

Opieka urologiczna dzieci z rozszczepem kręgosłupa z perspektywy pielęgniarki urologicznej

O ważnej roli edukacji zarówno rodziców, jak i pacjentów na temat czystego przerywanego cewnikowania/samocewnikowania rozmawiamy z Panią **Anetą Cygan**, pielęgniarką urologiczną z Kliniki Urologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

Monika Dyjak: *Kontynuujemy cykl rozmów o nowo powstałych zaleceniach PTUD, które ukazały się w połowie tego roku i dotyczą postępowania u dzieci z NDDDM. W wielu schorzeniach, wynikających np. z wad wrodzonych lub urazów kręgosłupa, konieczne jest czyste przerywane cewnikowanie (ang. clean intermittent catheterisation – CIC) stosowane w celu regularnego opróżniania dysfunkcyjnego pęcherza moczowego. Nie bez przyczyny zaprosiliśmy do rozmowy Panią Anetę, która na co dzień w Poradni i na oddziale zajmuje się nauką czystego przerywanego cewnikowania (CPC).*

Dlaczego powstanie wytycznych było istotne z Pani punktu widzenia, jako pielęgniarki na oddziale urologii dziecięcej?

Aneta Cygan: W Klinice Urologii Dziecięcej pracuję od 6 lat i praktycznie od samego początku zajmuję się nauką czystego przerywanego cewnikowania. W naszej Klinice jestem odpowiedzialna za szeroko pojętą edukację dotyczącą CPC – od zapoznania pacjenta z podstawową



Aneta Cygan, pielęgniarka urologiczna z Kliniki Urologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

wiedzą na temat działania dróg moczowych, poprzez korzyści i powikłania samej procedury, rodzaje cewników, techniki cewnikowania, aż po kontrolę, reedukację oraz dokumentowanie całego procesu. W Klinice już wcześniej zostały opracowane wewnętrzne wytyczne postępowania odzwierciedlające standardy europejskie.

O tym, dlaczego powstanie wytycznych było istotne, wspominał już w poprzedniej rozmowie prof. Rafał Chrzan – ja również ze swojego punktu widzenia to podkreślę, że zależało nam na stworzeniu ujednoliconych zasad postępowania z pacjentami z NDDDM, aby unikać rozbieżności i wprowadzania u pacjentów zamętu w opiece urologicznej. Dlatego tak ważne jest, abyśmy jako cały zespół zajmujący się małym pacjentem urologicznym – od opiekunów/rodziców, specjalistów, lekarzy POZ oraz lekarzy pediatrów – mieli jasne i przejrzyste zasady postępowania. A pacjent miał jedną (podobną) ścieżkę leczenia i nie musiał wybierać pomiędzy jedną a drugą poradą z innego ośrodka, np. co się często zdarza w kwestii częstości cewnikowania czy rozmiaru cewnika.

MD: *Rozszczep kręgosłupa to zespół wielu współistniejących wad, które objawiają się szeregiem problemów zdrowotnych. Jeden z ważniejszych dotyczy układu moczowego. Mali pacjenci wymagają cewnikowania przerywanego, aby chronić GDM, zmniejszać ryzyko zakażeń. Jeden z załączników opublikowanych Zaleceń dotyczy właśnie CPC. Jak w tym wszystkim wygląda rola pielęgniarki urologicznej?*

AC: Przede wszystkim jest to rola edukacyjna. U dzieci z rozszczepem kręgosłupa CPC w większości przypadków jest konieczne do końca ich życia. Dlatego tak ważne jest, aby już na początku zdobyć zaufanie rodzica/opiekuna, a potem samego dziecka, zachęcić ich oraz zniwelować strach przed użyciem cewnika, podkreślić korzyści z systematycznego opróżniania pęcherza. U dzieci starszych i dorosłych standardem jest samocewnikowanie, czyli cewnikowanie wykonywane przez pacjenta. Powinno być wyczone nawykiem od jak najmłodszych lat dziecka. Moment jego wdrożenia jest uzależniony przede wszystkim od rozwoju fizycznego i emocjonalnego dziecka – z reguły jest to w wieku przedszkolno-szkolnym. Edukacja jest więc tutaj fundamentalna. Ważne jest zatem, aby proces nauki CPC i stosowane procedury były dla wszystkich zrozumiałe. Cewnikować należy się ok. 5–6 razy na dobę z przerwą nocną 6–8 godz. Noworodki i małe dzieci cewnikują rodzice/opiekunowie, a następnie, tak jak wspomniałam, mogą to robić sami pacjenci, co daje im szansę na normalne

Dlatego tak ważne jest, abyśmy jako cały zespół zajmujący się małym pacjentem urologicznym – od opiekunów/rodziców, specjalistów, lekarzy POZ oraz lekarzy pediatrów – mieli jasne i przejrzyste zasady postępowania. A pacjent miał jedną (podobną) ścieżkę leczenia i nie musiał wybierać pomiędzy jedną a drugą poradą z innego ośrodka, np. co się często zdarza w kwestii częstości cewnikowania czy rozmiaru cewnika.

funkcjonowanie w życiu (utrzymanie tzw. suchości socjalnej), pozwala to także na samodzielne funkcjonowanie dziecka np. w szkole. Należy pamiętać, że nauka czystego przerywanego cewnikowania to proces długi, nierzadko wieloetapowy. Rolą pielęgniarki jest również ocena pacjenta i wyczuwanie odpowiedniego momentu oraz zachęcenie dziecka do nauki samocewnikowania. Biorąc pod uwagę opiekę nad pacjentami od narodzin do 18. roku życia, rolą pielęgniarki jest kontrola, re-edukacja oraz przygotowanie pacjenta do przejścia do leczenia w opiece dorosłej (tranzycja), która obecnie często jest utrudniona.

MD: *Jaki rodzaj cewników jest preferowany przez pacjentów?*

AC: Rodzajów cewników jest bardzo wiele. Jeśli mówimy o czystym przerywanym cewnikowaniu, to stosujemy cewniki suche, które wymagają użycia żelu w celu swobodnego wprowadzenia do pęcherza, lub cewniki hydrofilowe. Cewniki suche potencjalnie mogą zwiększać ryzyko zakażeń układu moczowego i powodować uszkodzenie cewki moczowej. Używanie ich może być też mniej komfortowe dla pacjentów. Jednak na chwilę obecną jest to najbardziej powszechny rodzaj cewnika dostępny w Polsce. Cewniki hydrofilowe są pokryte warstwą żelową i od razu gotowe do użycia. Wprowadzanie ich może być łatwiejsze i z racji gotowości prostsze w użyciu np. w szkole, na wycieczce, spotkaniu z rówieśnikami. Dostępne są również cewniki do aktywacji wodą – to taki cewnik, na którym

U dzieci z rozszczepem kręgosłupa pomimo wielu współistniejących problemów zdrowotnych ten urologiczny wcale nie jest na ostatnim miejscu. Nerki muszą pracować przez całe nasze życie. A dzięki procedurom, które wprowadzamy już na samym początku życia dziecka, możemy o nie odpowiednio zadbać właśnie poprzez CPC, regularne kontrole urologiczne, regularne badania kontrolne, w tym badania urodynamiczne.



pod wpływem cieczy aktywuje się powłoka hydrofilowa. Jakie cewniki pacjenci preferują? Bardzo różnie – mają na to wpływ nie tylko indywidualne przyzwyczajenia, ale także względy ekonomiczne. Warto nadmienić, że wchodzi w życie Rozporządzenie Ministra Zdrowia, gwarantujące pełną refundację cewników dla dzieci. Niezmiernie ważnymi elementami jest regularność cewnikowania, odpowiednie spożywanie płynów i regularne oczyszczanie jelita. Decyzję o wyborze cewnika pozostawia się pacjentowi, my ze swojej strony mamy przekazać mu odpowiednią wiedzę również w tym zakresie (rodzaje cewników, możliwości ich pozyskania).

MD: *Rola opiekunów dzieci z rozszczepem kręgosłupa jest wyjątkowa. Dlaczego?*

AC: Rola rodziców/opiekunów polega na stworzeniu warunków, dzięki którym dziecko z niepełnosprawnością będzie mogło normalnie uczestniczyć w życiu codziennym. Dlatego my, jako personel medyczny, powinniśmy uświadamić rodzicom, że poprzez odpowiednią współpracę i stosowanie się do zaleceń dają swojemu dziecku możliwość na wyrównanie jego szans w dorosłym codziennym życiu.

U dzieci z rozszczepem kręgosłupa pomimo wielu współistniejących problemów zdrowotnych ten urologiczny wcale nie jest na ostatnim miejscu. Nerki muszą pracować przez całe nasze życie. A dzięki procedurom, które wprowadzamy już na samym początku życia dziecka, możemy o nie odpowiednio zadbać wla-

śnie poprzez CPC, regularne kontrole urologiczne, regularne badania kontrolne, w tym badania urodynamiczne. Start dziecka niepełnosprawnego w dorosłość jest zwykle trudniejszy niż dziecka zdrowego. Ale odpowiednie postępowanie i wprowadzenie CPC – jednej z wielu procedur wpisanych w proces leczenia – to szansa na jego radość, na osiąganie sukcesów i przede wszystkim niezależność w dorosłym życiu. Dlatego chciałabym uzmysłowiać rodzicom, że to nie jest kolejna czynność, którą muszą wykonać w opiece nad swoim dzieckiem, tylko już od początku życia zwiększanie szansy na niezależne funkcjonowanie w dorosłości. Zachęcam rodziców i apeluję, żeby się nie bali naszych procedur, nie bali się cewnikowania. A lekarzy pediatrów zachęcam do wspomagania rodziców, aby jak najszybciej bez strachu wdrazali CPC, bo to daje szansę ich pociechom na „normalne” funkcjonowanie w życiu społecznym. To wspaniałe uczucie widzieć zadowolonych pacjentów, którzy mają 18 lat i mogą z koleżankami iść na spacer, do kina czy kawiarni bez pomocy opiekuna, który musi pomagać w cewnikowaniu. Mogą to przecież zrobić samodzielnie.

MD: *O czym należy pamiętać w procesie edukacji pacjenta, jaką rolę w tym procesie odgrywa lekarz POZ czy lekarz pediatra?*

AC: Punktem wyjściowym, tak jak wspominałam, jest edukacja zarówno opiekunów takich pacjentów, jak i później już samych pacjentów. Ze swojej strony chciałabym zachęcić lekarzy pediatrów i lekarzy POZ do zapoznania się z opublikowanymi Zaleceniami oraz poprosić o wsparcie w ich wdrażaniu. Codzienne „dogłądanie” każdego pacjenta, również z chorobą przewlekłą, leży w gestii lekarza POZ. Dlatego tak istotne jest wsparcie na każdym poziomie. Ważne jest, aby poznać opublikowane wytyczne i zastosować je w praktyce. Lekarz pediatra również odgrywa bardzo istotną rolę w opiece urologicznej małego pacjenta – poprzez kontynuację leków czy przepisywanie wniosków na cewniki, wspomaganie leczenia zaparć, które nieodłącznie towarzyszą większości tych pacjentów, co niekorzystnie wpływa na CPC i osiąganie zamierzonego celu. Wytyczne porządkują i pozwalają środowisku medycznemu przemawiać do pacjenta jednym głosem, co jest kluczowym elementem zespołowej i skoordynowanej opieki.

MD: *Dziękuję za rozmowę.*

AC: *Dziękuję.*