradi uporabe različnih merilnih tehnologij (*angl.* point of care testing, POCT) in načinov merjenja (direktni in indirektni način merjenja). Razlike se zaradi omenjenih razlogov pogosto pojavljajo tudi pri merjenju hematokrita (12). Podatki o primerljivosti števila posameznih vrst levkocitov v kapilarni in venski krvi (diferencialna krvna slika) niso zelo zanesljivi (7).

KAPILARNI ODVZEM KRVI

Mesto odvzema kapilarne krvi je odvisno od bolnikove starosti in njegove telesne teže. Pri dojenčkih do šestega meseca starosti s telesno težo 3–6 kg je najbolj primerno mesto odvzema medialni del pete oziroma lateralni del pete. Pri dojenčkih, starejših od 6 mesecev, s telesno težo več kot 10 kg pa je najprimernejši prst na roki (sredinec ali prstanec) (8).

Pri odvzemu kapilarne krvi smo posebej pozorni na volumen odvzete krvi, ki je odvisen od bolnikove starosti in telesne teže, pri čemer upoštevamo tudi potrebno število naročenih testov in morebitne ponovitve meritev. Največji dovoljeni volumen odvzete krvi je odvisen od celotnega volumna bolnikove krvi (13). Primerjava obstoječih smernic kaže, da je največji dovoljeni volumen odvzete krvi pri otrocih 1–3 % celotnega volumna na dan in največ 10 % v osmih tednih (14). Priporočila veljajo za zdrave otroke, medtem ko je pri bolnih otrocih volumen manjši (13).

Pri kapilarnem odvzemu krvi navadno uporabljamo mikroeprovete. Uporabljamo jih zaradi manjšega volumna odvzete krvi in da preprečimo morebitno izhlapevanje vzorca, ki bi lahko povzročilo spremembe v koncentraciji analitov (10).

Če kapilarnega odvzema ne izvedemo pravilno, lahko dobimo nepravilne rezultate. Preiskovanec na mestu odvzema občuti večjo bolečin in poškodovanega je lahko več tkiva, kot je potrebno. Zaradi majhne količine krvi je vzorec izredno občutljiv na predanalitične napake.

Najpogostejše napake pri kapilarnem odvzemu so (7):

- hemoliziran vzorec: vzroki hemolize so ostanek razkužila na mestu odvzema, pretirano stiskanje in ožemanje odvzemnega mesta, zajemanje krvi in premočno mešanje ali stresanje vzorca (7);
- koaguliran vzorec: do koagulacije vzorca lahko pride zaradi neustreznega razmerja med antikoagulantom in krvjo, preveč napolnjenih epruvet ali neustreznega mešanja vzorca po odvzemu. Tudi pri zelo počasnem toku

krvi ali neustreznem mešanju lahko kri med odvzemom koagulira. Če med odvzemom ali po njem v epruveti z antikoagulantom opazimo strdek, vzorec ni primeren za analizo. Strdka iz vzorca nikoli ne odstranjujemo. Koaguliran vzorec ni primeren za avtomatizirano štetje celic, plazma pa ne za določitev nekaterih biokemijskih parametrov (npr. kalija) (7);

- razredčen vzorec: vzroki so neustrezno razmerje med antikoagulantom in krvjo, zbiranje prve kaplje krvi ter pretirano stiskanje in ožemanje odvzemnega mesta. Če je antikoagulant v tekoči obliki, lahko premajhna količina vzorca povzroči razredčitev. Pri celični analizi to opazimo kot spremembo v morfologiji celic zaradi presežka antikoagulant (7).

PRIPOROČILA ZA DELO NA PODROČJU LABORATORIJSKE MEDICINE

Po trenutni splošni laboratorijski praksi v izvidih navajamo le referenčne vrednosti za vensko kri (7). Če laboratorijski strokovnjak presodi, da možnost predanalitične napake pomembno vpliva na rezultat, naročnika na to opozori in za zmanjšanje morebitnih vplivov svetuje odvzem iz vene (7).

Tolmačenje rezultatov je pri otrocih ključnega pomena. Pri večini analitov referenčne vrednosti za odrasle niso primerne tudi za otroke. Določitev pediatričnih referenčnih intervalov je poseben izziv, saj je odvzem vzorcev pri zdravih novorojenčkih, dojenčkih in otrocih etično sporen. Zato je pri opredelitvi skladnosti rezultatov s klinično sliko ključno sodelovanje med laboratorijskimi strokovnjaki in zdravniki (10).

ZAKLJUČEK

Zanesljiv in pravilen rezultat analize pediatričnega vzorca je odvisen od številnih dejavnikov. Najpomembnejši dejavniki so način in vrsta odvzema krvi, količina pridobljene krvi in kakovost vzorca. Zelo pomembno je sodelovanje vseh, ki so vpleteni v celoten proces, od pridobitve krvi do tolmačenja rezultatov. Zavedati se moramo, da se vrednosti rezultatov analiz pri otrocih razlikujejo od vrednosti pri odraslih, predvsem pa moramo poznati vpliv predanalitičnih dejavnikov. Te skušamo s stalnim spremljanjem, analiziranjem in ukrepi zmanjšati na najmanjšo možno mero oziroma jih preprečevati.

LITERATURA:

1. Coffin CM, Hamilton MS, Pysker TJ, Bach P, Ashwood E, Schweiger J, et al. Pediatric laboratory medicine: current challenges and future opportunities. *Am J Clin Pathol.* 2002;117(5):683–90.
1. Plebani M. Errors in laboratory medicine and patient safety: the road

ahead. *Clin Chem Lab Med.* 2007;45(6):700–7.

2. Fliser E, France-Štiglic A, Gobec L, Štrakl G. Kazalniki kakovosti predanalitične faze. SZKKLM; 2017. [cited 2021 Dec 27]. Dosegljivo na: <https://www.szkkml.si/si/vsebina/projekti-zdruzenja/delovne-skupine/kazalniki-kakovosti-predanalitice-faze>.
3. Laboratory Errors and Patient Safety (WG-LEPS). IFCC. [2021 Dec 27]. Dosegljivo na: <https://www.ifcc.org/ifcc-education-division/working-groups-special-projects/laboratory-errors-and-patient-safety-wg-leps/>.
4. Plebani M. Laboratory-associated and diagnostic errors: a neglected link. *Diagnosis.* 2014;1: 89–94.
5. Snoj N, Prah Krumpak M. Priporočeni postopek za odvzem venske krvi. Ljubljana: Demago; 2021.
6. Božnar Alič E, Trampuš Bakija A. Priporočeni postopek za odvzem kapilarne krvi. Ljubljana: Demago; 2020.
7. WHO guidelines on drawing blood: best practices in phlebotomy. [2022 Jan 15]. Dosegljivo na: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/268790/WHO-guidelines-on-drawing-blood-best-practices-in-phlebotomy-Eng.pdf?ua=1.
8. Sciacovelli L, Lippi G, Sumarac Z, West J, Garcia Del Pino Castro I, Furtado Vieira K, et al. Quality Indicators in Laboratory Medicine: the status of the progress of IFCC Working Group „Laboratory Errors and Patient Safety“ project. *Clin Chem Lab Med.* 2017;55(3):348–357.
9. Jevšnikar B. Prenova procesa odvzema krvi v UKC Maribor. [2022 Jan 25]. Dosegljivo na: <https://dk.um.si/lzpisGradiva.php?lang=slv&id=44279>.
10. Abbott i-STAT 1™ Troponin I Method and Sample Collection. [2022 Jan 15]. Dosegljivo na: <https://manualzz.com/doc/36375605/abbott-i-stat-1-%E2%84%A2-troponin-i-method-and-sample-collection>.
11. Mikulcic P. Rapid analysis – Blood gases and more. Eschborn: Siemens Healthcare Diagnostics GmbH; 2009.
12. Levstek T, Trebušak Podkrajšek K. Posebnosti laboratorijske medicine v pediatriji. *Laboratorijska medicina.* 2021;3:26–33.
13. Howie SRC. Blood sample volumes in child health research: review of safe limits. *Bull World Health Organ.* 2011;89(1):46–53.

SIMPTOMI IN ZNAKI V OTROŠKI NEVROLOGIJI

PREHRANJENOST PRI OTROKU S CEREBRALNO PARALIZO: NAJNOVEJŠI DOKAZI

NUTRITION IN A CHILD WITH CEREBRAL PALSY: THE LATEST EVIDENCE

Leona Cilar, Jadranka Stričević, Barbara Kegl, Majda Pajnikihar, Petra Klajnšek
Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede

IZVLEČEK

Izhodišča: Otroci s cerebralno paralizo se v vsakdanjem življenju soočajo z različnimi izzivi. Okvara lahko tako prizadene različne sisteme in onemogoča gibanje otroka in njegov govor ali povzroča težave pri življenjskih aktivnostih prehranjevanje in pitje, dihanje ali druge. V prispevku predstavljamo prehranjenost otrok s cerebralno paralizo in težave s prehranjevanjem, s katerimi se soočajo, ter njihov vpliv na zdravje.

Metode: Opravili smo pregled literature s področja zdravstvene nege otroka s posebnimi potrebami. Iskanje literature je potekalo v mesecu decembru 2021 v podatkovnih bazah PubMed, CINAHL in Scopus. Z iskalnimi merili smo zadetke razvrstili glede na raven relevantnosti dokazov. Izmed 434 identificiranih zadetkov smo v analizo in sintezo vključili 23 zadetkov.

Rezultati: Analiza literature je pokazala, da so otroci s cerebralno paralizo večinoma podhranjeni, imajo prenizko telesno maso, zaostajajo v rasti in imajo težave pri hranjenju. Težave so najpogosteje povezane z disfagijo, gastroezofagealnim reflukso, zaprtjem, okrnjeno samostojnostjo in uporabo alternativnih načinov hranjenja. Ugotovili so, da imajo otroci s cerebralno paralizo pomanjkanje vitaminov D, B in A, feritina, kalija, kalcija ter maščobnih kislin.

Zaključki: Prehranjenost otrok s cerebralno paralizo se pomembno razlikuje od prehranjenosti zdravih otrok. Razlike se povečujejo s starostjo in resnostjo motorične okvare. Dobra prehranjenost je temelj zdravja in dobrega počutja tako za zdrave otroke kot za otroke s cerebralno paralizo. Predvsem je pomembno, da težave pri hranjenju otrok s cerebralno paralizo prepoznamo zgodaj in jih obravnavamo interdisciplinarno ob upoštevanju najnovejših znanstvenih dokazov.

Gljučne besede: *posebne potrebe, prehrana, zdravje, pediatrična zdravstvena nega, na dokazih utemeljena zdravstvena nega.*

ABSTRACT

Background: Children with cerebral palsy face various challenges in their daily lives. The defect can affect several systems and make it impossible for a child to move or speak or cause problems with eating, drinking, breathing or other activities. In this paper, we present the nutritional status of children with cerebral palsy, the feeding problems they face and their impact on health.

Methods: A review of the literature in the field of nursing care for children with special needs was performed. A search of the literature took place in December 2021 in the PubMed, CINAHL with full text and Scopus databases. Using search criteria, the identified results were sorted according to the level of relevance of the evidence. Among 434 identified hits, 23 articles were included in the analysis and synthesis.

Results: An analysis of the literature showed that children with cerebral palsy are largely malnourished, underweight, stunted in growth, and have difficulty feeding. Most often, these problems relate to dysphagia, gastroesophageal reflux, constipation, restricted independence, and the use of alternative feeding methods. It was found that children with cerebral palsy are deficient in vitamins D, B and A, ferritin, potassium, calcium, and fatty acids.

Conclusions: The nutritional status of children with cerebral palsy differs greatly from that of healthy children. These differences are more pronounced with increasing age and the severity of motor impairment. Good nutrition is the foundation of health and well-being for both healthy children and children with cerebral palsy. Therefore, it is particularly important that feeding problems in children with cerebral palsy are identified early and addressed from an interdisciplinary perspective, taking into account the latest scientific evidence.

Key words: *special needs, nutrition, health, paediatric nursing, evidence-based nursing.*

1 UVOD

Cerebralna paraliza (CP) je nevromotorična motnja, ki vpliva na razvoj gibanja, mišični tonus in držo. CP klinično razvrstimo na podlagi prevladujočega motoričnega sindroma. Pojavnost (incidenca) CP je 2–3 na 1000 živorojenih otrok (1). Po evropskih podatkih je pogostost CP 2,08 na 1000 živorojenih otrok (2). Dejavniki tveganja za pojav CP so prezgodnje rojstvo, nizka porodna masa, okužbe matere in večplodna nosečnost. V večini primerov se začetna poškodba možganov pojavi med zgodnjim razvojem možganov ploda. Pri nedonošenčkih sta glavna patološka vzroka CP znotrajmožganska krvavitev in periventrikularna levkomalacija. Diagnoza CP temelji predvsem na kliničnih ugotovitvah. Zgodnje diagnosticiranje je mogoče na podlagi kombinacije klinične anamneze, uporabe standardizirane nevromotorične ocene in ugotovitev pri slikanju z magnetno resonanco (MRI). V večini kliničnih okolij CP bolj zanesljivo prepoznamo pri starosti 2 leti. CP je povezana z različnimi sekundarnimi zdravstvenimi stanji, njeno obvladovanje pa zahteva multidisciplinaren timski pristop (1). CP se običajno pojavlja skupaj z epilepsijo, duševno zaostalostjo, okvaro vida in sluha ter motnjami hranjenja in vedenja (2).

Težave s hranjenjem so pogoste pri otrocih z nevrološkimi okvarami in so lahko povezane s podhranjenostjo, zastojem rasti, pomanjkanjem mikrohranil, osteopenijo in prehranskimi soobolevnostmi. Pri tej populaciji so pogoste tudi težave s prebavili, vključno z gastroezofagealno reflukšno boleznijo (GERB), zaprtjem in disfagijo, ki vplivajo na prehransko stanje (3,4). Večina otrok s CP ima težave s hranjenjem in je posebej nagnjena k podhranjenosti. Cilj zgodnje vključitve multidisciplinarnega tima/skupine bi moral biti preprečevanje podhranjenosti in zagotavljanje ustrezne prehranske podpore. Pri otrocih s CP so pogoste prebavne težave, zato jih moramo zgodaj odkriti in čim prej zdraviti, saj se sicer proces hranjenja in prehransko stanje otroka lahko pomembno poslabšata (5). Pomanjkanje mikrohranil je pogosto pri otrocih z nevrološkimi motnjami, zlasti pri tistih, ki ne uživajo prehranskih dopolnil. Pri 15–50 % otrok z nevrološkimi motnjami poročajo o pomanjkanju naslednjih mikrohranil: železo, selen, cink, esencialne maščobne kisline ter vitamini C, D in E. Znano je, da pomanjkanje mikrohranil poslabša številne biološke procese, vključno z imunsko funkcijo in občutljivostjo na okužbe (6). V smernicah Evropskega združenja za gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano (ESPGHAN) je zapisano, da je ocena stanja mikrohranil del prehranske ocene otrok z nevrološkimi boleznimi (3). Ugotovili so, da je le 20 % otrok s CP, starih od 2 do 12 let, ustrezno prehranjenih (7). Bistvenega pomena so ugotavljanje prehranjenosti otrok s CP, težave s prehranjevanjem, s katerimi se soočajo, in njihov vpliv na zdravje otroka s CP.

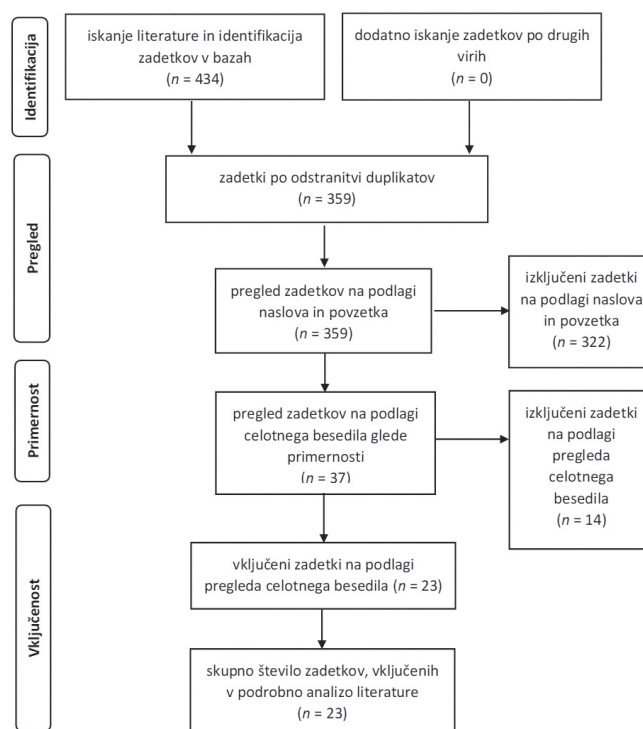
2 METODE

Sistematično iskanje in analizo razpoložljive literature s področja prehranskih dopolnil pri otroku s CP smo opravili decembra 2021. Raziskovalno vprašanje po PICOT je bilo: »Kako prehranjenost (I) otrok s cerebralno paralizo (P) vpliva na njihovo (O) zdravje? Nato smo oblikovali merila iskanja in izbire literature, ki jih predstavljamo v Tabeli 1.

Tabela 1: Merila iskanja literature.

Merilo	
podatkovna baza	PubMed, CINAHL, Scopus
jezik publikacije	angleški jezik, slovenski jezik, hrvaški jezik, nemški jezik
leto objave publikacije	2016–2021
dostopnost publikacije	polna dostopnost besedila
vrsta publikacije	kvantitativne raziskave (randomizirane kontrolirane raziskave, kohortne raziskave, eksperimentalne ali kvaziekperimentalne raziskave), raziskave mešanih metod, sistematični pregledi opisnih kvalitativnih raziskav

Zadetke v posameznih podatkovnih bazah smo prenesli v program Mendeley in pregledali duplikate. Najprej smo jih razvrstili glede na naslov in povzetek ter nato tudi glede na celotno besedilo. Potek iskanja in pregleda literature prikazujemo v diagramu PRISMA (Slika 1) (8).



Slika 1: Diagram PRISMA.

Skupaj smo v mednarodnih podatkovnih bazah identificirali 434 zadetkov. Po odstranitvi duplikatov smo zadetke pregledali po naslovu in izvlečku. Po pregledu je ostalo 37 prispevkov, od katerih smo jih 23 vključili v končno analizo in sintezo. Zadetke smo razvrstili glede na raven dokazov po avtorjih Polit in Beck (9). Vse v pregled vključene raziskave sodijo med opazovalne kohortne raziskave oziroma v četrto raven hierarhije dokazov.

V Tabeli 2 prikazujemo strnjene ugotovitve. Izpostavljeni sta dve kategoriji, in sicer prehranjenost ter vitamini in minerali.

Tabela 2: Sinteza ugotovitev.

Glavne kategorije	Podkategorije	Kode
prehranjenost	zaostanek v rasti	42,4 % (10); 54 % (11); 85,4 % (12); 29 % (13); 53,3 % (14); 89,3 % (15); 57,7 % (16-18)
	prenizka telesna masa	12,7 % (10); 82,9 % (12); 22 % (19); (11, 17)
	podhranjenost	21,5 % (10); 56,4 % (28); 34 % (4); 86 % (14); 64,1 % (16); 72-98 % (17, 18); najpogostejša sočasna bolezen pri otrocih s CP (20)
	prekomerna telesna masa ali debelost	18,5 % (10); 8 % (4); težave s prenajedanjem (21, 22)
	težave pri hranjenju	disfagija (15, 23, 24); 38 % (4)
		gastroezofagealni refluks (23, 24)
		zaprtje (23, 24)
uporaba alternativnih načinov hranjenja (15, 24, 25)		
okrnjena samostojnost (21)		
spremembe v mikrobioti črevesa	prisotnost patogenih bakterij (26, 27)	
vitamini in minerali	vitamin D	pomanjkanje vitamina D (21, 28-30)

V večini primerov se pri otrocih s CP v primerjavi z zdravimi otroki kaže bistvena razlika v podhranjenosti. Podhranjenost se pojavi v 21,5–98 % primerov (4,10,14,16–18,20). Poleg podhranjenosti avtorji omenjajo tudi zaostanek v rasti (10–18), pomanjkanje telesne mase (10–12,17,19), prekomerno telesno maso (4,10,21,22), spremembe v mikrobioti črevesa (26,27) in težave pri hranjenju. Največkrat se težave nanašajo na disfagijo (4,15,

23,24), GER (23,24), zaprtje (23,24), okrnjeno samostojnost (21) in uporabo alternativnih načinov hranjenja (15,24,25). Otroci s CP imajo tudi pomanjkanje vitaminov D (21,28–30), B in A (12), feritina (12,29), kalija (30), kalcija (21) ter maščobnih kislin (31).

4 RAZPRAVLJANJE

Otroci s CP so zaradi različnih dejavnikov izpostavljeni večjemu tveganju za podhranjenost. Tveganje za podhranjenost se stopnjuje glede na stopnjo kognitivne in motorične okvare. V klinični praksi to pogosto spregledamo, bodisi zaradi pomanjkanja zanimanja bodisi zaradi zapletene in zamudne narave ocenjevanja prehranjenosti otrok s CP (32). S skrbnim pregledom klinične anamneze moramo pri vseh otrocih, tudi tistih brez nevrološke okvare, opraviti celostno oceno prehranjenosti. Posebno pozornost moramo nameniti ravni dejavnosti, prisotnosti pridruženih boleznih in uporabi zdravil, ki lahko vplivajo na prehransko stanje. Prav tako je pomembno, da v zdravstveno obravnavo vključimo starše, ki sodelujejo pri hranjenju otroka, ter jih povprašati o času in trajanju obrokov ter tehniki in položaju med hranjenjem (33).

Po pregledu in analizi literature ugotavljamo, da so otroci s CP v primerjavi z zdravimi otroki bolj pogosto podhranjeni (4,10,14,16–18,20), imajo pomanjkanje telesne mase (10–12, 17,19) ali prekomerno telesno maso (4,10,21,22), zaostajajo v rasti (10–18) in imajo spremenjeno mikrobioto črevesa (26,27,34). CP je povezana s prisotnostjo motenj hranjenja pri skoraj 60 % otrok, kar neugodno vpliva na telesni in kognitivni razvoj (33). Tudi Snik & de Roos (35) poudarjata, da slab prehranski status otrok s CP vpliva na njihovo blagostanje. Avtorji, ki ugotavljajo, da se pri otrocih s CP pojavlja problem previsoke telesne mase, pojav razlagajo s spremenjeno družinsko strukturo, telesno nedejavnostjo, kognitivnimi težavami in bolečinami (22). Težave pri prehranjevanju, ki se pojavljajo najbolj pogosto, so disfagija (4,15,23,24), GER (23,24), zaprtje (23,24), okrnjena samostojnost (21) in uporaba alternativnih načinov hranjenja (15,24,25). Pri otrocih s CP so pogoste prebavne težave, zato jih moramo aktivno odkrivati in ustrezno zdraviti, ker lahko dodatno poslabšajo proces hranjenja in otrokovo prehransko stanje (5). Raziskave kažejo, da imajo lahko tudi otroci s CP, ki se hranijo oralno, slabši prehranski status kot otroci s CP, ki se hranijo preko gastrostome (19).

Ugotavljamo tudi, da imajo otroci s CP pomanjkanje vitaminov in mineralov. Avtorji najbolj pogosto poročajo o pomanjkanju vitamina D pri otrocih s CP (21,28–30), kar je razvidno tudi v raziskavi avtorjev Toopchizadeh in sodelavci (36) ter Akpınar (37). Pri otrocih s CP moramo

upoštevati tudi standardna priporočila za vnos vitaminov, mineralov in elementov v sledovih. Ker pri otrocih s CP lahko pride zaradi protiepileptičnih zdravil in nezadostne izpostavljenosti sončni svetlobi do pomanjkanja vitamina D, otrokom s CP na podlagi strokovnega mnenja priporočamo dodajanje vitamina D (33).

5 ZAKLJUČEK

Prehranjenost otrok s CP se v veliki meri razlikuje od prehranjenosti zdravih otrok. Razlike se s starostjo in resnostjo motorične okvare povečujejo. Predvsem je pomembno, da težave pri hranjenju otrok s CP zgodaj prepoznamo in jih interdisciplinarno timsko obravnavamo. Pri otrocih s CP je potrebna individualna in celostna obravnava s prilagojeno prehransko podporo, ki lahko vpliva na boljši telesni in kognitivni razvoj ter tudi na boljšo splošno kakovost življenja in zdravja otroka in družine.

LITERATURA

- Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr.* 2020;9(Suppl 1):S125-S35. DOI: 10.21037/tp.2020.01.01, PMID: 32206590.
- Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2020;16:1505-18. DOI: **10.2147/NDT.S235165**, PMID: **32606703**.
- Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;65(2):242-64. DOI: **10.1097/MPG.0000000000001646**, PMID: **28737572**.
- Leonard M, Dain E, Pelc K, Dan B, De Laet C. Nutritional status of neurologically impaired children: Impact on comorbidity. *Arch Pediatr.* 2020;27(2):95-103. DOI: **10.1016/j.arcped.2019.11.003**, PMID: **31791829**.
- Trivić I, Hojsak I. Evaluation and Treatment of Malnutrition and Associated Gastrointestinal Complications in Children with Cerebral Palsy. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2019;22(2):122-31. DOI: **10.5223/pghn.2019.22.2.122**, PMID: **30899688**.
- Romano C, Dipasquale V, Gottrand F, Sullivan PB. Gastrointestinal and nutritional issues in children with neurological disability. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(9):892-6. DOI: **10.1111/dmcn.13921**, PMID: **29806137**.
- Čoh M. Motnje hranjenja in požiranja pri otrocih s cerebralno paralizo. Magistrska naloga. Izola: Univerza na Primorskem; 2020.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine.* 2009;6(7):e1000097.
- Polit, DF. & Beck, C. T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice.* 11th edition ed. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Wang F, Cai Q, Shi W, Jiang H, Li N, Ma D, et al. A Cross-sectional Survey of Growth and Nutritional Status in Children With Cerebral Palsy in West China. *Pediatr Neurol.* 2016;58:90-7. DOI: **10.1016/j.pediatrneurol.2016.01.002**, PMID: **27268760**.
- Polack S, Adams M, O'Banion D, Baltussen M, Asante S, Kerac M, et al. Children with cerebral palsy in Ghana: malnutrition, feeding challenges, and caregiver quality of life. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(9):914-21. DOI: **10.1111/dmcn.13797**, PMID: **29736993**.
- Hariprasad PG, Elizabeth KE, Valamparampil MJ, Kalpana D, Anish TS. Multiple Nutritional Deficiencies in Cerebral Palsy Compounding Physical and Functional Impairments. *Indian J Palliat Care.* 2017;23(4):387-92. DOI: **10.4103/IJPC.IJPC_52_17**, PMID: **29123343**.
- Karim T, Jahan I, Dossetor R, Giang NTH, Van Anh NT, Dung TQ, et al. Nutritional Status of Children with Cerebral Palsy-Findings from Prospective Hospital-Based Surveillance in Vietnam Indicate a Need for Action. *Nutrients.* 2019;11(9). DOI: **10.3390/nu11092132**, PMID: **31500109**.
- Adamu AS, Sabo UA, Gwarzo GD, Belonwu RO. Nutritional status in cerebral palsy: A Cross-sectional comparative survey of children in Kano, Nigeria. *Niger Postgrad Med J.* 2018;25(3):156-60. DOI: **10.4103/npmj.npmj_67_18**, PMID: **30264766**.
- Costa A, Martin A, Arreola V, Riera SA, Pizarro A, Carol C, et al. Assessment of Swallowing Disorders, Nutritional and Hydration Status, and Oral Hygiene in Students with Severe Neurological Disabilities Including Cerebral Palsy. *Nutrients.* 2021;13(7). DOI: **10.3390/nu13072413**, PMID: **30264766**.
- Jahan I, Muhit M, Al Imam MH, Ghose R, Chhetri AB, Badawi N, et al. Nutritional Status of Children with Cerebral Palsy in Gorkha, Nepal: Findings from the Nepal Cerebral Palsy Register. *Nutrients.* 2021;13(8). DOI: **10.3390/nu13082537**, PMID: **34444697**.
- Jahan I, Muhit M, Hardianto D, Laryea F, Amponsah SK, Chhetri AB, et al. Epidemiology of Malnutrition among Children with Cerebral Palsy in Low- and Middle-Income Countries: Findings from the Global LMIC CP Register. *Nutrients.* 2021;13(11). DOI: **10.3390/nu13113676**, PMID: **34835932**.
- Herrera-Anaya E, Angarita-Fonseca A, Herrera-Galindo VM, Martínez-Marín RD, Rodríguez-Bayona CN. Association between gross motor function and nutritional status in children with cerebral palsy: a cross-sectional study from Colombia. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(9):936-41. DOI: **10.1111/dmcn.13108**, PMID: **27038060**.
- Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. ASSESSMENT OF NUTRITIONAL STATUS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPASTIC QUADRIPLEGIC CEREBRAL PALSY. *Arq Gastroenterol.* 2017;54(3):201-5. DOI: **10.1590/S0004-2803.201700000-32**, PMID: **28723982**.
- Aydin K, Kartal A, Keleş Alp E. High rates of malnutrition and epilepsy: two common comorbidities in children with cerebral palsy. *Turk J Med Sci.* 2019;49(1):33-7. DOI: **10.3906/sag-1803-79**, PMID: **30761843**.
- Kim HJ, Choi HN, Yim JE. Food Habits, Dietary Intake, and Body Composition in Children with Cerebral Palsy. *Clin Nutr Res.* 2018;7(4):266-75. DOI: **10.7762/cnr.2018.7.4.266**, PMID: **30406056**.
- Pinto VV, Alves LAC, Mendes FM, Ciamponi AL. The nutritional state of children and adolescents with cerebral palsy is associated with oral motor dysfunction and social conditions: a cross sectional study. *BMC Neurol.* 2016;16:55. DOI: **10.1186/s12883-016-0573-8**, PMID: **27117791**.
- Caramico-Favero DCO, Guedes ZCF, Morais MB. FOOD INTAKE, NUTRITIONAL STATUS AND GASTROINTESTINAL SYMPTOMS IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY. *Arq Gastroenterol.* 2018;55(4):352-7. DOI: **10.1590/S0004-2803.201800000-78**, PMID: **30785518**.
- Sousa KT, Ferreira GB, Santos AT, Nomelini QSS, Minussi LOA, Rezende É RMA, et al. ASSESSMENT OF NUTRITIONAL STATUS AND FREQUENCY OF COMPLICATIONS ASSOCIATED TO FEEDING IN PATIENTS WITH SPASTIC QUADRIPLEGIC CEREBRAL PALSY. *Rev Paul Pediatr.* 2020;38:e2018410. DOI: **10.1590/1984-0462/2020/38/2018410**, PMID: **32401853**.
- Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol.*

- 2017;54(4):292-6. DOI: **10.1590/S0004-2803.201700000-48**, PMID: **28954047**.
26. Huang C, Li X, Wu L, Wu G, Wang P, Peng Y, et al. The effect of different dietary structure on gastrointestinal dysfunction in children with cerebral palsy and epilepsy based on gut microbiota. *Brain Dev.* 2021;43(2):192-9. DOI: **10.1016/j.braindev.2020.09.013**, PMID: **33071106**.
27. Huang C, Li Y, Feng X, Li D, Li X, Ouyang Q, Dai W, et al. Distinct Gut Microbiota Composition and Functional Category in Children With Cerebral Palsy and Epilepsy. *Front Pediatr.* 2019;7:394. DOI: **10.3389/fped.2019.00394**, PMID: **31646147**.
28. Gwasikoti N, Bhalla K, Kaushik JS, Ghalaut VS, Kundu ZS. Vitamin D, Bone Mineral Density and Serum IGF-1 Level in Non-ambulatory Children With Cerebral Palsy. *Indian Pediatr.* 2021;58(9):836-8. PMID: **33864451**.
29. Le Roy C, Barja S, Sepúlveda C, Guzmán M, Olivarez M, Figueroa M, et al. Deficiencia de vitamina D y de hierro en niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Neurología (Engl Ed).* 2021;36(2):112-8. DOI: **10.1016/j.nrl.2017.11.005**, PMID: **29342407**.
30. Seth A, Aneja S, Singh R, Majumdar R, Sharma N, Gopinath M. Effect of impaired ambulation and anti-epileptic drug intake on vitamin D status of children with cerebral palsy. *Paediatr Int Child Health.* 2017;37(3):193-8. DOI: **10.1080/20469047.2016.1266116**, PMID: **28145154**.
31. Hansen SL, Lorentzen J, Pedersen LT, Hendrich FL, Jorsal M, Pingel J, et al. Suboptimal Nutrition and Low Physical Activity Are Observed Together with Reduced Plasma Brain-Derived Neurotrophic Factor (BDNF) Concentration in Children with Severe Cerebral Palsy (CP). *Nutrients.* 2019;11(3). DOI: **10.3390/nu11030620**, PMID: **30875771**.
32. Huysentruyt K, Geeraert F, Allemon H, Prinzie P, Roelants M, Ortibus E, et al. Nutritional red flags in children with cerebral palsy. *Clin Nutr.* 2020;39(2):548-53. DOI: **10.1016/j.clnu.2019.02.040**, PMID: **30902487**.
33. Scarpato E, Staiano A, Molteni M, Terrone G, Mazzocchi A, Agostoni C. Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach. *Int J Food Sci Nutr.* 2017;68(6):763-70. DOI: **10.1080/09637486.2017.1289502**, PMID: **28276905**.
34. Almuneef AR, Almajwal A, Alam I, Abulmeaty M, Bader BA, Badr MF, et al. Malnutrition is common in children with cerebral palsy in Saudi Arabia - a cross-sectional clinical observational study. *BMC Neurol.* 2019;19(1):317. DOI: **10.1186/s12883-019-1553-6**, PMID: **31823743**.
35. Snik DAC, de Roos NM. Criterion validity of assessment methods to estimate body composition in children with cerebral palsy: A systematic review. *Ann Phys Rehabil Med.* 2021;64(3):101271. DOI: **10.1016/j.rehab.2019.05.003**, PMID: **31158551**.
36. Toopchizadeh V, Barzegar M, Masoumi S, Jahanjoo F. Prevalence of Vitamin D Deficiency and Associated Risk Factors in Cerebral Palsy A study in North-West of Iran. *Iran J Child Neurol.* 2018;12(2):25-32. PMID: **29696043**.
37. Akpinar P. Vitamin D status of children with cerebral palsy: Should vitamin D levels be checked in children with cerebral palsy? *North Clin Istanb.* 2018;5(4):341-7. DOI: **10.14744/nci.2017.09581**, PMID: **30860516**.

MONITORIRANJE ZNOTRAJLOBANJSKEGA TLAKA

ICP - MONITORING

Mojca Horvat, Tamara Ekart Stojanovič

Enota za intenzivno nego in terapijo, Klinika za pediatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor

IZVLEČEK

Spremljanje znotrajlobanjskega tlaka je pomemben sestavni del algoritma zdravljenja otrok s hudo možgansko poškodbo. Najnovejše smernice za zdravljenje hudih možganskih poškodb pri otrocih priporočajo spremljanje znotrajlobanjskega tlaka z monitoriranjem. Monitoriranje omogoča boljši nadzor, nova spoznanja in ugoden izid zdravljenja. Načinov merjenja znotrajlobanjskega tlaka je več, vsi pa od zdravstvenih delavcev zahtevajo določene spretnosti in dobro seznanjenost z oskrbo bolnikov na nevrološko intenzivnih oddelkih.

Ključne besede: *huda poškodba glave, znotrajlobanjski tlak, merjenje znotrajlobanjskega tlaka, monitoriranje, oskrba bolnika s poškodbo glave.*

ABSTRACT

Monitoring of intracranial pressure is an important and integral part of the algorithm for the treatment of children with severe traumatic brain injuries. The latest guidelines for the treatment of severe traumatic brain injuries in paediatric patients recommend monitoring of intracranial pressure. This gives us better control, new insights and better treatment outcome. There are various technologies for the measurement of intracranial pressure, and these require certain skills on the part of healthcare professionals, accompanied by a good knowledge of patient care in the field of neuro-intensive care.

Key words: *severe traumatic brain injury, ICP, measurement of ICP, monitoring, nursing of the patient with a head injury.*

UVOD

Znotrajlobanjski ali intrakranialni tlak (IKT) je slovenski izraz za mednarodno uveljavljeno angleško poimenovanje intracranial pressure (ICP). Spremljanje vrednosti IKT je pomemben sestavni del algoritma zdravljenja otrok s hudo možgansko poškodbo (HMP; *angl.* traumatic brain injury, TBI). Ob neustrezni vrednosti IKT je ogroženo delovanje možganov. Bolnikov z zmerno ali hudo poškodbo glave in povečanim tveganjem znotrajlobanjskih zapletov je veliko, saj znaša kar 10 % (1).

POŠKODBA GLAVE

HMP je zlasti pri otrocih in mladostnikih eden vodilnih vzrokov smrti in invalidnosti (2,3). V Enoti za intenzivno nego in terapijo Klinike za pediatrijo UKC Maribor ter Kliničnega oddelka za otroško intenzivno terapijo UKC Ljubljana so opravili raziskavo na vzorcu poškodovanih otrok, ki so se zdravili v bolnišnici v obdobju od januarja 2015 do oktobra 2020. V proučevanem obdobju so v omenjeni pediatrični intenzivni enoti zaradi poškodbe sprejeli 292 otrok. Največ otrok je bilo starih 0–2 leti (30,14 %), sledili so otroci v starostnih skupinah 2–6 let (27,05 %), 6–12 let (23,63 %) in 12–18 let (19,18 %). Med vsemi poškodbami so prednjačile poškodbe glave (85,62 %) (Tabela 1).

Zdravljenje poškodb glave v bolnišnici je zahteven in dinamičen proces, v katerem sodelujejo zdravniki različnih specialnosti, izvajalci zdravstvene nege ter drugo medicinsko in nemedicinsko osebje. Z medicinsko oskrbo pričnemo takoj, že na kraju nesreče, ter nadaljujemo med transportom in nato v bolnišnici. Potrebno je karseda hitro in učinkovito ukrepanje, ki vključuje preplet različnih terapevtskih postopkov in večplastno diagnosticiranje (5).

Slovensko združenje za intenzivno medicino je leta 2004 izdalo smernice za ukrepanje in zdravljenje poškodovancev s hudo poškodbo glave (5):

- ocena stanja in potrebni ukrepi na kraju nesreče:
 - zagotavljanje proste dihalne poti;
 - optimizacija oksigenacije in predihanosti;
 - začetni ukrepi za zagotavljanje hemodinamske stabilnosti;
 - orientacijski nevrološki pregled;
 - dokumentacija;
- transport;
- urgentni blok:
 - posegi v urgentnem bloku;
 - nevrološki pregled;
 - diagnostične preiskave v urgentnem bloku (laboratorijske, radiološke);
- nevrokirurško zdravljenje poškodovancev s poškodbo glave:
 - nujne operacije;
 - indikacije za vstavitve elektrode za merjenje znotrajlobanjskega tlaka;
- intenzivno zdravljenje HMP:
 - osnovni ukrepi za zmanjševanje povišanega IKT;
 - standardni ukrepi za zmanjševanje povišanega IKT;
 - ukrepi za preprečevanje okužb;
 - prehrana poškodovanca;
- prevoz poškodovanca s HMP med bolnišnicami in znotraj bolnišnice (5).

Varen transport in učinkovita oskrba poškodovanega otroka zahtevata učinkoviti koordinacijo in komunikacijo. Poleg osnovne opreme za nujno oskrbo in nujnih zdravil potrebujemo tudi opremo za ustrezno monitoriranje osnovnih življenjskih funkcij in IKT (5).

Tabela 1: Število poškodovanih otrok, sprejetih v Enoto za intenzivno nego in terapijo Klinike za pediatrijo UKC Maribor ter Kliničnega oddelka za otroško intenzivno terapijo UKC Ljubljana od januarja 2015 do oktobra 2020 glede na mesto poškodbe po starostnih skupinah (4).

STAROSTNA SKUPINA	Poškodba glave		Poškodba hrbtnice		Poškodba prsnih organov		Poškodba trebušnih organov		Število poškodovancev	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
do 2 leti	98,86	87	1,14	1	2,27	2	0,00	0	30,14	88
2–6 let	89,87	71	6,33	5	7,59	6	6,33	5	27,05	79
6–12 let	76,81	53	7,25	5	11,59	8	14,49	10	23,63	69
12–18 let	69,64	39	10,71	6	26,79	15	25,00	14	19,18	56
SKUPAJ	85,62	250	5,82	17	10,62	31	9,93	29	100,00	292

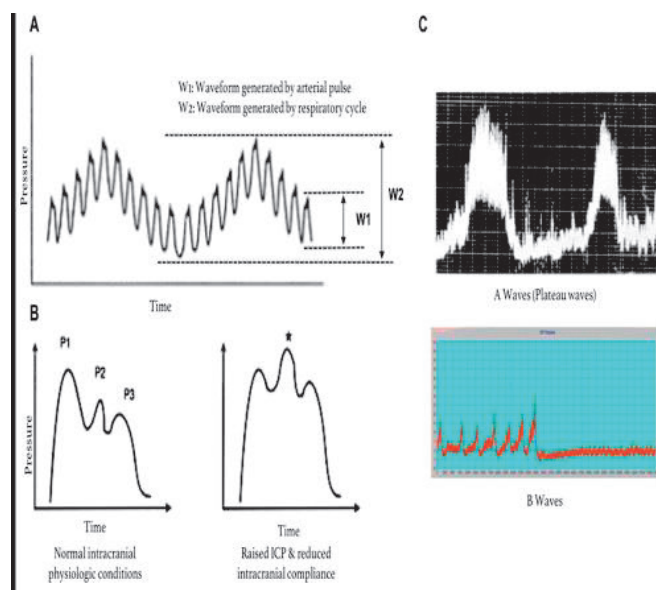
ZNOTRAJLOBANJSKI TLAK

IKT ima ključno vlogo pri pretoku krvi v možganih. Prostornina lobanje je v normalnih pogojih nespremenljiva, s čimer zagotavlja vzdrževanje stabilnega IKT (6). Povišane vrednosti IKT so lahko posledica povečane prostornine zaradi neuravnoveženega odtoka ali pritoka tekočinskih komponent ali zaradi učinka mase, ki ga povzročajo krvavitev, možganski edem (7), znotrajlobanjske okužbe, hidrocefalus, jetna encefalopatija in ishemija možganov (8). Ker je zdravljenje hude poškodbe glave v enoti intenzivne terapije osredotočeno na obvladovanje povišanega IKT in ohranjanje možganskega perfuzijskega tlaka, je preprečevanje znotrajlobanjske hipertenzije bistvenega pomena (6).

MONITORIRANJE IKT

Smernice za zdravljenje HMP pri otrocih priporočajo spremljanje IKT, ki ga izvajamo z različnimi tehnikami. Izsledki raziskav kažejo, da monitoriranje omogoča boljši nadzor in nova spoznanja, usmerja zdravljenje in vodi do boljšega izida zdravljenja (5). Vse to zmanjšuje stopnjo umrljivosti oz. hude invalidnosti (10). V ta namen so potekale prospektivne in retrospektivne opazovalne raziskave z različnimi pragovi in strategijami zdravljenja IKT. Hkratna uporaba smernic in protokolov ter izvajanje kontinuiranega merjenja IKT je pri bolniku s HMP v enoti intenzivne terapije standardni postopek (11).

Povprečni IKT merimo s posebno programsko opremo, ki jo uporabljajo predvsem na nevrološko intenzivnih oddelkih. Uporaba tovrstnih tehnologij je različna ter odvisna predvsem od zdravstvenega okolja in potreb (12). Odločitev o načinu in vrsti spremljanja IKT temelji na lokalnih standardih in je odvisna od posameznega primera, zdravnikove izbire ter razpoložljivosti, izkušenj in situacije (7). V splošnem IKT opredelimo s številčno vrednostjo, ki predstavlja statično ali absolutno oceno znotrajlobanjskega tlaka. Lahko gre za raven tekočine v drenažnem sistemu, izmerjeno v $\text{cm H}_2\text{O}$, ali za vrednost v mmHg na zaslonu monitorja. Manj pogosto IKT merimo v Pascalih (Pa) (13). Spremljanje IKT je omejeno na določeno obliko vizualnega pregleda posnetka oziroma predelanega signala. Vrednosti IKT so na monitorju prikazane kot številke ali v obliki valov.



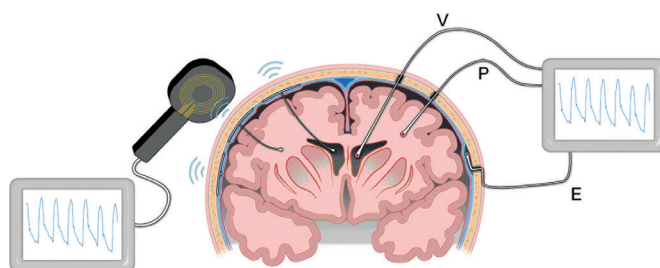
Slika 1: Zapis IKT v obliki vala (13).



Slika 2: Zapis IKT v obliki številke (14).

TEHNOLOGIJE MONITORIRANJA IKT

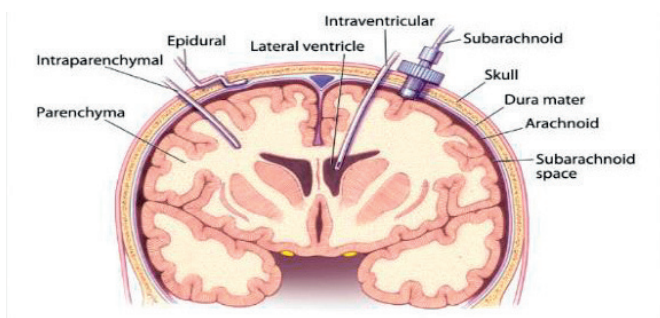
Metode spremljanja IKT so invazivne in neinvazivne (6). Invazivne metode so: i) intraventrikularni pristop (kateter), ii) intraparenhimski pristop (senzor oz. elektroda), iii) subarahnoidni pristop (vijak) in iv) epiduralni/subduralni pristop (senzor) (5,6,15).



Slika 3: Invazivno (desno) in neinvazivno (levo) merjenje IKT (6).

Na Sliki 3 prikazujemo metode spremljanja IKT, ki potekajo preko žic in brezžičnih omrežij. Na desni strani vidimo merjenje IKT preko pretočnega (V) katetra, ki se nahaja znotraj možganskih prekatov, in preko namenskih IKT-senzorjev, vsajenih v možganski parenhim (P), ali preko epiduralno umeščenega IKT-tipala (E). Invazivni izvorni signali se prenesejo na monitor, s katerega odčitamo rezultate.

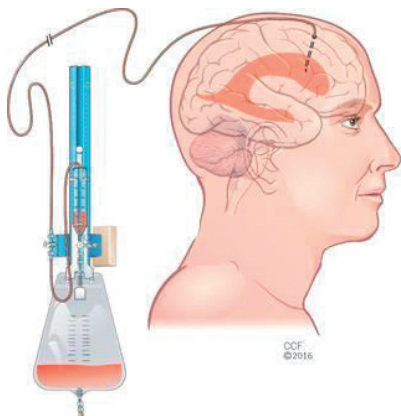
Zaradi tveganj, povezanih z invazivnimi meritvami, raziskujejo tudi številne neinvazivne pristope, ki jim v literaturi pravijo »prihodnost« merjenja IKT. Na levi strani Slike 3 vidimo senzorzje, ki jih vsadimo v prečke ali parenhime, komunikacija med senzorjem in zunanjim sprejemnikom pa poteka brezžično (12).



Slika 4: Umeščenost katetrov za invazivno merjenje IKT (6).

Vsadljivi mikropretvorniki vključujejo tudi ventrikularne sisteme na osnovi tekočine. Zlati standard merjenja IKT je pristop z uporabo zunanje ventrikularne drenaže (ZVD), ki je zelo natančen in ga uporabljamo tudi v terapevtske namene, saj omogoča dreniranje cerebrospinalne tekočine (16,17) (Sliki 5 in 6). ZVD je torej namenjena zdravljenju hidrocefalusa in hkratnemu spremljanju IKT (18).

V primerjavi z ZVD pa ima prednost merjenje z integriranimi senzorji, saj pomenijo manjše tveganje krvavitev ali okužb. V splošnem mikropretvornike uporabljamo, če nismo uspešni z namestitvijo ZVD ali če zdravnik oceni, da dreniranje cerebrospinalne tekočine ni nujno (16).



Slika 5: ZVD (19).



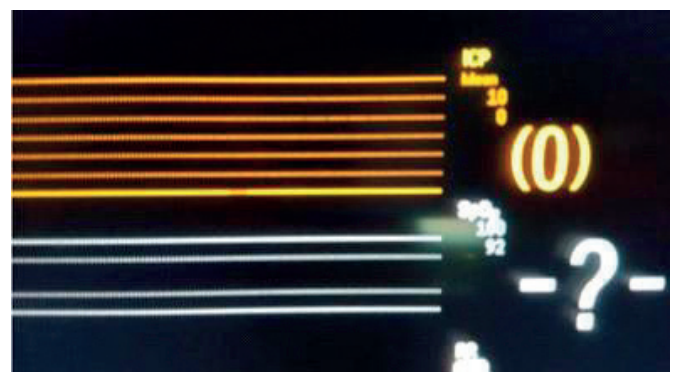
Slika 6: ZVD v povezavi z monitorjem vitalnih funkcij (20).

Spremljanje IKT preko ZVD zahteva namenski sistem, ki je napolnjen z fiziološko raztopino; povežemo ga z drenažnim sistemom, tlačnim pretvornikom in monitorjem za spremljanje vitalnih znakov. Vrednosti IKT so podane v številčnih vrednostih (12). Sistem moramo pred uporabo kalibrirati (umeriti), s čimer zagotovimo, da so izmerjene vrednosti IKT resnično pravilne (21).



Fig 9

Zero value displayed on Phillips monitor



Slika 7: Umerjanje IKT-sistema na monitorju vitalnih funkcij (22).

Invazivna metoda za povezavo z monitorjem je pristop preko subarahnoidnega vijaka (t. i. Richmondovega vijaka) (23) (Slika 4). IKT-elektrodo (t. i. vijak) v bolnišnici skozi luknjo, izvrtano v lobanji (24), vstavi za poseg posebej usposobljen nevrokirurg.

IKT-merilniki in oprema

Za merjenje IKT so na voljo različne naprave, kot so merilniki z optično tehnologijo vlaken in pnevmatske merilne naprave.



Slika 8: Monitor Camino ICP (22).

Na Sliki 8 prikazujemo monitor s senzorji iz optičnih vlaken, na katerem se prikazuje krivulja IKT, omogoča pa tudi povezavo z monitorjem vitalnih funkcij ter s tem boljši nadzor in spremljanje bolnikovega stanja (22).



Slika 9: Mikropretvornik Codman (25).

Na Sliki 9 vidimo monitor, ki temelji na tehnologiji piezoelektričnega merjenja obremenitev (25). Njegova največja prednost je zanemarljivo tveganje okužb in hemoragičnih zapletov (26).

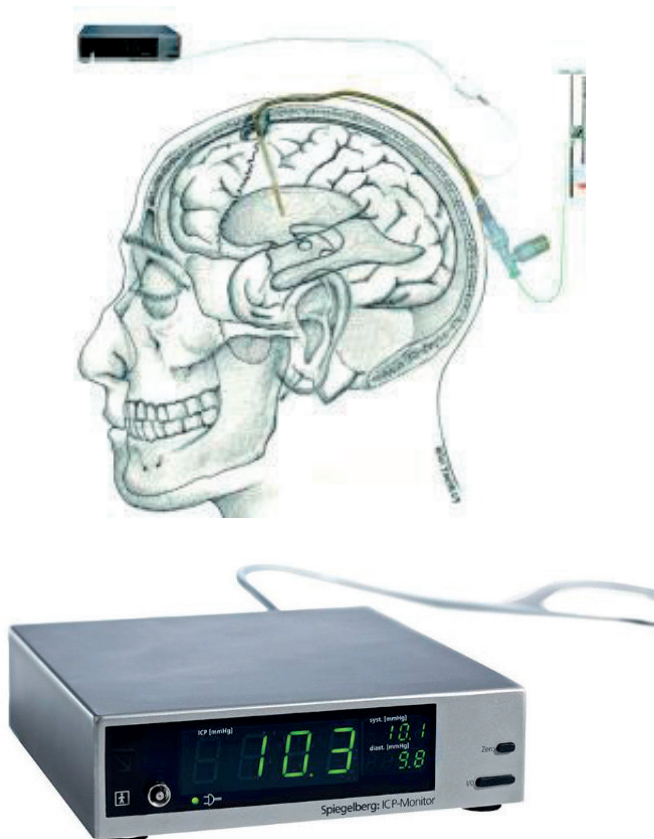


Slika 10: Naprava Raumedic in kateter Neurovent (27).

Na Sliki 10 sta novejša piezoelektrična merilnika Raumedic s katetrom Neurovent. V zadnjih letih so sistem dodatno nadgradili tako, da poleg merjenja IKT omogoča tudi drenažo cerebrospinalne tekočine iz ventriklov.

Monitoriranje z napravo Raumedic zahteva dodatno opremo (27):

- kateter Neurovent PTO;
- vijak PTO;
- privijalnik;
- odpiralnik za duro;
- komplet za vrtnanje;
- kabel PTO;
- kabel LWL;
- kabel DATALOGGER;
- MPR2 logO DATALOGGER;
- monitor za spremljanje vitalnih funkcij.



Slika 11: Merilnik Spiegelberg (23).

Na Sliki 11 je merilnik s tehnologijo pnevmatskega merjenja obremenitev v katetrskem sistemu z baloni, ki ga uporabljamo subduralno ali epiduralno. Najnovejše različice omogočajo tudi terapevtsko dreniranje cerebrospinalne tekočine. Pogosto jih uporabljajo na področju nevrološke intenzivne terapije, tudi zaradi njihove nižje cene v primerjavi z mikropretvorniki (23).

Napravo za spremljanje IKT uporabljamo, dokler je klinično potrebno. Za vstavev novega monitorja se odločimo le ob okvari naprave ali okužbi (28). Sistemi za spremljanje IKT se lahko pokvarijo zaradi elektrostatskih izpustov, potencialna mesta napak pa so vsi deli sistema, vključno s senzorjem, kablom, pretvorniki in prikazovalniki. Spremembe tlaka so lahko prehodne ali trajajoče ter tako pogosto celo vzrok napačne ocene IKT (12). Pred vsako uporabo naprave moramo pregledati vse pripomočke, tj. katetre, podaljške in module, ter poškodovano opremo oddati v popravilo.

NALOGE MEDICINSKE SESTRE

Medicinska sestra izvaja zdravstveno nego po procesu zdravstvene nege. Za delo je strokovno usposobljena, kar pomeni, da uspešno združuje teoretična in praktična znanja. Ugotavlja bolnikove potrebe, načrtuje in izvaja potrebne ukrepe ter jih vrednoti. Vseskozi sodeluje z zdravnikom pri reševanju številnih medicinskih problemov in preprečevanju morebitnih zapletov.

Začetni ukrepi oskrbe otroka s HMP so usmerjeni v reševanje življenja in vzdrževanje normalnih telesnih funkcij. Osnovni namen zdravstvene nege je neprekinjeno spremljanje bolnikovega zdravstvenega stanja, zlasti sprememb v zvezi s povišanimi vrednostmi znotrajlobanjskega tlaka.

Pri zdravljenju bolnika s HMP je zelo pomembno, da hkrati vzdržujemo optimalno oksigenacijo in krvni tlak. Medicinska sestra mora torej poznati želene vrednosti IKT in CPP.

Želene vrednosti znotrajlobanjskega tlaka (IKT) so:

- pri odraslem < 20 mmHg;
- pri novorojenčku < 10 mmHg;
- pri dojenčku in otroku < 15 mmHg.

Želene vrednosti tlaka možganske prekrvavitve, t. i. možganskega perfuzijskega tlaka (*angl.* cerebral perfusion pressure, CPP) so:

- pri odraslem > 60 mmHg;
- pri dojenčku in otroku > 40 mmHg (5).

Možganski krvni pretok je tesno povezan s CPP, ki uravnava tako srednji (medialni) arterijski tlak (MAP) kot IKT preko razmerja $CPP = MAP - IKT$. Z vzdrževanjem ustrezne vrednosti CPP preprečujemo sekundarno možgansko okvaro, ki bi lahko povzročila ishemijo (29). Ob povišanju IKT se lahko zmanjša CPP in s tem pretok krvi v možganih (6). Kratkotrajna povišanja IKT, ki se normalizirajo v manj kot 5 minutah, niso pomembna, medtem ko trajno (več kot 5-minutno) povišanje IKT za 20 mmHg ali več več zahteva zdravljenje. V večini centrov je že več desetletij prag zdravljenja IKT < 20 mmHg (4).

Osnovni ukrepi medicinske sestre za zmanjševanje zvišanih vrednosti IKT glede na življenjske aktivnosti

- Dihanje:
- tip dihanja (umetno predihavanje);
- potreba po aspiraciji (predhodno ustrezno sediranje in analgezija za preprečitev povišanja IKT);
- hiperventilacija (zelo učinkovita za znižanje IKT, a le za kratek čas (30 s), saj na ta način skrčimo žile in s tem zmanjšamo znotrajlobanjsko prostornino krvi (31);
- vzdrževanje normokapnije (odvzem krvi z različnimi metodami) (5).
- Gibanje in lega:
- dvig vzglavja na 15–30 stopinj;
- v prvih dneh obračanje glave prepovedano;
- optimalno pozicioniranje glave in vratu za minimiziranje morebitnega dodatnega povišanja IKT in olajšanje venskega dotoka (31): vrat brez stiskanja, glava

pozicionirana na sredini, morebitna ovratnica nameščena tako tesno, da zagotavlja stabilnost in ne stiska vratnih žil;

- pri spremembi položaja telesa pomaga več ljudi;
- položaj telesa in udov (5);
- poglobljena sedacija, relaksacija in analgezija, saj agitiranost (nemir) prispeva k povišanemu IKT;
- ocenjevanje bolečine na 8 ur oziroma po potrebi z lestvico CPOT za ocenjevanje bolečine pri bolnikih v enotah intenzivne terapije, ki vključuje neverbalno oceno ter vedenjske in fiziološke kazalnike, s ciljem obvladovanja bolečine (opazovanje, ocenjevanje in lajšanje);
- vzdrževanje ustrezne telesne temperature;
- dajanje antipiretikov, nameščanje mlačnih oblog in ledenih vrečk v predel pazduh, dimelj itd.;
- nevrološki pregled:
- ocena stanja zavesti po glasgowski lestvici kome (*angl.* Glasgow Coma Scale, GCS);
- ocena oblike, velikosti in enakosti zenic ter odzivanje zenic na osvetlitev;
- lega zrkel in spontani gibi zrkel;
- kornealni refleks;
- refleks kašlja in žrelni refleks;
- prepoznavanje epileptičnih napadov in njihovo preprečevanje (31);
- monitoriranje;
- dokumentiranje.

Pri bolnikih s HMP lahko pride tudi do posttravmatskih zapletov, ki so pogosto nepredvidljivi ter zahtevajo strokovno zavzetost in pazljivost. V času izvajanja diagnostičnih in terapevtskih postopkov je potrebno čimprejšnje in karseda učinkovito ukrepanje. Obravnava bolnika s HMP zahteva široko znanje urgentne ali intenzivne medicine (5). Na nevrološkem področju moramo pri bolnikih s HMP poskrbeti predvsem za preprečevanje povišanega IKT za zadostno preskrbo možganskih celic (5,12). Vse to zahteva dobro seznanjenost in veliko spretnost z medicinskotehničnimi napravami, da pravilno vrednotimo in tolmačimo odločilne parametre.

ZAKLJUČEK

Napredno monitoriranje je v svet intenzivne medicine prineslo izjemen napredek, saj zdravstvenim delavcem omogoča neprekinjeno spremljanje bolnikovega stanja. Obvladovanje medicinskih naprav je zahtevna naloga. Za monitoriranje so v prvi vrsti odgovorni zdravstveni delavci, ki morajo poznati pomen spremljanja alarmov ter jih razlikovati med resničnimi in lažnimi. Monitoriranje skupaj s skrbjo za medicinskotehnične naprave je v enoti intenzivne terapije pomembna zadolžitev, ki zahteva pozornost in čas. Ker se tehnologija neprestano spreminja in nadgrajuje, morajo medicinske sestre v enoti intenzivne terapije stalno spremljati spremembe ter znanje nenehno nadgrajevati na izobraževanjih in usposabljanjih.

LITERATURA

- Astrand R, Rosenlund C, Undén J. Scandinavian guidelines for initial management of minor and moderate head trauma in children. *BMC Med* 2016;18(14): 33.
- Atike Ongun E, Durson O. Prediction of mortality in pediatric traumatic brain injury: implementations from a tertiary pediatric intensive care facility. *Turkish J Trauma Emerg Surg* 2017;24(3): 199–206.
- Parslow RC. Epidemiology of traumatic brain injury in children receiving intensive care in the UK. *Arch Dis Child* 2005;90(11): 1182–7.
- Dukić Vuković T, Pal M. Posebnosti intenzivnega zdravljenja poškodovanega otroka. V: Milivojević N, ur.: Učbenik: Šola intenzivne medicine 2021: 4. letnik: intenzivno zdravljenje pri poškodbah, kritično bolan nevrološki bolnik, etika, organizacija in izobraževanje, transplantacija. Ljubljana: Slovensko združenje za intenzivno medicino: Katedra za anesteziologijo in reanimatologijo, Medicinska fakulteta, 2021: p. 56–65. Thurman DJ. The epidemiology of traumatic brain injury in children and youths: a review of research since 1990. *J Child Neurol* 2014;31(1): 20–7.
- Slovensko združenje za intenzivno medicino. Priporočene smernice za ukrepe in zdravljenje pri poškodovancih s hudo poškodbo glave. *Zdrav Vestn* 2004;73: 31–6.
- Harary M, Dolmans R, Gormley W. Intracranial pressure monitoring—review and avenues of development. *Sensors* 2018;18(2): 465. Nessim A, Greene-Chandos D, eds. *Intracranial Pressure Monitoring. Neurocritical Care Monitoring*. New York: Demos medical publishing; 2014. p. 2–12.
- Nag DS, Sahu S, Swain A, Kant S. Intracranial pressure monitoring gold standard and recent innovations. *World Journal of Clinical Cases* 2019; 7(13): 1535–1553.
- Hornshoj Pedersen S, Lilja-Cyron A, Astrand R, Juhler M. Monitoring and measurement of intracranial pressure in pediatric head trauma. *Front Neuro* 2020;14(10): 1376.
- Bullock MR, Povlishock JT. Guidelines for the management of severe traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma* 2007;24(Suppl. 1): 2.
- Carney N, Totten AM, O'Reilly C, Ullman JS, Hawryluk GWY, Bell MJ, et al. Guidelines of the management of severe traumatic brain injury. *Neurosurgery* 2020;87(3): 427–434.
- Evensen KB, Eide PK. Measuring intracranial pressure by invasive, less invasive or non-invasive means: limitations and avenues for improvement. *Fluids Barriers CNS* 2020;17(1): 3.
- Hall A, O'Kane R. The best marker for guiding the clinical management of patients with raised intracranial pressure—the RAP index or the mean pulse amplitude? *Acta Neurochir* 2016; 158(10), 1997–2009.
- Sunnybrook. Health science centre. Sunnybrook, 2022 (Cited 2022 January 5). Dosegljivo na: What do all the numbers on the monitor mean? - Navigating the ICU - Sunnybrook Hospital.
- Novak G. Nadzor intrakranialnega pritiska. In: Nunar Perko A, Stjepanović Vrečar A, eds. *Zbornik predavanj: 46. strokovnega srečanja z recenzijo*; 2011 Maj 20–21; Rogla, Slovenija. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, bobic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v anesteziologiji, intenzivni terapiji in transfuziologiji; 2011. p. 56–64.
- Czosnyka M. Monitoring and interpretation of intracranial pressure. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75(6): 813–821.
- Padayachy LC, Figaji AA, Bullock MR. Intracranial pressure monitoring for traumatic brain injury in the modern era. *Childs Nerv Syst* 2010; 26(4): 441–452.
- Foreman PM, Hendrix P, Griessenauer CJ, Schmalz RPG, Harrigan M. External ventricular drain placement in the intensive care unit versus operating room: evaluation of complications and accuracy. *Clin Neurol Neurosurg* 2015; 128: 94–100.
- 100 Years of Cleveland Clinic. Subarachnoid hemorrhage (SAH). Cleveland Clinic 2022 (Cited 2022 January 5). Dosegljivo na: Subarachnoid Hemorrhage: Symptoms, Causes, Treatments (clevelandclinic.org).
- GREDD Medic. ICP monitoring system. Gredmedic, 2022 (Cited 2022 January 5). Dosegljivo na: ICP monitoring system - ICP monitoring series - 山东大正医疗器械股份有限公司 (gredmedic.com).
- Blissitt PA. Hemodynamic monitoring in the care of the critically ill neuroscience patient. *Crit Care* 2006; 17(3): 327–340.
- NHSGGC Paediatrics for Health Professionals. ICP monitoring SOP. Clinical guidelines, 2022 (Cited 2022 January 5). Dosegljivo na: **NHSGGC - ICP monitoring SOP (scot.nhs.uk)**.
- Abraham M, Singhal V. Intracranial pressure monitoring. *J Neuroanaesth Crit Care* 2015; 2(3): 193–203.
- Kawoos U, McCarron RM, Auken CR, Chavko M. Advances in intracranial pressure monitoring and its significance in managing traumatic brain injury. *Int J Mol Sci* 2015; 16(12): 28979–28997.
- Raboeuf PH, Bartek JR J, Andersen M, Bellander BM, Romner B. Intracranial pressure monitoring: invasive versus non-invasive methods—a review. *Crit Care Res Pract* 2012; 12: 950393.
- Hong W, TU Y, Chen Y, Lien L, Huang. Subdural intracranial pressure monitoring in severe head injury: clinical experience with the Codman MicroSensor. *Surg Neurol* 2006; 66 (Suppl 2): 8–13.
- RAUMEDIC AG. Measurement of ICP (intracranial pressure) in the brain. Helmbrechts: RAUMEDIC AG, 2022 (Cited 2022 January 14). Dosegljivo na: <https://www.raumedic.com/de/klinik-und-praxis/neuromonitoring/icp-messung>.
- Kantar RK, Weiner LB, Patti AM, Robson LK. Infectious complications and duration of intracranial pressure monitoring. *Crit Care Med* 1985; 13(10): 837–839.
- Bratton SL, Chestnut RM, Ghajar J, McConnell Hammond FF, Harris OA, Hartl R. Guidelines for the management of severe traumatic brain injury. IX. Cerebral perfusion thresholds. *J Neurotrauma* 2007; 24(Suppl 1): 59–64.
- Heffner JE, Sahn SA. Controlled hyperventilation in patients with intracranial hypertension. Application and management. *Arch Intern Med* 1983; 143(4): 765–769.
- Klun B. Možganske poškodbe: knjiiga. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica; 1997. p. 101–115.

ZDRAVSTVENA NEGA NEDONOŠENČKA S HIDROCEFALUSOM

NURSING CARE OF PRETERM INFANTS WITH HYDROCEPHALUS

Bojana Najglič, Kristina Vrhovac

IZVLEČEK

Hidrocefalus je posledica intraventricularne ali subrahnoidne krvavitve. Ta vodi do nesorazmerne proizvodnje in absorpcije cerebrospinalne tekočine, ki pritiska na možgansko tkivo in zvišuje znotrajlobanjski tlak. Stanje pri nedonošenčku zapušča trajne nevrološke posledice. V prispevku predstavljamo načrt zdravstvene nege nedonošenčka s hidrocefalusom.

Metode: Uporabili smo kvalitativno metodologijo in si pomagali z deskriptivno metodo dela.

Ključne besede: *nedonošenček, zdravstvena nega, hidrocefalus.*

ABSTRACT:

Introduction: Hydrocephalus occurs as a result of intraventricular or subarachnoid haemorrhage. Bleeding leads to the disproportionate production and absorption of cerebrospinal fluid, which puts pressure on brain tissue and affects increased intracranial pressure. This state leaves lasting neurological consequences in the preterm baby. In our article, we present the nursing plan for a preterm baby with hydrocephalus.

Methods: We used qualitative methodology with a descriptive work method in the preparation of the professional article.

Key words: *preterm infant, nursing, hydrocephalus.*

UVOD

Hidrocefalus je bolezensko stanje s kopičenjem cerebrospinalne tekočine v možganskih prekatih. Povzroča ganeravnovesje med proizvodnjo cerebrospinalne tekočine in njeno absorpcijo, ki vodi do širjenja ventrikularnega sistema možganov in povečanja znotrajlobanjskega tlaka. Hidrocefalus lahko razdelimo na prirojeni hidrocefalus in pridobljeni hidrocefalus. Hemoragični hidrocefalus je pridobljeni hidrocefalus in je posledica intraventricularne ali subrahnoidne krvavitve. Zaradi nezrelosti živčnega sistema in nagnjenosti najbolj prizadene nedonošenčke (1) which is among the most common neurological complications in prematurely born newborns. Case Report. A male patient was born by caesarean section at 31 weeks, in severe condition. During ultrasonography, intraventricular hemorrhage III° was found. The patient was transported to a surgical clinic for the implantation of Rickham reservoir. The duty of the midwife was to solve a number of nursing problems, including: the risk of increased intracranial pressure, slow weight gain, infection or apnoea. Discussion. Intraventricular bleeding occurs mainly in children who are born prematurely. Prognosis in children after intraventricular hemorrhage depends mainly on the severity of bleeding. In order to provide professional medical care, children with neurological complications should be treated in centres with the highest reference level, and the decisive factor conditioning their proper psychomotor development in the future is early rehabilitation. Conclusions. Care for patients born prematurely with hemorrhagic hydrocephalus requires collaboration between the medical staff and parents. The task of the midwife is to mitigate the negative effects of hydrocephalus as well as support and educate parents. (JNNN 2021;10(1. V nadaljevanju opisujemo hidrocefalus, razloge za njegov nastanek, težave, ki se pojavljajo v zdravstvenem stanju nedonošenčka zaradi hidrocefalusa, ter izpostavljamo nekatere specifične negovalne diagnoze in opisujemo proces zdravstvene nege.

HIDROCEFALUS

Zgodnje odkrivanje napredujoče ventrikularne ekspanzije, ki vodi v hidrocefalus, je bistvenega pomena pri poskusu zmanjševanja nevroloških in kognitivnih okvar, ki so povezane s to patologijo (2). Nedonošenčki, ki utrpijo hudo možgansko krvavitev, so nagnjeni k vseživljenjskim nevrološkim težavam, kognitivni zamudi, vedenjskim nepravilnostim, epilepsiji in cerebralni paralizi (3).

V raziskavi, ki so jo naredili v Franciji, ugotavljajo, da je od 50 v kohorto zajetih otrok kar 31 otrok zaradi

poslabšanja zdravstvenega stanja potrebovalo odvajanje cerebrospinalne tekočine s kirurškim posegom. Pri 22 otrocih opisujejo nesorazmerno rast glave, pri 9 otrocih pa povečano napetost sprednje fontanele in diastazo lobanjskih šivov. Astenija je bila prisotna pri petih otrocih, znak sončnega zahoda v očeh pri treh otrocih in epileptični napadi pri dveh otrocih (2).

Ocena povečanega znotrajlobanjskega tlaka pri nedonošenčkih temelji na kliničnem pregledu, ki obsega meritev obsega glave, oceno izbočenosti sprednje fontanele in oceno razcepa lobanjskih šivov (4).

INTRAVENTRIKULARNA KRVAVITEV

Intaventricularna krvavitev se pojavi pri približno 15–20 % nedonošenčkov z nizko porodno težo. Invazivnost krvavitve v ventrikularnem sistemu je odgovorna za nastanek posthemoragičnega hidrocefalusa. Zaradi krvavitve prihaja do oviranja cirkulacije cerebrospinalne tekočine in do vnetnega odgovora ependima, ki povzroči izgubo ravnovesja, kar privede do zmanjšane reasorpcije cerebrospinalne tekočine. Posledica intraparenhimske krvavitve so spremembe bele mase možganov, ki so odgovorne za spremembe oligodendrocita in astrocitov, ki vplivajo na mielinizacijo in organizacijo možganske skorje (5). Klinična slika intaventricularne krvavitve se kaže kot hitro naraščajoč obseg glave, raztezanje šivov, izbočena sprednja fontanela, apneja, bradikardija in slabša aktivnost. Krvavitev ugotavljamo z obposteljno ultrazvočno preiskavo glave. Za zmanjševanje znotrajlobanjskega tlaka uporabljamo različne intervencije: serijske lumbalne punkcije, tehnike odvajanja začasne cerebrospinalne tekočine – ventrikularnega rezervoarja, ventrikuloperitonealno drenažo in zunanjo likvorsko drenažo (6).

ZUNANJA LIKVORSKA DRENAŽA

Zunanjo likvorsko drenažo uvrščamo med običajno zdravljenje bolnikov z akutnim hidrocefalusom. Začasno zunanjo likvorsko drenažo potrebuje 15–87 % bolnikov z akutnim hidrocefalusom (7).

VENTRIKULOPERITONEALNI ŠANT

Za dolgotrajno zdravljenje hidrocefalusa najpogosteje uporabljamo ventrikuloperitonealni šant (8) and it is a large contributor to the condition's high rates of readmission and mortality. Our objective was to quantify the healthcare resource utilization (HCRU).

V prispevku predstavljamo primer hidrocefalusa ter opredeljujemo negovalne diagnoze in negovalne

Negovalne diagnoze	Načrtovanje ciljev zdravstvene nege	Načrtovanje intervencij zdravstvene nege (za en dan ter glede na zdravstveno stanje in potrebe nedonošenčka)	Vrednotenje
nevarnost nestabilnega krvnega tlaka	krvni tlak bo v mejah normale	<ul style="list-style-type: none"> • merjenje krvnega tlaka (po naročilu zdravnika) • zmanjšanje hrupa • prilagoditev svetlobe • izogibanje nenujnim postopkom in posegom • dajanje zdravil za uravnavanje krvnega tlaka po naročilu zdravnika • obvladovanje bolečine (merjenje bolečine enkrat na izmeno po bolečinski lestvici NIPS ali večkrat po potrebi, pred in po dajanju analgetika) • namestitev v ustrezen položaj (menjava položaja na tri ure oziroma po potrebi pogosteje, če položaj ni ugoden) 	krvni tlak je v mejah normale
nevarnost neučinkovite prekrvitve možganskega tkiva	verjetnost neučinkovite prekrvitve možganskega tkiva bo zmanjšana	<ul style="list-style-type: none"> • merjenje nasičenosti kisika v krvi • opazovanje barve kože • zagotovitev ustrezne oksigenacije s kisikom (glede na zdravstveno stanje, po naročilu zdravnika preko respiratorja z invazivno ali neinvazivno ventilacijo ali preko nosnega katetra) • preveriti kislinsko-bazično ravnovesje po naročilu zdravnika • pripraviti otroka na diagnostične preiskave za preverjanje možganskega tkiva • dokumentirati način predihavanja in koncentracijo kisika 	
zmanjšana znotrajlobanjska prilagoditvena sposobnost	znotrajlobanjski tlak bo v mejah normale	<ul style="list-style-type: none"> • merjenje obsega glave • opazovanje sprednje fontanele • opazovanje širjenja lobanjskih šivov (klinični pregled, merjenje obsega glave) • merjenje vitalnih funkcij (na tri ure oziroma po naročilu zdravnika) • opazovanje otrokove aktivnosti (24 ur) • opozarjanje zdravnika na spremembe v vedenju • zagotovitev 24-urnega monitoriranja • priprava otroka na razbremenilno lumbalno punkcijo • dokumentiranje vitalnih funkcij po naročilu zdravnika in količine punktiranega likvorja • laboratorijske preiskave odvzetega likvorja 	znotrajlobanjski tlak ni v mejah normale
dezorganizirano vedenje dojenčka	vedenje dojenčka bo izboljšano	<ul style="list-style-type: none"> • zagotovitev dovolj časa za pravilno rokovanje z nedonošenčkom • priprava otroka na izvajanje fizioterapije • merjenje bolečine (enkrat na izmeno ali po potrebi večkrat, pred in po dajanju analgetika) • pomiritev otroka s terapevtskim dotikom • priprava otroka na nevrološki pregled • dokumentiranje opazovanja nedonošenčka 	vedenje dojenčka je še vedno dezorganizirano, še vedno vidni nevrološki vzorci

Negovalne diagnoze	Načrtovanje ciljev zdravstvene nege	Načrtovanje intervencij zdravstvene nege (za en dan ter glede na zdravstveno stanje in potrebe nedonošenčka)	Vrednotenje
Nevarnost za okužbo	do okužbe ne bo prišlo	<ul style="list-style-type: none"> • upoštevati 5 trenutkov za higieno rok • upoštevati izvajanje aseptične metode dela • razkuževati pripomočke za izvajanje zdravstvenih intervencij • razkuževati posteljno enoto enkrat v izmeni in po potrebi • odvzeti kri za laboratorijske preiskave po naročilu zdravnika • dokumentirati odvzem laboratorijskih preiskav in količino odvzete krvi 	do okužbe ni prišlo
nevarnost okužbe operacijskega polja	okužba operacijskega polja bo preprečena	<ul style="list-style-type: none"> • prevez rane • ocena stanja rane • opazovanje morebitnih izločkov iz rane • dokumentiranje morebitnih sprememb in opažanj 	okužba operacijskega polja je bila preprečena
akutna bolečina	akutna bolečina bo zmanjšana	<ul style="list-style-type: none"> • opazovanje otrokovega vedenja • namestitev otroka v ustrezen položaj • merjenje bolečine (pred in po dajanju analgetika) • dajanje analgetika po naročilu zdravnika • zagotovitev ustrezne mikrokline • odstranitev motečih dejavnikov • ocena stanja kože (zaradi morebitnih poškodb otrokove nezrele kože) • dokumentiranje ocenjene bolečine, dajanje analgetikov in spreminjanje položaja 	bolečina je zmanjšana

intervencije. Cilji, ki smo si jih zastavili pri pripravi prispevka, so: pregledati in analizirati strokovno literaturo glede na tematiko, predstaviti primer nedonošenčka s pridobljenim hidrocefalusom ter navesti negovalne diagnoze in negovalne intervencije pri otroku s hidrocefalusom.

Pri pisanju prispevka smo uporabili kvalitativno metodologijo. Pregledali in analizirali smo strokovno literaturo, pri pisanju teoretičnega dela pa smo si pomagali z deskriptivno metodo.

PRIKAZ PRIMERA

M. Š. je bila rojena dne 14. 4. 2021 v 28. tednu nosečnosti z urgentnim carskim rezom. Porodna teža je bila 990 g, porodna dolžina 38 cm, obseg glave 26 cm, Apgar 1/6/6. Po porodu je potrebovala osnovne ukrepe oživljanja z umetnim predihavanjem. Vrednost hemoglobina po rojstvu je bila primerna (Hb 147 g/l). V kislinsko-bazičnem statusu popkovnične krvi je bila prisotna huda metabolna acidoza s pH 6,95 in nizko vrednostjo bikarbonata, prva vrednost laktata po rojstvu pa je bila močno povišana (> 15 mmol/l), kar je govorilo

v prid obporodne asfiksije. Od drugega dne starosti so z ultrazvokom prepoznali obojestransko intraventrikularno krvavitev II. do III. stopnje, po desetem dnevu pa je prišlo do razvoja posthemoragičnega hidrocefalusa. V nadaljevanju so večkrat opravili razbremenilno lumbalno punkcijo. Zaradi pogostih razbremenilnih lumbalnih punkcij so se nevrokirurgi 1. 5. 2021 v starosti 17 dni odločili za vstavitve ventrikulogalealne drenaže, nato pa so deklico redno spremljali z ultrazvokom. Tudi po vstavitvi ventrikulogalealne drenaže je prišlo do likvoreje. Dvanajst dni po vstavitvi ventrikulogalealne drenaže so z ultrazvokom prepoznali širši ventrikularni sistem, ki je zahteval pogostejše punkcije likvorske kolekcije in dodatno šivanje operacijskega polja zaradi likvoreje. Dne 31. 5. 2021 so opravili revizijo ventrikulogalealne drenaže. Zaradi njene nefunkcionalnosti so se nevrokirurgi odločili, da jo odstranijo in začasno vstavijo zunanjo ventrikularno drenažo. Po tem se je hidrocefalus zmanjšal. Dne 20. 7. 2021 so nevrokirurgi po umiritvi okužbe vstavili prvo ventrikuloperitonealno drenažo in odstranili zunanjo ventrikularno drenažo. Kmalu po vstavitvi je prišlo do ponovnega pojava likvoreje in pooperativnega področja.

Ultrazvočno bistvene dinamike izboljšanja hidrocefalusa ni bilo, zato so 31. 7. 2021 ob obstoječi ventrikuloperitonealni drenaži dodatno vstavili zunanjo ventrikularno drenažo. Opravili so magnetnoresonančno slikanje (MRI) glave, s katerim so ugotovili povečanje vseh štirih ventriklov in poslabšanje obstruktivnega hidrocefalusa. Dne 12. 8. 2021 so opravili endoskopsko septostomijo, odstranili ZVD in vstavili novo VP drenažo z nastavljivo mikrovalvulo Codman Hakim. Kljub njeni menjavi ponovno prišlo do likvoreje, zato so opravili rentgensko slikanje lobanje za oceno morebitne poškodbe drenažnih cevk, ki je bilo v mejah normale. Dne 26. 8. 2021 so opravili revizijo operacijske rane in na mestu, kjer je iztekal likvor, naredili dodatne šive. Zaradi nabiranja likvorja v podkožni kolekciji ob katetru in valvuli so nevrokirurgi večkrat razbremenilno punkturali podkožno kolekcijo likvorja na področju vratu. Bistvenega izboljšanja ni bilo, zato so nevrokirurgi 5. 11. 2021 odstranili distalni ventrikularni sistem, vključno z valvulo na desni strani, in ga zamenjali z novim po levi strani telesa. Ultrazvočno (UZ) sledenje hidrocefalusa je pokazalo primerno stanje brez znakov dekompenzacije. Pooperativne rane so bile mirne. Med zdravljenjem so se ob intraventrikularni krvavitvi pri deklici pojavile konvulzije, zato je redno prejemala antikonvulzivna zdravila, ki smo jih po prenehanju konvulzij postopno ukinili. Med bolnišničnim zdravljenjem smo naredili elektroencefalografijo, ki je pokazala žariščno nenormalnost zaradi redkega javljanja abortivne epileptiformne aktivnosti nad desno možgansko poloblo. Ob kliničnem nevrološkem pregledu smo opazili povečan mišični tonus, siljenje v ekstenzijski vzorec, občasno tudi nistagmus in levostranski tortikolis. Deklico so 12. novembra 2021 premestili na otroško kirurgijo.

PROCES ZDRAVSTVENE NEGE

Zdravstvene nega nedonošenčka s pridobljenim hidrocefalusom je kompleksna in individualna. Zahteva ustrezna znanja in veščine medicinske sestre in celotnega, v obravnavo vključenega multidisciplinarnega tima. V Tabeli 1 prikazujemo primer procesa zdravstvene nege otroka s hemoragičnim hidrocefalusom in izpostavljammo nekaj specifičnih negovalnih diagnoz.

ZAKLJUČEK

Zdravstvena nega nedonošenčka s hidrocefalusom je zahtevna in kompleksna ter zahteva posebna znanja medicinske sestre. Zdravstveno nego načrtujemo in izvajamo individualno za vsakega otroka posebej glede na njegove potrebe. Glavne naloge medicinske sestre pri nedonošenčku s hidrocefalusom so opazovanje stanja, merjenje vitalnih funkcij, antropološke meritve, dokumentiranje opažanj, odstopanj in meritev, ustrezna priprava otroka na razbremenilno punktiranje in kirurške posege ter pravočasno obveščanje zdravnika o morebitnih spremembah, ki bi kazale na povišanje znotrajlobanjskega tlaka. Izjemno pomembna intervencija je pravilno rokovanje z nedonošenčkom, s katerim lahko zmanjšamo ali omilimo obstoječe nevrološke posledice.

LITERATURA

1. Krupka M, Tulacz K. Problems of nursing care of prematurely born children with haemorrhagic hydrocephalus – case report. *JNNN/PNN* 2021; 10: 42–47.
2. Licci M, Zaed I, Beuriat P. A, Szathmari A, Guibaud L, Mottolese C, et al. CSF shunting in myelomeningocele-related hydrocephalus and role of prenatal imaging. *Child's Nervous System* 2021; 37(11): 3417–34–28.
3. Alan N, Manjila S, Minich N, Bass N, Cohen A, Walsh M, et al. Reduced ventricular shunt rate in very preterm infants with severe intraventricular hemorrhage: an institutional experience. *J Neurosurg Pediatrics*; 10(5): 357–64.
4. Wellons J, Holubkov R, Browd S, Riva-Cambrin J, Whitehead W, Kastle J, et al. The assessment of bulging fontanel and splitting of sutures in premature infants: an interrater reliability study by the Hydrocephalus Clinical Research Network. *J Neurosurg Pediatrics* 2013; 11(1): 12–4.
5. Gilard V, Chadie A, Ferracci F-X, Brasseur-Deadury M, Proust F, Marret S, Curey S. Post hemorrhagic hydrocephalus and neurodevelopmental outcomes in a context of neonatal intraventricular hemorrhage: an institutional experience in 122 preterm children. *BMC Pediatrics* 2018; 18: 1–8.
6. Vishnu B, Mondal N. Outcome of extreme preterm babies treated with ventriculo-peritoneal shunt for post hemorrhagic hydrocephalus. *Indian J Pediatr* 2017; 84(9): 653–54.
7. Jovanović I, Nemir D, Gardijan D, Milošević M, Pejaković Z, Klarica M, et al. Transient acute hydrocephalus after aneurysmal subarachnoid hemorrhage and aneurysm embolization: a single-center experience. *Neuroradiology* 2021; 63(12): 2111–19.
8. Adil S-M, Liu B, Charalamous L, Kiyani M, Gramer R, Swisher C-B. Healthcare economics of hydrocephalus after aneurysmal subarachnoid hemorrhage in the united states. *Transitional Stroke research* 2019; 10(6): 650–63.

SPREJEM OTROKA Z EPILEPTIČNIM STATUSOM V ENOTO PEDIATRIČNE INTENZIVNE NEGE IN TERAPIJE

ADMISSION OF THE CHILD WITH STATUS EPILEPTICUS TO THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

Svetlana Škrbić, Natalija Švarcl

Klinika za pediatrijo, Enota za pediatrično intenzivno nego in terapijo, Univerzitetni klinični center Maribor

IZVLEČEK

Posamezni epileptični napadi so navadno kratkotrajni in spontano izzvenijo. Zelo redko trajajo več kot nekaj minut. Če se spontani napadi nadaljujejo, govorimo o epileptičnem statusu. Epileptični status je epileptični napad, ki traja dolgo ali se ponavlja tako pogosto, da se med napadi zavest ne povrne. Je najpogostejše nujno stanje v otroški nevrologiji. Ker ogroža življenje, zahteva takojšnje zdravljenje.

Ključne besede: *otrok, sprejem, epileptični napad, epileptični status.*

ABSTRACT

Individual epileptic seizures are usually brief and resolve spontaneously. Very rarely, attacks last longer than a few minutes. If the spontaneous seizures continue, it is called status epilepticus. Status epilepticus is an epileptic seizure that lasts for a long time or recurs so often that there is no return of consciousness between the seizures. Status epilepticus is the most common emergency condition in paediatric neurology and a life-threatening condition requiring immediate treatment.

Key words: *child, admission, epileptic seizure, status epilepticus.*

UVOD

V razvitem svetu se epilepsija pojavi pri 1 % prebivalstva. V svetu naj bi jo imelo 40 milijonov ljudi, od tega 6 milijonov Evropejcev. Ocenjujejo, da je danes v Sloveniji približno 20.000 bolnikov z epilepsijo, na leto pa jih na novo zboli približno 1.000. Epileptični status je dolgotrajno trajanje epileptičnih napadov, daljše od pol ure, ali dolgo trajanje pogostih kratkih napadov. Zdravljenje epilepsije je nujno potrebno, saj epileptični napadi poškodujejo možgane in ogrožajo življenje (1).

Medicinska sestra, ki sodeluje pri zdravljenju in obravnavi otroka z epileptičnim statusom, mora imeti znanja, ki omogočajo prepoznavanje epileptičnih napadov, nudenje podpornih oblik zdravljenja epileptičnega statusa in izvajanje diagnostično-terapevtskih postopkov (2).

EPILEPTIČNI NAPAD

Epileptični napad je predhodna klinična manifestacija možganske disfunkcije zaradi prekomerne, nenormalne in sinhronne električne aktivnosti kortikalnih nevronov. Klinična manifestacija je odvisna od umeščenosti žarišča in širjenja (3).

Epilepsija je motnja v delovanju možganov. Kaže se v najrazličnejših oblikah epileptičnih napadov, ki se radi ponavljajo. Prizadene ljudi vseh starosti, ras, narodnosti in družbenih razredov. Med epileptičnim napadom skupina možganskih celic, večja področja možganov ali celotni možgani zaradi sprememb, ki jih sprožijo boleznin in poškodbe, postanejo napačno aktivni. Simptomi in znaki epileptičnega napada pri bolniku so odvisni od mesta v možganih, kjer se je motnja pojavila. Če motnja ostane omejena na ožje področje, je napad žariščni (4).

EPILEPTIČNI STATUS

Epileptični status je epileptični napad, ki ne mine sam od sebe, oziroma stanje s ponavljajočimi se napadi, med katerimi bolnik ne pride do zavesti (5).

Epileptični status je eno najpogostejših nujnih stanj v otroški nevrologiji. Zahteva hitro prepoznavo in ukrepanje, sicer lahko povzroči nevrološke okvare ali smrtno nevarne zaplete (2).

Konvulzivni epileptični status je neprekinjen epileptični status s konvulzijami oziroma krči, ki traja več kot 5 minut, oziroma dva ali več epileptičnih napadov s krči, med katerim se bolnikova zavest ne povrne na raven pred napadi.

Nekonvulzivni epileptični status je sprememba v duševnem stanju, ki traja vsaj 30 minut in je povezana z značilnim izvidom elektroencefalografije (EEG) (5).

Najpogostejša oblika epileptičnega statusa je generaliziran konvulzivni epileptični status, za katerega so značilni generalizirani krči. Razdelimo ga na dve obdobji:

- začetno obdobje: generalizirani krči, povečana aktivnost avtonomnega živčevja, povišan arterijski tlak, hipoglikemija, potenje, slinjenje, hipertermija itd.;
- pozno obdobje: po 30 minutah konvulzije niso več prisotne, bolnik postane komatozen, odpove pretok skozi možgane, nastopijo pomanjkanje kisika in acidoza ter možganski edem ter celo depresija dihanja in smrt.

Pri otrocih je izid bolezni odvisen od vzroka epileptičnega statusa, trajanja epileptičnega statusa, sistemskih zapletov in zapletov ob zdravljenju. Smrtnost zaradi epileptičnih statusov se zmanjšuje, a še vedno znaša približno 3–15 % (6).

VZROKI EPILEPTIČNEGA STATUSA

Pri otrocih, ki so mlajši od 5 let, so najpogostejši vzroki epileptičnega statusa vročinski krči, prirojene nepravilnosti in presnovne bolezni. Najpogosteje se pojavljajo pri šolarjih in mladostnikih, in sicer pri simptomatskih epilepsijah, trdovratnih epileptičnih sindromih, encefalitisih, poškodbah glave ali po prenehanju jemanja zdravil (7).

ZDRAVLJENJE EPILEPTIČNEGA STATUSA

Epileptični status zdravimo tako, da stabiliziramo vitalne funkcije:

- A (*angl.* airway): zagotovimo prehodnost dihalnih poti (aspiracija, po potrebi uporaba orofaringealnega ustnika);
- B (*angl.* breathing): spremljamo pulzno oksimetrijo, dovajamo kisik preko maske, po potrebi intubiramo;
- C (*angl.* circulation): spremljamo vitalne funkcije preko monitorja (srčni utrip, krvni tlak, elektrokardiografija), nadomeščamo tekočine;
- D (ostalo): bolnika namestimo v položaj za nezavestnega, omogočimo intravenski dostop, vzdržujemo normoglikemijo, odvzamemo kri za laboratorijske preiskave (glukoza, Na, Ca, Mg, raven protiepileptičnih zdravil, toksikološki skrining), pri povišani telesni temperaturi hladimo telo s hladnimi ovitki. Damo zdravilo proti krčem (8).

Zdravila prve izbire:

- midazolam,
- lorazepam,
- diazepam.

Če nimamo vzpostavljenega intravenskega dostopa, damo:

- diazepam rektalno,
- midazolam intranazalno,
- midazolam bukalno.

Zdravila druge izbire:

- levetiracetam,
- fosfenitoin,
- natrijev valproat,
- fenobarbital (9).

Če epileptičnega statusa ne uspemo prekiniti, sledi anestezija, pri kateri uporabimo naslednja zdravila:

- tiopental,
- propofol,
- ketamin (10).

Drugi ukrepi:

- preprečevanje možganskega edema,
- nadzorovana hiperventilacija z omejitvijo tekočin na 60 % dnevnih potreb,
- pri stabilnem bolniku nadaljujemo s simptomatskim zdravljenjem (8).

VLOGA MEDICINSKE SESTRE

Medicinska sestra z znanjem zdravstvene nege, poznavanjem patologije in najnovejših algoritmov zdravljenja ter z obvladovanjem diagnostično-terapevtskih postopkov aktivno sodeluje v zdravstvenem timu pri oceni otrokovega stanja, prepoznavi kritično bolnega otroka, izvajanju dejavnosti za ohranjanje osnovnih življenjskih funkcij in zdravljenju epileptičnega statusa (6).

Otrok z epileptičnim statusom je kritično bolan otrok, zato potrebuje čimprejšnjo prepoznavo in ustrezno ukrepanje s strani medicinske sestre v okviru njenih kompetenc. Naloga medicinske sestre in celotnega zdravstvenega tima je reševanje otrokovega življenja. Prvi ukrepi so usmerjeni v stabilizacijo vitalnih funkcij in po potrebi oživljanje (11).

Medicinska sestra pri sprejemu otroka z epileptičnim statusom v Enoto za pediatrično intenzivno nego in terapijo (EPINT) izvaja naslednje aktivnosti:

- otroka namesti v stabilen položaj za nezavestnega;
- skrbi za varnost otroka med napadom;
- oceni otrokovo telesno stanje: prehodnost dihalnih poti, oskrbo s kisikom;
- sprostitvev in zagotovitev proste dihalne poti je odločilnega pomena, zato poskrbi, da so v neposredni

bližini predihovalni balon, maska in vir kisika;

- po potrebi aspirira in namesti orofaringealni tubus;
- oceni stanje zavesti ter razume dražljaje in se odziva nanje;
- vzpostavi intravensko pot in odvzame kri za laboratorijske preiskave;
- daje protiepileptična zdravila po naročilu zdravnika;
- opazuje in nadzoruje osnovne življenjske funkcije (srčni utrip, dihanje, nasičenost krvi s kisikom, krvni tlak);
- izmeri telesno temperaturo;
- nadzoruje izločanje urina;
- skrbi za vnos tekočin;
- ustrezno dokumentira vse diagnostično-terapevtske posege in opazovanja (6).

Pri obravnavi otroka z epileptičnim statusom ne smemo pozabiti na odnos do staršev. Starše pomirimo in poskušamo pridobiti njihovo zaupanje. Vzpostavitev medsebojnega zaupanja med otrokovimi starši in zdravstvenim osebjem je ključnega pomena (11).

ZAKLJUČEK

Epileptični status je življenje ogrožajoče stanje in najpogostejše nujno stanje v otroški nevrologiji. Zahteva takojšnjo prepoznavo in čimprejšnje zdravljenje. Zdravstvena nega otroka z epileptičnim statusom je zahtevna, kompleksna in od medicinske sestre zahteva veliko znanja. Glavna naloga medicinske sestre je hitra ocena otrokovega stanja, prepoznavanje kritično bolnega otroka, ukrepanje in izvajanje dejavnosti po naročilu zdravnika za ohranjanje osnovnih življenjskih funkcij ter zdravljenje epileptičnega statusa. Naloge medicinske sestre pri otroku v epileptičnem statusu su opazovanje otrokovega stanja, namestitvev otroka v ustrezen položaj (tj. položaj za nezavestnega), zagotovitev varnosti pri napadu, merjenje vitalnih funkcij, dajanje zdravil po naročilu zdravnika in dokumentiranje opažanj. S hitrim in učinkovitim zdravljenjem epileptičnega statusa lahko preprečimo zaplete, kot sta nevrološka okvara in smrt.

LITERATURA

1. Steblovnik T. Epilepsija – Navodila za bolnike. Združenje zdravnikov družinske medicine, Zavod za razvoj družinske medicine. Drmed Januar 2022. Dosegljivo na: <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/VI-50.pdf>.
2. Vrankar A, Primec M, Fujs N, Podlogar K, Skubic J, Tomelj B, Kolenc J, Gianini A, Štih A. Obravnava otroka z nujnim stanjem: Slovenska pediatrija 2021; 28(3).
3. Magdič J, Koželjnik Ž. Epileptični napad in epileptični status. Zbornik V. Šole urgence; 24–34 Zreče 2017.
4. Zupan M, Lorber B, Novak D. Epilepsija pri starejših – koristne informacije za osebe z epilepsijo v starosti. Ljubljana 2012.
5. Lorber B. Epilepsija kot nujno stanje v rehabilitaciji. Zbornik prispevkov – Zapleti in nujna stanja pri rehabilitaciji gibalno oviranih; 63–67. Ljubljana 2014.
6. Tominšek M, Poljanšek S. Epileptični status pri otrocih. Slovenska pediatrija 2012; 19: 49–54.
7. Kirevski M, Justin Srebernjak S. Epileptični status s poudarkom pri otrocih. Inštitut za klinično nevrofiziologijo, Klinični center 2006; p. 35–45.
8. Kržišnik C. Slovenska pediatrija. Ljubljana 2013; p. 541.
9. Glauser T, Shinnar S, Gloss D, Alldredge B, Arya R, Bainbridge J, et al. Evidence-Based Guideline: Treatment of Convulsive Status Epilepticus in Children and Adult: Report of the Guideline Committee of American Epilepsy Society. Epilepsy Currents, American Epilepsy Society Guideline 2016; 16(1): pp. 48–61.
10. Farmania R, Garg D, Sharma S. Status Epilepticus in Neonates and Infants. Annals of Indian Academy of Neurology 2020; 23(6): pp. 747–54.
11. Tominšek M. Epileptični status pri otroku in mladostniku. Zbornik predavanj – Novosti na področju nevrološke zdravstvene nege in rehabilitacije; 27–30. Ljubljana 2009.

ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA Z GUILLAIN-BARRÉJEVIM SINDROMOM – PRIKAZ PRIMERA

CHILD NURSING GUILLAIN-BARRÉ SYNDROME- EXAMPLE DISPLAY

Petra Klemen, Mlakar Mira

Klinika za pediatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor

IZVLEČEK

Guillain-Barréjev sindrom je akutna oz. subakutna vnetna, simetrična in napredujoča demielinizacijska polinevropatija (1). Prizadeto je periferno živčevje, osrednji živčni sistem pa ne. V prispevku predstavljamo primer 15-mesečne deklice z Guillain-Barréjevim sindromom. Opisujemo potek bolezni, negovalne probleme in izpostavljene negovalne diagnoze. Medicinska sestra mora dobro opazovati otroka, da prepozna morebitne znake napredovanja bolezni. Pristop k otroku in njegovim staršem mora biti holističen.

Ključne besede: *zdravstvena nega, GBS, otrok.*

ABSTRAKT

Guillain-Barré syndrome is an acute or subacute, inflammatory, symmetrical and progressive demyelinating polyneuropathy (1). The peripheral nervous system is affected, but the central nervous system is not. In this article, we present the case of a 15-month-old girl. We describe the course of the disease, nursing problems and nursing

diagnoses. The nurse should observe the child closely to recognise any signs of advanced disease. The approach to the child and his parents must be holistic.

Key words: *nursing, Guillain-Barré syndrome, child*

UVOD

Guillain-Barréjev sindrom (GBS) je akutna oz. subakutna vnetna, simetrična in napredujoča demielinizacijska polinevropatija (1). Gre za postinfekcijsko in avtoimunsko polinevropatijo (2). Je redka bolezen, ki prizadene živce zunaj možganov in hrbtenjače (2). Bolezen se kaže v različnih stopnjah. Velik delež bolnikov 1–4 tedne pred nastankom GBS preboli blago okužbo dihal ali prebavil (3). Načelno se klinična slika bolezni razvije v treh tednih. Imunski sistem napade mielinsko ovojnico živcev, kar se kaže kot oslabelelost in parestezije (mravljinčenje, skelenje ali zbadanje) ali omrtvičenost udov. Pogost simptom so bolečine v globokih mišicah in prizadetost obraznih mišic, lahko pa se razvije paraliza celotnega telesa (3). Če so prizadete dihalne mišice, GBS ogroža življenje. Bolnik ni sposoben samostojnega dihanja ter potrebuje oskrbo dihalne poti in začasno umetno predihavanje. Večina bolnikov v nekaj mesecih povsem okreva. Včasih ostanejo trajne posledice, ki se kažejo kot oslabelelost in mravljinčenje. Redko se bolezen ponovi, izredno redka je smrt zaradi zapletov bolezni (odpoved dihal ali odpoved srčno-žilnega sistema) (4). Smrtnost je 3–12 %. GBS lahko prizadene ljudi vseh starosti, a pojavnost s starostjo narašča. Strokovnjaki ocenjujejo, da je pojavnost GBS 1–3 na 100.000 prebivalcev. GBS ni ne dedna ne nalezljiva (5).

VRSTE GUILLAIN-BARRÉJEVEGA SINDROMA

- Akutna vnetna demielinizirajoča poliradikulonevropatija (AVDP) je najbolj pogosta vrsta Guillain-Barréjevega sindroma v Združenih državah Amerike (ZDA) in s kaže s šibkostjo mišic, ki se začne v spodnjem delu telesa in se širi navzgor.
- Pri Miller Fisherjevem sindromu (MFS) se paraliza začne v očeh in je povezana z nestabilno hojo. MFS je bolj pogost v Aziji.
- Akutna motorična aksonalna nevropatija (AMAN) in akutna motorično-čutilna aksonalna nevropatija (AMSAN) sta bolj pogosti na Kitajskem, Japonskem in v Mehiki (6).

KLINIČNA SLIKA

Za GBS je značilna mišična oslabelelost, ki najprej prizadene spodnje ude in nato hitro napreduje navzgor po telesu. Bolniki občutijo oslabelelost nog, ki začnejo klecati. Spremenjeni so lahko tudi občutki na koži (odrevenelost ali mravljinčenje). Roke in obrazne mišice so običajno prizadete v nekaj urah ali dneh. Pogosto so prizadeti

spodnji možganski živci, kar povzroči oslabelelost zrkla, pojavijo pa se tudi motnje pri požiranju in dihanju. Pogosta težava je oslabelelost obraznih mišic (1,3,7). Kažejo se lahko tudi težave pri govornem izražanju. Pogost simptom so globoke bolečine v prizadetih mišicah. Pri hudih primerih bolezni pogosto ugotavljamo nihanje krvnega tlaka in srčne aritmije (7).

VZROKI GUILLAIN- BARRÉJEVEGA SINDROMA

Vzroka GBS ne poznamo. Strokovnjaki menijo, daje posledica virusnih okužb (virus Varicella zoster, citomegalovirus, virus hepatitisa, virus Epstein-Barr) in bakterijskih okužb (*Mycoplasma pneumoniae*, *Campylobacter*), pojavi pa se lahko tudi po operacijah, cepljenju, pri bolnikih z rakom in pri boleznih, ki okvarijo imunski sistem (1,3).

DIAGNOSTICIRANJE

Diagnozo postavimo z :

- laboratorijskimi preiskavami (serum, urin, likvor);
- elektromiografijo (EMG):
 - znižane motorične prevodne hitrosti živčnih impulzov,
 - delni ali kompletni blok prevajanja po motoričnem nitju (3).

ZDRAVLJENJE

Zdravljenje je odvisno od simptomov bolezni in se med bolniki razlikuje. Najpogosteje uporabljamo plazmaferezo ali likvorferozo in intravensko zdravljenje s prečiščenim imunoglobulini (3). GBS je nepredvidljiva bolezen. Pri bolniku neprekinjeno spremljamo osnovne življenjske funkcije. Trajanje zdravljenja je odvisno od resnosti bolezni. Bolezen pomembno vpliva na življenjski slog in mine lahko precej časa, preden lahko bolnik ponovno opravlja želene dejavnosti (3).

OPIS PRIMERA

15-mesečna deklica je bila napotena v urgentno ambulanto Klinike za pediatrijo zaradi dehidriranosti. Družinska anamneza je bila brez posebnosti. Rojena je bila kot prvi otrok v družini po normalno potekajoči nosečnosti v 38. tednu s porodno težo 2700 g in porodno dolžino 47 cm. Po rojstvu je bila zaradi zlatenice zdravljena s fototerapijo. Zaradi hipotonije je bila vodena v razvojni ambulanti. Otroških nalezljivih bolezni še ni prebolela. Cepljena je redno po programu, dodatno proti pnevmokoku. Začela je obiskovati vrtec ter je od tedaj prebolela nekaj dihalnih okužb in rotavirozo.

ANAMNEZA OB SPREJEMU

Mamica je povedala, da je deklica že približno mesec dni rahlo prehlajena in pokašljuje. V tem času je prebolela rotavirozo. Istega dne, ko je izzvenela driska, je dobila visoko telesno temperaturo, pridruženih težav pa ni bilo. Po dveh dneh je vročina izzvenela in dva dni ni imela povišane telesne temperature. Dva dni pred pregledom v urgentni ambulanti je postala izrazito slabo razpoložena in jokava, navajala je bolečine. Pregledal jo je izbrani pediater, ki je ugotavljal izrazito pordela bobniča in uvedel zdravljenje z antibiotikom (Ospamox), ki ga je prejela v odmerku 3 ml/8 ur (skupaj 6 odmerkov). Kljub antibiotičnemu zdravljenju se je stanje poslabšalo. Mamica je povedala, da ima slab tek in da slabo pije. Pleničke so bile pretežno suhe. Na dan pregleda pri nas je tudi bruhala. Driske v zadnjih dneh niso opazili. Zaradi bolečin je prejela antipiretik (Brufen).

KLINIČNI STATUS

Ob pregledu je bila utrujenega videza, slabo razpoložena, jokava (brez solz), v mirovanju eupnoična, afebrilna, anikterična in acianotična. Koža in vidne sluznice so bile primerno prekrvljene, koža topla in suha. Turgor je bil primeren, kapilarni povratek je znašal dve sekundi. Meningealni znaki so bili negativni. Izražena je bila blago vdrta fontanela, nos pa je bil slabše prehodan z obilo seroznega izločka.

DEKLICA JE BILA SPREJETA NA ODDELEK.

Na oddelku so ji odvzeli kri. V laboratorijskih izvidih ni bilo odstopanj. Nastavili so ji intravenski kanal in poskrbeli za parantalno hidracijo.

Med hospitalizacijo so opazili šibek jok, ob joku pa inspiratorni stridor, obojestransko blago ohromitev obraznih mišic s slabšo mimiko, motnje požiranja tekočin, generalizirano hipotonijo in skoraj odsotno spontano gibljivost spodnjih udov. Leže v postelji se ni obračala po vzdolžni osi, ni se samostojno posedala, vertikalizacije in hoje ni bila sposobna, vidno je bilo dihanje s pomožnimi mišicami. Opravili smo ultrazvočno preiskavo (UZ) trebuha, ki je bila normalna, rentgensko slikanje (RTG) prsnega koša, ki je bilo brez posebnosti, ter elektroencefalografijo z normalnim izvidom.

V EKG posnetku smo zabeležili sinusni ritem, na UZ srca sta bili vidni mitralna regurgitacija prve do druge stopnje in blaga razširitev levega prekata.

Opravila je pregled pri otorinolaringologu, ki je ugotovil akutno serozno vnetje obeh srednjih ušes. Predpisal je toaleta nosu s fiziološko raztopino in kapljice Operil.

Zaradi pospanosti so opravili lumbalno punkcijo, pred tem tudi pregled očesnega ozadja, ki ni pokazal odstopanj. V izvidu likvorja je bila blago povišana vrednost proteinov in potrjena disfunkcija krvno-možganske pregrade. Postavili so sum na intratekalno sintezo. Mikrobiološko so bili negativni najpogostejši virusni povzročitelji okužbe osrednjega živčevja in borelioza.

Z nevroslikovnim diagnosticiranjem možganovine smo izključili strukturne nepravilnosti in demielinizacijske spremembe. V likvorju so se nakazovale hiperintenzivne spremembe, ki so bile v skladu s povišanimi proteini v likvorju, Na področju mehkih možganskih ovojnic ni bilo hiperintenzivnosti in kopičenja kontrasta, ki bi nakazovalo na vnetje.

Test na miastenijo gravis z neostigminom je bil negativen. Zaradi suma na akutno ohlapno parezo in Guillain Barréjev sindrom s prizadetostjo možganskih živcev je 5 dni prejela imunoglobuline (IVIG).

Po zaključenem zdravljenju je prebolela blago virusno okužbo prebavil z nekajkratnim bruhanjem in subfebrilnimi temperaturami v trajanju 1–2 dni, v okviru zdravljenja je morda prebolela tudi blag aseptični meningitis.

V prvih dneh po zdravljenju dodatnega poslabšanja delovanja dihalnih mišic in požiranja nismo opazili, po tednu dni pa smo opazili izboljšanje, predvsem funkcije možganskih živcev (poprava obrazne mimike, manj kašlja pri pitju, požiranje pretlačene hrane brez težav). Po 10 dneh je izzvenel inspiratorni stridor, prisotno je bilo normalno dihanje, začela je s posedanjem, samostojnim sedenjem, kobacanjem in vertikalizacijo. Ves čas so bile vitalne funkcije (saturacija, srčni utrip in frekvenca dihanja) v mejah normale. Sfinktrske funkcije so bile ohranjene.

Glede na akutno nastalo ohlapno parezo spodnjih udov z odsotnimi refleksi in prizadetostjo nekaterih možganskih živcev so pri deklici postavili sum na Guillain-Barréjev sindrom. Za potrditev diagnoze smo pri deklici opravili dodatne preiskave. Odposlali smo kri za genetske preiskave (izključitev spinalne mišične atrofije); aminokislino v plazmi; acilkarnitin na suhem pivniku in organske kisline v urinu.

Izvodi vseh preiskav so bili v mejah normale, izključili smo spinalno mišično distrofijo.

Dan pred odpustom je bila napotena na EMG, ki ga je opravila na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo. Ob odpustu še nismo imeli uradnega izvida. Deklica je bila ob odpustu usmerjena v nevrofizioterapevtsko obravnavo 1- do 2-krat na teden preko razvojne ambulante. Po priporočilih naj nekaj časa ne obiskuje vrtca.

Na kontrolni pregled v nevrološko ambulanto je bila naročena 14 dni po hospitalizaciji.

KONTROLNI PREGLED V PEDIATRIČNI NEUROLOŠKI AMBULANTI PO 14 DNEH

Mama pove, da deklica pri hranjenju s čvrsto hrano nima težav, pije veliko ter pri pitju ne kašlja in se ji ne zaletava. Gibalno postopno napreduje, a samostojno še ni shodila.

Orientacijski nevrološki pregled je pokazal, da je obrazna mimika simetrična, primerna, brez izpadov v področju možganskih živcev. Samostojno sedi na stolčku, si ogleduje različne igrače in jih prijema ter se ob mizi vertikalizira. Samostojne hoje ne zmore.

Zaključek

Na podlagi izvida EMG dan pred odpustom, ki je pokazal nekoliko podaljšane končne čase prevajanja po živcih spodnjih udov, je prepričljiva diagnoza Guillain-Barréjev sindrom (različica *neuritis cranialis*).

Pri deklici se je stanje hitro popravilo, avtonomnih in sfinktrskih motenj nima.

Predviden je kontrolni pregled v pediatrični nevrološki ambulanti čez en mesec.

KONTROLNI PREGLED V PEDIATRIČNI NEUROLOŠKI AMBULANTI ČEZ MESEC DNI

Dvakrat na teden obiskuje program nevrofizioterapije (enkrat preko razvojne ambulante, enkrat samoplačniško). Deklica se je začela spuščati in delati prve samostojne korake, pri čemer je zelo nestabilna in previdna. Hoja je širokobazna z iztegnjenimi koleno in z dvignjenimi ročicami.

Zaključek

Moč v spodnjih udih se postopno vrača, reflekse jasno izzovemo. Glede na diagnozo naj je ne bi vključili v vrtec.

Povabimo jo na kontrolni pregled v pediatrični nevrološki ambulanti čez tri mesece.

KONTROLNI PREGLED V PEDIATRIČNI NEUROLOŠKI AMBULANTI PO TREH MESECIH

Deklica hodi povsem normalno. Aktivno počepne in samostojno vstane. Občasno ji pri hitrejšem gibanju klecne nogica (najprej desna, nato leva). Po krepitvi trebušnih mišic z vajami na žogi so težave izzvenele, refleksi so na spodnjih udih normalno izzivni in simetrični.

Zaključek

Pet mesecev po akutni ohlapni parezi je deklica brez težav. Vključi se lahko v vrtec. Po programu je lahko cepljena po preteku enega leta od začetka bolezni.

Naročena je na kontrolni pregled v pediatrični nevrološki ambulanti čez eno leto.

ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA Z GUILLAIN-BARRÉJEVIM SINDROMOM

Medicinska sestra v procesu zdravstvene nege ugotavlja potrebe otroka in opredeli negovalne probleme oz. negovalne diagnoze. V drugi fazi procesa zdravstvene nege zastavi cilje in načrtuje izvajanje negovalnih dejavnosti. V tretjem koraku izvede ukrepe za čim večjo samostojnost. Po izvedbi ukrepov vse aktivnosti ovrednoti glede na zastavljene cilje.

NAJPOGOSTEJŠE NEGOVALNE DIAGNOZE PO KLASIFIKACIJI PO NANDI (8)

NAČRT ZDRAVSTVENE NEGE

Na podlagi ugotovljenih negovalnih diagnoz smo si zastavili cilje, ki jih skušamo doseči s sodelovanjem otroka in staršev.

CILJI ZDRAVSTVENE NEGE PRI OTROKU

Cilji zdravstvene nege pri otroku so:

- vzpostavitev medsebojnega zaupanja,
- zagotavljanje pomoči pri vsakodnevnih aktivnostih,
- splošno počutje se bo izboljšalo,
- zmanjšanje občutkov strahu,
- otrok bo spočit in naspan,
- otrok bo razumel pomen uravnoteženega vnosa hrane in tekočine,
- prepričevanje dehidracije,
- samostojnost pri hranjenju,
- bolečina bo zmanjšana oz. odpravljena,
- namestitev v udoben položaj,
- vključevanje svojcev v proces zdravljenja,
- vključitev v fizioterapevtsko obravnavo,
- vključevanje svojcev v fizioterapevtsko obravnavo,
- otrok bo sposoben narediti nekaj korakov,
- otrok bo imel reden počitek.

Diagnoza	Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja
<p>Strah 00148 (<i>angl. fear</i>)</p> <p>Definicija: Odziv na zaznano grožnjo, ki je zavestno prepoznana kot nevarnost.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • neznano okolje • občutek strahu • občutek groze • razburjenje • povečanje napetosti
<p>Akutna bolečina 00132 (<i>angl. chronic pain</i>)</p> <p>Definicija: Neprijetna senzorična in čustvena izkušnja, povezana z dejansko ali potencialno poškodbo tkiva ali z opisom v smislu takih poškodb; nenaden ali postopen pojav katere koli stopnje bolečine od blage do hude, s pričakovanim ali predvidljivim koncem, ki traja manj kot tri mesece.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • bližnji poročajo o vedenju, ki kaže na bolečino/spremembe aktivnosti • izražanje bolečine z obrazno mimiko • razbremenitveni položaj • zaščitno vedenje • znaki bolečine, izmerjeni z uporabo standardizirane lestvice z oceno bolečine pri osebah, ki niso zmožne besednega izražanja
<p>Primanjkljaj v samooskrbi pri izvajanju osebne higijene 00108 (<i>angl. bathing self-care deficit</i>)</p> <p>Definicija: Nezmožnost samostojne izvršitve aktivnosti umivanja.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • oslABLJENA zmožnost brisanja telesa • oslABLJENA zmožnost dostopa do kopalnice • oslABLJENA zmožnost priprave higienskih pripomočkov • oslABLJENA zmožnost umivanja telesa • bolečina • kostno-mišična oslabeledost
<p>Samooskrba pri oblačenju 00109 (<i>angl. dressing self-care deficit</i>)</p> <p>Definicija: Nezmožnost samostojno obleči ali sleči oblačila.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • oslABLJENA sposobnost oblačenja • oslABLJENA sposobnost uporabe pripomočkov • oslABLJENA zmožnost slačenja delov oblačil • bolečina • kostno-mišična oslabeledost • živčno-mišična oslabeledost • nižja starost
<p>Oslabljena zmožnost stoječega položaja 00238</p> <p>(<i>angl. impaired standing</i>)</p> <p>Definicija: Omejena zmožnost samostojne in namerne vzpostavitve in/ali vzdrževanja telesa v pokončnem položaju od nog do glave</p>	<ul style="list-style-type: none"> • oslABLJENA zmožnost obremenitve trupa s telesno težo • oslABLJENA zmožnost vzdrževanja trupa v ravnotežnem položaju • bolečina • nezadostna mišična moč • nezadostna vzdržljivost • pomanjkanje energije • nevrološka motnja
<p>Oslabljena hoja 00088</p> <p>(<i>angl. impaired walking</i>)</p> <p>Definicija: omejitev pri samostojni hoji v okolju</p>	<ul style="list-style-type: none"> • oslABELA zmožnost hoje • bolečina • nezadostna mišična moč • sprememba v razpoloženju • kostno-mišična oslabeledost • živčno-mišična oslabeledost
<p>Primanjkljaj v samooskrbi pri hranjenju 00102</p> <p>(<i>angl. feeding self-care deficit</i>)</p> <p>Definicija: nezmožnost samostojnega uživanja hrane</p>	<ul style="list-style-type: none"> • oslABLJENA sposobnost uporabe pripomočkov • oslABLJENA zmožnost prenašanja hrane • oslABLJENA zmožnost samostojnega zaužitja celotnega obroka • bolečina • nelagodje • kostno-mišična oslabeledost • živčno-mišična oslabeledost

VREDNOTENJE

Medicinska sestra zastavljene cilje skrbno dokumentira v negovalno dokumentacijo. V pogovoru opazuje razumevanje bolezni in sprejemanje telesne podobe. Otrok ima tek in je seznanjen s pomembnostjo uživanja primerne hrane in dovolj tekočine. Trudi se samostojno prehranjivati, a pri tem potrebuje precej pomoči. Dosledno upošteva navodila. Količino zaužite hrane in tekočine redno spremljamo in zapisujemo v negovalno dokumentacijo. Otrok je v udobnem položaju in ga obračamo na tri ure. Koža je čista, primerno negovana in brez sprememb. Postelja je urejena s svežim posteljnim perilom brez gub. Vse aktivnosti so zapisane v negovalni dokumentaciji. Odgovornega zdravnika medicinska sestra sproti seznanja z morebitnimi posebnostmi.

ZAKLJUČEK

Deklica je v enem letu po začetku bolezni dohitela vrstnike. Morebitnih nevroloških izpadov ni opaziti. Tudi govorno in intelektualno se razvija povsem primerno. Preko dneva je že osvojila čistočo, ponoči pa še potrebuje pleničko. Pri gibanju in hoji je stabilna ter je ne zanaša. Refleksi so simetrično izzivni.

Medicinska sestra igra pri obravnavi otroka pomembno vlogo, saj s strokovnim znanjem in z izkušnjami uspešno rešuje negovalne probleme. Sodeluje pri izvajanju zdravstvene nege ter pri zdravljenju in rehabilitaciji. V svoje delo vključuje tudi člane zdravstvenega in negovalnega tima ter starše. Osnovna naloga medicinske sestre je, da otroka pomiri ter starše in otroka motivira in seznanja z ukrepi zdravstvene nege. Otroku nenehno pomaga in ga spodbuja pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti.

LITERATURA

1. Tetičkovič E, Vajd F, Kemperle J, et al. Poliradikulonevritis Guillain-Barré. Klinična nevrologija; Maribor: Obzorja 1997; p.224–26.
2. Van Koningsveld R, Steyerberg EW, Hughes RA, Swan AV, van Doorn PA, Jacobs BC. A clinical prognostic scoring system for Guillain-Barré syndrome. Lancet Neurol 2007; 6(7): 589–94.
3. Savanović V, Rakuša M. Guillain-Barré- Stroholov sindrom. In: Grmec Š, Kupnik D, eds. Akutna stanja; 2007 Okt 4-6; Maribor, Slovenija: Maribor: Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca, Center za nujno medicinsko pomoč in reševalne prevoze; 2007.p. 172–77.
4. W. Scadding J, A. Losseff N. Clinical Neurology. Great Brithain: This fourth edition publish; 2012 .p. 336–37.
5. Omejec G, Zupanec A, Podner S, Dolgoročne posledice po prebolelem Guillain-Barrejevem sindromu. Ljubljana; Rehabilitacija. 2011 [18.1.2022]. Dosegljivo na: https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2011_No2_p50-55.pdf.
6. Humanitas. Guillain-Barréjev sindrom [18.1.2022]. Dosegljivo na: <https://www.humanitas.net/sl/diseases/guillain-barrejev-sindrom/>.
7. Wikipedija. Guillain-Barréjev sindrom [18.1.2022]. Dosegljivo na: [https://sl.wikipedia.org/wiki/Guillain-Barr %C3 %A9jev_sindrom](https://sl.wikipedia.org/wiki/Guillain-Barr%C3%A9jev_sindrom).
8. T. Heather H, Kamitsuru S. Negovalne diagnoze (Definicije in klasifikacija) 2018–2020, Nanda International, Inc., Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2019. p. 222–456.

OBRAVNAVA OTROKA Z MILLER FISHERJEVIM SINDROMOM – PRIKAZ PRIMERA

TREATMENT OF A CHILD WITH MILLER FISHER SYNDROME - CASE STUDY

Polonca Krt

Univerzitetni klinični center Maribor, Klinika za pediatrijo

IZVLEČEK

Večina otrok z Miller Fisherjevim sindromom preboli blažjo obliko bolezni. V Sloveniji je bolezen redka. Miller Fisherjev sindrom je bolezen nevrološkega izvora, ki je za razliko od drugih avtoimunskih bolezni bolj pogosta pri dečkih kot pri deklicah. Začne se pri 13. letu starosti. Pri otroku opazimo nenadno nestabilno oziroma neskladno hojo, dvojni vid in parezo očesnih mišic, utrujenost ter nezmožnost govora in požiranja. V prispevku predstavljamo primer otroka z Miller Fisherjevim sindromom, ki smo ga zdravili na Kliniki za pediatrijo v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor, in zdravstveno nego otrok z Miller Fisherjevim sindromom.

Ključne besede: *otrok, bolezen, zdravstvena nega, Miller Fisherjev sindrom.*

ABSTRACT

Most children with Miller Fisher syndrome recover from a milder form of the disease. In Slovenia, this disease is rare. The disease is of neurological origin and can affect anyone. Unlike other autoimmune diseases, this disease occurs more often in boys than girls. The onset of the disease begins from around the age of 13 years onwards. A child with this syndrome suffers from sudden unstable or uncoordinated gait, they describe double vision and paresis of the eye muscles, fatigue, and inability to speak and swallow. In this article, I will present the Miller Fisher Syndrome, a case that was treated at the Paediatric Clinic at the University Medical Centre Maribor and the importance of nursing care for children with Miller Fisher Syndrome.

Key words: *child, disease, nursing, Miller Fisher syndrome*

UVOD

Miller Fisherjev sindrom (MFS) je bolezen, ki je dobila ime po dr. Charlesu Millerju Fisherju. Je

različica bolj znanega Guillain-Barréjevega sindroma. Dr. Miller Fisher je leta 1956 prvi opisal tri bolnike z akutnimi pojavi, in sicer:

- oftalmoplegijo;
- ataksijo;
- arefleksijo.

Pri opisanih bolnikih se je stanje postopno izboljšalo, a šele po nekaj mesecih. Patofiziologije niso uspeli z gotovostjo opredeliti, a so menili, da gre verjetno za vpliv na periferni živčni sistem (1).

ZNAČILNOSTI MILLER FISHERJEVEGA SINDROMA

Miller Fisherjev sindrom je akutna samoomejujoča motnja, za katero je značilna klinična triada oftalmoplegija, ataksija in arefleksija. MFS je različica Guillain-Barréjevega sindroma (GBS) in se v kliničnem poteku lahko prekriva s faringealno-cervikalno-brahialnimi različicami ali Bickerstaffovim encefalitisom možganskega debla (3). Kot GBS je tudi Miller Fisherjev sindrom avtoimunsko stanje, ki se razvije, ko imunski sistem napade živčni sistem (5).

ZNAKI MILLER FISHERJEVEGA SINDROMA

Za Miller Fisherjev sindrom je značilna triada kliničnih simptomov:

1. oftalmoplegija (oslabeleost očesne mišice s parezo očesne mišice);
2. ataksija (motnje gibanje in nestabilnost v hoji);
3. arefleksija z izgubo tetivnega refleksa (4).

Zgodnji simptom Miller Fisherjevega sindroma je dvojni vid. Motnje gibanja in nestabilnost v hoji so močno izražene. Večina otrok ne more hoditi samostojno. Prisotna je tudi pareza obraznega živca, lahko tudi pareza požiralnika (8).

Miller Fisherjev sindrom se pogosto pojavi po virusni bolezni, zato številni ljudje pred izbruhom sindroma tožijo za simptomi prehlada in podobnimi simptomi (2).

Pri večini bolniki se simptomi začnejo na očeh. Mnogi bolniki z MFS težko hodijo, se hitro utrudijo ali hodijo zelo počasi. Nekateri ljudje imajo tudi druge nevrološke simptome, kot so težave z uriniranjem (5).

DIAGNOSTICIRANJE

Zdravnik najprej opravi anamnezo. Najbolj ga zanima, kako so se začeli simptomi, kako hitro je napredovala oslabeleost mišic in ali je bil otrok morda pred pojavom simptomov bolan.

Ob sumu na Miller Fisherjev sindrom opravi spinalno ali lumbalno punkcijo, saj so pogosto prisotne povišane vrednosti beljakovin v hrbtenični tekočini. Obstajajo tudi krvni testi za odkrivanje protiteles Miller Fisherjevega sindroma (6).

Zdi se, da so protitelesa imunoglobulina G proti gangliozidom (GQ1b), ki jih odkrijemo v bolnikovem serumu med akutno fazo MFS, Bickerstaffovega encefalitisa in GBS z oftalmoparezo, tesno povezana z Miller Fisherjevim sindromom in ključni biološki označevalec Miller Fisherjevega sindroma (3,4).

POTEK ZDRAVLJENJA

Nacionalni inštitut za nevrološke motnje in možgansko kap (NINDS) opredeljuje dve primarni možnosti zdravljenja Miller Fisherjevega sindroma – zdravljenje z intravenskimi imunoglobulini in zdravljenje z izmenjavo plazme.

Večina zdravnikov se odloči za zdravljenje z intravenskimi imunoglobulini (5). Poznamo tudi alternativni pristop, tj. izmenjavo plazme, ki je postopek čiščenja krvi. Ker izmenjava plazme poteka več ur in je bolj zahteven postopek kot zdravljenje z imunoglobulini, se večina zdravnikov rajši odloči za zdravljenje z imunoglobulini (5).

Priporočamo tudi fizioterapijo, da prizadete mišice čim prej ponovno pridobijo moč (6).

Nekateri ljudje z Miller Fisherjevim sindromom imajo hujšo obliko bolezni, zato za nemoteno delovanje telesa potrebujejo dodatno zdravljenje. Nekateri bolnike moramo določen čas celo mehansko predihavati in globoko sedirati. Z zdravljenjem stanja žal ne ozdravimo, ampak zgolj skrajšamo čas do okrevanja (5).

Verjetnost okrevanja posameznikov do samostojne hoje je po prebolelem Miller Fisherjevem sindromu ali GBS velika. Veliko otrok se kljub vsemu srečuje z bolečinami, utrujenostjo in izgubo mišične moči. Po prebolelem GBS oziroma zaradi posledic bolezni morajo otroci spremeniti način življenja, tako glede zaposlitve kot vsakodnevnih dejavnosti. Kot pri vsaki drugi kronični bolezni se morajo z boleznijo spoprijeti tudi njihovi partnerji, pri otrocih starši (7).

PRIKAZ PRIMERA

15-letni J. U. je 1. decembra popoldne prišel na Kliniko za pediatrijo 1. decembra zaradi dan trajajočih težav z vidom in govorom. Težave naj bi se začele popoldne, dan pred sprejemom. Otrok je navajal dvojni vid in je zelo težko govoril. Imel je tudi težave s požiranjem, zato ni mogel jesti in piti. Povišane telesne temperature ni imel, prav tako je zanikal vrtoglavico, slabost in bruhanje. Od otroških bolezni je prebolel vodene kože in bil kirurško zdravljen zaradi fimoze. Bil je pretežno zdrav, mesec dni pred sprejemom pa je prebolel blažji prehlad.

V sprejemni ambulanti na nevrološkem pregledu je bil blago prizadet, krajevno in časovno orientiran, normocefalen, govorica ni bila primerna. Otrok ni mogel v celoti izplaziti jezika. Levostransko se je čelo slabše nagubalo, vidno je bilo tudi asimetrično zatiskanje oči. V pogledu v desno je bila opažena močno oslabela abdukcija desnega očesa, ob pogledu v levo poslabšana abdukcija levega očesa. Na zgornjih in spodnjih udih sprememb in nehotnih gibov ni bilo videti. Gibljivost, tonus in groba mišična moč so bili primerni in simetrični. Test na latentno parezo je bil negativen, Mingazzinijev test prav tako negativen, hoja primerna, izvedel je tudi hojo po prstih in petah.

Rezultati laboratorijskih preiskav, ki jih je prejel 2. decembra 2020 so bili v mejah normale. Opravili smo urgentno računalniško tomografijo (CT) glave in jo ocenili kot normalno. V dopoldanskem času je zdravnik ugotovil obojestransko periferno parezo obraznega živca, ki je bila bolj izražena na levi strani, a nedvomno prisotna tudi na desni. Obojestransko je bila prisotna tudi pareza abducentnega živca ter mehkega neba in grla, torej 9. in 10. živca, ob tem se je pojavila tudi pareza črevesa, najverjetneje v sklopu prizadetosti vagusa, in pareza hipoglosusa. Otrok ni bil sposoben govoriti in ni mogel požirati ne trde ne tekoče hrane in tekočin. Slišal je dobro in vse razumel, sporazumeval pa se je smiselno z znaki in sporočili preko telefona. Pri hoji ga je občasno zaneslo. Navajal je nezanesljivost pri hoji in občutek neravnotežja.

V zgornjih udih je čez dan izgubil moč, v spodnjih udih pa je bila mišična moč primerna. Po pregledu pri okulistu je opravil tudi magnetnoresonančno slikanje glave s kontrastnim sredstvom, ki ni pokazalo nenormalnosti – patoloških sprememb ni bilo. Opravljena je bila punkcija likvorja, ki je prav tako podala normalen rezultat. Odvzete so bile številne preiskave in opravljen Mantouxov test. Popolnoma normalen izvid nativnega likvorja je sicer v precejšni miri zmanjšal verjetnost abnormalnosti v nekaterih odvzetih preiskavah. Diferencialnodiagnostično je bila kljub jasnim izgovornim refleksom na spodnjih udih

in normalnemu izvidu likvorja najbolj verjetna diagnoza Miller Fisherjev sindrom v zgodnji fazi. Postavili so tudi sum tudi na botulizem in zato vzorec seruma poslali na Veterinarsko fakulteto v Ljubljano. Zaradi nezmožnosti požiranja smo pri dečku opravili pogoste aspiracije. Srčna frekvenca je bila najmanj 84/minuto in največ 97/minuto, frekvenca dihanja pa približno 20/minuto. Krvni tlak je bil vseskozi stabilen – med 115/70 mm Hg in 126/70 mm Hg.

Čez dan je otrokova mama sporočila, da je otrok zaradi trenutnega stanja zelo nesrečen in da ji piše črnogleda sporočila. Zaželela si je, da bi ga pogosteje obiskovala. Otroku so omogočili tudi psihološko pomoč. Vseskozi je prejemal lipidne emulzijske mešanice (1448 ml dnevno) in dodatno 500 ml fiziološke raztopine. Za prehranjevanje je potreboval nazogastrično sondo. Čez dan smo ga tudi sedirali, saj je imel neokrnjeno zavest ter zaradi sprememb postal anksiozen in depresiven. O možnostih diagnosticiranja in zdravljenja se je naš zdravnik posvetoval s pediatrično nevrologinjo s Pediatrične klinike v Ljubljani ter konziliarnim zdravnikom nevrološkega oddelka Univerzitetnega kliničnega centra Maribor. Oba sta soglašala, da je potrebno uvesti zdravljenje s polivalentnimi intravenskimi imunoglobulini. Otrok je bil 3. decembra premeščen v enoto za intenzivno terapijo, kjer se je zdravil do 22. decembra. Ob sprejemu v enoto za intenzivno terapijo in nego je dobil še dvakrat imunoglobuline. Ker ni bilo izboljšanja, so ga dodatno zdravili z membransko plazmaferozo. Nekaj dni po sprejemu v enoto za intenzivno terapijo so prišli izvidi pozitivnih antgangliozidnih protiteles IgG GQ1b, ki lahko potrjujejo diagnozo Miller Fisherjev sindrom. Tudi deček je imel znake, ki jih vsebuje klinična slika tega sindroma. Ob tem smo prejeli tudi negativen izvid preiskave na botulizem.

Ker je imel otrok pozitiven izvid serologije na covid-19 za prebolelo okužbo, so za določitev protiteles covid-19 pregledali tudi vzorec likvorja, ki so ga odvzeli pred uvedbo zdravljenja z IVIG. Preiskava sicer ni standardizirana, izvid pa je bil negativen. Opustili smo torej domnevo, da je šlo pri dečku za varianto Miller Fisherjevega sindroma s prizadetostjo možganskih živcev in ohranjenimi tetivnimi refleksi na spodnjih udih.

Pri otroku je nato nastopila obsežna aspiracijska pljučnica v področju spodnjega režnja. Otrok se je z medicinskim osebjem sporazumeval s pisanjem na papir ali z gestami, razen v globoki sedaciji. Zaradi dolgotrajne intubacije in potrebe po mehanski podpori so vzpostavili klasično kirurško traheostomo, po njej pa začeli z aktivno nevrofizioterapijo, v katero so bili vključeni logoped, fizioterapevt in fiziater.

Otrok je pred tem dobival samo paranteralno prehrano v obliki lipidne emulzijske mešanice, ki je tekla po centralnem katetru. Ob tem je prejemal raztopino glukosalinične raztopine v razmerju 2:1 z dodatkom kalija. V prvih 14 dneh je bilo potrebno odvajanje spodbujati z uporabo svečk, dvakrat pa smo opravili klizmo z glicerolom. Zadnji teden bolnišničnega zdravljenja je deček blato odvajal spontano praktično vsak dan. Dializni kateter smo po zaključku zdravljenja s plazmaferezami odstranili in otroka premestili nazaj na nevrološki oddelek.

Zdravljenje ob premestitvi na oddelek:

- vitamini (i.v.), 10 ml;
- lipidne emulzijske mešanice, 1440 ml, teče 60 ml;
- kvetiapin, 25 mg tableta zvečer;
- klonidin sirup 100 mg 1,5 ml, 2-krat dnevno;
- pantoprazol 40 mg na 24 ur, i.v.;
- paracetamol 500 mg na 6–8 ur, i.v.,
- natrijev metamizolat monohidrat, 1g na 6–8 ur, i.v.

Večkrat dnevno so bile potrebne aspiracije, in sicer približno 7-krat na dan aspiracije traheostome in 2-krat na dan vlažilne inhalacije s fiziološko raztopino. Pri tem je vseskozi pomagala otrokova mama.

Še vedno je bila prisotna obojestranska pareza abducentnega živca, požirati ni mogel, zmogetel je minimalno premikati jezik.

Na oddelku je začel iz bolnišnične kuhinje prejemati sveže pripravljeno pretlačeno hrano in dvakrat dnevno po 200 ml Fresubina, ter dodatek čaja ali druge tekočine 2300 ml na dan. Imel je težave s spanjem, zato smo mu zamenjali zdravila. Med bolnišnično obravnavo ga je ponovno pregledal okulist in svetoval izmenično pokrivanje očesa s poudarkom na pokrivanju levega očesa, saj je otrok začel izključevati desno oko in škiliti navznoter.

Po zdravljenju v enoti intenzivne terapije je bil otrok telesno oslabil. Imel je težave pri posedanju v postelji (tj. vertikalizaciji do sedečega položaja). Ob pomoči je bil zmožen vstati in ob postelji narediti nekaj korakov. Ob odpustu je z našo fizioterapevko z zmernim oprijemanjem za ograjo zmogetel prehoditi dve nadstropji navzdol ali navzgor. Vmes je še enkrat 5 dni prejemal polivalentne imunoglobuline v skupnem odmerku 90 g. Zaradi slinjenja je sprva dobil sirup, a so bili bolj učinkoviti obliži Skopoderm.

Dne 11. januarja 2021 smo otroka z reševalnim vozilom premestili na Univerzitetni rehabilitacijski inštitut (URI) Soča. Zaradi pareze rekurentnega živca ni mogel govoriti, a je govor razumel in tudi vedel, kaj želi povedati. Še je bil nestabilen pri hoji. Z jezikom je že opletal po ustni votlini

ter se z njim dotaknil ustnic. Minimalno je lahko namrščil čelo ter pogledal vsaj nakazano laterarno od srednje linije. Vonja še ni imel, kar sodi v sklop klinične slike Miller Fisherjevega sindroma. Zavedal se je tudi, da ima nekaj v ustih, a pri testiranju s sladkimi in slanimi hranili okusa ni znal opredeliti.

Idejo o perkutani gastrostomi sta otrok in zavrnila, saj ga nazogastrična sonda ni motila in tudi ves čas zdravljenja pri nas se ni nikoli zamašila.

Otrok je bil junija 2021 pregledan v naši nevrološki ambulanti, kjer je brez težav prebral pet zaporednih stavkov brez zatikanja. Čelo je nagubal simetrično, očesni reži sta bili enaki in primerno razprti, moč stiska več je bila ustrezna in enaka. Senzibiliteta na obrazu je bila ustrezna in brez asimterij. Ni več navajal dvojnega vida, povedal je samo, da so dvojne slike v skrajnih legah občasno še prisotne, predvsem pri opazovanju predmetov na večjih razdaljah. Otrok je prepoznal vonj kave in povedal, da normalno okuša. S požiranjem ni imel več težav. Povedal je, da zmore samostojno hoditi. Še vedno ima nezarastlo traheostomo, ki se zaradi dolgotrajno vstavljene kanile po dekanilaciji ni pričela zadovoljivo zapirati, zato jo bo potrebno kirurško zapreti. Verjetno zato govori nekoliko bolj tiho.

Tabela 1: Najpogostejše negovalne diagnoze pri Miller Fisherjevem sindromu (klasifikacija po Nandi) (9).

<ul style="list-style-type: none"> • Neuravnotežena prehrana: manj kot telo potrebuje 00002 	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • nezmožnost zaužitja hrane • pareza obraznih mišic • slabotnost požiralnih mišic • slabotnost žvekalnih mišic • vnos hrane manjši od priporočenega dnevnega vnosa
<ul style="list-style-type: none"> • Obstipacija 00011 	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • pareza črevesa • trdo, formirano blato • oslabelost trebušnih mišic • sprememba prehranjevalnih navad • napet trebuh • neredno odvajanje blata
<ul style="list-style-type: none"> • Nevarnost sindroma imobilnosti 00040 	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • paraliza obraza • nezmožnost hoje • slabša telesna kondicija

• Nespečnost 00095	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • pareza obraznih mišic • strah • depresija • telesno neudobje
• Primanjkljaj v samooskrbi pri izvajanju osebne higiene 00108	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • oslabeledost • oslabljena zmožnost umivanja telesa • kostno-mišična oslabeledost • živčno-mišična oslabeledost
• Primanjkljaj v samooskrbi pri hranjenju 00102	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • nezmožnost požiranja • živčno-mišična oslabeledost • traheostoma • oslabljena zmožnost manipulacije hrane v ustih • hranjenje preko nazogastrične sonde
• Tesnoba 00146	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • telesni nemir • nespečnost • zaskrbljenost zaradi spremembe, ki jo je v življenju povzročila bolezen • sporočila, da se ne počuti dobro • simptomi stiske
• Nevarnost za suhost očesa 00219	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • pareza obraznih živcev • dvojni vid • nezmožnost zaprtja očesa • Miller Fisherjev sindrom
• Okrnjeno udobje 00214	Diagnostični kazalniki: <ul style="list-style-type: none"> • simptomi stiske • stokanje • strah • nezadovoljstvo s situacijo • nezmožnost sprostitve

CILJI ZDRAVSTVENE NEGE PRI OTROKU Z MILLER FISHERJEVIM SINDROMOM

- Otrokovo splošno počutje se bo izboljšalo.
- Otrok in svojci bodo razumeli pomen pravilnega vnosa hrane in tekočine preko nazogastrične sonde.
- Otrokova družina bo skupaj z nami skrbela za izboljšanje otrokovega zdravja in bo otroku v oporo.
- Otrok bo redno aspiriran in bo lažje dihal.
- Otrok bo redno jemal predpisana zdravila in upošteval zdravnikova navodila.
- Otrok bo brez bolečin.
- Otrok ne bo občutil strahu in depresije .
- Otrok bo kljub hudim težavam v gibanju sposoben prehoditi nekaj metrov.
- Otrok bo imel redni počitek in mirno okolje.
- Otroku bo omogočena komunikacija preko sporočil in tablice.
- Otrok bo imel občutek varnosti.

NAČRTOVANJE ZDRAVSTVENE NEGE PRI OTROKU Z MILLER FISHERJEVIM SINDROMOM

Otroka z diagnozo Miller Fisherjev sindrom monitoriramo 24 ur na dan. Z njim se pogovarjamo o pomenu nazogastrične sonde, dajanju zdravil ter pravilni aspiraciji traheostome in dihalnih poti. Čeprav ne more govoriti, ga obveščamo o njegovem zdravstvenem stanju in se z njim pogovarjamo. Pomagamo mu pri osebni higieni, kar je za mladostnika pogosto zelo neprijetno, zato vedno poskrbimo za diskretnost. Po naročilu zdravnika ga počasi spodbujamo h krajšim sprehodom po sobi, najprej okrog postelje, in poskrbimo, da s fizioterapevtom pravilno izvaja vaje za telesno kondicijo. Jemati mora predpisana zdravila. Poskrbimo, da s pogovorom in mirno glasbo zmanjšamo občutja strahu, slabe misli in depresijo. Po navodilu zdravnika vzpostavimo pogovor s psihologom. Poskrbimo tudi, da je mama prisotna pri otroku 24 ur na dan. Opazujemo simptome, ki bi nakazovali na poslabšanje oziroma razširitev pareze, ter na pol ure spremljamo vitalne funkcije. O morebitnem poslabšanju takoj obvestimo zdravnika.

VREDNOTENJE

Poskrbeli smo, da je bil deček z Miller Fisherjevim sindromom monitoriran 24 ur na dan. Dobil je dovolj tekočine in uvedli smo pretlačeno hrano. Otroka in mamo smo poučili o pomenu nazogastrične sonde in dajanju zdravil ter mamo poučili o aspiriranju traheostome in dihalne poti. Otroku smo pomagali pri osebni higieni.

Otrok se ob opori in naši pomoči giblje po prostoru in že zmore dve nadstropji po stopnicah navzgor ali navzdol. Redno skrbimo za urejenost in čistočo ter aspiriramo traheostomo in vlažimo ustno sluznico. O vsem tem smo poučili njegovo mamo, ki z nami dobro sodeluje. Otrok prejema predpisana zdravila. Slabih misli in znakov depresije ne navaja več. Otroku in staršem moramo stati ob strani in jim biti v oporo, zato smo jim na voljo za pogovor. Tako imajo občutek varnosti, saj jim kljub težki bolezni stojimo ob strani. Osnovni pogoj za učinkovito zdravljenje in tvorno sodelovanje je dober odnos z otrokom in njegovimi starši. Če želi, poskrbimo tudi za obisk sorojenca. Medicinska sestra mora otroka poznati, ga poslušati in razumeti. Dogovorimo se tudi za kontrolni pregled v naši nevrološki ambulanti.

ZAKLJUČEK

Zdravljenje Miller Fisherjevega sindroma je odvisno od poteka bolezni. Pri našem otroku je bolezen potekala v težji obliki, zato smo ga med zdravljenjem premestili v Enoto za intenzivno terapijo, kjer so ga intubirali in mu kirurško vstavili traheostomo. Sindrom lahko vodi v številne telesne zaplete, vendar ne smemo pozabiti na bolnikovo duševno stanje. Ker sta zaradi hudih težav in paralize pogosti žalost in depresija, otroku omogočimo tudi pogovor z psihologom. Pri našem otroku se je po dolgotrajni rehabilitaciji stanje sicer postopno skoraj povsem normaliziralo. Čaka ga še poseg za zaprtje luknjice traheostome, ki se sama ne zaraste. Otrok se ponovno ukvarja s hobiji in obiskuje pouk. Redno ga spremljajo okulist, kirurg, nevrolog, logoped in strokovnjaki z URI Soča.

LITERATURA

1. De Sousa A.E, Luo J.J. The Miller Fisher Syndrome. *Journal of Neurology and Neurophysiology* 3, 2012 [2021 Dec 18]: e110. Dosegljivo na: <https://www.iomcworld.org/open-access/the-miller-fisher-syndrome-2155-9562.1000e110.pdf>.
2. Chua de Castillo L., Bengzon Diestro J. D, Dizon Ignacio K. H, Dimaguila Pasco P. M. A rare mimic of acute stroke: rapidly progressing Miller-Fisher Syndrome to acute motor and sensory axonal neuropathy variant of Guillain Barre Syndrome. *Filipini: Department of Neuroscience, University of the Philippines Manila College of Medicine and Philippine General Hospital*; 2019 [2021 Dec 18]. Dosegljivo na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30936342/>.
3. Jang Y., Choi J.H., Hee C. J., Byung J. L., Seong- Joon K, Jung J.H. Pediatric Miller Fisher Syndrome; Characteristic Presentation and Comparison with Adult Miller Fisher Syndrome. *Švica: Journal of Clinical Medicine*; 2020 [2021 Dec 18]. Dosegljivo na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7761853/>.
4. Ueno T, Kimura R, Kon T, Haga R, Haruno N, Jin-ichi N, et al. The Differential Diagnosis of Acute Onset Truncal Ataxia: The Importance of Dysgeusia in Miller Fisher Syndrome. *Japonska: The Japanese Society of Internal Medicine*; 2020 [2021 Dec 18]. Dosegljivo na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6096018/pdf/1349-7235-57-2057.pdf>.
5. Villines Z, What to know about Miller Fisher syndrome. *Medical NewsToday*; 2018 [Cited 2021 Dec 18]. Dosegljivo na: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/321957>
6. Christiano D, What Is Miller Fisher Syndrome?. 2018 [2021 Dec 18]. Dosegljivo na: <https://www.healthline.com/health/miller-fisher-syndrome>.
7. Omejec G, Zpanec A, Podner S, Dolgoročne posledice po prebolelem Guillain- Barrejevem sindromu. *Ljubljana; Rehabilitacija*. 2011 [2021 Dec 18]. Dosegljivo na: https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2011_No2_p50-55.pdf.
8. Department of Neurology , University of Michigan Health System Arbor A. In Teener J. W. *Miller Fishers Syndrome*. New York, 2012. p. 512–516.
9. Negovalne diagnoze (Definicije in klasifikacija) 2018–2020, Nanda International, Inc, Heather Herdman T., Shigemi Kamitsuru: *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije*, Ljubljana, 2019. p. 157–458.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OBRAVNAVI PACIENTA Z AVTOIMUNSKIM ENCEFALITISOM

THE ROLE OF THE NURSE IN THE TREATMENT OF A PATIENT WITH AUTOIMMUNE ENCEPHALITIS

Andreja Vidmar Globovnik, Karmen Gorski, Špela Pišek

Klinika za pediatrijo, Enota za otroško in mladostniško psihiatrijo, Univerzitetni klinični center

IZVLEČEK

Zdravstvena nega pacienta z avtoimunskim encefalitisom zahteva celosten pristop pri vseh osnovnih življenjskih aktivnostih. Medicinska sestra z znanjem, izkušnjami in empatičnim odnosom prepoznava in razume pacientovo vedenje ter simptome bolezni, ki se prepletajo med nevrološkimi izpadi in znaki akutnega psihotičnega doživljanja.

Ključne besede: *avtoimunski encefalitis, blodnjavost, epileptični napadi, zdravstvena nega.*

ABSTRACT

Nursing care of patients with autoimmune encephalitis requires a holistic approach on the part of the nurse in all basic life activities. With her knowledge, experience and empathic attitude, the nurse identifies and understands the patient's behaviour, symptoms of the disease that intertwine between neurological deficits and signs of an acute psychotic experience.

Key words: *autoimmune encephalitis, delusions, epileptic seizures, nursing.*

UVOD

Čeprav so vzroki avtoimunskega encefalitisa številni, so izvidi obširnih preiskav pri iskanju morebitnih infekcijskih vzrokov pogosto negativni. Odkritje, da so vzroki encefalitisa neredko imunski, je spremenilo pristop k diagnosticiranju in zdravljenju encefalitisa. Izkazalo se je celo, da pestra klinična slika z raznolikimi simptomi, ki vključujejo tudi psihozo, katatonijo, motnje vedenja in spomina, epileptične napade, nenormalne gibe in motnje avtonomne regulacije, običajno zahteva multidisciplinarni pristop k zdravljenju. Pri večini primerov avtoimunskega encefalitisa je napoved izida odvisna od hitrosti odkrivanja oziroma prepoznavanja bolezni in pravilnega zdravljenja. Napačna diagnoza avtoimunski encefalitis, na primer duševna motnja, vodi v napačno zdravljenje, simptomi pa se postopno slabšajo ali ne kažejo pomembnih znakov izboljšanja. Zato za vse oblike encefalitisa velja, da sta temeljnega pomena zgodnje diagnosticiranje in čimprejšnje zdravljenje. Pomembno je, da paciente čim prej prepoznamo in jih ustrezno zdravimo (1).

ENCEFALITIS

Encefalitis je vnetje možganskega tkiva, ki povzroči kvantitativno in/ali kvalitativno spremembo zavesti, epileptične napade in žariščne nevrološke motnje, navadno pa ga spremljajo tudi znaki vnetja v likvorju in ne vedno tudi nevroradiološke spremembe na magnetnoresonančnem (MRI) posnetku možganov. Glede na vrsto protiteles, ki napadejo celice in območje prizadetih možganov, obstajajo različni tipi avtoimunskega encefalitisa, npr.:

- encefalitis proti NMDA,
- akutni diseminirani encefalitis,
- limbični encefalitis (2).

Čeprav za avtoimunsko encefalopatijo ni posebnega zdravila, lahko bolezen obvladujemo s protiepileptičnimi zdravili, kortikosteroidi ali imunosupresivi, ki lajšajo simptome, zmanjšujejo vnetje in pomagajo obnoviti delovanje možganov. Ker avtoimunski encefalitis vpliva na delovanje možganov, se simptomi razlikujejo glede na prizadeto področje (2).

Najpogostejši znaki so:

- spremenljiva slabost ali občutljivost v različnih delih telesa,
- izguba ravnotežja;
- zahtevnost govora;
- neprostovoljno gibanje;
- spremembe vida (meglen vid);

- težave z razumevanjem in spremembi spomina;
- težave pri spanju in pogosta vznemirjenost;
- spremembe razpoloženja in/ali osebnosti (3).

Ko je močno prizadeta komunikacija med nevroni, se lahko pojavijo tudi halucinacije, blodnje ali paranoidne misli. Tako lahko nekatere primere avtoimunskega encefalitisa napačno diagnosticiramo kot duševno motnjo. Če ob tem uporabljamo tudi zdravila za duševne motnje, se lahko simptomi postopno poslabšajo ali stanje ne kaže pomembnih znakov izboljšanja (3).

AVTOIMUNSKI ENCEFALITIS

Vzroki avtoimunskega encefalitisa so številni, vendar so izvidi obširnih preiskav ob iskanju morebitnih infekcijskih vzrokov pogosto negativni. Odkritje, da so vzroki encefalitisa neredko imunski, je spremenilo pristop k diagnosticiranju in zdravljenju. Izkazalo se je celo, da pestra klinična slika z raznolikimi simptomi, ki vključujejo tudi psihozo, katatonijo, motnje vedenja in spomina, epileptične napade, nenormalne gibe in motnje avtonomne regulacije, običajno zahteva multidisciplinarni pristop k zdravljenju (1).

Začetna stopnja encefalitisa je resna in huda ter ji pogosto sledijo poškodbe možganov. Encefalitis se običajno začne z gripi podobnimi simptomi, in sicer povišano telesno temperaturo, glavobolom, slabim počutjem, slabostjo, bruhanjem in bolečinami v sklepih. Nato nastopijo resni simptomi, vključno s spremembami v duševnem stanju, kot so zmedenost, zaspanost, dezorientiranost, spremembe v osebnosti in vedenju ter epileptični napadi (3).

Drugi znaki encefalitisa so:

- občutljivost na močno svetlobo;
- nezmožnost govora;
- nezmožnost nadzora nad telesnimi gibi;
- okorelost vratu;
- halucinacije;
- izguba občutljivosti določenih delov telesa;
- delna ali popolna izguba vida;
- nehoteni gibi oči, na primer premikanje oči z ene strani na drugo;
- nehoteni gibi obraza, rok in nog (1).

VRSTE ENCEFALITISA

Encefalitis lahko na splošno razdelimo v štiri glavne vrste:

- infekcijski encefalitis: vnetje je neposredna posledica okužbe, pogosto virusne;
- postinfekcijski encefalitis: vnetje je reakcija na okužbo ali cepivo;

- avtoimunski encefalitis: vnetje je odziv na neinfekcijski vzrok, npr. tumor ali protitelesa;
- kronični encefalitis: vnetje se razvija počasi več mesecev in je lahko posledica bolezni, kot je okužba s HIV, čeprav v nekaterih primerih ni očitnega vzroka (1).

DIAGNOSTICIRANJE ENCEFALITISA

Ob sumu na encefalitis je bistvenega pomena natančno in pravočasno diagnosticiranje. Na voljo sta dva testa:

- računalniška tomografija (CT) in slikanje z magnetno resonanco (MRI),
- lumbalna punkcija (3).

CT ali MRI lahko uporabimo za poudarjanje stopnje vnetja v možganih in za razlikovanje med encefalitisom in drugimi stanji, kot so možganska kap, možganski tumorji in anevrizme. V zgodnjih fazah s slikovnim diagnosticiranjem možganov vedno ne izključimo diagnoze, ker se s preiskavami odkrito otekanje v možganih pogosto pojavi takrat, ko simptomi encefalitisa že napredujejo v poznejšo fazo. Z lumbalno punkcijo preverjamo vzorec hrbtenične tekočine. Cerebrospinalna tekočina ali likvor je tekočina, ki obdaja možgane in hrbtenjačo ter jih podpira in ščiti. S to tekočino opravimo vrsto testov, ki pomagajo potrditi diagnozo encefalitis (1).

Na voljo je še vrsta drugih testov za potrditev diagnoze encefalitis, kot so laboratorijske preiskave krvi, urina in drugih telesnih tekočin. Z njihovo analizo poskušamo odkriti in prepoznati okužbe možganov in hrbtenjače. Rezultati teh testov pomagajo tudi pri izključitvi drugih stanj, ki posnemajo encefalitis (1).

ZDRAVLJENJE ENCEFALITISA

Z zdravljenjem encefalitisa želimo doseči tri cilje:

- ustaviti in obrniti postopek okužbe z uporabo protivirusnih zdravil ali drugih ustreznih zdravil;
- spremljati pojav morebitnih takojšnjih zapletov encefalitisa, kot sta epilepsija in dehidracija zaradi povišane telesne temperature;
- preprečiti razvoj dolgoročnih zapletov, kot je poškodba možganov (4).

AVTOIMUNSKI ENCEFALITIS IN ZDRAVLJENJE

Avtoimunski encefalitis zdravimo s kortikosteroidi, imunoglobulini in plazmaferezo. Priporočljivo je tudi zdravljenje z imunosupresivi. Imunosupresivi z zaviralnim delovanjem na imunski sistem pomagajo preprečiti, da bi

imunski sistem napadel zdravo tkivo. Pogosto uporabljeno zdravilo je imunosupresiv ciklosporin (4).

AVTOIMUNSKI ENCEFALITIS IN DUŠEVNE MOTNJE

Avtoimunski encefalitis je sorazmerno redka skupina bolezni, ki vključuje avtoprotitelesa, usmerjena proti sinaptičnim in površinskim antigenom nevronske celice. Vključuje širok spekter nevropsihiatričnih simptomov, zato so diagnostični testi izjemnega pomena za odkrivanje bolezni, določanje učinkovitosti zdravljenja in spremljanje pacientov. Za večino primerov avtoimunskega encefalitisa je napoved odvisna od hitrosti odkrivanja oziroma prepoznavanja bolezni in ustreznega zdravljenja. Zaradi močno prizadete komunikacije med nevroni se lahko pojavijo tudi halucinacije, blodnje ali paranoidne misli. Običajna psihotropna zdravila, vključno z antipsihotiki, benzodiazepini in stabilizatorji razpoloženja, so lahko v pomoč, a so njihovi učinki nepopolni in začasni (1).

DIAGNOSTIČNI PROCES – POSTAVITEV NEGOVALNE DIAGNOZE NANDA INTERNATIONAL (NANDA – I)

Diagnosticiranje v zdravstveni negi ali postavitve negovalnih diagnoz je proces, ki zahteva strokovno znanje s področja zdravstvene nege. Medicinska sestra zbere podatke (kaj, kako, zakaj) in iz njih izlušči smiselne informacije. S poznavanjem zdravega, normalnega odziva človeka in odstopanj prepozna potrebo po preverjanju obstoječih podatkov oz. informacij in morebitno potrebo po zbiranju novih, dodatnih podatkov. Na osnovi zbranih podatkov in informacij postavi negovalno diagnozo (5).

Predstavljamo primer v šoli uspešne pacientke, ki je bila obravnavana in zdravljena zaradi borelioze. Meseč dni po prejemu antibiotičnega zdravljenja je doma med ležanjem v postelji nenadoma postala neodzivna in blede. V telo je dobila krč, roke ji je potegnili nazaj, oči navzgor in ustnice na stran. Ob tem se je slinila in se ugriznila v ustnico. Napad je trajal 2–3 minute, sama pa se dogodka ne spominja. Po dogodku so jo z reševalnim vozilom pripeljali v bolnišnico.

Naslednji dan so jo ponovno pripeljali v bolnišnico z reševalnim vozilom. Od jutra se je slabo počutila, bila je zmedena in je govorila nesmiselne stavke. Po kosilu je ponovno doživela epileptični napad, med katerim je obračala oči, izgubila zavest, se tresla v vse ude, se pomočila in se ugriznila v jezik. Napad je trajal 2 minuti in je nato spontano izzvenel.

Ob izvedbi diagnostičnih posegov, tj. encefalografije,

lumbalne punkcije likvorja, biokemijskih preiskav seruma in urina, toksikoloških preiskav, magnetnoresonančnega slikanja glave, so opravili tudi kliničnopsihološki pregled, med katerim je pacientka sodelovala. V opisu vedenja med kliničnopsihološkim pregledom preberemo, da je pacientka sicer slabše pogovornljiva, pripovedi spontano ne razširja in na zastavljena vprašanja odgovarja zgolj s kratkimi besedami. V medsebojnem stiku deluje zadržano, nezaupljivo, anamnestični podatki pa niso nezanesljivi. Pogosto namreč na vprašanja odgovarja z „ne vem, ne spomnim se“, daje občutek prikrivanja informacij in pogosto spreminja navedbe. Očesni stik sicer vzpostavi, a ga vzdržuje le kratek čas. Psihomotorično je upočasnjena, govori počasi in z latencami, deluje zaspano, ves čas zeha. V vedenju je dezinhbirana in brez dovoljenja posega po osebnih stvareh po pisalni mizi. Sicer je časovno in krajevno orientirana, a odgovori včasih niso ustrezni. Govori o nenavadnih občutkih in doživetjih, npr. potovanju skozi različne dimenzije; bosa hodi po hodniku bolnišnice; primerja z občutkom, da je na morju. Nadzor nad resničnostjo je oškodovan. Je slabega razpoloženja, čustvovanje je okrnjeno, prav tako obrazna mimika. Samomorilne ideacije in namene aktualno zanika. O samopoškodovalnem vedenju ne poroča. Uživanje prepovedanih psihoaktivnih snovi zanika.

Na psihološkem testiranju ugotavljajo oškodovano realitetno kontrolo. Pogoste so napačne konceptualizacije in napačne presoje. Zaznave in misli so združene vzaključkih, ki niso v skladu z resničnostjo. V vedenju je dezinhbirana. Testni rezultati in pacientkin način funkcioniranja kažejo prisotnost psihotičnih simptomov.

Zaradi hitro stopnjujočih se psihotičnih simptomov, nespečnosti in odklanjanja hrane je premeščena v Enoto otroške in mladostniške psihiatrije (OMP).

Opažanja medicinskih sester v poročilih zdravstvene nege v Enoti za otroško in mladostniško psihiatrijo so zapisana kronološko po hospitaliziranih dneh.

Prvi dan: »Pacientka daje občutek utrujenosti, zaspanosti. Na vprašanja odgovarja smiselno, prav tako po telefonu z očetom. Z ostalimi pacientkami v bolniški sobi vzpostavlja stik, vendar ne zmore slediti njihovim vprašanjem in pogovoru. Večkrat postane zmedena, kar prikrije s smehom. Pri večerji je brez teka. Poje dva grizljaja, popije 200 ml čaja in takoj vse izbruha. Ni krajevno in časovno orientirana. Osebne higijene zvečer ne želi opraviti, a si po pogovoru premisli in se strinja. Potrebuje pomoč, pri hoji jo zanaša, potrebuje spremstvo v kopalnico, kjer se ob pomoči medicinske sestre stušira in higiensko uredi. Pri tem je jezna in se ima za škodljivca. Medicinski sestri pove, da je

premalo plačana in da naj ji več ne pomaga. Zvečer zaspi ob 22.00. Spi do 02.00, ko se prebudi, sprašuje medicinsko sestro, ki pride do nje, kaj je narobe in zakaj sploh hodi do nje. Nato se premetava po postelji, naenkrat začne glasno klicati, da potrebuje zdravila za spanje. Medicinska sestra ji da zdravila za pomiritev. Potem hitro zaspi nazaj do 05.00, ko se ponovno zbudi, vstane iz postelje glasno in brez uvida, da ostali pacienti v enoti še spijo. Hodi po enoti in sede k računalniku pri sestrskem pultu. Po prigovarjanju gre v dnevni prostor, kjer ne zdrži dolgo, hodi po enoti za medicinsko sestro, se joka in jo želeli objemati.«

Drugi dan: »Odklonilna je do hrane, poležava na postelji, pije na spodbudo, deluje zaspano, utrujeno. Je zmedena, motorično nemirna, dezorganizirana, neustrezna v govoru, se večkrat razjoka in kriči. Očeta po telefonu prosi, naj pride po njo, in hkrati kriči, naj ji da mir. Ob večerni osebni negi v tušu sede, ob tuširanju potrebuje pomoč in nadzor, ne zna se sleči, si pripraviti pripomočkov za tuširanje, vode itd. Pri hoji jo zanaša. Zvečer ne zaspi, ponovno dobi zdravila za pomiritev, a 20 minut po njihovem zaužitju vstane, gre do okna, ga odpre, odpre žaluzije, kliče očeta. Medicinski sestri govori, da naj spusti »one v sobo, da bi radi pri nas spali«. Ponoči si svoje stvari pakira v nahrbtnik in ga nosi po sobi. To početje se nadaljuje vso noč. Spi le 30 minut.«

Tretji dan: »Ob jutranji predaji službe zdravstvene nege sedi v postelji, si v usta tišči leseno ograjico postelje ter spušča glasove in nerazločno govori. Pri vseh obrokih jo sili na bruhanje, pije dovolj na spodbudo. V govoru je nerealna in odgovarja z zamikom. Časovno in krajevno je neorientirana, pri hoji je nestabilna in upočasnjena. Večino dneva je v postelji, občasno zadrema, največ 10 minut. Občasno brezciljno tava po oddelku, kliče očeta in išče telefon. Ob 16.40 obstane med vrati kopalnice, zazrta predse, s široko odprtimi usti. Na vprašanja ne odgovarja, na klice po imenu se ne odziva. Odpeljemo jo v posteljo, opazimo, da je trda v telo, po obrazu dobiva rdeče lise, izmerjene vitalne funkcije so: krvni tlak 135/118, srčni utrip 144, SpO₂ 98 %. Obvestimo zdravnika, ki pride na oddelek, jo klinično pregleda in ji predpiše kapalno infuzijo. 15 minut po dogodku se začne pacientka ponovno odzivati, odgovarja na vprašanja in sledi okolici. Do večera se umiri, ob 19.10 v postelji zakriči, postane agresivna, odriva medicinsko sestro. Na klice medicinske sestre se ne odziva. Ne zmore odgovarjati na kratka in enostavna vprašanja, v govoru in besedah se ji zatika. Na vprašanje, kako ji je ime, nima odgovora. Ob 20.05 začne pohrkavati, v obraz postane lisasto rdeča, sili jo na bruhanje. Ima srep in bolščav pogled, zaostaja ji ustni kot, ne zmore oblikovati besed. Samostojno se več ne usede, prav tako ne zmore požirati. V telo je toga, zenice se odzivajo normalno. Takšno

stanje traja 30 minut. Potem postane nemirna, motita jo kapalna infuzija in zvok infuzijske črpalke. Ponovno lahko več govori, a je govor nepovezan, preskakuje na različne teme. Dobi zdravila za pomiritev, predpisana po potrebi in po naročilu zdravnika. Težav s požiranjem nima. Ob 22.30 je ponovno vznemirjena, jokajoča, cvili. Prejme dodatna zdravila za pomiritev po naročilu zdravnika. Kmalu zatem zaspi, se občasno predrami, a je umirjena. Vitalne funkcije so v mejah normale, spremljajo jih z monitorjem. Ponoči enkrat urinira. Ob 05.10 ponovno prične stokati, ob tem ima tahikardijo, odpira usta, pohrkava, sili jo na bruhanje. Ne odziva se na klice, ampak samo na bolečinski dražljaj. Takšno stanje traja 20 minut, potem se počasi umiri in zaspi nazaj.»

Četrti dan: »Po predaji službe zdravstvene nege ob 07.20 slišimo grgranje, ob tem strmi predse, po obrazu ima rdeče lise. To stanje traja približno 5 minut, enako stanje se ponovi ob 08.20. Stika ni mogoče vzpostaviti. Predpisana per os zdravila zaužije. Čez čas sama vstane iz postelje in se nameni proti sanitarijam v enoti. Sredi poti ne želi več stopiti v sanitarije, zato jo pospremimo v posteljo, kjer zaspi. V postelji čez nekaj časa urinira, zato jo preoblečemo. Ponudimo ji čaj, ki zaužije po žlici. Iz skodelice pije tako, da močno odpira usta in potem goltajoče pije, ob tem težko požira. Okrog 10.00 ure je postane nemirna, nagiba se preko roba postelje, namestimo zaščitno ograjico. Z rokami sega proti nosu in ustom, nakazuje, da ne more več dihati. Ob tem je normalne barve, vitalne funkcije so v mejah normale. Besed ne zmore izgovoriti, čeprav vidimo, da hoče nekaj povedati, reče pa samo „nos“. Potem sleče hlače in z roko sega proti spolovilu. Dobi zdravila za pomiritev, po katerih se pomiri. Pred kosilom ponovno urinira v posteljo. Potem je pogovornljiva, se s pomočjo medicinske sestre stušira in higiensko uredi. Do kopalnice gre samostojno ob spremstvu medicinske sestre. Poje krožnik juhe. Postane vidno utrujena in zaspi. Ko se zbudi, se normalno pogovarja (časovno in krajevno orientirana), pove, da je lačna, a poje samo nekaj žlic juhe. Po naročilu zdravnice ponovno dobi zdravila za pomiritev. Popoldan je več budna, ob govoru pa se ji zapleta jezik. Besed ne zmore oblikovati in tvori le glasove. Opazimo, da se smiselno odziva na navodila. Pri požiranju se ji zatika. Ob 16.30 začne jokati, tuliti, ne da se je pomiriti. Zdravnik ji predpiše zdravila, po katerih se pomiri in kmalu zaspi. V nočnem času so prisotni podobni simptomi kot čez dan. Stopnjuje pa se nemir, ki se kaže kot kričanje in premetavanje po postelji. Vedno težje požira, stika ni mogoče vzpostaviti. Ima plenico in posteljno ograjico. Po predaji službe v celoti opravimo posteljno nego, pri kateri več ne sodeluje.

Po zbiranju, analizi in grupiranju podatkov ugotovivte

povežemo z vsebino negovalnih diagnoz v taksonomiji NANDA-I. Pri tem si pomagamo s pregledom fokusov negovalnih diagnoz, za katere menimo, da bi jih lahko uvrstili med hipotetične (možne) negovalne diagnoze. Prvi nabor opravimo s sistematičnim pregledom diagnostičnih oznak v preglednicah Domene in Razredi, ki tvorijo taksonomijo. Medicinska sestra na področju zdravstvene nege je pri diagnosticiranju uspešna, če skrbi za stalno izobraževanje in strokovno znanje v dejanskih kliničnih situacijah tudi vsakodnevno uporablja (5).

Negovalne diagnoze v povezavi z vsebino primera kot končni rezultat klinične presoje medicinske sestre.

Izbrali smo naslednje negovalne diagnoze: Domena 4 – aktivnost/počitek, Domena 5 – zaznavanje/spoznavanje, Domena 6 – samozaznavanje.

Pri izbiri smo upoštevali celotno klinično situacijo na določen dan. V izbranem trenutku je v ospredju prizadetost pacientke zaradi splošne oslabelosti in odklanjanja hrane, v ozadju pa je kompleksen vzrok številnih stisk in nezmožnost upoštevanja terapevtskih priporočil v duševnem, telesnem in socialnem smislu. Pri reševanju njenih težav smo negovalnih diagnoze obravnavali po naslednjem vrstnem redu (tj. najbolj pomembne najprej).

PRVA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 5: Zaznavanje/spoznavanje.

Razred 5: Komunikacija.

Negovalna diagnoza (koda): Oslabljena verbalna komunikacija (00051).

Definicija: Zmanjšana, zapoznena ali odsotna sposobnost za sprejemanje, obdelavo, prenos in/ali uporabo sistema simbolov.

Fokus: Verbalna komunikacija.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- oteženo govorjenje,
- odsotnost očesnega stika,
- dezorientiranost v času in prostoru,
- težave pri oblikovanju besed,
- težave v razumevanju komunikacije.

Spremljajoči dejavniki:

- ranljivost.

Pridružene bolezni/stanja:

- prizadetost osrednjega živčnega sistema,
- fiziološka bolezen/stanje,
- psihotična motnja.

DRUGA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 5: Zaznavanje/spoznavanje.

Razred 4: Spoznavanje.

Negovalna diagnoza (koda): Čustvena labilnost (00251).

Definicija: Neobvladljiv izbruh pretiranega in neprostovoljnega izražanja čustev.

Fokus: Čustvena labilnost.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- izražanje čustva, ki ni v skladu s sprožilnim dejavnikom;
- neobvladljiv jok;
- neobvladljiv smeh;
- odsotnost očesnega stika.

Pridružene bolezni/stanja:

- psihiatrična motnja.

TRETJA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 4: Aktivnost/počitek.

Razred 5: Samooskrba.

Negovalna diagnoza (koda): Primanjkljaj v samooskrbi pri oblačenju (00109).

Definicija: Nezmožnost samostojno obleči in sleči oblačila.

Fokus: Samooskrba pri oblačenju.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- oslABLJENA sposobnost vzdrževanja videza,
- oslABLJENA zmožnost izbire in priprave oblačil,
- oslABLJENA zmožnost oblačenja različnih kosov oblačil,
- oslABLJENA zmožnost slačenja oblačil.

Spremljajoči dejavniki:

- oslABELOST,
- tesnoba,

Pridružene bolezni/stanja:

- spremembe v spoznavnih procesih.

ČETRTA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 4: Aktivnost/počitek.

Razred 5: Samooskrba.

Negovalna diagnoza (koda): Primanjkljaj v samooskrbi pri izvajanju osebne higiene (00108).

Definicija: Nezmožnost samostojne izvršitve aktivnosti umivanja.

Fokus: Samooskrba pri izvajanju osebne higiene.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- oslABLJENA zmožnost priprave higienskih pripomočkov;
- oslABLJENA zmožnost dostopa do kopalnice;
- oslABLJENA zmožnost umivanja telesa;

- oslABLJENA zmožnost brisanja telesa.

Spremljajoči dejavniki:

- oslABELOST;
- tesnoba.

Pridružene bolezni/stanja:

- spremembe v spoznavnih procesih.

PETA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 4: Aktivnost/počitek.

Razred 5: Samooskrba.

Negovalna diagnoza (koda): Primanjkljaj v samooskrbi pri uporabi sanitarij (00110).

Definicija: Nezmožnost samostojnega izvajanja opravil, povezanih s praznjenjem črevesa in mehurja.

Fokus: Samooskrba pri uporabi sanitarij.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- oslABLJENA zmožnost doseči stranišče.

Spremljajoči dejavniki:

- oslABLJENA mobilnost;
- tesnoba;
- oslABELOST.

Pridružene bolezni/stanja:

- spremembe v spoznavnih procesih.

ŠESTA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 4: Aktivnost/počitek.

Razred 5: Samooskrba.

Negovalna diagnoza (koda): Primanjkljaj v samooskrbi pri hranjenju (00102).

Definicija: Nezmožnost samostojnega uživanja hrane.

Fokus: Samooskrba pri hranjenju.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- oslABLJENA sposobnost uporabe pripomočkov;
- oslABLJENA zmožnost prinašanja hrane do ust;
- oslABLJENA zmožnost manipulacije hrane v ustih;
- oslABLJENA zmožnost žvečenja hrane;
- oslABLJENA zmožnost požiranja hrane.

Spremljajoči dejavniki:

- oslABELOST;
- tesnoba;

Pridružene bolezni/stanja:

- spremembe v spoznavnih procesih.

SEDMA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 4: Aktivnost/počitek.

Razred 1: Spanje/počitek.

Negovalna diagnoza (koda): Deprivacija spanja (00096).

Definicija: Vzdrževanje naravne, periodične prekinitve običajnega stanja zavesti, ki zagotavlja počitek, je prekinjeno za daljše obdobje.

Fokus: Spanje.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- motnje v zaznavanju,
- halucinacije,
- nemir,
- prehodna blodnjava motnja,
- razdražljivost,
- tesnoba,
- zmedenost.

OSMA NEGOVALNA DIAGNOZA

Domena 6: Samozaznavanje.

Razred 1: Koncept jaza.

Negovalna diagnoza (koda): Nevarnost za kompromitirano človeško dostojanstvo (00174).

Definicija: Dovzetnost za občutenje izgube spoštovanja in časti, kar bi lahko ogrozilo zdravje.

Fokus: Človeško dostojanstvo.

Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja:

- dehumanizacija zdravljenja,
- izguba nadzora nad telesnimi funkcijami,
- omejene izkušnje odločanja,
- ponižanje,
- stigmatizacija.

V času bolnišnične obravnave na enoti še ni bila postavljena medicinska diagnoza, klinična slika se je poslabševala, simptomi bolezní so se stopnjevali in prekrivali med nevrološkimi in akutnimi psihotičnimi simptomi. S spreminjanjem zdravstvenega stanja so se dnevno spreminjale tudi negovalne diagnoze, spreminjali so se postavljeni cilji, dodajale so se negovalne intervencije.

Prva negovalna diagnoza, je prednostna in temelji na odsotnosti komunikacije, s katero pacientka pred sprejemom v bolnišnico ni imela težav. Iz anamneze smo izvedeli, da je uspešna dijakinja, ki ima širok socialni krog in urejeno družinsko okolje. Pri pacientki je bila ob sprejemu

opazna odsotnost očesnega stika, imela je težave pri oblikovanju besed in bila dezorientirana v času in prostoru. Ima je zmanjšano in zapoznelo sposobnost za sprejemanje, obdelavo in uporabo sistema simbolov. Občasno je bila ta sposobnost popolnoma odsotna. Pacientki smo zato zagotavljali varno okolje, ji počasi pojasnili vse postopke in posege, s čimer smo zmanjšali občutke strahu in tesnobe. Z umirjenim in spoštljivim empatičnim odnosom smo ji prigovarjali in jo usmerjali v osnovne življenjske aktivnosti. Iz dneva v dan je bila govorna prepreka večja, a smo z njo komunicirali s kretnjami mimiko obraza, opazovanjem njenega vedenja in odzivov na naše storitve. Ponujali smo ji na primer različno hrano (npr. juhe, jogurte ipd.) in napitke (npr. Ensure, čaj, vodo in sokove). Opazovali smo njeno odzivanje in njena pričakovanja ter načrtovali nadaljnje intervencije.

Druga negovalna diagnoza, ki se prepleta s prvo, so neobvladljivi izbruhi pretiranega in neprostovoljnega izražanja čustev. Pri pacientki je bila prisotna čustvena labilnost, saj čustev ni izražala v skladu s sprožilnimi dejavniki. Pojavili so se simptomi neobvladljivega joka ter smeha in kričanja. Medicinska sestra je pristopala do pacientke mirno in brez lastnih občutkov tesnobe in strahu. S svojim vedenjem in znanjem je pacientko mirila, predvsem z umirjenim govorom, empatijo ter asertivno komunikacijo in potrpežljivostjo.

Tretja, četrta in peta negovalna diagnoza se nanašajo na hitro slabšanje telesnega stanja in opravljanje osnovnih življenjskih funkcij, kot so oblačenje in slačenje, osebna higiena, odvajanje in uriniranje. Ob prihodu v enoto je pacientka vse osnovne življenjske aktivnosti opravljala brez večjih težav. Najprej smo zaznali negotovost pri hoji, neorganiziranost pri pripravi osnovnih predmetov za tuširanje, nesamostojnost pri higieni. Potrebovala je spodbudo in usmeritev medicinske sestre, da je opravila izločanje in odvajanje. Ni znala vzdrževati videza, si izbrati in obleči različnih kosov oblačil, prav tako je bila prisotna oslABLJENA ZMOŽNOST slačenja različnih kosov oblačil. V besedni in nebesedni komunikaciji smo jo pomirjali in ji nudili toliko pomoči, da je ohranjala samostojnost. Ob napadih tresavice ter odsotnosti sporazumevanja, nestabilni hoji ipd. smo ji zagotavljali neposreden nadzor in nudili občutek varnosti.

Šesta negovalna diagnoza se nanaša na osnovno življenjsko aktivnost, primanjkljaj v samooskrbi pri hranjenju. Že prvega dne je bila odklonilna do hrane in pijače z oslABLJENO sposobnostjo uporabe pripomočkov za hranjenje. Po obrokih ji je bilo slabo in je občasno bruhala. V naslednjih dneh so se pridružili še diagnostični kazalniki, kot so oslABLJENA ZMOŽNOST manipulacije hrane v ustih,

oslabljena zmožnost žvečenja hrane, oslabljena zmožnost požiranja hrane. Pacientka ni bila več zmožna povedati, da je lačna ali žejna. Ponujeno hrano je goltajoče požirala, prav tako pijačo, in ob tem ni zmožna vedno samostojno sedeti. Postala je povsem odvisna od aktivnosti zdravstvene nege. Prisotni sta bili oslabelost telesa in tesnoba. Medicinske sestre so jo počasi in v manjših količinah hranile po žlici, jo opazovale pri žvečenju in požiranju hrane ter ji empatično prigovarjale in jo spodbujale. Količino zaužite hrane in tekočine so beležile in dokumentirale. O slabšanju in odklonih so opozarjale zdravnika.

Sedma negovalna diagnoza je deprivacija spanja. Pri pacientki smo namreč opažali prekinitve vzdrževanja naravne, periodične prekinitve običajnega stanja zavesti, ki jo zagotavlja počitek. Prisotni so bili naslednji diagnostični kazalniki: motnje v zaznavanju, halucinacije, nemir, prehodna blodnjava motnja, razdražljivost, tesnoba in zmedenost. Pacientka je sicer prejemale zdravila za pomiritev, a je niso dovolj učinkovito pomirila oziroma jo je pomirila za kratek čas. Halucinacije in zmedenost ter nemir in razdražljivost so simptomi, ki so se pojavljali ne glede na časovni okvir. Pacientka je bila prestrašena, ker ni več poznala svojih občutkov in odzivov svojega telesa. S stalno prisotnostjo, predpisanimi zdravili, terapevtskim dotikom ter neposrednim in prikritim opazovanjem smo jo pomirjali.

Osma negovalna diagnoza sodi v Domeno 6 – samozaznavanje. Izpostavili smo nevarnost za kompromitirano človeško dostojanstvo, saj gre za občutenje, ki se kaže s tesnobo in strahom na obrazu in v redkem aktivnem komuniciranju s starši, medicinskimi sestrami in zdravniki. Definicija te diagnoze je: „Dovzetnost za občutenje izgube spoštovanja in časti, kar bi lahko ogrozilo zdravje.“ Diagnostični kazalniki, ki smo jih izpostavili in so bili prisotni v veliki meri, so bili dehumanizacija zdravljenja, izguba nadzora nad telesnimi funkcijami, omejene izkušnje odločanja, ponižanje in stigmatizacija. Čeprav je izgubljala nadzor nad telesnimi funkcijami in ni zmožna govoriti, je še vedno s kretnjami rok in mimiko obraza izražala stisko, strah in tesnobo. Prisoten je bil strah pred izredno hitrim poslabševanjem stanja, ki se ga je zavedala, a ga ni znala in zmožna opisati. V polni meri je bila odvisna od zdravstveno negovalnega tima. Z rokami je segala proti spolovilu, da bi nam pokazala, da jo tišči lulat. Ko je želela še piti ali jesti, je to pokazala tako, da je z roko držala roko osebe, ki jo je hranila po žlici. Njeno osebno doživljanje ponižanja in stigmatizacije je zelo težko opisati in prenesti na papir.

V zadnjem času tako pri nas kot v svetu upada stigmatiziranost ljudi z duševnimi težavami in motnjami. To gre v dobršni meri pripisati vse večji ozaveščenosti

splošne javnosti o pomenu duševnega zdravja, možnosti preprečevanja in dejstvu, da se v življenju, predvsem v kriznih situacijah, lahko vsi znajdemo v položaju, ko bomo potrebovali strokovno pomoč. Hkrati pa v današnjem času vse bolj podlegamo »vojerstvu«, ko se bolj zanimamo za druge ljudi. Živimo v stoletju, kjer tudi popolno ni več dovolj dobro. Zgornja meja za doseganje popolnosti več ne obstaja. Pa vendar se od zdravstvenih delavcev pričakuje, da bomo spoštovali drug drugega in naše paciente, da ne bomo sodili na pamet in da bomo spoštovanje in človeški odnos do pacientov uspešno prenašali na mlajše generacije zaposlenih v zdravstvu. Vsak pri sebi se mora vprašati, čemu in zakaj rad sodi, zakaj ne spoštuje, zakaj postavlja medicinske diagnoze, čeprav nima zato potrebne izobrazbe. Negativne opazke, ki jih dobivajo pacienti, hospitalizirani v Enoti za otroško in mladostniško psihiatrijo, lahko izpostavimo še enkrat: »eksotika, zmešanec, motenci, toti ni za nas, toti vaši, psihiči ...« S slabšalnimi izrazi ne stigmatiziramo le pacientov, ampak tudi osebe enote. Z drugačnim, disfunkcionalnim vedenjem nekaterih pacientov z duševno motnjo, se je potrebno spoprijemat z znanjem, izkušnjami in empatijo. Vsak član zdravstveno-negovalnega tima je sam odgovoren za svoja dejanja in vlogo, ki jo ima v timu. Nenazadnje se lahko kot v primeru avtoimunskega encefalitisa izkaže, da gre v ozadju psihiatrične klinične slike za somatsko dogajanje, ki ga moramo prepoznati in ustrezno zdraviti.

ZAKLJUČEK

Medicinske sestre so v zelo kratkem času, tj. nekaj ur in na koncu hospitalizacije, ki je skupaj trajala 96 ur, opazile, zapisale in opozarjale na pomembne simptome, ki so se pri pacientki kazali s pomembnimi nevrološkimi izpadi, in niso opazile zgolj psihotičnih znakov. Z opažanji so pomembno prispevale k pravilni medicinski diagnozi.

LITERATURA

1. Griego M., Metroplex Medical Centres. Ohio 2014 [cited 2022 jan 7]. Dosegljivo na: <https://sl.griego-medical.com/autoimmunnyj-jencefalit-prichiny.htm>.
2. Krajnc N., Perković Benedik M. Avtoimunski encefalitis in epilepsije. Ljubljana: Slovenska pediatrija 2014; p.36–41.
3. Rojc B. Avtoimuni encefalitis povzročeni s protitelesi proti membranskim in sinaptičnim antigenom. Ljubljana: Zdrav Vest. 2017; p.75–85.
4. Arnež M. Encefalitis in mielititis. Ljubljana: Slovenska pediatrija 2016; p.176–96.
5. T. Heather H, Kamitsuru S. Negovalne diagnoze (Definicije in klasifikacija). 2018–2020, Nanda International, Inc., Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2019. p. 222–456.

OBRAVNAVA OTROK Z GLAVOBOLOM V AMBULANTI

OUTPATIENT TREATMENT OF CHILDREN WITH HEADACHES

Mira Mlakar, Suzana Štefan, Lidija Slemenjak
Klinika za pediatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor

IZVLEČEK

V prispevku obravnavamo glavobole in migrene pri otrocih ter njihovo razdelitev, razpoložljive načine zdravljenja in vlogo medicinske sestre v specialistični ambulanti. Predstavljamo primere migrenskih glavobolov z avro, ki jih obravnavamo v specialističnih ambulantah.

Otroci pogosto trpijo za glavobolom. Poznamo različne oblike glavobolov. Vzroki otroškega glavobola so zelo podobni vzrokom glavobola pri odraslih. Včasih lahko glavobol pri otroku opredelimo vzročno, pogosto pa ne.

Zdravljenje otrok z glavobolom ali migreno poteka v domačem okolju. Pri zdravljenju imajo pomembno vlogo starši, zdravstveno osebje, učitelji in okolje, ki otroka z glavobolom ali migreno spremljajo in ga razumejo.

Ključne besede: *glavobol, migrena, otrok, medicinska sestra.*

ABSTRAKT

The article presents headaches/migraines in children, how they are classified, available treatments and the role of nurses in a specialist clinic. We highlight two cases of migraine headaches with aura treated in specialist clinics.

Children often suffer from headaches. We recognise different forms of headaches. The causes of headaches in children are very similar to those in adults. Sometimes a child's headache can be causally identified, but often it cannot.

Children with headaches and migraines are treated in the home environment. Parents, healthcare professionals, teachers and the environment play a significant role in treatment and monitoring and understanding the child with a migraine headache.

Key words: *headache, migraine, child, nurse.*

UVOD

Glavobol je pri otrocih in mladostnikih simptom, zaradi katerega pogosto obiščejo zdravnika. Najpogostejši vrsti primarnega glavobola sta tenzijski glavobol in migrena. Samo desetina glavobolov pri otrocih je sekundarnih, tj. povezanih z drugo boleznijo (1).

Vsak glavobol, ki se pojavi nenadno, je močan ali se pojavlja vse pogosteje, zahteva nevrološko obravnavo (2).

V predšolskem obdobju so med primarnimi glavoboli pogostejše migrene. Diagnozo migrena pri predšolskem otroku lahko postavimo šele po določenem opazovalnem obdobju, ko se epizode akutnega glavobola pojavijo nekajkrat v intervalih pri sicer zdravem otroku (3).

Prisotni so lahko tudi znaki, kot so slabost, bruhanje, preobčutljivost na svetlobo (fotofobija) in preobčutljivost na zvok (3).

Pri šolskih otrocih in mladostnikih se pogosteje pojavljajo epizodične migrene ter tenzijski in kronični glavoboli (3).

Migrena v otroštvu ima klinične značilnosti ter se pri predšolskih otrocih in malčkih zelo razlikuje od migrene pri odraslih. Pri tretjini otrok z migreno se glavoboli pričnejo pojavljati med 4. in 5. letom starosti (3).

Glavobol neugodno vpliva na otrokovo počutje in na njegovo obnašanje.

Opredelitev vrste glavobola zahteva natančno anamnezo, ki jo pridobimo od bolnika oz. bolnikovih staršev. Pomagamo si z vprašanji odprtega tipa. Manjši otrok težko opiše intenzivnost bolečine, zato jakost opiše z ocenami od 1 do 10 oziroma jakost bolečine pokaže na ustrezni bolečinski lestvici. Bolečina se lahko kaže z določenimi znaki ali simptomi (4). Ker gre za subjektiven podatek, jo medicinska sestra zabeleži tako, kot jo navedel otrok.

Zelo pomembno je tudi vodenje dnevnika glavobola, ki obsega naslednje podatke:

- Kdaj se je glavobol začel pojavljati?
- Kje je umeščen?
- Kolikšna sta stopnja in značaj bolečine?
- Kateri so spremljevalni simptomi in znaki?
- Kolikšna sta pogostost in časovni potek bolečine?
- Se je oblika glavobolov spremenila?
- Kaj sproži glavobol in kaj glavobol olajša? (5)

Dnevnik glavobola obsega sistematični pregled podatkov o glavobolu in ponuja vpogled o njegovi vrsti.

RAZVRSTITEV GLAVOBOLOV

Mednarodno združenje za glavobol je v zadnji sprejeti klasifikaciji glavobole razdelilo na dve veliki skupini – primarne glavobole in sekundarne glavobole (1).

PRIMARNI GLAVOBOLI

Primarni glavoboli so glavoboli, ki jih ne povzroča druga zdravstvena težava. Glavne vrste primarnih glavobolov so: migrena – glavobol, ki se ponavlja in otroka ovira pri delu ali onemogoča izvajanje vsakodnevnih opravil, z udarjajočo ali razbijajočo bolečino na eni strani glave ali na obeh straneh glave;

- tenzijski glavobol je običajen, vsakodnevni glavobol, ki ga občutimo kot topo bolečino s stalnim pritiskom nekje v glavi, spredaj, zgoraj ali ob straneh, kot bi imeli glavo tesno ovito z gumijastim trakom;
- Hortonov glavobol (glavobol v rafalih);
- nevralgija;
- drugi primarni glavoboli (1).

SEKUNDARNI GLAVOBOLI

Sekundarni glavoboli so posledica zunanjih dejavnikov, lahko tudi boleznih. To so:

- glavoboli zaradi poškodbe glave in vratu;
- glavoboli zaradi žilnih bolezni glave in vratu;
- glavoboli, povezani z boleznimi osrednjega živčevja;
- glavoboli, povezani z jemanjem različnih snovi ali njihovo odtegnitvijo;
- glavoboli zaradi okužb (gripa, povišana telesna temperatura);
- glavoboli ali obrazna bolečina zaradi bolezni lobanjskih kosti, oči, ušes, nosu, sinusov, zob, ust in drugih delov glave;
- glavoboli zaradi psihiatričnih motenj (1).

POGOSTI SPROŽILCI GLAVOBOLOV

Dejavniki, ki sprožijo glavobol, so številni. Včasih so posledica nerednega prehranjevanja (preskakovanja obrokov hrane) ali pomanjkanja spanja. Otroci, ki trpijo za migreno, morajo poskrbeti za redno prehrano in ritem spanja. Tudi utripanje zaslona (npr. na računalniku), dehidracija, stres, neprespanost, alkohol, zdravila, menstrualni cikel in prekomerna telesna dejavnost lahko pri otrocih sprožijo glavobol (6).

Najpogostejši sprožilni dejavniki pri otrocih in mladostnikih so stres, vroče okolje, igranje videoigric, lakota in telesna dejavnost (2).

TRAJANJE, UMEŠČENOST IN SIMPTOMI GLAVOBOLA

Iz pregledov različnih raziskav in literature je razvidno, da glavoboli trajajo v povprečju 2–3 ure. Osebe z migrenskim glavobolom navajajo, da glavobol traja od nekaj ur do nekaj dni. Jakost glavobola je v povprečju od 7–8 na 10-stopenjski lestvici. Pogosto osebe zaspijo in se naslednji dan zbudijo brez glavobola (7).

Pomembni razliki med otroško in odraslo migreno sta trajanje glavobola, ki je pri otrocih pogosto krajše (30 minut do 1 ure), in umeščena glavobola, ki je pri otrocih največkrat obojestransko (frontotemporalna). Enostranska bolečina se običajno ne pojavlja na isti strani (3).

Za migreno je značilno, da se glavobol pojavi kot enostranski ali obojestranski utripajoč glavobol. Lahko ga spremljajo slabost in bruhanje ter preobčutljivost na svetlobo (fotofobija) in zvok (fonofobija), ki se poslabšajo med izvajanjem običajne telesne dejavnosti (8).

Pri migreni z avro se lahko pojavijo tudi senzorično enostransko ščemenje, mravljinčenje in občutek vrtoglavice. Simptomi so prehodni. Senzorični simptomi sledijo vidnim simptomom in nikoli obratno (3).

PREISKAVE

Preiskave za diagnosticiranje glavobola so:

- laboratorijske preiskave (hitrost sedimentacije eritrocitov, C-reaktivni protein, krvna slika, krvni sladkor, elektroliti, retenti, aminotransferaza, amoniak, urin);
- elektroencefalografija (EEG);
- računalniška tomografija (CT) ali magnetnoresonančno slikanje (MRI);
- lumbalna punkcija;
- specialistični pregledi pri okulistu (pregled očesnega ozadja, določitev vidne ostrine in vidnega polja), otorinolaringologu, stomatologu, infektologu, psihologu in alergologu.

ZDRAVLJENJE

ZDRAVLJENJE BREZ ZDRAVIL

Med zdravljenjem brez zdravil (t. i. nefarmakološko zdravljenje) uvrščamo skrb za urejen ritem spanja, dovolj tekočine, redno in uravnoteženo prehrano z nizko vsebnostjo preprostih ogljikovih hidratov ter redno aerobno telesno dejavnost (9). Pomagata mir in sprostitvev pa tudi počitek v zatemnjeni sobi lahko dela čudeže. Včasih po nekajurnem spanju glavobol celo izgine.

ZDRAVLJENJE Z ZDRAVILI

Za zdravljenje glavobolov uporabljamo antipiretične analgetike in zdravila za zdravljenje migrene. Pri akutnem in tenzijskem glavobolu in tudi pri migreni najpogosteje posegamo po acetilsalicilni kislini (Aspirin), paracetamolu (Lekadol) in ibuprofenu. Učinkujejo tudi naproksen (Nalgesin, Naprosyn), ketoprofen (Ketonol), diklofenak (Naklofen, Olfen, Voltaren) in celekoksib (Onsenal, Celebrex) (10).

Preventivno zdravljenje migren priporočajo, če migrena bolnika kljub zdravljenju akutnih napadov in preprečevanju njihove pogostosti močno ovira v vsakdanjem življenju. Preventivna zdravila predpišemo otrokom, ki imajo dva napada ali več na mesec (11).

KLINIČNI PRIMER 1

Decembra 2021 je na Kliniko za pediatrijo prišel 13-letni deček z napotno diagnozo sum na možganskožilno kap. Približno ob 9. uri je v šoli opazil, da megleno vidi, ter ni mogel govoriti in pisati z desno roko. Vid je bil bolj meglen na desnem očesu in je trajal približno eno uro, dvojnih slik ni navajal. Govorjenje je razumel, a približno 10 minut ni mogel govoriti. Desno roko je lahko premikal, a ni mogel pisati, približno 30 minut je čutil mravljince. Mravljince je čutil tudi po desni nogi. Med napadom se je pojavil tudi glavobol z jakostjo 2/10 po vizualni analogni lestvici (VAS), predvsem v frontalnem delu, in je bil tiščoče narave. Svetloba in hrup ga nista motila, imel pa je občutek, da bo omedlel. Med šolsko uro jim je učiteljica vrnila test.

Glavobole ima že od 5. leta in se v povprečju pojavljajo dvakrat na mesec. Zaradi migrene z avro ga vodijo v nevrološki ambulantni.

Mnenje sprejemnega zdravnika. Ob pregledu je deček neprizadet, krajevno in časovno orientiran, brez displastičnih znakov, govorica primerna. V področju možganskih živcev je brez motornih in senzibilitetnih izpadov. Na zgornjih in spodnjih ekstremitetah fascikulacij in nehotnih gibov ni videti, tonus, gibljivost in mišična moč so primerni. Teste koordinacije gibov izvaja sigurno. Hoja je primerna, izvede jo po prstih in petah.

Dečku so odvzeli kri ter opravili elektroencefalografijo (EEG), ki je dala normalen izvid, in elektrokardiografijo (EKG).

KLINIČNI PRIMER 2

V nevrolško ambulanto po letu dni prihaja 13-letni deček na kontrolni pregled.

Obiskuje 8. razred osnovne šole. Trikrat na teden v popoldanskem času trenira rokoborbo. obroki so redni, vnos tekočin nezadosten. Spi 8–10 ur.

Prvo epizodo je sprožila intenzivna telesna dejavnost (skakanje na trampolinu), druga epizoda pa je bila v povezavi z začetkom šolskega leta.

Iz dnevnika težav je razvidno, da se migrenski glavobol z avro pojavlja v povprečju enkrat na mesec, in sicer v obliki izpada dela vidnega polja ter senzibilitete z mravljinici po roki in delu obraza.

Nevrolog navaja, da so epizode bolj pogoste kot v preteklosti, a meni, da gre še vedno za migreno z avro. Ob prvi obravnavi so opravili nevroslikovno diagnosticiranje možganovine in možganskih arterij ter pregled pri okulistu, ki je pokazal, da so vidna ostrina, očesno ozadje in vidno polje v mejah normale.

Nevrolog je izpostavil možne sprožilce migrene, ki naj bi se jim izogibal. Svetoval je, naj upošteva zdrav življenjski slog ter ob migrenskem napadu čimprej zaužije dve tableti Analgina ali eno tableto Ibuprofena (400 mg) ter poskrbi za počitek. Če protibolečinsko zdravljenje ni zadovoljivo, lahko v zdravljenje doda še nosno pršilo Imigran 10 mg/0,1 ml, 1 vpih.

NAJPOGOSTEJŠE NEGOVALNE DIAGNOZE PRI MIGRENI Z AVRO (KLASIFIKACIJA PO NANDI PRI MIGRENI Z AVRO) (12)

Diagnoza	Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja
Strah 00148 (<i>angl. fear</i>) Definicija: odziv na zaznano grožnjo, ki je zavestno prepoznana kot nevarnost	<ul style="list-style-type: none"> • bledica • slabost • bruhanje • občutek groze • občutek panike • občutek strahu • povečanje napetosti • telesni nemir, zaskrbljenost • zmanjšanje produktivnosti • zmanjšanje sposobnosti učenja • jezikovna ovira

Diagnoza	Diagnostični kazalniki/dejavniki tveganja
Akutna bolečina 00132 (<i>angl. chronic pain</i>) Definicija: neprijetna senzorična in čustvena izkušnja, povezana z dejansko ali potencialno poškodbo tkiva ali opisom v smislu takšnih poškodb; nenaden ali postopen pojav katere koli stopnje bolečine od blage do hude, s pričakovanim ali predvidljivim koncem, ki traja manj od treh mesecev	<ul style="list-style-type: none"> • bližnji poročajo o vedenju, ki kaže na bolečino/spremembo aktivnosti • izražanje bolečine z obrazno mimiko • izrazno vedenje • brezup • osredotočenost nase • poročanje o jakosti bolečine z uporabo standardizirane lestvice za oceno bolečine • razbremenilni položaj • varovalno vedenje • zožena pozornost
Oslabljen verbalna komunikacija 00051 (<i>angl. impaired verbal communication</i>) Definicija: zmanjšana, zapoznela ali odsotna sposobnost za sprejemanje, obdelavo, prenos in/ali uporabo sistema simbolov	<ul style="list-style-type: none"> • nerazločen govor • nezmožnost govora • nezmožnost obrazne mimike • odsotnost očesnega stika • oteženo govorjenje • težave pri verbalnem izražanju • težave z govorom • fiziološka bolezen/stanje • prizadetost osrednjega živčnega sistema
Nemoč 00125 (<i>angl. powerlessness</i>) Definicija: osebna izkušnja pomanjkanja nadzora nad situacijo, vključno z zaznavanjem, da posameznikove aktivnosti nimajo pomembnega vpliva na izid	<ul style="list-style-type: none"> • bolečina • neučinkovite strategije spopadanja s situacijo • nezadostna socialna podpora • nezadostno znanje za obvladovanje situacije • nizko samospoštovanje • nepredvidljivost poteka bolezni
Okrnjeno udobje 00214 (<i>angl. impaired comfort</i>) Definicija: zaznano pomanjkanje ugodja, lahkotnosti/sproščenosti in transcendence v fizični, psihološko-duhovni, okoljski in/ali socialni razsežnosti	<ul style="list-style-type: none"> • nelagodje v situaciji • nemir • nezadovoljstvo s situacijo • strah • tesnoba • nezadosten nadzor nad situacijo

Diagnoza	Diagnostični kazalniki/ dejavniki tveganja
Oslabljena verbalna komunikacija 00051 (<i>angl.</i> impaired verbal communication) Definicija: zmanjšana, zapozneta ali odsotna sposobnost za sprejemanje, obdelavo, prenos in/ ali uporabo sistema simbolov	<ul style="list-style-type: none"> • nezmožnost govora • oteženo govorjenje • nerazločen govor • nezmožnost uporabe obrazne mimike • fiziološka bolezen/stanje • prizadetost osrednjega živčnega sistema
Neučinkovito spopadanje s situacijo 00069 <i>(angl. ineffective coping)</i> Definicija: vzorec kognitivnih in/ ali vedenjskih prizadevanj na podlagi neprimernega ocenjevanja stresorjev, kar ne zadošča zahtevam blagostanja	<ul style="list-style-type: none"> • destruktivno vedenje do sebe • neučinkovite strategije spopadanja s situacijo • nezadostne spretnosti za reševanje težav • nezmožnost soočanja s situacijo • pogosta bolezen • sprememba v vzorcu spanja • sprememba v vzorcu komunikacije • neučinkovite strategije za zmanjšanje napetosti • nezadostno zaupanje v lastne sposobnosti spopadanja s situacijo

NAČRT ZDRAVSTVENE NEGE

Na podlagi ugotovljenih negovalni diagnoz smo si zastavili cilje, ki jih skušamo doseči s sodelovanjem otroka in staršev.

CILJI ZDRAVSTVENE NEGE PRI OTROKU Z GLAVOBOLOM/MIGRENO:

- vzpostavitev medsebojnega zaupanja;
- izboljšanje splošnega počutja;
- zmanjšanje občutka strahu;
- zmanjšanje občutka tesnobe;
- sprijaznjenje s spremenjenim načinom življenja;
- spočitost in naspanost;
- razumevanje pomena ustreznega vnosa hrane in tekočine s strani otroka;
- manjša oz. odpravljena bolečina;
- vključevanje svojcev v proces zdravljenja;
- izogibanje sprožilcem migrenskega napada;
- otrok v primeru migrenskega napada upošteva zdravnikova navodila in pravočasno vzame predpisana zdravila;
- vzpostavitev komunikacije;
- sprotno dokumentiranje.

VREDNOTENJE

Ukrepe za doseganje zastavljenih ciljev skrbno dokumentiramo. Pomembno je, da medicinska sestra otroka natančno opazuje, posebnosti dokumentira in z njimi takoj seznaniti odgovornega zdravnika. Dečka, ki ju obravnavamo v prispevku, vodimo v nevrološki ambulanti in ob vsakokratnem kontrolnem pregledu opravimo elektroencefalografijo (EEG). Vsekakor pa otroka in njuni starši dosledno upoštevajo priporočila nevrologa in se čim bolj izogibajo vsem sprožilcem migrene, kar je pogosto zelo zahtevno.

ZAKLJUČEK

Glavobol in migrena sta pri otrocih in mladostnikih pojavljata zelo pogosto. Čeprav veliko otrok z glavobolom in migreno v celoti obravnavamo na primarni ravni, sta glavobol in migrena zelo pogosti napotni diagnozi v nevrološki ambulanti ter vzroka izvedbe EEG. Način zdravljenja glavobolov in migren je odvisen od simptomov in otrokove starosti. Vsakega otroka moramo obravnavati individualno ter mu zaupati in verjeti. Pri predšolskih otrocih je potrebno natančno opazovanje otrokovega nebesednega sporazumevanja. V veliko pomoč so starši, ki otroka najboljše poznajo. Medicinska sestra ima pri obravnavi otroka z glavobolom/migreno pomembno vlogo, saj mu s strokovnim znanjem in izkušnjami pomaga pri reševanju težav. Medicinska sestra je tudi vezni člen med otrokom, starši in zdravnikom.

LITERATURA

1. Perkovič-Benedik M. Sekundarni glavobol – kako ga prepoznati. V: Rener Z, Krajnc, N. ur. Obravnava glavobola pri otroku in mladostniku: učbenik za zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene delavce. V Ljubljani: Sekcija za otroško nevrologijo Slovenskega zdravniškega društva; 2011. p. 43–50.
2. Krajnc N. Opredelitev glavobola in diferencialna diagnoza. V: Rener Z, Krajnc, N. editors. Obravnava glavobola pri otroku in mladostniku: učbenik za zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene delavce. V Ljubljani: Sekcija za otroško nevrologijo Slovenskega zdravniškega društva; 2011. p. 19–28.
3. Rener Primec Z. Otrok z migreno. v: Žvan B, Zaletel M. Glavobol in nevrološka bolečina s kliničnimi primeri: učbenik za zdravstvene delavce. Ljubljana: Društvo za preprečevanje možganskih in žilnih bolezni; 2012. p. 139–145.
4. Ivanuša A, Železnik D. Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Maribor: Univerza v Mariboru, Visoka zdravstvena šola; 2002. p. 71–76.
5. Kunaver V. Glavobol. *Pediatrinja.si* – Za zdrave malčke in sproščene starše. [2022 Nov 2015]. Dosegljivo na: <http://www.pediatrinja.si/glavobol/>.
6. *BabyBook.si*. Glavobol pri otrocih. Dosegljivo na: <http://www.babybook.si/glavobol-pri-otrocih/>.
7. Rener Primec Z. Učinkovitost terapevtskih ukrepov pri obravnavi migrene v pediatričnem obdobju – izkušnje tercialnega centra. V: Žvan B, Zaletel M. Glavobol in nevrološka bolečina 2012: učbenik za zdravstvene delavce. Ljubljana: Društvo za preprečevanje možgansko žilnih bolezni; 2012. p. 93–101.
8. Šušković M, Fabijančič D. Kronična Migrena. In: Žvan B, Zaletel M. Glavobol in nevrološka bolečina s kliničnimi primeri: učbenik za zdravstvene delavce. Ljubljana: Društvo za preprečevanje možganskih in žilnih bolezni; 2012. p. 165–167.
9. Krkoč V, Župančič N. Nefarmakološki ukrepi ob kroničnem glavobolu. V: Rener Z, Krajnc, N. editors. Obravnava glavobola pri otroku in mladostniku: učbenik za zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene delavce. V Ljubljani: Sekcija za otroško nevrologijo Slovenskega zdravniškega društva; 2011. p. 77–86.
10. Kržan M, Budihna M, Stanovnik L. Farmakološki vidiki zdravljenja. In: Rener Z, Krajnc, N. editors. Obravnava glavobola pri otroku in mladostniku: učbenik za zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene delavce. V Ljubljani: Sekcija za otroško nevrologijo Slovenskega zdravniškega društva; 2011. p. 69–76.
11. Žvan B. Kronična migrena. V: Žvan B, ur. Kronični glavobol: učbenik za zdravstvene delavce. Ljubljana: Društvo za preprečevanje možganskih in žilnih bolezni; 2008: 33–42.
12. Negovalne diagnoze (Definicije in klasifikacija) 2018- 2020, Nanda International, Inc, Heather Herdman T., Shigemi Kamitsuru: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije- Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Ljubljana, 2019. p. 264–452.

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE PRI OTROCIH

OTORINOLARINGOLOŠKA OBRAVNAVA PRI OTROCIH Z ZAOSTANKOM NA GOVORNEM PODROČJU

Maja Nahtigal Skušek

ORL ambulanta za otroke in odrasle, OE Varstvo otrok in mladine, Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor,

IZVLEČEK

Otorinolaringološki pregled otroka z razvojnim zaostankom na govorno-jezikovnem področju je usmerjen v ugotavljanje morebitne naglušnosti in verjetnih anatomskih posebnosti, ki bi lahko ovirale govorno izražanje.

V predšolskem obdobju so najpogostejši vzrok slabšega sluha kronično izlivno vnetje srednjega ušesa in ponavljajoča se vnetja srednjega ušesa. Tovrstna vnetja se lahko pozdravijo spontano. Gnojna vnetja srednjega ušesa zdravimo z antibiotiki, kronično in vztrajno izlivno vnetje pa kirurško. Izsledki raziskav kažejo, da imajo ti otroci pogosto kasneje več artikulacijskih težav in več težav na področju fonološkega razvoja, ki pa ne vplivajo na psiholingvistične sposobnosti, tj. razumevanje govora in pisanje.

Pri šolskih otrocih so izgube sluha pogosto enostranske in jih zato naključno odkrijemo na sistematskem tesitranju. Vzroka tovrstne izgube sluha včasih ne odkrijemo, predpis slušnega pripomočka pa je potreben le redko. Najpomembnejši otorinolaringološki vzrok upočasnjene fonološkega razvoja so povečani mandlji in žrelnica. Zdravljenje je kirurško, logopedska obravnava pa je obvezna že pred kirurškim posegom.

UVOD

Ker sta normalen sluh in normalno delovanje govornega aparata nujna za razvoj govora, je za ugotavljanje vzroka pri otrocih z motnjo v razvoju govora pogosto potrebna otorinolaringološka obravnava. V njihovo obravnavno moramo nujno vključiti otorinolaringologa, ko pride do zastoja ali celo nazadovanja že osvojenega govora in ko so poleg upočasnjene govornega razvoja prisotne motnje hranjenja, motnje požiranja ali obstruktivne motnje dihanja.

KRATKA PONOVI TEV ZGRADBE UŠESA IN DELOVANJE

Ločimo zunanje, srednje in notranje uho. Zunanje uho sestavljata uhelj in sluhovod. Uhelj 'lovi' zvok, ki se po sluhovodu prenese do bobniča, kjer se začne srednje uho. Srednje uho leži v votlini, kjer slušna veriga, sestavljena iz klavica, nakovalca in stremenca, prevaja in ojača zvok do tekočine notranjega ušesa. Nihanje tekočine vzdraži čutnice, ki so razvrščene vzdolž polža notranjega ušesa. Impulz se z vzdraženih čutnic prenese na slušni živec in po njem potuje do možganov.

Votlina srednjega ušesa je preko Evstahijeve troblje povezana z nosnim žrelom in preko antruma z majhnimi votlinami v temporalni kosti imenovane mastoidne celice.

ANAMNEZA IN OTORINOLARINGOLOŠKI (ORL) PREGLED

Anamneza je usmerjena v vrsto in značilnosti težav ter ugotavljanje morebitnih dejavnikov tveganja za njihov nastanek. Pregled vključuje otomikroskopijo in endoskopsko preiskava zgornjega aerodigestivnega trakta (ADT).

Z otomikroskopijo ugotavljamo morebitno patologijo zunanjega in srednjega ušesa. Prehodnost zgornjih dihal ocenjujemo v okviru navadnega ORL pregleda in običajno še s fleksibilnim endoskopom. Opazujemo način dihanja in glasnost dihanja. Ocenjujemo velikost žrelnice in tonzil. Pri pregledu ustne votline ugotavljamo morebitni maksilarni frenulum in diastemo, gibljivost jezika ter dolžino podjezične vezi, pozorni smo na delovanje velofaringealne zapore.

Pri hripavosti natančneje pregledamo glasilke, pri manjši otrocih z upogljivim endoskopom, pri večjih otrocih pa s telolaringoskopom. ORL pregled se običajno zaključi s palpacijo vratu.

KVALITATIVNA OCENA SLUHA

Kvalitativno preiskavo sluha opravimo z glasbenimi vilicami. Z glasbenimi vilicami lahko ugotovimo, ali gre za konduktivno izgubo sluha ali za senzorinevralno izgubo sluha. Kvantitativna preiskava je preiskava s šepetom. Normalno šepet slišimo z razdalje 6 metrov.

AKUSTIČNE IMITANČNE MERITVE

Z akustičnimi imitančnimi meritvami ugotavljamo akustične lastnosti srednjega ušesa in tako posredno sklepamo na morebitne okvare v delovanju srednjega ušesa in posledično naglušnost. Najbolj znana imitančna meritev je timpanometrija, s katero ugotavljamo 'prevodnost' ali admitanco sluhovoda, bobniča in srednjega ušesa za zvok. Sluhovod zatesnimo s sondo, ki oddaja zvok s frekvenco 226 Hz (nizkofrekvenčna timpanometrija). Sonda spreminja tlak v zatesnjenem sluhovodu (in srednjem ušesu) in hkrati meri odboj zvoka pri različnih tlakih.

Kadar imamo v srednjem ušesu tekočino oz. vnetni eksudat, bobnič ni gibljiv in zvok se ne bo prenesel na slušno verigo srednjega ušesa, ampak se bo odbil nazaj proti merilni sondi. Na grafu se izriše ravna črta oziroma t. i. krivulja B krivulja z volumnom 0,5–1 ml pri otrocih. B krivulja se nam izriše tudi, če opravljamo meritev pri perforiranem bobniču, saj se tudi takrat zvok odbije od sten nazaj proti merilni sondi, le izmerjeni volumen je precej večji od 1 ml, saj se zvok odbije od sten sluhovoda in srednjega ušesa in ne več od sluhovoda in bobniča.

Krivuljo A dobimo pri intaktnem bobniču in ob odsotnosti vnetnega eksudata v srednjem ušesu. Ima obliko hribčka z vrhom pri 0 daPa. Pri 0 daPa ima bobnič lastnost prepustne membrane za zvok, kar pomeni, da se bo največ zvoka preneslo na slušno verigo. Krivulja A sicer kaže na dober prenos zvoka, nič pa ne pove o samem sluhu. Delovanje slušne verige je lahko okrnjeno zaradi slabe gibljivosti ali celo okvare slušne verige, kar pomeni različne stopnje izgube sluha. Delovanje slušne verige je lahko normalno, a je ob patologiji notranjega ušesa sluh okrnjen.

Krivulja C ima obliko hribčka z vrhom pri 300 daPa. To pomeni, da je v srednjem ušesu podtlak, kar včasih celo vidimo kot medializiran bobnič. Največji delež zvoka se v teh pogojih na slušno verigo prenese pri negativnem tlaku.

TONSKA PRAŽNA AVDIOMETRIJA (ADG)

Tonska pražna avdiometrija je subjektivna preiskava, ki zahteva bolnikovo sodelovanje. Preiskava traja vsaj 20 min, kar pogosto predstavlja omejitev za majhne otroke. Z meritvijo ugotavljamo prag sluha za različne frekvence (125–8000 Hz). Ne gre za absolutno meritev, ampak za primerjalno meritev. Prag 0 dB HL (*angl.* hearing level) je najnižja jakost zvoka, ki jo slišijo zdravi 18-letniki. Tako npr. 55 dB HL pri 1000 Hz pomeni zvišanje praga sluha za 55 dB HL. S tonsko pražno avdiometrijo merimo kostno prevodnost in zračno prevodnost. Testiramo vsako uho posebej. Na ta način ugotavljamo morebitno prevodno naglušnost, ki je posledica patologije zunanjega in/ali srednjega ušesa, sensorinevralno naglušnost, ki je posledica patologije notranjega ušesa, ali kombinirano naglušnost, ki je kombinacija obojega.

SLIKOVNA DIAGNOSTIKA

Pri otrocih z nepojasnjeno izgubo sluha opravimo magnetnoresonančno slikanje (MRI) glave. Zlasti pri enostranski izgubi moramo izključiti patologijo pontocerebelarnega kota. Za računalniško tomografijo (CT) temporalnih kosti se pri otrocih odločamo redkeje.

OSTALO

Če ocena sluha v osnovni otorinolaringološki ambulantni ni mogoča, je potrebna nadaljnja obravnava v avdiovestibuloški ambulanti.

OKVARE SLUHA

Kadar je okvara sluha posledica bolezni zunanjega in srednjega ušesa, govorimo o prevodni oziroma konduktivni naglušnosti. Nastopi zaradi nezadostnega prenosa zvočne energije v notranje uho. Večinoma gre za pridobljene okvare sluha, ki so največkrat posledica ponavljajočih se vnetij srednjega ušesa in njegovih posledic. Pri boleznih notranjega ušesa ali slušnega živca govorimo o zaznavni ali sensorinevralni naglušnosti. Najpogostejši vzroki so staranje, hrup, ototoksične snovi in virusne okužbe. Stopnje okvare sluha so: lažja (25–30 dB HL), srednja (30–50 dB HL), težja (50–70 dB HL) in težka (75 dB HL). Približno 0,5–1/1000 novorojenčkov ima težko okvaro sluha. Večina okvar sluha nastopi kasneje. Med ameriškimi šoloobveznimi otroci je pojavnost izgube sluha, večje od 25dB HL, 13/1000 otrok.

Pomembno se je zavedati, da okvare sluha večinoma niso prirojene, ampak nastopijo kasneje v življenju.

KONGENITALNE OKVARE SLUHA

Večinoma gre za sensorinevralni (SN) tip izgube sluha.

V 50 % gre za genetske okvare, preostale so posledica dogodkov v nosečnosti ali perinatalno. Med dejavnike tveganja sodijo materina okužba z rdečkami, mumps, citomegalovirus (CMV). Perinatalni dejavniki tveganja so nedonošenost, asfiksija, hiperbilirubinemija in zdravljenje z ototoksičnimi aminoglikozidi.

Izguba sluha zaradi mumpsa ali rdečk se zaradi zadostne precepljenosti trenutno ne pojavlja. Kongenitalna okužba CMV je pomemben vzrok pridobljene naglušnosti, ki je lahko sprva asimptomatska in se zaradi svojega progresivnega poteka izrazi tudi do nekaj let kasneje.

Genetske okvare predstavljajo 50 % kongenitalnih okvar sluha. Lahko se pojavljajo skupaj z drugimi abnormalnostmi, lahko se pojavljajo v sklopu sindromov ali izolirano.

PRIDOBLJENA NAGLUŠNOST

Akutno vnetje srednjega ušesa vedno spremlja poslabšanje sluha zaradi nakopičenega vnetnega eksudata v votlini srednjega ušesa. Eksudat preprečuje gibanje slušne verige in s tem prenos zvoka v notranje uho. Je najpogostejši vzrok poslabšanja sluha in je v veliki večini prehodni. Tudi pri otrocih s pogostimi otitisi je pomembno trajno poslabšanje sluha redko.

Kronično izlivno vnetje srednjega ušesa, ki traja več mesecev, upočasni govorni razvoj. Zdravljenje je kirurško z vstavitvijo timpanalnih cevk. Sluh se izboljša takoj po posegu, čemur večinoma sledi hitrejši razvoj govora.

Bakterijski meningitis povzroči osifikacijo membranoznega polža in s tem pride do uničenja čutnic in prevajanja dražljaja po slušnem živcu.

Ototoksična zdravila poškodujejo notranje uho in povzročijo naglušnost. Med pogosto uporabljanimi zdravili so aminoglikozidni antibiotiki in cisplatin.

Poškodba glave s prelomom temporalne kosti, ko zlom zajame otično kapsulo, povzroči takojšnjo in popolno izgubo sluha.

Zavedanje, da hrup okvarja sluh, je še kako pomembno. Pri mladih je potrebno izpostaviti poslušanje glasbe preko slušalk, kjer se hitro izgubi občutek za glasnost.

OTROCI Z DUŠEVNIMI MOTNJAMI IN SLUH

Kako pogoste so okvare sluha pri otrocih z duševnimi motnjami, je težko oceniti. Podatkov, ali jih je več kot v splošni populaciji, ni. Pogosteje se pojavljajo v sklopu nekaterih sindromov, podatkov za avtizem nimamo. V Sloveniji neonatologi izvajajo presejalno testiranje sluha, ki je kritično za ugotavljanje naglušnosti v prelingvalnem obdobju. V prvih letih življenja so glavni vzrok za slabši sluh različne oblike vnetja srednjega ušesa, vendar je predvsem pri sindromih potrebno misliti tudi na kasnejšo sensorinevralno (SN) izgubo sluha. Za Downov sindrom je na primer značilno, da se SN izguba sluha lahko začne pojavljati že pri približno 10. letu starosti.

ZDRAVLJENJE IN PREVENTIVA

Akutno gnojno vnetje srednjega ušesa zdravimo z antibiotiki, pri negojnem vnetju pa se odločimo za simptomatsko zdravljenje in opazovanje. Kadar so vnetja pogosta, je najbolj učinkovita preventiva začasen izpis otroka iz vrtca. Takega otroka je več kot smiselno cepiti proti pnevmokoku.

Kronični izlivni otitis se zdravi kirurško z vstavitvijo timpanalnih cevok in odstranitvijo žrelnice.

Kadar je vnetje povzročilo perforacijo bobniča ali poškodbo slušnih koščic, je možno izvesti kirurške obnovitvene posege. Kirurško uspešno se zdravi tudi otoskleroza. Vse navedene primere spremlja konduktivna izguba sluha, ki se po zdravljenju praviloma izboljša. Več težav imamo pri sensorinevralni izgubi sluha. Če izguba preseže 30 dB HL, moramo razmisliti o slušnem pripomočku. S slušnimi aparati zadovoljivo premostimo izgubo sluha do 70 dB HL, nad to ravnijo pa so učinkoviti le delno. Pri izgubi sluha 85 dB HL in več je potreben polžev vsadek, ki ga vstavimo tudi, če rehabilitacija s slušnim aparatom ni zadovoljiva (v sodelovanju z logopedom).

ANATOMSKE POSEBNOSTI IN TEŽAVE PRI GOVORU

Izražanje z govorom zahteva usklajeno dihanje, požiranje slin, tvorbo glasu in artikulacijo. Pri tem neposredno sodelujejo nos, ustna votlina, žrelo in grlo. Pri artikulaciji sodelujejo ustnici, zobje z alveolnim grebenom, trdo in mehko nebo ter ustno žrelo. Določene anatomske posebnosti lahko povzročijo artikulacijske motnje.

ANKILOGLOSIJA

Kratka podjezična vez lahko omeji gibljivost jezika v vseh smereh, najbolj izrazito pa pri obračanju navzgor (dorzifleksija). Težave se lahko pojavijo pri dojenju ali kasneje pri govoru. Frenulotomija, s katero prekinemo prekratko vez, je ambulantni poseg, ki ga opravimo v epimukozni anesteziji, če kljub logopedski obravnavi ni opaznega napredka.

MAKSILARNI FRENULUM

Je vez med zgornjo ustnico in dlesnijo. Če je široka in kratka, omejuje šobljenje in gibanje zgornje ustnice. Lahko je tudi vzrok diasteme, ki prav tako lahko povzroči govorne težave in oteži dojenje. Pogosto nastopi skupaj z ankiloglosijo. Tudi to frenulotomijo je možno izvesti ambulantno.

HIPERTROFIJA ŽRELNICE IN MANDLJEV

Povečana žrelnica je vzrok zaprtega nosljanja zaradi majhnega resonančnega prostora. Njena odstranitev lahko izjemoma povzroči odprto nosljanje, ki je običajno prehodno.

Če so tonzile močno povečane, lahko otežijo dihanje in požiranje. Čas uživanja obrokov se močno podaljša, ti otroci so pogosto izbirčni glede konsistence hrane. Dihanje skozi usta in slinjenje lahko vztrajata tudi po četrtem letu starosti. V švedski raziskavi je bilo ugotovljeno, da je fonološki razvoj upočasnen. Z operacijo tonzil (tonzilotomijo ali tonzilektomijo) se sicer razvoj pospeši, a otroci tudi po šestih mesecih še ne ujamejo svojih vrstnikov – razlika se celo poveča. V raziskavi ugotavljajo, da je fonološki razvoj upočasnen v kritičnem obdobju (do 4. leta starosti), kar otrok kasneje težko nadoknadi. Logopedska obravnava je zato potrebna še pred operativnim posegom.

FUNKCIONALNE POSEBNOSTI

O funkcionalnih posebnostih, ki lahko vplivajo na razvoj govora, govorimo, če na pregledu ne odkrijemo patomorfoloških sprememb. Izvor teh težav je večinoma nevrološki. Eden od vzorcev, na katerega pogosto naletim pri svojem delu je dihanje skozi usta pri katerem ne najdem obstruktivnega vzroka. Za te otroke je značilno, da dihajo skozi usta in se slinijo, a ne smrčijo, na pregledu pa ne ugotovimo zamašenega nosu in povečanih mandljev ali žrelnice. Govor je nerazločen. Težave lahko spremlja generalizirana hipotonija, ni pa nujno. Dodatni dejavniki tveganja so hranjenje po steklenički, uživanje mehke hrane in telesna nedejavnost. Starše je potrebno opozoriti glede prehrane in gibanja. Otroci lahko vadijo dihanje z zaprtimi usti s pomočjo paličice, ki jo izključno z ustnicama držijo

vsaj 5 minut na dan. Potrebna je logopedška obravnava.

ZAKLJUČEK

Otorinolaringološka obravnava otroka pri motnjah v razvoju govora je pomembna za ugotavljanje morebitnih strukturnih anomalij. V napotnici je potrebno opredeliti vprašanje in postaviti sum na določeno patologijo. Priložiti je potrebno logopedsko poročilo in poročilo iz razvojne ambulante. S pomočjo tega je veliko lažje oceniti ali obstaja povezava med motnjo govornega razvoja in otorinolaringološkim substratom.

V Sloveniji še niso bile narejene študije, s katerimi bi izmerili povezavo med otorinolaringološkim substratom in različnimi aspekti razvoja govora. Zaradi jezikovnih razlik študij drugih držav ne moremo neposredno prenesti v slovenski prostor. Odločitve o določenih kirurških postopkih na podlagi subjektivnih izkušenj in tudi prepričanj.

LITERATURA:

1. Stanley A. Gelfand: Essentials of Audiology, Fourth edition, Thieme 2016.
2. Nelson Textbook of Pediatrics, 21th edition, Elsevier 2016.
3. Cummings Otolaryngology, 4th edition, Mosby Elsevier 2010.
4. Silvia F. Hitos: Oral breathing and speech disorders in children, Jornal de Pediatria, 2012.
5. Daniel Clayburgh: Efficacy of tonsillectomy for pediatric patients with dysphagia and tonsillar hypertrophy, Arch otolaryngol head neck/ surg/vol 137, dec 2011.
6. Vlatka Kolar: Fonološki razvoj in govorna razumljivost predšolskih otrok, Magistrsko delo, UL, 2017.
7. Inger L. Hammarstrom: Oral motor function, voice, speech and language in children with tonsillar hypertrophy in relation to surgical outcome, Medical disertation No. 1199, Linkoping university.

DVAJSETLETNI PREGLED PRESEJANJA SLUHA V MARIBORSKI PORODNIŠNICI

TWENTY-YEAR EXPERIENCE IN UNIVERSAL NEWBORN HEARING SCREENING IN THE UNIVERSITY CLINICAL HOSPITAL MARIBOR

Bojan Korpar

Oddelek za perinatologijo, Klinika za ginekologijo in perinatologijo, Univerzitetni klinični center Maribor

IZVLEČEK

Ker je trajna okvara sluha resen javnozdravstveni problem, je bilo konec 20. stoletja uvedeno univerzalno presejanje sluha pri novorojenčkih, da bi čim prej odkrili težke okvare sluha in uvedli zgodnjo rehabilitacijo. Univerzalno presejanje poteka v dveh stopnjah. Pri vseh novorojenčkih testiramo sluh z metodo prehodno vzbujene otoakustične emisije (*angl.* transient evoked otoacoustic emission, TEOAE), novorojenčke s pozitivnim rezultatom TEOAE (ni odziva) ali dejavniki tveganja pa dodatno testiramo z metodo avtomatskih akustičnih potencialov možganskega debla (*angl.* Automatic auditory brainstem response, AABR) ali z metodo ABR. V decembru 1999 smo v porodnišnici Maribor prvi v Sloveniji pričeli izvajati univerzalno presejanje sluha pri novorojenčkih, šele od leta 2005 pa je v Sloveniji univerzalno presejanje sluha pri vseh novorojenčkih predpisano z zakonom. V 20 letih smo testirali 41.959 novorojenčkov (99,1 %). Pri 40 (0,095 %) smo ugotovili lažjo do zmerno okvaro sluha in pri 41 (0,097 %) težjo okvaro sluha. Pojavnost težke okvare sluha v dvajsetletnem obdobju je bila 0,97/1000 živorojenih. Med njimi je 28 novorojenčkov (68 %) s težko okvaro sluha dobilo polžev vsadek, 6 (21 %) obojestransko, 22 (79 %) enostransko. Ostali so bili deležni rehabilitacije z drugimi slušnimi pripomočki (slušni aparat).

Ključne besede: trajna okvara sluha, univerzalno presejanje sluha, novorojenček, TEOAE, ABR.

ABSTRACT

Because permanent childhood hearing loss is a serious public health problem, in the late 1990s, universal newborn hearing screening (UNHS) was implemented with the goal of early detection of permanent hearing loss, and early intervention. UNHS is a two-stage screening programme. The first stage is universal screening with TEOAE, and the second stage is automated auditory brainstem response (A-ABR) and ABR for those who had a positive test with TEOAE or have risk factors. In December 1999, we began testing all newborns born in the Maribor maternity ward, which was the first to implement the UNHS programme in Slovenia. In 2005, the Ministry of Health approved UNHS as a national screening programme. Over the 20 years, we have screened 41,959 (99.1 %) newborns. 40 (0.095 %) had mild to moderate hearing loss, and 41 (0.097 %) had severe hearing loss. The incidence of severe hearing loss in the last 20 years was 0.97 per 1000 live births. 28 (68 %) newborns with severe hearing loss received cochlear implants, 6 (21 %) bilateral and 22 (79 %) unilateral implants. The others received hearing aids.

Key words: Permanent hearing loss, UNHS, newborn, TEOAE, ABR

UVOD

Trajna okvara sluha v zgodnjem otroštvu je resen javnozdravstveni problem in ena pogostih prirojenih anomalij. Težko okvaro sluha opredelimo kot obojestransko izgubo sluha za 40 dB v frekvenčnem območju 0,5, 1, 2, in 4 kHz. Pojavnost (incidenca) težke okvare sluha je na globalni ravni 0,5–5/1000 novorojenih otrok, v nekaterih manj razvitih državah pa je še višja (1,2). Razširjenost (prevalenca) okvare sluha pri novorojenčkih variira in je odvisna od rase, okolja, porodne teže, dejavnikov tveganja in razširjenosti univerzalnega presejanja sluha novorojenčkov v državi ali regiji (1,3). Okvara sluha v zgodnjem otroštvu ne vpliva le na razvoj govora in jezika, temveč tudi na intelektualni, čustveni in psihosocialni razvoj. V prejšnjem stoletju so večino okvar sluha odkrili šele po 14. mesecu starosti (ZDA) ali celo kasneje. V tem času žal že nastopi nepovratna okvara osrednjega živčnega sistema (OŽS) zaradi pomanjkanja akustičnih dražljajev, saj je kritično obdobje za slušne poti med 5. in 12. mesecem starosti. Zato so že sredi devetdesetih let v ZDA in v Evropi pričeli s postopki za uvedbo splošnega presejalnega testiranja za odkrivanje okvar sluha pri novorojenčkih, da bi ugotovili okvaro sluha do 3. meseca starosti in pričeli z zdravljenjem že pred 6. mesecem starosti. Presejanje naj bi zajelo vsaj 95 % vseh novorojenčkov, število novorojenčkov, poslanih na nadaljnjo avdiološko obravnavo, pa naj ne bi presegló 4 %. V Evropi so leta 1998 sprejeli Evropski dogovor o neonatalnem presejanju sluha (European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening) ter nato še projekta AHEAD 1 in AHEAD 2 (Advancement of Hearing Assessment methods and Devices – immediate intervention), v katera je bilo vključenih 26 držav. V Evropi in Ameriki se je uveljavilo dvostopenjsko testiranje sluha pri novorojenčkih (*angl.* two steps screening). Kot presejalno metodo na prvi stopnji uporabljajo metodo prehodno vzbujene otoakustične emisije (*angl.* Transient Evoked Otoacoustic Emissions, TEOAE), pri vseh pozitivnih (tj. brez odziva) pri TEOAE pa na drugi stopnji še metodo akustičnih potencialov možganskega debla (*angl.* Auditory Brainstem Response, ABR) ali avtomatskih ABR. S TEOAE ugotavljamo okvaro notranjega ušesa z izgubo sluha več kot 30 dB na boljšem ušesu, vendar ne moremo ugotoviti resnosti okvare sluha in tudi ne retrokohlearnih okvar sluha. Prednosti metode TEOAE so neinvazivnost in objektivnost ter visoka občutljivost (98 %) in specifičnost (96–98 %). Metoda je enostavna, hitra, ponovljiva in relativno poceni. Pomanjkljivosti TEOAE so občutljivost za stanje srednjega ušesa (serozni otitis, izliv v srednjem ušesu), disfunkcije Evstahijeve cevi, nečistoče v zunanjem sluhovodu, nepravilnosti zunanjega sluhovoda in slabo nastavljen

merilnik v ušesu, ki lahko privedejo do lažno pozitivnega izvida in s tem nepotrebne avdiološke obravnave. Akustični potenciali možganskega debla (ABR) je test, ki nam ponudi podatke o delovanju možganske slušne poti in o pragu sluha ter ima visoki specifičnost (98 %) in občutljivost (98 %). Izvajajo ga avdiologi. Avtomatski ABR je poenostavljena oblika ABR, ki uporablja zvočne dražljaje jakosti 35 dB in 45 dB. Uporabljamo jo večinoma pri ponovnem testiranju novorojenčkov, ki so bili pozitivni pri TEOAE (brez odziva), ter pri novorojenčkih z dejavniki tveganja (1,4–9).

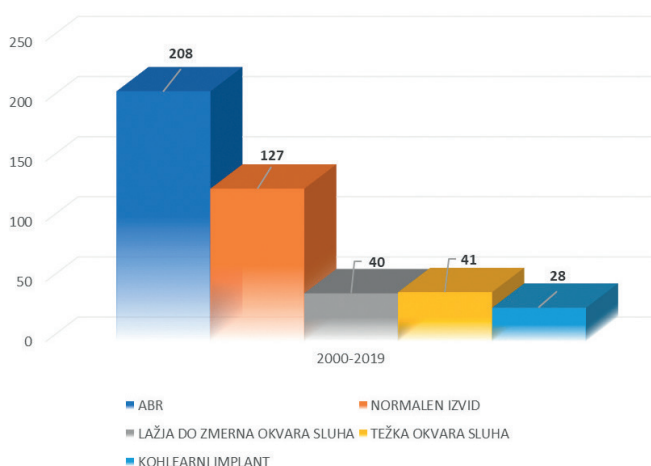
Izsledki številnih raziskav kažejo, da imajo otroci z zgodaj odkrito okvaro sluha, ki so deležni zgodnje obravnave in zdravljenja, boljši izid kot otroci, pri katerih okvaro sluha odkrijemo pozno in tudi pozno uvedemo zdravljenje (1,10–14). Izsledki nedavnih velikih populacijskih longitudinalnih raziskav potrjujejo dolgotrajne ugodne učinke univerzalnega slušnega presejanja na govorni, kognitivni in akademski razvoj otrok in adolescentov. V avstralski longitudinalni raziskavi LOCHI so ugotovili, da zgodnje zdravljenje s slušnimi pripomočki ali s polževimi vsadki omogoča boljše rezultate na področjih govora, jezika in socializacije otrok, ki so gluhi ali imajo težko okvaro sluha (15,16). Podobno v britanski raziskavi ugotavljajo, da sta bralno razumevanje in izražanje boljša pri najstnikih s težko okvaro sluha, ki so bili deležni univerzalnega slušnega presejanja in s tem zgodnje avdiološke obravnave, kot pri najstnikih, ki univerzalnega slušnega presejanja in s tem zgodnje obravnave niso bili deležni (17).

PRESEJANJE SLUHA V SLOVENIJI IN MARIBORU

Decembra 1999 smo v porodnišnici Maribor prvi v Sloveniji uvedli univerzalno presejanje sluha, leta 2001 pa so bili predstavljeni prvi rezultati. Leta 2002 smo na državni ravni Slovenije dosegli skupni dogovor med neonatologi in avdiologi o nujnosti uvedbe univerzalnega presejanja sluha. Istega leta so v listu o novorojenčku uvedli rubriko TEOAE in v posameznih porodnišnicah pričeli izvajati univerzalno presejanje sluha. Leta 2003 je bil Ministrstvu za zdravje predložen nov preventivni program za novorojenčke; program je Ministrstvo sprejelo leta 2005 in ga objavilo v Uradnem listu. Od takrat je presejanje sluha s TEOAE zakonsko obvezen presejalni test za vse novorojenčke, ABR pa za vse novorojenčke, ki so bili pozitivni pri TEOAE (brez odziva), in za novorojenčke z dodatnimi dejavniki tveganja. Leta 2005 smo v porodnišnici Maribor uvedli avtomatski ABR kot dodatni test sluha pri novorojenčkih, ki so bili pozitivni pri TEOAE (ni odziva), pri vseh nedonošenčkih, zdravljenih v EIT, in pri vseh novorojenčkih z dodatnimi dejavniki tveganja ne glede na izvid TEOAE.

V prvem desetletnem obdobju, tj. od leta 2000 do konca leta 2009, je bilo testiranih 20.206 novorojenčkov, kar je 98,6 % vseh živorojenih v tem obdobju. Samo 119 (0,6 %) je bilo testiranih z ABR pri avdiologu. Pri 23 (0,11 %) so ugotovili lažjo do zmerno okvaro sluha, pri 13 (0,06 %) pa težko okvaro sluha. Pojavnost težke okvare sluha je bila 0,6/1000 živorojenih. V drugem desetletnem obdobju, od leta 2010 do leta 2019, je bilo testiranih 21.736 novorojenčkov, kar je 99,6 % vseh živorojenih v tem obdobju. Med njimi je bilo 89 (0,4 %) testiranih z ABR pri avdiologu; pri 17 (0,08 %) so ugotovili lažjo do zmerno okvaro sluha, pri 28 (0,13 %) pa težko okvara sluha. Pojavnost težke okvare sluha v tem obdobju je bila 1,3/1000 živorojenih, kar je dvakrat več kot desetletje prej.

V dvajsetletnem obdobju, od leta 2000 do konca leta 2019, smo v porodnišnici Maribor s TEOAE testirali skupaj 41.959 novorojenčkov, kar znaša 99,1 % vseh živorojenih v tem obdobju. Zaradi prej omenjenih indikacij je bilo 722 novorojenčkov (1,7 %) dodatno testiranih z avtomatskimi ABR. Od njih je bilo na dodatno testiranje z ABR k avdiologu napotenih še 208 (0,49 %) otrok. Pri 40 otrocih (0,095 %) so ugotovili lažjo do zmerno okvaro sluha, pri 41 (0,097 %) pa težjo okvaro sluha. Samo 9 otrok (0,02 %) ni prišlo na dodatno testiranje z ABR ali so starši preiskavo odklonili. Izmed otrok z ugotovljeno težko okvaro sluha je 28 novorojenčkov (68 %) dobilo polžev vsadek, 6 (21 %) obojestransko in 22 (79 %) enostransko. Ostali so bili rehabilitirani z drugimi slušnimi pripomočki (tj. slušnim aparatom). Pri dveh novorojenčkih s težko okvaro sluha se starši z vstavitvijo polževega vsadka niso strinjali.



Slika 1: Število na ABR poslanih novorojenčkov v mariborski porodnišnici: število novorojenčkov z normalnim izvidom, lažjo do zmerno okvaro sluha in težko okvaro sluha ter s polževim vsadkom v obdobju 2000–2019.

Tabela 1: Pojavnost lažje do zmerne okvare sluha in težke okvare sluha v mariborski porodnišnici v obdobju 2000–2019.

	2000–2009	2010–2019	2000–2019
Pojavnost lažje do zmerne okvare sluha	1,1/1000	0,8/1000	0,95/1000
Pojavnost težke okvare sluha	0,6/1000	1,3/1000	0,97/1000

ZAKLJUČEK

Na osnovi podatkov 20-letnega presejanja sluha (2000–2019) je ocenjena pojavnost težke okvare sluha v porodnišnici Maribor 0,97/1000 živorojenih, kar je v skladu s podatki nedavnega sistematskega pregleda in metaanalize, ki so jo objavili Butcher s sodelavci (2019) in obsega podatke iz objavljenih raziskav o pojavu težke okvare sluha pri presejanju novorojenčkov v visokorazvitih državah (1/1000) (18). V Sloveniji izpolnjujemo pogoje za uspešno presejanje, saj smo pregledali več kot 99 % vseh novorojenčkov, medtem ko je bilo na avdiološko obravnavo napotenih samo 0,49 % novorojenčkov. Obravnava pri avdiologu je potekala v povprečju pri starosti 2,5 meseca, terapevtsko obravnavo pa so uvedli v povprečju pri starosti 3,5 meseca. S presejanjem sluha uspešno in zgodaj odkrivamo tiste novorojenčke s prirojeno okvaro sluha, ki potrebujejo nadaljnjo obravnavo pri avdiologu, s čimer natančno opredelimo stopnjo okvare sluha, ki je pogoj za zgodnjo uvedbo terapevtskih ukrepov in slušno rehabilitacijo. Ta vključuje uporabo slušnih pripomočkov, zgodnjo vstavitvev polževega vsadka ter obravnavo pri logopedu, surdopedagogu, psihologu, pediatru in genetiku. Obravnava teh dojenčkov je torej vedno multidisciplinarna in omogoča njihovo uspešno vključitev v normalno življenjsko okolje.

LITERATURA

1. Neumann K, Chadha S, Tavartkiladze G, Bu X, White KR. Newborn and Infant Hearing Screening Facing Globally Growing Numbers of People Suffering from Disabling Hearing Loss. *International Journal of Neonatal Screening*. 2019; 5(1):7.
2. World Health Organization. Neonatal and Infant Hearing Screening. Current Issues and Guiding Principles for Action. In *Proceedings of the Outcome of a WHO Informal Consultation*, Geneva, Switzerland, 9–10 November 2009. World Health Organization. 2010; 1–39.
3. Smith RJH, Bale JF, White KR. Sensorineural hearing loss in children. *Lancet*. 2005;18: 879–90.
4. National Institutes of Health. Early identification of hearing impairment in infants and young children. *NIH Consens. Statement*. 1993; 11: 1–24.
5. American Academy of Pediatrics. Task Force on Newborn and Infant Hearing. *Newborn and Infant Hearing Loss: Detection and Intervention*. *Pediatrics*. 1999; 103: 527–30.
6. American Academy of Pediatrics. Joint Committee on Infant Hearing. *Joint Committee on Infant Hearing 1994 Position Statement*. *Pediatrics*. 1995; 95: 152–56.
7. Joint Committee on Infant Hearing, American Academy of Audiology, American Academy of Pediatrics, American Speech-Language-Hearing Association, Directors of Speech and Hearing Programs in State Health and Welfare Agencies. Year 2000 position statement. Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*. 2000; 106: 798–817.
8. American Academy of Pediatrics, Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 position statement. Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*. 2007; 120: 898–921.
9. Grandori F, Lutman ME. European Consensus Statement on Neonatal Hearing Screening. Finalised at the European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening, 15–16 May 1998, Milan. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 1998; 44: 309–10.
10. Dettman SJ, Pinder D, Briggs RJ, Dowell RC, Leigh JR. Communication development in children who receive the cochlear implant younger than 12 months: Risks versus benefits. *Ear Hear*. 2007; 28: 11–18.
11. Kral A, Sharma A. Developmental neuroplasticity after cochlear implantation. *Trends Neurosci*. 2012; 35: 111–22.
12. Nelson HD, Bougatsos C, Nygren P. 2001 US Preventive Services Task Force. Universal newborn hearing screening. Systematic review to update the 2001 U.S. Preventive Services Task Force Recommendation. *Pediatrics*. 2008; 122: 266–76.
13. Neumann K, Gross M, Böttcher P, Euler HA, Spormann-Lagodzinski M, Polzer M. Effectiveness and efficiency of a universal newborn hearing screening in Germany. *Folia Phoniatri Logop*. 2006; 58: 440–55.
14. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*. 1998; 102: 1161–71.
15. Ching TY, Crowe K, Martin V, Day J, Mahler N, Youn S, Street L, Cook C, Orsini J. Language development and everyday functioning of children with hearing loss assessed at 3 years of age. *Int J Speech Lang Pathol*. 2010; 12: 124–31.
16. Ching TYC, Dillon H, Leigh G, Cupples L. Learning from the Longitudinal Outcomes of Children with Hearing Impairment (LOCHI) study: Summary of 5-year findings and implications. *Int J Audiol*. 2018;57: 105–11.
17. Pimperton H, Blythe H, Kreppner J, Mahon M, Peacock JL, Stevenson J, Terlektsi E, Worsfold S, Yuen HM, Kennedy CR. The impact of universal newborn hearing screening on long-term literacy outcomes: A prospective cohort study. *Arch Dis Child*. 2016; 101: 9–15.
18. Butcher E, Dezateux C, Cortina-Borja M, Knowles RL. Prevalence of permanent childhood hearing loss detected at the universal newborn hearing screen: Systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;14(7).

SPREMLJANJE OTROKOVEGA GOVORNO-JEZIKOVNEGA RAZVOJA V RAZVOJNI AMBULANTI MARIBOR

Katarina Koražija Krajšek

Razvojna ambulanta, OE Varstvo otrok in mladine, Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor,

IZVLEČEK

V prispevku predstavljamo spremljanje otrokovega govorno-jezikovnega razvoja v razvojni ambulanti od nekdaj pa do danes, povezovanje z ustreznimi ustanovami in kadrovske razširitev razvojne ambulante. Na kratko opisujemo potek otrokovega govorno-jezikovnega razvoja in poudarjamo, na kaj morajo biti pozorni starši in primarni pediatri.

Ključne besede: *razvojna ambulanta (RA), otrokov govorno-jezikovni razvoj.*

UVOD

Spremljanje govorno-jezikovnega razvoja v razvojni ambulanti (RA) ima dolgo tradicijo. V Sloveniji se je skrb za duševno prizadete začela razvijati v začetku 20. stoletja, najprej na področju šolstva, šele kasneje tudi zdravstva. Po koncu druge svetovne vojne so pri celostni oskrbi teh otrok začeli sodelovati zdravstveni delavci, pedagogi in socialna služba. Pojavljali so se programi za multidisciplinarno obravnavo otrok z boleznimi perifernega in kasneje tudi osrednjega živčnega sistema. Nastal je tudi program za obravnavo otrok po zgodnji pridobljeni možganski okvari. V začetku 70. let so tako začele nastajati prve razvojne ambulante v dispanzerjih za otroke ali v otroških bolnišnicah v vseh slovenskih regijah. Tam so poleg otrok po zgodnji prirojeni ali pridobljeni možganski okvari obravnavali tudi otroke z drugimi motnjami v razvoju. Kar zadeva govorno-jezikovni razvoj, smo ga najprej spremljali pri otrocih z motoričnimi težavami, saj so sprva v razvojnih ambulantah prevladovali otroci s cerebralno paralizo, nato pa pri otrocih z različnimi sindromi, pri katerih je prisoten razvojni zaostanek tudi na govorno-jezikovnem področju. V zadnjih letih ugotavljamo vse več otrok z motnjami avtističnega spektra in z njimi povezanimi motnjami sporazumevanja in govorno-jezikovnega razvoja. Odkar smo se razvojne ambulante preobrazile v Centre za zgodnjo obravnavo (CZO) in nam je bila dodeljena vloga predlagatelja dodatne strokovne pomoči otrokom v vrtcih, prihajajo k nam tudi vsi tisti otroci, ki bi v vrtcu zaradi težav na govorno-jezikovnem področju potrebovali logopedsko pomoč.

Kadrovska sestava RA se je z leti spreminjala, širila oz. številčno povečevala. Sprva so bili v RA zaposleni samo fizioterapevti, zdravniki in medicinske sestre, kasneje pa sta se timu priključila tudi delovni terapevt in logoped. Po končanem projektu COOPP-VKR (Celostna zgodnja obravnavo otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin ter krepitev kompetenc strokovnih delavcev) smo pridobili tudi pomoč specialnega pedagoga, psihologa in socialnega delavca. Trenutno imamo v Mariboru priznana dva tima (dve zdravnici, štiri medicinske sestre, šest fizioterapevtov, štirje logopedi, štirje delovni terapevti, dva specialna pedagoga, dva psihologa, en socialni delavec), zaposliti nameravamo tudi tretjega. Velika težava je pomanjkanje strokovnega osebja, specialnih pedagogov in predvsem logopedov. Problem je tudi veliko pomanjkanje prostorov zaradi nenadnega povečanja števila članov tima. Tako trenutno v mariborski RA potrebujemo dva logopeda, specialnega pedagoga in delovnega terapevta. Kar zadeva mariborsko RA, smo imeli srečo, saj v mestu deluje Center za sluh in govor z ustrežno kadrovsko sestavo, ki je sprva

pokrival vse gluhe, naglušne in otroke z govorno-jezikovnimi motnjami. Z njimi je že takrat odlično sodelovala prva razvojna pediatrinja v Mariboru dr. Dovnikova. Kasneje smo pridobili pomoč logopeda v takratnem Pedopsihiatričnem dispanzerju ZD Maribor, ki je poleg terapijskega dela v glavnem opravljal sistematične preglede petletnih otrok in jih po pregledih po potrebi napotil na potrebno obravnavo k logopedom na CSG Maribor. Kasneje so v Pedopsihiatričnem dispanzerju ZD Maribor pridobili še dve logopedinji in šele konec leta 2015 smo logopedinjo dobili tudi v naši RA. Trenutno potrebujemo še dve. V času, ko v RA še nismo imeli psihologinje, specialne pedagoginje in socialne delavke, smo intenzivno sodelovali s Pedopsihiatričnim dispanzerjem, ki je imel omenjeno število osebja. Imeli smo skupne bolnike, izvajali skupno diagnosticiranje in se tudi skupaj odločali, kateri predšolski izobraževalni program bi bil za naše otroke najboljši. Skupaj smo imeli tudi redne vsakoletne timske sestanke v prilagojenem predšolskem programu na OŠ G. Šiliha v Mariboru, kjer smo se dogovarjali, kako z otroki naprej. Zdaj se je dogovarjanje preusmerilo med člane – strokovne delavce RA, a sodelovanje ostaja. Usmerjanje otrok je potekalo preko Zavoda za šolstvo v nekaj strokovnih skupinah, v katerih so sodelovali strokovni sodelavci od vsepovsod. V strokovne skupine so bili vključeni predvsem tisti, ki so te otroke obravnavali. Trenutno se je naloga predlagati dodatno strokovno pomoč predšolskim otrokom, potrebnim pomoči, s CZO preusmerila samo na RA. V naši RA in verjetno tudi drugod v RA po Sloveniji je to poleg ostalega rednega dela izredno velika obremenitev. Kljub vsem spremembam in zapletom ostaja sodelovanje mariborske RA z omenjenimi in drugimi ustanovami, ki obravnavajo otroke z razvojnimi motnjami, odlično. Izmenjujemo mnenja ter upoštevamo njihove ugotovitve in predloge. Na ta način si olajšamo delo v RA in hkrati delujemo v dobro naših skupnih bolnikov. Zelo dobro sodelujemo tudi z rednimi vrtci, v katere so vključeni otroci, ki potrebujejo dodatno strokovno pomoč. Na skupnih timskih sestankih ugotavljamo, kako napredujejo in ali morebiti potrebujejo drugačno obliko pomoči.

Razvoj govora lahko praktično spremljamo že od otrokovega rojstva dalje. Dojenček se v prvih mesecih življenja pogosto izraža z jokom. Na ta način sporoča, da je lačen, utrujen, da se ne počuti dobro. Prepozna mamin glas, jo pogleda v obraz in ji z nasmehom sporoči, da je zadovoljen. Človeški možgani so že ob rojstvu opremljeni z mehanizmom, ki je podlaga za učenje govora. Sakai (2005) izpostavlja, da se otroci naučijo govora tudi brez sistematičnega poučevanja. Novorojenčki lahko že ob rojstvu prepoznajo zven in melodijo materinega jezika in celo jokajo v maternem jeziku – jok dojenčka namreč

sledi določeni melodiji, ki je skladna z melodijsko materne jezika (Mampe, Friederici, Christophe in Wermke, 2009). Glede povezanosti med kognitivnim razvojem in razvojem govora se mnenja raziskovalcev razlikujejo. Tisti, ki zagovarjajo idejo o povezanosti kognicije in jezika, menijo, da so splošni kognitivni procesi obvezen predpogoj za učenje govora (Deàk, 2014). Proces usmerjanja pozornosti otrokom omogoča, da so pozorni na govor odraslih, s čimer se učijo govora in jezikovnih zakonitosti (Kuhl, 2010). Rose, Feldman in Jankowski (2009) navajajo, da je zmožnost učinkovitega usmerjanja pozornosti pomembna predvsem zato, ker dojenčkom omogoča, da sledijo pogledom drugih ter se vključujejo in vztrajajo v interakcijah, v katerih si s sogovornikom delijo pozornost (t. i. skupna vezana pozornost). To jim omogoča, da bolj učinkovito sprejmejo in zaznavajo govor (Rose in dr., 2009). Za razumevanje kot tudi za produkcijo in učenje govora in jezika je pomemben delovni spomin (Kuhl, 2010). Hkrati sta za učenje govora pomembna tudi dolgoročni spomin in kratkoročni spomin. Tako dojenčki in malčki z boljšim spominom lažje usvajajo govor, saj si različne besede in komponente jezika hitreje zapomnijo (Rose in dr., 2009). V učenje govora in jezika so pomembno vpleteni t. i. socialni možgani, ki zajemajo tista področja možganov, ki so pomembna za socialno kognicijo, to je znanje o zaznavah, idejah in namerah drugih posameznikov (Pinel in Barnes, 2018). Govor se je razvil zaradi potrebe po sporazumevanju med pripadniki iste vrste, zato je razumljiva predpostavka, da so prav socialni možgani tisti, ki omogočajo učenje jezika (Kuhl, 2010). Za učenje govora je nujna prisotnost osebe, ki z dojenčkom vzpostavlja interakcijo. Socialna interakcija namreč v primerjavi s televizijskimi posnetki oblikuje bolj spodbudno okolje za učenje, saj poveča pozornost in vzburjenje dojenčka. Vzpostavi zadovoljujoč občutek vzajemnega odnosa in aktivira tista področja možganov, ki povezujejo zaznavanje in akcijo (Kuhl, 2010). Poleg socialnih interakcij, ki jih je otrok deležen v prvih letih življenja, na razvoj govora pomembno vpliva tudi socialno okolje, v katerem odrašča. Raziskovalci so ugotovili, da se materialni pogoji družinskega okolja in vključevanje otrok v dejavnosti, ki spodbujajo govorni razvoj, povezujejo z višjimi dosežki otrok na lestvicah, ki preverjajo stopnjo govornega razvoja. Torej dejavnosti v okolju in otrokom ponujene priložnosti lahko pomembno vplivajo na stopnjo njegove govorne kompetentnosti.

Govorni razvoj univerzalno poteka od razvoja glasov do besed in slovnice (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009).

PREDJEZIKOVNA FAZA

Vključuje zgodnje zaznavanje in razumevanje govora kot tudi jok, vokalizacijo, bebljanje in slučajno posnemanje glasov, pri čemer otroci pomena glasov ne razumejo. Novorojenčki in dojenčki se razumevanja govora naučijo mnogo prej kot uporabe. V prvem letu otrokovega življenja se preko izpostavljenosti jeziku, ki ga uporabljajo osebe, s katerimi je dojenček v stiku, v njegovih možganih izoblikuje posebna nevronska pot. Ta pot, ki nastane, še preden otrok spregovori prve besede, je podlaga za otrokovo sposobnost govora (Kuhl, 2010).

FAZA BEBLJANJA

Otroci prično vedno pogosteje vokalizirati ter združujejo soglasnike in samoglasnike, s čimer nastanejo zlogi (npr. ma, pa, ba, da, ...), v petem ali šestem mesecu starosti. Pri desetem do enajstem mesecu starosti postanejo še bolj zgovorni in začnejo bebljati v »stavkih«, v katerih združujejo več nerazumljivih besed, ki so jih prej izgovarjali samostojno (Marjanovič Umek in Zupančič, 2009). Med dvanajstim in dvajsetim mesecem starosti večina otrok izgovori prvo besedo s pomenom. Pomen prvih besed je v različnih kulturah podoben – običajno so to besede, ki označujejo družinske člane, predmete, živali, hrano, delovanje telesa, socialno rutino in različne ukaze (Karlmlhoff in Karmiloff-Smith, 2001, V: Marjanovič Umek in Zupančič, 2009).

POVEZOVANJE BESED V STAVKE

Od osemnajstega meseca starosti dalje se govor pospešeno razvija, besednjak pa se širi. Pri približno drugem letu starosti začnejo otroci besede povezovati v stavke, ki so sprva kratki, sestavljeni iz dveh do treh besed. Stavke tvorijo okrog posameznih ključnih besed, ki so v zgodnjem govoru pridevniki, zaimki, predlogi, medmeti ali glagoli, ki so pogosto v rabi (npr. »ni sok«, »ni ata«) (Marjanovič Umek in Fekonja, 2009). Otroci v starosti 2–4 leta oblikujejo že bolj celovite stavke, v katerih kombinirajo različne besede in uporabljajo različne veznike ter zaporedje besed tudi smiselno spreminjajo. Oblikujejo vprašalne in nikalne stavke (Marjanovič Umek, Fekonja, 2009). Vse do otrokovega enajstega leta starosti se govorne sposobnosti še naprej močno razvijajo. Z besedami lahko opišejo čustva in miselne procese. Začno razumeti, da imajo lahko iste besede več pomenov. Pogosteje tvorijo primerjave, uporabljajo metafore in prisposode (Marjanovič Umek in Svetina, 2009).

Razvoj govora pri vseh otrocih ne poteka enako hitro, zato ga moramo pozorno spremljati in biti občutljivi na določene znake.

Pri dvanajstih mesecih starosti:

- slabše vzpostavljanje očesnega stika;
- otrok je večinoma tiho, ne čeblja, ne tvori zlogov, pri sporazumevanju ne uporablja kretenj;
- ne odziva se na svoje ime in se ne obrne proti tistemu, ki ga pokliče;
- njegova igra je zelo enostavna, se ponavlja, s predmetom se igra ves čas na enak način;
- ne želi si novih iger, ne zanimajo ga socialne igrice, pri katerih bi sodeloval z odraslimi;
- sam ne daje pobude za igro.

Od osemnajstega do štiriindvajsetega meseca starosti:

- pove le nekaj posameznih besed;
- pri sporazumevanju uporablja več gest kot besed;
- še vedno se slabo odziva na svoje ime;
- ne kaže s prstom na predmete;
- razumevanje je slabše, na sebi ne zna pokazati delov telesa, oblačil;
- težko sledi enostavnim navodilom;
- ne zanima ga, kaj se dogaja okrog njega;
- rad se igra sam, še vedno je njegova igra enostavna, enolična, ne želi se igrati s prijatelji ali s starši.

Govorno-jezikovne motnje v večini primerov nastopajo združeno. Govor zajema način izgovorjave besed ter vključuje artikulacijo, uporabo glasilk za ustvarjanje govora in ritem govora. Jezik se navezuje na besede in na celoten simbolni sistem, s katerim si lahko posamezniki, ki govorijo isti jezik, delijo svoje ideje in sporočajo misli (Asha, b.d.).

Pri spremljanju govorno-jezikovnega razvoja otrok moramo biti pozorni na:

1. motnje izreke/artikulacije – dislalija (otrok izgovarja, zamenjuje ali napačno izreka določen glas, ki so ga vrstniki njegove starosti običajno že usvojili);
2. motnje ritma in tempa – jecljanje (ponavljanje glasov, zlogov, besed, celih delov stavka, podaljševanje glasov ali premori med besedami); v predšolski dobi je jecljanje pogost pojav, ki ob pravilnem ravnanju staršev pogostokrat spontano izzveni, logoped pa presodi, ali bi bilo otroka potrebno vključiti v logopedsko obravnavo;
3. glasovne motnje – disfonija (otrok ima hripav glas, kar je najverjetneje posledica okvare glasilk ali vnetja grla); če se stanje dolgo ne izboljša, je potrebno mnenje foniatra, ki po potrebi predlaga logopedsko obravnavo.

Pogoste jezikovne motnje, na katere moramo biti pozorni, so:

- odsotnost govorno-jezikovnega sporazumevanja – otrok

ne govori, sporazumeva se le z oglašanjem, kazanjem in gestami ali se celo ne sporazumeva;

- zakasnel razvoj govorno-jezikovnega sporazumevanja;
- slaba slušna pozornost – ne zmore poslušati, motijo ga drugi dražljaji;
- slabo razumevanje našega govora – redko ali sploh ne izpolni navodil, ne razume, kaj mu govorimo, opisujemo;
- slaba razumljivost otrokovega govora – otrok sporoča na način, da ga domači ali kasneje ljudje v okolici ne razumejo;
- skromen besedni zaklad – uporablja pomembno manj besed kot njegovi vrstniki;
- neustrezni dolžina in struktura stavkov – tvori prekratke stavke in ne ve, kje v stavku stoji posamezna beseda;
- slovnično neustrezni in slovnično skopi stavki – otrok ne zna uporabljati veznikov, zaimkov, predlogov;
- napačna raba končnic besed – napačno uporablja spol, število in sklon;
- napačna raba besed pri sporočanju – otrok ne najde pravih besed za sporočanje, zato stavke posplošuje;
- slaba sposobnost zavedanja in razlikovanja glasov, ki v šolskem obdobju pogosto vodi v motnje branja in pisanja ali celo disleksijo.

ZAKLJUČEK

Govor je najpomembnejše in najpogostejše sredstvo sporazumevanja, saj omogoča deljenje misli, čustev in idej. Govor omogoča sporazumevanje z drugimi ljudmi in vključevanje v skupnost. Je eden najpomembnejših elementov socialnega življenja. Zato moramo budno spremljati otrokov govorno-jezikovni razvoj in ob pojavu težav pomagati otroku in njegovim staršem. Pri tem pa potrebujemo zadostno število ustreznih terapevtov (logopedov), kar je že dlje velik problem.

LITERATURA:

1. Sakai, K. L. (2005). Language acquisition and brain development. *Science*, 310(5749), 815–819.
2. Mampe, B., Friederici, A. D., Christophe, A. in Wermke, K. (2009). Newborns' cry melody is shaped by their native language. *Current Biology*, 19(23), 1994–1997.
3. Deàk, G. O. (2014). Interrelationship of language and cognitive development. V P. Brooks in V. Kampe (ur), *Encyclopedia of language development* (str. 284–291). SAGE Publications.
4. Kuhl, P. K. (2010). Brain mechanisms in early language acquisition. *Neuron*, 67(5), 713–727.
5. Rose, S. A., Feldman, J. F. in Jankowski, J. J. (2009). A cognitive approach to the development of early language. *Child development*, 80(1), 134–150.
6. Pinel, J. in Barnes, S. (2018). *Biopsychology*. Harlow: Pearson Education Limited.
7. Marjanovič Umek, L. in Zupančič, M. (2009). Govorni razvoj dojenčka in malčka. V L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija* (str. 215–232). Ljubljana: Rokus Klett.
8. Marjanovič Umek, L. in Fekonja, U. (2009). Razvoj govora v zgodnjem otroštvu. V L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija* (str. 315–333). Ljubljana: Rokus Klett.
9. Marjanovič Umek, L. in Svetina, M. (2009). Spoznavni in govorni razvoj v srednjem in poznem otroštvu. V L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija* (str. 408–427). Ljubljana: Rokus Klett.
10. Asha. (b.d.). *What is speech? What is language?*. Dostopno na: https://www.asha.org/public/speech/development/language_speech/.

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE V PREDŠOLSKEM OBDOBJU - KLINIČNA PRIMERA

SPEECH AND LANGUAGE DISORDERS IN THE PRESCHOOL PERIOD - CLINICAL CASES

Andreja Škof, Barbara Pisanec, Jasmina Gajser

Zdravstvena vzgoja in Dispanzer za otroke, OE Varstvo otrok in mladine,
Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor

IZVLEČEK

V prispevku prikazujemo primera prepoznavne govornih motenj v zgodnjem otroštvu. V primarnem zdravstvu pri obravnavi otrok uporabljamo presejalni test Denver II, ki je namenjen zgodnjemu odkrivanju otrok s težavami na štirih razvojnih področjih, ki so socializacija in osebni razvoj, fina motorika in prilagodljivost, govor ter groba motorika. V obravnavi otrok sodelujemo medicinske sestre, pediatri, delovni terapevti, logopedi in psihologi. Tvrno sodelovanje različnih strokovnih profilov je ključnega pomena za doseganje čim večje uspešnosti in zdravega razvoja otrok.

ABSTRACT

In this paper, we present two cases of identifying speech disorders in early childhood. In primary care, we use the Denver II screening test for the early detection of children with problems in the four developmental areas of socialisation and personal development, fine motor skills and adaptability, speech and gross motor skills. Nurses, paediatricians, occupational therapists, speech therapists and psychologists are involved in the treatment of children. The active cooperation of various professional profiles is crucial for achieving the greatest possible success and healthy development of children.

UVOD

V Zdravstvenem domu Maribor spremljamo razvoj in napredek otrok v otroških posvetovalnicah in na sistematskih pregledih. S spremljanjem otrok v prvih mesecih in letih lahko prepoznamo motnje oz. odstopanja od normalnega razvoja. Pravočasno prepoznavanje je pomembno zato, ker omogoča, da otroke s težavami čimprej usmerimo k drugim specialistom.

Pri obravnavi uporabljamo presejalni test Denver II, ki ga izvajajo posebej usposobljene medicinske sestre in zdravniki. Uporabljamo ga lahko v različnih starostnih obdobjih. Z njim ocenjujemo sposobnost otroka za opravljanje določenih, njegovi starosti primernih nalog, rezultate pa primerjamo z rezultati pri otrocih enake starosti (3).

Test Denver II ni test inteligentnosti, saj ne omogoča diagnosticiranja razvojnih motenj ali napovedi prihodnjih intelektualnih in prilagoditvenih sposobnosti otroka. Z njim ocenjujemo sposobnost za opravljanje določenih, starosti primernih nalog, rezultate pa primerjamo z rezultati standardiziranega vzorca pri otrocih enake starosti (7). Orodje za opravljanje testa je testni list, ki ga sestavljajo štiri razdelki, in sicer i) socializacija in osebnostni razvoj, ii) fina motorika in prilagodljivost, iii) govor in iv) groba motorika. V prispevku se osredotočamo na razdelek govor, ki ga sestavlja 39 testnih enot, s katerimi ocenjujemo sposobnosti slišati, razumeti, govoriti in izvrševati navodila.

Govor je izjemno pomemben za razvoj, saj oblikuje človeka pri vzpostavljanju komunikacije z okolico. Otroci znotraj mejnikov ustvarjajo lastne, tudi neobičajne govorne stvaritve. Govorni razvoj poteka v več fazah, ki jih opisujemo v nadaljevanju.

V prvih 12 mesecih otrokovega življenja govorimo o **pripravljalni ali predgovorni dobi**, ki jo imenujemo obdobje vokalizacije.

V prvem letu starosti se pojavita zgodnje zaznavanje in razumevanje govora, ki se kaže z jokom, vokalizacijo in naključnim posnemanjem glasov brez razumevanja njihovega pomena. V tem obdobju otrok začne vzpostavljati komunikacijo. Uči se poslušati, opazovati in posnemati ter se odziva na dejanja.

Pri dojenčku poslušamo, katere glasove oblikuje, kako se odziva, kako vokalizira in tvori zloge, katere besede izgovarja ipd. Pozorni smo na otroke, ki testnih enot ne opravijo uspešno. Večjemu otroku razložimo pomen sodelovanja in pred nadaljevanjem testiranja po potrebi nekoliko počakamo. Govor najprej testiramo z lažjimi testnimi enotami in šele nato preidemo na težje (4).

Prve geste, ki jih uporabljajo dojenčki in malčki, so sporazumevalne geste (npr. pomaha – »pa-pa«), igre in rutinske dejavnosti (npr. igra se iskralnice – »ku-ku«). Med 10. in 15. mesecem dojenčki in malčki kažejo prve znake razumevanja govora (se odzovejo na svoje ime ali na prepoved – »ne-ne«). Medtem ko večina dojenčkov, starih 8 in 9 mesecev, še ne govori besed, pa več kot 70 % malčkov, starih 14 in 15 mesecev, govori besede, s katerimi poimenujejo stvari v okolju (5).

Sledi čas malčka od prvega do tretjega leta starosti, ki je obdobje začetnega oblikovanja glasovnega govora, t. i. **lingvalna doba**.

Krivulje besednjaka malčkov med 16. in 31. mesecem starosti kažejo tudi različno hitrost povečevanja besednjaka. Pri posamezniku se besednjak v povprečju poveča za 6–50 besed na mesec (5). Pri starosti od 15 mesecev do 7 let otrok usvoji temelje maternega jezika. V tem obdobju se govor pospešeno razvija. Otrok spregovori prvo besedo in prvi stavek, širi besedišče ter osvaja nove besede in jih povezuje v stavke (2).

Obdobje predšolskega otroka med tretjim in šestim letom starosti oz. do vstopa v šolo je čas **bogatenja govora** in besednega zaklada. Do petega leta naj bi otrok pravilno izgovarjal vse glasove (2).

Zadnje obdobje je šolska doba govornega razvoja. To je čas po šestem letu starosti. Gre že za šolsko obdobje, v katerem otrok pridobiva in razvija veščine pisane in govorne besede.

OPIS PRIMEROV

DEKLICA K. L.

Pri dekllici med prvim in osemnajstim mesecem starosti nismo opazili odstopanj v govornem razvoju. Prva odstopanja v rezultatih presejalnega testa Denver II smo zasledili na sistematskem pregledu pri treh letih. Govor ni bil razumljiv. Dekllica ni znala poimenovati slik živali in ne razložiti pomena uporabe določenih predmetov (npr. zakaj uporabljamo skodelico, stol, svinčnik). Prav tako ni znala pojasniti dejanj (npr. kaj pomenijo besede zebsti, biti lačen, utrujen). Dekllica je bila napotena na nadaljno obravnavo. Sicer so jo pregledali v starosti 20 mesecev, tj. pred vstopom v vrtec, ko so prvič posumili na upočasnen razvoj govora. Psiholog in logoped sta odstopanja v govoru potrdila.

DEČEK V. J.

Pri dečku so ob rojstvu postavili sum na naglušnost. Test ECHO je bil v prvih dneh po rojstvu neuspešen, prav tako ponovljeni test pri 1. mesecu starosti.

Pri 1. mesecu starosti je zdravnica v posvetovalnici opazila, da se odziva na zvok na desno uho. Pri treh mesecih otrok je glasno vriskal, se nasmejal, na zvok pa se ni obrnil, razen na desno uho. Pri starosti 6 mesecev ni čeblljal, slišali pa smo enostavne zloge »gh«, »ga«.

Pri starosti 9 mesecev ni posnemal glasov govora in ni sestavljal zlogov, kot so »ma-ma«, »ga-ga«, »ba-ba«. Pri starosti 12 mesecev še vedno ni sestavljal zlogov in ni izgovarjal krajših besed. Pri starosti 15 mesecev je dobil slušni aparat, ki ga je nosil samo občasno, nekaj ur dnevno. Ni se izkazal za uspešnega. Kmalu zatem je dobil polžev vsadek v desno uho, čez pol leta pa še v levo uho. Deček se je na vsadek lepo navadil, saj se uspešno govorno odziva, kar smo opazili pri naslednjem pregledu. Pri starosti 18 mesecev je uspešno dosegel mejnike na govornem področju. Izgovarjal je krajše besede in jih tudi povezoval (daj mi, pil bi, kaj to). Pri treh letih je njegov govor normalen, tj. brez posebnosti oziroma odstopanj.

ZAKLJUČEK

Najzgodnejše obdobje življenja je čas, ko hitro rastemo in se razvijamo. V tem času gre telesni in čustven razvoj otroka skozi številne telesne in duševne spremembe, ki pomembno vplivajo na njegov napredek.

Govorne težave odločilno vplivajo na otrokovo osebnost, na njegovo samopodobo in vrednotenje ter na uspešnost pri vključevanju v okolje in socialne stike z vrstniki (6).

Pri predšolskih otrocih je dosledno in natančno izvajanje preventivnih dejavnosti ključnega pomena za zgodnje prepoznavanje odstopanj v razvoju govora. Glede na izkušnje z delom v otroških posvetovalnicah in na sistematskih pregledih opažamo, da na razvoj govora v veliki meri vplivajo socialni razvoj v družini ter družinske navade in jezik, ki ga uporabljajo.

LITERATURA

1. Razvoj komunikacije, govora in jezika – mejniki in dejavniki tveganja za logopedsko intervencijo. Dosegljivo na: [https://www.zd-mb.si/Portals/0/Docs/Razvojna/1Razvoj %20komunikacije_ prispevek %20AM_posiljanje.pdf](https://www.zd-mb.si/Portals/0/Docs/Razvojna/1Razvoj%20komunikacije_prispevek%20AM_posiljanje.pdf).
2. Levč, S. Liba, I. Laca, I. Lak. Kako pomagamo otroku do boljšega govora. Ljubljana: NTD; 2014.
3. Program preventivnih pregledov otrok in mladostnikov. Dosegljivo na: http://skupajzazdravje.nijz.si/media/program.preventivnih.pregledov.za.otroke.in.mladostnike_.pdf.
4. Izvedba razvojnega presejalnega testa denver ii v skladu s procesom zdravstvene nege. Dosegljivo na: file:///C:/Users/vom_od24/Downloads/martina-kocbek-usergroup-izvedba-razvojnega-presejalnega-testa-denver-ii-v-skladu-s-procesom-zdravstvene-nege-pdf.pdf
5. Zgodnji govorni razvoj: Varovalni in dejavniki tveganja v družinskem okolju. Dosegljivo na: https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/marjanovic_umek_et_al._jz_2019_02.pdf.
6. Razvoj in spodbujanje govora pri predšolskem otroku. Dosegljivo na: <https://pogledkrozprozor.wordpress.com/2017/10/31/razvoj-in-spodbujanje-govora-pri-predolskem-otroku/>.
7. Denver II Slovenija: novi denverski razvojni presejalni test: priročnik za izvajanje testa, Bigec M., Frankič M., Jelenc M., Melink A., Seher Župančič M., Univerzitetni klinični center Maribor, 2014.

VLOGA LOGOPEDA PRI ZGODNJI OBRAVNAVI MOTENJ HRANJENJA IN POŽIRANJA PRI OTROCIH

ROLE OF THE SPEECH AND LANGUAGE THERAPIST IN EARLY INTERVENTION FOR FEEDING AND SWALLOWING DISORDERS IN CHILDREN

Alja Marin

Razvojna ambulanta, OE Varstvo otrok in mladine, Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor

IZVLEČEK

Hranjenje je razvojni proces in ena izmed osnovnih človekovih funkcij, saj nam omogoča preživetje. Učenje sesanja, hranjenja in požiranja je zelo zapleteno in odvisno od delovanja številnih organskih sistemov. Glavno vlogo pri tem imajo možgani in okolje. Motnje hranjenja in požiranja se že v otroštvu pojavljajo dokaj pogosto. Posebej so tem težavam izpostavljeni otroci s strukturnimi nepravilnostmi, nevrozvojnimi motnjami ter otroci, ki razvijejo vedenjske motnje hranjenja. V zgodnjem obdobju je zelo pomembno vzpostaviti učinkovito in varno hranjenje. Če tega ne moremo ali ne znamo zagotoviti, se je potrebno po pomoč obrniti na strokovnjaka (sprva je to lahko pediater, razvojni pediater ali logoped specialista). Nadaljna zgodnja obravnava (detekcija, diagnostična ocena in obravnava) motenj hranjenja in požiranja pri otrocih zahteva multidisciplinarni tim, v katerega so vključeni logoped (specialista), delovni terapevt, pediater, klinični psiholog ter (po potrebi) drugi strokovnjaki.

V prispevku predstavljamo normalen razvoj hranjenja in požiranja pri otrocih, pomembna občutljiva oz. kritična obdobja pri učenju hranjenja in požiranja ter težave pri teh veščinah. V nadaljevanju predstavljamo vlogo logopeda (specialista) kot pomembnega člana multidisciplinarnega tima, ki je zaenkrat slabše poznana v slovenskem prostoru. Ob koncu prispevka sledi predstavitev logopedске perspektive diagnostične ocene in obravnave motenj hranjenja in požiranja pri otrocih.

Ključne besede: *hranjenje, požiranje, motnje/težave*

hranjenja/požiranja/sesanja, zgodnja obravnava, vloga logopeda (specialista)

ABSTRACT

Feeding is a developmental process and is one of the primary human functions for survival. The development of sucking, feeding and swallowing is very complicated and dependent on the functioning of several organ systems. The main roles are played by the brain and the environment. Feeding and swallowing disorders are very common in early childhood. High-risk groups include children with structural abnormalities, neurodevelopmental disorders and children who develop behavioural feeding disorders. Early childhood is an important time for establishing effective and safe feeding. If that is not possible, the help of a specialist (initially a paediatrician, developmental paediatrician or speech and language therapist) is essential. Early intervention and treatment for feeding and swallowing disorders require a multidisciplinary team.

In this article, we describe the development of normal feeding and swallowing in children, critical periods for learning these skills and problems in sucking, feeding and swallowing. We then introduce the key role of the speech and language therapist/specialist in the context of the multidisciplinary team. In Slovenia, this role is still not well known. Finally, we present the diagnostic assessment and treatment of feeding and swallowing disorders in children from a speech and language perspective.

Key words: *feeding, swallowing, feeding/swallowing/sucking disorders/problems, early intervention, role of*

speech and language therapist (specialist)

UVOD

Temeljni cilj zgodnje obravnave je nuditi pomoč in podporo, krepiti otroka in družino ter jim omogočiti čim boljši in kvalitetni razvoj. Če se v razvoju pojavijo odstopanja, na primer težave na področju hranjenj, sesanja in požiranja, to pomeni zgodnje (pravočasno) prepoznavanje (detekcijo), čim prejšnje diagnosticiranje in vključitev v obravnavo. Cilj preventivnih ukrepov je preprečevanje sekundarnih razvojnih težav.

Hranjenje je ena izmed osnovnih življenjskih potreb in omogoča preživetje. Je akt, ki od novorojenčka zahteva dobro koordinacijo dihanja, sesanja in požiranja ter veliko aktivnega truda. Zelo pomembno je tudi, da vse od prvega dneva življenja poteka umirjeno, prijetno in brez prekinitev. Na tak način bo lahko otrok oblikoval pozitivna čustva ter povezal hrano z ugodjem (1). Hranjenje je dogajanje, ki vključuje sesanje, oblikovanje grližljaja in pomikanje hrane v zadnji del ustne votline (t.i. oralna faza), medtem ko je požiranje zapleten fiziološki proces hotenih in refleksnih dejavnosti ter poteka v štirih fazah (2).

Število otrok z motnjami hranjenja in požiranja se povečuje. V zgodnjem obdobju se najpogosteje pojavljajo motnje hranjenja – sesanja. S starostjo otroka so zaradi spremembe vrste hrane, teksture in gostote vse bolj prisotne težave s požiranjem (3). Poznavanje znakov in simptomov je ključnega pomena za zgodnje prepoznavanje teh otrok in vključitev v obravnavo. Motnje hranjenja in požiranja obravnava multidisciplinarni tim strokovnjakov (logoped (specialist), delovni terapevt, (razvojni) pediater, klinični psiholog, dietetik ter (po potrebi) drugi strokovnjaki npr. gastroenterolog, foniater, nevrolog..... Zelo pomemben član multidisciplinarnega tima so tudi starši.

Zgodnja logopedska intervencija naj bi se pričela takoj po rojstvu otroka. V najzgodnejšem obdobju je leta usmerjena predvsem na diagnostiko in obravnavo motenj sesanja, hranjenja in požiranja ter na spodbujanje ustreznega razvoja komunikacije. Poleg neposrednega dela z otrokom je vloga logopeda usmerjena tudi na delo s starši, bližnjimi osebami ter drugimi strokovnjaki (3). Ponekod v tujini je logoped član neonatalnega tima strokovnjakov, medtem ko v slovenskem prostoru na tem mestu nimamo zaposlenega logopeda (specialista), temveč to delo opravljajo drugi zdravstveni delavci. Logopedi (specialisti), ki se s tovrstnimi težavami ukvarjajo so v Sloveniji zaposleni v Razvojnih ambulantah s Centri za zgodnjo obravnavo.

NORMALEN RAZVOJ HRANJENJA IN POŽIRANJA PRI OTROCIH

Hranjenje je zelo variabilna, senzibilna in refleksna aktivnost, ki otroku omogoča rast in razvoj. Priprave za uspešno in aktivno sodelovanje pri hranjenju segajo v prenatalno obdobje. Zarodek je evolucijsko opremljen s prilagoditvenimi in zaščitnimi refleksi, ki mu omogočajo, da se aktivno vključuje v postopek hranjenja. Uspešno hranjenje je oralnomotorično in senzorična veščina, ki se razvija s pozitivne izkušnje v različnih razvojnih fazah učenja (3). Za uspešno hranjenje so pomembne zdrave anatomske strukture in fiziološke značilnosti, medsebojno usklajeno delovanje oralnomotoričnega, gastrointestinalnega, kardiopulmonalnega, mišičnega, nevrološkega sistema, vedenje ter številni dejavniki okolja (družina, kultura,...) (3,4). Proces požiranja obsega štiri faze: (i) oralno-pripravljalno fazo (priprava bolusa hrane za žvečenje), (ii) oralno-transportno fazo (hrana in tekočina se pomikata proti farinksu), (iii) faringealno fazo (začetek refleksnega požiranja, pomikanje hrane po grlu, epiglottis zapira dihalno pot in s tem onemogoča, da bi prišlo do aspiracije/penetracije, preprečuje zadušitev) inezofagealno fazo (pomikanje hrane/tekočine po požiralniku v želodec) (4, 24). Pri novorojenčku in dojenčku vse faze potekajo refleksno, medtem ko pri odrasli osebi (z zrelim vzorcem požiranja) potekajo hoteno (oralno-pripravljalna faza in začetek oralno-transportne faze) in refleksno (ostale faze) (5).

Normalno delovanje oralnomotoričnih struktur je predpogoj za primeren vnos hrane in hkrati kaže na dobro nevrološko-vedenjsko organizacijo novorojenčka (6). Do prvih poskusov sesanja pride med 13. in 18. tednom nosečnosti, ko se prične vzpostavljati požiranje (7,8). Med 18. in 24. tednom nosečnosti se pojavljajo gibi jezika in ustnic, ki spominjajo na sesanje, pravi gibi sesanja pa se pojavijo med 27. in 28. tednom nosečnosti. Refleks iskanja, sesanja in požiranja se vzpostavi med 28. in 30. tednom, v 34. tednu pa se prične vzpostavljati koordinacija med sesanjem, požiranjem in dihanjem, ki se dopolnjuje do 37. oz. 40. tedna (9). Od rojstva naprej se pri novorojenčku pojavljata dva vzorca: sesljanje in sesanje. Sesljanje je nenutritivna aktivnost (tj. ni namenjena prehranjevanju), pri kateri se jezik giblje v smeri naprej-nazaj in je prisotna je do 6. meseca. Dojenčka pomirja in domnevno spodbuja zorenje živčnih sistemov, ki so zadolženi za oralnomotorično aktivnost. Sesanje je nutritivna aktivnost (tj. namenjena je prehranjevanju), pri kateri so bolj izraženi gibi jezika navzgor-navzdol) (2,6). Smernice zdravega prehranjevanja za dojenčke priporočajo sistematično in postopno uvajanje novih živil po 4. mesecu starosti (10).

Otrok se postopno uči hranjenja, nato pa to aktivnost zmore s primerno hitrostjo, natančnostjo in samostojnostjo v različnih okoliščinah (2). Prehranjevalno vedenje poteka od 4. do 6. meseca instinktivno, kasneje pa je to rezultat učenja (11).

Normalni razvoj hranjenja in požiranja lahko razdelimo v naslednje faze (12):

1. faza: od rojstva do 4. meseca (refleksna oralna aktivnost, prisotno je sesanje, larinks je postavljeno visoko v vratu, dihalna pot se zapira ob požiranju);
2. faza: od 4. do 8. meseca (dojenček je nevrološko zrel za peroralno prehranjevanje, zmanjšuje se oralna refleksna aktivnost, podaljšujejo se faringealne strukture, hranjenje z žlico se lahko prične med 4. in 6. mesecem, pričenjajo se prvi poskusi samostojnega pitja iz kozarca in prvi poskusi samostojnega hranjenja);
3. faza: od 8. meseca do 2. leta (razvija se žvečenje, med 8. in 10. mesecem pride do lateralizacije jezika, pitje iz kozarca in s slamico).

Omeniti moramo, da je proces učenja hranjenja odvisen od stopnje miselnega, čustvenega in psihosocialnega razvoja (13). Tipičen razvoj hranjenja obsega 3 faze: (i) homeostazo (od rojstva do 2. meseca in pomeni prepoznavanje ter ustrezno odzivanje na dojenčkove znake lakote); (ii) navezanost (od 3. in 6. meseca, ko pričnejo dojenčke zanimati drugi ljudje v smislu interakcijskih odnosov); (iii) ločitev (od 6. do 36. meseca, ko pričnejo dojenčki (kasneje malčki) s svojim vedenjem vplivati na okolico) (14). Prav tako lahko v času razvoja hranjenja in požiranja pri otroku spremljamo doseganje različnih mejnikov, ki jih navaja Sheppardova (15):

- prehodi med načini hranjenja (dojenje, hranjenje z žlico, pitje iz kozarca, srkanje po slamici, grizenje, žvečenje);
- prehodi med hrano z različno konsistenco (s tekočehrane na mehko hrano, nato na hrano, ki jo je potrebno žvečiti in se razlikuje glede na zahtevnost žvečenja);
- prehodi med različnimi vrstami pripomočkov za hranjenje (steklenička, kozarec, slamica, žlica, vilica);
- osamosvajanje (drža stekleničke, hranjenje s prsti/rokami, uporaba jedilnega pribora).

POMEMBNA OBČUTLJIVA OZIROMA KRITIČNA OBDOBJA PRI UČENJU HRANJENJA IN POŽIRANJA PRI OTROCIH

Na začetku uvajanja čvrste hrane imajo dojenčki izkušnje le s sesanjem tekočin, zato je prehod na novo strukturo hrane zanje precej zahteven. Sprva želijo čvrsto hrano zaužiti s sesanjem (ki so ga vajeni). Pri tem jim hrana uhaja iz ust, precej so umazani, starši pa so pogosto nepotrpežljivi (16). Občutljivo/kritično obdobje za sprejemanje novih okusov je med 4. in 6. mesecem otrokove starosti, občutljivo/kritično obdobje za sprejemanje drugačne strukture med 6. in 7. mesecem. Dojenčki, ki v tem obdobju niso pridobili številnih senzoričnih izkušenj, imajo lahko zelo omejene možnosti za doživljanje novih dražljajev in zaznav v ustni votlini ter razvijejo preobčutljivosti in/ali odpor do novih okusov in/ali struktur, kar kasneje težko premostijo (17). Pri 6. mesecu se integrira refleks izplazenja jezika, zato je to obdobje pomembno za navajanje na žvečenje (14). Dojenček prične grizenje kombinirati z vertikalnimi gibi jezika, s čimer usvoji glodanje, ki je osnova za razvoj kasnejših diagonalnih rotacijskih gibov. Pri približno 12. mesecustarosti lahko malček nadzorovano odgrizne kos mehkeje hrane. Krožni gibi in rotacija čeljusti, ki podpirajo žvečenje, se pojavijo, ko prične z jezikom gibati v horizontalni smeri in je zmožen hrano predstavljati iz ene strani ustne votline na drugo stran (15). Pomemben mejnik za uvajanje čvrste hrane je tudi motorični razvoj. To je takrat, ko zmore dojenček za kratek čas zadržati pokončni položaj, če ga posedemo (17).

Večja kot je zamuda pri uvajanju čvrste hrane, tem bolj zahtevno jo je vključiti v jedilnik. Otrok lahko hrano zavrača ali celo bruha, kar lahko na dolgi rok vpliva na prehranjenost in hidriranost. Vpliva pa lahko tudi na razvoj vedenjskega vzorca pri hranjenju, na otrokov odnos do hrane in na interakcijo pri hranjenju (18).

Pri sprejemanju in doživljanju hrane imajo pomembno vlogo vsi senzorni sistemi (vizualni, vestibularni, avditorni, propioceptivni, dotik, voh/okus), ki sodelujejo med seboj. Proprioceptorji ob žvečenju in požiranju posredujejo občutek o položaju sklepov in mišic, ki sodelujejo pri premikanju in obvladovanju grizljaja v ustih. Različni senzorni sistemi zaznavajo dražljaje, kodirajo in obdelujejo informacije v nevronskih mrežah. V času razvoja hrana otrokom zagotavlja preživetje, ob tem pa ponuja užitek v raziskovanju okusov, struktur in vonjev, kar pomembno prispeva k razvoju veščine hranjenja. V otrokovem doživljanju je hrana povezana s prvimi izkušnjami zadovoljstva, ugodja in tolažbe (11). Usvajanje veščine

hranjenja je za večino zdravih otrok senzorno igrišče, saj ob stiku s hrano pridobivajo dragocene izkušnje (19).

Od trenutka, ko otrok pokaže interes za hranjenje na usta, je pomembno, da pri družinskih obrokih sedi pri mizi. Pri hranjenju aktivno sodeluje v socialni interakciji ter ima možnost videti in vonjati različne jedi. (20). Otroku moramo dati tudi priložnost, da se igra s priborom in hrano, da poskusi hrano (drugih) in z njo rokuje (namoči prst, jo prime v roko, polžiže ipd.)(4).

TEŽAVE PRI HRANJENJU, SESANJU IN POŽIRANJU

Hranjenje (sesanje) je avtomatizirana dejavnost, ki jo novorojenček opravlja brez napora. Dejstvo je, da večina staršev hrani svoje otroke brez težav. Staršem, ki imajo otroke s težavami pri hranjenju, pa hranjenje povzroča pomembno psihološko obremenitev. Ti starši poleg strahu za otrokovo preživetje doživljajo tudi močan občutek krivde in lastne nesposobnosti. Občutek nemoči, strahu in starševske obveze, da dete nahranijo (četudi je to na silo), pogosto neizbežno vpliva na kakovost čustvenega odnosa ter na komunikacijo z otrokom (3).

V populaciji otrok z nevrotičnim razvojem je pogostost motenj hranjenja in požiranja približno 25 %, medtem ko jih je pri otrocih z razvojnimi težavami približno 80 % (18, 21, 22, 23). Najpogostejši vzroki in stanja, pri katerih so pogoste oz. prisotne motnje hranjenja in požiranja so strukturne/anatomske nepravilnosti (razcepi neba in/ali ustnic, Pierre-Robinova sekvenca, makroglosija, atrezija požiralnika, traheozofagealna fistula, mikrognatija); nevrološke razvojne motnje (okvare osrednjega živčevja, npr. lezije možganskega debla, cerebralna paraliza, pareza možganskih živcev, okvare perifernega živčevja in živčno mišične bolezni, npr. spinalna mišična atrofija, kongenitalne miopatije, sindromi s hipotonijo); nedonošenost in/ali nizka porodna teža ter drugi vzroki (motnje gastrointestinalnega sistema, bolezni dihal in srca) (5,22).

V nadaljevanju navajamo opozorilne znake, ki kažejo na morebitna odstopanja/težave na področju hranjenja/požiranja (2, 18, 21):

- hranjenje traja več kot 30 minut;
- otrok se ne hrani sam, čeprav bi se glede na starost in razvoj že moral;
- otrok zavrača hrano, kar je lahko posledica fizioloških težav, oralnosenzorično in/ali oralnomotorinih primanjkljajev ali neustreznih/negativnih interakcij med starši in otrokom;
- težave pri nadzoruvanju slin v ustih (izteka iz ust, se

zaletava);

- hranjenje je zelo stresno (predvsem za starše) in lahko privede do prisilnega hranjenja;
- otrok je v zadnjih 2-3 mesecih prenehal pridobivati telesno težo ali jo pridobiva zelo počasi;
- dihalna stiska med hranjenjem, npr. ob prenehanju sesanja dojenček hitro diha, morebitna sprememba kakovosti glasu (grgrajoč), sprememba barve kože;
- pogosto bruhanje in/ali kašljanje pred hranjenjem/pitjem, med njim ali po njem;
- zaletavanje hrane in/ali tekočine, dušenje med hranjenjem/pitjem ali po njem;
- otrok je med hranjenjem razdražljiv (lahko kaže na gastrointestinalno nelagodje, težave v dihalnih poteh ali na vedenjske težave);
- otrok med hranjenjem zaspi;
- pogosta kronična vnetja dihal;
- težave v oralni fazi požiranja (pri pripravi bolusa, tj. žvečenju, pa tudi v transportnem delu faze, komora hrano večkrat pogoltniti);
- težave pri drži telesa, glave in vratu (grimasiranje, obračanje glave, zvižanje v loku, zapiranje ust).

Težave oz. motnje požiranja moramo čim prej diagnosticirati in jih obravnavati. Če z instrumentalnimi preiskavami ugotovimo, da požiranje ni varno, ker ogroža otrokovo zdravstveno stanje, starše seznanimo z alternativnimi možnostmi, kot so enteralna prehrana (nazogastrična sonda, gastrostoma) (3).

VLOGA LOGOPEDA (SPECIALISTA OZ. KLINIČNEGA LOGOPEDA)

Logopedi specialisti so pri obravnavi hranjenja in požiranja nepogrešljivi člani multidisciplinarnega tima. Področje hranjenja in požiranja je v domeni kliničnih logopedov oz. logopedov specialistov. Specializacija iz klinične logopedije je posebna oblika podiplomskega strokovnega izpopolnjevanja in usposabljanja ter je učni in vzgojni proces. Namen specializacije je specializanta usposobiti in opremiti s kompetencami, ki jih potrebuje za opravljanje kliničnologopedskega dela. Usposabljanje temelji na različnih logopedskih teoretičnih usmeritvah in logopedski etiki ter je podlaga za nadaljnji kontinuiran strokovni razvoj na ravni klinične prakse, teorije in raziskovanja. Klinični logoped v okviru zdravstvenega sistema obravnava osebe z motnjami komunikacije in požiranja v vseh starostnih obdobjih. Specializacija iz klinične logopedije traja tri leta. Specializant, ki je opravil specialistični izpit, pridobi naziv specialist klinične logopedije. (25)

Logopedi specialisti imajo pomembno vlogo pri spremljanju, diagnosticiranju in obravnavi disfagije pri otrocih ter nudenju podpore otrokovim staršem. Staršem oz. skrbnikom otrok s tovrstnimi težavami zagotavljajo informacije o motnjah hranjenja in požiranja, o teh težavah in potrebah lahko educirajo tudi drugo medicinsko in nemedicinsko osebje. Otrokom omogočajo, da so deležni celostnega pristopa pri obravnavi hranjenja, spodbujajo razvoj komunikacije in komunikacijskega odnosa s starši ter s pomočjo priporočljivih strategij pomagajo pri razvoju grobe, fine motorike in sensorike (26). Z uporabo subjektivnih in objektivnih ocenjevalnih orodij oblikujejo celostno oceno otrokovega hranjenja in požiranja, prepoznajo (ne)ustrezne vzorce sesanja, hranjenja in požiranja ter ocenjujejo odstopanja oblike in funkcije oralnih struktur (27). Ivšac, Blažič in Lulić (4) opredeljujejo tudi logopedski pristop/proces do peroralnega hranjenja po dolgotrajnem hranjenju preko sonde.

Logopedi so v tujini (npr. v Angliji) zaposleni na intenzivnih oddelkih bolnišnic, kjer delujejo na področju pomoči bolnikom pri zgodnji komunikaciji, (re)habilitaciji motenj požiranja ter pri odstranitvi traheostome (28). Njihova domena je tudi zgodnje prepoznavanje in čimprejšnja obravnava težav s hranjenjem in požiranjem na neonatalnih oddelkih. Logopedi delujejo na področju spodbujanja pozitivnih izkušenj hranjenja ter podpirajo razvoj hranjenja od vsega začetka, pomagajo pri zmanjševanju tveganja za nastanek dolgotrajnih in sekundarnih težav. Posebno vlogo imajo pri podpori družinam, saj spodbujajo zgodnjo komunikacijo in interakcijo s prezgodaj rojenim in/ali bolnim dojenčkom ter izboljšujejo zgodnjo navezanost, komunikacijski, jezikovni in govorni razvoj (29).

V Sloveniji imamo zaposlene logopede specialiste, ki se ukvarjajo z motnjami hranjenja in požiranja pri odraslih v enotah intenzivne terapije, ter na nevroloških, nevrokirurških in otolaringoloških oddelkih. Na neonatalnih oddelkih v porodnišnicah logopedi specialisti niso zaposleni. Otroci (nedonošenčki, novorojenčki, dojenčki, malčki) s težavami/motnjami hranjenja in požiranja lahko dobijo logopedsko pomoč šele v okviru razvojnih ambulant s centrom za zgodnjo obravnavo ali v subspecialistični ambulanti za motnje hranjenja in požiranja na URI Soča. V slovenskih porodnišnicah se s sesanjem, hranjenjem in požiranjem ukvarjajo posebej usposobljene svetovalke za dojenje (medicinske sestre, dipl. babice, patronažne medicinske sestre, idr.) in zdravniki specialisti pediatri. Sodelovanje med porodnišnico in razvojno ambulanto s centrom za zgodnjo obravnavo, ko gre za tovrstne težave, ni vzpostavljeno.

DIAGNOSTIČNA OCENA MOTENJ HRANJENJA IN POŽIRANJA

Smisel logopedskega diagnosticiranja je zgodnje prepoznavanje odstopanj na področju hranjenja in požiranja pri otrocih. Diagnostična ocena temelji na anamnestičnih podatkih, klinični oceni in (po potrebi) instrumentalni oceni (2).

Anamnestični podatki poleg pomembne razvojne anamneze obsegajo tudi oceno razvoja večšine hranjenja ter morebitnih odstopanj oz. težav. Pri tem si lahko pomagamo z naslednjimi usmerjenimi vprašanji (18,30):

- Kako dolgo v povprečju traja hranjenje otroka?
- Ali je otrok pri hranjenju povsem odvisen od drugih?
- Ali je otrok v celoti hranjen po oralni poti?
- Kakšen je otrokov položaj med hranjenjem?
- Ali hranjenje otroka doživljate kot stres?
- Ali otrok kaže kakršnekoli znake dihalnega napora?
- Ali otrok zavrača hrano?
- Ali so težave pri hranjenju odvisne od teksture, okusa, temperature ali vrste hrane?
- Ali se težave pojavljajo na začetku hranjenja, med hranjenjem ali po hranjenju?
- Ali se uspešnost hranjenja razlikuje glede na čas hranjenja v dnevu ali glede na skrbnika, ki hrani otroka?
- Ali otrokova teža v zadnjih dveh do treh mesecih ostaja nespremenjena?
- Ali otrok pogosto bruha?
- Ali otrok med hranjenjem postane razdražljiv ali zaspan?

Klinična ocena obsega telesni pregled in opazovanje (2,3,30):

- opazovanje interakcije med starši in otrokom (dojenčkom, malčkom);
- opazovanje in oceno oralnih struktur in funkcij (simetrija obraza, položaj jezika v ustih in gibi jezika, položaj ustnic, čeljusti, oblika trdega neba, oralni refleksi, kakovost glasu, slinjenje ipd.) ter vzorcev sesanja in oralnih refleksov;
- opazovanje položaja hranjenja, otrokove drža in tonusa;
- opazovanje dihalnega vzorca;
- opazovanje hranjenja (starši hranijo otroka na način in s hrano, kot doma).

Instrumentalna ocena (ultrazvočna preiskava, videofluoroskopija, fiberoptična endoskopska ocena požiranja) in druge diagnostične preiskave (2).

Med diagnosticiranjem in opazovanjem lahko pridobimo

tudi informacije, ali gre pri otroku primarno za oralnomotorično motnjo ali za oralnosenzorično motnjo. V Tabeli prikazujemo njuno primerjavo (Palmer in Heyman, 18).

Tabela 1: Primerjava med primarno oralnomotorično in primarno oralnosenzorično motnjo.

Primarno oralnomotorična motnja	Primarno oralnosenzorična motnja
<ul style="list-style-type: none"> • neučinkovito sesanje in neučinkovito požiranje pri dojenju ali uporabi stekleničke • zaznavanje razlik v okusih tekočin v steklenički • neučinkovitost ali neuskkljenost z različnimi strukturami hrane • pogoltno celoten grizljaj hrane, ko je ta mešane strukture • težave z manipuliranjem bolusa na jeziku (hrana izpade iz ust ali ostane v ustnem preddvoru) • bruhanje, ki ni specifično glede na teksturo hrane • siljenje na bruhanje, ko se hrana pomika po ustni votlini • požiranje tekočine ali trde hrane sproži siljenje na bruhanje • sprejme igrače za grizenje, a jih ni sposoben gristi oz. zadržati v ustih • nima težav s ščetkanjem zob 	<ul style="list-style-type: none"> • zmedenost pri menjavi med dojenjem in uporabo stekleničke • pomanjkljivo razlikovanje med okusi tekočin v steklenički kljub odsotnosti težav s sesanjem • večja učinkovitost s tekočinami kot s trdo hrano • razlikuje hrano različnih struktur (npr. košček sadja v jogurtu) • hrano zadržuje pod jezikom ali v ustnem preddvoru, da se izogne požiranju • bruhanje, ki je specifično glede na teksturo hrane • opazimo siljenje na bruhanje, ko se hrana približa ali dotakne ustnic ali jezika • tekočine normalno požira, siljenje na bruhanje je vidno pri gostejši hrani • ne sprejema igrač za grizenje • zavrača ščetkanje zob

Klinično oceno hranjenja in požiranja lahko dopolnimo z ocenjevalnimi lestvicami. Ena najbolj poznanih, ki jih uporabljajo tudi v porodnišnicah, je The Neonatal Oral Motor Assessment Scale (NOMAS) (6), poznamo pa tudi lestvice Bristol Breastfeeding Assessment Tool (32), Early Feeding Skills Assessment for Preterm Infants (33), Dysphagia Disorder Survey (DDS) (34) in Early Feeding Assessment Tool (PediEAT) (35).

OBRAVNAVA

Primarni cilj logopedске obravnave je zagotoviti varno

in učinkovito hranjenje, ki bo omogočilo ustrezno rast in razvoj otroka (36) ter hkrati predstavljalo prijetno izkušnjo (21).

V Sloveniji pri načrtovanju ustrezne obravnave za otroka uporabljamo Lestvico za razvrščanje in obravnavo oseb z disfagijo (*angl.* Dysphagia Management Staging Scale, DMSS), ki obsega 5 stopenj (2).

Tabela 2: Lestvica za razvrščanje in obravnavo oseb z disfagijo.

Stopnja	Motnje	
1.	brez	Sposobnost požiranja je primerna pri vseh vrstah hrane in tekočine. Ni znakov motenj, tveganega vedenja ali zavračanja hrane. Lahko je še potrebna pomoč pri hranjenju.
2.	blaga	S prilagoditvijo diete, uporabo zdravil in prilagojenimi strategijami hranjenja lahko obvladamo motnje hranjenja in požiranja. Ni sekundarnih zapletov dihanja. Otrok je primerno prehranjen in hidriran.
3.	zmerna	Obvladovanje motenj hranjenja in požiranja zahteva kombinacijo ukrepov, npr. prilagoditev diete, tehnik in strategij hranjenja, ter uporabo zdravil. Ni sekundarnih zapletov dihanja. Otrok je primerno prehranjen in hidriran.
4.	težja	Obvladovanje motenj hranjenja in požiranja zahteva kombinacije ukrepov, npr. prilagoditev diete, tehnik in strategij hranjenja, ter uporabo zdravil. Prisotni so sekundarni zapleti na področju dihanja, ki vztrajajo. Otrok ni primerno prehranjen in hidriran.
5.	težka	Obvladovanje motenj hranjenja in požiranja zahteva delno ali popolno uvedbo alternativnih oblik hranjenja po sondi. Prisotni so sekundarni zapleti na področju dihanja, ki vztrajajo. Otrok ni primerno prehranjen in hidriran.

Postopki logopedске obravnave so v prenatalnem obdobju namenjeni staršem za zagotavljanje informacij o morebitnih motnjah hranjenja in požiranja ter o programih pomoči (27). Terapevtski pristopi pri nedonošenčkih so usmerjeni na podporo družini in izbiro alternativnih oblik hranjenja in senzorno-motorične stimulacije, s katerimi nedonošenčka pripravljamo nedonošenčka na uspešno oralno hranjenje. Pri donošnih novorojenčkih je zdravljenje preventivno usmerjeno na postopke ocene sesanja ter morebitno podporo družini (3). Poleg naštetih nalog, ki jih opravlja logoped specialist v sklopu obravnave motenj hranjenja in požiranja, so pomembne tudi naslednje naloge (21):

- prilagoditev položaja in drže (doseči želimo najboljšo

zaščito dihalne poti (ustrezna sredinska poravnava in centralna kontrola) in omogočenje čim bolj varnega prehoda hrane in pijače), uporaba manevrov za izboljšanje požiranja;

- prilagoditev teksture, viskoznosti, temperature in/ali okusa hrane ob upoštevanju diete;
- oroalnomotorične vaje (stimulacije za povečanje mišičnega tonusa lic, stimulacije ustnične zapore, izboljšanje gibljivosti in moči jezika ter ustnic);
- prilagoditev procesa (čas, tehnika, kontrola hitrosti požiranja, sesanje, pitje), načina in oblike hranjenja (nazogastrična sonda, gastrostoma);
- tehnike senzorne stimulacije (taktilna stimulacija jezika, ustnic, ustne votline ipd.), ki je primerna za preveč ali premalo senzorno občutljive otroke;
- vedenjske intervencije (prilagoditve okolja, vzpostavitev urnika hranjenja).

Pri težavah s hranjenjem, ki so povezane s preobčutljivostjo na dražljaje okrog ust in v ustni votlini, se lahko logopedi specialisti poslužujejo programa stopenjskega senzornega pristopa učenja hranjenja (*angl.* Sensory Oral Stimulation approach, SOS), ki ga je razvila psihologinja Kay A. Toomey s sodelavkami. Gre za interdisciplinarni pristop, s katerim lahko ocenimo, načrtujemo in izvajamo obravnavo otroka s težavami na področju hranjenja. Program SOS je individualno načrtovan program, usmerjen v sistematično zmanjševanje občutljivosti otroka, ki je preobčutljiv na posamezne vrste dražljajev, povezane s hrano in hranjenjem. Poteka po korakih in poleg pomembne interakcije otroka s hrano (vonjanje hrane, dotikanje hrane, okušanje hrane z jezikom itd.) vključuje tudi strukturirane igralne dejavnosti s hrano. V Sloveniji ga od leta 2015 izvajajo terapevti z licenco (logopedi specialisti, delovni terapevti) na Oddelku za (re)habilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS, natančneje v subspecialistični ambulanti za motnje hranjenja in požiranja (19).

ZAKLJUČEK

Zgodnja obravnava motenj hranjenja in požiranja (tudi sesanja) je izjemno pomembna. Zrele anatomske strukture in funkcije, ustrezn vzorec sesanja, hranjenja in požiranja ter vzpodbudno in varno okolje vplivajo na čustveno stabilen odnos med staršem/skrbnikom in otrokom pri hranjenju, hkrati pa poskrbijo, da ne prihaja do sekundarnih težav/motenj. Če pa vendar pride do dotičnih težav, je ključnega pomena zgodnja multidisciplinarna obravnava, katere pomemben član je tudi logoped specialist. S svojim znanjem in izkušnjami deluje na področju zgodnje obravnave ter neposredno dela z otroki, starši in drugimi (ne)zdravstvenimi delavci.

V Sloveniji je v zadnjih letih dobro poskrbljeno za otroke z dejavniki tveganja v razvoju, saj jih precej hitro prepoznamo in napotimo v nadaljnjo obravnavo multidisciplinarnih timov, ki delujejo v okviru razvojnih ambulant s centri za zgodnjo obravnavo. Pri diagnosticiranju in obravnavi motenj hranjenja in požiranja pri otrocih, je še precej prostora za izboljšave. Ena večjih pomanjkljivosti je pomanjkanje strukturiranega zgodnjega svetovanja in pomoči staršem otrok, ki nakazujejo oz. se že srečujejo s težavami pri hranjenju oz. požiranju in tudi sesanju. V porodnišnicah sicer poteka obravnava motenj hranjenja in požiranja novorojenčkov, a specialistična logopedska. Starši otrok s temi težavami so ob odpustu iz porodnišnice/bolnišnice pogosto prepuščeni sami sebi, saj ne vedo, kam se obrniti po pomoč. Menim, da bi lahko z vzpostavitvijo mreže pomoči (od rojstva naprej) in povezovanjem med ustanovami in strokovnjaki (tudi logopedi specialisti), pravočasno pomagali staršem in otrokom. Starši bi pri hranjenju. Svojih otrok postali bolj kompetentni in suvereni, zato bi doživljali manj stresa. On prijetnih izkušnjah bi se krepila čustveno varna navezanost.

Logopedi redno nudijo pomoč pri odstopanjih na področju komunikacije, jezika in govora. Med osnovne logopedске naloge uvrščamo tudi diagnosticiranje in obravnavo hranjenja in požiranja, ki pa v Sloveniji še ni sistematično urejena. V tujih in domačih raziskavah ugotavljajo, da je vključitev logopeda specialista kot osrednjega strokovnjaka multidisciplinarnega tima pri obravnavi motenj hranjenja in požiranja od rojstva naprej nedvomno smiselna in nujna. V prihodnje si želimo zagotoviti zgodnjo logopedsko podporo staršem otrok z motnjami hranjenja/požiranja in tudi sesanja ter otrokom s tovrstnimi težavami.

LITERATURA

1. Korunić D, Jurišić, D. (b. d.). Terapijsko hranjenje: Priručnik za roditelje. Zagreb: Mali dom Zagreb. 2013.
2. GrolegerSršen K., Korošec B. Ocenjevanje požiranja pri otrocih. *Rehabilitacija*. 2013;12(1):63–73.
3. Ivkić M., Brozović B. Rana logopedijska intervencija kod visokoneurološki nedozrele dece. V: Zbornik radova za medicinske sestre: Hrvatska prolekt-naprednarijskaškola. XXXVI. Seminar. Split, 2019. str. 161-167.
4. Ivšac J., Blaži D., Lulić S. Put od hranjenja sondom do peroralne prehrane (logopedijski pristup). *PaediatricaCroatia*. 2007;51(1):11-17.
5. Dodrill P, Gosa MM. (2015). PediatricDysphagia: Physiology, Assessment, and Management. *AnnalsOfNutrition&Metabolism*. 2015;66(5):24–31.
6. Lekan, M. (2010). Prepoznavanje motenj hranjenja pri novorojenčaku. *Slov Pediatr*. 2010;17(2): 52–58.
7. Miller JL, Sonies BC, Macedonia C. Emergenceoforopharyngealandswallowingactivity in thedevelopingfetalupperaerodigestivetract: anultrasoundevaluation. *Early Hum Dev* 2003;71(1):61-87.
8. Ross MG, Nijland MJ. Developmentofingestivebehavior. *Am J Physiol*. 1998;274(4):879-893 [quoted10.1.2022]. Available at: <https://journals.physiology.org/doi/pdf/10.1152/ajpregu.1998.274.4.R879>
9. McGrath JM, Braescus. AV. Stateof. the Science: feedingreadiness in thepattern infant. *J. PerinatNeonatalNurs*. 2004;18(4): 353-68.
10. Republika Slovenija, Ministrstvo za zdravje. Smernice zdravega prehranjevanja za dojenčke. Ljubljana. 2010. [citirano 10.1.2022]. Dostopno na: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/zakonodaja/mednarodna_zakonodaja/VARNOST_ZIVIL/SMERNICE_PREHRANJEVANJA_DOJENCKE_P-4_preview.pdf
11. Savage JS, Orlet Fisher J, Birch LL. Parental influence on eating behavior: conception to adolescence. *J Law Med Ethics*. 2007; 35(1): 22-34.
12. Hall KD. Pediatricdysphagia: Resourceguide. San Diego, CA: Singular/Thomson Learning, 2001.
13. Toomey KA, Ross ES. SOS Approach to feeding. [quoted 15.1.2022]. Available at: <https://sosapproachtofeeding.com>
14. Delaney AL, Arvedson JC. Developmentofswallowingandfeeding: prenatalthroughfirstyearoflife. *DevelopmentalDisabilitiesResearchReviews*. 2008;14(2):105–117.
15. Sheppard JJ. Using Motor LearningApproachesfor. TreatingSwallowingandFeeding. Disorder: A Review. *Language, SpeechandHearingServices in Schools*. 2008;39(2):227-236.
16. Törölä H., Lehtihalmes M., Yliherva A., Olsén P. Feedingskillmilestoneofpreterminfantsbornwithextremelylowbirthweight (ELBW). *Infant BehaviorandDevelopment*, 2012;35(2):187–194.
17. Bishop D., Mogford K, LanguageDevelopment in ExceptionalCircumstances. 1sted. ExtremeDeprivation in EarlyChildhood: Skuse DH; 1993.
18. Arvedson JC. Assessmentofpediatricdysphagiaandfeedingdisorders: Clinicaland instrumental approaches. *DevelopmentalDisabilitiesResearchReviews*, 2008;14(2):118–127.
19. Korošec B, Marot V, Logar S, Damjan H, GrolegerSršen K. (2019). Učinkovitost celostne obravnave otrok z motnjami hranjenja in s prevladujočo senzorno občutljivostjo. *Rehabilitacija*. 2019;18(1):35–45
20. Evans Morris S, Dunn Klein M. Pre-Feeding Skills. A comprehensive resourceformealtime development. A HarcourtHealthSciencesCompany 2000.
21. AmericanSpeech-Language-HearingAssociation – ASHA. (b. d.). *PediatricDysphagia*. [quoted 3.1.2022]. Available at: <https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589934965§ion=Overview>
22. Bernard-Bonin AC. Feedingproblemsofinfantsandtoddler. *CanadianFamilyPhysician*. 2006;52(10):1247–1251.
23. Steinberg C. (2007). Feedingdisorderofinfants, toddlersandpreschoolers. *BC-MedicalJournal*. 2007;49(4):183-186.
24. HočvarBoltežar I. (2010). Fiziologija in patologija glasu ter izbrana poglavja iz patologije govora. Ljubljana: Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani;2010.
25. Odredba o program specializacije iz klinične logopedije. Uradni list RS št. 23/05 in 37/04. 2017. [citirano 17.1.2021]. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2017-01-3603?sop=2017-01-3603>.
26. Allen JL, Robinson J, Sherlock Z. Paediatricdysphagia: The role ofthespeechandlanguage therapist. *Journalof ENT masterclass*. 2019;12(1):46-49.
27. Shabnam S, Ravi SK, Narayanan S. FeedingandSwallowingIssues in ChildrenwithNeuro-DevelopmentDisorder. V: *EmergingTrends in the-DiagnosisandInterventionofNeurodevelopmentalDisorders*: IGI Global. Copyright. 2019; 3ch:56-75.
28. McRae J. The Role ofSpeechandLanguageTherapySupportingNutritional Management in ICU. *ICU management &practice: Nutrition*.2019;19(3):174-177
29. Connolly A., Sweeting M., Murphy R., Bell N. Speechand LanguageTherapyStaffingRecommendationsforNeonatalUnits. *RoyalCollegeof-Speech&LanguageTherapists*. Vrs.1. 2018. [quoted 15.1.2022]. Available at: <https://www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/clinical-information/neonatal-care/#section-1>
30. Arvedson JC. EvaluationofChildrenWithFeedingandSwallowingProblems. *Language, Speech&HearingServices in Schools*. 2000;31(1): 28–41.
31. Prasse JE., Kikano GE. An OverviewofPediatricDysphagia. *ClinicalPediatrics*. 2009;48(3): 247–251.
32. Ingram J, Johnson D, Copeland M, Churchill C,Taylor H. (2015). Thedevelopmentof a newbreastfeedingassessmenttoolandtherelationshipwithbreastfeedingself-efficacy. *Midwifery*. 2015;31(1):132–137.
33. Thoyre SM, Shaker CS., Pridham KF. TheEarlyFeeding Skills AssessmentforPretermInfants. *NeonatalNetwork*. 2005;24(3): 7–16.
34. Marot V, Korošec B, Majdič N, GrolegerSršen K. Zanesljivost ocenjevanja hranjenja in požiranja s slovenskim prevodom standardiziranega testa: primerjava ocene v živo in ocene videoposnetka pri otrocih z nevrološko okvaro. *Rehabilitacija*. 2017;16(2):43–49.
35. Thoyre SM, Pados BF, Park J. ThePediatricEatingAssessmentTool: Structureandpsychometricproperties. *JournalofPediatricGastroenterologyandNutrition*. 2018;66(2):299-305.
36. van den Engel-Hoek L, Harding C, van Gerven M, Cockerill H. Pediatricfeedingandswallowingrehabilitation: An overview.*JournalofPediatricRehabilitation Medicine*. 2017;10(2):95–105.

ZGODNJA LOGOPEDSKA OBRAVNAVA OTROK

EARLY SPEECH AND LANGUAGE THERAPY IN CHILDREN

Alisa Kovačevič Gao

Razvojna ambulanta, OE Varstvo otrok in mladine, Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor

IZVLEČEK

Preventivna logopedška dejavnost v razvojnih ambulantah je vse bolj pomembna. Obsega odkrivanje, preprečevanje in odpravljanje vseh vrst motenj govorno-jezikovne komunikacije ter motenj požiranja in hranjenja v zgodnji fazi njihovega nastanka ter odpravljanje dejavnikov, ki ovirajo nemoteno usvajanje in razvijanje govora in jezika. Odkrivanje motenj pred pričetkom šolanja je pomembno zaradi zagotavljanja zgodnje intervencije, tj. vzpostavitve pomoči, preden motnje vplivajo na šolsko uspešnost. Razvoj govora delimo na predjezikovno in jezikovno obdobje. V predjezikovnem obdobju so pomembne geste (tj. dejanja, izvedena z namenom komuniciranja), ki pomenijo prehod v govorno oz. jezikovno obdobje. Pediatri morajo poznati normalen razvoj govorno-jezikovne komunikacije otroka, da pravočasno prepoznajo morebitna odstopanja. Pozorni morajo biti tudi na pogoste bolezni in druge težave, pri katerih je potrebno otroka napotiti na dodatne preiskave, npr. otorinolaringološki (ORL) pregled. Pri spremljanju razvoja komunikacije, govora in jezika so pomembni mejniki, ki nam lahko pomagajo pri opredelitvi, ali otrok ustrezno napreduje glede na kronološko starost. Upoštevati moramo tudi individualne razlike med otroki, saj ni nujno, da razvoj pri vseh otrocih poteka z enako hitrostjo.

Ključne besede: *predšolsko obdobje, logoped v razvojni ambulanti, govorno-jezikovni razvoj, geste, odstopanja v razvoju govorno-jezikovne komunikacije.*

ABSTRACT

Preventive speech and language therapy in developmental clinics is becoming increasingly important. It includes detecting, preventing and eliminating all types of speech and language communication disorders, swallowing and eating disorders in their early stages and eliminating factors that hinder speech and language acquisition and development. It is important to detect disorders before the child starts school to ensure early interventions (establishing help before disorders influence academic performance). Speech development is divided into the prelinguistic and linguistic stages. Gestures (actions carried out to communicate) are important in the prelinguistic stage as they imply the transition to the speech or linguistic stage. Paediatricians should be acquainted with a child's normal speech and language communication development to promptly recognise possible deviations. They should also pay attention to frequently occurring conditions and other problems that require referral for additional investigations, for example, ENT (ear, nose and throat) examination. When following the development of communication, speech and language, milestones are important as they enable us to determine whether a child has made sufficient progress according to his/her chronological age. We also need to consider individual differences among children since every child does not develop at the same rate.

Key words: *preschool period, speech and language therapist in the developmental clinic, speech and language communication development, gestures, deviations in the development of speech and language communication*

1. UVOD

Razvoj na področju jezika, govora in komunikacije vpliva na razvoj na drugih področjih (socialnem, čustvenem itd.) oziroma na celostni razvoj otroka nasploh. Predšolsko obdobje je pomembno obdobje za otrokov razvoj, saj se največji napredek v razvoju govora (tako na fonološki kot tudi na slovnični ravni) pokaže prav v tem obdobju. Zato je zelo pomembno, da čim bolj zgodaj zaznamo in prepoznamo težave ter nato načrtujemo otroku ustrezno pomoč in podporo.

2. KDO JE LOGOPED?

Logoped in *surdopedagogje* strokovnjak z univerzitetno izobrazbo, ki se ukvarja s proučevanjem etiologije motenj, odkrivanjem, preprečevanjem in odpravljanjem vseh vrst motenj govorno-jezikovne komunikacije (v nadaljevanju GJK), motenj požiranja in hranjenja ter gluhotote in naglušnosti v vseh življenjskih obdobjih. Svoje delo realizira v okviru različnih dejavnosti – preventive, logopedске detekcije, logopedске diagnostike in terapije, z logopedskim svetovanjem, raziskovalnim delom ter s spoznavanjem in uvajanjem novih metod, tehnik in sredstev dela. S svojim delom prispeva k izboljšanju komunikacije in s tem k boljši akademski, družbeni in kulturni integraciji posameznika, posledično pa tudi k njegovi boljši kakovosti življenja nasploh (5–7).

3. KAKO DO LOGOPEDA V RAZVOJNI AMBULANTI?

Razvojna ambulanta (v nadaljevanju RA) s Centrom za zgodnjo obravnavo otrok je namenjena spremljanju otrok z dejavniki tveganja (nedonošenčkom, otrokom s težavami pred, med in po porodu itd.), ki lahko vplivajo na njihov razvoj. Hkrati pa v RA vodimo in obravnavamo otroke z nepravilnostmi ali z zaostanki v razvoju grobe motorike, fine motorike, grafomotorike, sensorike, mentalnega razvoja, čustvovanja in vedenja. Otroke v RA napoti *izbrani pediater* (to je lahko tudi *razvojni pediater v RA*), ki prepozna dejavnike tveganja ali ugotovi odstopanja od pričakovanega razvoja, največkrat v okviru presejalnih pregledov v otroških posvetovalnicah. Otroka najprej pregleda razvojni pediater in ga po potrebi napoti k *logopedu*. Ta pokliče starše ali staršem pošlje pisno vabilo ter se dogovori za termin prvega pregleda in logopedске obravnave (12).

4. RAZVOJNA LOGOPEDSKA DIAGNOSTIKA IN OBRAVNAVA

V logopediji je pomembno področje preventive, ki temelji na poznavanju vzrokov za nastanek motenj in dejavnikov, ki vplivajo na govorno-jezikovni razvoj (v nadaljevanju GJR).

Delo logopeda v RA obsega:

- odkrivanje, preprečevanje in zgodnjo obravnavo zaostankov in motenj na področju komunikacije, govora in jezika ter motenj požiranja, hranjenja in žvečenja;
- svetovanje staršem oz. ostalim osebam v otrokovem okolju glede spodbujanja komunikacije v vsakodnevni aktivnostih, preko igre;
- iskanje učinkovitih, funkcionalnih strategij na področju komunikacije, govora in jezika (tudi s pomočjo podpornih in nadomestnih načinov komunikacije ter igre) za izboljšanje kakovosti otrokovega življenja.

Logoped pomaga izboljšati otrokovo sposobnost komuniciranja, interakcije z drugimi ter izboljšati otrokove socialne veščine in čustveni razvoj. Z zgodnejšo vključitvijo v logopedsko obravnavo lahko pričakujemo boljše rezultate pri odpravljanju njegovih težav (1, 9, 12).

Logoped v RA se pri svojem delu srečuje z motnjami hranjenja in požiranja ali disfagijo, otroško govorno apraksijo, razvojno dispraksijo, dizartrijo, fonološko motnjo, zakasnelim GJR, artikulacijskimi motnjami, otroško afazijo (disfazijo) ter ostalimi motnjami in okvarami, ki vplivajo na slabšo govorno produkcijo, oziroma težavami v GJK (npr. motnja avtističnega spektra, motnja v duševnem razvoju, različni sindromi (Downov sindrom, Prader-Willijev sindrom itd.), ADHD, cerebralno paralizo, anatomskimi spremembami govornih organov (razcepi trdega in mehkega neba itd.) in različnimi stopnjami izgube sluha. Če se pri otroku potrdijo težave s sluhom (naglušnost, gluhotota), se otroka napoti na obravnavo k *surdopedagogu* v ustrezno ustanovo (npr. Center za sluh in govor Maribor).

Odkrivanje motenj na področju komunikacije, govora in jezika pred pričetkom šolanja je pomembno zaradi zagotavljanja zgodnje intervencije (tj. vzpostavitve pomoči, preden motnje vplivajo na šolsko uspešnost, saj povzročajo težave tudi pri pisanju, branju in učenju nasploh). Napake v govoru moramo odpraviti čim prej, da se vzorci ne avtomatizirajo. Še vedno je namreč med ljudmi prisotno zmotno prepričanje, da se večina zaostankov v GJR spontano popravi (13).

Raziskave o zgodnji logopedski obravnavi so pokazale, da kar 70–80 % otrok z zakasnelim GJR ob pravočasnem ukrepanju nadoknadi govorno-jezikovne primanjkljaje brez večjih kasnejših posledic na področju govora, jezika, branja in pisanja (14).

5. GOVORNO-JEZIKOVNI RAZVOJ OTROKA

5.1 MOTNJE GOVORNO-JEZIKOVNE KOMUNIKACIJE

V razvoju govora in jezika so lahko prisotne govorno-jezikovne motnje (v nadaljevanju GJM), ki jih lahko opredelimo kot nepravilnosti v obliki in zaporedju govornih enot ali v jezikovnem izražanju. Zajemajo lahko vse modalitete govora, jezika, glasu, artikulacije in strukture jezika (3).

Govorne motnje označujejo neizgovarjanje ali napačno izgovarjanje posameznih glasov, medtem ko *jezikovne motnje* označujejo primanjkljaje in odstopanja na področju razumevanja in/ali pri uporabi govornega, pisnega in/ali drugega komunikacijskega simbolnega sistema. Opazimo jih na področju fonologije in fonološkega zavedanja, morfologije, sintakse, semantike in pragmatike. Delimo jih na *receptivne* (težave na področju razumevanja jezika) in na *ekspresivne* (težave z jezikovno produkcijo – izražanjem) (2, 4, 16, 17, 18). Med jezikovne motnje sodijo tudi *fonološke motnje* (težava je v jezikovnem procesiranju jezika – težave z učenjem, s priklicem, z uporabo in razumevanjem besed in ne v sami motorični izvedbi govora). Otrok s fonološko motnjo lahko pravilno izgovori posamezen glas, a ga v govoru ne uporabi oz. ga uporabi na napačnem mestu, kot substitut drugemu glasu. V govoru se pojavljajo *konsistentno* ali *nekonsistentno* (4, 15, 19).

S *komunikacijsko motnjo* opredelimo otroke, ki so manj spretni v komunikaciji z drugimi (redkeje vzpostavijo očesni stik, komunikacijo uporabljajo zgolj za izražanje svojih želja, se težje vključijo v pogovor in vztrajajo v njem). Gre za primanjkljaj v veščinah sprejemanja, razumevanja, predelave in izražanja besednih, nebesednih ali pisnih simbolov. Motnja je lahko razvojna ali pridobljena. Otroku lahko popolnoma onemogoči komunikacijo z okoljem ali jo zelo oteži (20, 21). Čeprav so govorne motnje med ljudmi bolj znane, pa so jezikovne in komunikacijske motnje tiste, ki so v resnici zaskrbljujoče in ki lahko znatno vplivajo na otrokovo kakovost življenja tudi v obdobju odraslosti (13).

Na nastanek govornih motenj vplivajo tudi pretirana uporaba dudu, sesanje prsta in premalo motoričnih izkušenj s tršo hrano (predolgo hranjenje po steklenički). Vse to vpliva na pojav nepravilnosti na perifernih govornih organih orofacialnega področja. Najpogosteje se razvijejo nepravilnosti zob in čeljustnic (nepravilni griz, nepravilnosti razreda II, povečana sagitalna stopnica in kratek jezični frenulum). Predolgo hranjenje po steklenički zavira zorenje funkcije požiranja iz visceralnega načina v somatski način, dudu na steklenički pa ovira stik ustnic, kar postopno vodi do drže odprtih ust (22).

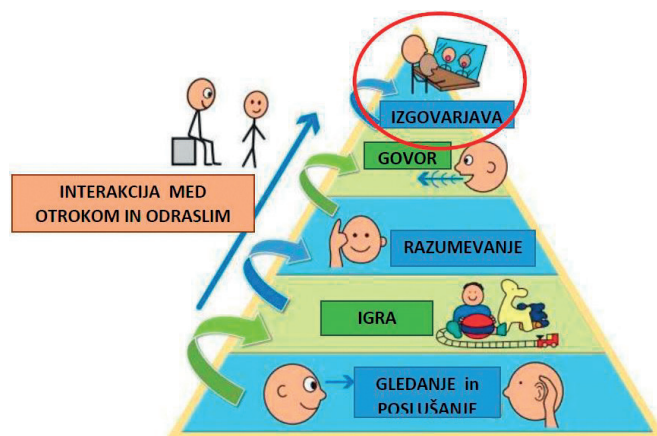
5.2 RAZVOJ GOVORA IN JEZIKA

GJRse začne ob rojstvu. Najbolj intenziven je v predšolskem obdobju in se zaključuje nekje pri devetih letih. Največjo občutljivost zanj beležimo med prvim in tretjim letom starosti. Nanj vplivajo različni dejavniki, ki jih delimo na *notranje* (psihološke, fiziološke) in *zunanj* (socialne, sociološke) (16). Govorni razvoj otroka delimo na *predjezikovno in jezikovno obdobje* (23, 24). GJR je odvisen od *motoričnih sposobnosti* (groba motorika, fina motorika in grafomotorika), *kognitivnih sposobnosti*, *sposobnosti koncentracije in pozornosti*, *odsotnosti motoričnega nemira*, *strukture in funkcije orofacialnega področja* (griz, moč ustnic in ličnic, gibi in hitrost jezika), *nedonošenosti* ali *donešenosti* otroka in *socialnega okolja*. Osnova zanj sta razvoj in uporaba gest v zgodnjem obdobju (24).

O *zakasnelem govornem razvoju* govorimo, ko otrokov govor ne ustreza njegovi kronološki starosti in odstopa od govora sovrstnikov. Zaostanek se kaže na področju izražanja (*ekspresija*) in razumevanja (*receptivni nivo*) hkrati. Prisotne so težave s pridobivanjem besedišča, počasen razvoj strukture stavka in artikulacije.

O *nerazvitem govoru* govorimo, ko gre za odsotnost govora ali izredno osiromašeno besedno izražanje. Otrok komunicira preko gest in nadomestne, podporne ali dopolnilne komunikacije (16, 24).

Otrok preide v GJR skozi več stopenj v interakciji z odraslim (Slika 1). Interakcija otroka z odraslim se s starostjo povečuje, prav tako pa se povečujeta tudi število izgovorjenih glasov in razumljivost otrokovega govora.



Slika 1: Piramida govorno-jezikovnega razvoja (29).

Dosegljivo 18.12.2021 na spletni strani: <https://vrtectrnovo.si/wp-content/uploads/2021/06/spodbujanje-komunikacije-za-najmlajse.pdf>.

Obdobje	Glasovi
Do 2 let	A, E, I, O, U, P, B, M, N, J, T, D
Od 2 do 3 let	K, G, V, F, H
Od 3 do 3,5 let	L
Od 3,5 do 4 let	S, Z, C
Od 4 do 5 let	Š, Č, Ž, R

Slika 2: Razvoj glasov glede na starost (31).

Dosegljivo 20.12.2021 na spletni strani: <https://www.mojlogoped.si/tabela-razvoja-glasov-izreke>.

STAROST OTROKA (leto)	DELEŽ RAZUMLJIVOSTI OTROKOVEGA GOVORA S STRANI NEZNANCEV (%)
1	25
2	50
3	75
4	100

Slika 3: Razumljivost otrokovega govora glede na starost (30).

Dosegljivo 20.12.2021 na spletni strani: <https://www.gingotalk.com/blog/razumljivost-otrokovega-govora/>.

Pri spremljanju GJR so pomembni mejniki, ki nam lahko pomagajo ugotoviti, ali otrok ustrezno napreduje glede na kronološko starost. Upoštevati moramo individualne razlike med otroki, saj ni nujno, da poteka razvoj pri vsakem otroku z enako hitrostjo.

5.3 PREDJEZIKOVNO OBDOBJE

Predjezikovno obdobje je obdobje od rojstva do prve besede. Že v prvih treh mesecih otrok preferira človeški glas, razlikuje med glasovi in razlikuje svoje oglašanje od govora drugih. Komunicira z jokom (sprva je monoton, kasneje bolj variabilen – pozornost, utrujenost, lakota, bolečina, strah). Odziva se na glasne zvoke in govor (ob glasnih zvokih se zdrzne). Prvi in drugi mesec je prisotno *gruljenje* (samoglasniški glasovi), s katerim sporoča čustvena stanja. Igra se s svojimi govornimi organi in spušča različne zvoke. V tem obdobju usvoji socialni nasmeh in vzpostavlja očesni stik. Razlikuje med sabo in drugo osebo in ima sposobnost, da lastno izkušnjo primerja z izkušnjo drugega (24). Pri treh mesecih začne čebljati. Izmenjuje vlogi »govorca« in »poslušalca«. Po 4. mesecu začne obračati glavo in oči v smeri zvoka. Okrog 5. oz. 6. meseca starosti v procesu

govornega razvoja nastopi *faza bebljanja*, za katero so značilne vse bolj celovite in ponavljajoče se kombinacije glasov (soglasniško-samoglasniške kombinacije brez pomena npr. »ma-ma-ma«). Dojenček začne združevati več soglasnikov in samoglasnikov v zloge (npr. »ba-ba«, »ma-ma«) ter že ločuje posamezne glasove in foneme materinega jezika. Začnejo ga zanimati zvočne igrače in glasba. Spreminja jakost, višino in dolžino glasov. V izražanju se pojavita ritem in intonacija. Mnogo je ponavljajočih glasov (vsi samoglasniki, soglasniki /m/, /k/, /g/, /b/, /p/). V obdobju od 6./7. do 12. meseca se začne odzivati na svoje ime. Po svoje posnema živali. Pričnejo se razvijati geste. Odgovarja z gestami, obrazno mimiko in glasovi. Razume preprosta navodila (npr. »Pridi sem.«) in enostavna vprašanja (npr. »Boš jedel?«). Razume »Ne!«. Izvrši nekatera navodila (npr. pomaha, objame, prime). Začenja razumeti enostavne besede npr. »pa-pa«, »am-am«. Okrog 10. oziroma 11. meseca starosti otroci postajajo vse bolj zgovorni in začnejo bebljati že v »stavkih«, v katerih združujejo več nerazumljivih besed, ki so jih prej izgovarjali samostojno. Ne prepoznajo in ne izgovarjajo več glasov, ki jih ni v njihovem okolju (t. i. glasovna kontrakcija). Lahko se pojavi *prva beseda* (okrog prvega leta oz. med 10. in 14. mesecem starosti) (8, 23, 24).

V tem obdobju so otrokova izrazna sredstva neverbalne komunikacije: očesni stik in usmerjenost pogleda, geste, kretnje, gibi telesa in obrazna mimika.

Po 9. mesecu se začne razvijati *skupna vezana pozornost*. Otrok usmerja pozornost na ljudi in predmete ter išče pozornost odrasle osebe na skupnem predmetu ali osebi. To dela s pomočjo pogleda ali s kazanjem. Postane sposoben usklajevati pozornost na partnerja v socialni interakciji s pozornostjo na predmete. Gre za *triadno vedenje*, ki se kaže v referenčnem trikotniku otrok-odrasli-predmet (dogodek), s katerim si otrok in odrasli delita pozornost do istega predmeta (dogodka). Pozornost skupaj vežeta na isti predmet ali dogodek. Dojenček je sposoben svojo pozornost na predmet uskladiti s partnerjevo. V razvoju se najprej pojavi skupna vezana pozornost na zunanji predmet ali dogodek. Okrog 9. meseca starosti se pojavi sposobnost posnemanja intencionalnih dejanj s predmeti, tj. socialno posnemanje, ki otroku omogoča, da razume konvencionalno uporabo predmetov (učí se o tem, čemu predmeti služijo) (32).

5.3.1 GESTE

V predjezikovnem obdobju so pomembne tudi geste (tj. dejanja, izvedena z namenom sporočanja, komuniciranja) in pomenijo prehod v govorno oz. jezikovno obdobje.

Pomembnost gest

Preden otrok izgovori prve besede s pomenom, svoje želje, potrebe in ideje drugim sporoča s pomočjo različnih gest (tj. intencionalna komunikacija). Razvoj gest med 9. in 16. mesecem starosti napoveduje otrokove jezikovne zmožnosti dve leti kasneje. Otroci, ki v zgodnjem obdobju uporabljajo več različnih gest, imajo kasneje bogatejše besedišče. Otroci na predmete sprva le kažejo, nato zmorejo isti predmet pokazati in ga hkrati poimenovati z besedo, kasneje pa ga le poimenujejo z besedo in gesto spontano opustijo (23, 34).

Ko začne otrok kombinirati geste z besedami imata sprva gesta in beseda enak pomen (npr. otrok pokaže na knjigo in ob tem reče: »Knjiga!«), kasneje pa malčki kombinirajo gesto in besedo z različnim pomenom (npr. otrok pokaže na knjigo in reče: »Beril!«). Starost, pri kateri se otrok prične izražati v kombinacijah geste in besede z različnim pomenom, napoveduje starost, ko se bo pričel izražati v kratkih, dvobesednih stavkih.

Najprej se pojavijo *imperativne* geste, ki jih otrok uporablja za izražanje želja, nato pa *deklarativne* geste, s katerimi želi otrok pridobiti pozornost odraslih (33).

Osnova za razvoj otrokove GJK je uporaba *kazalne geste*, ki pomaga otroku pri širjenju besedišča in razvoju jezika (omogoča prehod med izražanjem s posameznimi besedami in tvorjenjem kratkih, dvobesednih stavkov). Kazanje s prstom je gesta, s katero pokaže na nek predmet, dogodek ali lokacijo nečesa. Okrog 8. meseca starosti otrok razume osnovno funkcijo kazalne geste, uporabljati pa jo začne okrog 11. meseca. Razvija *zmožnost sledenja očesnemu pogledu druge osebe*. Med 10. in 12. mesecem razlikuje med *imperativno* in *deklarativno funkcijo* kazalne geste. Zmožnost, da se otrok ob uporabi kazalne geste tudi oglašča, je pomembna osnova jezikovnega razvoja. Pogostejša uporaba kazalne geste pomeni hitrejše učenje novih besed. V starosti 16. mesecev naj bi otrok uporabljal vsaj 16 različnih gest. Po prvem letu starosti geste uporablja tudi za simboliziranje predmetov in dejavnosti (24, 33, 35).

Tabela 1: Razvoj gest (33).

Starost	Geste
9 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Naučijo se dati predmet drugemu. Odkimajo z glavo, če česa ne želijo.
10 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Naučijo se segati po predmetih in dvigniti roke (želijo, da jih odrasli dvignejo).
11 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Naučijo se držati predmet in ga pokazati drugemu in mahati.
12 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Naučijo se kazati na predmete, pri čemer na predmet pokažejo s celo roko. Zanimive predmete pokažejo z dotikom. Geste pogosto pospremito z oglašanjem ali z zgodnjimi glasovi govora. Vokalizacijo pri gestah otrok uporabi, ko se mora potruditi, da dobi pozornost.
13 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Naučijo se ploskati in pošiljati poljub. Po prvem letu starosti malček uporablja geste tudi za simboliziranje predmetov in dejavnosti (npr. razširi roke in s tem sporoča, da je ptič ali letalo).
14 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Pričnejo kazati s prstom na oddaljene predmete, pri čemer uporabljajo le kazalec ene roke, drugi prsti te roke pa so stisnjeni v pest. Uporaba geste za »tiho«.
15 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Uporabljajo simbolične geste, ki so kot prave besede. Prikimajo z glavo ali dvignejo svoje palce, s čimer izrazijo »ja«. Z roko mahajo pred svojim nosom, s čimer sporočijo, da nekaj smrdi, prav tako pa dvignejo svojo roko, s čimer izrazijo, da počakajte. Geste malčku služijo za izražanje misli in deljenje idej z drugimi.
16 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> Razvijejo druge simbolne geste, kot so dvig obeh rok navzgor, s čimer nakažejo, da nečesa ne vejo, prav tako pa se naučijo dati »petko«. Geste okrepijo razvoj govora oziroma usvajanje besed.

5.4 JEZIKOVNO OBDOBJE

Otrok izreče prvo besedo okrog prvega leta starosti. Ni nujno, da jo izgovori pravilno, pomembno je, da za besedo stoji *namen* (običajno so to besede iz otrokovega okolja, npr. za družinske člane, predmete, živali, hrano). To obdobje je povezano z *mišljenjem*, saj se jezika ne moremo naučiti neodvisno od mišljenja.

Tabela 2: Jezikovno obdobje (8, 10, 16, 23, 25, 26, 27, 28).

1-2 leti	<ul style="list-style-type: none"> • Razume preprosta navodila (npr. »Prinesi žogo.«) in izpolni preproste zahteve (pomaha v pozdrav...). • Odzove se na svoje ime. • Na zahtevo pokaže nekaj delov telesa ali predmete na sliki. • Ponavlja besede in fraze (npr. »Pil bi!«), pokaže ali pove, kaj želi. • Če česa ne želi, reče »ne«, odkima ali to odrine proč od sebe. • Število novih besed narašča (pri dveh letih uporabljajo že približno 50 besed). • Posluša preproste zgodbe, pesmice in izštevanka. • Uporablja besedo »še« če želi nadaljevati aktivnost. • Uporablja onomatopeje (npr. posnema oglašanje domačih živali). • Uporablja geste. • Uporablja in razume tudi eno ali dve (lažji) vprašalnici (kaj, kje, kdo). • Povezuje dve besedi v dvobesedni stavek (npr. »Mama daj!«). • Pove svoje ime. • Razvija se simbolna igra. 	3-4 leta <ul style="list-style-type: none"> • Tvori stavke s 3 – 4 besedami. • Odgovarja in postavlja veliko vprašanj (npr. »Zakaj?«, »Kdaj?«, »Kaj?«, »Kje?«, »Kdo?«). • Pripoveduje o dogodkih, ki so se mu zgodili, rad se pogovarja z vrstniki. • Okoli 4. leta pravilno izgovarja večino glasov (lahko je prisotna nepravilna izreka glasov /s, z, c, š, ž, č, r/), govor je razumljiv širši okolici. • Opisuje dejavnosti, ki jih vidi na sliki • Odgovarja na navodilo, ki vključuje tri zahteve (npr. »Pojdi v sobo, najdi žogo in jo prinesi.«). • Zna povedati ime in priimek ter starost in spol. • Ob slikanicah je sposoben sam pripovedovati krajše zgodbe in razume preprosta vprašanja o prebrani zgodbi. • Zna povedati preprosto pesmico. • Se vključuje v daljše pogovore in razlaga, če ga sogovornik ne razume. • Pravilno izraža nikalne in vprašalne povedi. • Prepozna osnovne barve.
2-3 leta	<ul style="list-style-type: none"> • Razume in izvede dvodelno navodilo (npr. »Poberi žogo in jo vrzi v koš.«). • Poleg samostalnikov uporablja glagole pozna nekatere predloge (v, na, spodaj, zgoraj) in zaimke (jaz, ti, moje). • Poimenuje večino predmetov v okolici in kaže zanimanje za nove besede. • Tvori 2 – 3 besedne stavke. • Uporablja začetne pretekli in prihodnji čas. • Postavlja preprosta vprašanja in nanje odgovarja (npr. »Kdo?«, »Kaj?«, »Kje?«, »Zakaj?«). • Vključuje se v kratke dialoge. • Vsakodnevne potrebe in želje izraža z besedami. • Izgovarja večino glasov, njegov govor je v glavnem razumljiv večini poslušalcev. • Uživa ob krajših pravljicah, poje pesmice, si ogleduje in poimenuje predmete v slikanicah. • Uporablja nikalnici »nočem« in »ne bom«. • Razume nasprotja npr. veliko-malo, moker-suh. • Pove svoje ime in s prsti pokaže koliko je star. 	4-5 let <ul style="list-style-type: none"> • Pripoveduje že daljše zgodbe in se drži vsebine. • Primerno odgovarja na vprašanja (npr. »Koliko?«, »Kako?«). • Sprašuje za pomen besed, ki jih ne pozna. • Mehanično šteje do 10, pokaže pa za 5. • Uporablja 4 – 6 besedne slovnično pravilne stavke. • Poimenuje krog in trikotnik. • Prepoznava osnovne barve in odtenke. • Odgovarja na vprašanja v zvezi s prebrano zgodbo. • V pripovedih uporablja veliko podrobnosti. • Tekoče komunicira z drugimi otroki in odraslimi. Govor je popolnoma razumljiv širši okolici. • Govor je gramatičen, upošteva večino slovničnih pravil (pravilno uporablja vse vrste besed). • Lahko sledi kompleksnim, sestavljenim navodilom. • Prepozna nekaj črk abecede.

5-6 let	<ul style="list-style-type: none"> • Pravilno izgovarja vse glasove, govor je popolnoma razumljiv. • Sam najde rimo. • Slovnico pravilno uporablja sestavljene povedi in vse vrste besed. • Pripovedovanje zgodb je ustrezno (časovna in prostorska orientacija). • Prepleta domišljijo in resničnost. • Opisuje slike, tvori domišljajske zgodbe. • Razume časovne pojme (danes, včeraj, jutri, jutraj, zvečer) in pozna vse predloge (npr. »v, na, pod, med, itd.«). Ima vpogled v odnose, vzroke in posledice. • Prepozna in poimenuje geometrijske oblike. • Se zanima za črke (tudi pisanje), knjige. • Prepozna številke in črke. • Zna napisati svoje ime. • Pri petih letih zmore sintezo besed. • Med 5. in 6. letom prepozna prvi glas v besedah. • Razvijajo se predbralne in predpisalne spretnosti ter metajezikovno zavedanje.
----------------	--

6. KDAJ K LOGOPEDU?

V slovenskem zdravstvenem sistemu je uveden sistematski pregled otrok pri tretjem in petem letu starosti. Logoped se vključi pri petih letih. Zaradi tujih in domačih izkušenj Društvo logopedov Slovenije zagovarja stališče, da bi bil neposreden logopedski presejalni pregled otroka smiseln in potreben že pri štirih letih. Pri tej starosti so namreč že opazne določene težave v GJK, ki jih zgolj s psihološkim pregledom ne odkrijemo. Ni pomembno samo, kaj otrok pove, ampak moramo biti pozorni tudi na otrokovo govorno-jezikovno razumevanje in njegovo komunikacijsko zmožnost. Zgodnejše odkrivanje rizičnih otrok nudi več časa za načrtovanje in izvajanje intervencije, s katero lahko odkrite motnje odpravimo ali jih omilimo ter tudi preprečimo njihovo poglobljanje in razvoj drugih motenj (13).

Pediatrji morajo poznati normalen razvoj GJK otroka, da pravočasno prepoznajo morebitna odstopanja. Pozorni morajo biti tudi na pogoste bolezni (npr. bronhitis, vnetja ušes) in druge težave (npr. če otrok diha skozi usta ali smrči). V teh primerih se mora otroka napotiti na dodatne preiskave (npr. ORL pregled s pregledom žrelnice, sluha). Pozorni morajo biti tudi na krajšo podjezično vez in obliko apeksa (ne sme biti srčaste oblike) ter priraščenost zgornje ustnice in jezička. Priraščena ustnica in priraščen

jeziček (ankiloglosija) lahko pomembno vplivata na slabo sposobnost dojenja, hranjenja in govora ter slabši ugriz pa tudi morebitni razvoj dihanja skozi usta (11).

Obisk pri logopedu je nujen tudi, če otrok v zgodnjem obdobju ne uporablja gest ali jih uporablja bistveno manj kot vrstniki oz. ima težave pri njihovim razumevanju in uporabi. To namreč lahko nakazuje na pomembna odstopanja v razvoju GJK oz. v otrokovem celostnem razvoju (34).

6.1 NAJPOMEMBNEJŠA Odstopanja v RAZVOJU GJK PRI KATERIH JE POTREBNA NAPOTITEV K LOGOPEDU

Tabela 3: Najpomembnejša odstopanja v razvoju GJK (8, 10, 16, 23, 24, 25, 26, 27, 28).

Starost	Odstopanja
0-3 mesece	<ul style="list-style-type: none"> • Ne odziva se na glasne zvoke/in ne vzpostavlja očesnega stika.
4-6 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> • Ne odziva se na zvoke in govor v okolici oz. znani glas. • Ne vzpostavlja očesnega kontakta in se ne smehlja. • Pretirano joka ali je nemiren. • Ne ustvarja glasov, je tiho (tudi kadar je sam). • Ne kaže zanimanja za zvočne igrače.

Starost	Odstopanja
7-12 mesecev	<ul style="list-style-type: none"> • Ne posnema glasov odraslih in se ne odziva na zvoke in govor v okolici. • Ne vzpostavlja očesnega kontakta, pretirano joka ali je nemiren, je tiho (tudi kadar je sam). • Odsotnost glasovne igre, bebljanja, gruljenja. • Na čeblja ali naenkrat neha čebljati in se oglašati. • Ne uporablja različnih intonacij in glasov – govor je monoton/ne uporablja melodije v govoru. • Ne reagira na vprašanja npr. »Kje je mama?«. • Ne vključuje se v govorno igro z odraslim. • Ne poskuša komunicirati z oglašanjem ali s kazanjem, ne uporablja gest (npr. ne dvigne rok, v želji da bi ga vzeli k sebi v naročje). • Se ne smeji na glas. • Ne kaže zanimanja za igrače ter zunanji svet – dogajanja in stvari okoli njega ga ne zanimajo oz. jih samo bežno opazuje in se ne vključuje. • Daje občutek, da ne razume enostavnih navodil (jih ne izpolni). • Ne govori zlogov in jih tudi ne ponavlja za odraslim. • Ne sodeluje oz. ne zadrži pozornosti ob branju njemu primerne literature. • Zaposli se vedno z enimi in istimi aktivnostmi, ki so nesmiselne ali neobičajne, otrokova igra nima vsebine, je enolična in ponavljajoča (npr. z avtomobilom se ne igra tako, da ga vozi, ampak samo opazuje njegove dele ali vrti kolo avtomobila). • Ne zanimajo ga socialne igrice (igrice, pri katerih sodeluje skupaj z odraslim), sam ne poda pobude za igro. • Se ne odziva na svoje ime.

Starost	Odstopanja
1-2 leti	<ul style="list-style-type: none"> • Uporablja le nekaj glasov. • Ne razume gest in jih ne uporablja (npr. gesta kovanja s prstom, mahanja). • Ne pojavi se prva beseda s pomenom. • Ne posnema mimike in govora odraslih. • Ne sodeluje v komunikaciji – ne išče stikov z drugimi. • Ne prepozna razpoloženja v glasu odraslih. • Ni očesnega stika s sogovornikom. • Ni skupne vezane pozornosti. Ne kaže zanimanja za okolico, ljudi, rad se igra sam. • Njegova igra je enolična, stereotipna. • Ne želi se igrati s prijatelji ali s starši, ne mara igre pretvarjanja ali se je ne zna igrati. • Ne govori, ne kaže zanimanja za govor. • Ne poimenuje vsaj 5 samostalnikov. • Ne odziva se na svoje ime. • Govor ne napreduje ali se slabša. • Ne razume in ne izpolni preprostih navodil (npr. »Prinesi ...«, »Pokaži ...«) in se ne odziva na kratka vprašanja (npr. »Kje imaš ušesa?«). • Je zelo omejen pri igri (si samo ogleduje in se ne igra). • Ne razume »pa-pa«. Ne razume »ne«.
Pri dopolnjenem 2. letu	<ul style="list-style-type: none"> • Besed ne povezuje v dvobesedne stavke (npr. »To avto.«, »Mami sok.«). • Govor je zelo slabo razumljiv, tudi staršem. • Besedišče ne napreduje (uporablja manj kot 20 besed). • Za komunikacijo uporablja le geste in zvoke oz. več gest kot besed. • Še vedno se slabo odziva na svoje ime, • Ne kaže s prstom na oddaljene predmete in ne uspe slediti kovanju odraslega. • Ne izgovarja glasov /p/, /b/, /m/, /n/, /j/, /t/, /d/. • Ne pokaže imenovanega, njemu poznanega predmeta, ne pokaže oblačil, delov telesa. • Ni simbolne igre.

Starost	Odstopanja
2-3 leta	<ul style="list-style-type: none"> • Ne povezuje besed v stavke, ne tvori enostavnih povedi. • Govor je nerazumljiv do konca obdobja (nerazumljiv oz. težko razumljiv svojcem, tujim osebam ni razumljiv). • Ne odgovarja (se ne odziva) na preprosta vprašanja in jih ne postavlja. • Ne razume sestavljenih navodil – dvostopenjskih (npr. »Pojdi v sobo in prinesi medveda.«). • Ne uporablja zaimka »jaz«. • Napačna artikulacija samoglasnikov. • Redko uporablja soglasnike. • Ne kaže želje po poslušanju zgodb, pesmi, izštevank. • Zavrača pogovor, ne obrača pozornosti na drugo osebo in je ne gleda. • Besedišče je manjše od 50 besed, uporablja le nekaj besed.
Pri dopolnjenem 3. letu	<ul style="list-style-type: none"> • Neznanci razumejo manj kot polovico povedanega. • Uporablja le nekaj glagolov, ne pa pridevnikov in predlogov. • Ne oblikuje trobesednih povedi.

Starost	Odstopanja
3-4 leta	<ul style="list-style-type: none"> • Namesto govora še vedno uporablja geste. • Govor je nerazumljiv za okolico. • Ne razume navodil z dvema ali tremi zahtevami. • Ne uporablja zaimkov, predlogov, veznikov in njegov govor ostaja »telegrafski« (npr. »Muca mleko.«). • Ne odgovarja na preprosta vprašanja, namesto odgovorov ponavlja vprašanja. • Pogosto ponavlja (posnema) govor (eholalija) in geste odraslih. • Ne izgovarja večine glasov predvidenih za to starost, ali so le-ti izgovorjeni na napačnem mestu, npr. interdentalni /l/. • Ima skromen besedni zaklad, uporablja le nekaj besed. • Težav ne rešuje z govorom, temveč z dejanji (udari nazaj, teče stran, joka ...). • Z drugimi otroki se govorno ne povezuje. • Ne zna pripovedovati o dogodkih iz bližnje preteklosti, težko začne poved, ponavlja zloge in besede. • Ne poimenuje večine stvari v njegovi okolici. • Uporablja kratke, enostavne povedi in stavčna struktura ni pravilna.

Starost	Odstopanja
4-5 let	<ul style="list-style-type: none"> Govor ni tekoč (pojavljajo se ponavljanja besed, zlogov, glasov, podaljševanje glasov ali blokada v govoru) in zato slabše razumljiv. Ne zna pripovedovati, povedi so zelo preproste (kratke in skromne) ali pa so v njih prisotne pogoste slovnične napake. Stvari ne poimenuje ampak jih opisuje. Ne sledi navodilom v vrtcu. Nepravilno izgovarja glasove (enega ali več glasov npr. medzobni sičniki in šumniki, grlni /r/ itd.), prisotni so fonološki procesi. Ima skromen besedni zaklad v primerjavi z njegovimi vrstniki. Pogosto ne razume pomena besed ali pomena predlogov in jih zato tudi ne uporablja. Ne zna pripovedovati o dogodkih iz bližnje preteklosti. Ne pozna barv. Umika se vase, povezanost z okoljem je slaba (ne vključuje se v igro, komunikacijo z vrstniki). Ne izgovarja še glasu /l/.
Pri dopolnjenih 5. letih	<ul style="list-style-type: none"> Težave s priklicem besed. Povedi imajo veliko slovnični napak (napačen besedni red, skloni, izpušča veznike, predloge). Besed ne zmore pravilno ponoviti. Težje sledi skupinskimi navodilom ali daljši zgodbi.

Starost	Odstopanja
5-6 let	<ul style="list-style-type: none"> Še vedno nepravilno uporablja nekatere glasove oz. dela napake v izgovorjavi glasov (nepravilno izgovarja, zamenjuje ali izpušča nekatere glasove). Pogosto se pojavljajo slovnične napake, povedi so slovnično neustrezne, besedni vrstni red v povedi je zamenjan. Ima težave pri razumevanju in uporabi posameznih besednih vrst, (glagol, pridevnik, zaimek, predlog ...) oz. jih ne uporablja. Ne razume besed z nasprotnim pomenim (npr. lahko-težko, široko-ozko) Ima težave s tvorbo rim oz. jih ne zmore tvoriti. Težje razume daljša navodila, ne razume daljše zgodbe. Se s težavo nauči pesmice (ali se je ne more naučiti) in ne pripoveduje zgodbic, pravljic. Se ne spomni pomembnih dogodkov in ne more pripovedovati o njih. Ima skromen besedni zaklad, veliko izrazov ne pozna in se zato ne more izražati, kot bi si želel. Težko sledi pogovoru/zgodbi ali si vsebine ne zapomni, ne more slediti daljši pripovedi. S težavo usvaja nove besede.

7. ZAKLJUČEK

V praksi ugotavljamo, da stopnja razvitosti govora, jezika in komunikacije v predšolskem obdobju pomembno vpliva na različna področja posameznikovega življenja v odraslosti. Zato je nujna zgodnja logopedska obravnava, ki naj bo ob odstopanjih od pričakovanega otrokovega razvoja čim bolj pogosta. Pomembno je, da pediatri otroka napotijo v Razvojno ambulanto s Centrom za zgodnjo obravnavo otrok ob vsakem sumu, da otrokov razvoj odstopa od pričakovanega.

LITERATURA

1. ASHA. Early intervention. b.d.. Available 6.1.2022 at: <http://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/early-intervention/>.
2. ASHA. Spoken Language Disorders. b.d.. Available 6.1.2022 at: <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/spoken-language-disorders/>.
3. Bijelić N. Razvojjgovorakod djeceigovorniporemećaji. 2012. Dosegljivo 19.12.2021 naspletnistrani: <http://lopsiavjetovaliste.blogspot.com/2012/07/razvoj-govora-kod-djece-i-govorni.html>.
4. Bowen C. Children's Speech Sound Disorders by Caroline Bowen. Questions from families about children's speech sound disorders. 2011. Available 19.12.2021 at: https://www.speech-language-therapy.com/index.php?option=com_content&view=article&id=16.
5. Društvo logopedov Slovenije – DlogS. Kaj je logopedija? b.d. Dosegljivo 20.12.2021 naspletnistrani: <http://dlogs.si/logopedija/podrocja-dela/>.
6. Društvo logopedov Slovenije – DlogS. Kdo je logoped, logopedinja? b.d. Dosegljivo 20.12.2021 naspletnistrani: <http://430.ablak.arnes.si/logopedija-main/125-2/>.
7. ESLA. Professional Profile – The Speech and Language Therapist/Logopedist. 2019. Available 18.12.2021 at: <https://eslaeurope.eu/wp-content/uploads/2021/06/ESLA-Statement-on-SLT-Professional-Profile.pdf>.
8. Marin A. Razvojjkomunikacije, govora in jezika – mejniki in dejavniki-veganja za logopedskointervencijo. V: Razvojjkomunikacije, govora in jezikapripredšolskemotroku. 1. Jesenskapediatričnašola v Mariboru; 2015 Nov 21; Maribor: Zdravstvenidomdr.AdolfaDrolca; 2015. str. 31–38.
9. ZDAJ. Zgodnjaobravnavao otrok s posebnimipotrebami in njihovih-družin. Ljubljana: NIJZ; 2021. Dosegljivo 20.12.2021 naspletnistrani: <https://zdaj.net/novorojencek-in-dojencek/zgodnja-obravnavao-otrok-s-posebnimi-potrebami-novorojencek-in-dojencek/zgodnja-obravnavao-otrok-s-posebnimi-potrebami/>.
10. Papalia DE, Wendkos Olds S., Feldman Duskin R. Otrokovsvet. Otrokovrazvojjodspočetja do koncamladostništva. Ljubljana: Educy; 2003.
11. Brlan A. Dojenje, priraščenjejeziček in priraščenaustnica. 2019. Dosegljivo 20.12.2021 naspletnistrani: <http://srcna.si/2019/06/21/dojenje-prirasčen-jeziček-in-prirascena-ustnica/>.
12. Zdravstvenidomdr.AdolfaDrolca. Razvojjnaambulanta s Centrom za zgodnjoobravnavo otrok. Maribor: Zdravstvenidomdr.AdolfaDrolca; b.d.. Dosegljivo 17.12.2021 naspletnistrani: <https://www.zd-mb.si/Storitve/Enote/Varstvo-otrok-in-mladine/Slu%C5%BEba-za-zdravstveno-varstvo-pred-%C5%A1olskih-otrok/Enota-Center-Vo%C5%A1njakova-2-4/Razvojjna-ambulanta-s-Centrom-za-zgodnjo-obravnavo-Maribor-Vo%C5%A1njakova-ulica-2-4>.
13. ZDAJ. Program preventivnihpregledovotrok in mladostnikov. Logopedskipreventivnipregledi. Ljubljana: NIJZ; 2016. Dosegljivo 21.12.2021 naspletnistrani: http://skupajzazdravje.nijz.si/media/program.preventivnih.pregledov.za.otroke.in.mladostnike_.pdf.
14. Ellis EM, Thal DJ. Early language delay and risk for language impairment. Perspectives Lang Learn Educat. Los Angeles: California State University; 2008. Available 21.12.2021 at: https://www.researchgate.net/publication/248844857_Early_Language_Delay_and_Risk_for_Language_Impairment.
15. Golubović S. Fonološkiporemećaji. Beograd: Društvo defektologa Srbije; 2007.
16. Grilc N. Govorno – jezikovnemotnje. Priročnik z vajami. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo; 2014.
17. Vovk Ornik N. (ur.) Delo z otroki s posebnimipotrebami. Praktična-podpora in strokovninapotki za delo z OPP. Maribor: Založba Forum Media d.o.o.; 2011.
18. Vizjak Kure T. Spodbujanjerazvojasenzorike, motorike, kognicije, govora in jezika. Priročnik z vajami in lestvice za spremljanjerazvoja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo; 2010.

19. Williamson G. Phonological Processes. 2014. Available 19.12.2021 at: <http://www.stinfo.com/phonological-processes>.
20. Zupanič L. Kdaj k logopedu. Logatec: ZdravstvenidomLogatec; 2019. Dosegljivo 18.12.2021 naspletnistrani: <https://zd-logatec.si/wp-content/uploads/2019/02/Kdaj-k-logopedu.pdf>.
21. Skamlič N. Komunikacijske in govorno – jezikovnemotnjepriročih. Maribor: Klepetalnica, logopedskosvetovanje; b.d. Dosegljivo 3.1.2022 naspletnistrani: <http://logopedinjanives.com/logopedija.html>.
22. Farčnik FM, Ovsenik M., Primožič J. Obravnavanepravlilnostiorofacialnegapodročja s Fränklovimiregulatorjifunkcije. ZavodOrthos. Ljubljana: Katedra za čeljustno in zobnoortopedijo, Medicinskafakulteta; 2014.
23. MarjanovičUmek L., Kranjc S., Fekonja U. Otroškigovor: razvoj in učenje. Domžale: Izolit; 2006.
24. MarjanovičUmek L., Zupančič M. Govornirazvojdojenčka in malčka. V: MarjanovičUmek L., Zupančič M., ur. Razvojnapsihologija. Ljubljana: Rokus Klett; 2009. str. 215–232.
25. MarjanovičUmek L., Fekonja U. Razvojjgovora v zgodnjemetroštvu. V: MarjanovičUmek L., Zupančič M., ur. Razvojnapsihologija. Ljubljana: Rokus Klett; 2009. str. 315–333.
26. MarjanovičUmek L., Svetina M. Spoznavni in govornirazvoj v srednjem in poznemetroštvu. V: MarjanovičUmek L., Zupančič M., ur. Razvojnapsihologija. Ljubljana: Rokus Klett; 2009. str. 408–427.
27. Levč S. Liba, laca, lak. Kakopomagamootroku do boljšegagovora. Ljubljana: NTD; 2014.
28. Žnidarič D. OtrokovGovor. Ljubljana: ZavodRepublikeSlovenije za šolstvo in šport; 1993.
29. Jugovič G. Spodbujanjerazvojakomunikacije, govora in jezika za najmlajše. Piramidagovorno – jezikovnegarazvoja. Trnovo: VrtecTrnovo; 2021. Dosegljivo 18.12.2021 naspletnistrani: <https://vrtectrnovo.si/wp-content/uploads/2021/06/spodbujanje-komunikacije-za-najmlajse.pdf>.
30. Dolinar M. Razumljivostotrokovegagovora. Gingotalk; 2018. Dosegljivo 12.1.2022 naspletnistrani: <https://www.gingotalk.com/blog/razumljivost-otrokovega-govora/>.
31. Vogrič B. Časovnicarazvojjglasov – izreke. Ljubljana: MojLogoped, logopedskaobravnava in izobraževanje Benjamin Vogričs.p.. Dosegljivo 12.1.2022 naspletnistrani: <https://www.mojlogoped.si/tabela-razvoja-glasov-izreke>.
32. Zupančič M. Novejšepsihološka razlaga razvojjadojenčkov in lestvicezgodnjegamentalnegarazvoja. Psihološkaobzorja. 2002; 11(4): 25–54.
33. Logopedskikotiček. Razvoj gest. 2017. Dosegljivo 20.12.2021 naspletnistrani: <https://www.logopedskikoticek.si/2017/09/04/razvoj-gest/>.
34. Logopedskikotiček. Pomembnost gest. 2017. Dosegljivo 20.12.2021 naspletnistrani: <https://www.logopedskikoticek.si/2017/09/11/pomembnost-gest/>.
35. Logopedskikotiček. Kazanje s prstom. 2017. Dosegljivo 20.12.2021 naspletnistrani: <https://www.logopedskikoticek.si/2017/09/18/kazanje-s-prstom/>.

LOGOPEDSKA PREVENTIVNA DEJAVNOST

SPEECH THERAPY PREVENTIVE ACTIVITY

Daša Popenko

Center za duševno zdravje otrok in mladine, OE Varstvo otrok in mladine, Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor

IZVLEČEK

V prispevku obravnavamo logopedsko preventivno dejavnost in predstavljamo protokol PLP-5. Na osnovi podatkov Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije analitično ocenjujemo aktualno stanje logopedске preventivne dejavnosti in spremljamo izvajanje logopedskih preventivnih pregledov v obdobju 2016–2021. Primerjamo izvajanje logopedskih pregledov v Zdravstvenem domu dr. Adolfa Drolca Maribor. Pojasnujemo prizadevanja za spremembe logopedске preventivne dejavnosti in izpostavljamо težave, s katerimi se soočamo pri njenem izvajanju oziroma uresničevanju. V zaključku prispevka argumentiramo možnosti za izboljšavo preventivne dejavnosti.

Ključne besede: *preventivna dejavnost, logopedija, protokol PLP-5, analiza stanja logopedске dejavnosti, spremembe logopedске preventivne dejavnosti.*

ABSTRACT

In this paper, we discuss speech therapy preventive activity and present the PLP-5 protocol. Based on the data of the Health Insurance Institute of Slovenia, we analytically assessed the current state of speech therapy preventive activity and monitored the implementation of speech therapy preventive examinations in the period 2016–2021. We compared the implementation of speech therapy examinations in the Dr. Adolf Drolc Medical Centre Maribor. We explain the efforts for changes in speech therapy preventive activity and highlight the problems we face in its implementation or realisation. At the end of the article, we argue the possibilities for improving preventive activities.

Key words: *preventive activity, speech therapy, PLP-5 protocol, analysis of the state of speech therapy activity, changes in speech therapy preventive activity.*

UVOD

Razvoj komunikacije, jezika in govora je dober kazalnik otrokovega razvoja in je tesno povezan s šolskim uspehom. Uspešna komunikacija je v sodobnem svetu izrednega pomena. Prisotna motnja v govorno-jezikovni komunikaciji posamezniku otežuje ali celo onemogoča polno in kakovostno vključevanje v družbo, zato moramo poskrbeti za pravočasno odkrivanje in obravnavo otrok s povečanim tveganjem za razvojne zaostanke ali motnje na področju komunikacije, jezika in govora.

Logoped je strokovnjak, ki je usposobljen za zgodnje odkrivanje in oceno komunikacijskega, govornega in jezikovnega razvoja ter morebitnih odstopanj. Skrbi za spodbujanje razvoja komunikacijskih in govorno-jezikovnih veščin ter vokalnega higijena otrok. Obravnava tudi težave s požiranjem. Svetuje staršem, vzgojiteljem, učiteljem in drugim, ki se ukvarjajo z otrokom, ter osvešča javnost o pričakovanem razvoju in motnjah ter njihovem vplivu na celosten razvoj otroka. Logoped izvaja preventivne ukrepe v obliki neposrednega logopedskega preventivnega presejalnega pregleda komunikacijskih in govorno-jezikovnih spretnosti ter sodeluje tudi pri drugih oblikah preventivne dejavnosti.

1. LOGOPEDSKA PREVENTIVNA DEJAVNOST DANES – PLP-5

V skladu z veljavnim Pravilnikom za izvajanje preventivnega varstva na primarni ravni v Sloveniji preventivne logopedске preglede izvajamo v 5. letu otrokove starosti (1). V skladu z Navodilom za izvajanje preventivnega varstva na primarni ravni s pregledom odkrivamo govorno-jezikovne in komunikacijske motnje pri 5-letnem otroku. Logopedski preventivni pregled obsega pregled artikulacije, gramatike, semantike, sintakse in oceno komunikacije (2). Izvajajo ga logopedi v zdravstvenih domovih (ZD) in nekaterih centrih (Center za sluh in govor Maribor, Center za korekcijo sluha in govora Portorož, Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana).

V preteklosti so se postopki izvajanja preventivnega logopedskega pregleda med logopedi zelo razlikovali, od novembra 2014 pa smo s protokolom PLP-5 (Preventivni logopedski pregled 5-letnega otroka) izvajanje preventivnih pregledov poenotili.

PLP-5 je izvorni slovenski presejalni preizkus. »Preizkus omogoča prepoznavanje otrok, pri katerih je prisotno tveganje, da imajo težave ali motnje na govorno-jezikovnem področju.«(3) PLP-5 ni standardiziran. Rezultati preliminarnih raziskav, ki je podlaga za merila ocenjevanja, so pokazali, da je PLP-5 veljavno, zanesljivo in ekonomično presejalno orodje za oceno komunikacije, govora in jezika.

Za izvajanje in ocenjevanje PLP-5 mora logoped opraviti usposabljanje. Preizkus je primeren za otroke v starosti 4,10–5,06 leta. S petimi nalogami preverjamo:(3)

- govorno-jezikovno razumevanje;
- govorno-jezikovno izražanje (razumljivost govora, dolžina in smiselnost povedi, jasnost podajanja verbalnih misli, slovnična zmožnost, artikulacija, fonologija in resonanca, glas ter fluentnost);
- ponavljanje (ponavljanje povedi in ponavljanje besed brez pomena);
- sintezo zlogov v besede;
- socio-pragmatične spretnosti (očesni stik, upoštevanje komunikacijskih izmenjav, ohranjanje komunikacijske teme).

Za preverjanje posameznih področij ocenjevanja uporabljamo določen testni material. Rezultate vpisujemo v protokol za beleženje rezultatov. »Logoped med pregledom ne izvaja podrobnih diagnostičnih postopkov, temveč podaja le grobo oceno morebitnih odstopanj na posameznih področjih. Na osnovi ocene predlaga nadaljnje korake (napotitev na logopedski diagnostični pregled ali k drugemu strokovnjaku).«(3)

PLP-5 se je v praksi izkazal kot dobrodošel, priročen, otrokom prijazen in zanesljiv presejalni instrument.

2. ANALIZA STANJA: PREGLED OPRAVLJENIH LOGOPEDSKIH SISTEMATSKIH PREGLEDOV 5-LETNIKOV V OBDOBJU 2016–2021

Za analizo stanja smo uporabili podatke Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) (4). V analizo opravljenih logopedskih sistematskih pregledov 5-letnikov smo zajeli opravljene preglede opravljene po posameznih organizacijskih enotah (OE) v obdobju 2016–2021. V analizi navajamo OE po vrstnem redu glede na obseg populacije, ki ga zajema posamezna enota:

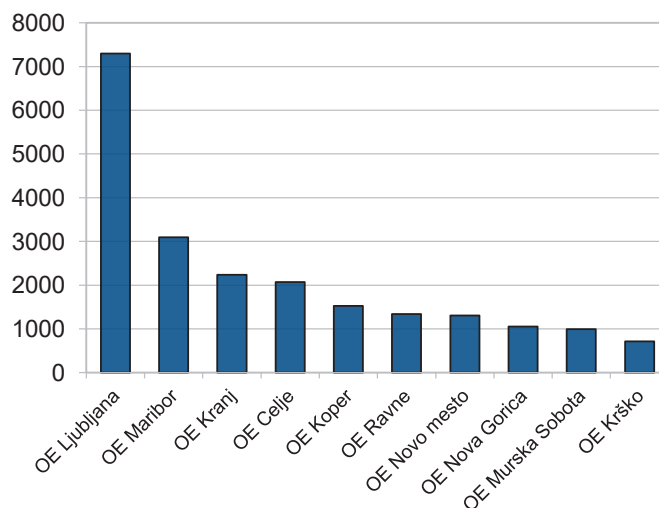
1. OE Ljubljana (Ljubljana, Cerknica, Domžale, Grosuplje, Hrastnik, Idrija, Kamnik, Kočevje, Litija, Logatec, Ribnica, Trbovlje, Vrhnika, Zagorje);
2. OE Maribor (Maribor, Lenart, Ormož, Ptuj, Slovenska Bistrica);
3. OE Kranj (Kranj, Jesenice, Radovljica, Škofja Loka, Tržič);
4. OE Celje (Celje, Laško, Slovenske Konjice, Šentjur pri Celju, Šmarje pri Jelšah, Žalec);
5. OE Koper (Koper, Ilirska Bistrica, Izola, Piran, Postojna, Sežana);

6. OE Ravne (Ravne na Koroškem, Mozirje, Radlje, Slovenj Gradec, Velenje);
7. OE Novo mesto (Novo mesto, Črnomelj, Metlika, Trebnje);
8. OE Nova Gorica (Nova Gorica, Ajdovščina, Tolmin);
9. OE Murska Sobota (Murska Sobota, Gornja Radgona, Lendava, Ljutomer);
10. OE Krško (Krško, Brežice, Sevnica).

Za analizo opravljenih sistematskih pregledov nas je posebej zanimalo število zavarovanih oseb po posameznih OE, s čimer smo lahko posamezne OE tudi ustrezno razvrstili. V Tabeli 1 na podlagi podatkov o številu zavarovanih oseb na dan 31. 12. 2021 razvrščamo OE od največje (OE Ljubljana) do najmanjše (OE Krško).

Na Sliki 1 prikazujemo razvrstitev velikost posameznih OE glede na povprečno število zavarovanih oseb, rojenih v letih 2011–2016.

V Tabelo 1 smo dodali stolpec povprečje, ki predstavlja povprečno število zavarovanih oseb, rojenih v letih 2011–2016, kar ustreza obdobju opravljanja sistematskih pregledov (2016–2021). S to vrednostjo želimo dodatno in bolj pregledno primerjalno pojasniti, ali v posameznem letu opažamo večje/manjše odstopanje v smislu bolj/manj številčne populacije, s čimer lahko pojasnimo večje/manjše število opravljenih pregledov.



■ velikost OE glede na povprečje zavarovanih oseb letnik rojstva 2011-2016 (beleženo na dan 31.12.2021)

Slika 1: Razvrstitev OE glede na povprečno število zavarovanih oseb, rojenih v letih 2011–2016 (beleženo na dan 31. 12. 2021).

V Tabeli 1 smo po posameznih OE zbrali podatke o zavarovanih osebah, starih 5, 6, 7, 8, 9 in 10 let (rojenih v letih 2011–2016), in izračunali indeks pregledanosti populacije (Tabela 3). Pri izračunu indeksa pregledanosti populacije smo uporabili podatke o številu opravljenih sistematskih logopedskih pregledov 5-letnikov v obdobju 2016–2021 po posameznih regijah oziroma OE (Tabela 2).

Tudi v Tabeli 2 smo dodali stolpec povprečje, ki predstavlja povprečno število opravljenih logopedskih sistematskih

Tabela 1: Razvrstitev OE glede na število zavarovanih oseb na dan 31. 12. 2021.

Območna enota izvajalca storitve	Število zavarovanih oseb na dan 31. 12. 2021; starost (letnik rojstva)							Povprečje
	5 let (2016)	6 let (2015)	7 let (2014)	8 let (2013)	9 let (2012)	10 let (2011)	skupaj	
1. OE Ljubljana	6947	7078	7228	7211	7616	7707	432782	~ 7297
2. OE Maribor	3032	2997	3129	3077	3171	3165	18571	~ 3095,2
3. OE Kranj	2110	2188	2198	2285	2297	2336	13414	~ 2235,6
4. OE Celje	1990	1984	2068	2061	2143	2165	12411	~2068,5
5. OE Koper	1443	1482	1501	1503	1617	1598	9144	~1524
6. OE Ravne	1312	1289	1363	1309	1425	1336	8034	~1339
7. OE Novo mesto	1327	1248	1356	1282	1321	1300	7834	~1305,7
8. OE Nova Gorica	989	981	1024	1073	1133	1134	6334	~1055,7
9. OE Murska Sobota	933	993	980	1023	1046	1003	5978	~996,3
10. OE Krško	682	722	693	693	735	752	4277	~712,8

Tabela 2: Število opravljenih sistematskih logopedskih pregledov 5-letnikov v obdobju 2016–2021 po posameznih OE.

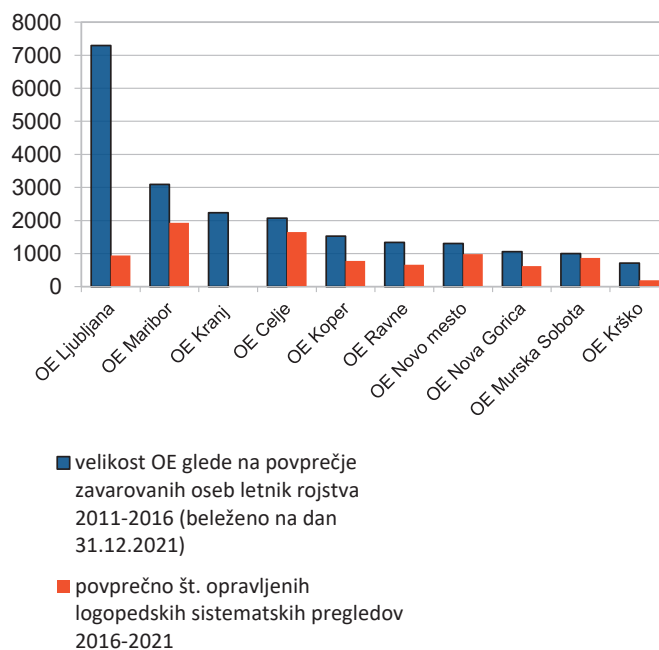
Območna enota izvajalca storitve	Število opravljenih storitev							Povprečje opravljenih storitev 2016–2021
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2016–2021 skupaj	
1. OE Ljubljana	1051	889	976	1203	809	699	5627	≈ 937,83
2. OE Maribor	2333	2101	1988	2242	1721	1219	11604	≈ 1934,00
3. OE Kranj	240	207	8		126		581	
4. OE Celje	1947	1657	1624	1898	1236	1548	9910	≈ 1651,67
5. OE Koper	878	779	771	665	683	876	4652	≈ 775,33
6. OE Ravne	997	913	894	520	316	311	3951	≈ 658,50
7. OE Novo mesto	779	943	1104	1180	976	917	5899	≈ 983,17
8. OE Nova Gorica	883	1023	894	703	187	55	3745	≈ 624,17
9. OE Murska Sobota	739	750	802	789	1067	1048	5195	≈ 865,83
10. OE Krško	161	174	179	181	204	247	1146	≈ 191,00

pregledov 5-letnikov po posameznih OE v obdobju spremljanja (2016–2021). S to vrednostjo želimo orientacijsko dodatno pojasniti, ali v posameznem letu opažamo večje/manjše število opravljenih pregledov. Povprečje zavarovanih oseb, rojenih v letih 2011–2016 (Tabela 1), in povprečje opravljenih sistematskih pregledov v letih 2016–2021 (Tabela 2) služita za primerjavo opravljenih sistematskih pregledov glede na velikost OE (populacija 5-letnikov) znotraj posamezne OE in med posameznimi OE (Slika 2).

Sklepamo lahko, da regija z najbolj številčno populacijo opravi tudi največ pregledov. Iz Tabele 2 lahko razberemo, da temu ni tako. Največje število pregledov beležijo v OE Maribor, ki je sicer druga najbolj obsežna OE. OE Ljubljana kot najbolj obsežna regija je po številu opravljenih pregledov šele na četrtem mestu. Že iz Tabele 2 je razvidno, da se pregledanost po posameznih regijah močno razlikuje. Večja populacija sama po sebi ne pomeni tudi večjega števila opravljenih pregledov. Za večjo preglednost smo podatke prikazali na Sliki 2.

Zaradi neenakosti pregledanosti po regijah oziroma OE in zaradi razlik v številu opravljenih pregledov po posameznih letih znotraj posamezne OE nas je zanimal indeks pregledanosti populacije. Ponovno smo zajeli populacijo otrok, rojenih v letih 2016–2021. V analizo smo vključili opravljene logopedске sistematske preglede po posameznih OE v obdobju 2016–2021. Pri izračunu indeksa smo uporabili podatke ZZS o zavarovanih osebah v starosti

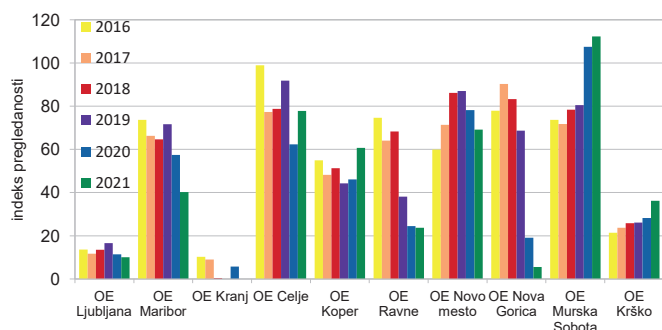
5–10 let na dan 31. 12. 2021 (4). Ti zajemajo populacijo otrok, rojenih v letih 2011–2016, kar ustreza opravljenim sistematskim pregledom 5-letnikov v obdobju 2016–2021. Pri končnih rezultatih moramo upoštevati, da se podatki v tako dolgem obdobju (6 let) spreminjajo, zato je izračunani indeks zgolj orientacijska ocena dejanskega stanja.



Slika 2: Primerjava velikosti OE (povprečno število zavarovanih oseb, rojenih v letih 2011–2016) s povprečnim številom opravljenih logopedskih sistematskih pregledov v obdobju 2016–2021.

Tabela 3: Izračun deleža (indeks) pregledanosti v obdobju 2016–2021 po posameznih OE.

Območna enota izvajalca storitve	Indeks pregledanosti populacije (letnik rojstva)						Povprečni indeks pregledanosti v obdobju 2016–2021
	2021 (2016)	2020 (2015)	2019 (2014)	2018 (2013)	2017 (2012)	2016 (2011)	
	št. opr. storitev/ št. zavar. oseb						
1. OE Ljubljana	699/ 6947 = 10,06 %	809/ 7078 = 11,43 %	1203/ 7228 = 16,64 %	976/ 7211 = 13,53 %	889/ 7616 = 11,67 %	1051/ 7707 = 13,64 %	≈ 12,83 %
2. OE Maribor	1219/ 3032 = 40,20 %	1721/ 2997 = 57,42 %	2242/ 3129 = 71,65 %	1988/ 3077 = 64,61 %	2101/ 3171 = 66,26 %	2333/ 3165 = 73,71 %	≈ 62,31 %
3. OE Kranj		126/ 2188 = 5,76 %		8/ 2285 = 0,35 %	207/ 2297 = 9,01 %	240/ 2336 = 10,27 %	
4. OE Celje	1548/ 1990 = 77,79 %	1236/1984 = 62,30 %	1898/ 2068 = 91,78 %	1624/ 2061 = 78,80 %	1657/ 2143 = 77,32 %	1947/ 2165 = 89,93 %	≈ 79,65 %
5. OE Koper	876/ 1443 = 60,71 %	683/ 1482 = 46,09 %	665/ 1501 = 44,30 %	771/ 1503 = 51,30 %	779/ 1617 = 48,18 %	878/ 1598 = 54,94 %	≈ 50,92 %
6. OE Ravne	311/ 1312 = 23,70 %	316/ 1289 = 24,52 %	520/ 1363 = 38,15 %	894/ 1309 = 68,30 %	913/ 1425 = 64,07 %	997/ 1336 = 74,63 %	≈ 48,90 %
7. OE Novo mesto	917/ 1327 = 69,10 %	976/ 1248 = 78,21 %	1180/ 1356 = 87,02 %	1104/1282 = 86,11 %	943/ 1321 = 71,39 %	779/ 1300 = 59,92 %	≈ 75,29 %
8. OE Nova Gorica	55/ 989 = 5,56 %	187/ 981 = 19,06 %	703/ 1024 = 68,65 %	894/ 1073 = 83,31 %	1023/ 1133 = 90,29 %	883/ 1134 = 77,87 %	≈ 73,00 %
9. OE Murska Sobota	1048/ 933 = 112,33 %	1067/ 993 = 107,45 %	789/ 980 = 80,51 %	802/ 1023 = 78,40 %	750/ 1046 = 71,70 %	739/ 1003 = 73,68 %	≈ 78,35 %
10. OE Krško	247/ 682 = 36,22 %	204/ 722 = 28,25 %	181/ 693 = 26,12 %	179/ 693 = 25,83 %	174/ 735 = 23,67 %	161/ 752 = 21,41 %	≈ 26,92 %



Slika 3: Delež pregledanosti (indeks) po posameznih OE v obdobju 2016–2021.

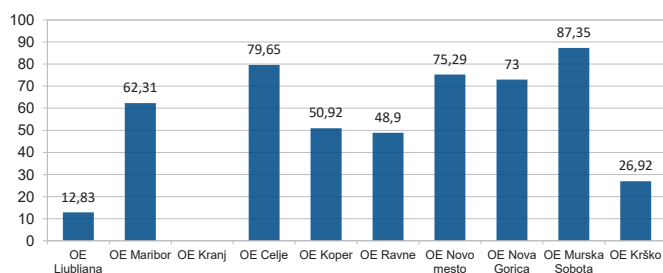
Iz Tabele 3 in s Slike 3 lahko razberemo neenakost opravljenih pregledov znotraj posameznih OE in zlasti med OE, saj se izračunani indeksi precej razlikujejo.

Vidimo, da so v letu 2020 vse OE, razen OE Krško in OE Novo mesto, beležile nižji delež pregledanosti. To lahko načeloma pripišemo epidemiološki situaciji, saj logopedskih preventivnih pregledov več mesecev niso izvajali in jih kasneje v rednem delovnem času ni bilo mogoče v celoti nadoknaditi. Nizek indeks pregledanosti v vseh letih spremljanja znotraj OE Ljubljana kaže na trend nizke pregledanosti zaradi usmerjenosti v diagnosticiranje in zdravljenje ter manj v preventivno delovanje. V drugih OE, npr. v OE Kranj, OE Krško, OE Nova Gorica, OE Novo mesto in OE Ravne, se soočajo s precejšnjimi kadrovskimi težavami (premalo osebja oziroma celo odsotnost osebja glede na normative ali možnosti zaposlovanja) oziroma s kadrovskimi spremembami (odhodi na specializacijo, porodniški dopusti, daljše odsotnosti), zato je med leti

spremljanja zaznati precejšnja nihanja pregledanosti. OE Kranj zaradi pomanjkanja osebja praktično ne izvaja preventivnih pregledov in se trenutno usmerja samo še v kurativno dejavnost. Kot podkrepitev takšne odločitve oziroma usmeritve naj navedemo primer ZD Kranj. Tu je čakalna doba za prvi pregled kar 26 mesecev, zato OE Kranj nismo vključili v izračun indeksa pregledanosti.

K nihanjem pregledanosti so prispevali tudi novoustanovljeni Centri za duševno zdravje otrok in mladostnikov (CDZOM) in z njimi povezani reorganizacija služb, nove zaposlitve, nove delovne obveze in dodatna izobraževanja kadra v času ustanavljanja in vzpostavljanja njihovega delovanja. Opažamo zlasti zmanjševanje deleža pregledanosti v novih centrih, v katerih so že prej imeli ugoden odstotek pregledanosti.

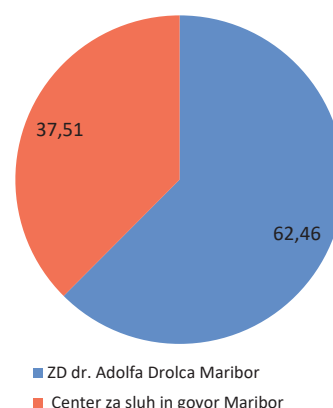
Kot zgled lahko ponudimo statistiko OE Murska Sobota. Kot druga najmanjša OE so v vseh enotah v obdobju 2016–2021 kader povečali s 4,5 na 8 logopedov. Kljub odhodom na specializacijo in porodniškim dopustom lahko s tolikšno kadrovsko sestavo zagotovimo zadostno preventivno dejavnost (visoka raven pregledanosti) in tudi zadostno kurativno dejavnost (najkrajša čakalna doba).



Slika 4: Povprečni indeks pregledanosti po posameznih OE v obdobju 2016–2021.

3. ANALIZA STANJA V ZDRAVSTVENEMU DOMU DR. ADOLFA DROLCA MARIBOR: PREGLED OPRAVLJENIH LOGOPEDSKIH SISTEMATSKIH PREGLEDOV 5-LETNIKOV V OBDOBJU 2016–2021

V OE Maribor zagotavljata preventivno dejavnost Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor (ZD) in Center za sluh in govor Maribor (CSGM). Podatke o številu opravljenih logopedskih sistematskih pregledov prikazujemo v Tabeli 4, deleže pa na Sliki 5 (4,5).



Slika 5: Povprečna pregledanost populacije OE Maribor v obdobju 2016–2021 po izvajalcih.

Na Sliki 5 prikazujemo povprečno pregledanost populacije v obdobju 2016–2021. Vidimo, da večji del pregledanosti zagotavlja ZD (5), manjši del pa CSGM. Iz Tabele 4 je razvidno, da CSGM beleži vse manjše število pregledov, izrazito zmanjšanje pa je opaziti v zadnjih dveh letih (2020 in 2021). Pričakovali bi, da bo primanjkljaj pokrili drugi izvajalec, a iz podatkov to ni razvidno. Celotno ZD v letih 2020 in 2021 beleži manjše število opravljenih pregledov. Zato je bilo v letih 2020 in 2021 v OE Maribor opravljenih pomembno manj logopedskih sistematskih pregledov in tudi pregledanost je bila pomembno nižja kot v preteklih letih, kar vidimo tudi v Tabeli 3 in na Sliki 3. Delno bi to lahko pripisali epidemiološki situaciji, a v primerjalni analizi

Tabela 4: Opravljeni sistematski logopedski pregledi 5-letnikov v obdobju 2016–2021 po posameznih izvajalcih OE Maribor.

OE Maribor	Število opravljenih storitev							Povprečje opravljenih storitev 2016–2021
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2016–2021 skupaj	
ZD	1337	1273	1308	1261	1164	908	7251	≈ 1208,5
CSGM	996	828	680	981	557	311	4353	≈ 725,5
SKUPAJ	2333	2101	1988	2242	1721	1219	11604	≈ 1934,00

z drugimi OE ugotavljamo, da je v OE Maribor kljub temu delež pregledanosti v tem obdobju bistveno nižji.

Iz Tabele 2 in s Slike 2 lahko razberemo, da OE Maribor oz. ZD (Tabela 4 in Slika 5) zagotavljata največje število logopedskih preventivnih pregledov 5-letnikov v Sloveniji (4,5). Največje število opravljenih pregledov pa ne pomeni tudi največje pregledanosti populacije. S povprečnim indeksom pregledanosti, ki je v obdobju 2016–2021 znašal 62,31 %, se ZD po pregledanosti uvršča šele na 5. mesto.

Logopedi smo le del tima izvajalcev ob sistematskem pregledu 5-letnikov in smo za doseganje boljše pregledanosti odvisni od napotitev s strani pediatrov. Zato pediater in medicinske sestre pozivamo, da skrbijo za napotitve na logopedski sistematski pregled v polnem obsegu oz. napotitve na prvi pregled (logopedsko diagnosticiranje), če obstaja verjetnost, da je prisotna motnja v govorno-jezikovni komunikaciji. Že sum naj bo zadosten razlog za napotitev na prvi pregled, ki bo upravičil nadaljnje postopke. Pogosto namreč slišimo »počakajmo na logopedski pregled pri petih letih«, kar ni potrebno, če obstaja skrb s katerekoli strani (skrbniki/starši, pediater, medicinska sestra, vzgojitelj/učitelj), da z razvojem komunikacije, govora in jezika morda ni čisto vse tako, kot bi želeli in/ali pričakovali. V praksi namreč opažamo, da se z napotitvijo pogosto čaka predolgo, dokler skrb ni že resno izražena. Povedano drugače – le malo prvih pregledov namreč opravimo, da »pomirimo« skrb. Če težave opažajo skrbniki/starši, pediater, medicinska sestra ali vzgojitelj/učitelj, se v večini primerov izkaže, da jih po prvem pregledu logopedi zaznamo še globlje in širše.

4. PRIZADEVANJE ZA SPREMEMBE LOGOPEDSKE PREVENTIVNE DEJAVNOSTI

Logopedi smo bili od septembra 2013 do aprila 2016 aktivno vključeni v prenovo preventivnega zdravstvenega varstva, ki je potekala pod okriljem Nacionalnega inštituta za varovanje zdravja (NIJZ) in Ministrstva za zdravje v okviru projekta »Za boljše zdravje in zmanjšanje neenakosti v zdravju – skupaj za zdravje« (6). V ta namen je bila v okviru Društva logopedov Slovenije ustanovljena Komisija za logopedsko preventivo predšolskih otrok (KLPPO). KLPPO predstavlja enotno stališče stroke, ki ga zastopa in posreduje pri oblikovanju vsebinskih smernic bodoče preventivne dejavnosti v vseh delovnih skupinah in aktivih, v katere je vključena.

V okviru projekta "Skupaj za zdravje" je NIJZ s finančno podporo Norveškega finančnega mehanizma prenovil in nadgradil Program preventivnega zdravstvenega

varstva otrok in mladostnikov. Multidisciplinarna skupina strokovnjakov, ki je delovala pod okriljem NIJZ in katere del je bila tudi KLPPO, je pripravila predloge za dopolnitev programa po načelih modernih preventivnih in presejalnih programov (6). Na podlagi teh predlogov je bil Pravilnik, ki ureja preventivno zdravstveno varstvo otrok in mladostnikov, leta 2021 prenovljen s Pravilnikom o spremembah Pravilnika za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni (1,7). Program preventivnega zdravstvenega varstva otrok in mladostnikov se je preimenoval v program ZDAJ – Zdravje danes za jutri (6), v okviru programa ZDAJ pa so bile za potrebe prenove preventivnih programov ustanovljene delovne skupine. V stalno delovno skupino za preventivno zdravstveno varstvo dojenčkov in predšolskih otrok do dopolnjenega 6. leta starosti (sklop B) je bil imenovan predstavnik KLPPO, ki bo ob začetku delovanja skupine zastopal mnenje logopedске stroke. Aktualno dogajanje ter vse spremembe in novosti v zvezi s programom ZDAJ NIJZ povzema na spletni strani www.zdaj.net (8).

5. ZAKLJUČEK

Logopedska preventivna dejavnost s sistematskimi logopedskimi pregledi od leta 2014 poteka strokovno poenoteno s protokolom PLP-5. Večji del preventivnih logopedskih pregledov zagotavljajo izvajalci na primarni ravni, torej izvajalci v zdravstvenih domovih oz. novoustanovljenih Centrih za duševno zdravje otrok in mladostnikov, manjši del pa še vedno posamezni centri (Center za sluh in govor Maribor, Center za korekcijo sluha in govora Portorož, Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana).

Ugotavljamo, da v vseh letih spremljanja preventivna dejavnost še vedno ni zadovoljiva, neenotnost med regijami pa je velika. Ključni razlog nizke pregledanosti je verjetno pomanjkanje osebja. Opažamo tudi povezavo med nizko pregledanostjo in daljšimi čakalnimi dobami. Kjer torej več pozornosti namenjajo kurativni dejavnosti, so daljše tudi čakalne dobe. To sta dodaten razlog in argument, da je logopedska preventivna dejavnost nujna, smiselna in upravičena, sicer se težave v govorno-jezikovni komunikaciji poglobljajo, obravnave terjajo več časa, namesto, da bi težave odpravljali, pa jih zgolj blažimo in iščemo kompenzatorne strategije. Če težave v govorno-jezikovni komunikaciji odkrijemo (pre)pozno, je večja tudi verjetnost razvoja sekundarnih motenj (učne težave, čustveno-vedenjski simptomi). Ob tem naj poudarimo, da smo logopedi tisti, ki smo usposobljeni in izkušeni za ocenjevanje otrokovih komunikacijskih, govornih in jezikovnih zmožnosti, zato je logopedski presejalni preizkus nenadomestljiv in nujno potreben.

Izhajajoč iz Resolucije o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (9) je ustanavljanje novih Centrov za duševno zdravje otrok in mladostnikov dobra podlaga za zaposlitev novih logopedov. Obstajajo torej dejanske možnosti za povečanje logopedске mreže, ki bi v večji meri zadostila vedno večjim potrebam po logopedski obravnavi. Argument v prid večjemu zaposlovanju logopedov so izkušnje logopedov iz prakse, ki kažejo, da otroke z odstopanji na področju govorno-jezikovne komunikacije zaznamo in vključimo v ustrezno obliko pomoči prepozno ter da obravnave trajajo dlje, zato je verjetnost sekundarnih posledic bistveno večja. Ker je mreža logopedov preobremenjena z diagnosticiranjem in terapijo večina izvajalcev preventivnih logopedskih pregledov ne izvaja zadovoljivo. S povečanjem obsega mreže logopedov bi preventivno delovanje lahko nedvomno izboljšali in s tem tudi vplivali na izboljšanje izida terapije.

Danes lahko v prihodnost zremo nekoliko bolj optimistično in z več upanja, a le, če bodo tudi delodajalci prepoznali dejanske potrebe po nujno potrebnem povečanju števila logopedov in sledili smernicam Resolucije o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 (9) oz. v celoti izkoristili možnosti, ki jih ponujajo novoustanovljeni Centri za duševno zdravje otrok in mladostnikov.

LITERATURA

1. Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. [27.12.2021]. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NAV059&d-16544-s=2&d-16544-o=2&d-16544-p=1>.
2. Navodilo za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Uradni list RS, št. 19/1998. [27.12.2021]. Dosegljivo na: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=7259>.
3. Gačnik M, Skamlič N, Dular Kolar U, Štok M, Oberžan L, Pintar U, Ozbič M, Kogovšek D in Žolgar I. (2013). PLP-5. Preventivni logopedski pregled 5-letnega otroka. Priročnik. CKSGP, CSGM, ZGNL.
4. Grom-Kenk, K. (21. 1. 2022). Direkcija ZZZS. Analitični podatki o številu zavarovanih oseb na dan 31. 12. 2021 in opravljenih logopedskih sistematskih pregledih.
5. Hlevnjak, M. (25. 1. 2022). Služba za načrtovanje in analize ZD dr. Adolfa Drolca Maribor. Podatki o številu opravljenih preventivnih logopedskih pregledov 5-letnikov 2016–2021.
6. O Programu ZDAJ – Zdravje danes za jutri. [30.12.2021]. Dostopno na: <https://zdaj.net/o-programu/predstavitve-programa/>.
7. Pravilnik o spremembah Pravilnika za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Uradni list RS, št. 57/2001. [27.12.2021]. Dosegljivo na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2021-01-1157?sop=2021-01-1157>.
8. Program ZDAJ – Zdravje danes za jutri: Informacije in nasveti o preventivnih pregledih ter zdravem načinu življenja za nosečnice, otroke in mladostnike. [30.12.2021]. Dosegljivo na: <https://zdaj.net/>.
9. Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018–2028 Uradni list RS, št. 24/18. [26.1.2022]. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO120>.

ZGODNJA OBRAVNAVA OTROK Z AVTIZMOM

EARLY INTERVENTION FOR THE CHILD WITH AUTISM

Tamara Pernek, Maša Orel

Razvojna ambulanta, OE Varstvo otrok in mladine, Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor

IZVLEČEK

Avtizem je ena izmed vse bolj razširjenih razvojnih motenj, ki pomembno vpliva na posameznika. Motnja ovira otrokove socialne, komunikacijske in prilagoditvene spretnosti v vseh obdobjih posameznikovega življenja. Diagnostična ocena temelji na multidisciplinarnem timskem in kliničnem opazovanju ter nastopi razmeroma pozno, zato je zgodnje prepoznavanje prvih znakov avtizma ključno za zagotovitev zgodnje obravnave. Prvi znaki avtizma se lahko pojavijo med 3. mesecem in 2. letom otrokovega življenja. V prispevku predstavljamo pomen poznavanja in odkrivanja zgodnjih znakov že v obdobju dojenčka in malčka. Z zgodnjo vključitvijo otroka v obravnavo lahko povečamo možnosti za bolj ugoden potek otrokovega razvoja. Za uspešno obravnavo je ključna vključitev celotne družine, ki pomembno vpliva na kakovost otrokovih izkušenj v zgodnjem obdobju. Predstavljamo sodobne pristope, ki poudarjajo pomembnost edukacije staršev in lahko preko vsakdanjih rutin ponujajo priložnosti za učenje socialnih, kognitivnih in komunikacijskih spretnosti. Pomen sodobnih pristopov je učenje funkcionalnih spretnosti v naravnem okolju z otroku pomembnimi osebami, ki sledijo otrokovemu interesu. S tem se poveča aktivna vključenost otroka v pridobivanje posameznih izkušenj, kar je pomembna podlaga za vsako učenje.

Ključne besede: *zgodnji znaki, prepoznavanje, multidisciplinarna ocena, usmerjenost v družino, sodobni pristopi obravnave.*

ABSTRACT

Autism is one of the increasingly widespread developmental disorders that have a significant impact on the individual. The disorder affects the child's social, communication and adaptive skills in all stages of life. The diagnostic assessment for autism is based on a multidisciplinary team and clinical observation, which occur relatively late, hence, recognising the first signs of autism is the key to ensuring early treatment. The first signs of autism can appear between 3 months and 2 years of age. In the article, we present the importance of knowing and detecting early signs of autism in infants and toddlers. Early treatment may increase the prospect of a child's optimal development. The key to successful treatment is the involvement of the whole family, which has a significant impact on the quality of a child's early experiences.

We also present a modern approach, which emphasises the importance of education of parents, who can offer children opportunities to learn social, cognitive and communication skills through daily routines.

The importance of new approaches is in learning functional skills in the natural environment, with people that are important to the child, who follow the child's interests. This approach can provide a more active involvement of the child in obtaining experiences, which are the basis for any learning.

Key words: *early signs, identification, multidisciplinary assessment, family-centred, new therapy approaches*

UVOD

Odkar je leta 1943 Leo Kanner prvič prepoznal in opisal avtizem, se je zavedanje o tej motnji znatno povečalo. Podatki kažejo, da se število otrok z avtističnimi motnjami (v nadaljevanju AM) povečuje (1,2,3). Ti otroci imajo večinoma težave s socialnimi, čustvenimi in komunikacijskimi veščinami. Danes na avtizem gledamo kot na zapleteno nevrološko motnjo, na katero vplivajo številni prepletajoči se dejavniki. Vse to vpliva na pozno prepoznavanje, diagnosticiranje in obravnavo AM.

Ključnega pomena je torej, da AM pri otroku čim prej prepoznamo, izvedemo potrebno diagnosticiranje in otroka vključimo v zgodnjo obravnavo, ki dokazano ugodno vpliva na njegov razvoj in na kakovost življenja. Z vključitvijo v zgodnjo obravnavo otroku in njegovi družini zagotovimo ustrezno, zgodnjo pomoč ter podporo.

O AVTIZMU

Natančno poznavanje AM je zahtevno, saj ga povezujejo z raznolikimi nevrobiološkimi, genetskimi in okoljskimi dejavniki (1,2,3). Gre za vseživljenjsko nevrološko stanje, ki se lahko pokaže že v zgodnjem otroštvu, ter se pojavlja ne glede na spol, raso in socialno-ekonomski status. Pogostejši je pri dečkih (2). Strokovnjaki so si enotni o pomembnem vplivu genetike. Avtizem je pogost pri sorojencih in je povezan tudi s starostjo staršev (1,3). Posamezniki z AM pogosto na prvi pogled niso videti nič drugačni, a se lahko razlikujejo po načinu obnašanja, komuniciranja, učenja in reševanja problemov (3). Za AM so značilni (a) specifična socialna komunikacija in interakcija ter (b) stereotipno vedenje, zanimanje in aktivnosti. Pogosto se soočajo tudi z izzivi na področju senzornega funkcioniranja (2). Vsak posameznik z AM je edinstven in ima individualne simptome oz. značilnosti, ki variirajo od blažjih do takšnih, ki posamezniku povzročajo velike težave že v vsakodnevem življenju. Tako lahko nekateri živijo popolnoma samostojno, drugi pa potrebujejo ogromno podpore in pomoči (2,3,4).

RAZŠIRJENOST IN POJAVNOST AM

Kolikšna je natančna globalna razširjenost AM, je težko opredeliti, saj je zelo spremenljiva (2,5). Podatki Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) iz leta 2021 ocenjujejo, da osebe z avtizmom predstavljajo odstotek svetovne populacije. Na svetovni ravni ima avtizem 1 od 160 otrok (1,2). V ZDA velja AM s pojavnostjo 1 na 59 otrok za pogosto motnjo, pojavnost pa se povečuje (1,2,6). Tudi ocene iz Slovenije kažejo, da je AM pogosta motnja, a natančne evidence o pogostosti in razširjenosti v Sloveniji

1 Pod diagnozo avtizem so bile vključene naslednje diagnoze: avtizem v otroštvu; atipični avtizem; Rettov sindrom; Aspergerjev sindrom; pervazivna motnja, neopredeljena; drugačne pervazivne motnje.

žal nimamo. Podatki NIJZ kažejo, da je v letu 2019 za AM zbolel 1 otrok na 50 rojstev, kar predstavlja približno 2 % vseh novorojenčkov (7). Povečano pojavnost otrok z avtizmom opažamo tudi v razvojni ambulanti s centrom za zgodnjo obravnavo Zdravstvenega doma dr. Adolfa Drolca Maribor, kjer se ukvarjamo z diagnosticiranjem in zgodnjo obravnavo otrok z odstopanji v razvoju.

Po poročilih razvojne ambulante v ZD dr. Adolfa Drolca za leti 2008 in 2018 ter statističnih pregledih Zdravstvenega informacijskega sistema Promedica za leti 2020 in 2021 ugotavljamo, da so leta 2008 med 368 prvimi pregledi v ambulanti prepoznali le dva otroka z diagnozo avtizem. Leta 2018, ko se je Razvojnica vključila v Evropski projekt Celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, so med 398 prvimi pregledi prepoznali 7 otrok z diagnozo avtizem. Leta 2020 je bilo prvič obravnavanih 450 otrok, izmed katerih so prepoznali 27 otrok z avtizmom (23 dečkov in 4 deklice). Leta 2021 so med 416 prvič pregledanimi otroki prepoznali kar 42 otrok z diagnozo avtizem¹ (38 dečkov, 4 deklice) (8,9,10). Na vse večje število primerov diagnosticiranega avtizma v zadnjih letih zagotovo vpliva boljše prepoznavanje te motnje. Številne otroke so pred tem že diagnosticirali kot otroke z motnjo aktivnosti in pozornosti, govorno jezikovno motnjo, zapoznelim razvojem ali drugo. Takšna praksa je prisotna še danes. Postopek pridobitve ustrezne diagnoze je tako lahko dolgotrajen.

DIAGNOSTICIRANJE AM

Kljub napredku in razumevanju nevrobiologije in natančne etiologije AM še zmeraj ne poznamo (3). Tako so v nekaterih delih sveta zgodnje odkrivanje, prepoznavanje, diagnosticiranje in obravnava še zmeraj oteženi. Starši pogosto poročajo o socialni stigmi oziroma stigmatizaciji (2). Diagnosticiranje avtizma je zahtevno, saj medicinskega testa, s katerim bi lahko potrdili diagnozo AM (3,11), ni, diagnosticiranje pa temelji na kliničnem opazovanju, ki se nanaša na merila Mednarodne klasifikacije bolezni (ICD 11), ki jih od leta 2018 priporoča Svetovna zdravstvena organizacija, ter v Diagnostičnem priročniku za duševne motnje (DSM-5) (1,2). Večina otrok mora za diagnostično oceno obiskati zdravnika specialista (4,6,12), ki je v Sloveniji pedopsihiater ali razvojni pediater, ki otroka usmeri na podrobnejšo timsko oceno različnih strokovnjakov (delovni terapevt, logoped, psiholog, specialni pedagog idr.). Pogosto uporabljena instrumenta za diagnosticiranje sta Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2) in Childhood Autism Rating Scale (CARS-2) (6,12). Žal je za AM še zmeraj značilno, da jo diagnosticiramo veliko kasneje,

kot bi jo lahko (1,10,12). Zaostanek pomeni, da otroci nujno potrebne zgodnje pomoči ne prejmejo dovolj hitro ali sploh ne (3,4,10,12). Tudi nekateri podatki iz Slovenije kažejo, da skoraj 80 % otrok z avtizmom diagnosticirajo šele pri starosti 5 let in več, kar je vsekakor zelo pozno. Zaskrbljujoč je tudi podatek, da do 3. leta starosti sum na avtizem potrdimo le pri 16 % otrok (7).

SIMPTOMI IN OPOZORILNI ZNAKI AM

Pri nekaterih otrocih se prvi simptomi pojavijo že v prvih 12 mesecih življenja, pri drugih pa okrog drugega leta ali celo kasneje. Prav tako nekateri otroci normalno dosegajo razvojne mejnike in pridobivajo nove spretnosti, nato pa jih prenehajo pridobivati ali celo izgubijo že usvojene (3,4,9). Ker danes vemo, da se znaki lahko pojavijo zelo zgodaj v otrokovem življenju (med 3. mesecem in 2. letom), je pomembno, da jih prepoznamo in avtizem diagnosticiramo že v otrokovem zgodnjem otroštvu. Zgodnje odkrivanje znakov je pomembno, saj prej kot opazimo AM oz. njene znake, prej lahko pričnemo z obravnavo ter nujno potrebno pomočjo otroku in družini (1,10,12).

Znake in odstopanja AM lahko prepoznamo s

spremljanjem otrokovega razvoja in njegove rasti, zato je zelo pomembna vloga staršev, pediatrov, vzgojiteljev in drugih odraslih, da odstopanja čim bolj zgodaj prepoznajo. Priporočamo, da se otroka podrobno pregleda tudi med vsakim obiskom pri zdravniku (4, 11). Pediatrom priporočamo izvajanje presejalnih pregledov in uporabo standardnih presejalnih testov za AM pri starosti 18. in 24. mesecev. Svetujemo uporabo Revidirane modificirane ocenjevalne lestvice avtizma pri malčkih (M-CHAT). Ko pri otroku ugotovimo tveganje AM, je pomembno, da ga pravočasno oz. čimprej napotimo na podrobnejšo klinično ocenjevanje ter ga vključimo v zgodnjo obravnavo (4,6,13). Ta obsega individualno obravnavo otroka in družine s strani različnih strokovnjakov, ki medsebojno sodelujejo in se povezujejo. V Sloveniji je bil leta 2019 sprejet nov Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Zakon ZO), ki je zakonska podlaga Centrov za zgodnjo obravnavo otrok. Otroci z razvojnimi zaostanki so najprej napoteni v razvojno ambulanto s centrom za zgodnjo obravnavo (RA s CZO), kjer izvajajo zgodnje diagnosticiranje in obravnavo otrok. Delo RA s CZO zahteva multidisciplinarni pristop različnih strokovnjakov (zdravnik, logoped, delovni terapevt, specialni pedagog, psiholog,

Tabela 1: Zgodnji znaki avtizma (4,10,12).

PODROČJA PRIMANJKLJAJEV	PRIMER: Luka, 18 mesecev
SOCIALNA KOMUNIKACIJA <ul style="list-style-type: none"> • deluje nezainteresirano, odsotno • šibek očesni stik, umika pogled • pomanjkanje kretenj • odsotnost imitacije • pomanjkanje združene pozornosti • nezanimanje za igro s starši ali vrstniki • lahko je neobčutljiv, nepozoren, nasilen do sorojencev 	Luka je bil kot dojenček zelo razdražljiv in jokav. Mami se ni nasmehnil, jo redko pogledal, pozno se je začel oglašati. Zdaj se oglašča z neartikuliranimi zvoki, prve besede še ni. Najraje se igra sam s kockami. Če se mu kdo pridruži pri igri, ga odrine in z njim ne želi deliti igrač. Ko kaj potrebuje, tega ne pove in ne pokaže s prstom, ampak uporabi mamino roko in jo vodi do zelene igrače. Igračo redko prinese mami in z njo ne deli zanimanja. Včasih joka sam brez znanega razloga in ne išče tolažbe pri starših. Ne opazi, ko mama odide iz prostora, prav tako se ne odzove ob vrnitvi očeta iz službe.
PONAVLJAJOČA SE, STEREOTIPNA VEDENJA <ul style="list-style-type: none"> • ponavljajoči se vzorci gibanja (npr. mahanje, vrtenje, zibanje ipd.) • rigidna, ponavljajoča se igra • izrazito zanimanje za nenavadne predmete (ura, abeceda, števila, stroji ipd.) • prilagajanje na spremembe 	Luka rad leži na tleh in opazuje vrteča se kolesa, rad zлага kocke v vrsto. Tudi sam se pogosto rad vrti. Obsesivno prižiaga in ugaša luči. Bolj kot igrače ga pritegnejo vsakodnevni predmeti, kot so klima, pralni stroj, grelec prostora ipd. Če gre družina na obisk, Luka kriči, cepeta in se grize. Uživa, ko gre po kosilu z očetom na sprehod do cerkve z zvonikom. Če oče ne more na sprehod, ga Luka vodi za roko do vrat in vztraja tako dolgo, da gresta.
SENZORNO FUNKCIONIRANJE <ul style="list-style-type: none"> • neobičajno delovanje senzornih sistemov (vid, sluh, okus, dotik, propriocepcija, vestibularni sistem) 	Ko je doma hrupno, se Luka drži za ušesa, se grize, kriči. Ko ga babi želi prijete za roko, se ji izmika. Zelo rad pride sam k mami v objem in obožuje, ko ga mami močno zavije v odejo. Rad ima grobo igro z očetom (ravsanje, prerivanje ipd.), rad pleza in se vrti v krogu. Med oblačenjem in umivanjem zob kriči in odriva starše. Ima dolge lase, saj je frizerja noče obiskati. Je samo suhe makarone in rdeče sadje.

fizioterapevt in socialni delavec) za kakovostno oceno in pomoč družinam (1,10).

ZAKAJ ZAČETI ZGODAJ

Različni pregledi z dokazi podprte zgodnje obravnave otrok z avtizmom v obdobju 15 let nam dajejo jasno sliko o ugodnih učinkih na otroke z avtizmom in njihovih staršev (14,17–22).

Zgodnja obravnava temelji na načelu, da je nevroplastičnost možganov odvisna od zgodnjih izkušenj, ki jih otrok pridobiva v okolju. Ob zgodnjih izkušnjah se otrok uči, pri tem pa nastajajo in se organizirajo nove nevronske povezave (14). Najbolj pomemben vpliv na zgodnje učne procese imajo izkušnje, ki jih otrok pridobiva sam, in ne zgolj pridobljene izkušnje preko pasivnega opazovanja. Po drugi strani pa imajo dojenčki, ki so jih kasneje diagnosticirali z AM, netipične vzorce pozornosti in sodelovanja ter spremenjeno senzorno in motorično funkcioniranje, kar verjetno vpliva na kakovost in količino izkušenj, ki jih pridobivajo. Omenjene motilce v razvoju se lahko zazna že zgodaj, pri treh mesecih otrokovega življenja. V prodromalni fazi, ko se znaki avtizma začnejo manifestirati, lahko otroci doživljajo okrnjene in nedodelane socialne in komunikacijske učne priložnosti, ki bi jih sicer lahko pridobivali v stalnih dinamičnih diadnih interakcijah (starš-otrok) ali triadnih interakcijah (starš-predmet-otrok) (12). Raziskovalci ugotavljajo, da zgodnja obravnava, ki spodbuja otrokovo večjo osredotočenost na osebe in socialno vključevanje, blaži kasnejše učinke znakov avtizma na področju vedenja in možganskega delovanja (22). Otroci z intenzivnimi obravnavami do tretjega leta starosti so pridobile kognitivne, jezikovne in prilagoditvene spretnosti kasneje posplošili na druga področja funkcioniranja in s tem zmanjšali stopnjo izraženosti posameznih znakov avtizma (20). Najbolj očiten napredek je razviden prav v prvih dveh letih življenja oz. celo v prvem letu. Pri tem na učinkovitost obravnave vplivata pogostost obravnav in usposobljenost terapevta (18).

Raziskovalci niso povsem enotni o obsegu ugodnih učinkov zgodnje obravnave, saj so odvisni od številnih dejavnikov (14,17). Vplivi zgodnje obravnave so pri otrocih z razvojnimi motnjami manj izraziti kot pri otrocih s tveganimi okoljskimi dejavniki (16). Ne glede na omenjeno pa je ključna komponenta uspešne zgodnje obravnave vključitev staršev. Pri tem sta zelo pomembna zgodnja edukacija in trening strategij za socialno vključevanje staršev v igro z otrokom (14). V praksi namreč ugotavljamo, da starši pogosto potrebujejo podporo in edukacijo na področju poznavanja učnih priložnosti v vsakodnevnih rutinah,

spodbujanju socialne komunikacije preko igre in pri preprečevanju neželenega vedenja. Bolj zgodaj se starši naučijo, kakšne so potrebe njihovih otrok in kako poteka sistem storitev, lažje bodo pri otroku podpirali optimalen razvoj. Ob tem raziskovalci poudarjajo pomembnost premika zgodnje obravnave, ki je osredotočena na otroka, k zgodnji obravnavi, ki v ospredje postavlja družino. Priporočajo (a) trening starševstva vsaj 9–12 mesecev vsaj enkrat na mesec za okrepitev učenja strategij, (b) poudarek na neposrednem učenju strategij za starše namesto zgolj psevdoedukacije brez praktičnega prikaza in (c) povratne informacije preko domačih videoposnetkov glede uvedbe naučenih strategij v domače okolje (14).

Pri tem moramo poleg otrokovih socialnih in kognitivnih kompetenc optimizirati tudi družinske vzorce interakcije v ožjem in širšem okolju, ki pomembno vplivajo na otrokove izkušnje ter nenazadnje tudi na materialne in mentalne vire družine, saj so v pomembni medsebojni povezavi (15). Otrok z ugodnimi družinskimi pogoji ima raznovrstne socialne in kognitivne izkušnje v okolju ter čustveno in ekonomsko stabilne starše, ki uspejo razviti varne odnose z vsemi družinskimi člani. Starši otrok z avtizmom pogosto poročajo o spremembah njihovega psihološkega počutja in o visoki stopnji stresa. Prav tako otrok z znaki avtizma pogosto zaradi šibkih komunikacijskih in socialnih veščin razvija neugodne interakcije z družinskimi člani, kar vpliva na njegov nevropsihološki razvoj (19). S tega vidika bi bila zgolj na otroka osredotočena obravnava nepopolna in manj učinkovita.

Drugi razlog zgodnje obravnave otrok z avtizmom tiči tudi v dejstvu, da so zgodnji zaostanki socialne komunikacije in igre pri otrocih z znaki avtizma majhni. Kasneje je ta razkorak lahko večji in ga težje ujamo ali ga celo ne moremo ujeti. Če ukrepamo zgodaj, se lahko otroci hitreje približajo nevrotipičnemu razvoju. Otroci z običajnim razvojem se namreč preko dnevniških izkušenj pogosto spontano učijo namerne komunikacije in socialne interakcije. Otroci z avtističnimi znaki v zgodnjem obdobju potrebujejo več namernega učenja in pobud za razvijanje temeljnih gradnikov komunikacije (očesni stik, kretnje, posnemanje, združena pozornost, izmenjavanje ipd.). Če starše opremimo z znanjem in s strategijami, ki jih lahko uporabljajo v vsakodnevnih rutinah (med oblačenjem, previjanjem, hranjenjem, igro ipd.), lahko bolj pogosto in primerno izkoriščajo dnevne priložnosti za učenje socialne komunikacije.

SODOBNI PRISTOPI PRI ZGODNJI OBRAVNAVI OTROK Z AVTIZMOM IN NJIHOVIH DRUŽIN

Načela obravnave otrok se z leti spreminjajo. Sprva so bili strokovnjaki osredotočeni le na otroka in različne načine zdravljenja. Starše so kot koterapevte ali učitelje začeli razumeti kot pomembne dejavnike sistematične obravnave same po sebi šele kasneje. K spremembi v pojmovanju je pomembno prispevalo spoznanje o vzajemni naravi interakcije med otrokom in starši (16).

Prav tako so se metode obravnave otrok z avtizmom v zadnjih 50 letih močno preoblikovale. Obravnava otrok z avtizmom se je v 70. letih pričela z idejo, da lahko otroke učimo posameznih spretnosti za izboljšanje njihovega vedenja v domačem okolju. Osnovna ideja izhaja iz vedenjske psihologije. Gre za metodo ABA (*angl.* applied behavior analysis), pri kateri otrok z visokostrukturiranim učenjem posameznih ločenih spretnosti in z jasno določenimi krepitelji usvaja določeno vedenje (23). Metoda je še vedno ena izmed bolj učinkovitih in z dokazi podprtih metod za otroke z avtizmom. Kljub njeni uspešnosti pa posamezni raziskovalci opozarjajo, da lahko takšno učenje privede do (a) neuspešne generalizacije naučenega v drugem okolju ali okoliščinah, (b) do otrokovega upora ali umikanja vedenjskim izzivom (c) do pomanjkanja spontanosti in (č) do pretirane odvisnosti od krepiteljev (23).

Vzporedno je v zadnjih letih prišlo do eksplozije znanstvenih spoznanj na področju otrokovega razvoja. Ugotovili so, da je za kasnejši razvoj jezika pomembno, da se v zgodnjem obdobju razvijajo ključni gradniki komunikacije, kot so združena pozornost, imitacija in socialna vključenost (otrok-starš). Učenje je bolj učinkovito, ko se otrok aktivno vključuje v obravnavo in ni le pasivni udeleženec obravnave, ki zgolj sledi zastavljenim ciljem terapevta. Z novimi dognanji na področju otrokovega razvoja se pojavlja razkorak med učenjem visokostrukturiranih posamičnih veščin vedenja (ABA) in načeli otrokovega zgodnjega razvoja. Če v obravnavo vnašamo takšne pristope, ki so otroku razvojno primerni, spodbujamo prenos naučenega v domače okolje ter socialno ustrezno in funkcionalno rabo naučenih veščin in znanja. Vsakdanje družinske rutine so tako bogate učne priložnosti za učenje posameznih veščin socialnega vedenja, jezika in praktičnih veščin.

Kot odgovor dveh različnih pristopov, *vedenjskih* in *razvojnih*, v zadnjih letih vedno več govorimo o *naturalističnih razvojno-vedenjskih pristopih* (*angl.* naturalistic developmental behavioural interventions, NDBI), ki združujejo omenjena pristopa. Še vedno ostaja načelo učenja s podlago v

vedenjski psihologiji (sprožilec-krepitelj vedenja), a je učenje postavljeno v bolj funkcionalen, naraven in razvojno primeren kontekst.

Tabela 2: Primerjava pristopov ABA in NDBI (14,23,24).

ABA	NDBI
Materiali so skrbno izbrani in načrtovani s strani odraslega.	Materiali in naloge se prilagajajo otrokovemu zanimanju.
Cilji obravnave se uresničujejo preko eksplicitno strukturiranih nalog, razdeljenih na več segmentov, za pridobitev določenega vedenja.	Razvojno primerni cilji obravnave se uresničujejo med igro oz. interakcijo z otrokom.
Terapevt pogosto daje pobude za interakcijo, vodi aktivnost.	Terapevt sledi otroku in čaka na njegovo pobudo, da je otrok čim bolj dejavno vključen v igro.
Ojačevalci vedenja navadno nimajo socialnega in komunikacijskega konteksta v dani situaciji, ampak jih izberemo glede na individualne motivatorje otroka (navadno najljubši predmet ali hrana).	Krepitelji so naravna posledica nekega vedenja (npr. če otrok reče »avto«, ne dobi bombona, ampak dejanski avto).
Naloge so razdeljene na več segmentov, ki jih obravnavajo 1 : 1, v okolju brez distraktorjev. Šele ko jih otrok usvoji, jih prenašajo v dejansko okolje.	Aktivnosti so pripravljene za funkcionalno rabo veščin in prenesene v domače okolje, v dnevne družinske rutine.

Novi pristopi so podprti z vse več dokazi o ugodnih učinkih na otrokov razvoj, zlasti pri majhnih otrocih. Pomemben premik, ki ga ponujajo pristopi NDBI, je vključevanje staršev v program, trening staršev in učenje naravnih aktivnosti, ki jih lahko starši uvedejo v domače vsakdanje rutine.

Uvedbo strategij NDBI v domače okolje družine lahko ponazorimo s primerom (Tabela 3).

Tabela 3: Primer uvedbe strategij NDBI v domače okolje.

POTEK DEJAVNOSTI	STRATEGIJA
Luka rad zloga kocke v vrsto. Oče se mu priključi pri igri.	Upoštevanje dejavne vključenosti otroka v igro, za katero je motiviran.
Oče sede nižje, tako da je raven njegovega obraza na ravni Lukovega.	Spodbujanje očesnega stika, ogledovanje obraza.
Oče posnema Lukovo igro.	Sledenje otrokovemu zanimanju.
Oče komentira igro z razvojno ustreznim jezikom – »kocka«.	Verbalni model ob upoštevanju Lukove stopnje komunikacije – porajanje enobesednih stavkov.
Ko Luka pogleda očetovo igro, oče izkoristi Lukovo zanimanje in poskrbi za novo akcijo v igri – eno kocko postavi na drugo. Luka ponovi akcijo za očetom.	Učenje gibalne imitacije in razširitev igre.
Oče navdušeno vzklika in ploska z rokami.	Naravna krepitev otrokovega vedenja.
Igro čez dan večkrat spontano ponovita, saj se Luka zelo rad igra s kockami.	Pogoste ponovitve učenja novih veščin (imitacija, razširjanje igre).

Naravno okolje je za majhne otroke pomembno učno okolje. Vendar so kljub naravnemu okolju z naravnimi ojačevalci vedenja in kljub spontanemu sledenju otrokovim interesom v ozadju jasno strukturirane strategije, ki temeljijo na natančni oceni otrokovega jezikovnega razvoja in socialne komunikacije. Pri tem je prav tako pomembna ocena dinamike med otrokom in staršem. Številni programi NDBI poleg ocene socialne vključenosti otroka vključujejo tudi oceno starševskega stila igre z otrokom. Pomembno je, da podpremo čuječnost starša, ki bo znal slediti otrokovemu interesu in nudil dovolj dnevni priložnosti za otrokovo dejavno vključenost med interakcijo.

IZZIVI ZGODNJE OBRAVNAVE V SLOVENSLEM PROSTORU

Trend zgodnjega prepoznavanja otrok z avtizmom se izboljšuje, a v praksi še vedno opažamo pozno vključevanje otrok v obravnavo. Glede na razmeroma pozno diagnosticiranje bi moral razlog za vključitev v obravnavo otroka obstajati že prej, torej ko se pojavijo prvi znaki oz. ko ima otrok dejavnike tveganja za pojav avtizma (npr. avtizem v družini). Zagotoviti bi morali, da bi pedagogi v vrtcih, pediatri in patronažna služba, ki imajo zgodnje stike z družinami, poznali zgodnje znake avtizma in odstopanja v razvoju čim prej prepoznali. S tem bi lahko povečali zgodnjo vključitev družin v obravnavo. Dobrodošla bi bila tudi vključitev presejalnih testov za avtizem, kot je M-CHAT, v pediatrične posvetovalnice ali patronažne obiske na domu. S porastom prepoznavanja otrok z znaki avtizma bi se vsekakor povečala tudi potreba po širjenju ustrezno kvalificiranega osebja, ki je potrebno za zgodnjo obravnavo. Kljub temu pa na daljši rok raziskovalci ugotavljajo, da je to finančno bolj ugodna rešitev, saj bi s zgodnjim prepoznavanjem zajezili ali vsaj omilili stopnjo pomoči, ki bi jo posameznik potreboval kasneje v življenju (15). Vsekakor je na mestu razmislek o prestrukturiranju finančnih virov v zdravstveni oskrbi.

Kljub pestri izbiri učinkovitih, sodobnih in z dokazi podprtih pristopov za otroke z avtizmom (Hanen program, Jasper, ESDM, ImPACT, Social ABC ipd.), se tudi v Sloveniji srečujemo z njihovo pomanjkljivo uvedbo v vsakodnevno prakso vzgojno izobraževalnih in zdravstvenih ustanov. Raziskovalci omenjajo številne dejavnike, kot so (a) pomanjkanje smernic s strani vodstva za izbiro programa, ki je podprt z dokazi, (b) pomanjkanje ustrezno kvalificiranega osebja, (c) prezahtevni pristopi za uporabo v vsakdanji praksi, (č) podpovprečni pogoji dela in (d) pomanjkanje materialnih virov (21).

Ker so centri za zgodnjo obravnavo otrok v Sloveniji zaživeli z novim zakonom šele leta 2019, sta za jasne in učinkovite protokole za delo z družinami otrok s posebnimi potrebami potrebni kilometrina izkušenj in nadaljnja angažiranost za delujoče multidisciplinarno timsko delo pri prepoznavanju potreb družin in nudenju ustrezne podpore.

ZAKLJUČEK

Učinki zgodnje obravnave so najbolj izraziti, če se prične pred drugim letom starosti, če je dovolj intenzivna, podprta z ustreznim znanjem terapevta in če vključuje praktični trening staršev, ki lahko naučeno uresničijo v domačem prostoru. Merilo za vključitev otroka v zgodnjo obravnavo ne bi smela biti zgolj diagnoza avtizem, ampak že zgodnji znaki in dejavniki tveganja zanj.

Novi pristopi pri obravnavi otrok z avtizmom potrebujejo umestitev v slovensko okolje, da bo obravnava zaživel kot aktivno vključevanje celotne družine, iskanje učnih priložnosti v vsakodnevni rutini družine in podpora staršem, ki bodo otrokom v domačem okolju lahko omogočali kakovostne dnevne izkušnje.

LITERATURA

1. Al-Jadiry A. and Al-Jadiri A., 2019. Autism: From Leo Kanner to ICD-11 and DSM-5. *The Arab Journal of Psychiatry* (100 –114), 2019. Vol. 30 No.2. Dosegljivo na: <https://www.arabjournalpsychiatry.com/wp-content/uploads/2019/11/nov.-2019-1.pdf> (Maribor, december 2021).
2. The Nancy Lurie Marks Family Foundation. About Autism. Available at: <https://www.nlmfoundation.org/about-autism/> (Maribor, December 2021).
3. Center for Disease Control and Prevention (CDC). Autism Spectrum Disorder (ASD). Last reviewed March 2020. Available at <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html> (Maribor, December 2021).
4. Center for Disease Control and Prevention (CDC). Signs and Symptoms of Autism Spectrum disorder. Last reviewed March 2021. Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html> (Maribor, December 2021).
5. Nadeem MS, Murtaza BN, Al-Ghamdi MA, Ali A, Zamzami MA, Khan JA, Ahmad A, Rehman MU, Kazmi I. Autism - A Comprehensive Array of Prominent Signs and Symptoms. *Curr Pharm Des.* 2021;27(11):1418–1433. doi: 10.2174/1381612827666210120095829. PMID: 33494665.
6. Hyman SL, Levy SE, Myers SM; COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS. Identification, Evaluation, and Management of Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics.* 2020 Jan;145(1):e20193447. doi: 10.1542/peds.2019-3447. Epub 2019 Dec 16. PMID: 31843864.
7. Paučić A. Avtizem govori. V Sloveniji zbolijo za avtizmom 1 otrok na 50 rojstev. 2021. Dosegljivo na: <https://www.avtizemgovori.si/stanje-pogledi/88-v-sloveniji-zbolijo-za-avtizmom-1-otrok-na-50-rojstev> (Maribor, december 2021).
8. Poročilo o delu Razvojne ambulante za predšolske otroke za leto 2008, ZD Dr. Adolfa Drolca.
9. Poročilo o delu Razvojne ambulante za predšolske otroke za leto 2018, ZD Dr. Adolfa Drolca.
10. Zdravstveni informacijski sistem ProMedica; Statistični pregledi prvih obiskov v Razvojni ambulanti v ZD Dr. Adolfa Drolca za leto 2020–2022.
11. Center for Disease Control and Prevention (CDC). Screening and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Last reviewed: March 2020. Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html> (Maribor, December 2021).
12. Elder JH, Kreider CM, Brasher SN, Ansell M. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychol Res Behav Manag.* 2017;10:283–292. Available at: <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>.
13. Odžić S. 2019. Zgodnji znaki avtizma – priročnik za strokovne delavce in starše. Help Autism New Society. Slovenska izdaja. Dosegljivo na: <https://www.zveza-avtizem.eu/wp-content/uploads/2019/06/ZGODNJI-ZNAKI-AVTIZMA-priro%C4%8Dnik.pdf> (Maribor, december 2021).
14. Landa RJ. Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *Int Rev Psychiatry.* 2018 Feb;30(1):25–39. doi: 10.1080/09540261.2018.1432574. Epub 2018 Mar 14. PMID: 29537331; PMCID: PMC6034700.
15. Guralnick MJ. Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants Young Child.* 2011 Jan 1;24(1):6–28. doi: 10.1097/YYC.0b013e3182002cfe. PMID: 21532932; PMCID: PMC3083071.
16. B. D. Jurišič. Družine in rutine: priročnik za izvajalce zgodnje obravnave. 2018. Izobraževalni center Pika. Center Janeza Levca Ljubljana.
17. Towle PO, Patrick PA, Ridgard T, Pham S, Marrus J. Is Earlier Better? The Relationship between Age When Starting Early Intervention and Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Selective Review. *Autism Res Treat.* 2020 Aug 3;2020:7605876. doi: 10.1155/2020/7605876. PMID: 32832154; PMCID: PMC7421097.

18. Yang YH. Review of Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder: Focused on Randomized Controlled Trials. *Soa Chongsonyon Chongsin Uihak*. 2019 Oct 1;30(4):136-144. doi: 10.5765/jkacap.180035. PMID: 32595334; PMCID: PMC7298910.
19. Rojas-Torres LP, Alonso-Esteban Y, Alcántud-Marín F. Early Intervention with Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of Programs. *Children (Basel)*. 2020 Dec 15;7(12):294. doi: 10.3390/children7120294. PMID: 33333900; PMCID: PMC7765314.
20. Estes A, Munson J, Rogers SJ, Greenson J, Winter J, Dawson G. Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children with Autism Spectrum Disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2015 Jul;54(7):580-7. doi: 10.1016/j.jaac.2015.04.005. Epub 2015 Apr 28. PMID: 26088663; PMCID: PMC4475272.
21. Estes A, Swain DM, MacDuffie KE. The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatr Med*. 2019 Jun;2:21. doi: 10.21037/pm.2019.05.05. Epub 2019 Jun 12. PMID: 31583390; PMCID: PMC6776235.
22. Dawson G, Jones EJ, Merkle K, Venema K, Lowy R, Faja S, Kamara D, Murias M, Greenson J, Winter J, Smith M, Rogers SJ, Webb SJ. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012 Nov;51(11):1150-9. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.018. PMID: 23101741; PMCID: PMC3607427.
23. Schreibman L, Dawson G, Stahmer AC, Landa R, Rogers SJ, McGee GG, Kasari C, Ingersoll B, Kaiser AP, Bruinsma Y, McNerney E, Wetherby A, Halladay A. Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2015 Aug;45(8):2411-28. doi: 10.1007/s10803-015-2407-8. PMID: 25737021; PMCID: PMC4513196.
24. Frost KM, Brian J, Gengoux GW, Hardan A, Rieth SR, Stahmer A, Ingersoll B. Identifying and measuring the common elements of naturalistic developmental behavioral interventions for autism spectrum disorder: Development of the *NDBI-Fi*. *Autism*. 2020 Nov;24(8):2285-2297. doi: 10.1177/1362361320944011. Epub 2020 Jul 30. PMID: 32731748; PMCID: PMC7541530.
25. Dingfelder HE, Mandell DS. Bridging the research-to-practice gap in autism intervention: an application of diffusion of innovation theory. *J Autism Dev Disord*. 2011 May;41(5):597-609. doi: 10.1007/s10803-010-1081-0. PMID: 20717714; PMCID: PMC3077435.

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE KOT OPOZORILNI ZNAKALI POSLEDICA IZGUBE SLUHA

SPEECH AND LANGUAGE DISORDERS AS A WARNING SIGN OR CONSEQUENCE OF HEARING LOSS

Katja Globevnik

Center za sluh in govor Maribor, OE ZE, Maribor

IZVLEČEK

Dober sluh je ključnega pomena za razvoj poslušanja, govora in jezika. Večino otrok s prirojeno gluhostjo in naglušnostjo s presejalnim testiranjem prepoznamo pred odpustom iz porodnišnice. Kljub zelo dobremu sistemu presejalnega testiranja v porodnišnicah pa obstajajo skupine otrok, ki jih zaradi različnih vzrokov prepoznamo kasneje oziroma pozno: otroci z napredujočo izgubo sluha, otroci z enostransko izgubo sluha, otroci z avditorno nevropatijo slušnega živca in otroci s prevodno izgubo sluha. Izguba sluha zapuščá posledice tako na socialnem, govornem in vedenjskem področju kot tudi na akademskem področju. Če ima otrok težave na govorno-jezikovnem področju, ga prej ali slej vključimo v logopedsko obravnavo. Če logopedska obravnava v določenem obdobju ne prinese pričakovanega rezultata, moramo pomisliti tudi na možnost izgube sluha. V prispevku opisujemo nekaj primerov spregledane izgube sluha in njihov vpliv na govorno-jezikovni razvoj.

Ključne besede: *govorno-jezikovne motnje, napredujoča izguba sluha, enostranska izguba sluha, avditorna nevropatija, prevodna izguba sluha.*

ABSTRACT

Good hearing is crucial for the development of listening, speech and language. Most children who are congenitally deaf and hard of hearing are identified by screening before being discharged from the maternity hospital. Despite a very good screening system in maternity hospitals, there are groups of children who are, for various reasons, identified later or late: children with progressive hearing loss, children with unilateral hearing loss, children with auditory nerve neuropathy and children with conductive hearing loss. Hearing loss has consequences in the social, speech, behavioural and academic fields. When a child has speech and language problems, sooner or later he/she will receive speech and language therapy. If speech therapy treatment does not lead to the expected result in a certain period, the possibility of hearing loss should also be considered. The article describes some examples of overlooked hearing loss and its impact on speech and language development.

Key words: *speech and language disorders, progressive hearing loss, unilateral hearing loss, auditory neuropathy, conductive hearing loss*

UVOD

Dober sluh je ključnega pomena za razvoj poslušanja, govora in jezika. Povezan je z anatomskimi in fiziološkimi dejavniki, zato je za zaznavanje zvoka pomembno dobro delujoče zunanje, srednje in notranje uho (1). Ker sluh kot najpomembnejši nadzorni ali zaznavni mehanizem (poleg povrhnje in globoke senzibiliteteter pomoči vida) pomembno vpliva na celostni govorno-jezikovni razvoj posameznika, moramo morebitno okvaro sluha odkriti čimbolj zgodaj (2).

V Evropi se s težavami s sluhom srečuje vsaka deseta odrasla oseba (3). Skrb vzbujajoč je predvsem podatek o okvari sluha pri več kot 10 % oseb, mlajših od 25 let (4). Pojavnost prirojenih okvar sluha je v Sloveniji približno 1 primer na 1000 rojstev (5).

Glede na različne vzroke izgube sluha in različna anatomsko področja, ki jih lahko zajame bolezenski proces, lahko izgubo sluha razdelimo na različne načine. Glede na mesto nastanka bolezenske spremembe razlikujemo periferno izgubo sluha in centralno izgubo sluha. Periferno izgubo sluha delimo na prevodno (konduktivno), zaznavno (senzorno), nevralno in mešano. Glede na časovni nastanek okvare sluha razlikujemo prirojeno (kongenitalno) in pridobljeno (akvirirano) okvaro sluha (6). Obstajajo različne klasifikacije izgube sluha, ki niso enotne. Medtem ko nekatere okvare sluha vrednotijo z decibeli, jo druge izražajo v odstotkih (1). Mednarodna klasifikacija okvar, prizadetosti in oviranosti, ki jo je oblikovala Svetovna zdravstvena organizacija, opredeljuje okvaro sluha na osnovi izgube sluha, izmerjene v decibelih, na frekvencah 500 Hz, 1000 Hz in 2000 Hz. Stopnjo izgube sluha deli na:

1. blago okvaro sluha (26–40 dB);
2. zmerno okvaro sluha (41–55 dB);
3. zmerno težko okvaro sluha (56–70 dB);
4. težko okvaro sluha (71–91 dB);
5. najtežjo okvaro sluha (91–110 dB);
6. popolno izgubo sluha – gluhost (> 110 dB) (7).

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE KOT POSLEDICA IZGUBE SLUHA

Pri otroku normalen govorni razvoj poteka po določenih mejnikih. O motenem govornem razvoju govorimo, ko zaostaja za več kot 6 mesecev. V govoru vsi glasovi niso enako slišni. Manj glasno izgovarjamo predvsem nepoudarjene zloge v besedi in kratke predloge pa tudi konec stavka je običajno manj glasen kot začetek. Otrok torej pri poslušanju govora različne glasove sliši različno glasno (8).

V začetku v govornem razvoju pri gluhih otrocih v primerjavi s slišnimi ni razlik. Oglašati se pričnejo tako zgodaj kot slišni otroci in tudi prva faza bebljanja poteka podobno. Opazna pa je razlika glede ritmičnosti, melodičnosti in obsega (tj. količine) ponavljanja zlogov. Pri gluhih otrocih so vse omenjene značilnosti bistveno manj izražene. Če otrok ne dobi ustrezne pomoči, po 6. mesecu starosti govorni razvoj ne napreduje več (9). Otrok z najtežjo izgubo sluha (povprečna izguba sluha v govornem območju je 91–110 dB) glasove sliši zelo popačeno ali jih sploh ne sliši ter s težavo slušno razlikuje med besedami. Posledice se pogosto kažejo v zelo skromnem besedišču. Pomanjkljivo oblikuje povedi v smiselno celoto, okrnjena je tudi uporaba slovničnih pravil. Razumevanje besed, povedi in navodil je pogosto šibko. Govor je pogosto težko razumljiv ali nerazumljiv, govorna prozodija pa v večini elementov zelo slaba. Pisno sporazumevanje je bolj razumljivo kot govor, aima otrok večinoma težave na vseh ravneh jezika. Otrok s popolno izgubo sluha, tj. gluhi otrok (povprečna izguba sluha v govornem območju nad 110 dB), ni sposoben slišati ali razumeti govora, tudi če je ojačan. Govor je pogosto nerazumljiv. Posledice se kažejo v zelo skromnem besedišču verbalnega jezika, sporazumevanje v slovenskem znakovnem jeziku ali v pisni obliki pa je lahko bolj bogato. Otrok lahko sliši le s polževim vsadkom in ob ustrezni strokovni pomoči (10). Z vstavitvijo polževega vsadka otrok lahko slušno nadzoruje glas in govor. Izboljšajo se govorno dihanje, fonacija in artikulacija ter usklajenost vseh treh elementov izvedbe govora (8).

Otrok s težko izgubo sluha (povprečna izguba v govornem področju 61–90 dB) govor in jezik usvaja pretežno po slušni poti s slušnim pripomočkom. Pri sporazumevanju potrebuje odgledovanje z ustnic, nekateri pa si pomagajo z znakovnim jezikom. Usvajanje govora po slušni poti je upočasnjeno, okrnjeno in zahtevno, saj veliko glasov v besedah sliši nepopolno in popačeno ter težko razbere posamezne besede. Običajno glasove v besedah izgovarja pomanjkljivo (jih izpušča in zamenjuje), v večini prvin je slaba tudi govorna prozodija, kar privede do težje razumljivega govora. Posledice se kažejo v skromnem besednem zakladu in pomanjkanju usvajanja vseh jezikovnih ravni v govorjeni in pri večini tudi v pisani besedi. V vsakdanjem življenju ima običajno zelo velike težave pri razumevanju govora po slušni poti (10).

Otrok z zmerno izgubo sluha (povprečna izguba v govornem območju 41–60 dB) usvaja govor in jezik primarno po slušni poti s slušnim pripomočkom. Pri govoru in sporazumevanju si pomaga tudi z odgledovanjem z ustnic. Usvajanje glasovnega govora je upočasnjeno, saj glasove v besedah sliši nepopolno in jih nerazumljivo tudi izgovarja. Slabše

so lahko nekatere prvine govorne prozodije (melodija, ritem, višina, glasnost, tempo). Posledice se kažejo tudi v pomanjkljivem razumevanju besed, povedi, besedil in sobesedil. Nespretno oblikuje povedi v smiselno celoto in ima težave pri pravilni rabi slovničnih pravil. Vvsakdanjem življenju se srečuje z oteženim sporazumevanjem, zlasti v hrupnem okolju (10). Ob uporabi slušnega aparata bo otrok sicer slišal, av manj ugodnih okoljih (hrup, razdalja, odmev) del informacij presliši. Ovira pri poslušanju lahko vpliva na njegovo samopodobo in sposobnost vzdrževanja slušne pozornosti (11).

Otrok z lažjo izgubo sluha (povprečna izguba v govornem območju 26–40 dB) usvaja govor in jezik ter se sporazumeva po slušni poti. V hrupnem okolju se poslužuje tudi večšine odgledovanja z ustnic. Pri usvajanju govora in jezika ima lahko težave pri izgovarjanju glasov v besedah, usvajanju besedišča, uporabi slovničnih pravil in oblikovanju povedi v smiselno celoto (10). Otrok sicer sliši tudi brez slušnega pripomočka, a presliši dele govora in pogosto spremeni pomen povedanega (11).

NAJPOGOSTEJE SPREGLEDANE IZGUBE SLUHA

Večino otrok s prirojeno izgubo sluha s presejalnim testiranjem prepoznamo pred odpustom iz porodnišnice. Tako je pravočasno opremljen z ustreznim slušnim pripomočkom, tj. slušnim aparatom, ali polževim vsadkom in vključen v zgodnjo surdopedagoško obravnavo.

Kje se konča slušno procesiranje in kje se začnejo jezik oziroma višji kognitivni procesi, je težko opredeliti. Avdiologi verjamejo, da so razumevanje govora v tihem okolju ali v hrupu, bimodalno poslušanje, kratkoročni/delovni slušni spomin, zaporedje slušnih informacij in lokalizacija zvoka tiste funkcije, ki so povsem odvisne od večšine slušnega procesiranja (12).

Kljub zelo dobremu sistemu presejalnega testiranja v porodnišnicah obstajajo skupine otrok, ki jih zaradi različnih vzrokov prepoznamo kasneje oziroma pozno. To sootroci z napredujočo izgubo sluha, otroci z enostransko izgubo sluha, otroci z avditorno nevropatijo slušnega živca in otroci s prevodno izgubo sluha (13).

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE KOT POSLEDICA NAPREDUJOČE IZGUBE SLUHA

Pri pregledu podatkov presejalnega testiranja novorojenčkov sta Fitzpatrick in Whittingham ugotovila, da je presejalno testiranje uspešno prestalo 27 % od 75 otrok z zmerno obojestransko ali enostransko izgubo sluha, ki so jih kasneje prepoznali kot naglušne (13). Napredujoča izguba sluha je lahko posledica različnih okužb, okvar ali stanj, npr. okužbe s citomegalovirusom (napredujoča izguba sluha se

pojavi pri več kot 15 % otrok), prirojenega sifilisa (značilna je simetrična izguba sluha od izgube na visokih frekvencah do popolne obojestranske gluhosti), toksoplazmoze (80 % otrok je ob rojstvu brez simptomov, znaki okužbe se pokažejo kasneje), pljučne hipertenzije novorojenčka (pri 32 % preživelih otrocih se pojavi napredujoča izguba sluha), meningitisa (pri 5–35 % vodi bakterijski meningitis v srednjo do popolno napredujočo izgubo sluha), avtoimunske bolezni notranjega ušesa (hitro napredujoča, obojestranska in pogosto spremenljiva izguba sluha), neoplazme (običajno obojestranska in hitro napredujoča izguba sluha), hipoksije itd. (14).

Govorno-jezikovne motnje so odraz številnih dejavnikov, tj. stopnje izgube sluha, časa nastanka izgube sluha, časa odkritja izgube sluhe in uporabe slušnega pripomočka, ki omogoča optimalno poslušanje.

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE KOT POSLEDICA ENOSTRANSKE IZGUBE SLUHA

Večino otrok z enostransko izgubo sluha danes prepoznamo s presejalnim testiranjem ob rojstvu. Otroka z enostransko izgubo sluha torej hitro prepoznamo in ga opremimo z ustreznim slušnim pripomočkom. Podatki kažejo, da ima prirojeno enostransko izgubo sluha 0,1–3 % otrok (15). V raziskavah ugotavljajo, da imajo učenci z enostransko izgubo sluha v primerjavi s slišječimi vrstniki desetkrat pogosteje učne težave, tretjina do polovica učencev z enostransko izgubo sluha pa se spopada celo s hudimi učnimi težavami (11).

Otrok z enostransko izgubo sluha sicer sliši, a ima lahko težave pri razumevanju slišane v manj optimalnih okoljih poslušanja, kot so hrup, razdalja in odmev. Težave so očitne predvsem takrat, ko je proti govorcu obrnjen z naglušnim oz. gluhim ušesom. Pojavljajo se tudi težave pri lokalizaciji zvoka.

Pri obojestranskem poslušanju, ki je bližje izvoru zvoka, zazna zvok do 20 dB glasneje kot uho, ki je bolj oddaljeno. To povzroči izboljšanje slušne občutljivosti za 3–10 dB, kar močno pripomore k boljšemu razumevanju govora. Pri otrocih z enostransko izgubo sluha se primanjkljaji kažejo pri razvoju govora, jezika in kognicije. V eni od raziskav ugotavljajo, da imajo ti otroci slabše besedišče, slabše verbalne sposobnosti, nižji inteligenčni količnik in slabše razvit oralni govor (16). Otroci z enostransko izgubo sluha imajo lahko težave pri razumevanju jezika in govora ter pri socialnih stikih z drugimi otroki pa tudi učne in prilagoditvene težave. Težave imajo lahko pri poslušanju in razumevanju govora v določenih situacijah, npr. pri manjši jakosti zvoka/govora ali oddaljenem izvoru zvoka. Poslušanje je še dodatno oteženo, če je oseba k izvoru

zvoka obrnjena z gluhih ušesom. Težave so prisotne pri lokalizaciji zvoka ter pri poslušanju v hrupnem prostoru ali v prostoru z odmevom. Zelo težko razumejo govor osebe z manj izrazitim in tišjim govorom pri skupinskem razpravljanju. Otrok z enostransko izgubo sluha ima veliko težav pri poslušanju osebe, ki je v sosednjem prostoru. Tudi če govor sliši, ni nujno, da povedano dejansko razume. Takšnega otroka imajo v šoli zaradi razkoraka pri razumevanju govora v tihem ali glasnem okolju pogosto za »neposlušnega«. Presliši namreč pogovor vrstnikov ali zazna le njegov del, zato ga hitro socialno izključijo. V glasnih ali akustično manj primernih prostorih se hitro utruji, saj v poslušanje vlaga veliko napora in energije. Njegovo vedenje lahko zaradi težav pri sledenju skupini postane moteče, nenavadno ali frustrirano. Pogosto ima težave s slušnim razlikovanjem glasov in pri vzpostavljanju povezave glas-črka (11).

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE KOT POSLEDICA AVDITORNE NEVRPATIJE SLUŠNE ŽIVCA

Avditorna nevropatija je oblika izgube sluha, pri kateri je delovanje polža (zunanjih dlačnih celic) normalno, okvarjeno pa je delovanje slušnega živca in centralnih slušnih poti (17). Zaradi dobrega delovanja zunanjih dlačnih celic presejalno testiranje novorojenčkov pokaže odziv.

Izvid prazne tonske avdiometrije in prepoznavne govora je pri otroku z avditorno nevropatijo zelo variabilen. Avditorne nevropatije običajno pri novorojenčkih običajno ne prepoznamo, zlasti če pri otroku niso prisotni tudi etiološki napovedni dejavniki izgube sluha (13). Avditorna nevropatija se sicer lahko pojavi tudi ob odsotnosti drugih zdravstvenih težav, a ima več kot 70 % posameznikov pridružene bolezni in stanja. Povezujejo jo s prehodnimi neonatalnimi krvavitvami (hiperbilirubinemija, hipoksija in spremljajoča metabolna acidoza), okužbami (mumps, meningitis), imunskimi motnjami (Guillain-Barréjev sindrom, genetske mutacije). Osebe z avditorno nevropatijo imajo običajno težave pri razumevanju govora. Velik del otrok z avditorno nevropatijo kaže omejene sposobnosti pri razumevanju govora, tudi v tihem okolju. Polžev vsadek trenutno velja za dober pripomoček pri poslušanju osebe z avditorno nevropatijo, vendar izsledki raziskav kažejo, da kljub uporabi polževega vsadka približno četrtnina oseb z avditorno nevropatijo ne kaže izboljšanja pri poslušanju (18).

Za veliko večino otrok z avditorno nevropatijo je značilno zamujanje na področju razumevanja govora in govorne produkcije (19). Avditorna nevropatija je pomemben dejavnik tveganja za upočasnen govorno-jezikovni razvoj oz. govorno-jezikovno motnjo. Pomembno vpliva tudi

dejstvo, da je pogosto ne prepoznamo takoj ob rojstvu in je zato otrok z ustreznim slušnim pripomočkom opremljen kasneje kot gluhi otrok z okvaro sluha v notranjem ušesu. V eni od raziskav ugotavljajo, da 9 od 10 otrok, ki ob stanju avditorne nevropatije poslušajo z polževim vsadkom, pomembno napreduje pri poslušanju in govorno-jezikovnem razvoju, medtem ko se je pri enem otroku pokazal zaostanek na govorno-jezikovnem področju (19).

GOVORNO-JEZIKOVNE MOTNJE KOT POSLEDICA SPREMINJAJOČEGA SE STANJA SLUHA (PREVODNA IZGUBA SLUHA)

Prevodna izguba sluha nastane, ko se zmanjša ali izgubi sposobnost prenosa zvoka iz zunanjega in srednjega ušesa v notranje uho. Večina primerov prevodne izgube sluha je začasna in se z ustreznim zdravljenjem popravi. Največkrat jo povzroči akutno gnojno vnetje srednjega ušesa, ki je eden najpogostejših vzrokov za napotitev v pediatrično ambulanto (20) in najpogostejši vzrok za ambulantni predpis antibiotika pri otrocih (21). Kar 76–95 % vseh otrok ima do 6. leta starosti eno epizodo vnetja srednjega ušesa. V bostonski raziskavi sougotovili, da je pojavnost akutnega vnetja srednjega ušesa največja pri starosti 6–24 mesecev (22), drugi vrh pa sledi v starosti 5–6 let (23).

Ko očitni znaki akutnega vnetja izginejo, pogosto še vedno ostane izliv v srednjem ušesu in s tem tudi naglušnost, ki lahko traja celoveč mesecev. Prevodna naglušnost lahko v času dozorevanja otrokovih možganov in živčnih poti povzroči motnje pri predelavi slušnih informacij ter s tem motnje v govornem in tudi celovitem duševnem razvoju (24).

Ob vnetju srednjega ušesa in prevodni naglušnosti človek sliši govorno pomanjkljivo. Končnice besed in kratke besede v stavkih (predlogi, vezniki) postanejo neslišne, odmori v stavkih se spremenijo, spremeni se intonacija (vprašanja oz. trditve) (25). Številni avtorji menijo, da se otrok, če slušna informacija ni stalna, težje nauči pomena besed in pravilnega poudarjanja besednih zvez (26).

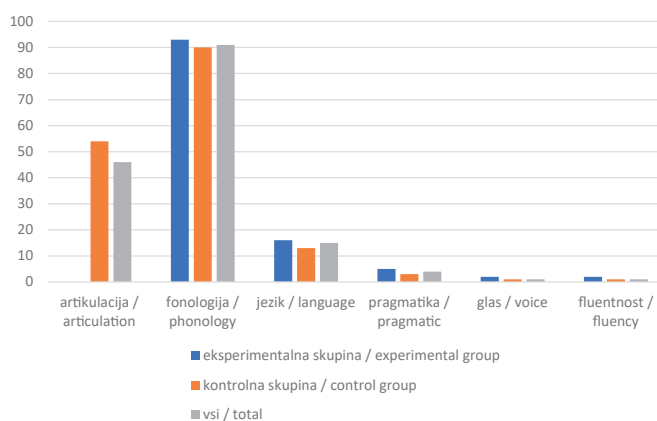
Med možne pozne posledice ponavljajočih se vnetij ušesa v zgodnjem otroštvu ob motnjah v centralni predelavi slušne informacije (zmanjšana slušna pozornost, spomin za vrstni red besed, razločevanje glasov in sposobnost sklepanja) uvrščamo tudi težave pri pravilnem izgovarjanju vseh glasov, zlasti soglasnikov. Otroci težje sledijo zaporedju navodil in si zato težje zapomnijo učno gradivo (24). Izsledki raziskav kažejo, da imajo otroci po pogostih vnetjih srednjega ušesa pogosteje težave z zamenjevanjem prvega glasu (omisija prvega soglasnika ali substitucija prvega glasu z glasom /h/) in zamenjevanjem nosnikov, več težav pri poslušanju v hrupu, ne zaznajo glasu /l/ na

koncu besede, pri poslušanju zaznajo samoglasnik, ki ga v besedi ni in zamenjujejo slušno podobne glasove (npr. /p/ in /t/, /g/ in /k/, /m/ in /n/...) (12).

V slovenski raziskavi ugotavljajo, da pogosta oziroma ponavljajoča se vnetja srednjega ušesa v prvih letih življenja neugodno vplivajo na otrokovo slušno zaznavanje in govorni razvoj (24).

Zaključimo lahko, da pomanjkanje slušnih izkušenj, okrnjeno poslušanje in neustrezno zaznavanje govora lahko povzročijo neustrezno slušno sliko in pomanjkljiv razvoj slušnega sistema. Otrok zato slabo dekodira govor (tj. ne zmore hitro in pravilno identificirati govora, slabše razumljive informacije si težje zapomni in ima več težav pri razlikovanju med govorom in okoliškim hrupom) ter ima tudi težave pri organizaciji slušnih dražljajev (preden prepoznamo artikulacijske in fonološke napake v govoru, se kažejo težave pri zaporedjih) in njihovi integraciji (časovni zamik pri zaznavi slušne informacije, šibek spomin, šibko dekodiranje) (12).

V slovenski raziskavi o vplivu prevodne naglušnosti na fonološke sposobnosti petletnikov, v katerije sodelovalo 206 otrok v starosti 4,04–5,06 leta, ugotavljamo, da je 55 % v raziskavo vključenih otrok v zgodnjem obdobju prebolevalo vnetja srednjega ušesa. Primerjava ocene govorno-jezikovnih sposobnosti med eksperimentalno in kontrolno skupino je pokazala, da imajo otroci, ki prebolevajo vnetja srednjega ušesa, pogosteje težave na področju fonologije ter jezikovne težave in težave pri pragmatiki. Pregled fonologije je pokazal, da imajo otroci po prebolelih vnetjih srednjega ušesa več težav pri vseh nalogah, ki jih je vključeval pregled, tj. pri sintezi besed, ponavljanju stavkov, ponavljanju besed in pri slušnem razlikovanju podobnih glasov. Največja razlika med eksperimentalno in kontrolno skupino se je pokazala pri slušnem razlikovanju glasov, saj imajo otroci s pogostimi vnetji srednjega ušesa težave pri razlikovanju glasov za 10,4 % bolj pogosto kot otroci brez vnetij. V statistični analizi podatkov potrjujejo, da je zamenjava slušno podobnih glasov povezana z vnetji srednjega ušesa ($r=0,245$; $p=0,000$). Za razliko od tujih raziskav smo v naši raziskavi preučevali predvsem težave pri slušnem razlikovanju sičnikov in šumnikov, glasov /l/ in /r/ ter glasov /t/ in /d/ (27).



Slika 1: Prisotnost težav na različnih govorno-jezikovnih področjih med eksperimentalno in kontrolno skupino (%).

Na Sliki 1 je razvidna primerjava med deležem otrok iz eksperimentalne skupine, kontrolne skupine in iz celotnega vzorca s težavami na posameznem govorno-jezikovnem področju (artikulacija, fonologija, jezik, pragmatika, glas in fluentnost).

ZAKLJUČEK

Izguba sluha se odraža s posledicami na socialnem in akademskem področju. Otrok lahko razvije negativno samopodobo, saj ga okolica opredeli kot osebo, ki posluša le, ko to želi, ali celo kot sanjača ali osebo s pomanjkanjem pozornosti. Zato lahko otrok sebe dojema kot manj sposobnega in učno manj uspešnega, saj ima pri učenju več težav kot slišeči vrstniki. Ker ti otroci tudi težje sodelujejo v skupini, so pogosteje socialno manj zreli od vrstnikov. V šolskem okolju se posledice kažejo zlasti pri začetnem opismenjevanju ter z zmožnostjo zgolj kratkotrajne koncentracije in z odkrenljivo pozornostjo (28).

Pogoji za normalen razvoj govora so normalen duševni razvoj, dober sluh v območju 500–4000 Hz (govorno področje), dober vid (oponašanje govornih gibov), dovolj razvite motorične spretnosti artikulacijskih organov in ustrezne govorne spodbude iz okolja (8). Ob odsotnosti ali slabši razvitosti vsaj enega izmed dejavnikov bo otrok imel primanjkljaje na govorno-jezikovnem področju.

LITERATURA

- Hernja N, Werdonig A, Brumec M, Grogel S, Ropert D, Varžič I. Priročnik za delo z gluhi in naglušnimi otroki. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo; 2010.
- Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehi AL: Language of Early- and Later identified Children with Hearing Loss, *Pediatrics* 1998;102:1161-1171.
- Štanta M. Naglušni naglušnemu: o sluhu in slušnih aparatih. Nova Gorica: Društvo gluhih in naglušnih Severne Primorske; 2013.
- Bilban, M. Hrup kot spremljevalec sodobne življenja. Delo in varnost (2005a); 50(5):8-12.
- Vatovec J, Geczy B, Gros A. The Outcome of Hospital-based Neonatal Hearing Screening at Medical Centre Ljubljana, 11th Symposium 2006, International Otorhinolaryngological Congress. Bled, Slovenia, September 27-30, 2006.
- Kladnik K. Vzroki gluhosti in naglušnosti. V: Battelino S., ur. Avdiometrija, vestibulometrija in avdiološka elektroakusika v vsakdanji praksi. Ljubljana: Katedra za otorinolaringologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, Univerzitetni klinični center; 2013; 39-43.
- Moravec Berger D. Mednarodna klasifikacija okvar, prizadetosti in oviranosti: priročnik za klasifikacijo posledic bolezni. Ljubljana: Institut za varovanje zdravja Republike Slovenije, Institut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 1997.
- Hočevnar Boltežar I. Vpliv sluha na govorni razvoj in uravnavanje glasu. V: Battelino S., ur. Avdiometrija, vestibulometrija in avdiološka elektroakusika v vsakdanji praksi. Ljubljana: Katedra za otorinolaringologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, Univerzitetni klinični center; 2013; 115-120.
- Blamey P, Artueres F, Baskent D et. Al. Factors affecting auditory performance of postlinguistically deaf adults using cochlear implants: an update with 2251 patients. *Audiol Neurootol* 2013; 18(1):36-47.
- Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo; 2015 [2015 Dec 21]. Dosegljivo na: <https://www.zrss.si/digitalnaKnjiznica/kriteriji-puopp-2015/files/assets/basic-html/index.html#40>.
- Cheffo S. Educational Placement Options for School-Aged Children with Hearing Loss. V: Madell JR, Flexer C, ur. *Pediatric Audiology: Diagnosis, Technology, and Management*. New York: Thieme Medical Publishers, Inc, 2014: 320-333.
- Katz J. APD Evaluation to Therapy: The Buffalo Model. *Audiology Online* 2007 [2007 Dec 21]. Dosegljivo na: <https://www.audiologyonline.com/articles/apd-evaluation-to-therapy-buffalo-945>.
- Fitzpatrick E. M., Doucet S. P. *Pediatric Audiology Rehabilitation. From Infancy to Adolescence*. New York: Thieme Medical Publishers, Inc. 2013: 98-114.
- Stach A. B., Ramachandran V. Hearing Disorders in Children. V: Madell JR, Flexer C, ur. *Pediatric Audiology: Diagnosis, Technology, and Management*. New York: Thieme Medical Publishers, Inc, 2014: 8-21.
- Ying, E. Speech/Language/Auditory Management of Infants and Children with Hearing loss. V: T. Hiscock, ur. *Pediatric Audiology: Diagnosis, Technology, and Management* (p. 308-318). New York, 2014: Thieme Medical Publishers.
- Gordon, K., Henkin, Y. in Kral, A. Asymmetric Hearing During Development: The Aural Preference Syndrome and Treatment Options. *Pediatrics*, 2015: 136 (1), 141-153.
- Berlin C I, Hood L J in Rose K. On renaming auditory neuropathy as auditory dys-synchrony. *Audiology Today*, 2001:13.
- Rance G. Auditory Processing in Individuals with Auditory Neuropathy. V: Geffner D, Ross-Swain, D, ur. *Auditory Processing Disorders: Assessment, Management, and Treatment*. San Diego: Plural Publishing, 2019: 155-180.
- Rance, G, Barker E J. Speech and language outcomes in children with auditory neuropathy/dys-synchrony managed with either cochlear implants or hearing aids. *Int J Audiol* 2009;48(6):313-20. [2009 Dec 21]. Dosegljivo na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19925339/>.
- Čižman M, Plankar Srovin T, Sočan M, Korošec A, Ahčan J, Bajec T. Ambulantna poraba antibiotikov pri otrocih v Sloveniji. *Zdravniški Vestnik* 2017; 86: 185-94.
- Grijalva CG, Nourti JP, Griffin MR. Antibiotic prescription rates for acute respiratory tract infections in US ambulatory settings. *JAMA* 2009; 302(7): 758-766.
- Samelli GA, Rondon-Melo S, Rabelo MC, Molini_Avejonas D. Association between language and hearing disorders - risk identification. *PubMed.gov* 2017. [2017 Dec 21]. Dosegljivo na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28492720/>.
- Jenko K. Akutno vnetje srednjega ušesa in matioditis. V: Hočevnar Boltežar I, Battelino S., ur. Otorinolaringološke bolezni v vsakdanji praksi in njihova obravnava: izbrana poglavja 9. Ljubljana: Katedra za otorinolaringologijo Medicinske fakultete: Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Univerzitetni klinični center: Združenje otorinolaringologov Slovenije SZD, Foniatrična sekcija; 2017: 59-64.
- Hočevnar Boltežar I. Vpliv pogostih vnetij srednjega ušesa v zgodnjem otroštvu na razvoj otrokove slušne percepcije in govorni razvoj (magistrsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 1990.
- Dobie RA, Berlin CI: Influence of otitis media on hearing development. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 1979; 60: 48-53.
- Menyuk P. Development in children with chronic otitis media. Design factors in the assessment of language. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 1979; 60:78-87.
- Globevnik K. Vpliv ponavljajočih se vnetij srednjega ušesa in prevodne izgube sluha v predšolskem obdobju na motnje fonološkega zavedanja pri petletnikih. *Slov Pediatr* 2022; 29(1): 3-7. <https://doi.org/10.38031/slovediatr-2022-1-01>.
- Tharpe AM, Bess FH. Minimal, progressive and fluctuating hearing losses in Children. Characteristics, Identification and Management. *Pediatric Clinic in North America*; 1999. [1999 Dec 21]. Dosegljivo na: <file:///D:/Downloads/MinimalProgressiveandFluctuatingHearingLossesinChildren.pdf>.
- Globevnik, K. Pomen zgodnje rehabilitacije pri otroku z enostransko izgubo sluha. In: Ropert, D., ur. Zbornik prispevkov: 5. slovenski posvet o rehabilitaciji oseb s polževim vsadkom; 2018 Nov 10-11; Maribor, Slovenija. V Mariboru: Centar za sluh in govor Maribor; 2018; 18-20.

SPONZORJI SREČANJA



MEDIS

ASTRAZENECA UK LIMITED

INSPHARMA

MEDICAL INTERTRADE

MERIT HP

CARSO Pharm

ABBOTT LABORATORIES

DIAFIT

BONIFAR

NORSAN

SCHAER

EWOPHARMA

ATLANTIC TRADE

Testiranje vrednosti kreatin kinaze (CK) bi lahko pomagalo odgovoriti na nekaj **POMEMBNIH** vprašanj

Pomislite na testiranje vrednosti CK

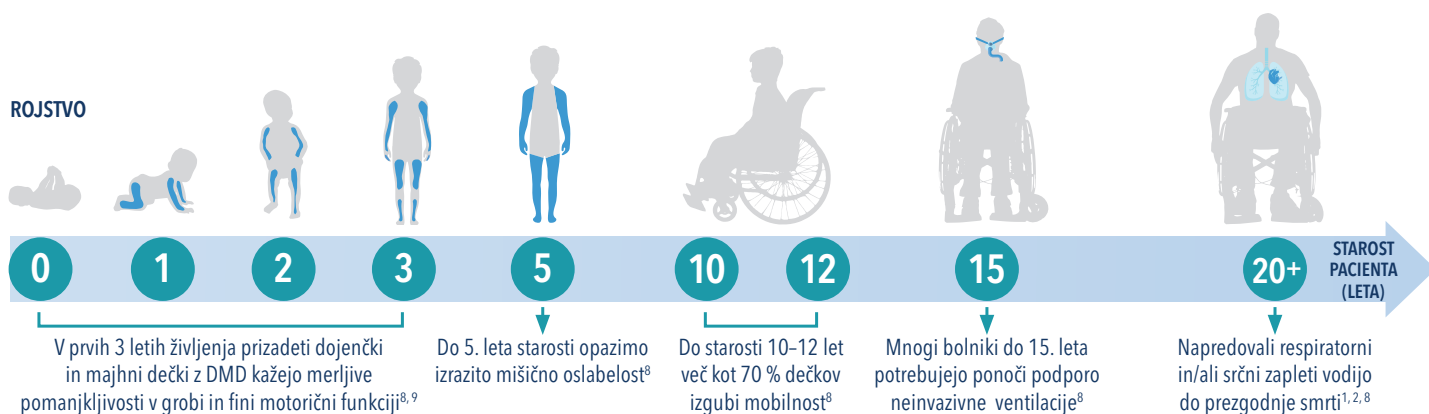
Zaostanek v razvoju?
Naročite testiranje vrednosti CK še danes!

DUCHENNOVA MIŠIČNA DISTROFIJA (DMD) JE REDKA GENETSKA MOTNJA^{1,2}

- DMD prizadene ~ 1 na 3600 do 6000 živorojenih dečkov¹⁻³
- Za DMD je značilna progresivna mišična degeneracija, ki vodi do izgube mobilnosti, dihalnega in srčnega popuščanja ter kasnejše prezgodnje smrti^{1,2,4,5}

DMD JE POSLEDICA MUTACIJ V GENU ZA DISTROFIN NA X KROMOSOMU^{2,5}

- DMD povzročajo mutacije (delecije in duplikacije) v genu, ki kodira distrofin, pomembno komponento membrane mišične celice^{5,6}
- Mutacije v genu za distrofin vodijo do odsotnosti ali okvare distrofina^{2,5}
- Posledica tega je nenehna poškodba mišic in zamenjava mišičnih vlaken z brazgotinami in maščobo^{6,7}



ZGODNJE UKREPANJE LAHKO IZBOLJŠA IZID BOLEZNI^{1,2}

- Ko je mišica izgubljena, je ni mogoče obnoviti^{7,10}
- Zgodnja diagnoza je ključnega pomena za hitro obravnavo in zdravljenje^{1,2,11}
- Vloga osebnih zdravnikov je ključnega pomena, saj so v idealnem položaju za odkrivanje zgodnjih znakov živčno-mišične bolezni^{1,11,12}

PRAVOČASNA IN TOČNA DIAGNOSTIKA LAHKO PACIENTU IN DRUŽINI OMOGOČI, DA PREJEMA NEGO IN PODORO, KI JO POTREBUJE^{1,2,13}

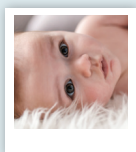


Vir: 1. van Ruiten HJ, et al. *Arch Dis Child*. 2014;99:1074-1077. 2. Birnkrant DJ, et al. *Lancet Neurol*. 2018;17:251-267. 3. Bushby K, et al. *Lancet Neurol*. 2010;77-93. 4. McDonald CM, et al. *Muscle Nerve*. 2013;48:343-356. 5. Goemans N, et al. *Eur Neurol Rev*. 2014;9:78-82. 6. Amato AA and Brown RH Jr. *Muscular Dystrophies and other muscle diseases*. In: Kasper DL, Fauci AS, Hauser SL, et al., eds., *Harrison's Principles of Internal Medicine*, 19th Ed. 7. Blake DJ, et al. *Physiol Rev*. 2002;82:291-329. 8. Mendell JR, Lloyd-Puryear M. *Muscle Nerve*. 2013;48:21-26. 9. van Dommelen P, et al. *Dev med Child Neurol*. 2020; doi: 10.1111/dmnc.14623. 10. Laing NG, et al. *Clin Biochem Rev*. 2011;32:129-134. 11. Noritz GH, et al. *Pediatrics*. 2013;131:e2016-e2027. 12. Birnkrant DJ, et al. *Lancet Neurol*. 2018;17:445-455. 13. McDonald CM, Fowler WM. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2012;23:475-493.

DRUŽINSKI ZDRAVNIKI SO PRVI STIK ZA ZASKRBLJENE STARŠE IN LAHKO POMAGAJO NA USPEŠNI DIAGNOSTIČNI POTI^{1,2}

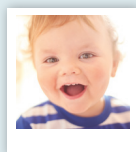
PREPOZNAVANJE OPOZORILNIH ZNAKOV IN SIMPTOMOV

OPAZOVANJE



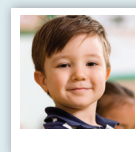
0-6 mesecev

- Brez nadzora glave pri 2 mesecih^{2,3}
- Ne tvori zvokov pri 4 mesecih³
- Se ne steguje in prijemlje do 6. meseca^{2,3}
- Se ne prevrča do 6. meseca^{2,3}



6-18 mesecev

- Ne sedi samostojno pri 9 mesecih^{3,4}
- Se ne plazi med 9.-15. mesecem^{2,5}
- Ne izgovori prvih besed do 12. meseca³
- Težave z vstajanjem s tal do 18. meseca^{6,7}
- Slaba hoja v starosti med 16.-18. mesecem^{3,4,6,8}



2-3 let

- Gowersov znak od 2. leta starosti⁹
- Nepravilna hoja pri 2 letih (hoja po prstih)⁹
- Ne skače pri 2 letih²
- Težave pri teku ali plezanju pri 3 letih^{2,3}
- Ne govori v stavkih pri 3 letih³

Drugi znaki in simptomi

- Povišane vrednosti serumske CK ali transaminaze^{10,11}
- Kognitivna zamuda⁸
- Hipertrofija meč^{8,12}
- Nepravilna hoja⁸
- Pogosti padci^{8,12}

NAČRTOVANI ZDRAVSTVENI PREGLEDI SO DOBRA PRILOŽNOST ZA PREVERJANJE ŽIVČNO-MIŠIČNEGA RAZVOJA^{2,13}

PRI ZAOSTANKIH V RAZVOJNIH MEJNIKIH POMISLIMO NA TESTIRANJE VREDNOSTI CK

TESTIRANJE IN NAPOTITEV



POZITIVNA DRUŽINSKA ANAMNEZA S SUMOM NA NEPRAVILNO MIŠIČNO FUNKCIJO⁹

ZAOSTANEK V RAZVOJU, KOT JE TEŽAVNO VSTAJANJE ALI OTROK NE HODI DO 18. MESECA^{4,6,8,14}

NEPOJASNJENA ZVIŠANJA VREDNOSTI TRANSAMINAZ⁹

IZVEDITE TESTIRANJE VREDNOSTI CK

ZVIŠANE VREDNOSTI CK* (>250 U/L)

NORMALNE VREDNOSTI CK*

TAKOJ KONTAKTIRAJTE SPECIALISTA ZA ŽIVČNO-MIŠIČNE BOLEZNI ALI GENETIKA^{6,8,12}

BOLNIKE Z ZAKASNELIMI MOTORIČNIMI MEJNIKI NAPOTIMO K SPECIALISTU ZA ŽIVČNO-MIŠIČNE BOLEZNI⁶

Normalne ali rahlo povišane vrednosti CK ne izključujejo živčno-mišične bolezni⁶

OBRAVNAVA



ZGODNJA DIAGNOZA NAREDI RAZLIKO:



Pravočasna obravnava lahko upočasni napredovanje bolezni in zaplete^{8,13,15}



Dostop do terapij v razvoju in kliničnih preskušanj¹³



Dostop do genetskega svetovanja in načrtovanja družine¹³

Za več informacij o DMD obiščite spletno stran

WWW.TAKE ON DUCHENNE.eu

* Normalno območje CK je običajno do 250 U/L. Absolutne vrednosti se lahko razlikujejo med laboratoriji.⁶ Take on Duchenne je razvilo, ter ga financira podjetje PTC Therapeutics in je namenjena zdravstvenim delavcem v EU
Vir: 1. Birnkrant DJ, et al. *Lancet Neurol.* 2018;17:445-455. 2. Noritz GH, et al. *Pediatrics.* 2013;131:e2016-e2027. 3. Centers for Disease Control and Prevention. Developmental milestones. Available at: https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/checklists/all_checklists.pdf [Accessed June 2020]. 4. Lurio JG, et al. *Am Fam Physician.* 2015;91:38-44. 5. van Dommelen P, et al. *Dev med Child Neurol.* 2020; doi: 10.1111/dmcn.14623. 6. National Task Force for Early Identification of Childhood Neuromuscular Disorders. Child Muscle Weakness. 2019. Available at: childmuscleweakness.org [Accessed January 2020]. 7. Ciafaloni E, et al. *J Pediatr.* 2009;155:380-385. 8. Birnkrant D, et al. *Lancet Neurol.* 2018;17:251-267. 9. Parsons EP, et al. *Eur J Paediatr Neurol.* 2004;8:145-153. 10. Ardiçli D, et al. *Neuropediatrics.* 2019;50:41-45. 11. Counterman KJ, et al. *Muscle Nerve.* 2020;61:36-4. 12. Aartsma-Rus A, et al. *J Pediatr.* 2019;204:305-313.e14. 13. van Ruiten HJ, et al. *Arch Dis Child.* 2014;99:1074-1077. 14. WHO Multicentre Growth Reference Study Group. *Acta Paediatr Suppl.* 2006;450:86-95. 15. Laing NG, et al. *Clin Biochem Rev.* 2011;32:129-134.

SKRAJŠAN POVZETEK GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA

Translarna 125 mg, 250 mg in 1000 mg zrnca za peroralno suspenzijo (ataluren)

Pred predpisovanjem zdravila, prosimo, preberite celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila.

▼ Za to zdravilo se izvaja dodatno spremljanje varnosti.

Indikacije: Zdravilo Translarna (ataluren) je indicirano za zdravljenje Duchennove mišične distrofije (nmDMD), ki je posledica nesmiselne mutacije gena za distrofin, pri mobilnih bolnikih, starih 2 leti ali več. Prisotnost nesmiselne mutacije gena za distrofin je treba potrditi z genetskimi preiskavami. **Odmerjanje in način uporabe:** Zdravilo Translarna je na voljo v obliki zrnca za peroralno suspenzijo v 125-mg, 250-mg ali 1000-mg vrečicah. Priporočeni odmerek je 10 mg/kg telesne mase zjutraj, 10 mg/kg telesne mase popoldne in 20 mg/kg telesne mase zvečer (skupni dnevni odmerek je torej 40 mg/kg telesne mase). Bolniki, ki so izpustili odmerek, ne smejo vzeti dvojnega ali dodatnega odmerka. Pomembno je, da se daje pravilen odmerek. Dajanje odmerkov, večjih od priporočenih, je lahko povezano z manjšo učinkovitostjo. Zdravljenje bolnikov s hudo okvaro ledvic (eGFR < 30 ml/min) ali končno odpovedjo ledvic ni priporočljivo. Varnost in učinkovitost zdravila Translarna pri otrocih < 12 kg in starih od 6 mesecev do 2 let, še nista bili dokazani. Zdravljenje z zdravilom Translarna sme uvesti samo zdravnik specialist, ki ima izkušnje z zdravljenjem Duchennove/Beckerjeve mišične distrofije. **Sestava:** Učinkovina: ataluren. **Pomožne snovi:** polidekstroza (E1200), makrogol, poloksamer, manitol (E421), krosповidon, hidroksietilceluloza, umetna vanilijeva aroma (maltodekstrin, umetne arome in propilenglikol), silicijev dioksid, koloidni brezvodni (E551), magnezijev stearat. **Kontraindikacije:** Preobčutljivost na učinkovino ali katero koli pomožno snov; sočasna uporaba aminoglikozidov za intravensko uporabo.

Posebna opozorila in previdnostni ukrepi: Bolniki brez nesmiselne mutacije ne smejo prejemati atalurena. Bolnike s hudo okvaro ledvic ali končno odpovedjo ledvic je treba zdraviti z atalurenom le, če pričakovane klinične koristi pretehtajo tveganje, in treba jih je skrbno spremljati glede potencialne toksičnosti presnovka in zmanjšanja učinkovitosti. Razmisliti je treba o nižjem odmerku atalurena. Zdravljenja ni dovoljeno začeti pri predhodno nezdravljenih bolnikih z eGFR < 30 ml/min. Priporočljivo je, da se enkrat na leto preverijo ravni skupnega holesterola, holesterola LDL in HDL ter trigliceridov, ter vsakih 6 do 12 mesecev koncentracije kreatinina v serumu, sečninskega dušika v krvi in cistatina C. Pri bolnikih, ki sočasno uporabljajo ataluren in kortikosteroide, naj se vsakih 6 mesecev preverita sistolični in diastolični krvni tlak med mirovanjem. Vse klinične oz. laboratorijske preiskave se lahko izvede tudi pogosteje, če je to potrebno glede na klinično stanje bolnika. Glejte previdnostne ukrepe za uporabo z drugimi zdravili v naslednjem razdelku "Interakcije". **Interakcije:** Ataluren se ne sme uporabljati sočasno z aminoglikozidi za intravensko uporabo, sočasna uporaba drugih nefrotoksičnih zdravil ni priporočljiva. Kadar se ataluren uporablja sočasno z zdravili, ki so induktorji UGT1A9, ali substrati OAT1, OAT3 ali OATP1B3, ali ob sočasnem dajanju adefovirja, je potrebna previdnost. Študije *in vitro* so pokazale, da ni pričakovati, da bi ataluren induciral izoencime citokroma P450. **Plodnost, nosečnost in dojenje:** Priporoča se izogibanje uporabi atalurena med nosečnostjo. Med zdravljenjem z atalurenom je treba prenehati z dojenjem. Predklinični podatki na osnovi standardne študije o plodnosti podganjih samcev in samic niso razkrili nobene nevarnosti za ljudi. **Vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja strojev:** Bolniki, pri katerih se pojavlja omotica, morajo biti pri vožnji, kolesarjenju ali upravljanju strojev previdni. **Neželeni učinki:** Neželeni učinki, o katerih so poročali v kliničnih študijah pri večinoma pediatričnih bolnikih z nmDMD, ki so jih zdravili s priporočenim dnevnim odmerkom 10-, 10-, 20 mg/kg, glede na pogostnost: zelo pogosti ($\geq 1/10$): bruhanje. Pogosti ($\geq 1/100$ do < 1/10): zmanjšan tek, hipertrigliceridemija, glavobol, hipertenzija, kašelj, epistaksa, navzea, bolečine v zgornjem delu trebuha, flatulenca, neugodje v trebuhu, zaprtost, eritematozni izpuščaj, bolečine v udih, mišično-skeletna bolečina v prsnem košu, hematurija, enureza, pireksija, zmanjšana telesna masa. Neželeni učinki z neznano pogostnostjo: spremembe ravni lipidov (zvišane ravni trigliceridov in holesterola), spremembe na izvidih preiskav delovanja ledvic (zvišane ravni kreatinina, sečninskega dušika v krvi in cistatina C).

Poročanje o domnevnih neželenih učinkih: Poročanje o domnevnih neželenih učinkih zdravila po izdaji dovoljenja za promet je pomembno. Omogoča namreč stalno spremljanje razmerja med koristmi in tveganji zdravila. Od zdravstvenih delavcev se zahteva, da poročajo o katerem koli domnevnem neželenem učinku zdravila na Javna agencija Republike Slovenije za zdravila in medicinske pripomočke, Sektor za farmakovigilanco, Nacionalni center za farmakovigilanco, Slovenčeva ulica 22, SI-1000 Ljubljana, Tel: +386 (0)8 2000 500, Faks: +386 (0)8 2000 510, e-pošta: h-farmakovigilanca@jazmp.si, spletna stran: www.jazmp.si.

Številka in imetnik dovoljenja za promet z zdravilom: EU/1/13/902/001-002-003. PTC Therapeutics International Limited, 5th Floor, 3 Grand Canal Plaza, Grand Canal Street Upper, Dublin 4, D04 EE70, Irska. **Velikost pakiranja:** škatla s 30 vrečicami. **Način in režim izdaje:** Rp/Spec. **Datum priprave:** marec 2022.



Genotropin[®]

(rekombinantni humani somatotropin)



Dokazana učinkovitost pri 5 pediatričnih indikacijah, potrjena v obsežnih kliničnih preskušanjih¹⁻⁷

1

Pomanjkanje rastnega hormona¹ • Doseganje genetskega potenciala telesne višine

2

Otroci nizke rasti, rojeni premajhni za gestacijsko starost² • Doseganje primanjkljaja rasti in normalizacija končne telesne višine

3

Turnerjev sindrom^{3,4} • Normalizacija telesne višine s pravočasnim nastopom pubertete

4

Prader-Willijev sindrom⁵ • Izboljšanje telesne višine in sestave

5

Kronična ledvična insuficienca⁶ • Pridobitev telesne višine in izboljšanje telesne sestave pred puberteto

BISTVENI PODATKI IZ POVZETKA GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA

GENOTROPIN 5,3 mg ali 12 mg prašek in vehikel za raztopino za injiciranje

Sestava in oblika zdravila: En dvedelni vložek vsebuje 6,1 mg oz. 13,8 mg somatotropina; po rekonstituciji je koncentracija somatotropina 5,3 mg/ml oz. 12 mg/ml. Somatotropin je pridobljen iz celic *E. coli* s tehnologijo rekombinantne DNK. **Indikacije:** **Otroci:** Motnja rasti zaradi nezadostnega izločanja rastnega hormona in motnja rasti, povezana s Turnerjevim sindromom ali kronično odpovedjo ledvic. Motnja rasti pri nizkih otrocih, rojenih majhnih za gestacijsko starost (SGA), s porodno maso in/ali dolžino pod -2 SD, ki do 4. leta ali pozneje ne nadomestijo primanjkljaja višine. Prader-Willijev sindrom (PWS), za izboljšanje rasti in telesne sestave. **Odrasli:** Nadomestno zdravljenje pri odraslih z izrazitim pomanjkanjem rastnega hormona. **Odmerjanje in način uporabe:** Odmerjanje je individualno. Zdravilo je treba aplicirati subkutano, injekcijsko mesto pa menjavati, da bi preprečili lipoatrofijo. **Motnja rasti zaradi nezadostnega izločanja rastnega hormona pri otrocih:** priporočeni odmerek je 0,025-0,035 mg/kg telesne mase na dan ali 0,7-1,0 mg/m² telesne površine na dan. **PWS, za izboljšanje rasti in telesne sestave pri otrocih:** priporočeni odmerek je 0,035 mg/kg telesne mase na dan ali 1,0 mg/m² telesne površine na dan. Dnevni odmerek ne sme preseči 2,7 mg. **Zaostanek v rasti pri Turnerjevem sindromu:** priporočeni odmerek je 0,045-0,050 mg/kg telesne mase na dan ali 1,4 mg/m² telesne površine na dan. **Zaostanek v rasti pri kronični insuficienci ledvic:** priporočeni odmerek je 0,045-0,050 mg/kg telesne mase na dan (1,4 mg/m² telesne površine na dan). Po šestih mesecih zdravljenja utegne biti potreben popravek odmerka. **Motnja rasti pri nizkih otrocih, rojenih majhnih za gestacijsko starost:** priporočeni odmerek je 0,035 mg/kg telesne mase na dan (1,0 mg/m² telesne površine na dan), dokler ni dosežena končna višina. **Pomanjkanje rastnega hormona pri odraslih bolnikih:** pri nadaljevanju zdravljenja z ravnim hormonom po njegovem pomanjkanju v otroštvu je priporočeni odmerek za ponoven začetek 0,2-0,5 mg na dan; pri začetku pomanjkanja rastnega hormona v odrasli dobi je treba zdravljenje začeti z majhnim odmerkom, 0,15-0,3 mg na dan. Odmerek je treba postopoma povečevati glede na bolnikove individualne potrebe, določene s koncentracijo IGF-1. **Starejši bolniki (> 60 let):** začetni odmerek je 0,1-0,2 mg na dan. Odmerek počasi povečujemo v skladu s potrebami bolnika. **Kontraindikacije:** Preobčutljivost na učinkovino ali katerokoli pomožno snov. Če obstaja kakršnekoli dokaz o aktivnosti tumorja; intrakranialni tumorji morajo biti neaktivni, zdravljenje tumorjev pa mora biti končano; ob kakršnekoli dokazu o rasti tumorja je treba zdravljenje prekiniti. Otroci z zaprtimi epifizami. Bolniki z resnim akutnim bolezenskim stanjem, ki imajo zaplete po operaciji na odprtem srcu, operaciji v trebuhu, multipli nezgodni travmi, akutni odpovedi dihanja ipd. **Posebna opozorila in previdnostni ukrepi:** **Miozitis:** Če je ta potrjen, je treba uporabiti pripravek zdravila Genotropin brez metakrezola. **Občutljivost na insulin:** Somatotropin lahko zmanjša občutljivost na insulin. Pri bolnikih z diabetesom mellitusom bo morda treba prilagoditi odmerek insulina. **Delovanje ščitnice:** Povečana pretvorba serumskega T4 v T3; pri vseh bolnikih je treba spremljati delovanje ščitnice. **Hipoadrenalizem:** Uvedba zdravljenja lahko povzroči zmanjšanje koncentracij kortizola v serumu. **Uporaba skupaj s peroralnim estrogenskim zdravljenjem:** Če se ženska, ki jemlje somatotropin, začne zdraviti s peroralnimi estrogeni, bo odmerek somatotropina morda treba zmanjšati. Pri zdravljenju pomanjkanja rastnega hormona, ki je posledica zdravljenja maligne bolezni, je treba biti pozoren na znake ponovitve malignoma. Pri bolnikih, ki so v otroštvu preživel raka in so bili po prvem tumorju zdravljeni s somatotropinom, obstaja povečano tveganje za pojav drugega tumorja. Pri bolnikih s pomanjkanjem rastnega hormona je pogostejši zdrs epifize glavnice stegenice. **Benigna intrakranialna hipertenzija:** V primeru hudega ali ponavljajočega se glavobola, težav z vidom, navzee, bruhanja obstaja možnost edema papile. Če je potrebno, se zdravljenje prekine. **Lekemija:** Pri majhnem številu bolnikov s pomanjkanjem rastnega hormona, od katerih so bili nekateri zdravljeni s somatotropinom, so poročali o lekemiji. **Protitelesa:** Zdravilo je povzročilo nastanek protiteles pri približno 1 % bolnikov, preskušanih na prisotnost protiteles je treba opraviti pri vsakem bolniku z nepojasnjenim pomanjkanjem odziva. **Starejši bolniki:** Izkusnje pri > 80 let so omejene; možna večja občutljivost na delovanje zdravila in večja nagnjenost k pojavu neželenih učinkov. **Resno akutno bolezensko stanje:** Bolniki ne smejo dobiti zdravila. **Pankreatitis:** Čeprav je redek, je treba nanj pomisliti pri bolnikih, zdravljenih s somatotropinom, predvsem pri otrocih, pri katerih se pojavi bolečina v trebuhu. **PWS:** Zdravljenje mora vedno potekati v omejenem energijskim vnosom, pred in med zdravljenjem pa je potreben tudi učinkovit nadzor telesne mase. Opisani so bili smrtni primeri med uporabo rastnega hormona pri pediatričnih bolnikih s PWS, ki so imeli enega ali več od naslednjih dejavnikov tveganja: hudo debelost, anamnezo motenj dihanja ali apneje med spanjem ali neugotovljeno okužbo dihal. Pri bolnikih s PWS je pogosta skolioza. **SGA:** Pri otrocih, rojenih SGA, je pred začetkom zdravljenja in nato enkrat na leto priporočljivo izmeriti insulin na tešče in glukozo v krvi, pred začetkom zdravljenja in nato dvakrat na leto je priporočljivo izmeriti tudi koncentracijo IGF-1. Zdravljenja ni priporočljivo začeti v obdobju blizu začetka pubertete. **Kronična ledvična insuficienca:** Pri kronični ledvični insuficienci mora biti delovanje ledvic pred uvedbo zdravljenja pod 50 % normalnega. Za potrditev motnje rasti je treba pred uvedbo zdravljenja rast spremljati eno leto. V tem času je treba uvesti konzervativno zdravljenje ledvične odpovedi in le-to vzdrževati med zdravljenjem z ravnim hormonom. V primeru presaditve ledvice je treba zdravljenje prekiniti. **Pomožne snovi:** Zdravilo vsebuje manj kot 1 mmol (23 mg) natrija na odmerek, kar v bistvu pomeni "brez natrija". **Medsebojno delovanje z drugimi zdravili in druge oblike interakcij:** Sočasno zdravljenje z glukokortikoidi zavre učinke spodnjega izdelka, ki vsebujejo somatotropin. Pri bolnikih, zdravljenih z glukokortikoidi, je treba skrbno nadzorovati njihovo rast in oceniti potencialni vpliv zdravljenja z glukokortikoidi na rast. Zaradi rastnega hormona se lahko izrazi predhodno prikriti centralni hipoadrenalizem ali s niski nadomestni odmerki glukokortikoidov postanejo neučinkoviti. Uporaba somatotropina lahko poveča očistek snovi, ki jih presnavljajo izocimni cirkuloma P450. Se posebej očistek snovi, ki jih presnavlja cirkuloma P450 3A4 (npr. spolnih steroidov, kortikosteroidov, antiepileptikov in ciklosporina), kar povzroči zmanjšano plazemsko koncentracijo teh snovi. Klinični pomen tega ni znan. Pri ženskah na peroralnem estrogenskem nadomestnem zdravljenju bo za dosegajo cilja zdravljenja morda potreben večji odmerek rastnega hormona. **Mesečnost in dojenje:** Uporaba med nosečnostjo in pri ženskah v radni dobi, ki ne uporabljajo kontracepcije, ni priporočljiva. Ni znano, ali se somatotropin izloča v materino mleko, toda absorpcija nespremenjene beljakovine iz dojenčkovih prebavil je zelo malo verjetna; pri dajanju izdelkov, ki vsebujejo somatotropin, doječim materam je potrebna previdnost. **Vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja strojev:** Ni vpliva. **Neželeni učinki:** Zelo pogosti in pogosti neželeni učinki pri odraslih: artralgija, periferni edem, parestezija, sindrom zapestnega kanala, malajolija, mišično-skeletna okorelost. Zelo pogosti in pogosti neželeni učinki pri otrocih: reakcije na mestu injiciranja, artralgija, izpuščaji, urtikarija, parestezija, benigna intrakranialna hipertenzija, periferni edem, sindrom hormona (nekateri so bili zdravljeni s somatotropinom) so poročali o redkih primerih nenadne smrti; vzročna povezava ni bila dokazana. Pri otrocih s pomanjkanjem rastnega hormona (nekateri so bili zdravljeni s somatotropinom) so poročali o primerih lekemije (redko ali zelo redko), vendar ni dokazov o povečanem tveganju za lekemijo brez predispozicijskih dejavnikov. **Način in režim izdaje:** H/RP. Predpisovanje in izdaja zdravila je le na recept, zdravilo pa se uporablja samo v bolnišnicah. Izjemoma se lahko uporablja pri nadaljevanju zdravljenja na domu ob odpuštu iz bolnišnice in nadaljnjem zdravljenju. **Imetnik dovoljenja za promet:** Pfizer Luxembourg SARL, 51, Avenue J.F. Kennedy, L-1855 Luxembourg, Luksemburg. **Datum zadnje revizije besedila:** 27.08.2021

Pred predpisovanjem se seznanite s celotnim povzetkom glavnih značilnosti zdravila.

Literatura: 1. Cutfield W, et al. Final Height in Idiopathic Growth Hormone Deficiency: the KIGS Experience. *Acta Paediatr* 1999; 428(Suppl): 72-75. 2. De Zegher F, et al. Growth Hormone Treatment of Children Born Small for Gestational Age: Growth Responses with Continuous and Discontinuous Regimens over 6 Years. *J Clin Endocrinol Metab* 2000; 85(8): 2816-2821. 3. Ranke MB, Price DA, Reiter EO (eds): Growth Hormone Therapy in Pediatrics - 20 Years of KIGS. Turner Syndrome within KIGS Including an Analysis of 1146 Patients From Near Adult Height. Basel, Karger, 2007, pp 332-339. 4. Ranke MB, Price DA, Reiter EO (eds): Growth Hormone Therapy in Pediatrics - 20 Years of KIGS. Turner Syndrome - Growth Hormone Treatment. Basel, Karger, 2007, pp 326-331. 5. Lindgren AC, Ritzen EM. Five Years of Growth Hormone Treatment in Children with Prader-Willi Syndrome. *Acta Paediatr* 1999; 433(Suppl): 109-111. 6. Haffner D. Effect of growth hormone treatment on the adult height of children with chronic renal failure. *NEJM* 2000; 343: 923-930. 7. Povzetek glavnih značilnosti zdravila Genotropin, 27. 08. 2021.



Pfizer Luxembourg SARL, GRAND DUCHY OF LUXEMBOURG, 51, Avenue J.F. Kennedy, L - 1855, Pfizer, podružnica Ljubljana, Letališka cesta 29a, 1000 Ljubljana

PP-GEN-EEP-0090 • datum priprave: november 2021 • »Samo za strokovno javnost«



Skrb kliče.

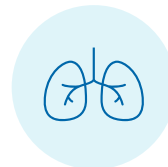
Rastete, ko prispevate k spremembam.

V tej sezoni RSV še naprej prispevajte k spremembam s predpisovanjem zdravila SYNAGIS® (palivizumab), edinega zdravila za preprečevanje resne bolezni spodnjih dihal zaradi RSV, ki zahteva hospitalizacijo, pri otrocih, ki jih takšna bolezen zelo ogroža.^{1,2}

Pediatrični bolniki s sledečimi stanji imajo visoko tveganje za resno okužbo z RSV in s tem povezanimi stanji ter imajo največjo potrebo po zaščiti proti RSV:^{2,3,4,5}



Prezgodnji porod



Bronhopulmonalna displazija



Prirojena srčna napaka

SKRAJŠAN POVZETEK GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA

Synagis 50 mg/0,5 ml raztopina za injiciranje
Synagis 100 mg/1 ml raztopina za injiciranje

SESTAVA: Ena 0,5 ml viala vsebuje 50 mg palivizumaba. Ena 1 ml viala vsebuje 100 mg palivizumaba. Palivizumab je rekombinantno humanizirano monoklonsko protiteleso, pridobljeno z DNA tehnologijo v mielomskih celicah miši. **Pomožne snovi:** histidin, glicin, voda za injiciranje. **TERAPEVTSKE INDIKACIJE:** Zdravilo Synagis je indicirano za preprečevanje resne, hospitalizacije potrebne bolezni spodnjih dihal zaradi respiratornega sincicijskega virusa (RSV) pri otrocih, ki jih takšna bolezen zelo ogroža: pri otrocih, ki so se rodili z največ 35 gestacijskimi tedni in so na začetku sezone RSV mlajši od 6 mesecev; pri otrocih, mlajših od 2 let, ki so v zadnjih 6 mesecih potrebovali zdravljenje zaradi bronhopulmonalne displazije; pri otrocih, mlajših od 2 let, ki imajo hemodinamično pomembno prirojeno bolezen srca. **ODMERJANJE IN NAČIN UPORABE:** Priporočeni odmerek palivizumaba je 15 mg/kg telesne mase enkrat na mesec med predvidenimi obdobji tveganja za RSV v otrokovem okoliščju. Količina palivizumaba (izražena v ml), ki jo je potrebno injicirati v enomesečnih intervalih = [telesna masa bolnika v kg pomnožena z 0,15]. Prvi odmerek je treba po možnosti uporabiti pred začetkom sezone RSV. Nadaljnje odmerke je treba dajati enkrat na mesec vso sezono RSV. Učinkovitost palivizumaba v odmerkih drugačnih od 15 mg na kg ali pri odmerjanju, ki je drugačno od enkrat mesečno, med sezono RSV ni bila dokazana. Večina izkušenj s palivizumabom, tudi tistih v ključnih kliničnih preskušanjih III. faze, je bila pridobljena s 5 injekcijami v eni sezoni. Podatki o več kot 5 odmerkih so sicer na voljo, vendar so omejeni, zato koristi glede zaščite pri uporabi več kot 5 odmerkov niso ugotovljene. Za zmanjšanje tveganja za ponovno hospitalizacijo naj otroci, hospitalizirani zaradi RSV, ki dobivajo palivizumab, tega še naprej dobivajo vsak mesec vso sezono RSV. Otroci, operirani na srcu z zunajtelesnim obtokom, naj injicirajo palivizumab 15 mg/kg telesne teže dobi, čim se jim stanje po operaciji stabilizira; tako je zagotovljena ustrezna koncentracija palivizumaba v serumu. Otroci, ki jih bolezen RSV še naprej zelo ogroža, morajo nadaljnje odmerke dobivati vsak mesec med preostalo sezono RSV. **Način uporabe:** Palivizumab se injicira intramuskularno, po možnosti v anterolateralni predel stegna. Glutealne mišice se ne sme uporabljati kot običajnega mesta injiciranja, ker obstaja tveganje za poškodbo bednega živca. Za injiciranje je treba uporabiti standardni aseptični postopek. Količine, večje od 1 ml, je treba injicirati v deljenem odmerku. Zdravilo Synagis raztopina za injiciranje je pripravljeno za uporabo. **KONTRAINDIKACIJE:** Preobčutljivost na učinkovino, katerokoli pomožno snov ali na katero od humaniziranih monoklonskih protiteles. **OPOZORILO IN PREVIDNOSTNI UKREPI:** Z namenom izboljšanja sledljivosti bioloških zdravil je treba jasno zabeležiti ime in številko serije uporabljenega zdravila. Po aplikaciji palivizumaba so bile opisane alergijske reakcije in anafilaktični šok, vključno z zelo redkimi primeri anafilaksije. V nekaj primerih so poročali o smrtnih primerih. Zdravila za zdravljenje hudih preobčutljivostnih reakcij, vključno z anafilaksijo in anafilaktičnim šokom, morajo biti na voljo za takojšnjo uporabo po aplikaciji palivizumaba. V primeru zmerne do hude akutne okužbe ali vročinske bolezni je treba uporabo palivizumaba odložiti, razen če ta odlog po zdravnikovi presoji pomeni večje tveganje. Blaga vročinska bolezen, npr. blaga okužba zgornjih dihal, ponavadi ni razlog za odložitev uporabe palivizumaba. Palivizumab je treba dajati previdno bolnikom s trombocitopenijo ali katerokoli motnjo koagulacije. Učinkovitost palivizumaba pri bolnikih, ki ga dobijo v ponovnem ciklusu naslednje sezone RSV, ni bila formalno raziskana v kakšnih študijah, opravljenih s tem namenom. Posebej usmerjene raziskave niso dokončno ovrgle možnega tveganja za stopnjevano sezonsko okužbo z RSV v sezonah po tisti, med katero bolniki dobijo palivizumab. **MEDSEBOJNO DELOVANJE Z DRUGIMI ZDRAVILI:** Formalnih raziskav medsebojnega delovanja z drugimi zdravili ni bilo. V raziskavi III. faze IMPACT-RSV pri nedonošenčkih in otrocih z bronhopulmonalno displazijo so bili deleži prejemanjov rednih otroških cepiv, cepiva proti gripi, bronhodilatatorjev ali kortikosteroidov podobni med otroki, ki so dobili placebo, in tistimi, ki so dobili palivizumab. Med bolniki, ki so dobivali ta sredstva, niso opazili več neželenih učinkov. Ker je palivizumab za RSV specifično monoklonsko protiteleso, ni pričakovati, da bi oviral imunski odgovor na cepiva. Palivizumab lahko moti nekatere imunsko osnovane RSV diagnostične teste, kot so nekateri testi, ki temeljijo na detekciji antigenov. Poleg tega palivizumab zavira replikacijo virusov v celičnih kulturah in zato lahko moti nekatere teste na virusnih kulturah. Palivizumab ne moti testov, ki temeljijo na metodi obratne transkripcije in verižne reakcije s polimerazo (RT-PCR). Motenje testov lahko vodi do lažno-negativnih rezultatov RSV diagnostičnih testov. Zato je potrebno za zdravniško odločitev uporabljati rezultate diagnostičnih testov, kadar so izvedeni, v povezavi s kliničnimi znaki. **NEZELENI UČINKI:** Najbolj resni neželeni učinki, ki se pojavijo pri palivizumabu so anafilaksija in druge akutne preobčutljivostne reakcije. Neželeni učinki iz obdobja spremljanja zdravila na trgu so bili poročani prostovoljno iz neznanega velike populacije; ni vedno možno zanesljivo izračunati njihove pogostosti ali vzpostaviti vzročne povezave z izpostavljenostjo palivizumabu. Pogostnost teh neželenih učinkov, je bila ocenjena s pomočjo podatkov o varnosti iz dveh registracijskih kliničnih študij. V pogostosti teh učinkov v teh študijah med skupinama na palivizumabu in placebo ni bilo razlik in učinki niso bili povezani z zdravilom. **Zelo pogosti:** izpuščaji, pireksija. **Pogosti:** apneja*, reakcija na mestu injiciranja. **Občasni:** trombocitopenija*, konvulzije*, urtikarija*. **Neznana pogostost:** anafilaksija, anafilaktični šok (v nekaterih primerih so poročali o smrtih)*. **Neželeni učinki iz obdobja trženja zdravila:** Neželeni učinki, ugotovljeni pri bolnikih po šestem ali nadaljnjih odmerkih so bili po značilnosti in pogostnosti podobni tistim po prvih 5 odmerkih. V obdobju trženja zdravila so v opazovalni študiji po zbirkah podatkov opazili majhen porast v pogostnosti astme pri nedonošenčkih, ki so prejemale palivizumab, vendar vzročna povezava ni gotova. **PREVELIKO ODMERJANJE:** V kliničnih raziskavah so trije otroci dobili prevelike odmerke, večje od 15 mg/kg. Ti odmerki so bili 20,25 mg/kg, 21,1 mg/kg in 22,27 mg/kg. V nobenem od teh primerov niso ugotovili zdravstvenih posledic. Med obdobjem trženja zdravila so bili opisani primeri prevelikega odmerjanja pri odmerkih do 85 mg/kg in v nekaterih primerih so poročali o neželenih učinkih, ki se niso razlikovali od neželenih učinkov, opaženih pri odmerku 15 mg/kg. V primeru prevelikega odmerjanja je priporočljivo bolnika nadzorovati zaradi kakršnihkoli znakov in simptomov neželenih reakcij ali učinkov in nemudoma uvesti ustrezno simptomatsko zdravljenje. **INKOMPATIBILNOSTI:** Tega zdravila se ne sme mešati z drugimi zdravili. **ROK UPORABNOSTI:** 3 leta. **POSEBNA NAVODILA ZA SHRANJEVANJE:** Shranjujte v hladilniku (2 °C - 8 °C). Ne zamrzujte. Vialo shranjujte v škatli za zagotovitev zaščite pred svetlobo. **VRSTA OVOJNINE IN VSEBINA:** Viala za enkratno uporabo: 3 ml viala iz prozornega, brezbarvnega stekla tipa I s klorobutilnim zamaškom in pretržno zaporko, ki vsebuje 0,5 ml ali 1 ml raztopine za injiciranje. Pakiranje vsebuje 1 vialo. **POSEBNI VARNOSTNI UKREPI ZA RAVNANJE Z ZDRAVILOM:** Zdravilo ne redčite. Viala ne stresajte. Obe viali, 0,5 ml in 1 ml, vsebujeta presežek za zagotovitev odvzema 50 mg oziroma 100 mg. Pred dajanjem odstranite del z zanka na zaporki viala in očistite zamašek s 70 % etanolom ali ekvivalentom. Vstavite iglo v vialo in v brizgo odvzemite ustrezen volumen raztopine. Palivizumab raztopina za injiciranje ne vsebuje konzervansa, je za enkratno uporabo in jo je treba uporabiti takoj po odvzemu odmerka v brizgo. Neuporabljeno zdravilo ali odpadni material zavrzite v skladu z lokalnimi predpisi. **NAČIN IZDAJANJA ZDRAVILA:** ZZ - Predpisovanje in izdaja zdravila je le na recept, zdravilo pa se uporablja samo v javnih zdravstvenih zavodih ter pri pravnih in fizičnih osebah, ki opravljajo zdravstveno dejavnost. **DATUM REVIZIJE BESEDILA:** avgust 2021 (SI-1821) **IMETNIK DOVOLJENJA ZA PROMET:** AstraZeneca AB, S-151 85, Södertälje, Švedska Pred predpisovanjem, prosimo, preberite celoten povzetek glavnih značilnosti zdravila. Dodatne informacije so na voljo pri družbi AstraZeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji, Verovškova 55, Ljubljana.

Literatura: 1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila Synagis, avgust 2021. 2. Goldstein, M., Phillips, R., DeVincenzo, J. P., et al. National Perinatal Association 2018 Respiratory Syncytial Virus (RSV) Prevention Clinical Practice Guideline: an evidence-based interdisciplinary collaboration. Neonatology Today. 2017, 12: 1–27 3. Piedimonte, G., Perez, M. K. Respiratory syncytial virus infection and bronchiolitis. Pediatr Rev. 2014, 35(12): 519–530. doi:10.1542/pir.35-12-519 7. Respiratory syncytial virus (RSV). Vaccine Knowledge Project. 22. november 2019. Dostopano oktobra 2021: <https://vk.ovg.ox.ac.uk/vk/rsv-4> 4. European Lung Foundation. Preterm birth and the lungs. Dostopano oktobra 2021: <https://www.europeanlung.org/assets/files/en/publications/preterm-en.pdf>. 5. Sommer, C., Resch, B., Simoes, E. A. Risk factors for severe respiratory syncytial virus lower respiratory tract infection. Open Microbiol J. 2011, 5(suppl2-M4): 144–154. doi:10.2174/1874285801105010144

Dodatne informacije so na voljo pri družbi Astrazeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji, Verovškova 55, Ljubljana. Tel. (01) 51 35 600 Samo za strokovno javnost. Informacija pripravljena oktobra 2021. SI-1787.





Protopic[®]

(takrolimus 0,03%, 0,1% mazilo)

Protopic[®] 0,03% mazilo

Lajšanje izbruhov atopičnega dermatitisa

Protopic[®] za dolgotrajno in vzdrževalno zdravljenje

Lajša bolezenske znake prizadete kože in ne vpliva na bariero kože



LEO[®]

