

**UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
ZDRAVSTVENA NEGA, 1. STOPNJA**

Saša Košir

**VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU Z
RETINOBLASTOMOM**

Ljubljana, 2017

**UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
ZDRAVSTVENA NEGA, 1. STOPNJA**

Saša Košir

**VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU Z
RETINOBLASTOMOM**
pregled literature

**NURSE'S ROLE IN CHILD WITH
RETINOBLASTOMA**
literature review

Mentorica: pred. Martina Bizjak, viš. med. ses., univ. dipl. soc.

**Recenzentka: dr. Darja Thaler, viš. med. ses., univ. dipl. org.,
spec. supervizor**

Ljubljana, 2017

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici pred. Martini Bizjak, viš. med. ses., univ. dipl. soc., za strokovne nasvete, svetovanje, napotke in usmeritve pri izdelavi tega diplomskega dela. Prav tako gre posebna zahvala dr. Darji Thaler, viš. med. ses., univ. dipl. org., spec. supervizor, za vse predloge in mnenja.

Največja zahvala vsekakor pripada moji mami ter mojim prekrasnim trem otrokom, ki so vseskozi bili in so moja največja motivacija.

Zahvaljujem se tudi Tatjani Nendel, dipl. m. s., za organizacijo mojega dela v času študija.

Prav posebna zahvala gre Matjažu Pavliču, ki me je ves čas študija spodbujal in bodril.

Zahvaljujem se tudi najbolj krasni osebi, ki sem jo spoznala v najtežjem obdobju svojega življenja, hvala Lidija.

Zahvala tudi vsem drugim, ki tukaj niste poimensko izpostavljeni, pa ste mi kakor koli pomagali in mi stali ob strani.

IZVLEČEK

Uvod: Retinoblastom je maligni tumor očesa, ki se pojavlja pri majhnih otrocih do tretjega leta starosti. Kljub dobri prognozi sta pomembni preventiva in zgodnja prepoznavna znakov bolezni. Vloga medicinske sestre od preventivnih programov do spremljanja otroka od odkritja bolezni, rehabilitacije in še kasneje je zelo pomembna. **Namen:** Namen diplomskega dela je opisati vlogo medicinske sestre pri otroku z retinoblastomom. **Metode dela:** Uporabljena je deskriptivna metoda dela s kritičnim pregledom domače in tuje strokovne literature. Iskanje je potekalo v podatkovnih bazah CINAHL, MedLine (PubMed) in v Kooperativnem bibliografskem sistemu COBISS.SI. **Razprava in sklep:** Medicinska sestra ima v procesu obravnave otroka z retinoblastomom pomembno vlogo. Njena vloga je pomembna že pri zgodnjem odkrivanju bolezni, kjer z zdravstveno vzgojnim delom usposobimo starše in druge za zgodnjo prepoznavo opozorilnih znakov retinoblastoma. Ko otrok zboli, postane njena vloga še bolj vidna, saj je oseba, ki z otrokom in starši preživi največ časa. Kot strokovnjak, ki otroka obravnava celostno, ve, da se njeno delo ne konča z odpustom, ampak se nadaljuje tudi v obdobju rehabilitacije in kasneje pri nadaljnjem spremljanju zdravstvenega stanja otroka. Medicinska sestra je pomemben del interdisciplinarnega tima, ki skrbi za dobro prognozo v obravnavi otroka z retinoblastomom. Področje preventive je polje priložnosti, kjer bi se v prihodnje medicinska sestra lahko še bolj vključevala.

Ključne besede: zdravstvena nega, otrok, retinoblastom.

ABSTRACT

Introduction: Retinoblastoma is a malignant tumour occurring among the children up to three years old. Despite a good prognosis, an early prevention and recognition of disease signs are very important. The role of the nurse through prevention programmes and monitoring the child from the discovery of the disease to rehabilitation and further is therefore essential. **Purpose:** The purpose is to describe the role of a nurse in treating for a child with retinoblastoma. **Methods:** We used descriptive working method along with a critical review of domestic and foreign scientific literature. We searched different databases, CINAHL, MedLine (Pubmed) and cooperative bibliographic system COBISS.SI. **Discussion and conclusion:** A nurse has an important role in treatment of children with retinoblastoma. The role of nursing is extremely important from the first stage of early detection of the disease. Through health-educational work parents and others are trained to detect early warning signs of retinoblastoma. The role of the nurse becomes even more visible when a child gets sick – the nurse spends most of the time with the child and his parents. As an expert whose treatment of a child is integrated, she knows that her work continues after the hospital discharge, in the rehabilitation period and later in further monitoring of the child's health status. The nurse is an important part of the interdisciplinary team, which is responsible for a good prognosis in the treatment of a child with retinoblastoma. In the field of prevention there are still a lot of opportunities for nurses to be even more involved.

Key words: nursing, child, retinoblastoma.

KAZALO VSEBINE

1	UVOD	1
2	NAMEN	2
3	METODE DELA.....	3
4	ANATOMIJA IN FIZIOLOGIJA OČESA	4
	4.1 Retinoblastom	4
5	VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU Z RETINOBLASTOMOM	6
	5.1 Zdravljenje retinoblastoma	7
6	NAJPOGOSTEJŠI NEGOVALNI PROBLEMI PRI OTROKU Z RETINOBLASTOMOM.....	12
7	RAZPRAVA	16
8	SKLEP.....	18
9	LITERATURA.....	19

KAZALO SLIK

Slika 1: Retinoblastom, viden kot bel odsev na zenici otroka..... 4

Slika 2: Otrok po odstranitvi levega očesa 10

1 UVOD

Retinoblastom je maligni tumor očesa, natančneje mrežnice očesa. Najpogosteje se pojavlja pri majhnih otrocih, včasih že celo v času nosečnosti. Bolezen najpogosteje odkrijejo v prvem letu otrokovega življenja. Kljub temu, da je retinoblastom relativno redko obolenje, pa je eden najpogostejših primarnih tumorjev očesa. Izrednega pomena je zgodnje odkrivanje in s tem večja možnost tako preživetja, kot tudi ohranitve očesa in otrokovega vida (Stirn Kranjc, 2011).

Eden najpomembnejših faktorjev pri zdravljenju očesnega tumorja je zgodnja diagnoza. Otroka s škiljenjem, belim odsevom na zenici in ponavljajočimi vnetji očesa, ki so znaki novotvorbe na očesu, je potrebno čim prej napotiti k okulistu in onkologu. Pomembno pa je tudi osveščanje javnosti o simptomih očesnih tumorjev (Faranoush et al., 2014). Z zgodnjo diagnozo in zdravljenjem je retinoblastom najbolj ozdravljiva vrsta raka pri otrocih s preživetjem nad 90 % (Melamud et al., 2006).

Za zdravstvene delavce je pomembno, da starše obolelega otroka opozorimo na znake retinoblastoma in na zgodnje opozorilne znake bolezni. Otroci, ki so jim starši aktivno odgovarjali na vprašanja in odgovore večkrat ponavljali, so boljše razumeli bolezen samo in se z njo lažje sprijeli (Ek, 2000). Retinoblastom je ozdravljiv, vendar ima lahko številne posledice za otroka kasneje v življenju. Medicinska sestra nudi podporo tako otroku kot tudi njegovi družini, saj se pogosto znajdejo v težkih situacijah (Carter, 2009a). Starše otroka je potrebno vzpodbujati, da se o bolezni z otrokom pogovarjajo. Na tak način otroka pomirijo. Pri tem je podpora zdravstvenega osebja otroku in njegovi družini izrednega pomena. Starši se ob postavitvi diagnoze najprej soočijo s šokom in zanikanjem. Opisujejo občutke praznine in utrujenosti, ki se mešajo s hvaležnostjo, da je otrok živ. Ek (2000) navaja, da pogosto po koncu zdravljenja eden od staršev ali celo oba zbolita za infekcijsko okužbo, ki je bila posledica stresa ob soočanju s postavljenimi diagnozo ter zdravljenjem otroka z retinoblastomom.

2 NAMEN

Namen diplomskega dela je opisati vlogo medicinske sestre pri otroku z retinoblastomom.

Cilji diplomskega dela so:

- opisati retinoblastom,
- predstaviti opozorilne znake retinoblastoma in njegovo prepoznavo,
- prikazati vlogo medicinske sestre v procesu zdravljenja ter posebnosti zdravstvene nege otroka z retinoblastomom.

3 METODE DELA

Uporabljena je deskriptivna metoda dela s kritičnim branjem literature. Sistematično je pregledana domača in tuja literatura. Iskanje je potekalo v podatkovnih bazah CINAHL, MedLine (PubMed) in Kooperativnem bibliografskem sistemu COBISS.SI. Tabela 1 prikazuje rezultate zadetkov po podatkovnih bazah. Uporabljene so bile sledeče ključne besede: zdravstvena nega/nursing, otrok/child, retinoblastom/retinoblastoma.

Tabela 1: Rezultati po podatkovnih bazah.

KLJUČNA BESEDA	CINAHL (število zadetkov)	PubMed (število zadetkov)	MedLine (število zadetkov)
<i>Nursing</i>	72410	603955	70076
<i>Nursing, child</i>	4273	51362	4152
<i>Nursing, child, retinoblastoma</i>	186	3036	202

Pri izboru literature so bili uporabljeni vključitveni in izključitveni kriteriji, ki so prikazani v Tabeli 2. V končnem izboru je uporabljenih 47 enot literature.

Tabela 2: Vključitveni in izključitveni kriteriji.

KRITERIJ	VKLJUČITVENI KRITERIJ	IZKLJUČITVENI KRITERIJ
<i>Jezik</i>	Slovenski in angleški jezik	Drugi jeziki
<i>Časovno obdobje objav</i>	2000–2016	Starejši članki od 2000
<i>Vrsta publikacij</i>	Objavljeni izvorni, strokovni in pregledni znanstveni članki	Neobjavljeni članki, poljudni članki
<i>Dostop</i>	Celotno besedilo	Izvillečki, poročila
<i>Starost</i>	Otroci	Odrasli, starejši

4 ANATOMIJA IN FIZIOLOGIJA OČESA

Oko je organ vida. Glavni del očesa je očesno zrklo, ki je napolnjeno z želatini podobno snovjo, imenovano vitreous humor. V sprednjem delu očesa se nahajata leča (lens) in šarenica (iris), ki jo vidimo kot obarvani del očesa, deluje pa kot zaslonka objektivna pri fotoaparatu. Njena naloga je, da v oko spušča zadostno količino svetlobe, ki se zbira na mrežnici. Mrežnica (retina) je notranja plast celic na zadajšnjem delu očesa, sestavljena iz specializiranih celic, občutljivih na svetlobo. Od zunaj navznoter jo sestavljajo Bruchova membrana in pigmentni epitelij. Nevroepitelij sestavlja plast fotoreceptorjev in dodatnih 8 plasti. Na mrežnici je 120 milijonov paličnic in 6 milijonov čepnic. Slednje so skoraj vse zbrane v tako imenovani rumeni pegi na zadajšnjem polu zrkla. Mrežnica se prehranjuje po žilnici ter arteriji in veni centralis retinae. Te celice so povezane z možgani preko optičnega živca. Predmet, ki je projiciran skozi oko na mrežnico, potuje skozi optični živec v del možgan, imenovan visual cortex, ki nam omogoča, da vidimo sliko predmeta (American, 2013; Beltram, 2011).

4.1 Retinoblastom

Retinoblastom je malignen očesni tumor iz nezrelih celic mrežnice. Pogostnost retinoblastoma v Sloveniji je 1:20000 rojstev v sporadični obliki ali kot dedni tumor. Kaže se kot jasno viden kremno beli tumor, kar je vidno na Sliki 1. Boči se v steklovino in je avaskularen, lahko pa obkrožen, prepleten z žilami. Poleg škiljenja je največkrat opazen znak bela zenica, ki pa je prisoten tudi pri drugih očesnih boleznih (Stirn Kranjc, 2011).



Slika 1: Retinoblastom, viden kot bel odsev na zenici otroka (Carter, 2009a).

Je najpogostejša primarna maligna novotvorba pri otrocih znotraj očesa in predstavlja na splošno dobre možnosti za preživetje in za ohranitev očesa. Pri otrocih, pri katerih pa se je novotvorba razširila na okolico očesa, pa je stopnja preživetja slabša. Večina teh otrok se zdravi s kombinirano kemoterapijo (Ortiz, Dunkel, 2016). Oba spola sta prizadeta enako, retinoblastom se pojavlja enako na obeh očesih (Aggarwal et al., 2013). Z zgodnjim odkritjem in sodobnimi metodami zdravljenja je ozdravljiv v 95 %. Nastaja iz primarnih celic mrežnice. Retinoblastom se v telesu otroka začne širiti pod vplivom gena, ki proizvaja protein nadzora celične delitve, le ta pa poškoduje celice fotoreceptorjev v mrežnici. Tumor se najpogosteje pojavlja v zgodnji otroški dobi od 18. meseca do tretjega leta starosti (Gallie et al., 2005).

Retinoblastom diagnosticiramo na podlagi ciljane družinske, prenatalne in perinatalne anamneze z eventuelnim pregledom sorodnikov, z genetskimi in kliničnimi pregledi, s podrobnim oftalmološkim pregledom, ki je usmerjen na diferencialno diagnostično stanje, računalniško tomografijo, magnetno resonanco, z ultrazvočno biomikroskopijo in pregledom v splošni anesteziji. Zdravimo ga z lasersko fotokoagulacijo in hipertermijo, krioterapijo, radioaktivno brahiterapijo, radioterapijo z žarčnim obsevanjem (EBR), sistemsko kemoterapijo ter enukleacijo (kirurška odstranitev očesa). Zadnja leta se uporablja tudi lokalna kemoterapija z intraarterijsko aplikacijo melfalana v arterijo oftalmiko preko stegenske arterije (Aggarwal et al., 2013; Stirn Kranjc, 2011).

5 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU Z RETINOBLASTOMOM

Sodobna zdravstvena nega je usmerjena k pacientu kot celoviti osebnosti. Spoštuje njegove odločitve, mnenja in želje. Skupni cilj tako medicinske sestre kot pacienta je zdravje. Medicinska sestra v sistemu zdravstvenega varstva deluje avtonomno kot strokovnjak na svojem področju in kot enakopravni član širšega zdravstvenega tima v okviru realizacije diagnostično terapevtskega programa (Hajdinjak, Meglič, 2012; George, 2002). Medicinska sestra, ki jo odlikujejo osebna podoba in posebne poklicne lastnosti, mora pri svojem delu upoštevati načela in vrednote zdravstvene nege (Kodeks, 2014). Tudi na področju zdravstvene nege otroka mora medicinska sestra delovati v skladu z zgoraj opisanimi načeli. Poleg osebne podobe in načel ter vrednot zdravstvene nege pa se od pediatrične medicinske sestre pričakujejo kompleksna znanja, ki ne obsegajo samo zdravstvene nege, ampak tudi znanja drugih področij. Zdravstvena nega mora zajeti celostno obravnavo otroka kot tudi njegove starše.

Pomembno področje delovanja medicinske sestre je zgodnje odkrivanje retinoblastoma. Prvi znak, ki mora medicinsko sestro oziroma starše opozoriti na morebiten nastanek retinoblastoma je leukokorija, to je bel odsev na zenici. Pri ozaveščanju staršev je izrednega pomena zdravstveno vzgojno delo medicinske sestre. Ta mora starše otroka opozoriti, da spremljajo razvoj otrokovega vida. Staršem pomaga s slikami prikaza leukokorije za lažjo predstavo (Hajdinjak, Meglič, 2012; Canty, 2009). Ravno starši so tisti, ki največkrat prvi opazijo spremembe na otrokovih očeh (Carter, 2009a). Pomembno pri tem je, da takoj, ko opazijo tovrstna odstopanja, obiščejo zdravnika.

Medicinska sestra spremlja otroka in starše od začetka do konca zdravljenja – od postavitve diagnoze, v procesu zdravljenja in rehabilitacije. Ocenjuje potrebe otroka in družine po neposredni ali dolgoročni zdravstveni negi, čustveni opori in zdravstveno vzgojnem delu. Identificira se z otrokom in njegovimi starši, kar je pomembno za izvajanje učinkovite zdravstvene nege. Njena vloga je še posebej pomembna na začetku, pri postavljanju diagnoze in začetku zdravljenja, saj so starši in otrok takrat najbolj prestrašeni in obupani. Otroku ob hospitalizaciji potrebuje celovito podporo, za kar je medicinska sestra najbolj primerna. Hkrati nudi oporo tudi staršem. Njena vloga je predvsem podporna in spodbujevalna.

Ek (2000) navaja, da starši v akutni fazi reagirajo različno. Mnogi ne morejo sprejeti resnice in so prepričani, da "to, kar se dogaja, ni res", drugi so jezni oziroma žalujejo, tretji pa kažejo čustveno bipolarnost, ki se razteza od enega ekstrema, ko starši zanikajo bolezen in je ne priznavajo ter mislijo, da so se zdravniki zmotili, do drugega ekstrema, ko govorijo, da "bo njihov otrok umrl" ali "oslepel". Pogosti so panični napadi. Naloga medicinske sestre pri tem je, da staršem ponudi strokovno pomoč v obliki pogovora s psihologom in jim je ves čas v oporo.

Wong in Chan (2006) sta izoblikovala lestvico odziva staršev ob soočenju z novico, da ima njihov otrok retinoblastom. Lestvica je sestavljena iz štirih čustvenih stanj:

- šok in zanikanje,
- zavedanje resnosti situacije,
- soočenje z realnostjo in
- oblikovanje novih perspektiv.

5.1 Zdravljenje retinoblastoma

Otroci, ki prihajajo v bolnišnico, so prestrašeni, saj se srečujejo s tujim okoljem in neznanimi ljudmi. Hospitalizacija predstavlja za otroka veliko obremenitev in povzroča žalost. Medicinska sestra mora s svojim pristopom in delom otroku ter prizadetim staršem zagotoviti prijazno in humano hospitalizacijo. Starši so pogosto prestrašeni in najbolj jim pomaga odkrita komunikacija glede zdravljenja in prognoze (Baznik, 2005). Pomembnost vloge medicinske sestre je tudi v zgodnjem odkrivanju znakov pojava sekundarne maligne rasti v obliki metastaz, ki imajo po navadi slabo prognozo (Clarke et al., 2008).

Vloga medicinske sestre je pri obravnavi otroka z retinoblastomom in njegovih staršev podobna kot pri obravnavi vseh otrok z rakavim obolenjem, in sicer medicinska sestra mora:

- poznati stranske učinke in potek zdravljenja ter reakcije otroka na zdravljenje;
- zavedati se, da imajo otroci glede na starost različne izkušnje s preteklim zdravljenjem, želje za prihodnost in sam odnos do bolezni ter njeno sprejemanje;
- biti dosledna pri zdravljenju, zdravstveni negi in podajanju informacij otroku in staršem;
- postaviti pravila vedenja, ki veljajo v bolnišničnem okolju;
- skupaj z otrokom in starši postaviti cilje in dati občutek sovlivanja na zdravljenje;

- spodbujati, da otrok in starši v procesu zdravljenja upajo spraševati in se zanimati za bolezni;
- priznavati pomen mreženja in druženja otrok ter staršev z enako boleznijo (Blakemore, 2012).

Priprava otroka na operativni poseg je zelo zahtevno področje zdravstvene nege, saj mora medicinska sestra s primernim ravnanjem in pristopom zmanjševati strah in negotovost tako pri otroku kot pri njegovih starših. Operacija zahteva optimalno fizično ter psihično kondicijo otroka. V predoperativnem obdobju ima pomembno vlogo tudi anesteziološka medicinska sestra, ki skrbi za psihično pripravo otroka na operativni poseg. V okviru predoperativne priprave otroka na operacijo mora medicinska sestra izvajati aktivnosti, ki vključujejo:

- fizično pripravo otroka: higienska priprava otroka, tehtanje otroka, predoperativne preiskave – hemogram, po presoji pediatra pa tudi: urin, diferencialno krvno sliko, elektrolite, elektrokardiogram, rentgen pljuč idr.; merjenje vitalnih funkcij, ultrazvok očesa;
- psihično pripravo otroka: pogovor, podpora, tolažba, poslušanje, vzpodbujanje, vzpostavljanje in ohranjanje občutka varnosti itd.;
- administrativno pripravo: medicinska sestra pripravi obrazce za pisno privolitev staršev na operativni poseg in anestezijo, jim razloži namen in pomen pisnega soglasja ter jim da pisno razlago poteka operacije.

Vse informacije o operaciji staršem razloži zdravnik. Starši se z zdravnikom pogovorijo o možnostih zdravljenja. Pri nefunkcionalnem očesu, obsežnem tumorju ali več zasevkih, ki ogrožajo otroka, otroku oko odstranijo (enukleirajo) in ga nadomestijo z očesno protezo (Stirn Kranjc, 2011).

Operacija, pri kateri se otroku odstrani oko, poteka v splošni anesteziji. Običajno je otrok sprejet v bolnišnico dan pred operacijo. Zdravnik pediater najprej oceni zdravstveno stanje otroka in opozori na morebitne dejavnike tveganja (dedne bolezni, bolezni dihal in srca, mišične bolezni, cepljenja, predhodne operacije, poškodbe). Pomembno je, da otrok na dan operacije ostane tešč. Otrok, ki je pred operacijo vznemirjen, dobi že na oddelku premedikacijo, ki ga pomiri in uspava.

Po končanem operativnem posegu otroka v prebujevalnici permanentno nadzoruje medicinska sestra in preverja vitalne funkcije ter spremlja in ukrepa v primeru zapletov (Pungartnik, 2004).

Odstranjeno oko pošljejo na histološki pregled, da ugotovijo, če se je tumor morda že razrasel iz očesa v okolno tkivo. V teh primerih je potrebno še dodatno zdravljenje s kemoterapijo. Med operativnim posegom otroku vstavijo konformer. Konformer je iz silikona in omogoča pravilno oblikovanje očesne vrečke ter preprečuje nastanek zarastlin. Pomembna naloga medicinske sestre je skrb za redno prevezovanje rane očesa in druge aktivnosti zdravstvene nege znotraj diagnostično terapevtskega programa (Carter, 2009a). V sam proces zdravstvene nege vključuje aktivno tudi starše.

Pomembna skrb medicinske sestre po operaciji je tudi preprečevanje infekcij na mestu odstranjenega očesa kot tudi kateregakoli drugega vnetja. V primeru otrokove ogroženosti zaradi infekcije informira o tem zdravnika, ki se lahko odloči za njegovo izolacijo (Day et al., 2008).

V primeru enukleacije je rehabilitacija in povrnitev samopodobe ob izgubi očesa pomemben del, v katerega je aktivno vključena tudi medicinska sestra. Zaradi težav pri gibanju, motenj z ravnotežjem in koordinacijo, ki so posledica okrnjenega globinskega vida, obstaja nevarnost padcev in poškodb. Medicinska sestra mora te predvideti in ustrezno preprečevati ter na to opozoriti tudi starše. Prav tako opozori starše, da pri oblačenju in slačenju posvetijo dodatno pozornost prevezi na očesu, da se le ta ne sname (Carter, 2009a).

Pri otrocih, ki so bili operirani zaradi retinoblastoma, so opažali težave v komunikaciji (otroci so se zaprli vase ali pretirano jokali). V takem primeru je otroku nujno potrebno nuditi podporo, si zanj vzeti čas in ga potolažiti. Pomembno je, da prepoznamo eventuelne fizične ali psihične stiske otroka ali staršev in da jim čim prej pri tem soočanju pomagamo. Pri tem je pomembna naloga medicinske sestre, da tako z otrokom kot tudi z njegovimi starši vzpostavi partnerski odnos (Oštir, 2010; Carter, 2009a).

Izguba organa, ki predstavlja najprej dobršen del senzorne zaznave sveta, predstavlja za otroka velik odklon tudi v zunanjem videzu, kar prikazuje Slika 2. Poleg spremenjene fizionomije obraza, spremembe slednjega povzroča tudi radioterapija, v kolikor je bila zaradi učinkovitosti zdravljenja potrebna (Aggarwal et al., 2013; Clarke et al., 2008).



Slika 2: Otrok po odstranitvi levega očesa (Aggarwal et al., 2013).

Obravnavo otroka skupaj s starši z retinoblastomom je multidisciplinarna. Znotraj multidisciplinarnega tima, ki ga sestavljajo zdravnik, psiholog, fizioterapevt in protetik, ima tudi medicinska sestra pomembno vlogo, saj mora imeti znanja s področij onkologije, okulistike, pediatrije, psihiatrije, zdravstvene vzgoje idr. (Blakemore, 2012). Ek (2000) navaja, da otroci po enukleaciji izredno hitro okrevajo. Po nekaj dneh se že igrajo in skušajo biti aktivni, enako kot pred posegom. Navaja tudi, da se otroci zavedajo sprememb v svojem telesu, predvsem pri orientaciji v prostoru in da so otroci med tretjim in četrtem letom že sposobni primerjati svoj zunanji videz z drugimi. Postavljajo vprašanja, zakaj so drugačni. Po četrtem letu pa je otrok tudi že sposoben pogovora o svoji bolezni. Sprašuje, zakaj ima eno oko drugačno od drugega, zakaj je bolan in zakaj ima umetno oko.

Po končani hospitalizaciji otrok nadaljuje ambulantno zdravljenje v obliki rednih prevez in kontrol. Medicinska sestra pri tem tudi svetuje o primerni zaščiti oči po zdravljenju, priporoča uporabo sončnih očal z UV zaščito, izogibanje močnim svetlečim predmetom, kot so ognjemeti, predmetom, ki povzročajo iskre, uporabo zaščitnih očal pri športnih aktivnostih ipd. Tako staršem kot otroku nudi informacije o očesnih protezah in jih pouči o pomenu nošenja očesne proteze ter jih opozori na morebitne težave, ki se lahko pojavijo zaradi ponavljajočih vnetij zarastlin. Pri otrocih, ki so še premajhni, da bi to razumeli, je sodelovanje medicinske sestre s starši toliko bolj pomembno in intenzivno.

V procesu rehabilitacije je poleg medicinske sestre pomembna tudi vloga očesnega fizioterapevta in očesnega protetika. Slednji po meri izdelava očesno protezo glede na barvo

šarenice, velikost zenice, izgled beločnice ter velikost in obliko očesne vrečke (Canty, 2009; Clarke et al., 2008).

Šest tednov po operaciji in ko je očesna vrečka dovolj zaceljena ter oblikovana, otrok dobi začasno očesno protezo (Carter, 2009a; Stirn Kranjc, 2011). Namen nošenja začasne očesne proteze je pravilno oblikovanje očesne vrečke, priprava na nošenje stalne očesne proteze, lepša funkcija vek in povrnitev estetskega videza.

Otrok po koncu zdravljenja potrebuje tudi pomoč pri ponovni integraciji v šolo. Tudi tu igra pomembno vlogo medicinska sestra. Sodeluje z učitelji in drugimi pedagoškimi sodelavci v šoli v smislu informiranja in zdravstveno vzgojnega delovanja. Skupaj s starši išče rešitve glede prihodnosti in vpliva bolezni na življenje otroka. Starše seznanjajo s pomembnostjo rednih kontrolnih pregledov in s pomenom dobrega sodelovanja v času rehabilitacije. Poda jim natančna navodila o pravilni uporabi in vzdrževanju očesne proteze (Selwood, 2013). V primeru psihičnih stisk pa usmerja otroka in starše h kliničnemu psihologu.

6 NAJPOGOSTEJŠI NEGOVALNI PROBLEMI PRI OTROKU Z RETINOBLASTOMOM

Rak je vedno strašljiva diagnoza. Ko gre za otroka, je situacija še toliko težja. Spoznanje, da gre za rakavo obolenje, je tako za starše, kot tudi za starejšega otroka hud čustven pretres. Spremljajo ga depresija, nemoč, brezup in žalost, ki se prepletajo skozi obdobja žalovanja in obupa (Aggarwal et al., 2013). Pomagati živeti in premagovati tegobe tako, da življenje tudi ob trpljenju ohrani svojo vrednost, je cilj zdravstvene nege oziroma celovitega zdravljenja in oskrbe (Hribar, 2009).

Potrebe otroka z rakavim obolenjem so obsežnejše in bolj zahtevne. Tak otrok bo zdravstveno oskrbo potreboval celo življenje (Schuster et al., 2011). Pojavljajo se številni negovalni problemi, ki jih mora medicinska sestra reševati in vrednotiti. Postavitev negovalnih diagnoz je v pristojnosti medicinske sestre in predstavlja osnovo za načrtovanje in izvajanje aktivnosti zdravstvene nege za doseg pričakovanih rezultatov (Hajdinjak in Meglič, 2012). Združenje medicinskih sester za negovalne diagnoze Severne Amerike – North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) je oblikovalo definicijo negovalne diagnoze, ki jo je sprejel ves svet, in sicer: "Negovalna diagnoza predstavlja strokovno oceno reakcij posameznika, družine ali skupnosti na aktualne ali potencialne probleme zdravja ali življenjskih procesov. Negovalne diagnoze predstavljajo osnovo za izbor intervencij zdravstvene nege in za doseg pričakovanih ciljev zdravstvene nege, za katere je medicinska sestra odgovorna" (Hajdinjak, Meglič, 2012).

Najpogostejše negovalne diagnoze, ki se pojavljajo pri otroku z retinoblastomom ne glede na stopnjo napredovale bolezni (Gordon, 2003), so naslednje:

- **Strah zaradi neznanega okolja in ljudi** – v času hospitalizacije otroka je vloga medicinske sestre zelo pomembna, saj je oseba, ki z otrokom in njegovimi starši preživi največ časa. Otrok se zaradi neznanega okolja zapira vase, je nesodelujoč, jokav, žalosten in ga je strah.

Medicinska sestra mu mora nuditi psihično podporo, bližino in pogovor ter mu omogočiti, da lahko govori o svojih strahovih. V njem mora vzbuditi občutek varnosti.

V tem odnosu medicinska sestra predstavlja nadomestno osebo in zaupnika (Šmitek, 2006).

- **Oteženo gibanje zaradi izgube očesa** – otrok ima zaradi nefunkcionalnosti enega očesa težave pri globinski zaznavi predmetov in orientaciji v prostoru. Težave mu predstavljajo neznani prostori, vstajanje po ležanju zaradi operativnega posega ipd.

Medicinska sestra mu pomaga pri premagovanju ovir tako, da mu s pripomočki razloži oddaljenost in bližino predmetov (Aggarwal et al., 2013).

- **Žalost zaradi odtegnitve od staršev** – pri otroku se kaže v raznih čustvenih stanjih, kot so apatija, neješčost, odklanjanje, jokavost in druga čustvena stanja.

Medicinska sestra mora omogočiti, da so starši pri otroku tudi izven časa obiskov oziroma če je mogoče, ves čas. Kadar pa staršev ni, medicinska sestra prevzema vlogo nadomestne osebe in izvaja podporne aktivnosti zdravstvene nege.

- **Možnost nastanka infekcij očesa zaradi operativnega posega na očesu** – otrok je po operativnem posegu izpostavljen infekciji, zato mora medicinska sestra po navodilih zdravnika izvajati redno kirurško oskrbo očesa po aseptični tehniki.

Ob prevezi kirurške rane preverja znake vnetja (bolečina, rdečina, izcedek, oteklina). Infekcijo običajno spremlja visoka telesna temperatura. Medicinska sestra s hitro prepoznavo prvih znakov infekcije in z zdravstveno vzgojnim delom staršev in otroka preprečuje poslabšanje stanja oziroma prepreči nastanek infekcije (Day et al., 2008). Ob pojavu znakov infekcije obvesti zdravnika in svoja opažanja ustrezno dokumentira.

- **Nevarnost povišane telesne temperature** – eden od znakov infekcije je tudi povišana telesna temperatura.

Medicinska sestra mora redno meriti telesno temperaturo in jo dokumentirati. Ob znakih povišane telesne temperature obvesti zdravnika in po njegovih navodilih daje zdravila za znižanje povišane telesne temperature. Ob visoki temperaturi otroku nudi fizikalne načine zniževanja telesne temperature, hladne obkladke, skrbi za osebno higieno otroka

in redno menjavanje posteljnine. Staršem razloži, kakšni so znaki povišane telesne temperature in kako ukrepati. Po navodilu zdravnika izvede aplikacijo medikamentozne terapije.

- **Motnje v komunikaciji zaradi bolečine, strahu in slabe samopodobe** – vzroki so lahko psihične narave zaradi starosti ali zaradi neznanega okolja in tujih ljudi, ki ga obkrožajo.

Medicinska sestra poskrbi za dobro počutje in občutek varnosti in ugodja pri otroku ter spodbuja starše za njihovo neposredno prisotnost pri otroku. Motnje v komunikaciji lahko premosti z igro, razvedrilom in prostočasnimi dejavnostmi. Stalno preverja prisotnost bolečine in ustrezno ukrepa v primeru njenega pojava (Canty, 2009).

- **Primanjkljaj v razumevanju boleznih zaradi nizke starosti** – malemu otroku je velikokrat težko obrazložiti, kaj se z njim dogaja. Najboljši način za to je uporaba igre (Canty, 2009). Carter (2009a) opozarja, da pri otrocih, ki kompleksnega razumevanja še niso sposobni razviti, razlaga o boleznih in bolezenskem stanju ni potrebna.

Osrednja vloga medicinske sestre je biti empatična in razumevajoča nadomestna oseba.

- **Prisotnost bolečine po operativnem posegu na očesu** – poznanih je veliko definicij bolečine. Iz vidika obravnavanega otroka je najbolj primerna ta, da je bolečina preprosto to, kar nam otrok sam pove o njej in mu mi verjamemo (Pirc, 2005). Posebno pozornost moramo posvečati otrokom, ki bolečine sami ne znajo verbalno izraziti.

V tem primeru je medicinska sestra pozorna na neverbalne znake bolečine (Hamama-Raz et al., 2012). Pri otroku je ključnega pomena nefarmakološko lajšanje bolečine, ki vključuje postopke, kot so: psihološka podpora v obliki vzpodbude, dotika, bližine staršev, hladnih obkladkov in pri manjših otrocih uporabe dude (Wente, 2013). Pri farmakološkem lajšanju bolečine je pomembno, da medicinska sestra redno aplicira analgetik po navodilu zdravnika in da dokumentira tako aplikacijo kot tudi stopnjo bolečine. Po aplikaciji analgetika stalno spremlja dinamiko bolečine in jo ustrezno dokumentira.

- **Deficit pri razvedrilu in igri zaradi bolečin in strahu pred neznanim** – v času hospitalizacije otroka zaradi strahu ne zanimajo igre in ostale prostočasne aktivnosti. Večina otrok po operaciji hitro okreva in se po nekaj dneh že vključi v igro (Ek, 2000).

Naloga medicinske sestre je, da otroka poskuša motivirati za igro. S tem otroka preusmeri in zamoti, da ta pozabi na bolečino ter se postopno privadi na novo okolje in ljudi.

- **Slaba zunanja podoba zaradi izgube očesa** – otrokova zunanja podoba je zaradi izgube očesa spremenjena. Tako otroku kot staršem je treba omogočiti sprejetje drugačne zunanje podobe otroka, kar pa je dolgotrajen in težak proces (Aggarwal et al., 2013).

Medicinska sestra nudi podporo v obliki pogovora ali omogoči srečanje ter pogovor s psihologom. Končni cilj je sprejetje nove, drugačne podobe otroka. Skupaj z otrokom in starši izdelava načrt, ki jim bo omogočal lažjo vrnitev v domače okolje. Ponudi jim možnost pogovora s psihoterapevtom in vključitve v skupino za samopomoč (Oštir, 2010).

- **Skrb za kakovost življenja otroka po operaciji**

Medicinska sestra spremlja otrokovo zdravstveno stanje in splošno kondicijo tudi po odpustu iz bolnišnice. Starše opozori, da ob vsaki spremembi zdravstvenega stanja otroka odpeljejo na pregled k zdravniku. Svetuje jim čim manjše spremembe v načinu življenja glede na stanje pred operativnim posegom. Pouči jih o pomembnosti rednih kontrolnih pregledov in dobrega sodelovanja v procesu rehabilitacije.

7 RAZPRAVA

Potrebe bolnega otroka, zlasti ko otrok zboli za rakom, so obsežne in zahtevne. Bolezen otroka vpliva na vse družinske člane in pogosto doprinese k spremembam v delovanju družine ter zahteva hitro prilagoditev na spremembo v načinu življenja. Starši ob sprejemanju in soočanju z otrokovo boleznijo potrebujejo aktivno podporo in stalno usmerjanje, da lahko lažje najdejo svoje mesto v procesu zdravljenja in vedo, kaj se od njih pričakuje in kaj lahko naredijo v pomoč svojemu otroku (Anderson, Davis, 2011; Hopia et al., 2005).

Pomembna je dobra vzpostavitev medsebojnega sodelovanja članov tima, otroka in njegovih staršev, saj družina predstavlja stalnico v otrokovem življenju. Filozofija zdravstvene nege je usmerjena v družino, saj so starši tisti, ki bodo po končanem bolnišničnem zdravljenju v domačem okolju prevzeli skrb za otroka. Medicinska sestra postane zagovornica otroka in njegove družine in skupaj s starši izdelava načrt, ki po končani hospitalizaciji omogoča lažjo vrnitev v domače okolje (Oštir, 2010).

Medicinska sestra deluje na različnih področjih zdravstvene nege, kjer se srečuje z otroki in njihovimi starši, zato lahko na prav vsakem področju v odnosu s starši deluje zdravstveno vzgojno in opozarja na opozorilne znake retinoblastoma. Je pomembna oseba v procesu zdravstvene oskrbe otroka z retinoblastomom. Otroka in starše spremlja skozi vse faze diagnosticiranja, zdravljenja in rehabilitacije. Je oseba, ki preživi največ časa z bolnim otrokom kot tudi s starši.

Ključna vloga medicinske sestre pri obravnavi otrok z retinoblastomom je doprinos k višji kakovosti življenja, ki se začne že pri zgodnjem odkrivanju bolezni. Prav zgodnje odkritje bolezni bistveno pripomore k boljšemu izidu in preživetju. Opozorilni znaki te oblike raka bi morali biti splošno znani, saj je ključnega pomena pravočasna prepoznavna retinoblastoma, čimprejšnja diagnostika in zdravljenje. Le medicinska sestra, ki ima dovolj znanja, lahko prepozna znake bolezni dovolj zgodaj in skrbi za obolelega otroka in njegove starše (Canty, 2009). Zato je področje preventive pomembno polje delovanja medicinske sestre, ki ga je smiselno razvijati v prihodnosti.

Pri delu z otroki je za medicinsko sestro pomembno, da je empatična, nežna in zaupanja vredna. Samo tako bo otrok pri aktivnostih zdravstvene nege in opravljanju diagnostično terapevtskega programa aktiven in varen. Kljub temu, da prevzema vlogo nadomestne osebe,

pa mora kljub vsemu ostati profesionalna in stremeti k odkritosti in iskrenosti. Predvsem v pogovoru in odnosu s starši je to velikega pomena, saj si na ta način pridobi njihovo zaupanje in s tem pripomore k boljšemu sodelovanju.

Zdravstveno vzgojno delo s starši je kontinuiran proces, saj se slednji srečujejo z obilo njim neznanih situacij. Predvsem zdravstveno vzgojno delo s starši je pomembno, saj lahko z dobrimi preventivnimi programi bistveno izboljšamo incidenco bolezni, kot tudi mortaliteto. Carter (2009b) navaja, da je kljub temu, da je retinoblastom ozdravljiv, njegov vpliv na življenje globalen in kompleksen. Vloga medicinske sestre se ne konča po odpustu otroka iz bolnišnice, temveč se nadaljuje z rednimi kontrolami in spremljanjem zdravstvenega stanja tudi po končani rehabilitaciji.

Z oblikovanjem dobrih preventivnih programov in interdisciplinarnim pristopom bi vloga medicinske sestre postala še bolj pomembna in vidna. Hadavand in sodelavci (2013) navajajo, da preventiva rešuje življenja, iz ekonomskega vidika pa prihrani denar. Sodobni sistemi zdravstvenega varstva dajejo prednost preventivi. Ravno zato se v državah z dobro razvitim sistemom zdravstvenega varstva spodbuja izobraževanje medicinskih sester s specialnimi znanji iz oftalmologije.

Hiter razvoj medicine in zdravstvene nege ter pojav novih oblik bolezni oči narekuje potrebo po medicinskih sestrah, specializiranih na področju okulistike, ki bi prevzele določene naloge in kompetence na oftalmološkem področju. Ponekod v tujini medicinska sestra že opravlja rutinske preglede očesa, medtem ko v Sloveniji teh kompetenc medicinska sestra nima. S strokovno izvedenim pregledom in dobrim poznavanjem znakov očesnega tumorja le tega lahko hitro prepozna in s tem ne le reši otrokovo oko, ampak tudi njegovo življenje (Hadavand et al., 2013; Canty, 2009).

V bodoče bi lahko tudi pri nas uvedli izobraževanje medicinske sestre, ki bi bila specializirana na področju okulistike in bi pripomogla k zgodnjemu odkrivanju retinoblastoma in tudi drugih očesnih bolezni pri otrocih.

Zdravje je naša največja vrednota in v trenutku, ko zbolimo, se nam svet poruši, še zlasti ko je postavljena diagnoza rak. Še težje se je sprijazniti s tako diagnozo pri otroku.

8 SKLEP

Medicinska sestra lahko s svojim znanjem bistveno olajša življenje otroku po odstranitvi očesa zaradi retinoblastoma. Njena pomembna vloga je tudi v odnosu do staršev, ki so v skrbi za bolnega otroka velikokrat prizadeti in nemočni. Medicinska sestra z zdravstveno vzgojnim delom in podpornimi aktivnostmi zdravstvene nege pripomore k boljšemu počutju staršev in občutku, da imajo osebo, na katero se lahko zanesejo.

Vloga medicinske sestre je široka in kompleksna, začne se z zgodnjo prepoznavo otrok z retinoblastomom, s sprejemom bolnega otroka v bolnišnico in se ne konča z odpustom otroka iz bolnišnice, ampak se nadaljuje z rehabilitacijo in rednimi kontrolnimi pregledi.

Prihodnost odpira mnoge priložnosti predvsem na področju preventive v smislu zgodnje prepoznave opozorilnih znakov retinoblastoma. Prav tako pa nakazuje nujno potrebo po specialističnem študiju medicinskih sester na področju okulistike.

9 LITERATURA

Aggarwal H, Kumar P, Dayal Singh R, Kumar Gupta S (2013). A palliative approach for rehabilitation of a pediatric patient with retinoblastoma. *Indian J Palliat Care* 19(1): 67–70.

American cancer society (2013). Retinoblastoma. Dostopno na: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003135-pdf>. <6.11.2016>

Anderson T, Davis C (2011). Evidence – based practice with families of chronically ill children: a critical review. *J Evid Based Soc Work* 8(4): 416–25.

Beltram M (2011). Anatomija in fiziologija očesa. In: Frankič D, ed. Prepoznavanje in zdravljenje očesnih bolezni. Strokovno izpopolnjevanje magistrrov farmacije v letu 2011. Ljubljana: Lekarniška zbornica Slovenije, 7–14.

Baznik S (2005). Podpora staršem ob izgubi kritično bolnih otrok v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije. *Obzor Zdr N* 39(1): 47–53.

Blakemore S (2012). Age – appropriate care is vital. *Canc Nurs Pract* 11(6): 6–7.

Canty CA (2009). Retinoblastoma: An overview for advanced practice nurses. *J Am Assoc Nurse Pract* 21(3): 149–55.

Carter J (2009a). Recognizing the signs of retinoblastoma. *Pract Nurs* 20(8): 394–7.

Carter J (2009b). Supporting patients after retinoblastoma. *Pract Nurs* 21(1): 38–40.

Clarke SA, Sheppard L, Eiser C (2008). Mother's explanation of communitaing past health and future risks to survivors of childhood cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry* 13(1): 157–70.

Day WS, Chismark AE, Dycus MP, McKeon L (2008). Quality assesment of pediatric oncology nursing care in a central American country: recommendations and preliminary outcomes. *Ped Nurs* 34(5): 367–73.

Ek U (2000). Emotional reactions in parents and children after diagnosis and treatment of a malignant tumour in the eye. *Child Care Health Dev* 26(5): 415–28.

Faranoush M, Hedayati Asl AA, Mehrvar A, et al. (2014). Consequences of delayed diagnosis in treatment of retinoblastoma. *Iran J Pediatr* 24(4): 381–6.

Gallie BL, Erraguntla V, Heon E, Chan SL (2005). Retinoblastoma. *Pediatric ophthalmology and strabismus*. 3rd ed. St. Louis: Saunders, 486–504.

George JB (2002). The base for professional nursing practice. New Jersey: Upper saddle river, 302.

Gordon M (2003). Negovalne diagnoze – priročnik. Maribor: Kolaborativni center SZO za primarno zdravstveno nego. 71, 134, 194, 210, 240, 266, 271, 195.

Hadavand MB, Heidary F, Heidary R, Gharebaghi R (2013). Role of ophthalmic nurses in prevention of ophthalmic diseases. *Med Hypothesis Discov Innov Ophthalmol* 2(4): 92–5.

Hajdinjak A in Meglič R (2012). Sodobna zdravstvena nega. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta, 15–7.

Hamama-Raz Y, Rot I, Buchbinder E (2012). The coping experience of parents of a child with retinoblastoma-Malignant eye cancer. *J Psychosoc Oncol* 30(1): 21–40.

Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J ClinNurs* 14(2): 212–22.

Hribar B (2009). Odpust iz bolnišnice – Kako so pacienti pripravljene na življenje s stomo. *Obzor Zdr N* 43(4): 277–84.

Kodeks etike zdravstvene nege in oskrbe (2014). Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, bobic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 12.

Melamud A, Palekar R, Singh A (2006). Retinoblastoma. *Am Fam Physician* 73(6): 1039–44.

Ortiz VM, Dunkel JI (2016). Retinoblastoma. *J Child Neurol* 31(2): 227–36.

Oštir M (2010). Kaj lahko medicinska sestra naredi v bolnišnici za kronično bolne otroke in njihove starše? In: Črnetič A, ed. Zbornik predavanj: Kronično bolan otrok – kdo naj skrbi za njegove potrebe zunaj bolnišnice? Radenci 1. in 2. oktober 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 11–5.

Pirc N (2005). Prepoznavanje, ocenjevanje in merjenje bolečine. *Urgentna medicina – Izbrana poglavja*. Ljubljana: Slovensko društvo za urgentno medicino, 173–7.

Pungartnik J (2004). Zdravstvena nega bolnikov v prebujevalnici. In: Buček Hajdarević I, ed. Zagotavljanje kontinuitete zdravstvene nege. Zbornik predavanj. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 196–200.

Schuster MA, Chung PJ, Vestal KD (2011). Children with health issues. *Future Child* 21(2): 91–116.

Selwood K, Hemsworth S, Rigg J (2013). Children with cancer: Quality of information for returning to school. *Nurs Child Young People* 25(5): 14–18.

Stirn Kranjc B (2011). Otrok in očesne bolezni. In: Frankič D, ed. Prepoznavanje in zdravljenje očesnih bolezni. Strokovno izpopolnjevanje magistrstrov farmacije v letu 2011. Ljubljana: Lekarniška zbornica Slovenije, 171–80.

Šmitek J (2006). Celovita priprava bolnika na operativni poseg. In: Batas R, ed. Dobra priprava na operacijo – manj zapletov po njej. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja, Zdravilišče Radenci, 9. in 10. marec 2006. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 9–27.

Wente S (2013). Nonpharmacologic pediatric pain management in emergency departments: a systematic review of literature. *J Emerg Nurs* 39(2): 140–50.

Wong MY, Chan SW (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs* 15(6): 710–7.