

Razširjen izvleček / Extended abstract

**UMETNO PREDIHAVANJE NA DOMU – 20-LETNE IZKUŠNJE****HOME MECHANICAL VENTILATION IN PAEDIATRICS –  
TWENTY YEARS OF EXPERIENCE**

S. Kopriva, Š. Grosek, M. Jakomin, M. Petrovič, J. Primožič, I. Vidmar

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

Zdravljenje z umetnim predihovanjem (UP) je lahko za preživetje otrok s kronično dihalno odpovedjo ne glede na vzrok edina možnost za preživetje. Kakovost življenja otroka, ki tako zdravljenje potrebuje mesece ali leta ali celo doživljensko, njegove psihosocialne, čustvene in razvojne potrebe pa bi bile močno okrnjene, če mu tega ne bi mogli nuditi doma.

V Enoti intenzivne terapije Kliničnega oddelka za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo (EIT KOOKIT) se zdravijo kritično bolni otroci, ki zaradi akutne dihalne odpovedi potrebujejo dihalno podporo z UP. Pri nekaterih stanje preide v kronično ali pa se z akutnim poslabšanjem razkrije predhodna kronična respiracijska insuficienca. Ti otroci lahko potrebujejo dolgotrajno UP.

Prvega otroka, ki je potreboval dolgotrajno UP, smo iz EIT KOOKIT odpustili domov pred 20 leti. Od takrat se jih je zvrstilo že 34. Vzroki za kronično dihalno odpoved so bili različni. Pri nekaterih je šlo za nepopravljivo stanje (npr. prirojena, napredujoča živčno-mišična bolezen), pri drugih pa smo lahko upravičeno upali, da se jim bo stanje prej ali slej tako izboljšalo, da dihalne podpore z UP ne bodo več potrebovali (npr. otroci z bronhopulmonalno displazijo (BPD) oz. kronično pljučno boleznijo (KPB) kot posledico dihalne stiske ob rojstvu).

V dveh desetletjih je bilo na UP doma 8 otrok s prirojenimi živčno-mišičnimi boleznimi, kot so spinalna mišična atrofija (SMA), kongenitalni miastenični sindrom, kongenitalna mišična distrofija ali miopatija. 9 otrok je imelo BPD, 3 KPB ob prirojeni srčni napaki, 2 kromosomopatijo, 2 prirojeno motnjo presnove, 2 tetraplegijo po poškodbi, 2 prirojeno anomalijo pljuč, po eden pa prirojeno centralno motnjo dihanja, obporodno poškodbo vratne hrbtenjače, prirojeno anomalijo skeleta, anomalijo centralnega živčnega sistema in hrbtenjače, obliterantni bronhiolitis ter tumor možganov. Vsi otroci, ki so nadaljevali zdravljenje z UP doma, so bili traheotomirani. Sedem otrok, vsi z nepopravljivo dihalno odpovedjo, je umrlo, od teh 2 dekleti v zgodnji odrasli dobi. Šest jih dihalne podpore z UP ne potrebuje več. Od ostalih jih je 10 na UP preko celega dneva, 11 pa le še v spanju ali ko se jim stanje poslabša ob okužbi dihal.

Za nego otroka na UP na domu je najprej potrebno pripraviti in usposobiti njegove starše. Izobraževanje staršev je uspešno, če so pripravljeni prevzeti nase nelahko breme in odgovornost oskrbe svojega kronično bolnega otroka. Zanje je odločitev za to veliko lažja, če imajo stalno oporo in lahko kadar koli prosijo za nasvet ali pomoč zdravstvene delavce, ki so odgovorni za strokovno vodenje otroka, ko je na UP doma. To je v prvi vrsti zdravstveni tim, ki je otroka zdravil v EIT in poskrbel za nadaljevanje zdravljenja doma, nato pa tudi otrokov osebni pediater, pediater pulmolog, nevrolog, kardiolog, specialist za medicinsko rehabilitacijo, patronažna služba in fizioterapevti, ki se vključijo v vodenje otroka na UP na domu ob odpustu iz bolnišnice. Od vseh otrok, ki so potrebovali dolgotrajno UP po odpustu z našega oddelka, so bili štirje vodeni v CZBO v Šentvidu pri Stični, ker je bilo njihovo stanje za starše pretežko breme.