

Pregledni članek / Review article

ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA S PRIROJENO SRČNO NAPAKO

NURSING CARE OF THE CHILD WITH CONGENITAL HEART DISEASE

Ž. Mudrinić, J. Torkar

Služba za kardiologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

IZVLEČEK

Članek izpostavlja posebnosti zdravstveno-negovalne obravnave dojenčkov, otrok in mladostnikov s prirojeno srčno napako. Univerzitetni klinični center v Ljubljani je namreč edini slovenski center za področje otroške kardiologije v državi, ki vsako leto na različnih ravneh svoje subspecialnosti obravnava več kot 200 novih primerov prirojenih srčnih napak. Zato so izkušnje negovalnega tima s področja temeljnih življenjskih dejavnosti, kot so hranjenje in pitje, izločanje in odvajanje ter dihanje in zagotavljanje varnosti, edinstvena priložnost za strokovni napredek, ki na področju otroške kardiologije omogoča in zagotavlja kompetentno zdravstveno nego.

Ključne besede: prirojena srčna napaka, zdravstvena nega, otrok, mladostnik.

ABSTRACT

This article presents some special features of the nursing care of the baby, child and adolescent with congenital heart disease. The University Medical Centre in Ljubljana is the only institution for paediatric cardiology in Slovenia. More than 200 new cases of children with congenital heart diseases are treated each year at various levels of the subspecialty. This allows the professional team to gain the expertise crucial for competent nursing care practice. The article highlights this practice from the aspect of some of the patient's most disease-affected basic everyday activities: eating and drinking, elimination of body waste, breathing, security assurance and measures in emergency situations.

Key words: congenital heart disease, nursing care, child, adolescent.

UVOD

Prirojene srčne napake (PSN) so posledica nepravilnosti v razvoju srca in se, odvisno od težavnosti

napake, odražajo s povečanim dihalnim delom, z znižano koncentracijo s kisikom obogatenega hemoglobina v arterijski krvi, utrujenostjo ob opravljanju temeljnih življenjskih dejavnosti, razdra-

žljivostjo, jokom, s pomodrelim odtenkom kože in ustnic ter počasnejšim ali celo zavrtim napredovanjem v telesni rasti in razvoju, s povečanim številom srčnih utripov in večjo frekvenco dihanja (1, 2). V svetovnem merilu so z incidenco 0,8 % ena najpogostejših skupin prirojenih napak. Kljub temu v razvitih državah približno 90 % otrok s PSN preživi vse do odraslega obdobja (3). Kirurško zdravljenje PSN je danes vse bolj usmerjeno v zaplete, ki nastanejo zaradi PSN, medtem ko zdravljenje pomembnega deleža enostavnih napak omogoča sodobna intervencijska pediatrična kardiologija s katetrskimi posegi (4).

Strokovnjaki s področja zdravstvene nege otrok in mladostnikov se zavedamo, da je celostna obravnava otroka in mladostnika pogoj za doseganje kakršnega koli cilja, predvsem pa za ugoden izid bolnišnične obravnave. Če želimo celostno zaokrožiti zdravstveno nego posameznika s PSN z vidika njegovih potreb, moramo enakovredno obravnavati vse segmente njegovih temeljnih potreb – tako fiziološke potrebe kot tudi potrebe po varnosti, spoštovanju, samouresničevanju in socialne potrebe (5). Če se nam zdi, da dojenčki in majhni otroci tem potrebam še niso popolnoma dorasli, dejavnosti preusmerimo na njihove starše. Tako pri obravnavi otrok s PSN negovalne dejavnosti, posege in zdravstveno-vzgojne ukrepe usmerimo predvsem v pomoč pri izvajanju temeljnih življenjskih dejavnosti, kot so hranjenje in pitje, izločanje oz. odvajanje, dihanje, zagotavljanje varnosti ter krepitev občutka pripadnosti in učenja.

HRANJENJE IN PITJE

Določitev vnosa oz. iznosa hrane in tekočin ter predpisana dieta z natančno določeno vsebnostjo hranil je v celoti v domeni zdravnika, naloga izvajalcev zdravstvene nege pa je beleženje tekočinske bilance in nadzor nad vnosom tekočin. Priporočila glede vnosa tekočin pri zdravem otroku kaže spodnja tabela, pri bolniku s PSN pa te vrednosti ustrezno prilagodimo.

Tabela 1. Priporočeni tekočinski vnos pri dojenčkih in otrocih (6).

Table 1. Recommended daily fluid intakes in infants and children (6).

Starost	Tekočinski vnos (ml/kg telesne teže)
2 meseca –1 leto	120–150
1–2 leti	80–120
3–5 let	80–100
6–12 let	60–80
13–18 let	50–70

Negovalno osebje poleg beleženja vnosa in pomoči pri prehranjevanju in pitju poseben poudarek namenja nadzoru nad vnosom. Največkrat se pri predpisanem omejenem vnosu tekočin srečujemo z raznovrstnimi manipulacijami (s strani staršev in otrokovih bližnjih), ki se ne zavedajo pomembnosti omejitve tekočin in otroka kljub temu izdatno hidrirajo. Ker je pitna voda na bolniških oddelkih lahko dostopna, se srečujemo tudi s težavami pri nadzoru večjih otrok.

Poleg izračunavanja dnevnih in urnih bilanc medicinska sestra otroka tehta večkrat, kot je običajno (načeloma dvakrat dnevno), saj je telesna teža skupaj z bilanco vnosa in iznosa eden pomembnejših parametrov pri oceni dekompenzacije otrokovega organizma.

Po naročilu zdravnika zadostno tekočinsko in prehransko preskrbo zaradi vpliva na stanje dihal ob oslabei srčni mišici pri otroku nadziramo tudi s krvnimi in urinskimi preiskavami (analiza vrednosti elektrolitov, hematokrita, retentov, s plinsko analizo krvi, z določanjem ravni NT-pro BNP in z določanjem specifične teže urina) (6). Zaradi invazivnosti ukrepov skušamo postopke izvajati tako, da povzročajo čim manj bolečin in negativnih izkušenj.

Z vidika hranjenja je nekoliko bolj kompleksna zdravstvena nega dojenčka. Pri novorojenčkih, ki v porodnišnici niso kazali znakov PSN, se lahko težave pri prehranjevanju pokažejo šele po nekaj dneh, tednih ali mesecih. Večina novorojenčkov s PSN se ob hranjenju hitro utruji, opažamo tudi potenje, zadihanost in zavračanje hrane. Za dojenčke s PSN

je namreč hranjenje velik napor in zanj porabijo izjemno veliko energije. Nekateri od utrujenosti med hranjenjem celo zaspijo in tako ne popijejo dovolj (materinega ali prilagojenega mleka), zaradi česar je kalorični vnos premajhen. Veliko energije porabijo za samo delovanje srca in za povečano dihalno delo, zato jim je za rast in razvoj ter pridobivanje telesne teže ostane premalo (1, 5).

Najbolj naraven in zdrav način prehranjevanja dojenčkov je dojenje. Uvajanje mešane prehrane priporočamo v starosti 6–24 mesecev, ko dojenčki in malčki mnogo bolje sprejemajo arome in okuse kot po dopolnjenem 2. letu starosti (7, 8). Ob sprejemu otroka v bolnišnico nas najprej zanimajo njegove prehranjevalne navade doma: ali je otrok dojen, ali ima morda potrjeno alergijo na katerega koli izmed prilagojenih mlečnih pripravkov, ali pije po steklenički, koliko časa porabi za hranjenje oziroma dojenje, koliko mleka zaužije količinsko na obrok, koliko obrokov na dan ima in kakšne so njegove prehranjevalne navade ponoči. Način prehranjevanja dojenčka moramo natančno poznati, saj se dojenčki, ki se dojijo, veliko hitreje utrudijo in porabijo znatno več energije za hranjenje kot tisti, ki jih hranimo po steklenički. Staršem v miru pojasnimo omenjeno razliko med obema načinoma prehranjevanja in jim svetujemo, da si mame svoje mleko izbrizgajo. Izbrizgano mleko prelijemo v čisto stekleničko, ki jo označimo z otrokovim imenom in priimkom ter datumom in uro. Tako označene stekleničke lahko nato v hladilniku hranimo 24 ur in jih po vrstnem redu (glede na datum in uro) uporabljamo za hranjenje otroka po cuclju. Na negovalnem listu za hranjenje vedno zabeležimo, kdaj je otrok jedel, koliko je pojedel, kaj je pojedel (materino mleko, prilagojeno mleko, sadne ali zelenjavne kašice ipd.), kako je jedel (utrujenost, zadihanost, potenje, zavračanje hrane), kdo ga hrani (starši, osebe) in koliko časa porabi, da poje obrok.

V primeru nazadostnega napredovanja zdravnik odredi uporabo kaloričnih dodatkov. Mlečne formule morajo v svoji sestavi ustrezati standardu Codex Alimentarius, ki je bil nazadnje revidiran leta 2007

(9). Danes se najpogosteje odločamo za industrijski proizvod Infatrini®.

Tabela 2. Sestava prehranskega dopnila Infatrini® (17) v 100 ml pripravka.

Table 2. The composition of Infatrini® caloric drink (17).

Energija 1 kcal/ml
100 kcal / 415 kJ
Beljakovine 2,6 g
energija 10,4 %
Ogljikovi hidrati 10,3 g
sladkorji 5,9 g
laktoza 5,4 g
energija 41,1 %
Maščobe 5,4 g
nasičene 2,1 g
arahidonska kislina 17,8 mg
dokozaheksaenojska kislina 10,2 mg
energija 48,4 %
Vlaknine 0,8 g
Minerali
natrij 25 mg
kalij 93 mg
klorid 55 mg
kalcij 80 mg
fosfor 40 mg
magnezij 8 mg
železo 1 mg
cink 0,9 mg
baker 60 µg
mangan 0,1 mg
molibden 3 µg
selen 2 µg
krom 2 µg
jod 15 µg
Vitamini
vitamin A 81 µg RE
vitamin D 1,7 µg
vitamin E 1,2 mg αTE
vitamin K 6,7 µg
tiamin 0,15 mg
riboflavin 0,15 mg
niacin 1,20 mg-NE
pantotenska kislina 0,45 mg
vitamin B6 0,06 mg
folna kislina 15 µg
vitamin B12 0,41 µg
biotin 2,3 µg
vitamin C 12 mg
karotenoidi 0,04 mg
Nukleotidi 2.80 mg
citidin-5'-monofosfat 0,93 mg

uridin-5'-monofosfat 0,47 mg
adenozin-5'-monofosfat 0,78 mg
gvanozin-5'-monofosfat 0,23 mg
inozin-5'-monofosfat 0,39 mg
Ostalo
L-karnitin 2 mg
holin 14 mg
mioinozitol 5 mg
taurin 7 mg
Osmolarnost 295 mOsm/l

Če otrok ali dojenček kljub ustrezni prehrani in energijskim dodatkom ne pridobiva telesne teže, moramo staršem pojasniti, da je potrebno enteralno hranjenje. Enteralno hranjenje je način umetnega hranjenja, pri katerem bolniku dovajamo nujno potrebno hrano ali hranilne snovi (beljakovine, ogljikove hidrate in maščobe) naravnost v želodec ali v črevesje po cevki, najpogosteje vstavljeni skozi nos (10).

Velikost hranilne sonde določimo glede na otrokovo starost, telesno višino in širino nosnic. Cevko, ki jo vstavimo skozi nos v želodec ali črevo, vedno uvajata dve osebi, pri čemer otrok leži na hrbtu z delno privzdignjenim vzglavjem. Cevko navlažimo z redestilirano vodo, nato pa konico narahlo potisnemo ob zgornji steni nosnice proti žrelu in jo z občutkom potiskamo naprej mimo razcepišča dihalnih in prebavnih poti. Med samo vstavitvijo poskrbimo, da je zamašek na koncu sonde vedno odprt, da ob izteku želodčnega soka ne pride do aspiracije. Preden cevko pričvrstimo, temeljito preverimo, ali smo jo zares vstavili v želodec. To storimo tako, da z batom brizge nežno povlečemo želodčno vsebino nazaj iz želodca in jo nato obvezno vrnemo nazaj, s čimer ohranimo prisotnost želodčnih sokov, ki so že nastali. Kisla vrednost pH tekočine potrdi, da je sonda v želodcu. Konec hranilne sonde lahko tudi potopimo v lonček z vodo in opazujemo, ali voda v lončku miruje, saj se v nasprotnem primeru na vodi pojavijo zračni mehurčki. V tem primeru sondo takoj odstranimo in o tem obvestimo zdravnika. Omeniti moramo, da sodobna praksa opušča preverjanje lege sonde z bolusom zraka.

Pred vsakim hranjenjem obvezno preverimo, kje je sonda, in šele nato začnemo s hranjenjem. Hranimo tako, da z brizgo počasi potiskamo primerno ogreto vsebino v želodec in ob tem otroka pozorno opazujemo. Hranjenje po hranilni sondi traja približno 20–30 minut; na splošno pa se prilagodimo vsakemu dojenčku posebej. Po končanem hranjenju sondo speremo s 5 ml čaja in zapremo zapiralo na koncu sonde. Kako pogosto menjamo hranilno cevko in kam jo namestimo, je odvisno od navodil proizvajalca, materialov in vsakodnevne ocene stanja kože in sluznic. Hranilne sonde, ki so narejene iz polivinilklorida (PVC), naj ne bi bile vstavljene več kot 4 dni, medtem ko silikonske in poliuretanske sonde lahko nemoteno uporabljamo tudi več tednov (10).

IZLOČANJE IN ODVAJANJE

Izločanja in odvajanje je osnovna življenjska dejavnost, ki jo najpogosteje povezujemo z mikcijo in defekacijo, čeprav se odvečne snovi iz telesa lahko znatno izločajo tudi preko kože in sluznic. Mikcija je periodično praznjenje sečnega mehurja in je lahko motena na več načinov. Meglič med motnje mikcije na splošno uvršča nepravilno polnjenje mehurja, uhajanje urina iz mehurja, nezadostno praznjenje mehurja in onemogočeno praznjenje mehurja; za otroke s PSN je značilno, da zaradi neustrezne srčne funkcije tekočine v telesu zastajajo in se ne izločajo iz telesa preko sečil (11). Sečni mehur se pri teh otrocih neustrezno polni, zato moramo izločanje tekočin po tej poti spodbuditi z zdravlili.

Vloga zdravstvene nege je predvsem spremljanje količine izločenih tekočin, njihovo beleženje in izračunavanje dnevne bilance. Osebe lahko po navodilu zdravnika poskrbi za vstavev in menjavanje urinskega katetra, merjenje urne diureze, tehtanje pleničk pri novorojenčkih in dojenčkih, opazovanje vonja in barve urina, ustrezno anogenitalno nego, ki preprečuje vnetje sečil, nadzor nad izgubljenimi tekočinami z morebitno mehkejšo ali tekočo konsistenco blata, z bruhanjem ali z znoje-

njem ter s parenteralnim ali peroralnim dajanjem diuretikov. Negovalni tim ocenjuje tudi morebitno dehidracijo zaradi prekomerne uporabe diuretikov, pri čemer preverja vlažnost sluznic, pri dojenčkih pa tudi vdrtnost fontanele, kožni turgor in specifično težo urina (5).

DIHANJE

Dihanje je proces, ki v normalnih pogojih zagotavlja optimalno izmenjavo življenjsko pomembnih plinov (O_2 , CO_2) med telesom in zunanjim okoljem. Medtem ko je frekvenca dihanja pri zdravem odraslem človeku 12–16 vdihov na minuto, se pri zdravem otroku s starostjo spreminja.

Za dojenčke in majhne otroke s PSN je značilno večje število vdihov in povečano dihalno delo. Dihanje je oteženo, ritem dihanja tudi v spanju ni enakomeren, vidimo ugrezanje medrebrnih prostorov, otrok pa uporablja pomožne dihalne mišice in se pogosto izdatno utruja. Da bi pravilno izmerili frekvenco dihanja, upoštevamo naslednja priporočila (13):

meritev izvajamo v spanju, pri čemer naj otrok vsaj pol ure trdno spi;

- frekvence dihanja ne merimo takoj po invazivnih posegih (aspiracija, odvzem krvi, itd.), saj jok in nemir pospešita dihanje;
- izmerimo število vdihov v eni minuti;
- pozorni smo na povišano telesno temperaturo, ki lahko vpliva na povečano število vdihov;
- odstranimo pretesna oblačila, predvsem pa tesno povite pleničke, ki trebušne organe potiskajo v prsno votlino in dodatno otežujejo dihanje;
- v primeru nerednega in plitvega dihanja frekvenco merimo tudi kontinuirano s pomočjo elektronskih pripomočkov.

Poleg frekvence dihanja izvajalci zdravstvene nege opazujemo in beležimo še ritem dihanja (normopnoa, tahipnoa, hiperpnoa, bradipnoa, oligopnoa), način (dispnoa, Cheyne-Stokesovo dihanje, Kausssmaulovo dihanje, Biotovo dihanje, parado-

ksalno dihanje), globino dihanja, dihalno delo in morebitne zvoke ob dihanju, kot so stridor, piskanje, hropenje in kolcanje (14).

Negovalni tim poleg ocenjevanja dihanja opravlja tudi merjenje plinov v krvi s pomočjo pulzne oksimetrije, ki je hiter in zanesljiv pokazatelj (ne)zadostne oksigenacije. Kot opozarja Sirk (15), meritve s pulznim oksimetrom lahko odstopajo od dejanske vrednosti za 3- do 4-odstotni delež nasičenosti hemoglobina s kisikom. Otroci in mladostniki s PSN so za to še dodatno dovzetni zaradi perifernih edemov, hladnih in potnih udov, na katerih izvajamo meritev, aritmij, utripajočega toka krvi v veni, do katerega prihaja zaradi popuščanja desne srčne mišice, predvsem pri dojenčkih pa tudi ob nespremenjenem dihalnem statusu zaradi nemira, razdražljivosti in težjega sodelovanja. Pri izvajanju pulzne oksimetrije moramo biti pozorni tudi na mehanske in tehnične nepravilnosti (umazan senzor, lakirani nohti, zasušeni madeži krvi, preblag spoj merilca z mestom meritve, nepravilna izbira senzorja glede na antropološke značilnosti otroka in svetlobni dražljaji).

NUJNA STANJA PRI OTROKU S PRIROJENO SRČNO NAPAKO

Najpogostejše nujno stanje pri dojenčku s prirojeno srčno napako je cianotična ataka, ki jo največkrat zasledimo ob cianotičnih prirojenih srčnih napakah (npr. pri Fallotovi tetralogiji). Nastane zaradi krča, ki prizadene infundibulum pljučne arterije, nenadno povečanega upora v pljučnih žilah ter nenadnega padca upora v sistemske žile. Prepoznamo jo po razdražljivosti, neutolažljivem joku, pospešenem, plitkem in stokajočem dihanju (paroksizmalna hiperpneja) in poglobljeni centralni cianozi (pomoдреlost jezika, ustnic in podnohtja, vijolično-rožnata barva udov (12).

Otroka ob cianotični ataki namestimo v položaj zarodka (kolena na prsi) in zagotovimo srčno-dihalno monitoriranje. Po navodilu zdravnika otroku

dovajamo kisik preko maske z rezervoarjem brez nepovratnih ventilov, morfijev klorid (subkutano ali intravensko), v literaturi pa navajajo tudi dajanje propranolola (12). Otrok, pri katerem smo se s cianotičnimi atakami že srečali oziroma obstaja zanje velika verjetnost, mora negovalno osebje stalno nadzorovati.

ZAGOTAVLJANJE VARNOSTI

Ena izmed največjih nevarnosti iz okolja je za otroke s zagotovo okužba dihalnih poti. Okužba lahko povzroči zaporo dihal in splošno telesno oslabeledost, ki močno poslabša primarno bolezensko stanje. Okužbe dihal pa so sicer med najpogostejšimi akutnimi bolezenskimi stanji otrok (16).

V času bolnišnične obravnave otroka medicinska sestra zagotovi ustrezno izolirano okolje, ki v čim večji meri zmanjša možnost prenosa dihalnih in drugih okužb. Zaradi zahtevnosti obravnave je otrok, če je le mogoče, v sobi sam s svojimi starši, ustrezno pa omejimo tudi obiske sorojencev, ki v šolskem okolju sicer vsakodnevno stopajo v stik s povzročitelji okužb dihal in predstavljajo še dodatno nevarnost. Skrbimo tudi za redno vzdrževanje in razkuževanje merilnih in tehničnih pripomočkov, ki prihajajo v neposreden stik z otroki (inhalatorji, pulzni oksimetri ipd.).

Za otroka s PSN so nevarni tudi vsi dejavniki, ki lahko povzročijo motnjo v integriteti kože. Periferni edemi namreč upočasnjujejo celjenje ran in pogosto povzročajo dodatne zaplete v procesu obravnave in pri otrokovem vsakdanjem soočanju z boleznijo, hladna in potna koža pa je ob nepravilni negi izpostavljena razjedam in vnetnim procesom.

KREPITEV OBČUTKA PRIPADNOSTI

Rojstvo otroka s kompleksno srčno napako je za družino nedvomno velika preizkušnja, saj so pričakovanja, ki jih imajo starši glede vzgojnih nalog in

otrokovega razvoja, naravnana na podobo o zdravem otroku. Pomembno je, da medicinska sestra s starši vzpostavi odnos, s katerim jim pomaga preiti vsa tri obdobja, v katerih se postopno soočijo z drugačnostjo otroka: obdobje šoka, za katerega sta značilni fazi zanikanja in žalovanja, obdobje vrednostne krize, v kateri starši intenzivno iščejo nove informacije in s tem zbuja v sebi občutke strahu in nemoči, ter obdobje realne krize, ko prek faze prilagoditve (sprejetje realne ocene stanja) in orientacije (reorganizacija) dosežejo stanje normalizacije (stvaren pogled na situacijo) (18). Zdravstveni strokovnjaki morajo pri svojem delu z otrokom izhajati iz izhodišča, da bolezen neredko pomeni predvsem izgubo varnosti. Tako otroka in mladostnika kot predvsem starše novorojencev čez noč obremenijo s skrbmi in strahovi, pogosto pa tudi z žalostjo ter z občutki osamljenosti, odvisnosti in nemoči. V njihovo življenje vnaša spremembe in pogosto postavi na glavo vsa dotedanja stališča, navade in vrednote (19). Družino zato spodbujamo, da svoje moči ustrezno prerazporedi. Naloge in medsebojne povezave morajo biti jasne, komunikacija med posameznimi člani pa razumljiva. Predvsem poskušamo izpostaviti izkušnje, ki jih imajo posamezni člani družine s premagovanjem stresa zunaj družinskih okvirov (18).

ZDRAVSTVENA VZGOJA

Pridobivanje znanja v času bolezni je eden od pogojev samouresničevanja. Če otroka ali mladostnika ne vključujemo v proces dela, ga s tem ponižamo v objekt zdravstvene nege in neugodno vplivamo na razvoj njegove samopodobe. Z vključevanjem v vse dejavnosti in s skupnim načrtovanjem otroku pokažemo, da je tudi sam sposoben poskrbeti zase, in ga spodbudimo, da doseže čim višjo raven samooskrbe. Učenje in pridobivanje znanja o boleznih, omejitvah in možnih rešitvah mora potekati na ravni, ki ohranja njegovo zanimanje za sodelovanje in ga ne navdaja z občutki nesposobnosti in manjvrednosti. Pomembno je, da otrok in njegovi starši razumejo, da je prirojena srčna napaka pogosto ne

le diagnoza, pač pa način življenja. To je zanje tudi priložnost, da si načrtajo novo izhodišče za iskanje področij, v okviru katerih se bo otrok lahko izpolnil kot celovita osebnost.

Pri dojenčkih in majhnih otrocih poteka zdravstvenovzgojna dejavnost predvsem s starši. Starše moramo pred odpustom v domače okolje naučiti rokovanja s hranilno cevko, saj jih tako predvsem razbremenimo skrbi glede zatekanja hrane, aspiriranja in škode, ki jo povzroča predolgo vstavljena cevka. Z osvojenim znanjem jim hkrati ponudimo priložnost, da si okrepijo samozavest in se v skrbi za svojega otroka z njim tudi zblížajo. Pomembno je, da staršem informacij ne podajamo le ustno, pač pa jih vključimo v praktično delo in na koncu njihovo znanje (priprava prehranskih formul, čiščenje in vzdrževanje pripomočkov za hranjenje preko hranilne cevke ter opazovanje otroka in prepoznavanje možnih zapletov oz. poslabšanj otrokovega stanja) tudi preverimo. Svetujemo, da starši pred odhodom domov podpišejo izjavo, s katero potrjujejo, da razumejo vse podane informacije in da nimajo nobenih dodatnih dvomov. Šele ko se začutijo, da so dovolj kompetentni za izvajanje oskrbe svojega otroka, so namreč zares pripravljeni na samostojno življenje v domačem okolju.

ZAKLJUČEK

Ker je srce temeljno gonilo človeškega telesa, se zdi samoumevno, da tudi obravnava dojenčkov, otrok in mladostnikov s prirojeno srčno napako posega v vse strukture zdravstvene nege. Ob upoštevanju otrokove fizične in psihične komponente naše Dejavnosti in ukrepi zdravstvene nege upoštevajo tako telesno kot tudi duševno komponento otroka, zato zahtevajo znanja s področja dihalnega in prebavnega sistema, sistema obtočil, dietetike, higiene in epidemiologije, nujnih stanj in paliativne oskrbe. Vendar pa zdravstveno nego še vedno prepogosto utemeljujemo samo z oprijemljivimi meritvami, posegi in ukrepi, ki zaokrožajo telesno plat otrokove bolezni. Zato še enkrat opozarjamo na to, da

se za še tako napredovalo boleznijo in pešajočimi znaki življenja vedno skriva otrok, ki kliče po tem, da mu preženemo strah, ga spodbujamo in se skupaj z njim veselimo tudi najmanjših uspehov.

LITERATURA

1. Skinder SK. Zdravstvena nega otroka s prirojeno srčno napako. *Obzor Zdr N* 2009; 43: 53-6.
2. Torkar J. Zdravstvena nega otroka s pljučno hipertenzijo. In: Kvas A, Žontar T, Prestor L, eds. *Interdisciplinarna obravnava pacienta s pljučno hipertenzijo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2010; 59-72.
3. Koželj M, Prokšelj K, Terseglav S, Podnar T. Obravnava odraslih bolnikov s prirojenimi srčnimi napakami v Sloveniji. *Slov Kardiolog* 2005; 2: 126-9.
4. Podnar T. Sodobna intervencijska pediatrična kardiologija. *Slov Pediatr* 2007; 14: 4-5.
5. Urh I. Zdravstvena nega novorojenca s prirojeno srčno napako. *Obzor Zdr N* 1999; 33: 71-5.
6. ESPGHAN - European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Fluid and electrolytes (Na, Cl and K). *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2005; 41(2):33-8. (citirano 16.3.2011); Dostopno na: URL: http://www.espen.org/documents/A174-06PaedPNGuide1_FluidElectrolytes.pdf
7. Fidler Mis N, Čampa A. Prehrana za preprečevanje bolezni srca in ožilja ter dietna obravnava dislipidemij pri otrocih in mladostnikih. *Slov Pediatr* 2009; 16: 176-99.
8. Fidler Mis N. Praktična priporočila za prehrano dojenčkov. In: Kržišnik C, Battelino T, eds. *Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2010; 218-40.
9. Sedmak M, Homan M, Breclj J, Mičetić TD, Fidler MN, Širca ČA et al. Smernice za prehrano dojenčkov v Sloveniji: delovna skupina za nutricionistiko. In: Kržišnik C, Battelino T, eds.

- Izbrana poglavja iz pediatrije. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2010; 194-217.
10. Kolaček S. Enteral nutrition support. In: Kolečko B, ed. Pediatric nutrition in practice. Basel: Karger, 2008; 142-6.
 11. Meglič A. Motnje mikcije. In: Kržišnik C, Batelino T, eds. Izbrana poglavja iz pediatrije. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2005.
 12. Šuput J, Grosek Š. Cianoza pri otrocih. Slov Pediatr. 2009; 16: 249-55.
 13. Oštir M. Zagotavljanje natančnosti diagnostičnih in terapevtskih metod pri otrocih in mladostnikih s pljučno boleznijo. Slov Pediatr 2005; 11: 56-9.
 14. Lesjak K. Dihalna stiska pri otroku – prepoznavanje in ukrepi medicinske sestre. Slov Pediatr 2005; 11: 63-5.
 15. Sirk M. Merjenje nasičenosti hemoglobina s kisikom. In: Maček V, Oštir M, eds. Astma pri otroku – Zbornik predavanj za medicinske sestre. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Pediatrična klinika, 2007.
 16. Lewis JR. Endpoints for assesing PAH and CHD patients. In: Beghetti M, Barst RJ, Naeije R, Rubin LJ, eds. Pulmonary atrial hypertension related to congenital heart disease. Munich: Urban and Fischer, 2006.
 17. IRIS. (citirano 31.03.2011); Dostopno na: URL: <http://www.iris.si>
 18. Trtnik A. Soočanje družine z drugačnostjo otroka. Socialna Pedagogika 2007; 11: 491-502.
 19. Rakovec FZ. Zdravstvena psihologija. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, 2002.

Kontaktna oseba / Contact person:

Jošt Torkar, univ. dipl. soc. del., dipl. zn.
Služba za kardiologijo
Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva ul. 20
SI-1000 Ljubljana
Slovenija

E-mail: jost.torkar@kclj.si