

DUGOTRAJNO MEHANIČKI VENTILIRANA DJECA NAŠE ISKUSTVO

LILI MIKECIN¹, LJILJANA POPOVIĆ¹, JULIJE MEŠTROVIĆ², MILIVOJ NOVAK³,
SLOBODAN GALIĆ³, VESNA ČULIĆ⁴, IRENA MIHELČIĆ ANDRIĆ⁵, EUGENIO STOINI⁶, DARKO RICHTER⁷,
SANDRA ČUBELIĆ⁸, MIRJANA KUJUNDŽIĆ TILJAK⁹, SILVIJA PUŠELJIĆ¹⁰

Broj djece s kroničnom respiracijskom insuficijencijom i potrebom dugotrajne mehaničke ventilacije je u porastu. Naš cilj je bio utvrditi broj takve djece u Republici Hrvatskoj, od kojih bolesti boluju, koliko dugo su mehanički ventilirana i gdje su smještena. U razdoblju od 1. siječnja do 31. prosinca 2007. godine uputili smo upitnik u 22 medicinska centra u Republici Hrvatskoj. Ispitanici su bila djeca u dobi od 0 do 18 godina na dugotrajnoj mehaničkoj ventilaciji, koju smo definirali kao onu što u kontinuitetu traje tri mjeseca i duže. Naši rezultati pokazuju da je 2007. godine u Republici Hrvatskoj bilo 16-ero dugotrajno mehanički ventilirane djece. Prevalencija iznosi 0,33. Najčešća dijagnoza bila je spinalna mišićna atrofija od koje boluje sedmero djece. Sedmero djece je smješteno u svom domu. U Klinici za dječje bolesti Zagreb bilo je liječeno osmero djece. Napredak tehnologije i intenzivnog liječenja doveo je do nove kategorije bolesnika, čije vitalne funkcije ovise o strojnoj potpori. Sve veći broj takvih bolesnika dovodi do etičkih, ekonomskih i medicinskih problema. Od velikog je značenja utvrditi broj djece na dugotrajnoj mehaničkoj ventilaciji zato što ona zahtijevaju prilagodbu sustava zdravstva i socijalne skrbi.

Deskriptori: MEHANIČKA VENTILACIJA – statistika i brojčani podaci, ekonomija; DUGOTRAJNA SKRB – ekonomija; DJECA S POSEBNIM POTREBAMA; HRVATSKA – epidemiologija; RESPIRACIJSKA INSUFICIJENCIJA – etiologija; SPINALNE MIŠIĆNE ATROFIJE U DJEČJOJ DOBI – komplikacije

UVOD

Napredak tehnologije i njege bolesnika koji zahtijevaju dugotrajnu mehaničku ventilaciju donosi kakvoću i produljenje njihovog života. Porast broja tih bolesnika doveo je do niza etičkih, ekonomskih i

medicinskih problema (1). Ova djeca su mjesecima i godinama hospitalizirana u jedinicama intenzivnog liječenja (2).

Kako bismo upozorili na taj problem, obavili smo istraživanje kojim smo utvrdili koliko je takve djece u Republici Hrvatskoj i gdje su smještena. Spoznaja o ovom problemu trebala bi pomoći da se stvore optimalni uvjeti za njihovu zdravstvenu i socijalnu skrb.

Upitnik je upućen u 22 medicinska centra u Republici Hrvatskoj, koja imaju jedinicu intenzivnog liječenja ili mogućnost zbrinjavanja bolesnika na mehaničkoj ventilaciji. Liječnici koji sudjeluju u zbrinjavanju tih bolesnika u upitnik su unijeli podatke o dobi, spolu, etiologiji bolesti, broju dana i modalitetu ventilacije, mjestu gdje je dijete smješteno te tražanju mehaničke ventilacije kod kuće.

ISPITANICI I METODE

Istraživanje smo proveli u razdoblju od 1. siječnja do 31. prosinca 2007. godine. Ispitanici su bila sva djeca u dobi od 0 do 18 godina, dugotrajno mehanički ventilirana.

Dugotrajna mehanička ventilacija je definirana vremenom u kojem se provodi. To znači da se bolesnik ventilira kontinuirano kroz tri mjeseca i više (1).

REZULTATI

Primili smo upitnike od 10 (45,4%) medicinskih centara u Hrvatskoj. To su Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klinički bolnički centar Zagreb, Klinički bolnički centar Split, Klinička bolnica Osijek, Opća bolnica Sv. Duh u Zagrebu, Opća bolnica Dubrovnik, Opća bolnica Šibenik, Opća bolnica Gospić, Opća bolnica Ogulin, Dječja bolnica Srebrnjak. U ostalim

¹ Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klaićeva 16, 10000 Zagreb

² Klinička bolnički centar Split

³ Klinički bolnički centar Zagreb

⁴ Opća bolnica Dubrovnik

⁵ Opća bolnica Ogulin

⁶ Opća bolnica Šibenik

⁷ Dječja bolnica Srebrnjak

⁸ Opća bolnica Gospić

⁹ Katedra za medicinsku statistiku, epidemiologiju i medicinsku informatiku, ŠNZ Andrija Štampar, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

¹⁰ Klinička bolnica Osijek

Adresa za dopisivanje:

Lili Mikecin, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klaićeva 16, 10000 Zagreb, Republika Hrvatska, e-mail: lmikecin@yahoo.com

Tablica 1. Osnovne bolesti koje su dovele do potrebe za dugotrajnom strojnom ventilacijom
Table 1. Diseases that caused the long term mechanical ventilation

Osnovna bolest/Main disease	n
SMA tip I. Spinal muscular atrophy type I	5
SMA tip II. Spinal muscular atrophy type II	2
Prirođena miopatija/ Congenital myopathy	1
Ahondroplazija/ Achondroplasia	1
Suženje oba glavna bronha/ Narrowing of both main stem bronchus	1
Perinatalna hipoksična encefalopatija s apnejom/ Perinatal hypoxic encephalopathy with apnea	1
Oštećenje leđne moždine na razini C2-C3/ Lesion of the C2-C3 segment of the medulla spinalis	1
Leukodistrofija/ Leucodystrophy	1
Sy Lesch Nyhan/ Sy Lesch Nyhan	1
Paraneoplastični sindrom u bolesnika s tumorom mozga/ Paraneoplastic syndrom in a patient with a brain tumor	1
Plućna alveolarna proteinoza/ Pulmonary alveolar proteinosis	1
Ukupno/Total	16

centrima u koje smo uputili upitnik nije bilo dugotrajno mehanički ventilirane djece. Našim istraživanjem došli smo do podataka da je 2007. godine u Hrvatskoj bilo 16-ero djece na dugotrajnoj mehaničkoj ventilaciji.

Bilo je 8 djevojčica i 8 dječaka.

Najčešće osnovne bolesti bile su: spinalna mišićna atrofija tip I – SMA tip I (Werdnig Hoffmannova bolest) (n=5) i spinalna mišićna atrofija tip II (n=2). Ostale bolesti navedene su u tablici 1.

Djeca su bila u dobi od 0 do 12,5 godina. Većina djece, njih desetero, u vrijeme istraživanja bilo je u dobi od 18 mjeseci. Sedmero djece je bilo smješteno kod kuće. Opušteni su na kućnu njegu nakon najmanje jednog mjeseca pa do 4,5 godina dugotrajne mehaničke ventilacije u bolnici (u prosjeku 17,4 mjeseca). Ostala djeca su smještena u jedinicama intenzivnog liječenja. Mehanička ventilacija je u sve djece počela kao hitni postupak, a u četvero djece je bila poznata osnovna bolest.

Djeca su ventilirana tlačnom potporom. Ovisno o osnovnoj bolesti, potpora

je kontrolirana, sinhronizirana ili je primijenjen CPAP (*continuous positive airway pressure* = kontinuirani pozitivni tlak zraka). Jedno dijete je ventilirano samo noću. Sva su djeca traheostomirana.

Najveći broj djece, njih osmero, liječeno je u Klinici za dječje bolesti Zagreb. U jednom vremenskom razdoblju u jedinici intenzivnog liječenja bilo je troje djece oboljele od SMA-a koja su bila dugotrajno mehanički ventilirana. Tada je svakako trebalo riješiti problem trajnog zbrinjavanja djece izvan jedinice intenzivnog liječenja. Djeca su smještena u svojim domovima, a njihovi roditelji su postali njegovatelji.

RASPRAVA

Rastuće mogućnosti intenzivnog liječenja i napredak tehnologije doveli su do smanjenja smrtnosti i povećanja broja kronično bolesne djece, čije su vitalne funkcije ovisne o strojnoj potpori.

Godine 2007. u Republici Hrvatskoj je 16-ero djece bilo dugotrajno mehanički ventilirano. Broj stanovnika je 4.437.460 i time prevalencija iznosi 0,33.

U mnogim zapadnoeuropskim zemljama dugotrajna mehanička ventilacija je standard u programima zbrinjavanja bolesnika. S prevalencijom od 0,35 u Japanu, 1996. godine, 434-ero djece je bilo dugotrajno mehanički ventilirano. U svom domu je bilo zbrinuto 61 dijete. Mehanička ventilacija je prosječno trajala 3,9 godina. Prevalencija ovih bolesnika u SAD-u je 0,6 a u državi Illinois 1,2. Razlike u prevalenciji su posljedica povijesnih i kulturoloških različitosti, a ne stava zdravstvene skrbi (1). Našim istraživanjem utvrdili smo da je najčešća bolest koja dovodi do kronične respiracijske insuficijencije i potrebe za mehaničkom ventilacijom SMA. To je druga najčešća neuromuskularna bolest s incidencijom od 1:5000-25000. Bolesnici imaju normalnu inteligenciju. U populaciji je jedna od 40-ero osoba nositelj gena. Nacionalna studija provedena u Japanu i studija Dječje bolnice „Bambino Gesù” u Rimu utvrdile su da je SMA kao uzrok dugotrajne mehaničke ventilacije po učestalosti na trećem mjestu. Češće su bile miopatije, hipoksično ishemijske encefalopatije, opstrukcije gornjih dišnih putova (1, 2).

Utvrdili smo da je 4-ero od 16-ero djece imalo dijagnozu osnovne bolesti prije započinjanja mehaničke ventilacije. Mehanička ventilacija je u sve djece početa

kao hitan postupak zbrinjavanja akutnog pogoršanja respiracijske insuficijencije. Sam postupak uvijek otvori i niz etičkih, ekonomskih, pravnih, religijskih i socioloških pitanja.

U Hrvatskoj su bolesnici na dugotrajnoj mehaničkoj ventilaciji prosječno hospitalizirani u jedinici intenzivnog liječenja 522 dana (17,4 mjeseca). K i n a l i i s u r. upućuju na činjenicu da ova kategorija bolesnika upozorava na potrebu povećanja broja kreveta u jedinicama intenzivnog liječenja za 18,4% (3, 4).

Pošto se bolesnik zbrine i riješe svi akutni problemi koji dodatno opterećuju kroničnu respiracijsku insuficijenciju, nema razloga da i dalje boravi u jedinici intenzivnog liječenja. Potrebno je osigurati mehaničku ventilaciju i medicinsku njegu. Zato je sedmero bolesnika, naših ispitanika, kod kuće. Njihovi roditelji su prošli edukaciju za medicinsku njegu (osnove rada s respiratorom, postavljanje endotrahealne kanile, nazogastrične sonde, katekterizaciju mokraćnog mjehura) i osnove bazičnog reanimacijskog postupka. Roditelji su zadovoljni ovim rješenjem (5).

Program kućne ventilacije smanjuje troškove zbrinjavanja ovih bolesnika. U jedinici intenzivnog liječenja mjesečni izdatak za njih je 13.600 €, a kod kuće 1050 €. Oprema za mehaničku ventilaciju u kućnim uvjetima stoji oko 13.500 €. To je prvo ulaganje u bazičnu opremu. Godišnja ušteda sustavu zdravstvene zaštite je 137.000 € po bolesniku.

Ova i ostale beneficije kućne ventilacije dobro su poznate (5, 6, 7). Roditelji, obično majka, dobiva status njegovateljice; obitelj živi skladnije, braća i sestre bolesnika ne osjećaju zapostavljenost od roditelja koji je uglavnom izbivao od kuće brinući se za dijete smješteno u ustanovi; pokreće se organiziranje udruga putem kojih se rješavaju brojni zdravstveni, socijalno ekonomski i drugi problemi; djeca se sukladno svojim mogućnostima aktivno uključuju u sustav obrazovanja. Dolazi do povećane osjetljivosti društva prema tim bolesnicima i njihovim obiteljima, njihovog prihvaćanja i uključivanja u život zajednice.

Jedan od ciljeva pokreta Healthy People 2010. godine je reducirati broj hendikepirane djece koja žive u skupini od četvero i više, bez obzira na to žive li u ustanovi ili u svojem domu (8).

Uvijek se postavlja pitanje kakvoće života. B a c h i s u r. su 2003. godine proveli studiju bolesnika oboljelih od

SMA-a tip I. Usporedili su mišljenja njihovih roditelja, liječnika i drugog medicinskog osoblja koje skrbi za bolesnike. Studijom je ispitano 53-je bolesnika. Minimalna kakvoća života ocijenjena je s 0, a maksimalna sa 10. Medicinsko osoblje smatra da je kakvoća života ove djece 7,8; roditelji 8,5, a liječnici 2,85. „Sindrom izgaranja” u brizi za djecu najprije razviju majke. Njegovatelj ocjenjuje kakvoću života roditelja mnogo lošijom od svoje. Na pitanje bi li preporučili dugotrajnu mehaničku ventilaciju djece oboljele od SMA-a tip I, 45,5% je odgovorilo potvrdno; 36,4% niječno i 18,2% se nije moglo izjasniti. Nije bilo studije kakvoće života bolesnika oboljelih od SMA-a s njima samima kao ispitanicima (9).

Colbertova studija pokazuje da je samo 1/3 bolesnika s Duchennovom mišićnom distrofijom (DMD) strojno ventilirana (10). Gibson i sur. ispitivali su mišljenje pedijatar, pulmologa, neurologa i fizijatar. Njih 75% uvijek pruži roditeljima cjelovitu informaciju o mogućnosti mehaničke ventilacije tih bolesnika, 3% ih ne pruža sve informacije, obično zbog vlastitih uvjerenja o niskoj kakvoći života bolesnika s DMD-om ili zbog nemogućnosti takovog zbrinjavanja (11). Samo 12,5% bolesnika s DMD-om nije zadovoljno sa svojim životom (12).

Mehanička ventilacija može postati trajni postupak za bolesnika, njegovu obitelj i društvo. Na koja pitanja trebamo odgovoriti prije odluke da se ona primijeni, koja pravila poštovati i gdje su granice?

Na brojnim konferencijama ovo pitanje postaje kamen spoticanja. Mora postojati sporazum između javnosti i sustava zdravstvene zaštite.

ZAKLJUČAK

Naše istraživanje upućuje na to da je prevalencija djece na dugotrajnoj mehaničkoj ventilaciji u Hrvatskoj 0,33. Ova djeca imaju povećan rizik za kronične tjelesne, razvojne, emocionalne i probleme ponašanja (13). Zato ih je potrebno zbrinuti prema načelima salutogeneze koju čini organizirani interdisciplinarni pristup zdravstvenom problemu i time podiže kakvoću njegova života, obitelji i društva u cjelini.

Kao prvi korak predlažemo osnivanje registra za bolesnike na dugotrajnoj mehaničkoj ventilaciji i referalnog centra. Time bi se dobio uvid u broj i stanje oboljelih, centralizirala bi se i uniformirala skrb za njih. Pružala bi se suvremena tehnološka potpora, uključili bi se u međunarodne studije. Ova djeca zahtijevaju sustavno praćenje i visoko specijalizirani i sustav zdravstvene zaštite prilagođen sebi u usporedbi s ostalom djecom (14, 15).

LITERATURA

1. Sakakihara Y, Yamanaka T, Kajii M, Kamoshita S. Long term ventilator assisted children in Japan: a national survey. *Acta Paediatr Jpn* 1996;38(2):137-42.
2. Appierto L, Cori M, Bianchi R, Onofri A, Catena S, Ferrari M et al. Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Pediatric Anaesthesia* 2002;12(4):345-50.

3. Kinali M, Mercuri E, Gibson BE, Hartley L, Manzur AY, Simonds AK et al. UK physicians attitudes and practices in long term mechanical ventilation in children with Duchenne muscular dystrophy. *Thorax* 2003;58:79.
4. Chatwin N, Nichol AH, Morelli MJ, Polkey MI, Simonds AK. Randomised trial of inpatient versus outpatient initiation of home mechanical ventilation in patients with nocturnal hypoventilation. *Respir Med* 2008 Nov;102(11):1528-35. Epub 2008 Sep7.
5. Mikecin L, Kondža K, Butković D, Čepin Bogović J, Barišić I, Đuranović V et al. Dugotrajna mehanička ventilacija kod kuće u djece oboljele od spinalne mišićne atrofije. *Paediatr Croat* 2005;49:107-10.
6. Jardine E, O Toole M, Paton J Y, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey; *BMJ* 1999; 318 (7199):295-299.
7. Simonds AK. Ethical aspects of home long term ventilation in children with neuromuscular diseases. *Pediatric Respiratory Reviews* 2005;6:209-214.
8. Plouche Johnson C, Kastner TA. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005;115:507-11.
9. Bach JR, Vega J, Majors J, Friedman A. Spinal muscular atrophy type I quality of life. *Am J Phys Med Rehabil* 2003;82(2):137-142.
10. Colbert AP, Schock NC. Respirator use in progressive neuromuscular disease. *Arch Phys Med Rehabil* 1985;66:760-2.
11. Gibson B. Long term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy. Physicians beliefs and practices. *Chest* 2001; 119:940-6.
12. Bach JR, Campagnolo DI, Hoeman S. Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long term mechanical ventilatory support. *Am J Phys Med Rehabil* 1991;70(3):129-135.
13. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998; 102:137-40.
14. Murphy J. Medically stable children in PICU: better at home. *Pediatr Nurs* 2008;20:14-6.
15. Herouvin I. From hospital to home for technology dependent children. *Pediatr Nurs* 2007;19 (2):34.

S u m m a r y

LONG TERM MECHANICALY VENTILATED CHILDREN: OUR EXPERIENCE

L. Mikecin, Lj. Popović, J. Meštrović, M. Novak, S. Galić, V. Čulić, I. Mihelčić Andrić, E. Stoini, D. Richter, S. Čubelić, M. Kujundžić Tiljak, S. Pušeljčić

The number of children with chronic respiratory insufficiency needing mechanical ventilation is rising. Our objective was to determine the number of such children in the Republic of Croatia, what diseases they suffer from, how long they have been mechanically ventilated, and where they are accommodated. Between 1st of January and 31st of December 2007, we sent questionnaires to 22 medical centers in the Republic of Croatia. The respondents were children between the ages of 0 and 18 undergoing long-term mechanical ventilation. We defined long-term mechanical ventilation as ventilation going on continuously for three months or longer. Our results show that there were 16 children on long-term mechanical ventilation in the Republic of Croatia in 2007. The most common diagnosis was spinal muscular atrophy, from which seven of the children suffered. Eight children were treated at the Children's Hospital Zagreb. The advance of technology and intensive treatment have produced a new category of patients, whose vital functions depend on mechanical support. The increasing number of such patients results in ethical, economic and medical problems. It is of great significance to determine the number of children on long-term mechanical ventilation because it requires adjustment of the health and social care system.

Descriptors: RESPIRATION, ARTIFICIAL – statistics and numerical data, economics; LONG-TERM CARE – economics; DISABLED CHILDREN; CROATIA – epidemiology; RESPIRATORY INSUFFICIENCY – etiology; SPINAL MUSCULAR ATROPHIES OF CHILDHOOD – complications

Primljeno/Received: 8. 07. 2008.

Prihvaćeno/Accepted: 31. 03. 2009.