

DJECA OVISNA O DUGOTRAJNOM STROJNOM PRODISAVANJU

JULIJE MEŠTROVIĆ, BRANKA POLIĆ, JOŠKO MARKIĆ, TANJA KOVAČEVIĆ*

Broj djece ovisne o dugotrajnom strojnom prodisavanju je sve veći. Sve veći broj te djece odlazi kući i boravi sa svojom obitelji. Odlazak djece ovisne o respiratoru kući i njihov boravak s obitelji je složen postupak koji zahtijeva dobru organizaciju zdravstvenog sustava, ali i potporu drugih ustanova.

Deskriptori: DJECA, DUGOTRAJNA VENTILACIJA

Broj djece s posebnim zdravstvenim potrebama (PZP) u populaciji se stalno povećava (1). To povećanje je u znatnoj mjeri posljedica napretka liječenja i mogućnosti potporne terapije, što omogućuje preživljavanje djece s bolestima koje su ranije bile smrtonosne. Djeca koja zahtijevaju dugotrajno strojno prodisavanje su djeca čije su ostale životne funkcije stabilne, ali ne mogu disati bez strojne potpore, nakon dokazanog neuspjeha odvajanja od respiratora, tri mjeseca nakon početka prodisavanja (2).

Kronična alveolarna hipoventilacija događa se u djece s bolestima parenhima pluća i dišnih putova, ali i u djece s normalnim plućima zbog bolesti drugih organa i organskih sustava. Razlozi koji zahtijevaju kronično strojno prodisavanje se mijenjaju. S početkom primjene surfaktanta očekivalo se smanjenje broja djece koja će biti dugotrajno ovisna o respiratoru. Međutim, nedonošenost i njene posljedice, nisu više najčešća indikacija za dugotrajno prodisavanje. Tablica 1 pokazuje da bolesti koje zahtijevaju dugotrajno prodisavanje nisu kronične

bolesti pluća, nego su to neurološke i neuromuskularne bolesti, a zatim sindromi hipoventilacije, ozljede leđne moždine i anomalije lica (3, 4).

Osim sve većeg broja indikacija, na povećanje broja djece kojima treba dugotrajno strojno prodisavanje utjecao je i napredak u tehnologiji strojnog prodisavanja, poput prijenosnih respiratora i poboljšanja mehanizama za sinkronizirano prodisavanje (5). Osnovna indikacija za prodisavanje u kući je kronično zatajenje disanja s hipoksijom i hiperkapnijom. Hipoksemija se definira kao $paO_2 < 3$ SD ispod vrijednosti normalnih za dob u mirovanju. Hiperkapnija označava vrijednost $paCO_2 > 6$ kPa (što je > 2 SD), neovisno o dobi djeteta (6).

Djetetu koje se prodisava respiratorom u obiteljskom domu način života je sličan životu njihovih vršnjaka, što uključuje primjeren odnos te djece s njihovim obiteljima. Time se podiže kvaliteta života i dužina života te djece. Potiče se njihov tjelesni i psihološki razvoj. Osim toga, troškovi zdravstvenog sustava su na taj način niži. Potpora disanju može biti različita, ovisno o potrebama bolesnika, od primjene trajnog pozitivnog tlaka u dišnim putovima (CPAP engl. continuous positive airway pressure) putom maske za vrijeme spavanja, do 24-satnog prodisavanja respiratorom putem traheostome.

Da bi bolesnik bio upućen na prodisavanje u kući njegovo stanje mora biti stabilno. Odluka se temelji na kliničkim nalazima sigurno otvorenog dišnog puta, potrebom za kisikom manjom od 40%, koncentracijama CO_2 koje se mogu održavati strojnim prodisavanjem unutar sigurnih granica, zadovoljavajućim unosom hrane i nepostojanjem druge bolesti koja bi ugrožavala životne funkcije (2, 7). Roditelji djeteta moraju razumjeti dugotrajnu prognozu svog djeteta. Osim toga moraju htjeti skrbiti o svom djetetu u kući i moraju steći znanja i vještine da bi to mogli provoditi.

Odlazak djeteta ovisnog o respiratoru kući zahtijeva multidisciplinarni pristup. Za punu i skladnu suradnju tima odgovara koordinator tima. Najkorisnije je da ista osoba bude koordinator i provodi iste zadatke i kad je dijete u kući. Prodisavanje djeteta u obiteljskom domu je veliki izazov za mjesne zdravstvene ustanove. Zato zdravstveni radnici uključeni u tim koji skrbi o djetetu u kući moraju biti obrazovani i uključeni u sve postupke dok je dijete još u bolnici (8).

Oprema za upotrebu u kući mora biti prenosiva, dugotrajna i jednostavna za uporabu. Respiratori za prodisavanje u kući dijele se na one koji služe potpunom prodisavanju (ISO 10651-2:2004) i za potporu prodisavanju (ISO 10651-6:2004). Kad je bolesnikova sposobnost spontanog disanja vrlo slaba i ovisnost

*Jedinica intenzivnog liječenja djece
Klinika za dječje bolesti, KBC Split

Adresa za dopisivanje:
Prof. dr. sc. Julije Meštrović
Jedinica intenzivnog liječenja djece
Klinika za dječje bolesti, KBC Split
21000 Split, Spinčićevo 1
E-pošta: julije.mestrovic@gmail.com

Tablica 1.

Bolesti koje uzrokuju zatajenje disanja i mogu zahtijevati dugotrajno prodisavanje

1. Bolesti pluća
 - Cistična fibroza
 - Bronhopulmonalna displazija
2. Neuromišićne bolesti
 - Duchennova mišićna distrofija
 - Spinalna mišićna atrofija
 - Kongenitalna mišićna distrofija
 - Miotona distrofija
 - Miopatiije (kongenitalne, mitohondrijske i bolesti taloženja)
3. Bolesti s deformacijama prsnog koša
 - Torakalna distrofija
 - Ahondroplazija
 - Sindrom McCune-Albright
 - Cerebralna paraliza
 - Meningomijelokela
4. Bolesti središnjeg nadzora disanja
 - Kongenitalna središnja hipoventilacija (Ondinov sindrom)
 - Stečena središnja hipoventilacija nakon ozljede, encefalitisa ili degenerativne bolesti mozga
 - Hidrocefalus s povišenim intrakranijskim tlakom
 - Malformacija Arnold Chiari
5. Hipoventilacija zbog pretilosti
 - Prekomjerna prehrana
 - Sindrom Prader-Willi
6. Bolesti s neispravljivom zaprekom u gornim dišnim putovima, za koje nije dovoljan trajni pozitivni tlak na kraju ekspirija (CPAP engl. continous positive airway pressure)
 - Downov sindrom
 - Mitohondriopatiije
 - Hipoplazije lica (Pierre-Robiniov sindrom i druge)
 - Prekomjerna prehrana
 - Sindrom Prader-Willi

o prodisavanju >16 sati/dan, respirator mora imati bateriju trajanja barem 8-10 sati. Bolesnici koji su ovisni o prodisavanju duže od 16 sati/dan moraju imati mogućnost zamjenskog respiratora (3). Djeca koja su u kući i prodisavaju se putem traheostome zahtijevaju trajni nadzor. Zbog toga je roditeljima potrebna pomoć, a opseg pomoći ovisi o stanju djeteta, njegovoj ovisnosti o respiratoru i stanjem u obitelji. Nalaženje i uključivanje njegovatelja u tim može ponekad znatno odgoditi odlazak djeteta iz bolnice. Obuka njegovatelja je složen postupak, a najbolje je da ga provodi koordinator, dok je dijete u bolnici.

Odlazak djeteta u obiteljski dom mora biti postupan. Važno je da roditelji provode što više vremena s djetetom u bolnici, da ga njeguju i na odjelu primjenjuju sve vještine i postupke. Na taj način se uočavaju i svladavaju teškoće, u suradnji s osobljem odjela. Važno je

da roditelji steknu vještine oživljavanja i postupanja u stanjima hitnosti.

Prije odlaska kući važno je organizirati sustav skrbi o djetetu ovisnom o respiratoru u okolnostima pojave akutne bolesti. To uključuje povezivanje liječnika primarne zdravstvene zaštite, hitne medicinske pomoći, bolnice i jedinice intenzivnog liječenja djece. Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama češće se hospitaliziraju i čine 11 do 24% bolesnika u hitnoj pedijatrijskoj službi (9, 10). Rezultati našeg istraživanja pokazali su da djeca s PZP dolaze u hitnu ambulantu Klinike za dječje bolesti Kliničkog bolničkog centra Split rjeđe nego u drugim istraživanjima. To je očito posljedica kvalitetne primarne zdravstvene zaštite djece unutar postojećeg pedijatrijskog zdravstvenog sustava (11).

Osim toga, relativni rizik za prijem u jedinicu intenzivnog liječenja djece

(JILD) s PZP je značajno veći u odnosu na djecu bez PZP (12). Iako se težina bolesti djece ovisne o respiratoru ne razlikuje od ostale djece pri prijemu u JILD, njihova smrtnost je veća od ostale djece. Osobito je osjetljiva skupina djece s neurorazvojnim bolestima, koja značajno češće umiru zbog upala pluća od ostale djece liječene u JILD-u (13). Broj djece ovisne o respiratoru koja se moraju liječiti u JILD-u je sve veći, dob početka dugotrajnog strojnog prodisavanja je sve niža, a njihovo liječenje traje sve duže (14, 15).

Zapreke za odlazak kući djece ovisne o respiratoru u stabilnom kliničkom stanju su najčešće nedostatak dobro educiranog njegovatelja, financiranje, loši uvjeti u kući i obiteljski razlozi (16). Predugi boravak djeteta u stabilnom stanju u JILD-u povezan je višestrukim komplikacijama, među kojima su česte nozokomijalne infekcije. Kad stabilni bolesnici zauzimaju postelje u JILD-u, ne mogu se primati akutno bolesna, životno ugrožena djeca. Zbog toga je za djecu ovisnu o respiratoru i njihove roditelje u vrijeme priprema za odlazak kući korisno imati odjele za dugotrajno strojno prodisavanje, u kojima borave djeca kojima je potrebno strojno prodisavanje, ali ne i postupci intenzivnog liječenja (17).

Autori izjavljuju da nisu bili u sukobu interesa.
Authors declare no conflict of interest.

LITERATURA

1. van Dyck PC, McPherson M, Strickland BB et al. The national survey of children with special health care needs. *Ambul Pediatr.* 2002; 2: 29-37.
2. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998; 53: 762-7.
3. Windisch W, Waltersbacher S, Siemon K, Geiseler J, Sitter H. Guidelines for Non-Invasive and Invasive Mechanical Ventilation for Treatment of Chronic Respiratory Failure. *Pneumologie* 2010; 64: 640-52.
4. Graham RJ, Fleegler EW, Robinson WM. Chronic ventilator need in the community: a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics* 2007; 119: 1280-7.
5. AARC clinical practice guideline. Long-term invasive mechanical ventilation in the home-2007 revision update. *Respir Care* 2007; 52: 1056-62.

6. Fauroux B, Sardet A, Foret D. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J* 1995; 8: 2062-6.
7. American Thoracic Society. Home mechanical ventilation of pediatric patients. *Am Rev Respir Dis* 1990; 141: 258-9.
8. Dybwick K, Nielsen EW, Brinchmann BS. Home mechanical ventilation and specialised health care in the community: Between a rock and a hard place. *BMC Health Services Research* 2011; 11: 115.
9. Massin MM, Montesanti J, Gerard P, Lepage P. Children with chronic conditions in a paediatric emergency department. *Acta Paediatr* 2006; 95: 208-13.
10. Reynolds S, Desguin B, Uyeda A, Davis AT. Children with chronic conditions in a paediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care* 1996; 12: 166-8.
11. Meštrović J, Sršen S, Malić Tudor K. Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama u hitnoj pedijatrijskoj službi. *Paediatr Croat* 2011; 55: 7-9.
12. Dosa NP, Boeing NM, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health care conditions. *Pediatrics* 2001; 107: 499-504.
13. Meštrović J, Kardum G, Polić B, Meštrović M, Markić J, Šustić A, Krželj V. The influence of chronic health conditions on susceptibility to severe acute illness of children treated in PICU. *Eur J Pediatr* 2006; 165: 526-9.
14. Fraser J, Henrichsen T, Mok K, Tasker RC. Prolonged mechanical ventilation as a consequence of acute illness. *Arch Dis Child* 1998; 78: 253-6.
15. Paulides FM, Plotz FB, Verweij-van den Oudenrijn LP, van Gestel JPI, Kampelmacher MJ. Thirty years of home mechanical ventilation in children: escalating need for pediatric intensive care beds. *Intensive Care Med* 2012; 38: 847-52.
16. Edwards EA, O'Toole M, Wallis C. Sending children home on tracheostomy dependent ventilation: pitfalls and outcomes. *Arch. Dis. Child.* 2004; 89; 251-5.
17. Hanashiro M, Franco AOC, Ferraro AA, Troster EJ. Care alternatives for pediatric chronic mechanical ventilation. *J Pediatr (Rio J)* 2011; 87: 145-9.

Summary

CHILDREN DEPENDENT ON LONG-TERM MECHANICAL VENTILATION

J. Meštrović, B. Polić, J. Markić, T. Kovačević

The number of children dependent on long-term ventilation has been increasing. The increasing numbers of those children is discharged home and live with their families. The discharge of ventilator dependent children to their homes and their stay with the families is a complex procedure which requires good organization of health care system and support of other institutions.

Descriptors: CHILDREN, LONG TERM VENTILATION

Primljeno/Received: 4. 3. 2014.
Prihvaćeno/Accepted: 18. 3. 2014.