



let *Invalidskega društva Kengurujček Slovenije*





Invalidsko društvo
KENGURUJČEK
Slovenije

kengurjcekslovenije@gmail.com

www.kengurjcek.si

20 let Invalidskega društva Kengurujček

Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije

kengurujcekslovenije@gmail.com

www.kengurujcek.si

Urednici: Danica Kopač Maletič, Katja Šturm

Urednica strokovnega dela: Diana Gvardijančič

Jezikovni pregled: Darka Tepina Podgoršek

Oblikovanje in prelom: Matevž Gortnar

Oblikovanje naslovnice: Blaž Topolinjak, Alenka Lopert

Fotografije: Arhiv Invalidskega društva Kengurujček Slovenije

Prva izdaja

Založba: Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije

Tisk: Media Print Gostič d.o.o, info@mediaprint.si

Tiskano v Sloveniji

Naklada: 600

Leto izdaje: 2023

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

061.2:616.34-053.2(497.4Medvode)"2003/2023"

616.34-053.2(082)

INVALIDSKO društvo Kengurujček Slovenije

Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije : 20 let / [urednici Danica Kopač Maletič, Katja Šturm, urednica strokovnega dela Diana Gvardijančič ; fotografije arhiv Invalidskega društva Kengurujček Slovenije]. - 1. izd. - Medvode : Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije, 2023

ISBN 978-961-96332-0-5

COBISS.SI-ID 160659715

UVODNIK

Društvo, ki so ga ustanovili starši otrok s prirojenimi in pridobljenimi napakami črevesja, se je poimenovalo Kengurujček in ima tudi v logotipu znak kengurujčka. Kot mi je povedala predsednica društva Danica Kopač Maletič, nosi društvo to ime simbolno, saj mama kengurujka varno čuva svojega mladička v vreči – na svojem trebuhu. Takšna je tudi miselnost teh staršev, ko gre za varovanje (zaščito) njihovih otrok pred okoljem in morebitnim izpostavljanjem življenjskim nevšečnostim. Namen društva je medsebojna podpora in pomoč, izobraževanje, izmenjava izkušenj, povezovanje in sodelovanje. Članom mora zagotovi takšno »varnost in udobje«, da sami aktivno sodelujejo pri oblikovanju programa društva, da z izobraževanji in vsemi društvenimi aktivnostmi dosežejo želene cilje ter s tem izboljšajo kakovost življenja svojih otrok in družine nasploh.

Pomemben cilj društva je spodbuditi starše in njihove otroke s prirojenimi ali pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta k aktivnemu in stalnemu učenju za doseganje višje kakovosti življenja kljub bolezni otrok. Že kmalu po ustanovitvi društva smo skupaj z različnimi strokovnjaki in nekaterimi starši oblikovali različne dejavnosti in programe, v katerih bi starši oziroma člani društva aktivno sodelovali in pridobivali dodatno neformalno znanje, to so npr. izobraževanja (različna predavanja), družinski in otroški tabori, program bodimo »vidni« – razstave, predstavitve društva, programi na lokalni ravni – izleti, druženja (posebej novoletna) in po potrebi organiziranje pravne pomoči (zagovorništvo in socialno svetovanje, dopolnjevanje, sooblikovanje zakonodaje, zakonsko urejanje vseh pravic, ki izhajajo iz pravic staršev, odsotnih z dela zaradi nege bolnega otroka, denarna nadomestila zaradi posebnih potreb, nabava ortopedskih in higienskih pripomočkov ...).

Zdravje je premalo cenjena vrednota. Šele ko bolezen prizadene nas osebno ali naše najbližje, se zavemo, kako pomembno je, da smo zdravi in nimamo nobenih (zunanjih vidnih) bolezenskih znakov. Okolica nas bolne takoj sprejema drugače in tudi sami se zato večkrat zapremo vase in ne razlagamo, s kakšnimi težavami se spopadamo. Morebiti potožimo le svojim najbližjim, tu pa se pripovedna nit o bolezni največkrat tudi konča. Če pa je bolezen taka, da je potrebno zdravljenje do konca življenja in nas prizadene že kot otroka, nam ne preostane drugega, kot da se z boleznijo oz. bolezenskimi znaki seznanimo, se naučimo, kako bolezen ohranjati v mejah, da se stanje ne poslabša, in poskušamo čim bolj normalno živeti.

V življenju prestanemo številne »učne programe«. Učimo se koristnih stvari in včasih tudi kaj, kar nam nikoli ne pride prav. Zgodi pa se, da nas doleti kaj, na kar nismo pripravljeni

– in to je tudi resna bolezen otroka, s katero se že rodi ali ki se nepričakovano pojavi pozneje in v temeljnih poruši in spremeni naš način življenja. Večkrat sem poslušala takšne in podobne misli diplomirane psihologinje Marje Strojine. Bolezen takrat prizadene ne samo otrokovo telo in obremeni duševnost staršev, sorojencev, sorodnikov, ampak v mnogočem tudi odnose med seboj in z okoljem. Zaradi bolezni in zdravljenja se morajo člani družine prilagoditi spremenjenim pravilom in vlogam. Navadno se v družini spremeni sistem vrednot, ciljev in pričakovanj glede prihodnosti. Družina se tako najde v nekem socialnem vakuumu, saj so ob resni bolezni vznemirjeni in prizadeti vsi člani družine, spremeni se položaj na delovnem mestu, človek doživlja različne odzive prijateljev, sreča se z družbo in njenimi vrednotami. Otrokova bolezen je za člane družine, tako kot za večino ljudi, neka prelomnica. Doživljajo jo kot stres in se skušajo bolj ali manj uspešno prilagajati na novo stanje. Ob tem spoznajo vredne stvari življenja, ki jih prej (mogoče) niso niti opazili, na primer, kaj pomeni »biti zdrav«, ljubezen in zaščita družinskih članov, prijateljstvo, solidarnost, iskrenost in pomoč v stiski v vsakdanjem življenju. Starši počasi spoznavajo, velikokrat s pomočjo drugih (zdravstvenega osebja, prostovoljcev, prijateljev, članov društev), da so močni, samozavestnejši v doseganju uspehov pri učenju premagovanja bolezni. Šele ob primerni obrazložitvi in predstavitvi »širši družbi« – kaj in kako takega otroka obravnavati v vsakdanjem življenju – družba in socialno okolje sprejme takega otroka. Velikokrat se to žal najprej doseže z bolečo izkušnjo in šele kasneje doživijo osebno rast. Pomembno je, da družina in z njo otrok spozna enkratnost kakovosti življenja in s primerim (zdravim) življenjskim načinom podpira zdravljenje, otroka pa se normalno vključi v socialno okolje.

Ti starši in otroci se morajo naučiti živeti z boleznijo, se je ne sramovati in na podlagi izkušenj in znanj, ki jih imajo o njej, premagovati psihosocialne ovire, na katere naletijo, takoj ko pridejo iz porodnišnice, ob prvem stiku z drugimi sorodniki, prijatelji, takrat ko otrok vstopa v vrtec, šolo, ko, skratka, začne vzpostavljati stike z vrstniki. Starši, svojci, učitelji in ne nazadnje celotno družbeno okolje je tisto, ki otroku pomaga, da se ne počuti zapostavljenega in odrinjenega (stigmatiziranega) zaradi svoje bolezni. Vloga in pomoč različnih strokovnjakov pri vključevanju otrok s posebnimi potrebami v družbeno življenje pa mora postati neizogibno pomembna in bo pripomogla k lažji in uspešnejši socializaciji.

Vsaka oblika druženja in izobraževanja staršev in otrok v tem društvu je pokazala, da tako starši in bolni otroci kot zdravi sorojenci (ko se aktivno vključijo v delovanje društva) pridobijo samozavest in ugotovijo, da niso sami in edini z neko boleznijo otroka v družini; stkala so se trdna prijateljstva, izboljšali so se odnosi v družinah – tako med staršema kot otroki – in vsi lažje sprejemajo ter tudi obvladujejo otrokovo bolezen.

Delovanje v društvu mora biti njim in nam v izziv, da se z entuziazmom in odgovornostjo

lotimo vseh odprtih vprašanj, jih sprejmemo in poskušamo tudi odpraviti. Stremeti moramo tudi k temu, da aktivnosti društva postanejo vidne in pustijo v slovenskem prostoru prepoznavno sled.

Hvala za vse, kar sem se tudi jaz naučila od vas, »kengurujčkov«, zaradi vas!

Saša Kotar, VMS, univ. dipl. ped.

KAZALO

- 5 **UVODNIK**
- 10 **SPREMNA BESEDA**
- 12 **STROKOVNO BESEDILO**
- 13 ATREZIJA POŽIRALNIKA
- 15 ATREZIJE OZKEGA ČREVESA
- 19 ANOREKTALNE MALFORMACIJE
- 25 UREJANJE ODVAJANJA BLATA PRI OTROCIH PO ANOREKTALNIH MALFORMACIJAH
- 28 HIRSCHSPRUNGOVA BOLEZEN
- 30 SINDROM KRATKEGA ČREVESA
- 33 PARENTERALNA PREHRANA
- 36 NAJPOGOSTEJŠE OKUŽBE PRI OTROCIH S SINDROMOM KRATKEGA ČREVESA
- 39 CROHNOVA BOLEZEN
- 44 ULCEROZNI KOLITIS
- 48 PRESADITEV ORGANOV
- 50 IZLOČALNA STOMA PRI OTROKU – OD ROJSTVA DO ODHODA DOMOV
- 53 OTROCI S KRONIČNO BOLEZNIJO IN PRIPRAVA NA ODHOD DOMOV
- 56 TERAPEVTSKE PRILOŽNOSTI NA OTROŠKIH TABORIH
- 59 POMEN VKLJUČENOSTI CELOTNE DRUŽINE V AKTIVNOSTI DRUŠTVA
- 62 POMEN IZOBRAŽEVANJA IN MOJEGA SODELOVANJA Z DRUŠTVOM KENGURUJČEK
- 65 JANOVA ZGODBA
- 68 ŠOLANJE JANA
- 69 **ZGODOVINA INVALIDSKEGA DRUŠTVA KENGURUJČEK**
- 70 20 LET DELOVANJA INVALIDSKEGA DRUŠTVA KENGURUJČEK SLOVENIJE
- 73 **UTRINKI**
- 86 ZGODBE ČLANOV
- 87 KO BOM VELIK, BOM ZDRAVNIK
- 88 ZGODBA LAN
- 89 ZGODBA O ŽIVI

90	NIJINA ZGODBA
93	OD VZGOJITELJICE DO MAME »KENGURUJČKA«
95	ZGODBA O GALU
96	TININA ZGODBA
97	ZGODBA O VALU
98	ZGODBA O JANU
100	ZAHVALA
102	SPONZORJI

SPREMNA BESEDA

Kaj prinese mlademu paru novica, da se jima bo pridružil dojenček, kaj družinici, da bo prvorojenec dobil bratca ali sestrico ali celo oba? Verjetno srečo, pričakovanje, strah, veselje, radost, tudi skrbi. A skrbi navadno izražajo povsem logistične priprave na starševstvo, kot so barva oblačil za malčka, barva sten v otroški sobi, pohištvo, velikost koles na otroškem vozičku, pa vrsta plenic, stekleničk, dudu ja, dudu ne, tu je še izbira imena, pa zabava pred rojstvom novorojenčka ...

Družina pa včasih pozdravi v svet malega nebogljenega dojenčka, ki mu vse hlačke, majčke, celo vozički ne pridejo nič prav. Takrat, ko dojenček ostane v porodnišnici, v inkubatorju ali bolnišnici prve dni, tedne, prve mesece ali pa celo prva leta svojega življenja, ker mu vila rojenica ni namenila zdravja.

To pomeni, da z njim nekaj ni v redu in da mora ostati v bolnišnici, da ga skrbno medicinsko osebje pozdravi ali poskrbi za ustrezne prilagoditve, ki otroku omogočajo dovolj kakovostno življenje, da lahko vstopi v realni svet.

Včasih se zgodi, da povsem zdrav otrok zbolí, pride v bolnišnico, potrebni so operacija, okrevanje, terapije, drugačen način prehranjevanja, odvajanja, starše je na to treba pripraviti, jih naučiti, kako se ravna z medicinskimi pripomočki ... In otrokov drugi dom postane bolnišnica.

Zgodbe v tej knjižici dokazujejo, da vsako rojstvo otroka ni samo neizmerna sreča, temveč za marsikaterega starša huda preizkušnja, boj, odrekanje, predvsem pa velika sprememba življenjskega sloga. Za otroka pa strah, bolečine, slabost.

Pred več kot dvajsetimi leti so se na Kliničnem oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo (KOOKIT) našli starši otrok, katerih otroci so imeli podobne zdravstvene težave – imeli so okvare na črevesju. Zaradi podobnih težav, podobnih izzivov in podobnih omejitvev so se vezi med njimi poglobile. Zavedanje, da niso osamljeni v svoji bolezni in bolečini, jih je vodilo na pot k ustanovitvi društva, v katerem bi si lahko pomagali med seboj – in tudi drugim staršem, ki jim usoda nameni »kengurujčka« – ter si zagotavljali moralno, fizično, denarno pa tudi pravno podporo.

Leta 2003 se je rodilo Invalidsko društvo Kengurujček Slovenije in v veselje mi je, da sem bila že na samem začetku objavljena k sodelovanju kot vzgojiteljica, ki sem takrat delala v bolnišničnem oddelku Vrta Vodmat. Njihovi otroci so v času zdravljenja postali tudi moji otroci. Med nami se je spletla močna in trdna vez. Kot vzgojiteljica v bolnišnici sem imela možnost otrokom ponuditi vsebine in dejavnosti z vseh področij vzgoje in izobraževanja,

da bi bil njihov primanjkljaj zaradi hospitalizacije čim manjši. Na delavnicah, taborih in srečanjih izven bolnišnice pa smo odnose še poglobili. Kengurujčki, njihovi sorjenci, starši in stari starši so postali del moje razširjene družine.

Ko danes opazujem te otroke, najstnike, mladostnike in celo mlade starše, sem prepričana, da so naša druženja v bolnišnici, na otroških in družinskih taborih, na delavnicah z različnimi terapijami, psihologi, na ustvarjalnih delavnicah, izletih, športnih aktivnostih ... bogato obrodila. Razvili so pozitivno samopodobo, zdrav odnos do soljudi in do narave, skrb za druge, empatijo, pripravljeni so pomagati ... In prepričana sem, da bodo, če bo to potrebno, pomagali staršem in otrokom, ki, ko in če (Bog ne daj) bodo njihovo pomoč in podporo potrebovali.

Maja Weixler, dipl. vzg. predšolskih otrok





STROKOVNO BESEDILO

Invalidsko društvo
KENGURUJČEK
Slovenije

ATREZIJA POŽIRALNIKA

Atrezija požiralnika je prirojena okvara, pri kateri se požiralnik – cevast organ, po katerem potuje hrana iz ust v želodec – ne razvije pravilno. Obstaja več oblik atrezije požiralnika. Po večini se začetni del požiralnika konča v slepi vrečki, spodnji del pa je povezan s sapnikom. To stanje se imenuje atrezija požiralnika z distalno traheozofagealno fistulo. Poleg tega ima lahko otrok pridružene tudi druge prirojene okvare.

Atrezija požiralnika se pojavi pri približno 1 na 4500 rojstev. Pogostejša je pri dečkih kot pri deklicah. Vzrok atrezije ni znan, vendar se domneva, da je posledica kombinacije genskih in okoljskih dejavnikov.

Atrezija požiralnika je navadno diagnosticirana takoj po otrokovem rojstvu, včasih pa se odkrije že pred rojstvom. Otrok z atrezijo se čezmerno slini, iz ust mu prihaja penasta slina, njegova koža je modrikasta, ne more požirati, med sesanjem kašlja in se duši. Simptomi so značilni, zato je ob njihovem pojavu treba takoj pomisliti na atrezijo, saj sta potrebna takojšnja diagnostika in zdravljenje.

Diagnozo postavi zdravnik, ki pregleda otroka in naroči rentgensko slikanje telesa, potem ko v požiralnik vstavi želodčno cevko. Atrezijo požiralnika potrdi značilna rentgenska slika, pri kateri se želodčna cevka ustavi visoko v prsnem košu in ne napreduje v želodec. Pri pridruženi povezavi (fistuli) med sapnikom in požiralnikom sta želodec in črevo na rentgenu izpolnjena z zrakom.

Zdravljenje atrezije je kirurško. Z operacijo povežemo oba konca požiralnika (anastomoza požiralnika), hkrati pa s šivom zapremo morebitno povezavo med sapnikom in požiralnikom.

Večina otrok z atrezijo požiralnika si po operaciji popolnoma opomore. Običajno je potrebna nekajtedenska hospitalizacija, odvisno od tega, kako hitro otrok okreva in ali ima morda pridružene okvare. Prve dni po operaciji se otrok hrani po sondi, ki jo pri operaciji napeljemo skozi požiralnik v želodec. Če ni zapletov in se anastomoza požiralnika lepo zaceli, se začne uvajanje normalnega hranjenja s sesanjem. Večina otrok se razmeroma hitro opomore in so zmožni dojenja, če pa imajo težave, se jih prehodno dohranjuje po želodčni cevki in infuziji.

Eden najresnejših zapletov je dehiscenca, pri kateri se anastomoza požiralnika ne zaceli, a se po navadi hitro pozdravi z drenažno cevko v prsnem košu, ki jo nastavimo pri operaciji, včasih pa je potreben dodaten kirurški poseg. Ne povsem redek pooperacijski zaplet je zo-

žitev anastomoze požiralnika, ki nastane zaradi čezmernega brazgotinjenja. Takrat otrok težko požira hrano, ta se mu zaletava in vrača v usta, ob čemer ima lahko tudi težave z dihanjem. Zato je pomembno, da starši otroka med hranjenjem opazujejo in se, če se pojavijo težave, posvetujejo z zdravnikom. Zožitev anastomoze zdravimo endoskopsko s širjenjem, stanje pa se po nekaj posegih po navadi popolnoma normalizira.

Poleg fizičnih izzivov zaradi atrezije požiralnika ima lahko ta bolezen tudi čustvene in socialne posledice za otroke in njihove starše. Starši otrok s kroničnimi boleznimi se pogosto spoprijemajo z visoko stopnjo stresa, tesnobe in skrbi za zdravje svojega otroka. Pomembno je, da starši poiščejo podporo in se obrnejo na strokovnjake, kot so psihologi ali skupine za podporo staršev, ki se ukvarjajo s podobnimi težavami.

Otroci z atrezijo požiralnika imajo lahko tudi posebne prehranske potrebe in potrebe po terapevtski obravnavi za obvladovanje težav s požiranjem, še posebno, če ima še druge prirojene okvare. Starši se lahko obrnejo na prehranske strokovnjake in govorne terapevte, ki bodo pomagali pri načrtovanju ustrezne prehrane in razvijanju sposobnosti za uspešno požiranje hrane.

Pomembno je, da starši ohranijo odprto komunikacijo z zdravniki in zdravstvenim osebjem ter dosledno upoštevajo napotke za zdravljenje in spremljanje otrokovega stanja. Redni pregledi in preiskave so ključnega pomena za spremljanje napredka in odkrivanje morebitnih zapletov.

Atrezija požiralnika je zahtevna bolezen, toda s primernim zdravljenjem in podporo lahko otroci s to boleznijo živijo kakovostno življenje brez večjih omejitev pozneje v življenju. Starši so ključni člen v skrbi za otrokovo dobro. Z izobraževanjem o tej bolezni, iskanjem podpore in sodelovanjem z zdravstvenim osebjem lahko starši otrokom omogočijo najboljšo možno oskrbo in kakovost življenja.

Če povzamemo: atrezija požiralnika je prirojena anomalija, ki otroku onemogoča požiranje hrane. Zgodnja diagnoza, operativni poseg in dolgoročno spremljanje so ključni pri zagotavljanju otrokovega zdravja in dobrobiti. Pomembno je, da starši razumejo izzive, s katerimi se soočajo, ter poiščejo podporo in sodelujejo z zdravstvenim osebjem, da bi zagotovili najboljšo možno oskrbo za svojega otroka.

Bruno Ribeiro Takahaish, dr. med., asis. Boris Greif, dr. med.

ATREZIJE OZKEGA ČREVEESA

Atrezija ozkega črevesa je pojem, ki opisuje zožitev, delno ali popolno odsotnost dela ozkega črevesa. Glede na to, na katerem delu ozkega črevesa je, govorimo o jejunalni (zgornji oz. srednji del ozkega črevesa) ali ilealni (spodnji del ozkega črevesa) atreziji. Del črevesa tik pred zaporo se močno razširi. Velik delež otrok z atrezijo ozkega črevesa ima tudi neobičajno rotirano in fiksirano široko črevo. Pridružena motnja je lahko cistična fibroza, ki lahko resno zaplete zdravljenje, zato jo je treba pri dojenčkih z atrezijo ozkega črevesa izključiti. Pogostost ozkočrevesne atrezije je od 0,4 do 2,25 na 10.000 rojstev, porazdelitev med spoloma je enakomerna.

VZROK ZA NASTANEK

Glavni vzrok za nastanek je intrauterini žilni dogodek, ki vodi v slabo prekrvitev dela črevesa, ki nato na tem delu propade. Vzroki so lahko tudi intrauterino vnetje ozkega črevesa, intrauterini strdki – ti zamašijo arterije, ki črevesu dovajajo potrebno prekrvitev –, intrauterina invaginacija, malrotacija z volvulusom ali notranja herniacija črevesa, pri kateri pride do zadržanja.

POSTAVITEV DIAGNOZE

Diagnozo po večini postavimo po rojstvu. Pogosto, predvsem kadar gre za atrezijo zgornjega dela ozkega črevesa (jejunuma), pa lahko sum postavimo že pred rojstvom (prenatalno).

Prenatalna ultrazvočna preiskava lahko pokaže presežek plodovnice (polihidramnij), ki nastane, ker črevesu ne uspe pravilno absorbirati plodovnice.

Na rentgenski sliki trebuha je lahko viden značilen znak, dvojni zračni mehurček oz. t. i. »double bubble«.

Kontrastna radiografija zgornjih prebavil je postopek, pri katerem po nazogastrični cevki, vstavljeni skozi nos v želodec, apliciramo kontrastno sredstvo gastrografin, ki prekrije notranjost ozkega črevesa in je dobro vidno na rentgenskem slikanju. Rentgenski posnetek trebuha nam nato pokaže zožene predele, ovire in širino črevesa.

Ultrazvočna preiskava trebuha nam lahko pokaže morebitne razširitve črevesa in spremembe v črevesni steni ter prisotnost ali odsotnost drugih pridruženih anomalij na preo-

stalih organskih sistemih.

TIPI ATREZIJ

Najblažja oblika je stenoza, pri kateri gre samo za zožitev odprtine (lumna) črevesa.

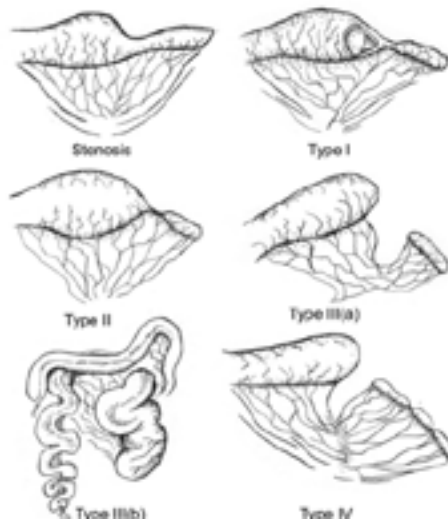
Tip I: membrana v notranji strani črevesa; črevo se navadno razvije do normalne dolžine

Tip II: brazgotinasti traček med zaprtima koncema. Črevo se navadno razvije do normalne dolžine.

Tip III a: odsoten je del črevesa in mezenterija; pri tem tipu sta slepa konca črevesa ločena.

Tip III b: t. i. »apple peel«

Tip IV: več različnih tipov; ta oblika poleg tipa III b pogosto vodi do znatno skrajšane dolžine črevesa, kar lahko povzroči dolgotrajno odvisnost od parenteralne prehrane in sindrom kratkega črevesa



Slika 1: Tipi ozkočrevesnih atrezij

KLINIČNA SLIKA

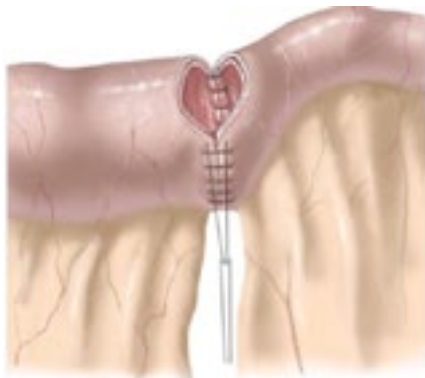
Dojenčki z ozkočrevesno atrezijo, ne glede na podtip, običajno bruhamo zeleno, žolčno vsebino v prvih 24 urah življenja, vendar lahko tisti z atrezijo nižje v črevesju bruhamo tudi od dva do tri dni pozneje. Po navadi imajo napihnjen in boleč trebuh, odvajanje blata je odsotno.

ZDRAVLJENJE

Vsi otroci z vsemi oblikami ozkočrevesne atrezije potrebujejo kirurško zdravljenje.

Pri ozkočrevesni atreziji je vrsta operacije odvisna od tipa atrezije, dolžine prizadetega črevesa in razširjenosti črevesa. Najpogostejša operacija vključuje odstranitev slepih črevesnih segmentov, preostale konce pa zapremo s šivi. Podobno lahko odstranimo zoženi del črevesa in črevesje zašijemo ter tako vzpostavimo črevesno kontinuiteto.

Če je mogoče, pri posegu napravimo anastomozo, sicer pa stomo.



Slika 2: Prikaz šivanja anastomoze

ZAKLJUČEK

V naši ustanovi uspešno zdravimo vse tipe ozkočrevesnih atrezij, pri čemer je izbor zdravljenja primerljiv z drugimi centri v Evropi. Potrebo po parenteralnem prehranjevanju zaznavamo predvsem pri otrocih, ki jim je bilo treba odstraniti večjo dolžino črevesa. Po večini je šlo za atrezijo tipa IV. Pri zdravljenju ozkočrevesnih atrezij je potreben multidisciplinarni pristop, kar pomeni sodelovanje strokovnjakov več različnih področij (pediatra, kirurga, anesteziologa, dietetika, psihologa).

Julija Pavčnik, dr. med. spec. splošne kirurgije

VIRI

Shalkow, Jaime, MD, FACS; Chief Editor: Eugene S Kim, MD, FACS, FAAP, Small Intestinal Atresia and Stenosis, Updated: Jul 09, 2021

Intestinal Atresia and Stenosis, dostopno na: <https://www.cincinnatichildrens.org/health/i/obstructions>
Jejunioleal atresias in University medical centre Ljubljana 2000–2016, Maučec J.

ANOREKTALNE MALFORMACIJE

IZVLEČEK

Namen prispevka je predstaviti anorektalne malformacije in njihov vpliv na odvajanje blata. Kirurško zdravljenje novorojenčku z anorektalno malformacijo omogoča odvajanje blata. Kadar ni mogoča dokončna enostopenjska rekonstrukcija, je potrebna večstopenjska obravnava, ki vključuje izpeljavo stome. Po večini imajo otroci z manj zapletenimi malformacijami pozneje več možnosti, da nadzorujejo odvajanje blata, vendar sta nadzor nad odvajanjem blata in kakovost življenja odvisna tudi od pridruženih razvojnih nepravilnosti. Pooperacijsko sta pomembna redno spremljanje in preprečevanje zaprtja. Pri otroku moramo vzpostaviti reden ritem odvajanja s prilagoditvijo diete ali uporabo odvajal. Ob uhajanju blata (inkontinenci) se lahko odločimo za klistiranje, ki mora biti prilagojeno posamezniku (bowel management).

UVOD

Anorektalne malformacije (ARM) so prirojene nepravilnosti končnega dela prebavil. Spremljajo jih lahko pridružene razvojne nepravilnosti (asociacija VACTERL) (1). ARM zelo redko odkrijemo pred rojstvom, diagnozo potrdimo s kliničnim pregledom ob porodu. Ugotoviti moramo prisotnost analne odprtine, njeno lokacijo, velikost in prehodnost. Novorojenček, ki nima analne odprtine, ne more odvajati blata.

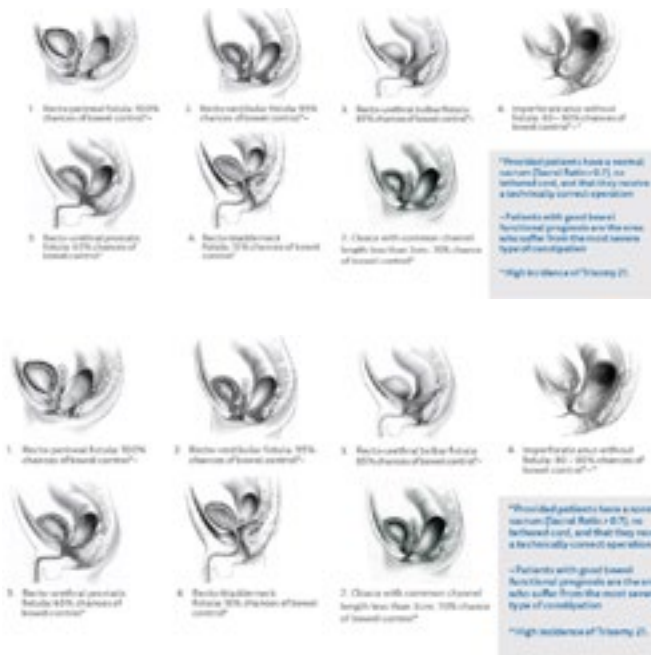
Pri večini ARM je ob zapori končnega dela danke razvita tanka povezava (fistula). Pri ARM s fistulo presredka vidimo odprtino na presredku, vendar je manjša in vsaj delno zunaj mišice zapiralke. Večina fistul povezuje prebavila s sečili (sečnica, mehur) ali spolovili (vagina) pri deklicah. Pojavlja se tudi ARM brez fistule, ki je pogostejša pri novorojenčkih z Downovim sindromom (2). Pri deklicah je možno skupno izvodilo prebavil, sečil in spolovil – kloaka.





Slika 1: ARM pri deklicah po klasifikaciji Krickenbeck (3). Zgoraj levo: ARM z rektoperinealno fistulo; zgoraj desno: ARM z rektovestibularno fistulo; spodaj levo: kloaka

Springer Nature journal content, brought to you courtesy of Springer Nature Customer Service Center GmbH (»Springer Nature«).



Slika 2: ARM pri dečkih po klasifikaciji Krickenbeck (3). Zgoraj levo: ARM z rektobulbarno fistulo; zgoraj desno: ARM brez fistule; spodaj levo: ARM z rektoprostatično fistulo; spodaj desno: ARM z rektovezikalno fistulo

Ob ARM moramo pri vsakem novorojenčku izključiti prisotnost drugih razvojnih nepravilnosti, predvsem zaporo požiralnika s fistulo v dihala, kar se klinično kaže z dihalno stisko in motnjami požiranja. Novorojenčka lahko ogrožajo tudi razvojne nepravilnosti srca.

ARM moramo prepoznati zgodaj in s kirurškim posegom v prvih dveh dneh življenja omogočiti odvajanje blata. Pri preprostejših ARM je možen enostopenjski kirurški poseg, kompleksnejše ARM pa obravnavamo v treh stopnjah (1).

Če otroku odvajanja blata ne omogočimo pravočasno, se črevo pred zaporo močno raztegne, kar lahko privede do življenje ogrožajočih stanj (4).

KIRURŠKO ZDRAVLJENJE

Kadar ni mogoča enostopenjska rekonstrukcija, je potrebna večstopenjska obravnava, ki vključuje izpeljavo stome.

Descendostomo naredimo v levem spodnjem kvadrantu trebušne stene: aktivni del izpeljemo kot stomo, neaktivni del pa oblikujemo v mukozno fistulo. Na oddelku starše naučimo ravnanja s stomo. Ko je otrok polno hranjen, odvajanje prek stome zadovoljivo in se laparotomijska rana dobro celi, lahko otroka odpustimo v domačo oskrbo, praviloma po tednu dni.



Slika 3: Descendostoma in mukozna fistula pri novorojenčku

Prek mukozne fistule pozneje (po 1–2 mesecih) naredimo distalni kolostomogram, ki nam prikaže anatomsko mesto fistule in omogoča načrtovanje operacije.



Slika 4: Kolostomogram nam prikaže anatomsko mesto fistule.

Poseg oblikovanja nove analne odprtine opravimo pri manj kompleksnih ARM v prvih dveh dneh življenja, sicer pa v starosti 2–6 mesecev. Otroci so po operaciji v bolnišnici približno teden dni, ko je rana zaceljena. Tisti, pri katerih smo oblikovali stomo, zatem odvajajo blato skozi stomo. Potrebna je dobra presredka.



Slika 5: Nova analna odprtina po posteriorni sagitalni anorektoplastiki (PSARP) (5)

Ko se rana zaceli, nekako po dveh tednih, začnemo dilatacijo (bužiranje) na novo oblikovane analne odprtine. Dilatacije oziroma bužiranje pokažemo staršem ambulantno, nato jih izvajajo doma s postopno uporabo večjih dilatatorjev. Dilatacije so zelo pomembne za preprečevanje nastanka brazgotinske zožitve. Doseči moramo dovolj široko odprtino, ki omogoča neoviran prehod blata pri otroku, ki že uživa mešano hrano (za mezinec).

Zaporo descendostome in kontinuitetno operacijo opravimo, ko je analna odprtina zadosti široka. S to operacijo povežemo črevo in omogočimo, da dojenček prvič odvaja blato skozi analno odprtino. Otrok je po operaciji nekaj časa na karenci, nato ga postopno začnemo hraniti skozi usta. Koža v predelu anusa je po tej operaciji prvič izpostavljena izločkom, zato je pogosto razdražena in vneta. Potrebna je okrepljena nega. Otroka odpustimo v domačo oskrbo, ko je polno hranjen in brez težav odvaja blato, približno po tednu dni.

KONTINENCA ZA ODVAJANJE BLATA

Pri otrocih z ARM je zelo pomembno natančno spremljanje (6). Kirurško zdravljenje z rekonstrukcijo še zdaleč ne pomeni konca zdravljenja. Nadzor nad odvajanjem blata lahko začnemo ocenjevati pri otrocih med 2. in 3. letom starosti, ko so dovolj zreli, da lahko uporabljajo kahlico ali stranišče. Mehanizmi, ki omogočajo zadrževanje blata in nadzorovano odvajanje, so:

- konsistenca blata,
- sfinktrski mehanizem,
- motiliteta črevesa,
- občutljivost analnega kanala.

Pri otrocih z ARM je različno razvit tako sfinktrski mehanizem (mišice), različna je lahko stopnja motilitete končnega dela debelega črevesa, prav tako se med seboj razlikujejo v ohranjenosti občutljivosti analnega kanala.

Deloma lahko verjetnost, da bo otrok imel nadzor nad odvajanjem blata, napovemo glede na vrsto ARM (3).

Pri ARM s fistulo presredka ob normalno razviti križnici in brez nepravilnosti hrbtenjače je verjetnost nadzora nad odvajanjem blata skoraj 100-odstotna, vendar je pri teh otrocih večje tveganje za zaprtje. Deklice z rektovestibularno fistulo imajo ob normalni križnici in hrbtenjači 95-odstotno možnost za popoln nadzor nad odvajanjem blata, a je tudi pri

njih tveganje za zaprtje večje. Pri dečkih z rektobulbarno fistulo je verjetnost za popolno kontinenco 85-odstotna, pri rektoprostatični fistuli pa le še 60-odstotna. Pri fistulah v vrat mehurja je verjetnost za kontinenco za blato 20-odstotna.

Otroci z ARM naj bi bili brez plenic takrat kot drugi otroci, torej med 2. in 3. letom starosti. Do te starosti je naloga staršev ali skrbnikov in zdravstvenega tima, ki otroka redno spremlja, predvsem zgodnja prepoznavna in preprečevanje zaprtja.

ZAKLJUČEK

Vloga otroškega kirurga pri obravnavi novorojenčka z ARM je najprej rešitev problema odvajanja blata, kar omogoča preživetje. S poznejšimi posegi in nadaljnjim spremljanjem ter dolgoročnim sodelovanjem s starši pa otrokom omogočimo čim boljše kakovost življenja.

Asist. Polona Studen Pauletič, dr. med.

LITERATURA

1. Pakarinen MP, Rintala RJ. Management and outcome of low anorectal malformations. *Pediatr Surg Int* 2010; 26: 1057–63.
2. Bishoff A, Frischer J, Dickie BH, Peña A. Anorectal malformation without fistula: a defect with unique characteristics. *Pediatr Surg Int* 2014; 30(8): 763–6.
3. Holschneider A, Hutson J., Peña A, et al. Preliminary report of the International Conference for the Developments of Standards for Treatment of Anorectal Malformations. *Ped Surg J* 2005; 40(10): 1521–6.
4. Tong WD, Ludwig KA. Neonatal colon perforation due to anorectal malformations: can it be avoided? *World J Gastroenterol* 2013; 19(25): 3915–7.
5. Peña A, de Vries PA. Posterior sagittal anorectoplasty: Important technical considerations and new applications. *Ped Surg J* 1982; 17(6): 796–811.
6. Gvardijančič D., Tomažič A. Anorektalne atrezije in kontinenca. In: Derganc M, Arnol Pavčnik M, ed. Otroška kirurgija. Učbenik ob 45. obletnici Kliničnega oddelka za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo; 2013, oktober. Ljubljana: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana in Medicinska fakulteta, Katedra za kirurgijo, 2013; 10–13.

UREJANJE ODVAJANJA BLATA PRI OTROCIH PO ANOREKTALNIH MALFORMACIJAH

Pri dojenčkih in pozneje otrocih z ARM je zelo pomembno, da jih natančno spremljamo. Kirurško zdravljenje z rekonstrukcijo končnega dela prebavne cevi še zdaleč ne pomeni konca zdravljenja. Kontinenco za blato lahko začnemo ocenjevati pri otrocih med drugim in tretjim letom starosti, ko so dovolj zreli, da lahko uporabljajo kahlico ali stranišče. Za nadzor nad odvajanjem blata je pomembnih več dejavnikov. Mehanizmi, ki omogočajo zadrževanje blata in nadzorovano redno odvajanje, so:

- konsistenca blata,
- sfinktrski mehanizem,
- motiliteta črevesa,
- senzibiliteta analnega kanala.

ŠOLA ODVAJANJA (BOWEL MANAGEMENT)

Otroci z ARM naj bi bili brez plenice takrat kot drugi otroci, torej med drugim in tretjim letom starosti. Do te starosti je naloga staršev ali skrbnikov in zdravstvenega tima, ki otroka redno spremlja, predvsem zgodnja prepoznavna in zdravljenje ter preprečevanje zaprtja. Pomembno je, da se vzpostavi reden ritem odvajanja. Otrok naj odvajaja ob približno isti uri.

DIETA

Starši pomembno pripomorejo k rednemu odvajanju blata z ustrezno sestavo jedilnika. Priporočljivo je vodenje dnevnika hranjenja in odvajanja, kar omogoča, da sčasoma ustrezno kombinirajo hranila, ki bodisi pospešijo ali zavirajo odvajanje. Živila, ki povzročajo trdo blato in tista, ki blato utekočinijo, je treba z jedilnika črtati.

ODVAJALA

Če z ustrezno prilagoditvijo diete nismo uspešni pri obvladovanju zaprtja, uvedemo odvajala. Najprej uporabimo tista odvajala, ki vplivajo na resorpcijo vode v debelem črevesu.

Macrogol ali polietilen glikol (MacroBalans®) veže vodo, poveča volumen blata in ga zmehča. Podobno deluje tudi laktuloza (sirup Lactecon®). Če nismo uspešni, lahko uporabimo odvajala, ki vplivajo na motiliteto črevesa. Tako delujejo odvajala z izvlečkom senne, ki delujejo kot pospeševalci peristaltike v črevesju. Ob pospešeni peristaltiki je hitrejši prehod vsebine skozi črevo, tako zmanjšana resorpcija vode in mehkejša blata.

KLISTIRANJE

Kadar imajo otroci težave z uhajanjem blata kljub dieti in ukrepom za preprečevanje zaprtja, lahko za vzdrževanje čistosti otroka redno klistiramo. Vsakega otroka je treba obravnavati individualno in najti tisto pravo klizmo, ki bo zanj učinkovita. Klizme so različne tako po količini kot po sestavi. Pravo lahko najdemo samo z večkratnimi poskusi. Pred začetkom klistiranja napravimo slikovno diagnostiko s kontrastnim sredstvom (irigografijo) brez predhodne priprave črevesa, ki nam pomaga ločiti otroke z inkontinenco v dve skupini:

- z razširjenim, slabše mobilnim debelim črevesom in nagnjenjem k zaprtju (uhajanje zaradi psevdoinkontinence),
- s hipermobilnim debelim črevesom, ki ni razširjeno, in nagnjenjem k driski.

Bolniki iz prve skupine praviloma potrebujejo količinsko obilnejše klizme z večjo koncentracijo soli (ali glicerola). Ob učinkovitem čiščenju pri teh bolnikih težav z mazanjem perila ni, ker samo črevo nima izrazite peristaltike. Večji izziv so bolniki v drugi skupini, kjer moramo ob manjših klizmah (praviloma brez dodatkov) preprečiti povečano peristaltično aktivnost črevesa z dieto in/ali zdravili, na primer z loperamidom.

Pri iskanju ustrezne klizme moramo biti potrpežljivi.

Po svetu imajo že organizirane programe obvladovanja odvajanja blata, v katere so otroci sprejeti skupaj s starši. Izvajajo klistiranje redno vsak dan ob enaki uri, beležijo količino, sestavo, čas zadrževanja, nezgode čez dan. Učinkovitost klistiranja spremljajo tudi radiološko. Po navadi tak program traja teden dni, potrebno pa je redno prilagajanje. Pri nas natančno izdelanega programa šole odvajanja še nimamo, vendar otroke, ki imajo hujše težave z odvajanjem, za nekaj dni hospitaliziramo in po omenjenem principu poskušamo ohraniti čiste.

Pri nekaterih otrocih je klistiranje potrebno samo prehodno, pri nekaterih žal vse življenje.

Ob prehodu v najstniško obdobje in odraslo dobo imamo pri bolnikih, ki so za socialno

sprejemljivost odvisni od klistiranja, možnost operativnega posega, ki omogoči anterogradno klistiranje (poseg Malone), ni pa to poseg, ki bi omogočal kontinenco za blato.

Maja Velimirović, dr. med.

POVZETO PO:

- KONTINENCA ZA BLATO PO ANOREKTALNI MALFORMACIJI

- FECAL CONTINENCE AFTER RECONSTRUCTION OF ANORECTAL MALFORMATIONS

- asist. Polona Studen Pauletič, dr. med., prim. Diana Gvardijančič, dr. med. Oddelek za otroško kirurgijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana

HIRSCHSPRUNGOVA BOLEZEN

Hirschsprungova bolezen je redka prirojena motnja prebavil, imenovana tudi aganglionarna megakolon, ki večinoma prizadene široko črevo. Ta bolezen je posledica nenormalnega razvoja živčnih celic v črevesni steni, zaradi česar sta motena normalno gibanje črevesnih mišic in prehajanje blata skozi debelo črevo. Bolezen je poimenovana po dansko-nemškem zdravniku Haraldju Hirschsprungu, ki jo je prvič opisal leta 1888.

Najverjetnejši vzrok za nastanek Hirschsprungove bolezn je motnja v potovanju nevroblastov po prebavni cevi proti distalnemu delu črevesja. To potovanje traja od četrtega do sedmega tedna nosečnosti. Na koncu poti te živčne celice, imenovane gangliji, omogočajo koordinirano krčenje črevesnih mišic, ki potiska hrano naprej skozi prebavni trakt. Pri Hirschsprungovi bolezni pa se migracija celic po črevesu navzdol prekmalu prekine. V delu črevesja, kjer so gangliji odsotni ali zmanjšani, pride do čezmernega krčenja mišičnih vlaken in posledično motnje v peristaltiki ter ovir pri prehajanju črevesne vsebine. Zaradi oteženega prehajanja črevesne vsebine naprej se lahko črevo proksimalno od prizadetega črevesa močno razširi, kar imenujemo megakolon. Pri tako močno razširjenem črevesu lahko pride do prehajanja bakterij prek črevesne stene in posledično do enterokolitisa oz. vnetja črevesa, ki je lahko smrtno nevarno.

Bolezen je redka, pojavi se pri približno 2 otrocih na 10.000 rojstev, pri dečkih od tri- do štirikrat pogosteje. Prizadetost črevesa je zelo različna, od kratkega, nekaj cm dolgega segmenta zadnjega dela širokega črevesa do prizadetosti celotnega širokega črevesa z delom tankega črevesa. Najpogosteje sta prizadeta dank in sigmoidno črevo, kar pomeni približno 15–20 cm zadnjega dela prebavne cevi.

Simptomi Hirschsprungove bolezn se navadno pojavijo kmalu po rojstvu. Novorojenček ima težave z izpraznitvijo črevesja in trpi za hudo zaprtostjo. Iztrebki so lahko redki, trdi in se nabirajo v črevesju. Otrok lahko tudi bruha in ima povečan trebuh. Te težave lahko vodijo v prej omenjen enterokolitis, ki lahko novorojenčka močno ogrozi. Zato je pri vseh otrocih, ki v prvih 48 urah po rojstvu ne odvajajo mekonija, treba pomisliti na diagnozo Hirschsprungove bolezn in se ne obotavljati z diagnostiko.

Hirschsprungovo bolezen diagnosticiramo na podlagi anamneze, fizičnega pregleda, slikovne diagnostike in biopsije danke. Biopsija danke je odvzem koščka tkiva iz zadnjih nekaj centimetrov prebavne cevi, ki nam pove, ali so v ta del črevesja pripotovale ganglijske celice. Če jih ni, opravimo še kontrastno slikanje širokega črevesa, ki nam nakaže razširjenost bolezn in s tem olajša načrtovanje operativnega zdravljenja.

Zdravljenje pomeni kirurško odstranitev prizadetega dela črevesa in povezavo zdravega dela črevesa z zadnjičnim kanalom (anusom). Najpogosteje se opravi t. i. poseg »pull trou-gh«, pri katerem je mogoče vso resekcijo opraviti skozi zadnjično odprtino. Če je prizadeti daljši del črevesja, pa je potreben tudi transabdominalni pristop, ki je lahko klasični ali laparoskopski.

Po operaciji je potrebno nadaljnje spremljanje otroka in skrb za redno odvajanje blata. Če se pojavijo težave z odvajanjem, je potrebna uvedba odvajal, nitroglicerinske kreme, morda uporabe botoksa ali ponovnega operativnega zdravljenja. Če težave z odvajanjem blata vztrajajo nekaj dni, sta potrebna pregled in zdravljenje v specialistični ambulanti, saj je preostalo črevo bolj nagnjeno k okužbi in vnetju.

Čeprav je Hirschprungova bolezen resna motnja, je s pravočasno diagnozo in zdravljenjem mogoče doseči izboljšanje simptomov ter omogočiti normalno življenje otroku. Redno spremljanje in skrb za prebavno zdravje sta ključnega pomena za doseganje najboljših rezultatov pri posameznikih s Hirschprungovo boleznijo.

Jože Maučec, dr. med.

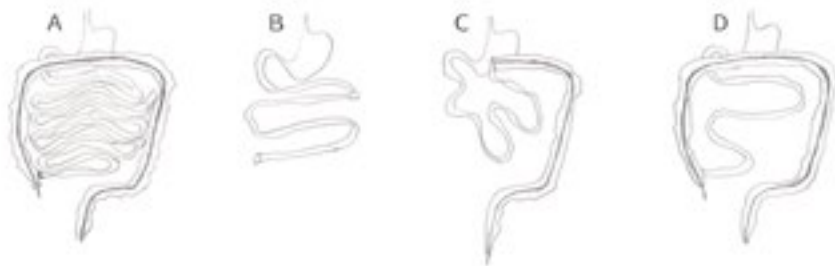
SINDROM KRATKEGA ČREVEESA

OPREDELITEV

Sindrom kratkega črevesa je posledica prirojene napake, pri kateri se razvije premalo delujočega črevesa (atrezije ozkega črevesa) ali ki nastane po obsežni odstranitvi prizadetega črevesa zaradi okvare prekrvitve, malignomov ali drugih zapletov po operacijah.

Značilni simptomi so: nedohranjenost (malnutricija); zaradi obsežnega slabega povzemanja hranil (malabsorpcije) se pojavita osmotska driska in vrenje tekočin, posledično pa se razvije stanje čezmernega izločanja (driska) in odvajanje neprebavljenih maščob (steatorreja).

Po definiciji je dolžina preostalega jejunuma in ileuma manjša od 75 cm. Zaradi prekratkega črevesa je absorpcija nezadostna (slika 1).



Slika 1: A – normalno črevo, B – kratko črevo, kjer je ostalo le še nekaj ozkega črevesa s končno stomo, C – kratko črevo, kjer je ostalo nekaj ozkega črevesa in nekaj debelega črevesa, D – kratko je le ozko črevo.

Otroke s sindromom kratkega črevesa delimo v štiri skupine:

1. nepopravljiva insuficienca črevesa;
2. zadovoljivo delovanje črevesa za preživetje;
3. zadovoljivo delovanje črevesa za razvoj;
4. otrok je brez težav.

Pri otrocih s sindromom kratkega črevesa se upočasnita normalen telesni in duševni razvoj.

KLINIČNA SLIKA

Ločimo tri faze:

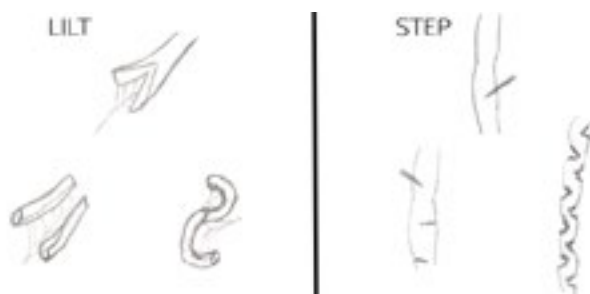
- otrok ne prenaša vode in hrane, povečano je izločanje v prebavni cevi (približno mesec dni);
- postopna normalizacija črevesnega delovanja (nekaj mesecev do enega leta);
- popolna rehabilitacija črevesnega delovanja (tudi več let).

ZDRAVLJENJE

Dovajamo popolno parenteralno prehrano po katetru, vstavljenem v žilo, tako da ima otrok centralni del blizu srca, distalni del pa speljan v podkožju (Broviacov kateter).

Po stabilizaciji otroka ocenimo, ali je črevo mogoče podaljševati. Podaljševanje črevesa lahko opravimo na dva načina. To sta:

1. vzdolžna delitev širšega črevesa v dve cevi in zaporedno povezovanje (Longitudinal Intestinal Lengthening);
2. zaporedne prečne delne prekinitve črevesa (Serial Transverse EnteroPlasty) (slika 2).



Slika 2: LILT – razširjeno ozko črevo vzdolžno razdelimo v dva dela in oblikujemo dve cevi, ki ju nato zaporedno povežemo; STEP – s posebnim inštrumentom izmenično prekinjamo črevo, tako da ga zožimo in ustvarimo bolj zavito pot za prehajajočo hrano.

Črevo lahko tudi spodbujamo k večji absorpciji hrane z dovajanjem zdravila, ki spodbuja rast črevesnih resic, kar omogoča daljši čas stika zaužite hrane s sluznico in tako omogoči večji izkoristek zaužite hrane.

Zapleti so številni in so predvsem povezani z osnovno patologijo ali pa nastanejo zaradi dovajanja parenteralne prehrane. Če hranil ni več mogoče dovajati po katetru, moramo oceniti, ali je potrebna presaditev črevesa.

prim. Diana Gvardijančič, dr. med.

PARENTERALNA PREHRANA

Parenteralna prehrana (PP) je poseben način vnosa hranilnih snovi neposredno v krvni obtok. Predpisujemo jo tistim bolnikom, ki ne morejo zaužiti ali pa ne absorbirajo dovolj hranilnih snovi prek prebavnega trakta za normalno rast in razvoj. To so kritično bolni otroci, otroci, ki ne prenašajo hranjenja skozi usta ali enteralnega hranjenja (hranjenja po nosno-želodčni cevki (t. i. nazogastrična sonda (NGS) ali gastrostoma), nedonošenčki, predvsem pa bolniki z odpovedjo prebavil, kamor spadajo tudi otroci s sindromom kratkega črevesa (SKČ). Pri teh otrocih je zaradi prirojenih nepravilnosti prebavil ali kot posledica operativnih posegov funkcionalna površina črevesa toliko zmanjšana, da za normalno rast in razvoj potrebujejo dolgotrajno PP tudi po odpustu iz bolnišnice, kar imenujemo PP na domu.



Slika 1: Individualiziran pripravek PP

Pripravki za PP so sestavljeni iz vode, elektrolitov in hranil, kot so sladkor, proteini in maščobe, poleg tega pa vsebujejo tudi vse za življenje potrebne vitamine in mikroelemente. Rastopine PP so lahko **standardizirane** ali **individualizirane**. Pri standardiziranih

pripravkih gre za industrijsko pripravljene raztopine, katerih sestava je določena vnaprej.

Pri otrocih pa večinoma uporabljamo individualizirane pripravke, ki se pripravijo v bolnišnični lekarni v strogo nadzorovanih pogojih in so izdelani za vsakega bolnika posebej. Pri tem upoštevamo klinično stanje otroka, njegove energijske potrebe, prisotnost hranjenje skozi usta ali enteralnega hranjenja, dodatne izgube iz prebavil, fizično aktivnost itd.

Za dovajanje PP potrebujemo ustrezen **žilni pristop**. Za kratkotrajno dohranjevanje s PP pri kritično bolnih otrocih zadostuje osrednji venski kateter. Pri dolgotrajnejši potrebi po PP sprva uporabljamo periferno vstavljene osrednje žilne katetre (*angl.* peripherally inserted central catheter, PICC). Pri dolgotrajni potrebi po PP na domu pa je zlati standard tuneliran osrednji žilni kateter (t. i. Broviacov kateter). To je silikonski kateter, ki je vstavljen v globoke vene prsnega koša. Sprva poteka skozi podkožni tunel in šele nato vstopi v žilo. Podkožni tunel in mešiček na katetru, ki se vraste v podkožje, ovirata prehod bakterij s kože skozi vstopno mesto v osrednji del katetra in žilo, kar zniža pojavnost okužb krvi.



Slika 2: Broviacov kateter

Kljub očitnim koristim za bolnike pa je PP povezana s številnimi **zapleti**. Nekateri so povezani s prisotnostjo osrednjega žilnega katetra (OŽK) in so lahko mehanski, na primer dislokacije, poškodbe in zapore katetra, poleg tega pa prinaša OŽK večje tveganje za na-

stanek tromboz osrednjih ven. Najpogostejši zapleti, povezani z OŽK, pa so okužbe, ki jih delimo na lokalne (to so okužbe na izstopišču katetra ali v poteku podkožnega tunela) in sistemske (t. i. kateterska sepsa).

Pogosto se pojavljajo tudi presnovni ali metabolni zapleti, ki jih delimo na akutne in kronične. Med akutne presnovne zaplete spadajo dehidracija, elektrolitske motnje in motnje kislinsko-baznega ravnovesja, ki se pojavijo ob večjih izgubah iz prebavil, pri gastroenteritisih (vnetjih črevesne sluznice) ali ob prehitrem vnosu PP. Kronični presnovni zapleti pa so jetrna okvara, nastanek žolčnih kamnov in znižana kostna gostota (t. i. osteoporoza, osteopenija). Najbolj nas skrbi jetrna okvara, ki lahko vodi v odpoved jeter. Z uporabo sodobnih maščobnih emulzij v PP in ukrepov za zaščito jeter (t. i. hepatoprotektivni pristop), kot so omejitve maščob v PP, spodbujanje hranjenja skozi usta, preprečevanje okužb ipd., pa je postala jetrna odpoved v današnjem času na srečo manj pogosta.

Razvoj PP je omogočil dolgotrajno preživetje kritično bolnih otrok. To še posebej velja za otroke z odpovedjo prebavil, ki jim je razvoj PP na domu omogočil življenje doma in obiskovanje rednega šolskega pouka. Kljub temu pa se moramo zavedati, da pomeni PP na domu veliko breme tako za otroka kot za vso družino. Nujni so vsakodnevna skrb za ustrezno aplikacijo PP, preveze Broviacovega katetra, ustrezno prehrano, če je ta mogoča, prepoznavanje vseh zapletov itd. Poleg tega so potrebni pogosti pregledi v ambulanti za PP, dodatni operativni posegi in daljše hospitalizacije. Zato je za uspešno in varno zdravljenje s PP potreben ustrezno usposobljen multidisciplinarni tim, sestavljen iz medicinskih sester, farmacevtov, dietetikov, kliničnih psihologov in zdravnikov (kirurgov, pediatrov, gastroenterologov itd.), ki z otrokom in starši sodeluje ter jim pomaga in je v podporo celotno zdravljenje.

Ana Prislán, dr. med.

NAJPOGOSTEJŠE OKUŽBE PRI OTROCIH S SINDROMOM KRATKEGA ČREVESA

Otroci s sindromom kratkega črevesa (SKČ, *angl.* short bowel syndrome, SBS) so zaradi dejavnikov, kot so slabša prehranjenost, spremenjena črevesna flora in oslABLJENO delovanje imunskega sistema, podvrženi povečanemu tveganju za razvoj različnih vrst okužb. Črevesna disfunkcija in še posebej potreba po dolgotrajnem osrednjem žilnem pristopu pomenita pomembno nevarnost za okužbe krvi in s tem veliko breme za bolnike s SKČ.

Najpogostejše okužbe, ki lahko prizadenejo otroke s SKČ, so:

Sindrom čezmerne tankočrevesne bakterijske razrasti (*angl.* short bowel intestinal overgrowth, SIBO): čezmerna razrast črevesnih bakterij pri otrocih s SKČ je posledica porušena normalnega bakterijskega ravnovesja v tankem črevesu. Zaradi okoliščin, kot je operacija ali bolezen, se upočasni prehajanje hrane in odpadnih snovi v prebavnem traktu, kar ustvari prostor za razmnoževanje bakterij. To povzroči simptome in znake, kot so napihnjenost, bolečine v trebuhu, driska, bruhanje, zmanjšanje apetita, hujšanje in upočasnjeno rast otroka. Čezmerna razrast bakterij lahko vodi tudi do poškodbe črevesne sluznice, kar poveča njeno prepustnost in omogoči prehod črevesnih bakterij prek stene črevesa v krvni obtok (t. i. črevesna translokacija bakterij) ter povzroči okužbo krvi. Otroci s simptomi in znaki črevesne bakterijske razrasti potrebujejo pogosta ciklična zdravljenja z antibiotiki, kar pa jih lahko naredi še dovzetnejše za okužbe z glivami ali bakterijami, odpornimi proti antibiotikom.

Okužbe krvi, povezane z osrednjimi žilnimi katetri (*angl.* central line associated blood stream infection, CLABSI): otroci s SKČ so mnogokrat odvisni od parenteralne prehrane, zato je dolgotrajen osrednji žilni pristop ključnega pomena pri njihovem zdravljenju. Osrednji žilni katetri (OŽK) zagotavljajo zanesljiv žilni pristop, vendar njihova uporaba povečuje tveganje za lokalne in sistemske okužbe. Katetrške okužbe krvi pri otrocih s SKČ večinoma povzročajo bakterije kožne ali črevesne flore, zato sta dobra higiena rok in ustrezno ravnanje s katetri ključnega pomena. Nekatere bakterije se lahko na površino katetra pritrdijo v obliki organizirane strukture, imenovane biofilm, kar oteži delovanje antibiotikov. Takrat je za uspešno ozdravitev okužbe potrebna odstranitev okuženega katetra, vsaka zamenjava katetra pa poveča tveganje za zaporo osrednjih žil in morebitno izgubo žilnega pristopa. Pri otrocih s SKČ smo zato pozorni na vsak porast telesne temperature

ali slabo počutje otroka, saj so potrebne čimprejšnje preiskave krvi za dokaz morebitne okužbe krvi in hitra odločitev o potrebi po antibiotičnem zdravljenju. Nепrepoznana in nezdravljena okužba krvi namreč hitro napreduje do hudega sistemskega vnetnega odziva z multiorgansko odpovedjo (t. i. septični šok), ki se lahko konča tudi s smrtnim izidom.

Okužbe kože in mehkih tkiv: pri bolnikih s SKČ lahko pride do okužb kože, na primer na mestu vstopišča osrednjega žilnega katetra ali kirurškega reza (t. i. okužba kirurške rane), ali celo do okužb globljih tkiv. Slaba prehranjenost in oslABLJENO delovanje imunskega sistema dodatno pripomoreta k tveganju za tovrstne okužbe.

Okužba z bakterijo *Clostridium difficile*: Bolniki s SKČ so bolj dovzetni za okužbo z bakterijo *Clostridium difficile*, ki naseli prebavni trakt človeka, potem ko se je zaradi uporabe antibiotikov spremenila normalna črevesna flora. Simptomi in znaki okužbe navadno vključujejo drisko, ki ji je primešana sluz in/ali kri, lahko se pojavijo vročina, izguba apetita, slabost, bruhanje in krčevite bolečine v trebuhu. Okužba se redko kaže tudi kot zapora črevesa (t. i. ileus), hudo vnetje sluznice debelega črevesa (t. i. psevdomembranozni kolitis) ali čezmerna razširitev debelega črevesa (t. i. toksični megakolon).

Otroci s SKČ zaradi težkega poteka in zapletov osnovne bolezni večkrat potrebujejo dolgotrajno bolnišnično zdravljenje in zdravljenje v enotah intenzivne nege, kar poveča verjetnost za pojav bolnišničnih okužb, kot so npr. okužbe sečil, pljučnice in okužbe z večkratno odpornimi bakterijami.

Pri otrocih s SKČ je preprečevanje in obvladovanje okužb ključnega pomena in vključuje naslednje strategije:

ustrezna higiena rok;

pravilna nega, redni nadzor in vzdrževanje osrednjih žilnih katetrov;

čiščenje in razkuževanje opreme in prostorov;

spremljanje in zgodnje prepoznavanje znakov in simptomov okužbe;

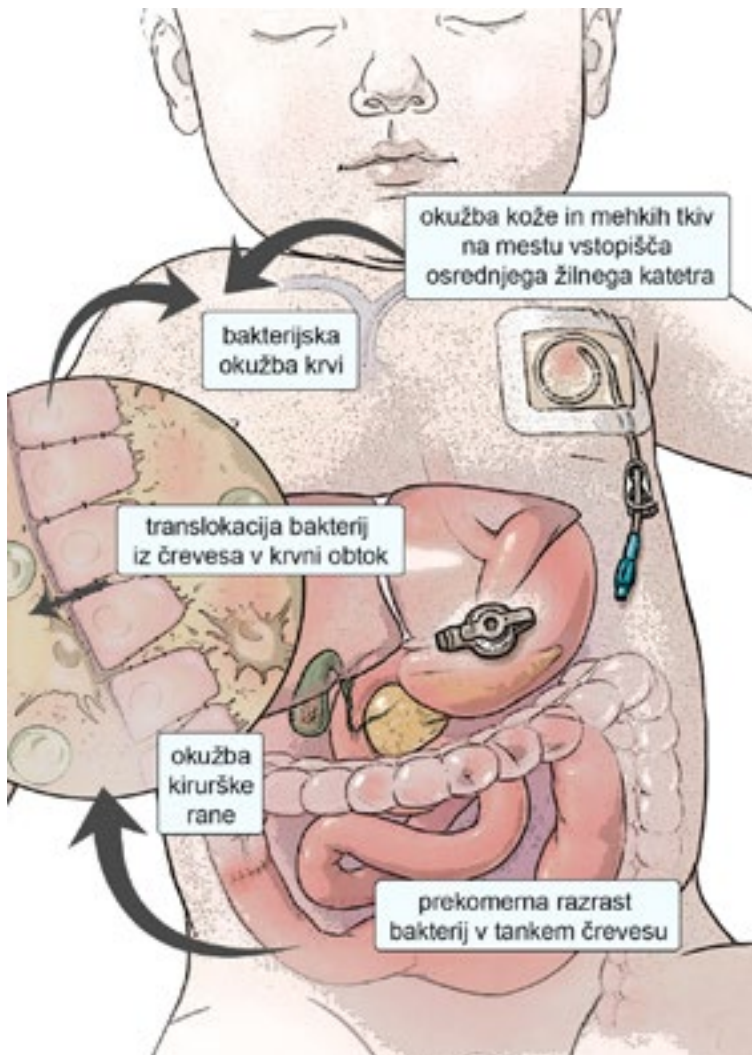
ustrezno in pravočasno antibiotično zdravljenje, kadar je to potrebno;

cepljenje proti nalezljivim boleznim in

ustrezna prehranska podpora.

Pomembno je, da bolniki s SKČ tesno sodelujejo s svojimi zdravstvenimi delavci, da bi oblikovali individualiziran načrt oskrbe, ki upošteva njihove posebne potrebe in tako pomaga zmanjšati tveganje okužb. Redni kontrolni pregledi in spremljanje so ključnega pomena za zagotovitev zgodnjega odkrivanja in takojšnjega zdravljenja morebitnih okužb.

Veronika Osterman, dr. med.



Slika 1: Shematični prikaz najpogostejših okužb pri otrocih s SKČ

CROHNOVA BOLEZEN

UVOD

Crohnova bolezen je kronična vnetna bolezen črevesa, za katero najpogosteje zbolijo najstniki in mladi odrasli, prizadene pa lahko osebe vseh starosti, tudi dojenčke.

V prispevku bom opisal predvsem Crohnovo bolezen pri otrocih, vključno z vzroki, znaki, zdravljenjem in zapleti ter s poudarkom na kirurških zapletih in zdravljenju.

VZROKI ZA NASTANEK BOLEZNI

Vzrokov za nastanek Crohnove bolezni je več in se med seboj prepletajo. Genetski in okoljski dejavniki v kombinaciji s črevesno mikrobioto (predvsem bakterije, pa tudi glive in virusi) sprožijo imunski odziv proti lastnim tkivom. Otroci, ki imajo družinsko anamnezo Crohnove bolezni ali drugih avtoimunskih bolezni, imajo večje tveganje za razvoj bolezni. Bolezen lahko sprožijo tudi okužbe in nezdrav življenjski slog pri osebah, ki so genetsko nagnjene k njenemu razvoju. Večinoma so v razvoj bolezni vpleteni številni geni (poligeno dedovanje; npr. mutacija gena NOD2/CARD15, ki je odgovoren za znotrajcelično prepoznavo bakterijskih delcev in povzroča predvsem vnetje zadnjega dela tankega črevesa). Predvsem pri mlajših obolelih gre lahko tudi za monogeno obliko, pri kateri bolezen povzroči že sprememba (mutacija) enega gena, kot je npr. pri kronični granulomatozni bolezni, za katero je značilno vnetje različnih delov telesa, tudi ognjki in fistule (nenormalne vnetne povezave med črevesom, kožo ali drugimi notranjimi organi v obliki kanala) v predelu zadnjika.

ZNAKI BOLEZNI

Simptomi se lahko razlikujejo glede na težo bolezni in starost, vendar najpogosteje vključujejo bolečine v trebuhu, drisko, utrujenost, izgubo telesne teže in pomanjkanje apetita. Otroci s Crohnovo boleznijo imajo lahko tudi težave v rasti in razvoju, saj bolezen lahko vpliva na vsrkavanje hranil in stanje prehranjenosti. Pojavljajo se lahko tudi zunajčrevesni znaki bolezni. Prizadetost zunajčrevesnih organov pri ulceroznem kolitisu in Crohnovi bolezni in njihova pogostost so navedeni v tabeli v prispevku Ulcerozni kolitis.

UGOTAVLJANJE BOLEZNI (DIAGNOSTIKA)

Postavitev diagnoze Crohnova bolezen temelji na kombinaciji kliničnih simptomov, laboratorijskih testov, slikovnih in endoskopskih preiskav. Na podlagi dlje časa trajajočih težav na bolezen pomisli že pediater na primarni ravni in opravi ustrezne preiskave za izključitev črevesne okužbe. Če kažejo krvne preiskave npr. na kronično vnetje in ima oboleli znake boleznih prebavil, naroči tudi ultrazvočno preiskavo trebuha, ki lahko pokaže vnetno zadebeljeno črevesno steno, lahko pa tudi že zaplete, kot so npr. ognjki v trebušni votlini.

Za postavitev diagnoze so ključne endoskopske preiskave. Vedno opravimo gastroskopijo in kolonoskopijo, saj je pri Crohnovi bolezni lahko prisotno vnetje na vseh delih prebavne cevi, od ust do zadnjika. Pomemben del endoskopske preiskave je odvzem vzorcev za histološki pregled, kjer s posebnimi barvanji in pregledom tkiva pod mikroskopom patolog potrdi sum na diagnozo kronične vnetne črevesne bolezni in večinoma tudi obliko (Crohnova bolezen, ulcerozni kolitis ali neklasificiran kolitis, ki se kaže z značilnostmi obeh). V tabeli so navedene razlike med Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom.

Po postavitvi diagnoze Crohnove bolezni z dodatnimi preiskavami, kot sta magnetnoresonančna enterografija in/ali kapsulna endoskopija, ocenimo razširjenost bolezni v tankem črevesu.

Tabela: Razlike in podobnosti med Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom

	Crohnova bolezen	Ulcerozni kolitis
Krvave driske	redkeje	pogosto
Izločanje sluzi z blatom	redko	pogosto
Prizadetost tankega črevesa	da	ne
Prizadetost zgornjega dela prebavil	da	ne
Tipne zadebelitve črevesa pri pregledu	lahko	redko
Zapora debelega črevesa zaradi vnetja in zožitve	pogosto	redko
Fistule in perianalna bolezen	pogosto	ne
Vnetje celotne debeline črevesa	da	ne
Granulomi	da	ne

Zunajčrevesni znaki	pogosto	pogosto
Zapora tankega črevesa zaradi vnetja in zožitve	pogosto	redko
Zapora debelega črevesa zaradi vnetja in zožitve	pogosto	redko
Fistule in perianalna bolezen	pogosto	ne
Vnetje celotne debeline črevesa	da	ne
Granulomi	da	ne

ZDRAVLJENJE

Zdravljenje Crohnove bolezni pri otrocih je prilagojeno posamezniku. Cilj zdravljenja je doseči globoko remisijo, ki pomeni popolno odsotnost vnetja, in s tem zmanjšati simptome bolezni ter preprečiti zaplete.

Kadar je le mogoče zdravimo Crohново bolezen z enteralno prehrano, ki vpliva na spremembo črevesne mikrobiote in po večini povzroči popolno pomiritev vnetja z dokazanim hitrim celjenjem sluznice ter nima neželenih učinkov kot npr. steroidno zdravljenje. To se kot začetno uporablja pri težkih oblikah, a ima številne neželene učinke in med zdravljenjem z velikimi odmerki prehodno povzroča tudi zastoj rasti.

Če enteralno prehransko zdravljenje ne zadošča ali ga bolnik ne sprejema, zdravimo s protivnetnimi zdravili, npr. s steroidi, imunosupresivi (imunomodulatorji) in/ali z biološkimi zdravili.

Poleg zdravil je pomembna tudi celostna obravnava otrok s Crohново boleznijo. To vključuje spremembe v prehrani, kot je uživanje zdrave in uravnotežene prehrane ter izogibanje živilom, ki lahko sprožijo simptome. Prav tako je pomembno, da otroci dobijo ustrezno podporo in izobraževanje o svoji bolezni, da se naučijo obvladovati simptome in izboljšati kakovost življenja. Pri teh dejavnostih pomembno pomagajo društva bolnikov in njihovih staršev.

Ker je Crohnova bolezen kronična in lahko vpliva na otrokovo rast in razvoj, je redno spremljanje in sodelovanje z zdravstveno ekipo ključnega pomena. Otroci s Crohново boleznijo potrebujejo redne zdravniške preglede, laboratorijske teste in slikovne preiskave, da se spremlja njihovo stanje in prilagaja zdravljenje.

KIRURŠKO ZDRAVLJENJE

Kirurško zdravljenje Crohnove bolezni se navadno uporablja pri bolnikih, pri katerih zdravila in druge konservativne terapije niso uspešne, ali če pride do zapletov, kot so bolezenske vnetne povezave med posameznimi črevesnimi vijugami, kožo ali drugimi organi (fistulami), zožitve ali rak črevesa. Med najpogostejšimi kirurškimi posegi so odstranitev prizadetega dela črevesja, razrešitev zožitve in nastavitev posebnega traku (t. i. seton) skozi fistulo, občasno je potrebna tudi izdelava prehodne ali stalne stome.

Cilj kirurškega posega je odpraviti vnetje, odstraniti zožitve črevesa, preprečiti ali zmanjšati zaplete ter izboljšati kakovost življenja bolnikov. Žal kirurško zdravljenje bolezni ne pozdravi in se lahko ponovi v drugem delu črevesa, zato tudi po kirurškem posegu bolnike spremljamo in večinoma tudi vzdrževalno zdravimo.

Kadar je potrebnih več operacij, lahko to vodi do pomembnega skrajšanja črevesa, ki ne more več zagotavljati zadostnega vsrkavanja hranil, kar imenujemo sindrom kratkega črevesa. Takrat je potrebno parenteralno hranjenje, kar pomeni dovajanje vseh hranilnih snovi (maščob, ogljikovih hidratov – glukoze, maščobnih kislin, oligo- in mikroelementov) z infuzijo v veliko veno po posebnem katetru, katerega nege se morajo priučiti starši in pozneje tudi bolnik.

PREPREČEVANJE ZAPLETOV

Eden od možnih, čeprav zelo redkih zapletov je pojav raka debelega črevesa po dolgotrajni bolezni, pri kateri nam vnetja ni uspelo povsem umiriti z zdravili. Zato je pomembno, da po desetih letih opravimo kontrolni pregled debelega črevesa z endoskopom (kolonoskopijo), tudi če bolnik ne kaže znakov bolezni, in nato preiskavo glede na izvid redno ponavljamo.

SOCIALNI VIDIK

Po postavitvi diagnoze hujše oblike Crohnove bolezni, pri kateri je potrebno enteralno prehransko zdravljenje, steroidno ali biološko zdravljenje, so starši upravičeni do dodatka za nego za največ 12 mesecev. Ob endoskopsko dokazanih poslabšanjih, ki zahtevajo ponovno uvedbo ali zamenjavo zdravljenja za eno od zgoraj naštetih, se dodatek za določen čas lahko ponovno odobri. Vlogo z medicinsko dokumentacijo vložijo pacient ali starši na pristojni center za socialno delo.

ZAKLJUČEK

Crohnova bolezen pri otrocih se kaže in poteka zelo različno. Ključna sta pravočasna postavitev diagnoze in usmerjeno zdravljenje, s katerim dosežemo globoko remisijo bolezni in ima čim manj neželenih učinkov. Pomembna je tudi celostna obravnava, s psihosocialno vred. S pravilnim pristopom k zdravljenju ter s sodelovanjem s timom za zdravljenje in družino lahko otroci s Crohnovo boleznijo živijo polno in kakovostno življenje brez večjih omejitev ter dosežejo vse zastavljene cilje. Vse to ponuja tim za obravnavo bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

Doc. dr. Jernej Brecelj, dr. med.

ULCEROZNI KOLITIS

UVOD

Ulcerozni kolitis je ena od dveh glavnih oblik kronične vnetne črevesne bolezni, ki prizadene predvsem debelo črevo, pridružena pa ji je lahko tudi prizadetost drugih organov. Pojavi se lahko pri otrocih ali odraslih.

V prispevku bom opisal vzroke, znake, zdravljenje in zaplete bolezni s poudarkom na kirurških zapletih in zdravljenju.

VZROKI ZA NASTANEK BOLEZNI

Ulcerozni kolitis je avtoimunska bolezen, pri kateri imunski sistem napade lastne celice in tkiva debelega črevesa, kar povzroča vnetje in razjede. Vzroki za nastanek niso popolnoma razjasnjeni, so pa pomembni genetski in okoljski dejavniki. Družinska anamneza ulceroznega kolitisa ali drugih avtoimunskih bolezni poveča tveganje za razvoj bolezni pri otroku.

ZNAKI BOLEZNI

Ulcerozni kolitis se najpogosteje kaže s krvavo drisko, lahko pa se pojavljajo tudi bolečine v trebuhu, potreba po nujnem odvajanju blata, utrujenost, izguba telesne teže in pomanjkanje apetita. Nekateri bolniki imajo tudi zunajčrevesne znaki bolezni, kot so bolečine v sklepih, avtoimunska vnetje jeter, spremembe na koži, vnetje oči in drugi. Prizadetost zunajčrevesnih organov pri ulceroznem kolitisu in Crohnovi bolezni in njihova pogostost so navedeni v tabeli.

Tabela: Zunajčrevesni znaki in njihova pogostost pri kronični vnetni črevesni bolezni pri otrocih

Zunajčrevesni znak	Ulcerozni kolitis	Crohnova bolezen
Bolečine v sklepih	14,9 %	17 %
Vnetje sklepov	1,8 %	4,4 %
Afte v ustih	3,2 %	9,9 %
Vnetje podkožja (nodozni eritem)	0,7 %	3,5 %

Vnetje kože (pioderma gangrenozum)	/	0,4 %
Vnetje jeter (sklerozantni holangitis)	2,8 %	1,0 %
Vnetje jeter (avtoimunski hepatitis)	1,4 %	0,3 %
Vnetje trebušne slinavke	1,4 %	0,7 %
Vnetje oči (iritis ali uveitis)	0,4 %	0,8 %

UGOTAVLJANJE BOLEZNI (DIAGNOSTIKA)

Postavitev diagnoze ulcerozni kolitisa vključuje pogovor o bolezenskih znakih, zdravniški pregled, laboratorijske preiskave, slikovne in endoskopske preiskave. Opravimo krvne preiskave in preiskave blata. Od slikovnih preiskav se najpogosteje uporablja ultrazvok trebuha, ki pa je kljub bolezni lahko normalen. Endoskopsko vedno pregledamo celotno debelo črevo in vstopimo v zadnji del tankega črevesa, pri prvih endoskopskih preiskavah opravimo tudi gastroskopijo, saj samo na podlagi klinične slike in ultrazvoka trebuha ne moremo zanesljivo sklepati, za katero od oblik kronične vnetne črevesne bolezni gre. Pomemben je tudi odvzem vzorcev črevesne sluznice in po specialnih barvanjih pregled tkiva pod mikroskopom, saj tako postavimo pravo diagnozo in ocenimo histološko stopnjo vnetja. Pri ulceroznem kolitisu je vneto debelo črevo. Vnetje se širi od zadnjika navzgor. Zadnji del tankega črevesa je lahko vnet zaradi zatekanja vnetnih molekul v ta del (t. i. »backwash ileitis«). Drugi deli prebavil praviloma niso vneti. Razlike in podobnosti med ulceroznim kolitisom in Crohnovo boleznijo so navedene v tabeli v prispevku o Crohnovi bolezni.

ZDRAVLJENJE

Cilj zdravljenja ulceroznega kolitisa je doseči globoko remisijo bolezni, kar pomeni normalen videz črevesa in odsotnost vnetja pri histološkem pregledu.

Zdravljenje z zdravili je stopenjsko in vključuje uporabo protivnetnih zdravil, kot so aminosalicilati, kortikosteroidi in imunosupresivi. Kadar konvencionalna zdravila ne zadoščajo, predpišemo biološko zdravljenje, ki zavira specifične molekule v imunskem sistemu, odgovorne za vnetje.

Pomembno je redno jemanje zdravil, kar je včasih predvsem pri najstnikih težje doseči. Odvisno od razširjenosti bolezni in vrste zdravljenja so potrebni redni ambulantni zdravniški pregledi na tri do šest mesecev, ko opravimo laboratorijske teste krvi in včasih tudi

blata. Občasno so potrebne ponovne endoskopske in slikovne preiskave za oceno stanje bolezni in prilagoditev zdravljenja. Poleg tega je pomembno zagotoviti tudi podporno okolje za otroka in njegovo družino ter jih izobraževati o bolezni, tako da se lahko učinkovito spopadajo s simptomi in izboljšajo kakovost življenja. Pri tej dejavnosti so pomembna društva bolnikov in njihovih staršev.

KIRURŠKO ZDRAVLJENJE

Kirurško zdravljenje ulceroznega kolitisa je potrebno, ko so simptomi bolezni hudi in neodzivni na zdravljenje z običajnimi ali biološkimi zdravili. Najpogosteje je potrebna kolektomija, pri kateri se odstrani vnetno debelo črevo. Od teže bolezni je odvisno ali lahko poseg opravijo laparoskopsko (inštrumente vstavijo skozi majhne reze kože, zato so brazgotine po posegu manjše) ali klasično (rez je večji). Odvisno od prizadetosti črevesa ima bolnik lahko prehodno za nekaj mesecev izpeljavo črevesa skozi kožo na trebuh (stomo). Posebej izobražene diplomirane medicinske sestre priučijo bolnike in njihove starše ravnanja s stomo in njene nege. Pozneje ali že ob prvi operaciji kirurg oblikuje zadnji del črevesa v rezervoar (t. i. žep v obliki črke J, »J pouch«), ki nadomesti danko, da je dnevnih odvajanj blata manj, jih je pa običajno vseeno več kot pri zdravi osebi.

Po zacelitvi ran si vsak posameznik prilagodi prehrano tako, da redno odvaja blato, hkrati pa da ni preveč tekoče in prepogosto. Pri tem mu svetuje dietetik, ki je tudi del tima obravnave teh bolnikov.

Zaplet obravnave bolnika po odstranitvi debelega črevesa in z na novo oblikovanim tankim črevesom v rezervoar je lahko ponovitev vnetja tega dela črevesa (t. i. »pouchitis«), ki je včasih trdovratno, a imamo na voljo različne načine zdravljenja (probiotiki, biološka zdravila). Občasno lahko pride tudi do krvavitev iz mest, na katerih je bilo črevo na novo zašito skupaj (anastomoz), a se to po tej operaciji zgodi redkeje.

SOCIALNI VIDIK

Po postavitvi diagnoze hujše oblike ulceroznega kolitisa, pri katerem je potrebno steroidno, biološko ali kirurško zdravljenje, so starši upravičeni do dodatka za nego za največ 12 mesecev. Ob endoskopsko dokazanih poslabšanjih, ki zahtevajo ponovno uvedbo ali zamenjavo zdravljenja za eno od zgoraj naštetih, se dodatek za določen čas lahko ponovno odobri. Vlogo z medicinsko dokumentacijo vložijo pacient ali starši na pristojni center za socialno delo.

ZAKLJUČEK

Ulcerozni kolitis pri otrocih je kronična bolezen, ki zahteva celostno obravnavo. S pravočasno diagnozo, ustreznim zdravljenjem in podporo lahko otroci s ulceroznim kolitisom živijo polno in kakovostno življenje. Pomembno jim je zagotoviti zdravstveno oskrbo, ki je prilagojena njihovim individualnim potrebam, ter pomagati razumeti in obvladovati svojo bolezen. Vse to zagotavlja tim za obravnavo bolnikov s kronično vnetno črevesno boleznijo na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

Doc. dr. Jernej Breclj, dr. med.

PRESADITEV ORGANOV

POVZETEK

S pojmom presaditev organov oz. transplantacija označujemo vrsto medicinskih posegov, pri katerih v telo ene osebe (prejemnika) presadimo organ ali tkivo druge osebe (darovalca). Tovrstne operacije izvajamo, kadar organ obolelega ne opravlja več svoje funkcije in je zato kakovost življenja močno znižana ali pa je celo ogroženo življenje. Najpogosteje presajeni organi in tkiva so ledvica, jetra, srce, pljuča, kostni mozeg, koža in roženica.

POMEN PRESADITVE ORGANOV IN POGOJI ZA PRESADITEV

Različni organi s svojim delovanjem ohranjajo optimalne pogoje za delovanje telesa. Črpanje in prenos krvi, izmenjava plinov, metabolizem različnih molekul, hormonski prenos informacij, produkcija novih celic in številne druge funkcije v telesu preprečujejo hitre in neustrezne spremembe, ki bi povzročile škodo našemu organizmu. Ko kateri koli od teh organov odpove (lahko zaradi prirojene napake, okužbe, novotvorbe, poškodbe ali drugih razlogov), organizem ni več sposoben kljubovati tem spremembam. Kadar tudi zdravljenje z zdravili ne zagotavlja več ustrezne kakovosti življenja ali pa je oseba z odpovedjo organa zato v smrtni nevarnosti, možnost vsaj delne povrnitve prejšnjega stanja pomeni presaditev. Organe lahko darujejo preminule osebe ali živi darovalci.

Presaditev je odvisna od številnih dejavnikov: če gre za darovanje po smrti, je glavni pogoj nedvomen dokaz možganske smrti pri darovalcu. Starostna meja za odločitev o darovanju organov je postavljena na 18 let (nekje tudi na 21). Darovalci ne morejo biti osebe, ki prebolevajo oz. jim je bila pred smrtjo dokazana neozdravljiva okužba (z nekaj izjemami) ter tisti z nezdravljenim ali napredujočim rakavim obolenjem. Obstajajo tudi številne relativne kontraindikacije glede kroničnih in drugih bolezni darovalca, pri katerih pa se upoštevajo tudi druge okoliščine (ogroženost življenja prejemnika, njegove bolezni in splošno stanje itd.). Za kar najboljše rezultate presaditve organa se pred samim posegom preveri skladnost skupine AB0 in humanih levkocitnih antigenov (HLA) ter opravi nekatere druge serološke preiskave. Po presaditvi je med drugim potrebna terapija, s katero zavremo imunski sistem in tako zmanjšamo možnost zavrnitve presajenega organa ali tkiva.

PROCES PRESADITVE ORGANA

Darovanje organa je kompleksen proces, ki vključuje različne strokovnjake (na področju medicine, psihologije, etike, prava itd.). Če je oseba izrazila željo, da postane darovalec

(oz. so to storili svoji preminule osebe), se tudi po potrjeni možganski smrti ohranja prekrvitev organov do trenutka, ko jih kirurška ekipa odvzame. Do takrat že opravijo potrebna testiranja glede skladnosti in obvestijo osebo, ki je predvidena, da bo organ prejela. Med celotnim procesom potekata intenzivno usklajevanje in komunikacija na ravni Slovenija-transplanta in tudi Eurotransplanta, s katerima se poskrbi, da se »uporabi« čim več organov darovalca in tako omogoči presaditev čim več obolelim, ki to potrebujejo.

DEJAVNOST PRESADITVE ORGANOV, TKIV IN CELIC V SLOVENIJI

Za področje presaditve organov v Sloveniji je pristojen Javni zavod Republike Slovenije za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant. Zavod povezuje donorske in transplantacijske centre, nadzoruje aktivnosti na področju transplantacijske dejavnosti, skrbi za logistiko in koordinira dejavnost transplantacij na državni ravni ter skrbi za izobraževanje strokovne in splošne javnosti. Glede na dostopne podatke je v Sloveniji še vedno najpogosteje presajen čvrst organ ledvica, sledijo jetra in srce. Od leta 2002 do aprila 2023 je bilo v Sloveniji z nesorodno presaditvijo krvotvornih matičnih celic zdravljenih 409 ljudi.

Ledvica	52
Jetra	21
Srce	17
Pljuča	15

Tabela 1: Število presaditev posameznih čvrstih organov v letu 2021 v Sloveniji

ZAKLJUČEK

Presaditev organov je eden od največjih dosežkov sodobne medicine. Gre za kompleksen proces temeljite priprave, ustreznih preiskav, zahtevnih operacij in dolgoročnega sledenja ter zdravljenja, ki pa lahko reši življenje ali močno izboljša njegovo kakovost. V Sloveniji je transplantacijska dejavnost dobro razvita in v evropskem merilu dosega dobre rezultate.

Anej Kokovnik, dr. med

IZLOČALNA STOMA PRI OTROKU – OD ROJSTVA DO ODHODA DOMOV

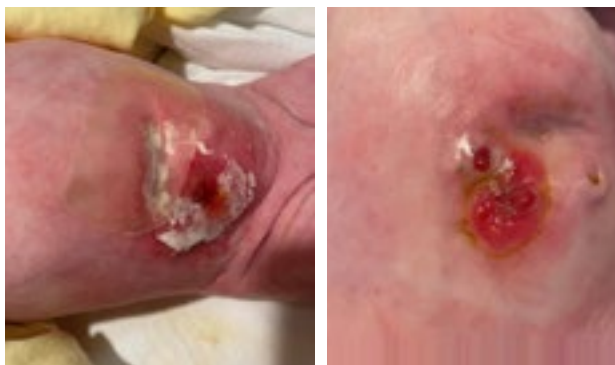
Sindrom kratkega črevesa je najpogostejši vzrok za odpoved črevesa pri dojenčkih. Pri novorojenčkih in majhnih dojenčkih so nekrotizirajoči enterokolitis, gastroshiza, intestinalna atrezija in črevesna malrotacija glavni vzrok za nastanek te bolezni (Amin et al., 2013). Zaradi odpovedi črevesja je treba pri otroku velikokrat izoblikovati izločalno stomo na trebuhu. Ta je lahko začasna ali dosmrtna.

Za medicinske sestre je velik izziv na trebuščku oskrbeti rano in izločalno stomo, ker so pripomočki veliki, otroški trebuh pa majhen. Pozorni moramo biti na rano, da se dobro zaceli, na stomo, da lepo izloča blato, in na kožo okoli stome, da se ne poškoduje, vname ali zakrvavi.



Slika1: Lasten arhiv

Vsak začetek je težak, ampak po začetnih težavah kmalu ugotovimo, kaj otroku ustreza in kako ga oskrbeti, da težav ne bo več.



Sliki 2 in 3: Lasten arhiv

Ko je rana zaceljena, stoma izoblikovana in seveda, ko se starši sprijaznijo z otrokovo diagnozo, se začne faza učenja.



Sliki 4 in 5: Lasten arhiv

Medicinske sestre morajo z zdravstveno vzgojo priučiti starše, kako oskrbeti izločalno stomo, prepoznati zaplete in sprejemati druge razumske odločitve o otrokovem zdravju. Zadostna motivacija, ozaveščenost in dobra komunikacija so ključni elementi, ki vplivajo na medsebojno sodelovanje staršev, otrok in zdravstvenega osebja.

Črevesne odpovedi zahtevajo dolgotrajno oskrbo, zato je treba oblikovati zaupanja vredne odnose, ki zaposlenim omogočajo, da zgodaj odkrijejo težave. Bolnikom morajo pomagati, da se prilagodijo na spremenjeno podobo telesa in se sprijaznijo s svojim stanjem (Cado-gan, 2015).

Odnos s starši se lahko med hospitalizacijo spreminja. Upoštevamo, da so starši laiki, ki se morajo priučiti zdravstvene nege otroka, in da je to zanje velik stres. Starši lahko od začetka hospitalizacije otroka sodelujejo pri hranjenju, skrbi za osebno higieno, pestovanju in igranju z njim, lajšanju bolečin, spremljanju otroka na razne diagnostične preiskave. Ob njihovem sodelovanju moramo načrtovati tudi nadzor nad njimi in zdravstvenovzgojno delo z njimi. Izdelati je treba plan učenja, si postaviti uresničljive cilje, se o njih pogovarjati in jih prilagajati vsakemu staršu in otroku posebej. Ključni cilj je usmerjen k uspešni vrnitvi otroka v domače okolje.

Učenje je skoraj vedno materina stvar. Mama biva pri otroku, zato se teh spretnosti in oskrbe priuči ona. Že od vsega začetka nas mame gledajo, kako oskrbujemo otroka, zato so po večini že zelo spretni. Naučimo jih higijene rok, priprave potrebnega materiala, čiščenja stome in namestitve nove vrečke. Mame so en dva tri že prave strokovnjakinje. Seveda se naučijo tudi očetje, da ne bo kakšne pomote in zamere. Hitro si že znajo izrezati šablono

in določijo pravo velikost luknje, po kateri potem izoblikujejo vrečko. Po začetnem strahu, da stoma otroka boli, se kaj hitro privadijo, da je to zdaj pravzaprav otrokova ritka in da ta ne boli. Ko usvojijo znanje in ko otrokovo zdravstveno stanje dopušča odhod domov, jih z oddelka otroške kirurgije začasno odpustimo za nekaj dni, ob prvi kontroli pa se s starši pogovorimo, pregledamo otroka, ali je vse tako, kot mora biti, in jih nato dokončno odpustimo. Določimo še datum kontrole in se skupaj s starši veselimo dneva, ko se bo lahko stoma zaprla.

Za starše otrok, ki so kritično bolni, je vsaka diagnoza težka, toda ko se starš znajde v položaju, da bo poleg starševske vloge pri svojem otroku dobil še vlogo zdravstvenega delavca, se mu sesuje svet. S pomočjo usposobljenega kadra v bolnišnici jih dobro pripravimo in naučimo nove vloge in smo jim vedno na voljo, če nas potrebujejo. Tako imajo tudi otroci, ki bi morali zaradi zdravstvenega stanja ostati v bolnišnici, možnost otroštvo preživljati doma. V oporo staršem in otrokom pa je tudi društvo Kengurujček, kamor jih usmerimo že pri nas, da dobijo še informacije staršev, ki so vse to že doživeli, da vidijo, da v tem niso sami in še zdaleč ne edini.

Alenka Žvikart, dipl. MS, ET

LITERATURA:

- Amin, C., Pappas, C., Iyengar, H., Maheshwari, A., 2013. Short Bowel Syndrom in the NICU. *Clinics in Perinatology*, 40(1), pp. 53–68. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.clp.2012.12.003>. [16. 2. 2023].
- Cadogan, J., 2015. Psychosocial impact of intestinal failure: a familial perspective, 24(17), pp. 24–9. Available at: <https://doi.org/10.12968/bjon.2015.24.Sup17.S24>. [16. 2. 2023].

OTROCI S KRONIČNO BOLEZNIJO IN PRIPRAVA NA ODHOD DOMOV

Kronična bolezen zamaje družinsko okolje in vpliva na duševni razvoj otroka, še posebej, če se pojavi med odraščanjem, ko je otrokova samopodoba ranljiva in so s tem povezane dolgotrajne hospitalizacije (1). Kroničnih bolezni po večini žal ni mogoče pozdraviti. Medicina le blaži njihove simptome, s čimer upočasni njihovo napredovanje. Spoznavanje simptomov pa krepi strah pred neznanim in prihodnostjo. Po prvem šoku se pojavijo zanihanje, jeza, depresija, nemoč, žalost in bolečina. Sledi sprejemanje, pri katerem svojcem in pacientu nudimo veliko razumevanja, podpore, sočutja in upanja (2). Starši morajo biti pripravljene sodelovati, se učiti in prevzeti odgovornost oskrbe kronično bolnega otroka. Velikokrat se zgodi, da otroka spremlja več medicinskih diagnoz, s tem pa se morajo starši priučiti več veščin.



Slika 1: Vir: APSA, 2018
Slika 2: Vir: lasten arhiv, 2018
Slika 3: Vir: lasten arhiv, 2019

Izobraževanje staršev temelji na dobrem partnerskem odnosu in komunikaciji. Zahteva spretnosti in veščine, ki smo jih zdravstveni delavci pridobili med izobraževanjem, jih izpopolnili z delom ob pacientu in ustrezajo standardom zdravstvene nege, starši pa se jih

morajo priučiti v zelo kratkem času. Izobraževanje poteka na podlagi otrokovih potreb, prilagojeno je posameznikom in njihovi spretnosti, vendar po predpisanih standardih. Zavedamo se, da starši v domačem okolju rahlo prilagodijo te standarde položaju, v katerem so, vendar jih opozorimo, da ne sme biti prevelikega odstopanja od naučenih zahtev.

Po uvodnem pogovoru s starši naredimo načrt izobraževanja. Ob tem nas zanima, kateri od staršev bo lahko ob otroku v času izobraževanja, ali bo to stalna ali dnevna prisotnost. Dogovorimo se, kdaj naj bi se vaje izvajale. Ko opravimo uvodni govor in pogovor s starši, ocenimo spretnosti starša in mu pomagamo z nasveti. Vse prve vaje se pokažejo praktično in izvajajo na za to pripravljene lutke. Starše vodimo in usmerjamo do pridobljenih spretnosti. Ko se počutijo dovolj usposobljene, samostojne in suverene, ponovimo postopek pri otroku. Potrebno je, da sta pri vaji temeljnih postopkov oživljanja prisotna oba od staršev.



Slika 4: Vir: lastni arhiv, 2022

Starše seznanimo z osnovami higienskega režima (umivanje, razkuževanje rok, razkuževanje okolice in površine za delo), pokažemo, kateri so pripomočki za varno delo, učimo se ločiti, kaj je čisto in kaj sterilno – aseptično –, kakšni so možni zapleti in kako jih reševati.

Pri učenju uporabljamo materiale, kakršne bodo uporabljali starši sami v domačem okolju, ko bodo izvajali naučene aktivnosti. Razkuževanje površin za delo in priprava okolice za delo staršem pove, koliko prostora bodo potrebovali za izvajane aktivnosti doma. Pri tem se pogovorimo o primernih »delovnih kotičkih«, ki jih imajo na voljo v svojem domu, in kako naj bi bil urejen prostor za takega otroka, kakšne so drugačne potrebe, npr. obposteljno stojalo, dodatni predali v hladilniku ali mini hladilnik samo za otroka na KPP, dodatne police za vlažilec, domač respirator in aspirator, material, bližina otrokovega ležišča. Pri umivanju in razkuževanju v bolnišnici ne odstopamo od standardov, zavedamo pa se, da v domačem okolju nimajo enakih pogojev. Pripomočki, ki jih uporabljajo za varno delo, so za otrokovo zaščito, da se zmanjša možnost okužbe. Učenje uporabe zaščitne maske, oblačenja sterilnih rokavic in zavedanje o sterilnosti zahtevajo popolno zbranost in pozornost,

za kar starši porabijo veliko časa. Premagati morajo strah, da bi s svojim delom otroku povzročili škodo in bolečino.

Pred odpustom uredimo tudi kosovnico materiala za lekarno UKC, izpišejo se naročilnice za razne pripomočke za ZZZS, starše seznanimo s servisno službo in jih usmerimo v razna društva za dodatno pomoč.

Ob odpustu se dogovorimo tudi za obisk pristojne patronažne službe, ki ji predstavimo otroka in poprosimo za spremljanje, seveda v dogovoru s starši. Dogovor poteka tudi z lekarno UKC, ki mesečno pripravlja individualne pakete za varno oskrbo na domu. Lekarna sodeluje s starši in jim omogoči dodaten material, če ga v začetku bivanja na domu porabijo več.

Starše naslednji dan po odhodu domov pokličemo po telefonu in jih povprašamo, kako je potekala adaptacija. Otroka sprva za dan ali dva začasno odpustimo, nato pride na kontrolo. Sledijo preiskave, tehtanje in pogovor.

Pri delu z otroki s kronično boleznijo je zelo pomembno, da staršem predstavimo sam potek bolezni in pričakovanja, da jih razumemo, podpiramo in krepimo upanje.

Z učenjem staršev krepimo zaupanje, da bodo lahko nekoč tudi sami s svojim otrokom v bližnji prihodnosti odšli iz bolnišnice. Povemo jim, da smo jim ob težavah pripravljeni pomagati 24 ur na dan.

Sabina Kaplan, DMS, mag. soc. zdr. manag.

LITERATURA

- Drobnič Radobuljac, M. Psihiatrična obravnava otrok in mladostnikov s kronično telesno boleznijo. Zdrav Vestn 2014; 83: 320–8.

- Ropret N. Kronične bolezni. [Internet]. Ljubljana: Inštitut Addictiva. [dostopno 20. sep. 2018]. <http://www.addictiva.si/kronicne-bolezni/>.

TERAPEVTSKE PRILOŽNOSTI NA OTROŠKIH TABORIH

Ideja poletnih taborov za mlade izvira iz potrebe družbe (Dunkley, 2009, po Moola idr., 2013), da so se mladi socializirali, pridobili pomembne vrednote in moralna načela, kot so na primer spoštovanje drugih in okolja, delovne navade in disciplina. Zgodovinarji celo trdijo, da so bili poletni tabori vedno odziv na skrbi družbe, saj so predstavljali umik rizičnih skupin mladih pred različnimi nevarnostmi, ki jim pretijo v družbi. Terapevtsko rekreacijski tabori za otroke s kroničnimi boleznimi izhajajo iz dolge tradicije taborov (Barr idr., 2010, po Moola idr., 2013) in so namenjeni izboljševanju kakovosti življenja bolnikov s pomočjo rekreacijskih in prostočasnih dejavnosti. Prvotna izhodišča taborov so bila različna. Eno od njih izhaja iz gibanja za enakost in vključevanje vseh ljudi. Nekateri tabori so tako pomenili normalizacijo in integracijo otrok s kroničnimi boleznimi, ki so se v preteklosti spoprijemali z ovirami in izključenostjo iz družbenega življenja, v tabore za zdrave otroke. Tako so dobili priložnost in dostop do enake izkušnje kot zdravi vrstniki – zabavo in igro na prostem, ki sta ključnega pomena za zdrav razvoj (Nicholas idr., po Moola idr., 2013). Na drugi strani so zagovorniki ločenih taborov za otroke s kroničnimi boleznimi opozarjali, da ni smiselno združevanje brez razmisleka. Vključevanje je seveda naprednejše z vidika človekovih pravic, vendar se lahko v realnosti izkaže, da so otroci s tem pri zdravih vrstnikih izpostavljeni neprijetnim izkušnjam vrstniškega nasilja in izključevanja (Moola idr., 2013). Starši otrok s kroničnimi boleznimi pogosto bolj podpirajo ločene tabore, ki so socialno in fizično varnejše okolje (Goodwin in Staples, 2005, po Moola idr., 2013). Od tod izhaja koncept terapevtskih taborov za otroke s kroničnimi boleznimi. Čeprav se različni tabori razlikujejo v trajanju in drugih organizacijskih značilnostih, so večini taborov skupni glavni cilji: kronično bolnim otrokom (in njihovim sorojencem) ponuditi normalno izkušnjo tabora, podporo pri učenju skrbi zase in samostojnosti, socialno podporo vrstnikov in možnosti za učenje spretnosti (Békési idr., 2011, po Moola idr., 2013). »Terapevtsko okolje« tabora, ki je časovno in prostorsko umaknjen od stresov in skrbi v bolnišnici in doma (Goodwin in Staples, 2015, po Moola idr., 2013), daje otroku s kronično boleznijo varen in vključujoč prostor, ki povečuje možnost sodelovanja in zmanjšuje občutek oviranosti zaradi bolezni. Raziskave potrjujejo, da imajo tabori za otroke pomembne kratkoročne psihosocialne učinke, povezane z zaznavanjem sprejetosti v družbi in z interakcijo z drugimi. Udeleženci taborov pogosto poročajo o visokem zadovoljstvu po udeležbi na taboru (Moola idr., 2013). Otroci s kroničnimi boleznimi doživljajo fizične, socialne, čustvene in razvojne izzive, ki vključujejo fizične razlike, negativno telesno podobo, socialno izolacijo, slabše čustveno delovanje in razvojne težave. Tabori lahko pomagajo pri premagovanju nekaterih težav – zagotavljajo prijetno izkušnjo, spod-

bujajo doseganje ciljev, dajejo otrokom občutek skupnosti in prijateljstva, izboljšujejo otrokovo samopodobo ter poznavanje in obvladovanje bolezni (McCarthy, 2018). Tako kot je razvidno iz literature, je tudi na otroških taborih društva Kengurujček priložnost za varno izkušnjo otrok s kronično boleznijo in njihovih sorojencev ter priložnost otrok sodelujočih odraslih udeležencev za izkušnjo varnega soustvarjanja aktivnosti in doživetij. Tako otroci drug drugemu bogatijo izkušnje in znanje ter spodbujajo sočutje in razumevanje drug do drugega. Tabor pomeni umik iz vsakdanjega življenja in družinske dinamike ter odpira prostor, kjer lahko otroci, če tako začitijo, izrazijo svoja čustva in jih delijo, ne da bi jih kdor koli sodil. Sami ali z vodenjem odraslega se lahko pogovarjajo o aktualnih temah ali tudi temah, povezanih s kronično boleznijo otrok (potek bolezni in zdravljenja, omejitve, brazgotine, čustva, odnosi v družini, odnosih z vrstniki, načrti in skrbi o prihodnosti, skrbi glede zdravja ipd.), ki v vsakdanjem življenju niso običajne in se sicer nimajo priložnosti pogovarjati o njih z vrstniki v svojem okolju. Tabor ponuja varno okolje, v katerem lahko govorijo o bolezni ali pa tudi ne – kakor želijo. Odrasli udeleženci poskušamo voditi in usmerjati pogovore tako, da vzbujamo sočutje, razumevanje in sodelovanje med udeleženci. Otroci vidijo, da niso sami v stiskah in da imajo njihovi vrstniki podobne izkušnje. Na delavnicah ponujamo otrokom tudi veščine za boljše spoprijemanje z izzivi v vsakdanjem življenju (npr. krepitev socialnih veščin, komunikacijske veščine, sprostitvene tehnike). Eden pomembnih ciljev je krepitev socialnih veščin, sočutja, pomoči, spodbujanje prijateljstva in sodelovanja med vsemi udeleženci. Vse aktivnosti prilagodimo razvojnim značilnostim in potrebam določenih otrok, tako da jih pri nekaterih aktivnostih razdelimo v skupine otrok s podobnimi starostmi. Na drugi strani pa je starostni razpon udeleženi otrok dodatna prednost pri oblikovanju okolja, v katerem se ustvarjajo vezi med mlajšimi in starejšimi – mlajši se po starejših zgledujejo, starejši pa izkazujejo skrb za mlajše. Tudi sorojenci dobijo prostor, čas in dovoljenje za izražanje svojega doživljanja. Z vključevanjem sorojencev in otrok odraslih udeležencev širimo zavedanje o različnosti v številnih pomenih, ta pa postane sprejemljivejša in bolj vsakdanja.

dr. Manja Rančigaj Gajšek, univ. dipl. psih



VIRI

- Moola, F. J., Faulkner, G. E. J., White, L., & Kirsh, J. A. (2013). The psychological and social impact of camp for children with chronic illnesses: a systematic review update. *Child: Care, Health and Development*, 40(5), 615–631. doi:10.1111/cch.12114

- McCarthy A. (2015). Summer Camp for Children And Adolescents with Chronic Conditions. *Pediatric nursing*, 41(5), 245–250.

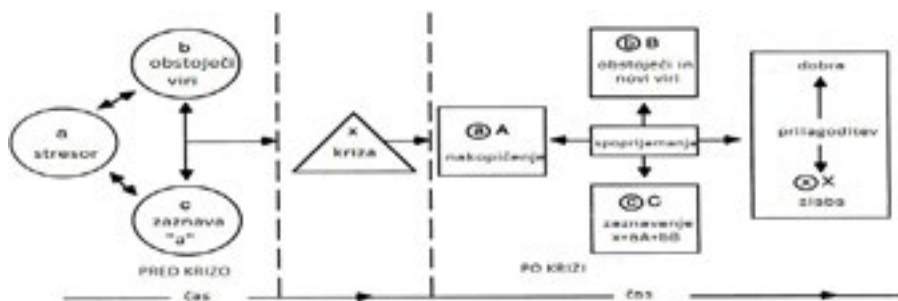
- Slike z otroških taborov (delavnice, tehnike sproščanja)

POMEN VKLJUČENOSTI CELOTNE DRUŽINE V AKTIVNOSTI DRUŠTVA

Kakovost posameznikovega življenja je tesno povezana s kakovostjo življenja ljudi okoli njega (Rees idr., 2001, po Golics idr., 2013). Vsaka kronična bolezen člana družine lahko vpliva na življenje celotne družine. V primerjavi s starši zdravih otrok starši otrok s kroničnimi boleznimi poročajo o omejitvah dobrega počutja in čustvene stabilnosti ter nižji ravni vsakodnevnega funkcioniranja (Goldbeck, 2006, po Golics idr., 2013).

Doživljanje družine ob obremenitvah in spremembah je lahko zelo različno in ni najbolj odvisno od tega, kaj se je zgodilo, temveč od lastne ocene družine, kolikšne vire notranje moči in vire podpore ter pomoči iz okolice ima, da se uspešno prilagodi ali spoprime s spremembo. McCubbin in Patterson (1983) sta razvila dvojni model ABC-X (slika 1), ki odzivanje na stresne situacije obravnava kot stalen proces, ki lahko privede do prilagoditve in postopne spiralne rasti ali spirale navzdol, disfunkcije in krize. Stopnja prilagajanja družine (X), ki sega od hudega stresa ali krize do uspešnega prilagajanja, je rezultat medsebojnega delovanja stresnega dogodka (a), družinskih virov za spoprijemanje (b), starševskega dojemanja situacije (c) in njihovih strategij za spoprijemanje. Družinsko odpornost tvorijo značilnosti, dimenzije in lastnosti, ki pomagajo družini ostati prilagodljiva ob spremembah in kriznih razmerah (McCubbin in Patterson, 1983).

Slika 1: Dvojni model ABC-X (po McCubbin in Patterson, 1983)



Poleg znanja in veščin, specifičnih za bolezni, je družini pomembno zagotoviti čas za izražanje občutkov, skrbi in misli. Bistvene teme, ki jih je treba vključiti v podporo družinam, so strategije za povečanje odpornosti (na primer sprostitvene tehnike) in razvoj mehaniz-

mov obvladovanja, izboljšanje zmožnosti reševanja problemov ter optimizacija razpoložljive podpore in virov. Kadar koli je to mogoče, je dobro vključiti celotno družino, da bi okrepili uspešno prilagajanje otrok, staršev in sorojencev na kronično bolezen (Barlow in Ellard, 2004, po Garcia Rodrigues idr., 2022).

Družina otroka s kronično boleznijo doživi pomembne obremenitve in spremembe že v času nastanka bolezni oziroma postavitve diagnoze. Zatem pa je sprejemanje in prilagajanje na otrokove potrebe, ki jih močno oblikuje bolezen, stalen izziv za družine. Izzivi se s časom pogosto spreminjajo. Z leti se spreminjajo otrokove razvojne potrebe, šolske obremenitve, vrstniški odnosi, prostočasne aktivnosti. Starši doživljajo različne obremenitve in spremembe v družini. Lahko se pojavljajo spremembe, ki vplivajo na finančne zmožnosti družine, družina lahko doživi izgube pomembnih ljudi in številne druge dogodke, ki vedno znova zamajejo ravnovesje, ki ga sistem družine ves čas poskuša vzpostaviti.

Društvo Kengurujček poskuša s svojimi aktivnostmi krepiti občutke virov notranjih moči ter zunanjih virov pomoči za družine oziroma vse njihove člane (za otroka s kronično boleznijo, njegove sorojence in starše), da bi se z obremenitvami, ki jih doživljajo ob spremembah zdravja otroka, in ob drugih pomembnih dogodkih počutili čim bolj opremljene in opolnomočene.

Pomoč pri krepitvi notranjih virov pomoči družinam ponujamo z učenjem socialnih veščin, tehnik sproščanja, spodbujanja otrok pri skrbi zase, z informacijami o bolezni (obvladovanje bolezni, simptomi) ipd. Zunanje vire moči krepimo z neposrednim povezovanjem s strokovnjaki, dostopnostjo informacij, občutkom pripadnosti, povezovanjem z drugimi družinami, izmenjevanjem informacij in primeri dobrih praks ter skupnim prizadevanjem za spremembe. Starše ozaveščamo, da je smiselno, da so člani širše družine in prijatelji seznanjeni z boleznijo otroka, s čimer se lahko izognejo nesporazumom in pomagajo pomembnim ljudem v njihovem življenju ostati obveščeni o možnostih oskrbe in načrtih za zdravljenje. Z vključevanjem pomembnih ljudi v življenje v celoten proces lahko zmanjšamo občutek izoliranosti in zagotavljamo učinkovitejšo čustveno varnostno mrežo za vso družino (Golics idr., 2013).

Otroški tabori, ki se jih udeležijo bolni otroci in njihovi sorojenci, dajejo možnost nekajdnevnega oddiha staršem, ki ga starši tako zelo potrebujejo, saj jim omogoči priložnost za posvečanje pozornosti lastnim potrebam in negovanje partnerstva. Družinski tabori, ki se jih lahko udeležijo vsi člani družine, krepijo občutek pripadnosti ob povezovanju med družinami, kar ustvarja varno okolje z ljudmi, ki razumejo okoliščine in so si lahko v medsebojno podporo. Brez obremenjenosti s posebnostmi otroka in sprejemanjem teh posebnosti imajo lahko izkušnjo skupnega oddiha z več družinami s poudarkom na prijetnih in sprostitvenih aktivnostih ter hkrati z možnostjo pridobivanja dodatnih veščin skrbi zase

za krepitev odpornosti. Ob vseh obiskih zdravnikov, domači zdravstveni oskrbi in drugih dejavnostih, povezanih z boleznijo, pri blaženju stresa pomaga, da si družina vzame čas za preživljanje skupnega prostega časa. To lahko pomaga drugim otrokom v družini, da se počutijo cenjene, in spodbuja povezanost med člani družine tudi v težkih časih.

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

VIRI

- Garcia Rodrigues, M., Rodrigues, J. D., Pereira, A. T., Azevedo, L. F., Pereira Rodrigues, P., Areias, J. C., & Areias, M. E. (2022). Impact in the quality of life of parents of children with chronic diseases using psychoeducational interventions - A systematic review with meta-analysis. *Patient education and counseling*, 105(4), 869–880. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.048>
- Golics, C. J., Basra, M. K., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399–407. <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 7–37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02

POMEN IZOBRAŽEVANJA IN MOJEGA SODELOVANJA Z DRUŠTVOM KENGURUJČEK

Moje aktivno sodelovanje se je začelo tako rekoč že z ustanovitvijo društva KENGURUJČEK leta 2003, ko sem se kot prostovoljka vključila v njihovo delovanje. Med letoma 2007 in 2019 sem opravljala dela in naloge tajnice društva Kengurujček.

V letih, ko sem delala kot operacijska medicinska sestra inštrumentarka v Operacijskem bloku Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) Ljubljana, sem spoznala različne prirojene bolezni prebavnega trakta, ki mi jih je podrobneje predstavila prim. Diana Gvardijančič, dr. med. Seznanila sem se tudi s tem, kako malo informacij imajo starši o teh boleznih in njihovih posledicah.

Ko sem med študijem na filozofski fakulteti, smer andragogika, izbirala temo diplomske naloge, sem se odločila, da v diplomskem delu z naslovom Izobraževanje staršev otrok s prirojenimi in pridobljenimi anomalijami prebavnega trakta to skupino predstavim tudi širši javnosti. Glavni namen diplomske naloge je bilo razmišljati o zdravstvenovzgojni in izobraževalni vlogi ter pomenu društva, ki je bilo ustanovljeno, da bi staršem pomagalo premagovati predvsem bolezni in težave pri otrocih s prirojenimi in pridobljenimi napakami črevesja.

Misel o ustanovitvi društva je že dalj časa dozorevala pri nekaterih starših, saj zanje nobeno od tedaj že ustanovljenih društev, ki so združevala podobne bolezni črevesja, po patologiji ni bilo zares ustrezno. Starši so se pogosto obračali na zdravstveno osebje v UKC Ljubljana, tam pa se je porodila zamisel o ustanovitvi lastnega društva. Po ustanovitvi so se v prostovoljno delo v društvo vključili tudi nekateri zdravstveni in drugi strokovnjaki (zdravniki, medicinske sestre, vzgojiteljice, (pedo)psihologi, strokovnjaki s pravnega področja; med njimi sem bila tudi sama), ki so že od prej poznali starše in njihove otroke ter težave, s katerimi so se srečevali v vsakdanjem življenju.

Napake črevesja pri novorojencih niso splošno znane in so tudi precej redke. To niso množične bolezni, kot so npr. bolezni srca, sladkorna bolezen ali različne oblike raka, ampak gre za ozko ciljno populacijo, ki pa je ne smemo zanemarjati.

Ker so mi povedali, da imajo starši zelo omejene možnosti izobraževanja o boleznih, ki prizadene njihovega otroka, sem k problemu pristopila tako, da sem oblikovala vprašalnik za vse člane društva in starše teh otrok vprašala, kaj si želijo glede na možnosti učenja in

izobraževanja o bolezni svojih otrok. Opravila sem tudi intervju s predsednico društva Kengurujček Danico Kopač Maletič, ki je že od samega začetka gonilna sila društva. Rezultati anketiranja so pokazali, da se je več kot polovica anketirancev želela vključiti v društvo, prostovoljno obliko združevanja ljudi. Glede na izsledke anketnega vprašalnika smo oblikovali potrebna in zanje pomembna izobraževanja, oblike dela, ki so in bodo podlaga za pripravo različnega pisnega gradiva, zloženek. Zadovoljna sem bila z odzivom na poslano anketo članom društva, saj je na vprašalnik odgovorila več kot polovica vseh registriranih članov društva (62,0 %). Željni so bili znanja o boleznih in zdravljenju ter izobraževanja za doseganje kakovostnejšega življenja; starši so si želeli medsebojne pomoči in znanja, da bi lahko pomagali svojim otrokom pri vključevanju v normalen življenjski tok. Že takoj ob ustanovitvi so se starši/člani društva strinjali, da je izobraževanje v društvu nujno potrebno.

Starši ob rojstvu novorojenčka večinoma niso dobili zadovoljivih informacij o otrokovem stanju in o tem, kaj je z njim pravzaprav narobe; v slovenščini ni ustrezne literature, informacij je malo, starši pa se spoprijemajo z nečim, kar ni vsesplošno znano. Začetne informacije o tej bolezni so zelo dobrodošle. Naenkrat se doma, po odpustu iz bolnišnice, znajdejo sami z otrokom, ki potrebuje vsakodnevno posebno nego in oskrbo, ki jo zahteva patologija bolezni. Včasih potrebuje takšno nego in oskrbo vse življenje; z leti se lahko nekatere težave samo omilijo, a ne izginejo.

Izobraževanja v društvu, ki so ga starši ustanovili na lastno pobudo in pobudo zdravstvenega osebja UKC Ljubljana, so se vsaj delno, če ne v celoti, začela z namenom olajšati staršem probleme in stiske, ki jih imajo z nezdravimi otroki. Njegov koncept je že od začetka izhajal tako iz zdravstveno-negovalnih potreb, da se starše čim bolj seznanijo z boleznijo in možnostmi zdravljenja, kot iz potreb staršev, ki so želeli o bolezni in njenem poteku izvedeti čim več.

Menim, da je prav društvo s srečanji, izobraževanji in tabori številnim staršem ali bolnim otrokom pomagalo, da so prvič v življenju razmislili o tem, da lahko sami veliko vplivajo na način življenja v družbi. Res pa je tudi, da se morajo za to malce potruditi. Naloga družine je torej ponovna vzpostavitev ravnotežja v lastni družini. Marsikateremu staršu je bilo težko sprejeti otrokovo bolezen in se pozitivno vrednotiti.

Izkazalo se je, da je imela posebno vrednost prav vključitev v društvo, še posebno v začetku, ko se je staršem rodil otrok s prirojeno napako ali se je pokazala bolezen. Takrat so potrebovali največ informacij, nasvetov in znanja za obvladovanje otrokove bolezni. In pozitivnih zgodb o pomenu društva za člane in o primernem delovanju v društvu je v teh 20 letih veliko. Z različnimi izobraževanji želimo v društvu zmanjšati razlike, socialno izolacijo, izključenost in marginalizacijo ter k izobraževanju spodbuditi čim več staršev, bolnih otrok, nji-

hovih svojcev in tudi druge ljudi, s katerimi se ti otroci vsakodnevno srečujejo (vzgojitelji, učitelji, drugi otroci v vrtcih, šolah, sosedje ...).

Iz bolečih izkušenj osebno rastejo/rastemo, se naučijo/naučimo razumevati druge, znajo/znamo sprejemati drugačnost in ceniti vrednote, ki jih porabniška družba po navadi spregleda.

Moja izkušnja delovanja in pomoči članom v društvu Kengurujček je več kot pozitivna. Opažam, da so člani polni optimizma, željni znanj in novih vedenj, spoznanj, druženj, skrbi za kakovostnejše življenje slehernega člana društva, v katerem si lahko izmenjajo izkušnje in bogatijo drug drugega.

Saša Kotar, VMS, univ. dipl. ped.

JANOVA ZGODBA

Spomnim se časa izpred 20 let, ko sem stopila na delovno mesto šolske svetovalne delavke na Osnovni šoli Preska. Na vrata pisarne je potrkala mama. Prestrašeno je vstopila in povedala, da je prišla na razgovor zaradi vpisa sina Jana v 1. razred POŠ Topol. Ko sem poslušala njeno zgodbo o dolgotrajno bolnem otroku s sindromom kratkega črevesja, sem dobila vtis, kot da se opravičuje za sinovo stanje. V meni se je naselila zmedenost. Opisovala je njegove težave in mi zagotavljala, da bo ona ves čas na dosegu roke, če bo šola kar koli potrebovala. Angažirana in odgovorna mama, ki bo seznanila vse strokovne delavce z boleznijo in s tem, kako ravnati, če bi lahko bilo ogroženo sinovo življenje, se je bala, da šola ne bo sprejela tako bolnega otroka. To mi je postajalo čedalje jasneje, sploh ko je ubesedila, da bo naredila vse za vpis otroka na podružnično šolo. Pomirila sem jo, da nisem niti razmišljala o tem, da ga ne bi sprejeli. Otroci s posebnimi potrebami nikoli ne smejo biti breme za šolo. Če so, je to zagotovo ena izmed pomembnih ovir za njihov razvoj.

Tako se je začela najina pot z Janom. Postala sem njegova izvajalka za dodatno strokovno pomoč. Po odločbi mu je pripadalo pet ur dela z mano. Ko sem pripravljala program zanj, se mi je zdela najpomembnejša integracija v vrstniško okolje. Otrok, ki je bil vse življenje privezan na nekajmetrsko cevko, po kateri je prejemal hrano, je imel gotovo potrebo po naravni igri z vrstniki. Živahen fantič s prijaznim pogledom me je takoj osvojil. Bil je pravi mali borec, ravno prav navihan, da je v svojem telesu lahko »proizvajal« dovolj življenjske energije za raziskovanje. Prav nič se ni razlikoval od vrstnikov. Bolezen ga ni toliko ugrabila, da bi živ nehal živeti. S svojimi zdravstvenimi težavami se je spopadal in to je znal, saj so bile vse življenje del njega. Kako mu je lahko uspelo biti tako zvedav in optimističen ob šibkem telesu? Kako je zbral energijo za učenje? Tako, da je imel spodbudno okolje. Za vse otroke in mladostnike je pomembno, da odraščajo v pogumnem in sprejemajočem okolju. Od Jana smo v šoli zahtevali prav toliko kot od drugih otrok. Če bi zahtevali manj, bi rušili njegovo dostojanstvo. Verjeli smo, da zmore, in je zmožel.

Spomnim se najinih ur, ko sem njegovo pozornost usmerjala v učenje. Čutila sem, da bi me najraje utopil v žlici vode. Pa sva vztrajala in se prebijala tudi skozi duhomorne dolge strani učbenikov. Najprej sva se družila v šoli in se veliko igrala. Ko pa je napredoval v višje razrede in je bilo učne snovi vse več, je bil tudi pouk daljši in napornejši. Takrat sva ure dodatne strokovne pomoči izvajala na domu in se predvsem učila. Bil je izčrpan, utrujen po večurnem delu pri pouku, kjer se je deloma tudi odklapljal, da je preživel. Njegovo telo je terjalo svoj davek. Včasih sem mislila, da se bom postavila na glavo, da iz sebe iztisne še nekaj koncentracije za učenje, in on je zavil z očmi, ko me je zagledal na svojem pragu. Kako dobro sem vedela, da bi jaz naredila enako, če bi bila na njegovem mestu. In tako

sva plesala najin šolski ples. Iskala sem njegov ritem, mu postavljala izzive v obliki zahtev in predvsem verjela vanj. Večkrat sva se samo pogovarjala in počela stvari, ki so mu bile všeč. To je bila njegova črpalka energije za učenje. Potem sva predstavila v prvo prestavo, nato drugo in tretjo ... Včasih se je zataknilo v prvi in pritiskanje na gas je povzročilo le močno tuljenje pregretega motorja. Pa sva se z mamo usedli in normalizirali, da tokrat pač ne gre in bomo spet od začetka zastavili naslednjo uro. In je šlo.

Jan me je naučil dobro opazovati funkcioniranje telesa. Želela sem razumeti, kaj se dogaja v njem. Kdaj telo pritisne na zavoro in pokaže odpor? Zakaj? Kaj takrat narediti? Naučil me je, da razumevanje prinese največ rezultatov. Razumevanje, ne smiljenje. Jan je bil običajen fant in želel je živeti običajno osnovnošolsko življenje. To hotenje mu je vlivalo največ moči. Boril se je za običajno življenje. Hotel je biti samostojen. Ko se je razvijal iz otroka v mladostnika, sem mu to morala priznavati. Imeti dodatno strokovno pomoč in hkrati željo po osamosvajanju in hrepenenju, da je običajen fant, ki se ne razlikuje od drugih, je bil svojevrsten izziv tudi zame. Kako osmisлити svoje delo, da ga ne zaviram pri njegovem odraščanju? Po eni strani sem vedela, da potrebuje vodenje skozi učenje, ki se mu je večkrat upiralo, po drugi strani pa je imel potrebo svoje življenje imeti pod nadzorom sam. In sem mu dala nadzor. O urah dodatne strokovne pomoči je odločal sam. Sam je osmišljaj, kaj potrebuje, čemu se upira, kaj bi rad dosegel. So bili uspehi in so bile krize. Skupaj sva se veselila in skupaj sva bila tudi slabe volje. To pa je običajno življenje. Dosegel ga je!

Kot izvajalka dodatne strokovne pomoči sem seveda veliko delala z njegovim okoljem. Največ dela z učiteljicami je bilo usmerjenega v dobro organizacijo, normalizacijo njegovega telesna stanja in razumevanje odporov, ko mu je zmanjkovalo energije. Imel je srečo, ker je bil v šoli priljubljen. Njegova volja do življenja in želja biti takšen kot drugi je nagovorila srca tudi šolskih delavcev. Dobro je krmaril.

Med počitnicami pa sva se srečala na taborih kengurujčkov. Društvo, ki povezuje družine dolgotrajno bolnih otrok s sindromom kratkega črevesja, združuje ljudi s podobnimi izzivi. Najprej sem imela delavnice za otroke in mladostnike, nato sem delala tudi s starši. Začetki delavnic z otroki so bili težki, ko smo se približali njihovi drugačnosti. Varno se je bilo igrati, nevarno pa pogovarjati. Čeprav so dobro vedeli, v čem so si podobni, so bili v tej telesni značilnosti tudi drugačni od drugih. Pa sem tudi na taborih zaplesala njihov ples. Večinoma smo se igrali, da so se mladostniki napolnili z energijo, ki so jo potrebovali za razvijanje občutka identitete – sem cel človek, ko sprejemem svoje močne in tudi šibke dele sebe. Spregovoriti in deliti svoj skriti del in hkrati znani del, ki me opredeli kot drugačnega, pomeni sebe doživljati celostno. Zanikati in skrivati del sebe obremeni, ker s tem gradimo zastoj in življenjska energija se ne pretaka po naravnem ritmu. Takšen zastoj pogoltne ali zaklene toliko energije, da nam je zmanjka za občutenje lepega, dobrega, radostnega. Posledično pa telo slabi. In nasprotno. Oslabelo telo blokira energijo za občutenje vedrosti.

Če se otrok počuti slabo in je ovirano njegovo življenje, to vpliva na celotno družino – na starše, sorojence, dedke, babice, prijatelje ... Zastoj čuti ožje in širše okolje. Da breme krivde za takšno stanje ne pade na bolne in zdrave otroke, je potrebno tudi delo z družino in okoljem. Ko sem delala s starši, je bilo zame najpomembnejše, da so sprejeli sporočilo: »Fokus vašega življenja ste vi in ne vaš otrok!« Zelo težko izvedljivo, a pomemben cilj, ki obvaruje dolgotrajno bolnega otroka pred občutenjem krivde. Starša, ki usmerjata pozornost na svoj odnos, na graditev ljubezni med njima, ustvarjata varen prostor za vse otroke, ne le za svojega bolnega. Z medsebojno ljubeznijo naredita pomembno protiutež bolezni, ki se naseli v družino kot nepovabljen član. Če je preveč pozornosti (ki jo bolezen že sama od sebe veliko terja) usmerjene na bolnega otroka, se otrok zaduši z nezmožnostjo razvoja samostojnosti in prelije s krivdo in nemočjo. Sorojenci dobijo sporočilo, da niso dovolj pomembni, in lahko vse življenje iščejo svoj prostor ali pa globoko čutijo, da ga nikoli ni in ne bo. Starša pa izčrpana in brez energije pozabita živeti. V skupinah za starše je treba spodbujati partnerja, da se poiščeta kot partnerja in ne le kot starša. Dati prostor, da se izreče, kaj vse je težko in kako je nemogoče biti partner, ker si starš. Nato pa usmeriti fokus v »naj«, v »najino« ljubezen v tem trenutku. Tako dobita partnerja vsaj toliko energije, da začneta usmerjati fokus od vloge staršev k ustvarjanju najvarnejšega prostora za svoje otroke – ljubeč partnerski odnos. V poplavi obveznosti in skrbi malo po malem gradita svoj otoček. Tako najbolj poskrbita za bolnega otroka, ker mu dajeta dovoljenje za samostojnost, samospoštovanje in razvoj lastne integritete.

Jan, lepo je bilo biti del tvoje poti.

Ksenja Kos, univ. dipl. ped. in prof. soc.



ŠOLANJE JANA

Novice, da se bo Jan všolal k nam, smo bili veseli, hkrati pa se je v naše kosti zarezal drobec strahu, saj je bil Jan prvi učenec s hudimi zdravstvenimi težavami, ki je prišel na našo šolo. Orati smo začeli ledino.

Najpomembnejše se mi je zdelo srečanje vseh staršev in učiteljev in predstavitev Janove bolezni na roditeljskem sestanku. Pa ne samo bolezni, tudi vseh posledic ob kakšni morebitni poškodbi. V naslednjem koraku smo se vsi učenci in učitelji srečali z Janom. Občutke, kako je bilo pripovedovati o svoji bolezni pred vsemi učitelji in učenci, bi vam najbolj opisal Jan. Meni se je zdelo, da mora človek zbrati izredno veliko poguma, da spregovori o svoji bolezni in pokaže, od česa je odvisno njegovo življenje.

Veliko in pomembno vlogo je imela njegova mami, ki ni nikoli obupala. Zнала nam je približati Janovo stanje in nam s svojo držo vlivala pogum. Za njegov napredek je bilo pomembno tudi uspešno sodelovanje s starši (organizacija predavanj, obveščanje učiteljev o odsotnosti učenca, spremstvo učenca na dnevih ob pouku).

Občudovali smo tudi Jana, čeprav vam po tihem povem, da mu tega nismo nikoli priznali. Od njega smo zahtevali, da je sodeloval pri pouku, pisal naloge, se učil. Snov smo mu prilagodili le količinsko. Povezani smo bili z učiteljem dodatne strokovne pomoči.

Posebno poglavje je bila njegova odsotnost. Kadar je bil v šoli, sem bila pomirjena, saj sem vedela, da je zdravje stabilno, da lahko uspešno napreduje na učnem in osebostnem področju. Dnevi, ko je bil v bolnišnici, pa so se dotaknili tudi mene. Z njim sem bila v mislih, a bila sem popolnoma nemočna – zdravja mu nisem mogla niti znala povrniti. V nekem obdobju, mislim, da v 4. razredu, je bil zelo veliko odsoten. Tedaj smo bili povezani tudi z bolnišnično šolo.

Ko se ozrem nazaj, se ne spomnim, da bi bil Jan kdaj slabe volje. Ko danes gledam učence na šoli, opažam, da imajo otroci s posebnimi potrebami po večini zelo pozitiven odnos do življenja. Nikoli se ne smilijo sami sebi. Težava je v tem, da jim odrasli dajo premalo možnosti, da bi se učili na svojih izkušnjah, otroci pa tako postajajo večji »invalidi«.

Na svoji poti moramo narediti ogromno majhnih korakov, da dosežemo cilj. Jan je prehodil že ogromno majhnih in velikih korakov, zato mu želim, da na svoji poti pogumno vztraja.

Polona Kožlakar, učitelj razrednega pouka



**ZGODOVINA INVALIDSKEGA
DRUŠTVA KENGURUJČEK**

Invalidsko društvo
KENGURUJČEK
Slovenije

20 LET DELOVANJA INVALIDSKEGA DRUŠTVA KENGURUJČEK SLOVENIJE

Pobudo za ustanovitev društva otrok s prirojenimi in pridobljenimi črevesnimi obolenji celotnega prebavnega trakta sta dali višja medicinska sestra Mira Dimic, takratna tajnica Zveze društev ILCO Slovenije, in otroška abdominalna kirurginja, prim. Diana Gvardijančič, dr. med., spec. kirurgije. Tudi sama sem bila po vseh letih vse bolj prepričana, da se moramo starši otrok s prirojenimi napakami črevesja čim prej združiti in začeti delovati skupaj, v dobro nas in naših otrok. Pred tem je sicer že bil poizkus sodelovanja z Zvezo društev ILCO Slovenije, vendar so te programe opustili zaradi že prej oblikovanega statuta, ki ni zajemal celotne družine.

Prvi sklic iniciativnega sestanka je bil 16. 10. 2002 v prostorih invalidskega društva ILCO Ljubljana na Parmovi 53. Oporne točke programa za klub staršev nam je predstavila vabljen gostja univ. dipl. klin. psih. Marja Stojin. Namen takrat predlaganega Kluba Kengurujček so s svojo strokovno predstavitvijo podale tudi prim. Diana Gvardijančič, dr. med., Inka Lazar, dr. med., VMS Saša Kotar in VMS Neva Gavrilov, pripravo statuta pa je predstavila pravnica Ivanka Šušteršič. Ob tem se moramo zahvaliti takratnemu predsedniku društva ILCO Ljubljana Francu Remsu in tajnici društva Heleni Zakrajšek za uporabo njihovih prostorov. Univ. dipl. klin. psih. Marja Stojin nam je predstavila, kakšni naj bi bili cilji srečevanja staršev in otrok. Poudarek je bil predvsem na medsebojni podpori, pomoči, graditvi dobre samopodobe, povezovanju in sodelovanju članov za lažje doseganje pravic iz naslova zdravstva, socialnega varstva, predavanja in delavnice, integracije v vrtnice in šole, zaposlovanja in sodelovanja pri oblikovanju zakonodaje, največji poudarek in prioritete pa na organiziranju taborov.

Zato smo si že ob prvem sestanku zastavili velike cilje in načrte, ki nam jih v vseh teh 20 let počasi uspeva uresničevati. Ustanovni člani društva smo podpredsednica Martina Kralj, predsednica Danica Kopač Maletič in člani Nataša Kuhar, Alenka Lopert - Loborec in Marko Repovš. Svoje prvo neuradno veselo decembrsko srečanje smo organizirali že 21. 12. 2002, ko se ga je udeležilo 15 družin v Trnovcu pri Medvodah, kjer se je pozneje tudi registriralo društvo.

V spomladanskem času smo nadaljevali priprave na prvi ustanovni občni zbor, ki je bil sklican 14. 6. 2003 v prostorih društva ILCO Ljubljana. V register društev smo se vpisali 26. 8. 2003. Društvo je prostovoljna, samostojna, neodvisna, nepridobitna socialno-invalidska društvena organizacija. Delovanje društva je javno in deluje v javnem interesu in splošno koristno.

Zelo nam je žal, da smo se morali kmalu po ustanovitvi posloviti od Mire Dimic, nato pa še od Marje Stojin. Bili sta prostovoljki, vedno pripravljene pomagati in razdajati svoje srce za vse nas člane društva in tudi druge invalide.

Društvo se povezuje tudi z drugimi sorodnimi društvi in zvezami. Društvo sodeluje z Zvezo društev ILCO Slovenija, z Ireno Kalan, društvoma ILCO Ljubljana in ILCO Gorenjska, Društvom Viljem Julijan, Slovensko filantropijo, farmacevtsko družbo Takeda, prav tako pa sodeluje – tudi v tujini – na kongresih in simpozijih na temo težav, povezanih s črevesnimi obolenji.

V društvo se vsako leto povprečno vključita vsaj dve družini z redkimi črevesnimi obolenji. Postali smo velika družina, ki se čedalje bolj povečuje, in tako lahko s skupnimi močmi dosegamo zastavljene cilje. Žal pa nas kdo zaradi hudih bolezni tudi zapusti. Na nebu imamo pet zvezdic, ki nas spremljajo pri našem delovanju.

Začetki so bili zelo težki in naporni, saj so naši otroci po večini delno gibalno ovirani in jih ni bilo mogoče nikamor razporediti. Zato smo morali večkrat reševati težave tudi prek medijev in sodne veje, da so bili vsaj malo izenačeni z dolgotrajno bolnimi otroki. Društvo se trudi pomagati in reševati problematiko, ki se pojavlja z novimi zakoni in pravili.

V društvu smo že 20-krat izpeljali družinski tabor. Program družinskega tabora se je pokazal kot nujna, saj smo starši prepuščeni lastnim pobudam za kakovostno življenje naših bolnih otrok. Izvaja se več programov, ki se med seboj povezujejo in so v dobro celotne družine, s tem pa se izboljšata socializacija in samopodoba družine. V zadnjih letih združujemo predavanja na daljavo in na družinskem taboru.

Največji uspeh pa je program otroški tabor, ki smo ga pripravili že 15-krat in je zastavljen predvsem kot rehabilitacija za izboljšanje zdravstvenega stanja otrok s prirojenimi in pridobljenimi črevesnimi obolenji celotnega prebavnega trakta, seznanitev z zdravim načinom življenja, druženje in medsebojno spoznavanje izven bolnišnic in ustanov. Udeležence spodbujamo k čim bolj neodvisnemu življenju z boleznijo, aktivnemu preživljanju prostega časa ter razvoju samopodobe in samopotrjevanja. Skupina otrok na taboru ni homogena, saj so starostne razlike tudi 10 let in več, vendar je večina otrok starih znancev in z lahkoto vzpostavijo komunikacijo z novimi udeleženci. Otroci pri tem razvijajo socialne veščine, saj je treba sprejemati drugačnost in sklepati kompromise, kar je za njihovo nadaljnje življenje zelo pomembno, prav tako kot navajanje na samostojnost in skrb za nego pod budnim očesom zdravstvenih delavcev, vzgojiteljev in kliničnih psihologov.

Trudimo se organizirati tudi družabna srečanja, na katerih poskrbimo za veselje naših otrok in seveda tudi staršev: vsakoletno novoletno srečanje v decembru (prvo že leta 2002), spomladansko ali jesensko srečanje.

Družinam otrok s prirojenimi in pridobljenimi črevesnimi obolenji celotnega prebavnega trakta je namenilo drugačno življenje, ki se ga trudimo sprejeti. Morda bi bilo lahko brez težav lepše, boljše, vendar moramo sprejeti takšno, kot je, in ga uživati, se veseliti ter deliti.

Kim, Nija, Kaja, Neža in Jan pa so naše zvezdice, ki nam svetijo in nam dajejo moč, da ne obupamo, temveč se borimo za boljše življenje naših otrok, mladostnikov in odraslih.

Mnenje in spoznanje strokovnega terapevta Andreja Omulca: *»Veliko delam z ljudmi, ki živijo življenje tako imenovane naučene nemoči (nič se ne da). Ti ljudje me vedno prepričujejo, da se nič ne da, tako na terapijah kot na taborih, v skupinah itd. Velikokrat*

slišim prepričanja, češ da je vse nesmiselno in brez pomena. Prvič se mi je zgodilo, da na taboru tega ni bilo slišati ali občutiti. Posameznika v odnosu se trudita, da je vsak trenutek, ki ga kot družina doživijo skupaj, nekaj posebnega in edinstvenega. Ta družina živi za vsak trenutek in ga v polnosti poskuša izkoristiti. Posamezniki pravijo, nikoli ne veš, lahko že v naslednjem trenutku za več mesecev pristaneš v bolnišnici. Zato moraš živeti ta trenutek – to je občutje, ki sem si ga globoko vtisnil v zavest in ga poskušam živeti.«

Danica Kopač Maletič, predsednica društva





Invalidsko društvo
KENGURUJČEK
Slovenije



SREČANJA



PREDAVANJA

OŠ Preska, 2008



6. PREDAVANJE Z NASLOVOM AVTIZEM

Vsi, ki smo želeli vedeti več o avtizmu, smo se 6. novembra 2009 z veseljem udeležili predavanja na Osnovni šoli Preska. Predavala nam je doc. Marta Macedoni Lukšič, dr. med., takrat še zaposlena na Kliničnem oddelku za otroško nevrologijo Pediatrične klinike v Ljubljani. Po predavanju smo o temi malo poklepetali še s Ksenjo Kos. Bilo nam je zelo prijetno.

Predavanje, Breženka 2020





USTVARJALNE DELAVNICE



USTVARJALNE DELAVNICE



DRUŽINSKI TABORI

1. Družinski tabor Kengurujčkov na Krvavcu, 2004

Ko se spominjam nazaj, mi je v spominu najbolj ostal naš prvi družinski tabor, ki smo ga preživeli na Kriški planini na Krvavcu. Spomnim se, da je bilo to v poletnih dneh in nam je bilo zelo prijetno toplo. Takrat smo se še bolj kot ne spoznavali. Izdelovali smo veliko izdelkov, med seboj pa smo enkrat tekmovali tudi v tem, s koliko udarci zabiješ žebelj. *»Spomnim se, da smo jedli zelo okusno, pravo domačo hrano: to so bili žganci, polenta, golaž ...«* – Iva, 9 let.

2. Družinski tabor v Veržeju, 2005



3. Družinski tabor, 2005

Za nami je naš tretji tabor, ki smo ga tokrat preživeli na Ptujju. Veselili smo se ga, se že pogrešali med seboj, zato je bilo naše srečanje na petkov večer prijetno in veselo. Otroci se med seboj že prav lepo poznajo, z veseljem bi sprejeli medse tudi druge otroke, vendar se tabora udeležujemo vedno iste družine. Ne vem, kaj je vzrok, da se še drugi ne odločajo za druženja, mogoče zaradi predsodkov, drugih obveznosti?

Žal mi je, ker naše društvo ni bilo ustanovljeno že prej, saj smo prav starši, mogoče tudi zaradi svojih bolnih otrok, imeli premalo časa, da bi kdaj pomislili nase, mogoče tudi na sam partnerski odnos v družini, zato je bil sobotni popoldan na pogovoru z našo predavateljico Ano Pori prijeten in koristen za nas.

Imeli smo srečo s suhim vremenom, in čeprav je bilo mrzlo, nam je bilo ob pogledu na naše otroke, njihovo energijo in voljo, ki jo imajo kljub svojim težavam, lahko toplo. Odlično so se

imeli tudi na svojih delavnicah z našima »tršicama« Majo in Edito, ki vedno znova poskrbita za zanimive urice na delavnicah, ki jih izvajamo na taborih. Tako smo se lahko v nedeljo posladkali z odličnim pecivom, ki sta ga v dopoldanskih urah pripravili skupaj z otroki, da smo se z njim sladkali ves večer. Tudi na predvečer noči čarovnic niso pozabili. Koliko čarovnic, veselje jih je bilo videti. Spet smo združili oboje, kar smo potrebovali: malo oddiha in zabave ter nekaj pogovora, nasvetov in mnenj drugih. V nedeljo smo starši z dietetičarko Andrejo Čampa govorili o dietah in zdravi prehrani, pri čemer se vedno znova česa naučimo.

Bivali smo v prijetnem, čistem mladinskem hotelu v samem središču Ptuja, si med sprehodi dobro ogledali staro mesto, ki je še vedno lepo, obiskali grad, po katerem nas je popeljala zelo prijazna vodička, in se spoprijateljili celo z ribičem na Dravi, ki je, ves ponosen, da ima tako veselo občinstvo, imel srečo pri lovljenju rib in prijetno je bilo pokramljati z njim.

Upam, da si tudi vsi vi, ki berete mojo »obnovo«, lahko vsaj malo predstavljate, kako smo preživeli dni, in da mogoče tudi vi naslednjič zberete pogum, si vzamete čas in odidete z nami, če ne zaradi sebe, pa vsaj zaradi vašega bolnega otroka, ki bo spoznal in izmenjal izkušnje z drugimi.

Končujem v želji, da se kmalu spet vidimo.

Zdenka Mlakar

Delavnice na taboru z univ. dipl. klin. psih. Marjo Strojini, Bohinju

4. Tabor v Bohinju, 2006

V prvem tednu julija smo se kengurujčki družno, skoraj v polnem številu odpravili na aktivno dopustovanje – tabor na obronke Bohinjskega jezera.

Slike je izbral in na našo spletno stran naložil nov urednik, kengurujček Jan Loborec, ki je pred kratkim postal administrator foruma Kengurujček.

1. 7. 2006 smo prispeli v dom CŠOD v Bohinju. Imeli smo ustvarjalne delavnice, risali ob Bohinjskem jezeru z Majo in Edito, se vozili s kauji, imeli ne prenaporne pohode. Mlajši so šli na ogled k palčkom, ogledali pa smo si tudi predstavo Jaz sem oče Škrat. Zelo dobro smo jedli, tako da izrekamo pohvale kuharju in kuharicam. Starši so imeli predavanje z Marijo Tome in Marjo Strojini. Z Jernejem Tometom in njegovim dekletom Marjeto smo iz lesa ustvarili maskoto, ki je na ogled v domu. Kot na vseh taborih smo imeli tudi tok-

rat nujno salama party ob tabornem ognju, in to kar po večerji. Stari od 11 do 16 let smo poslušali predavanje Ksenje Kos in se potem z njo pogovarjali. Plezali smo po skalah, pri čemer smo bili zavarovani, nekateri pa tudi kolesarili. Tabor se je končal 7. 7. 2006.

Pina Kopač Maletič

Družinski tabor na Kolpi z alpinistom Tomažem Humarjem, mag. soc. Marijo Tome, humoristom in ravnateljem Tonijem Gašperičem in univ. ped. in prof. soc., psihoterapevtko Ksenjo Kos, 2007

Tabor v Bohinju, 2006 - slike



5. Tabor na Kolpi, 2007

28. 7. 2007 smo se zbrali v Radencih na Kolpi. Bilo nas je devet družin in dve vzgojiteljici. Dvignili smo zastavo, se namestili v sobe in si ogledali dom z lepo okolico. Družine smo se predstavile, saj je bilo nekaj novih članov. Odpravili smo se na kratek sprehod, dvakrat smo se kopali v reki Kolpi in pripravili družabne večere. Z Majo in Ireno smo ustvarjali v delavnicah, mladostniki pa smo imeli predavanje s Ksenjo Kos. Med kengurujčki smo

tudi plesalci, nekateri pa so se preizkusili v prvih plesnih korakih pod vodstvom plesne učiteljice Andreje. V domu je plezalna stena, po kateri smo plezali s Tomažem Humarjem. Po večerji nam je predaval in zavrtel filmček, ki ga je sploh prvič pokazal občinstvu. Ni manjkalo fotografiranja in avtogramov. Starši niso samo ležali, temveč so imeli delavnice in predavanja s Ksenjo Kos in Marijo Tome. S kanuji smo se vozili po reki Kolpi.

Obiskali so nas trener softbola in dve državni reprezentantki, ena izmed njiju je bila Sara Sober. Udeležili smo se tudi izleta po Dolenjskem, ki ga je vodil in organiziral naš član Ivan z družino, izpred doma pa smo se odpeljali z avtobusom. Seveda smo kengurujčki sestavili tudi kengurujčkov ples in se ob večerih tudi po večerji še družili ob tabornem ognju in imeli salama party. Ker smo v mladosti radi navihani, smo narabutali koruzo in jo pekli na palicah.

Zadnji večer smo priredili tudi kulturni program z razstavo. Naš gost je bil Toni Gašperič. Razkril nam je svojo življenjsko pot. Ob njem smo se zelo nasmejali. Nastopali so vsi mlajši člani in tudi nekaj staršev. Že je prišla sobota, 4. 8. 2007. Peti družinski tabor smo izpeljali dobro, le z eno malo poškodbo naše članice. Naučili smo se veliko novega in sklenili tudi nekaj novih prijateljstev.

Pina Kopač Maletič

S posebnim dovoljenjem Info TV si lahko ogledate prispevek o našem društvu, ki je bil posnet na Kolpi. Za ogled prispevka obiščite spletno stran <https://www.dailymotion.com/video/x2yknf>





NOVOLETNA SREČANJA



OTROŠKI TABORI

Brez njih in njihovega velikega srca nam ne bi uspelo. Hvala za sodelovanje in vso pomoč v vseh teh letih.



SODELOVANJE

- Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije
- Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije
- Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji
- Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji
- Zveza ILCO Slovenije, Trubarjeva 15, 2000 Maribor
- ILCO Invalidsko društvo Gorenjska, Gorenja vas - Reteče 61/a, 4220 Škofja Loka
- Slovenska filantropija, združenje za promocijo prostovoljstva
- Simpozij enterostomalne terapije v obdobju otroka in mladostnika
- Od 23. 10. 2008 do 25. 10. 2008 v kongresnem centru st. Bernardin, Portorož: Vpliv društva na kakovost življenja družin s prebavnimi težavami – Saša Kotar, VMS., Danica Kopač Maletič, predsednica društva
- Slovenski kongres otroške kirurgije 10. in 11. novembra 2017 v Laškem
- Obisk podpredsednika Invalidskega društva Kengurujček Slovenije Igorja Loborca in VMS Mihaele Verbič, zaposlene na Oddelku za otroško kirurgijo Pediatrične klinike Ljubljana, pri društvu K.I.S.E.E.V. v Bad Homburgu v Nemčiji, 2014





ZGODBE ČLANOV

Invalidsko društvo
KENGURUJČEK
Slovenije

KO BOM VELIK, BOM ZDRAVNIK

Ko se danes zazrem v preteklost, se mi postavi vprašanje: »Je res minilo že petindvajset let, odkar si prijokal na svet?« Tako zelo se ti je mudilo, da si me tistega ponedeljka, ko sem komaj dobro začela porodniški dopust, hitro opozoril, da želiš ugledati luč sveta. Ker sta me doma čakala dva sinova, sva z očetom izbrala ime za deklico. Bila bi Nika. Porod je potekal hitro in ob očetovi podpori se je naša družina povečala še za enega fanta. Da se bo nadaljevala družinska tradicija, si dobil ime po njem.

Veliko veselje se je v nekaj urah spremenilo v skrb, bolečino, negotovost. Iz porodne sobe so te odpeljali na intenzivni oddelek. Življenje se mi je sesulo kot hišica iz kart.

Od vseh naštetih možnih diagnoz sem si takrat zapomnila le, da te peljejo na otroško kirurgijo, kjer ti bodo naslednji dan naredili kolostomo. Prav tam si začel svoj boj za življenje. Nisi se predal niti po tem, ko so se zdravniki odločili, da odstopajo od nadaljnega zdravljenja, češ da nimaš možnosti preživetja. Še vedno mi odmevajo besede zdravnice: »Vzemite otroka domov, tudi doma otroci umirajo.« Ker nisem bila pripravljena na ta korak, si bil premeščen na nefrološki oddelek pediatrične klinike, ki je postal tvoj prvi dom. V prvem letu življenja si le redko, za kak konec tedna, zapustil kliniko.

Ob podpori moža in širše družine sem na novo začela sestavljati svoje življenje. Pomoč sem iskala tudi v društvu ILCO. Prav tam sem izvedela za še enega fanta, ki ima stomo. Kako lažje je, če lahko svojo izkušnjo deliš z nekom, ki ima podobne težave. Zato smo se družine, ki smo se srečevale s podobnimi težavami, pred dvajsetimi leti povezale v društvo Kengurujček.

Krmilo je prevzela Danica, ki je društvo ves čas predano, odgovorno in požrtvovalno vodila. Povezovala je družine z družinskimi in otroškimi tabori, organizirala strokovna predavanja. Na njih smo si starši izmenjali izkušnje in dobili različne informacije, ki smo jih potrebovali pri vstopu v vrtec, šolo, nadaljnje življenje.

V vsaki temi se lahko zablešči pramen svetlobe,

v vsaki puščavi lahko požene bilka življenja,

v vsakem položaju vzbrsti žarek upanja.

Vesela in ponosna sem, da kljub težkim preizkušnjam slediš svojim sanjam.

Mati Marija

ZGODBA LAN

Društvo spremljam, že odkar mi je vzgojiteljica na kliniki predlagala včlanitev.

Prebiral sem zgodbe in se vse bolj prepričevala: »Daj, še ti napiši, da bo še kakšna mamica vedela, da ni sama v tem, da se sčasoma nekako vse uredi.«

Ta stavek me drži pokonci, se pa tudi sesedem, zjočem, potarnam, zberem moči in grem dalje.

Lan je enojajčni dvojček, rojen dober mesec prej. Težave s črevesjem se niso kazale pred porodom, tudi na rednih pregledih je bilo vse ok.

Po porodu v ljubljanski porodnišnici, ki je potekal hitro, je bil Lan naslednji dan zaradi dihalne stiske in zapore črevesja premeščen na Pediatrično kliniko v Ljubljani. Bil je operiran in dobil je bipolarno stomo. Ker sta bila sinova toliko prej rojena, sta bila oba na intenzivnem oddelku porodnišnice.

Poleg črpanja mleka sem hodila dopoldne k enemu od dvojčkov na intenzivni oddelek v porodnišnici, popoldne pa z invalidskim vozičkom do Lana na intenzivni oddelek na pediatriji. V porodnišnici sva bila z njegovim bratcem en mesec, nato sva odšla domov. K Lanu sem hodila na obiske in nosila svoje mleko, dokler ga je še lahko pil. Nato so se odločili za ADC-mleko, moje mu je že povzročalo črevesne težave.

Po dveh mesecih je okreval in odšel domov s stomo; naučila sem se dela z njo, čeprav sem se, ko sem prvič z njo ravnala, sesedla na stol, da sem prišla do malce zraka, toliko moči mi je vzela menjava. A vsakič je bilo lažje.

Lan je bil doma le dober teden, ker je imel težave zaradi stome in je bruhal. Sledila je operacija, kjer so mu naredili stomo (t. i. chimney) in kmalu tudi zaprli. Avgusta 2022 smo šli domov brez stome ali česar koli, lepo je okreval, usvojil kakanje in tudi gosta hrana mu ni povzročala težav. Z obema otrokoma smo hodili v razvojno ambulanto, kjer so ugotovili hipotonijo in ekstenzijo, a je z vajami tudi to lepo premagoval.

Vse se je spremenilo februarja letos, ko je bil sprejet nazaj na oddelek kirurgije zaradi napetega trebuščka in bruhanja. Ugotovili so zožitev in jo kirurško odstranili. Ker ni dobro okreval – trebuh je bil še kar napihnjjen –, so ga še enkrat operirali in naredili stomo, takšno, v kateri smo tudi kasneje vračali blato nazaj. Nato so stomo zaprli, ker z njo v domače okolje brez parenteralne prehrane ne bi mogel. A sledil je preobrat: po kratkem okrevanju je črevo spet dobilo zarastline. Odstranili so jih in zdaj je na vrsti daljše okrevanje.

Ko tole pišem, sedim ob njem v bolniški sobi, ga božam in stiskam pesti, naj zbere še malo moči in okreva ter se vrne domov k družinici, ki ga že neskončno pogreša.

Lanova mamica

ZGODBA O ŽIVI

Živa je nedonošenka, rojena 12 tednov prezgodaj.

Nosečnost je sprva potekala brez problemov, nato pa so se začele moje težave s previsokim krvnim tlakom, zaradi katerih so se v 28. tednu odločili za urgentni carski rez, saj se dojenčica v maternici očitno ni več dobro počutila. Po šoku je sledilo veselje, nato pa skrbi. Živa je zadihala sama, potem pa padla v hudo dihalno stisko in pristala na umetnem predihavanju. Ker po dobrem tednu še vedno ni zares prebavila mleka in spontano odvajala, so se zdravniki odločili za preiskavo, s katero so ugotovili, da tanko črevo ni prehodno. Čez dva dni je bila iz porodnišnice premeščena na EIT pediatrične klinike in prvič operirana. Dr. Gvardijančič je odstranila mekonijski čep in s tem 2 cm črevesja. Živa je dobila bipolarno ileostomo. Ker je imela mekonijski ileus in hude respiratorne težave, so zdravniki posumili na cistično fibrozo. Sledili so mučni trije tedni čakanja na rezultate genetskih testov, ki pa so postavljeno diagnozo k sreči ovrgli. Po dodatnih preiskavah za še nekatere druge možne diagnoze so sklenili, da je za vse težave kriva ekstremna nedonošenost. Živa je bila po skoraj dveh mesecih premeščena nazaj v porodnišnico, kjer je počasi, a lepo napredovala. Priučila sem se nege stome in pravilnega ravnanja z dojenčico. Vse je kazalo, da gre na bolje, a se je pokazal nov zaplet. Živina stoma je bila tako visoko v ileumu, da ni bilo skoraj nobenega izkoristka zaužite hrane, zato je bila odvisna od parenteralne mešanice. Če sva hoteli domov, je bila tako nujna vstavitve Broviacovega katetra, zaradi česar je bila ponovno premeščena na pediatrično kliniko.

Po dodatnih treh mesecih hospitalizacije, treh poskusih vstavitve katetra, operaciji stome in številnih zapletih smo končno zapustili bolnišnico. Domov smo šli z ileostomo (t. i. chimney), Broviacovim katetrom in kisikom, tako da je bila Živa s običajno bolj podoben bolnišnik kot otroški. Po dobrem mesecu dni so stomo zaprli, po štirih mesecih ni več potrebovala dodatka kisika, tako da nam je ostal »le« še kateter. Živa je danes stara dobrih 15 mesecev in parente-

ralno mešanico potrebuje še petkrat na teden ponoči. Ker lepo napreduje, pričakujemo, da bodo lahko kateter nekoč tudi odstranili.

Imeti otroka, ki potrebuje tako posebnega, ni preprosto in ressem vesela, da obstaja to društvo (zanj mi je povedala ena od sester na KOOKIT-u). Še posebej sem hvaležna gospe Danici, ki mi je takoj odgovorila na vsa vprašanja, povezana s katetrom in urejanjem birokratskih zadev. Žal se nam še ni uspelo udeležiti nobenega tabora, prepričana pa sem, da se bomo v prihodnosti vendarle srečali z drugimi kengurjčki.

Mamica Jasna

»Življenje je lepo, zato kar koli se ti zgori, nikoli ne pozabi živeti! Živeti je ena najredkejših stvari na tem svetu, saj večina ljudi samo obstaja.«

Mark Avrelij

NIJINA ZGODBA

Ali si kdaj opazoval nasmejane otroke na vrtiljaku? Ali poslušal šum poletnega dežja, ko pade na tla? Ali si kdaj sledil neenakomernemu prhutanju pisanih metuljevih kril? Ali opazoval rumeno sonce, ko izginja v noč? Ali vedno počakaš na odgovor, kadar vprašaš: »Kako si?« Ali si kdaj rekel svojemu otroku, »to bova napravila jutri«, in v naglici nisi opazil njegovega razočaranega in otožnega pogleda? Življenje ni tekma. Poslušaj glasbo. Čas je kratek. Glasba ne bo trajala večno.

To poezijo je napisala dekle – najstnica, umirajoča zaradi raka, ki ji je v tem boju ostalo le še nekaj mesecev življenja. Izrazila je svojo zadnjo veliko željo, da bi poslala to pismo po vsem svetu in z njim vsem povedala, naj svoje življenje živijo polno, če že njej to ni več omogočeno. Sporočilo sem dobila od prijateljev po elektronski pošti in sem ga malo spremenila, dodala sem nekaj pridevnikov in me je takoj navdihnilo za razmišljanje o življenju.

Njena poetična izpoved me je ganila do srca, čeprav se zavedam vseh resnic, navedenih med verzi, in vem, da se ljudem na planetu dogajajo vsak dan, ne da bi se mnogi od njih

zavedali njihovih posledic, ne danes, mogoče bodo rezultati dejanj storjenih danes, vidni jutri, pojutrišnjem; čez nekaj let, ko otrok, za katerega v tem trenutku ni časa, da bi pogledal njegovo največjo slikarsko umetnino na papirju ali šopek pisano cvetočih rož, nabran na travniku, ne dobi dovolj pozornosti, ki si jo želi v tistem neminljivem trenutku, temveč je pomembnejše v naglici postoriti nekaj drugega »pomembnega« ravno v tistem istem trenutku in mu reči: »Bom jutri.« Jutri bo razočaranje na njegovem obrazu dobilo še bolj žalosten izraz, naglica njegovih bližnjih pa bo spet kreirala še eno vrstico v njegovem listu skritega dnevnika, ki se vztrajno polni.

Mar ne bi bilo bolje, da bi se skupaj zavrtela nekaj krogov na vrtiljaku na dvorišču in se smejala razmršeni frizuri zaradi vetra v lasih? Ali poslušala šum dežnih kapljic, kot je to počela naša najstnica v svoji izpovedi svetu? Med poslušanjem padanja dežnih kapljic na travne bilke in posedanju na balkonu se med staršem in otrokom pletejo nevidne vezi, ki lahko otroka v nekaterih kasnejših trenutkih in okoliščinah obvarujejo in mu dajejo čarobno skrivno moč za reševanje težav bodisi v šoli ali pozneje v samostojnem življenju.

Spomnim se našega družinskega fotografiranja na poznem poletnem dopustu septembra leta 2009, v času sončnega zahoda – takrat, ko sonce, rahlo pordelo, pade v vodo – in če takrat dobro poslušáš, se sliši »psssssss«. Na neurejeno divjo plažo, kamor vedno zahajamo, so padali še zadnji sončni žarki in nas pobožali v slovo za čudovite trenutke, ki smo jih preživeli v tistem dnevu – na dopoldanskem potepu z rolerji po bližnji okolici; med poletnim kosilom, ko se ni mudilo nikamor in je paradižnikova mešana solata počasi izginjala iz skled; na skalah, kjer smo počivali po popoldanski malici in sem dokončala rdečo kvačkano poletno torbico za najine drobne nujne stvari med potepom z vozičkom; v morju, kjer je podvodna kamera posnela Nijine noge med uživanjem v kristalno čisti vodi in bodo poleg drugih krasnih počitniških fotografij napolnile fotoalbum Naše počitnice. Izdelala ga bom za spomin na vse preljubne počitniške dni, ki smo jih preživeli v devetih letih kot družinica – mi3. Družinska fotografija v popolni poletni opravi na malce večji skali nad morjem, ki je nastala s Karigadorjem v ozadju, v času čudovitega sončnega zahoda, je pravzaprav služila kot družinski podpis na novoletni voščilnici sorodnikom in prijateljem za leto 2011. Seveda pa krasi tudi okensko polico v dnevni sobi in nam v »oblačnih dneh« nosi SONCE.

Mislím, da bi najstnici lahko pritrdilno odgovorila na njeno vprašanje: »Ali si kdaj opazoval sonce, ko izginja v noč?« Mi ga tisti večer nismo le opazovali, ampak skupaj z njim ovekovečili njegov odhod v noč in si ga shranili v množico spominov na dnu srca.

»Ali si kdaj sledil neenakomernemu prhutanju metuljevih kril?« Pisane barve na krilih drobcenega bitja kar poživijo misli, ko ga opazuješ in spremljaš njegovo pot s cveta na cvet, krila prhutajo enkrat hitro, drugič počasi; sledi manjši počitek na pisanem rdečem cvetu in hkrati razmislek v glavi. Življenje je podobno prhutanju metuljevih kril – enkrat je

treba pohiteti, da se doseže cilj; drugič je dovoljeno malce počakati in umiriti srce in duha; enkrat je mavrica po silnem dežju pisana in čudovita, toda kdaj pa kdaj so misli prežete tudi s sivino. Takrat je najbolje pogledati vrtiljak z rdečim ogradjem, na katerem so pisani sedeži zasedeni z otroškim smehom in navdušenostjo, ko se zavrti visoko v zrak in prežene vse skrbi. Spodaj pa mamice in atiji, babice in dedki, tete in strici, ki klepetajo in klepetajo o vsem, kar se je zgodilo, kar je treba postoriti, kaj vse je še treba pospraviti in počistiti ..., skratka, klepet je o vseh pomembnih in nepomembnih stvareh v življenju, važno pa je, da klepet sploh obstaja in družijo človeštvo. Povezujejo in združujejo nas besede in dejanja, pogledi in objemi. Nepozabni pri tem so ljudje, ki nam polepšajo dan, pa čeprav kaže, da bo najbolj siv, meglen in otožen; ljudje, ki so z nami tkali svilene življenjske preproge; ljudje, ki nas nasmejejo v trenutkih, ko to najbolj potrebujemo; ljudje, ki znajo v nas pokazati dobro v trenutkih, ko se dotikamo črnega dna; ljudje, ki znajo sočustvovati s prijateljevim trpljenjem in se veseliti njegovega uspeha. Najvažnejši pa je Človek, ki premore nasmešek, kadar skozi noč ni videti zore.

Umetnost je dandanes v življenjski naglici počakati odgovor na vprašanje sogovornika: »Kako si?«, saj je to postala včasih zgolj pozdravna fraza, ne pa tudi resnično vprašanje in iztočnica za morebiten pogovor o problemih, prošnjah in namigih za rešitev težavne situacije. Ponuditi ramo za solze in topel prijateljski objem je dejanje, ki nosi neprecenljivo vrednost, ne pozna števil in inflacije, pozna pa utrip srca. V silni vsakdanji ihti po službenih in osebnih opravkih se marsikdaj izgubi čar dneva, neponovljivih trenutkov, prvih otroških korakov, nerodnega padca in modre buške sredi čela ter iskrenega nasmeha ob izpolnjeni največji želji. Spomnila sem se prisposodbe: »Zaradi gozda ne vidimo dreves!«, pa še kako res je. Zaradi hitrega tempa življenja in vsakdanjih obveznosti pozabimo na počasen ples in nežno glasbo, ki nam umiri srce in dušo in pripravi prostor za majhne radosti, drobne pozornosti, ki jih je treba znati videti in slišati – s srcem, saj je bistvo očem nevidno, pravi tudi Mali princ.

Takšno sporočilo, ki je v meni obudilo nekaj misli, je le eno v poplavi elektronskih sporočil in priponk, ki vsak dan krožijo po elektronski pošti. Vendar je velika razlika med priponkami »kar tako« in tistimi, ki nosijo v sebi nekaj lepih besed in dejstev, takšnih ali drugačnih, vsakdanjih in včasih krutih, ampak resničnih, le pogledati je treba nanje z različnih zornih kotov. Ob njih je marsikdo v trenutku, ko prebira besedilo, zamišljen, postavi se v vlogo avtorja ali glavnega akterja zgodbe, potoči kakšno solzico in si obenem zaželi, da bi se njegova pravljica končala nekako takole: ... in živela sta srečno do konca svojih dni.

Pa ne gre vedno tako lahko. Vsakdo na svoji poti kdaj pa kdaj sreča kakšne skale in korenine ogromnih dreves, ki ga ovirajo na strmi poti navzgor, do cilja. Pomembno pri tem potovanju skozi življenje je le, da se pot vije vedno navzgor, proti soncu, proti svetlobi, proti upanju, ki vedno umre zadnje, čisto na koncu. Zavedajmo se, da premagovanje ovir

in preskakovanje skal za nekoga predstavlja sleherni vsakdanjik; spet drugim pa je zgolj prestopanje kamenčkov največja ovira v dnevu. Življenje ne šteje vdihov in izdihov, marveč trenutke, v katerih nam je zastal dih.

O življenju je razmišljala Renata Kerovec

Vir: Glasilo Stopinjice

»Življenje je podobno prhutanju metuljevih kril.«

OD VZGOJITELJICE DO MAME »KENGURUJČKA«

Ko sem začela delati kot vzgojiteljica na Kliničnem oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo (v nadaljevanju KOOKIT), še pomislila nisem, da bo moje delo preseгло okvire oddelka.

Vsak dan novi izzivi in novi otroci, med njimi tudi otroci s prirojenimi ali pridobljenimi težavami prebavnega trakta, zdaj »kengurujčki«. Jan je bil prvi, ki sem ga spoznala, kmalu za tem še enega Jana in Tino. Zanimivi otroci. Vsak po svoje, s svojimi močnimi in šibkimi področji. Eden ustvarjalen, drugi razmišljujoč in tretji aktiven, da je pokalo. Povezovala jih je kulinarika – parenteralna prehrana. Zaradi zdravstvenih težav so se večkrat srečevali na KOOKIT-u. Otroci so se spoprijateljili, prav tako njihovi starši, ki so imeli veliko skupnih izkušenj, težav in ciljev.

Sama sem otroke spoznavala ob različnih dejavnostih, ki sem jih kot vzgojiteljica načrtovala in pripravljala zanje. Hitro so mi zlezli pod kožo. Postali so moja posebna misija.

Otrok s težavami prebavnega trakta je bilo čedalje več, zato so se njihovi starši združili v Invalidsko društvo Kengurujček. Takrat sem bila povabljená k sodelovanju kot vzgojiteljica.

Z veseljem se spominjam otroških taborov, na katerih smo s predsednico društva Kengurujček, izvajalci različnih delavnic, predstavniki ČSOD, kjer smo navadno gostovali, s kolegico vzgojiteljico in medicinskimi sestrami poskrbeli, da je bil program pester, zabaven, poučen, varen in zdrav. Prav tako tudi na družinskih taborih, kjer so se med vsemi nami stkale prav posebne vezi.

Potem pa se je zgodilo nekaj, kar je spremenilo moj status v društvu. Ljubezen na prvi pogled ... Luka je bil na oddelku brez staršev. Po dveh letih in pol na KOOKIT si je izbral novo družino. Ljubezen je bila obojestranska, zato smo ga z veseljem sprejeli v svoj dom. Naključje ali usoda? Tudi on je bil na parenteralni prehrani, tudi on je bil »kengurujček«. Postala sem mamica otroka s sindromom kratkega črevesja. Izkušnje, znanje in poznavanje življenja otrok s podobnimi težavami sem izkoristila, da sem se lahko spopadla z boleznijo. Z veliko truda in vzpostavljanjem reda pri prehrani nam je uspelo, da Luka ne potrebuje več parenteralne prehrane. Postal je zdrav, vesel in razigran otrok.

Na tabore in srečanja Invalidskega društva kengurujček zdaj hodim z družino. Opazujem otroke, ki odraščajo, vsi so prijatelji, še več, so kot bratje in sestre. Razmišljam, kaj sem po vseh teh letih jaz. Vzgojiteljica, mama, prijateljica, zaupnica, mentorica, idol ...? Saj je vseeno. Vem samo, da sem zelo ponosna nanje, na njihove dosežke in da jih imam prav vse neskončno rada. Na KOOKIT prihajajo novi in novi otroci s težavami. Vesela sem, da lahko z lastnimi izkušnjami pomirim otroke in starše, jih oborožim s pomembnimi informacijami in kontakti v zvezi z Invalidskim društvom Kengurujček ter jih povabim v našo razširjeno družino.

Objem

Maja Weixler

»Končni cilj ni popolnost. Smisel življenja je nikoli končan proces izpopolnjevanja, zorenja in žlahtnjenja.«

John Dewey

ZGODBA O GALU

Gal je bil sprva zelo zdrav otrok. Prve resne težave so se pojavile približno pri dveh letih, ko smo potovali na Kitajsko. Dobil je krčevite bolečine v trebuhu. Ob teh krčih je bruhal. Poiskali smo zdravniško pomoč pri ameriškem zdravniku, ki je opravil nekaj preiskav. Krči so ostali uganka, vendar so kmalu izzveneli. Po prihodu domov se težave niso pojavile vse do novega leta. Takrat so ponovno izbruhnile in tako so krči postali naša stalnica. Pojavljali so se na dva do tri mesece in trajali kakšen dan ali dva. Gal je bil dvakrat tudi hospitaliziran, vendar nobena izmed do takrat opravljenih preiskav ni pokazala vzroka – do trenutka, ki nam je življenje postavil na glavo. Spet krči, bruhanje in tokrat še izgubljanje zavesti. Z rešilnim vozilom na nujni vožnji smo ga prepeljali v mariborsko kliniko. Kirurg je odločil, da mora pod nož. Strahotno dejstvo, ki sva ga izvedela po urgentni operaciji, je bilo, da so naleteli na gangreno tankega črevesja. V celoti mu je odmrlo. Ne morem vam opisati nekaj naslednjih dni. Boj za otrokovo življenje. Ohranjali so ga v umetni komi in mu s tem pomagali, da si opomore. Gal je velik borec in izbral si je novo življenje. Po desetih dneh so ga premestili v UKC Ljubljana. Vstavili so mu kateter, po katerem dobiva parenteralno prehrano. Tudi v Ljubljani so ga operirali, saj je večkrat na dan bruhal in s pasažo so ugotovili, da ni prehodnosti. V bolnišnici je bil polna dva meseca in brez možnosti igre ter družjenja z vrstniki bi mu bilo težko zdržati. Vrtec v bolnišnici je bil zanj prostor, kjer je lahko pozabil, da je zdaj drugačen. Čudoviti vzgojiteljici sta pomagali, da se je sprostil, ustvarjal, poslušal pravljice, se igral družabne igre. Vse, kar je ustvaril, je obesil na steno sobice, v kateri sva takrat živela, in si tako polepšala domovanje. Brez pomoči družin, ki so takrat doživljale podobne zgodbe, bi tudi nam bilo precej težje. Z njihovo pomočjo smo dojeli, da nismo sami. Tako smo postali člani društva. Vrnili smo se tudi v domače okolje, kjer brez družine, prijateljev in znancev ne bi mogli pisati zgodbe v novem življenju. Vrnili smo se tudi in predvsem zaradi sposobnosti in srčnosti zdravnikov, ki so poskrbeli, da je Gal zmagal v svoji najpomembnejši bitki, in tako se je v našo družino kmalu spet vrnilo veselje. Živimo polno življenje in uživamo v vsakem trenutku. Kjer koli smo in kar koli počnemo, vedno se s tem naučimo česa novega, kar še obogati naše življenje in življenje drugih. Mi smo Koštomajčki in smo člani Kengurujčkov.

*»Življenje ni problem,
ki ga je treba rešiti,
ni vprašanje,
na katero je treba odgovoriti.
Življenje je skrivnost,
ki jo je treba opazovati,
se ji čuditi
in jo okušati.«*

A. de Mello

TININA ZGODBA

Ime mi je Tina in imam sindrom kratkega črevesa. To pomeni, da imam manj črevesja kot drugi, zdravi ljudje. V nadaljevanju vam bom opisala, zakaj se je to zgodilo.

Do leta in pol sem bila zdrava in navihana deklica. V letu 1997 pa so odkrili raka, ki se je hitro razraščal v moji medenici. Najprej sem prejela kemoterapijo, nato so me operirali. Z operacijo so mi tumor uspešno odstranili, a so zaradi slabših izvidov krvi povečali odmerke kemoterapije. Potem so bili krvni izvidi boljši, a ker je bila kemoterapija tako močna, mi je uničila črevo. Čakalo me je še nekaj operacij, da so mi uničeno črevo odstranili, saj notri ni imelo več kaj početi. Ker pa s tako malo črevesja ne bi mogla preživeti, so se zdravniki odločili, da bom prejela parenteralno prehrano. Od takrat jo vsako noč dobivam prek črpalke in katetra, ki je speljan vse do žil okrog srca. Tako dobim vse potrebne snovi, ki jih zdravi ljudje prejmejo s hrano. Čez pol leta sem lahko odšla domov, prej pa so se morali starši posebne nege katetra in vsega drugega tudi naučiti. Pozneje so tega v bolnišnici naučili tudi mene, tako da zdaj za vse skrbim sama.

Večkrat se zgodi, da moram zaradi infekta v bolnišnico, saj je kateter speljan v žile, bakterije pa »imajo lažji dostop« kot pri ljudeh brez katetra. Kadar pride do okužbe, moram v bolnišnico na zdravljenje, ki traja vsaj dva tedna.

Vse to pa mi ni nikoli oteževalo življenja. Res je, da se moram pri nekaterih stvareh bolj paziti (prehladi, razne viroze ...), a življenje se da prilagoditi. Ker se tega, kako je živeti brez katetra, ne spominjam, štejem svoje življenje za normalno. Zato to zame nikoli ni predstavljalo ovire. Tudi večkratne sprejeme v bolnišnico sprejemam pozitivno, saj sem tam spoznala kup čudovitih ljudi. Med drugim tudi »soborce«, s katerimi smo skupaj v našem društvu. Verjamem, da lahko v bolnišnici spleteš več iskrenih prijateljstev kot kjer koli drugje.

Kolikor se le da, se družim s svojimi prijatelji »kengurujčki«, saj se takrat, ko smo skupaj, počutimo normalne, brez kakršnih koli težav in omejitev. Smo to, kar smo.

»Če mi je usojeno, da se bom plazil, bom to počel z veseljem; če mi je usojeno, da bom letel, bom živahno letal; toda nikoli, dokler se lahko temu izognem, ne bom nesrečen.«

Sydney Smith

ZGODBA O VALU

Val je 10-letni fant. Ima poškodovane gladke mišice. Odvisen je od popolne parenteralne prehrane, zato ima Broviacov kateter, gastrostomo za praznjenje želodca in ileostomo za odvajanje blata.

Val se je rodil zdrav. Do leta in pol se je normalno razvijal, potem pa so se začele pojavljati težave, imel je napihnen trebušček in je pogosto bruhal.

Najprej sva bila na Pediatrični kliniki sprejeta na Oddelku za gastroenterologijo, potem so naju premestili na KOOKIT. Povedali so nama, da mu bodo delali biopsijo črevesja. Toda ko je prišel iz operacijske dvorane, je imel na trebuščku vrečko – ileostomo. Nato je dobil še Broviacov kateter, ker je odvisen od popolne parenteralne prehrane. Pozneje je dobil še gastrostomo.

V bolnišnici sva bila tri mesece. Ko sem se priučila nege, sva šla domov. Kar nekaj časa je trajalo, da smo se prilagodili novim razmeram in potrebam, ki jih je imel Val. Lahko rečem, da smo Valovo bolezen dobro sprejeli in ne glede na vse zaplete živimo kakovostno življenje.

Za društvo Kengurujček sem izvedela že v bolnišnici. Ko sva bila hospitalizirana, sta bila sprejeta tudi Gal in Brigita Koštomaj, kar mi je bilo v veliko pomoč. Tudi z Janom in Danico Maletič smo se spoznali v bolnišnici. Veliko smo se pogovarjali in dali so mi veliko nasvetov, prijavnico za društvo pa mi je dala vzgojiteljica Maja Weixler. Nisem se takoj vpisala, ker sem morala narediti red v svoji glavi, za kar sta bili potrebni dve leti. Ko smo prvič prišli na občni zbor k Danici, smo imeli seveda pomisleke, kako nas bodo sprejeli, kakšni so ... Skratka, kup nepotrebnih skrbi, saj smo vsi trije hitro ugotovili, da je to super družba in v društvu sproščeno vzdušje. Vsi ljudje so odprti in dovzetni za vse nasvete, z veseljem delijo mnenja in tako se učimo, da je življenje prekratko in ga moramo kar najbolj izkoristiti.

Od takrat se kar se da redno udeležujemo aktivnosti v društvu, kjer si izmenjujemo mnenja, se družimo, tolažimo in spodbujamo.

Katarina

»Dobro življenje živiš, ko se veliko smejiš, dosti sanjaš in se zavedaš, kakšen dar je vse, kar imaš.«

Anonimni avtor (Pozitivne misli)

ZGODBA O JANU

Med pričakovanjem rojstva dvojčkov sem upala, da bo vse potekalo brez težav. Ker imamo v družini že dvojčke in smo se soočali s cerebralno paralizo, nas je vseeno preveval strah, ali bo z otrokoma vse v redu.

Nepričakovano sta se rodila mesec in pol prezgodaj. Ob samem rojstvu niti ni bilo posebnih težav, razen dihalne stiske pri Janu. Drugi dan pa so ugotovili, da Jan ne odvaja mekonija (prvega blata, ki ga po rojstvu odvaja dojenček). Zaradi težav je bil premeščen v UKC Ljubljana, saj je bilo treba odstraniti zaporo na črevesju. Napravili so mu ileostomo – izpeljavo črevesja na trebušno steno. Vendar so peti dan na Pediatrično kliniko v Ljubljano zaradi sepse premestili tudi dvojčico Ivo. Nisem vedela, za katerega otroka naj me bolj skrbi.

Iva je bila po mesecu in pol odpuščena, Jan pa je po številnih zapletih bolnišnico prvič zapustil pri štirih mesecih. Zaradi različnih terapij je zelo lepo napredoval, zato so se zdravniki pri njegovih dveh letih odločili, da operativno vzpostavijo normalen prebavni trakt. Po nekaj dneh pa so se začele težave in morali so odstraniti večino črevesja. Za preživetje je potreboval in še potrebuje umetno hrano, ki se dovaja po vstavljenem venskem katetru neposredno v pljučno veno. Potrebuje strogo aseptično delo, ki sem se ga priučila na KOOKIT v Ljubljani.

Rojstvo drugačnega otroka prinaša staršem zelo veliko stisko in bolečino. Po prvem šoku pa vseeno prevladata ljubezen do otroka in upanje, da z ljubeznijo, nežnostjo, pravilnim zdravljenjem in optimizmom delaš korake k boljšemu. A ko se je Janu stanje po razmeroma rutinski operaciji, ki pa je na koncu trajala kar devet ur, izrazito poslabšalo, sem se počutila neboljano, notranja stiska je bila tako huda, da bi lahko kar eksplodirala. Ob tem nisem niti vedela, kaj bo z otrokom, kakšne bodo posledice, zakaj ravno moj otrok ... občutek sem imela, kot bi bila v nekakšnem transu. V takih težkih trenutkih si morata biti starša v veliko oporo, čeprav je to zelo težko, ker se ob takem stanju zapiramo vase, namesto da bi se o tem čim več pogovarjali.

Po mesecu dni strahu so nas seznanili s tem, kaj nastali položaj pomeni za družino. Moja največja želja je bila, da se starša naučiva ravnati s katetrom in z infuzijami ter da se vrnemo v domače okolje, kjer so Jana čakale še tri sestre. Ob pridnem učenju posebno zahtevne zdravstvene nege nam je Jana res uspelo kmalu pripeljati domov, čeprav si sploh nismo znali predstavljati, da bo delo tako zahtevno. A Jan je bil v domačem okolju, kar je bilo za njegov psihofizični, telesni in socialni razvoj vsekakor najboljše. Nekaj let je bil zelo pogosto v bolnišnici in ta leta so bila za celotno družino zelo stresna, saj je bilo treba

vsakokrat, ko je odšel od doma, življenje v družini popolnoma podrediti njegovemu zdravstvenemu stanju.

Starši otrok s posebnimi potrebami v celotnem procesu največ časa porabimo za birokratske oz. zakonodajne težave, ki se pojavljajo pri preskrbi z zdravstvenimi pripomočki, ob vstopu v vrtec, šolo in siceršnjem vključevanju v okolje. Danes vem, da sem premalo časa posvetila partnerskemu odnosu, ker sem na prvo mesto postavila otroke. To napako naredi večina staršev, soočenih s tako hudo bolnimi otroki, ki svoje starše zaradi intenzivne nege na domu potrebujejo 24 ur na dan.

Zelo dobrodošle so izmenjave izkušenj med starši, zato je nujno povezovanje v skupine oz. društva, kjer se lahko srečujejo starši, otroci s posebnimi potrebami in zdravi sorojenci, ki na raznih delavnicah pomagajo drug drugemu prebroditi stresne trenutke ob nastalih težavah.

Mami Danica

»Ne obžaluj, uči se. Ne skrbi, sprejemaj. Ne pričakuj, bodi hvaležen. Življenje je prekratko.«

ZAHVALA

Z veseljem in ganjenostjo praznujemo 20. obletnico delovanja našega društva. Ta posebni jubilej je priložnost, da se zahvalimo vsem vam, ki ste s svojimi prizadevanji in sodelovanjem pripomogli k našemu uspehu ter nam pomagali izpolnjevati našo vizijo.

Najprej se želimo zahvaliti vsem našim podpornim članom. Ste srce in duša našega društva ter nepogrešljivi del naše skupnosti. Vaša zvestoba, predanost in podpora so gonilo našega delovanja. Vaša moč in pogum nas navdihujeta ter nam dajeta motivacijo, da vsak dan stopamo naprej in se borimo za boljši jutri.

Posebna zahvala gre našemu strokovnemu kadru, ki zavzeto skrbi za zdravje in znanje naših članov. Vaše znanje, strokovnost in predanost so ključni dejavniki, ki omogočajo kakovostno in celostno oskrbo naših otrok s prirojenimi in pridobljenimi črevesnimi obolenji. Hvaležni smo vam za vašo podporo, svetovanje in potrpežljivost.

Prav tako se želimo iskreno zahvaliti vsem donatorjem in sponzorjem, ki so prispevali sredstva našemu društvu. Vaša velikodušnost in podpora nam omogočata, da uresničujemo naše cilje ter zagotavljamo pomoč in olajšanje otrokom in njihovim družinam. Brez vas ne bi bilo mogoče doseči toliko in vaša pomoč nam daje moč in upanje za prihodnost.

V teh 20 letih smo skupaj dosegli veliko, vendar se naša pot še ni končala. Ostajamo zavezani svoji viziji in ciljem, da bomo še naprej delali zavzeto ter si prizadevali za napredek in izboljšanje življenja naših članov. Skupaj gradimo mostove, ki prinašajo svetlobo, upanje in veselje v njihova življenja.

Ob tej posebni priložnosti se zahvaljujemo vsem vam za vaš prispevek, podporo in ljubezen, ki ste jih namenili Invalidskemu društvu Kengurujček Slovenije. Vsak vaš korak in vsak trenutek, ki ste ga namenili našemu društvu, je bil neprecenljiv. Hvaležni smo vam za vašo vero v naše poslanstvo in zaupanje v našo skupnost.

Naj bo ta jubilej čudovit spomin na naše dosežke in hkrati spodbuda za prihodnje izzive. Skupaj smo močnejši in skupaj lahko premikamo gore.

Hvala vam, dragi člani, strokovni kader, donatorji in sponzorji, za 20 let sodelovanja in za vse, kar ste prispevali k razvoju našega društva. Naj naša pot še dolgo traja, polna zdravja, ljubezni, upanja in enotnosti.

S spoštovanjem,

Danica Kopač Maletič, predsednica društva



SPONZORJI



OBČINA MEDVODE

Jezeršek

HRASTNIK 1860





Invalidsko društvo
KENGURUJCEK
Slovenije