

Καθετηριασμός με τη χρήση της μεθόδου Mitrofanoff: πληροφορίες για οικογένειες

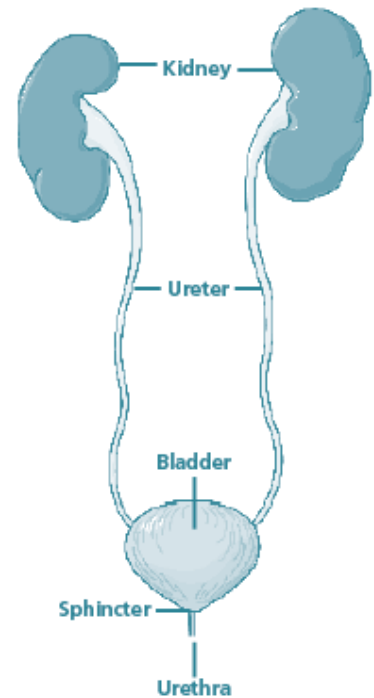
Εισαγωγή

Αυτό το φυλλάδιο εξηγεί τον καθετηριασμό με τη μέθοδο Mitrofanoff, και σας ενημερώνει για το τι θα γίνει όταν έρθει το παιδί σας για θεραπεία στο νοσοκομείο Great Ormond Street Hospital.

Τι είναι η μέθοδος Mitrofanoff και γιατί μπορεί να την χρειάζεται το παιδί μου;

Με τη διαδικασία Mitrofanoff κατασκευάζεται μια δίοδος μέσα στην ουροδόχο κύστη μέσω της οποίας είναι δυνατή η εισαγωγή ενός καθετήρα (λεπτού πλαστικού σωλήνα) για την εκκένωση της κύστης, αντί για την εκκένωση των ούρων μέσω της ουρήθρας. Αυτή η δίοδος – η οποία εξωτερικά μοιάζει με δεύτερο αφαλό – ονομάζεται συνήθως «Mitrofanoff» και κατασκευάζεται με εγχείριση ολικής νάρκωσης. Μερικές φορές, αυτή η δίοδος κατασκευάζεται κατά τη διάρκεια εγχείρισης για την διεύρυνση της ουροδόχου κύστης του παιδιού σας. Για περισσότερες λεπτομέρειες παρακαλούμε να δείτε το φυλλάδιο *Διεύρυνση ουροδόχου κύστης: πληροφορίες για οικογένειες (Bladder augmentation: information for families)*.

Από αυτή τη διαδικασία μπορεί να επωφεληθούν παιδιά τα οποία πάσχουν από ακράτεια ούρων. Αυτή η διαδικασία καθιστά δυνατή την εκκένωση της ουροδόχου κύστης πολλές φορές την ημέρα, μειώνοντας έτσι τις πιθανότητες διαρροής ούρων από την κύστη. Η εισαγωγή ενός καθετήρα μέσα στη δίοδο Mitrofanoff μπορεί να είναι ψυχολογικά ευκολότερη και από σωματικής πλευράς λιγότερο επώδυνη από την εισαγωγή καθετήρα στην ουρήθρα. Αυτή η μέθοδος επιτρέπει στα μεγαλύτερα παιδιά να έχουν μια πιο φυσιολογική ζωή. Η μέθοδος Mitrofanoff χρησιμοποιείται συχνά για παιδιά με προβλήματα ουροδόχου κύστης που οφείλονται σε δισχιδή ράχη (spina bifida), εκτροπή της ουροδόχου κύστης ή απόφραξη της ουροδόχου κύστης (οπτίσθιες βαλβίδες ουρήθρας).



Τι θα συμβεί πριν την εγχείριση;

Πριν έρθει το παιδί σας στο νοσοκομείο για την εγχείριση, μπορείτε να έρθετε στο νοσοκομείο και να πάρετε μέρος στην κλινική προ της εισαγωγής. Θα βρείτε περισσότερες λεπτομέρειες σχετικά με αυτή την κλινική στην επιστολή εισαγωγής.

Θα έχετε ήδη λάβει πληροφορίες για το πώς να προετοιμάσετε το παιδί σας για την εγχείριση από το βιβλιαράκι *Καλώς ορίσατε στο GOSH: οδηγός για τους γονείς (Welcome to GOSH: a guide for parents)* και την επιστολή εισαγωγής.

Ο χειρουργός θα σας επισκεφτεί και θα σας εξηγήσει τα σχετικά με την εγχείριση με περισσότερες λεπτομέρειες, θα συζητήσει μαζί σας τις ανησυχίες που ενδεχομένως έχετε και θα σας ζητήσει να υπογράψετε ένα έντυπο συγκατάθεσης με το οποίο θα δίνετε την άδειά σας για την εγχείριση. Θα σας επισκεφτεί κι ένας άλλος γιατρός ο οποίος θα σας εξηγήσει τη διαδικασία της νάρκωσης και τις δυνατότητες για την αντιμετώπιση του πόνου μετά την εγχείριση.

Εάν το παιδί σας έχει ιατρικά προβλήματα, ιδιαίτερα αλλεργίες και δυσκοιλιότητα, παρακαλούμε να τα αναφέρετε στους γιατρούς. Παρακαλούμε επίσης να φέρετε μαζί σας τα φάρμακα που παίρνει το παιδί σας.

Μπορεί να χρειαστεί να προετοιμαστεί το έντερο του παιδιού σας για την εγχείριση. Αυτό σημαίνει ότι το έντερο θα πρέπει να είναι άδειο. Μπορεί να χρειαστεί να πάρει κάποιο φάρμακο το παιδί σας (ή να κάνει κλύσμα εάν έχει υφιστάμενο πρόβλημα με το έντερο) κάποια στιγμή πριν την εγχείριση. Κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας εκκένωσης του εντέρου, δεν επιτρέπεται να φάει στερεά τροφή το παιδί σας και θα μπορεί να πει μόνο καθαρά υγρά.

Τι περιλαμβάνει η εγχείριση;

Εάν η σκωληκοειδής απόφυση του παιδιού σας έχει ήδη αφαιρεθεί ή εάν δεν είναι κατάλληλη, ο χειρουργός μπορεί να χρειαστεί να χρησιμοποιήσει ένα κομμάτι από το λεπτό έντερο για να κατασκευάσει τη δίοδο.

Ο χειρουργός θα αποσυνδέσει την σκωληκοειδή απόφυση του παιδιού σας από την συνηθισμένη της θέση πάνω στο παχύ έντερο και θα την ανοίξει για να σχηματίσει ένα σωλήνα. Κατόπιν ο χειρουργός θα συνδέσει το ένα άκρο με μια μικρή τομή στην ουροδόχο κύστη του παιδιού σας και το άλλο άκρο με μια άλλη μικρή τομή στην κοιλιά του παιδιού σας. Ο χειρουργός θα κατασκευάσει ακόμα μια «βαλβίδα» στο σημείο όπου ο σωλήνας ενώνεται με την ουροδόχο κύστη, η οποία σφίγγει και κλείνει καθώς η ουροδόχος κύστη γεμίζει με ούρα. Με αυτή τη βαλβίδα μειώνεται η πιθανότητα διαρροής ούρων από τη δίοδο Mitrofanoff.

Το παιδί σας θα λείψει από την πτέρυγα για περίπου τρεις ώρες, ή και για μεγαλύτερο διάστημα εάν προγραμματίζεται να γίνει ταυτόχρονα και κάποια άλλη χειρουργική διαδικασία, όπως για παράδειγμα διεύρυνση της ουροδόχου κύστης. Η παραμονή στο νοσοκομείο είναι συνήθως γύρω στις επτά ημέρες.

Υπάρχουν κίνδυνοι;

Κάθε θεραπεία ενέχει ένα ποσοστό κινδύνου, αλλά αυτό θα πρέπει να εξεταστεί σε σύγκριση με την ποιότητα ζωής εάν δεν γίνει θεραπεία. Σε κάθε χειρουργική επέμβαση υπάρχει ο κίνδυνος αιμορραγίας κατά τη διάρκεια της εγχείρισης ή μετά. Σε κάθε νάρκωση υπάρχει κίνδυνος επιπλοκών, αλλά αυτός ο κίνδυνος είναι πολύ μικρός. Ο αναισθησιολόγος του παιδιού σας είναι ένας πολύ έμπειρος γιατρός ο οποίος είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος ώστε να μπορεί να αντιμετωπίσει τις ενδεχόμενες επιπλοκές.

Μετά τη νάρκωση, το παιδί σας μπορεί να αισθάνεται ναυτία και να κάνει εμετό. Μπορεί να έχει πονοκέφαλο, πονόλαιμο ή να αισθάνεται ζάλη. Αυτές οι παρενέργειες συνήθως δεν διαρκούν πολύ και δεν είναι ιδιαίτερα έντονες.

Υπάρχει μια πιθανότητα να είναι δύσκολος ο καθετηριασμός μέσω της δόδου Mitrofanoff, διότι το άνοιγμα είναι πολύ στενό ή γιατί η βαλβίδα είναι πολύ σφιχτή. Αυτό συμβαίνει στο ένα τέταρτο περίπου όλων των παιδιών με Mitrofanoff αλλά διορθώνεται εύκολα.

Τι άλλες εναλλακτικές λύσεις υπάρχουν;

Ο καθετηριασμός μπορεί να γίνεται χρησιμοποιώντας την ουρήθρα του παιδιού σας. Μερικά παιδιά το βρίσκουν αυτό πολύ δύσκολο. Μια άλλη επιλογή είναι να μην κάνετε τίποτα για την ακράτεια του παιδιού σας.

Τι θα συμβεί μετά;

Το παιδί σας θα επιστρέψει στην πτέρυγα για να ανακάμψει. Την πρώτη μέρα, ή τις πρώτες δύο ημέρες, το παιδί σας θα έχει ορό που θα του παρέχει υγρά και φάρμακα, μέχρι να συνέλθει το έντερό του. Ο ορός θα αφαιρεθεί όταν το παιδί σας αρχίσει πάλι να τρώει και να πίνει.

Ο χειρουργός θα έχει εισαγάγει έναν καθετήρα μέσα στη δίοδο Mitrofanoff για να παραμείνει η δίοδος ανοιχτή. Αυτός ο καθετήρας θα πρέπει να μείνει σε αυτή τη θέση για τρεις έως τέσσερις εβδομάδες μετά την εγχείριση.

Ενδέχεται, για ένα μικρό διάστημα μετά την εγχείριση, να έχει το παιδί σας κι έναν υπερηβικό καθετήρα, ώστε να καταστεί δυνατή η επουλωση της ουροδόχου κύστης και της διόδου Mitrofanoff. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, ο καθετήρας θα είναι συνδεδεμένος με σάκο συλλογής ώστε να είναι δυνατή η εκκένωση της ουροδόχου κύστης. Για περισσότερες λεπτομέρειες παρακαλούμε να δείτε το φυλλάδιο *Φροντίδα του υπερηβικού καθετήρα του παιδιού σας: πληροφορίες για οικογένειες (Looking after your child's suprapubic catheter: information for families)*.

Είναι πολύ συνηθισμένο να έχουν τα παιδιά σπασμούς της ουροδόχου κύστης μετά από αυτό το είδος της εγχείρισης, και ακόμα να διαρρέει μικρή ποσότητα ούρων, που μπορεί να περιέχει και λίγο αίμα. Αυτό είναι απόλυτα φυσιολογικό και θα σας δώσουμε φάρμακα για τους σπασμούς της ουροδόχου κύστης πριν να πάτε σπίτι. Λίγες ημέρες μετά την εγχείριση, ο λίγος πόνος που μπορεί να αισθάνεται ακόμα το παιδί σας θα αντιμετωπίζεται επαρκώς με παρακεταμόλη ή ιβουπροφαίνη.

Φροντίδα της εισόδου Mitrofanoff

Τις πρώτες πέντε ημέρες θα πρέπει να φροντίζετε την Mitrofanoff ως τραύμα. Η νοσοκόμος του παιδιού σας θα σας δείξει πώς να τη φροντίζετε. Μετά από αυτό το διάστημα, θα πρέπει να πλένετε την Mitrofanoff μια φορά την ημέρα ώστε να είναι καθαρή και κατόπιν να την σκουπίζετε απαλά με μια πετσέτα. Δεν πρέπει να τρίβετε την Mitrofanoff γιατί θα πονέσετε το παιδί σας.

Μετά την εγχείριση η Mitrofanoff μπορεί να συρρικνωθεί λίγο, αλλά συνήθως επανέρχεται όταν αρχίσετε να χρησιμοποιείτε τον καθετήρα. Σε σπάνιες περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί να τεντωθεί η διόδος Mitrofanoff ενώ το παιδί σας είναι υπό ολική νάρκωση.

Το παιδί σας θα πρέπει να πίνει υγρά κανονικά. Η μείωση των αεριούχων ποτών και ποτών που περιέχουν καφεΐνη βοηθά στην μείωση ενδεχόμενου ερεθισμού. Ο χυμός κράνμπερρυ είναι καλός γιατί συμβάλει στη μείωση των ερεθισμών της ουροδόχου κύστης και των λοιμώξεων.

Όταν πάτε σπίτι

- Θα πρέπει να ενθαρρύνετε, όχι να αναγκάζετε, το παιδί σας να πίνει υγρά.
- Δεν θα πρέπει να κάνει μπάνιο ή ντους το παιδί σας πριν να σχηματιστεί κρούστα στον τόπο της εγχείρισης. Όταν έχει σχηματιστεί κρούστα, προσπαθήστε να αποφεύγετε τα μπάνια μεγάλης διάρκειας γιατί μπορεί να μαλακώσει και να πέσει η κρούστα πολύ νωρίς.
- Ο τόπος της εγχείρισης μπορεί να κλείσει με ταινίες σύγκλεισης τραυμάτων (steri-strips). Αυτές οι ταινίες συνήθως πέφτουν μόνες τους. Εάν δεν έχουν πέσει μέσα σε μια εβδομάδα, μπορείτε να τις κάνετε να μουλιάσουν χρησιμοποιώντας μια βρεγμένη πετσέτα και κατόπιν να τις αφαιρέσετε.
- Για τη μείωση του κινδύνου λοίμωξης, μερικά παιδιά θα πάρουν μαζί τους στο σπίτι τους έναν κύκλο αντιβιοτικών.
- Ο γιατρός θα σας δει πάλι περίπου τρεις μήνες μετά την εγχείριση. Θα κανονίσουμε την ημερομηνία της επίσκεψής σας πριν πάτε σπίτι.

Πώς θα αρχίσετε να χρησιμοποιείτε την διόδο Mitrofanoff

Περίπου τρεις εβδομάδες μετά την εγχείριση, εσείς και το παιδί σας θα πρέπει να έρθετε πάλι στο νοσοκομείο για λίγες ημέρες για να ελέγξουμε εάν το τραύμα έχει επουλωθεί καλά, για να αφαιρέσουμε τους καθετήρες και για να αρχίσετε να μαθαίνετε πώς να χρησιμοποιήσετε την Mitrofanoff. Εάν το παιδί σας είναι αρκετά μεγάλο και σωματικά ικανό, θα του/της μάθουμε πώς να χρησιμοποιεί την Mitrofanoff. Και εσείς και το παιδί σας θα χρειαστεί να μάθετε πολλά πράγματα σχετικά με την χρήση αυτής της διόδου - στην αρχή όλα αυτά μπορεί να σας φανούν πολύ δύσκολα, αλλά γρήγορα θα αρχίσετε να βρίσκετε τη σχετική διαδικασία πιο εύκολη.

Η νοσοκόμος του παιδιού σας θα σας δώσει αρκετές προμήθειες για να αρχίσετε να χρησιμοποιείτε την Mitrofanoff. Στη συνέχεια θα πρέπει να παίρνετε νέες προμήθειες από τον γενικό γιατρό του παιδιού σας ή την κοινοτική ομάδα. Μην ξεχνάτε να παραγγέλνετε προμήθειες εγκαίρως. Εάν έχετε κάποιο πρόβλημα, παρακαλούμε να επικοινωνήσετε με το νοσοκομείο.

Καθετηριασμός πρέπει να γίνεται από εσάς ή το παιδί σας τουλάχιστον κάθε τέσσερις ώρες και πριν πάει το παιδί σας για ύπνο. Να μην υπερβαίνετε το διάστημα των τεσσάρων ωρών διότι αυτό αυξάνει τον κίνδυνο λοίμωξης ή/και διαρροής.

Οδηγίες

1. Συγκεντρώστε όλα τα πράγματα που θα χρειαστείτε
 - Καθετήρας
 - Λιπαντικό ζελέ (εάν ο καθετήρας δεν έχει ήδη λίπανση)
2. Πλύνετε τα χέρια σας
3. Βάλτε το παιδί σας να καθίσει ή να σταθεί κοντά στην τουαλέτα
4. Λιπάνετε, εάν χρειάζεται, το άκρο του καθετήρα
5. Εισάγετε προσεκτικά τον καθετήρα μέσα στη δίοδο Mitrofanoff μέχρι να νοιώσετε αντίσταση και κατόπιν σπρώξτε τον καλά για να τον οδηγήσετε μέσα στην ουροδόχο κύστη
6. Αδειάστε τα ούρα
7. Μετακινήστε τον καθετήρα μέσα στην κύστη για να αδειάσετε όλα τα ούρα – αυτό είναι πιο εύκολο εάν το παιδί σας βήξει ενώ κουνάτε τον καθετήρα γιατί έτσι τεντώνεται η ουροδόχος κύστη και διαρρέουν περισσότερα ούρα
8. Όταν σταματήσει η ροή των ούρων, απομακρύνετε τον καθετήρα
9. Πετάξτε τον καθετήρα όπως σας έμαθαν στο νοσοκομείο
10. Πλύνετε τα χέρια σας

Επίλυση προβλημάτων

Τι πρέπει να κάνετε σε περίπτωση που...

Δεν μπορείτε να εισαγάγετε τον καθετήρα μέσα στη δίοδο Mitrofanoff

- Προσπαθήστε να εισαγάγετε έναν καθετήρα μικρότερου μεγέθους
- Εάν αυτό είναι δυνατόν, αφήστε αυτόν τον καθετήρα μέσα στη δίοδο και φράξτε το άκρο χρησιμοποιώντας την κάνουλα. Επικοινωνήστε με την πτέρυγα του νοσοκομείου για να ζητήσετε συμβουλές
- Εάν δεν μπορείτε να εισαγάγετε ούτε καθετήρα μικρότερου μεγέθους, τηλεφωνήστε στην πτέρυγα του νοσοκομείου για να ζητήσετε συμβουλές.

Το παιδί σας εξακολουθεί να βρέχεται μεταξύ των καθετηριασμών

- Εάν το παιδί σας δεν είχε επεισόδια διαρροής και ξαφνικά έχει αρχίσει να βρέχεται πάλι, αυτό μπορεί να αποτελεί ένδειξη λοίμωξης, κακής εκκένωσης της ουροδόχου κύστης ή αλλαγής στη συμπεριφορά της ουροδόχου κύστης.
- Τηλεφωνήστε στην πτέρυγα του νοσοκομείου για συμβουλές.

Εσείς ή το παιδί σας είδατε αίμα στα ούρα ή στον καθετήρα

- Μια μικρή ποσότητα αίματος είναι φυσιολογική ιδιαίτερα όταν αρχίζετε τους καθετηριασμούς
- Εάν η ποσότητα αίματος αυξηθεί ή συνεχιστεί για μεγάλο χρονικό διάστημα, παρακαλούμε να τηλεφωνήσετε στην πτέρυγα.

Υπάρχει λοίμωξη στα ούρα του παιδιού σας

- Στις ενδείξεις λοίμωξης περιλαμβάνονται τα εξής: τα ούρα έχουν πιο σκούρο χρώμα από ό,τι συνήθως, έχουν έντονη μυρωδιά και είναι θολά
- Τηλεφωνήστε στην πτέρυγα του νοσοκομείου – το παιδί σας μπορεί να χρειάζεται αντιβιοτικά.

Η είσοδος Mitrofanoff του παιδιού σας είναι κόκκινη, παρουσιάζει φλεγμονή ή αιμορραγεί

- Μερικές φορές η τοποθέτηση του καθετήρα μέσα από τη δίοδο Mitrofanoff μπορεί να προκαλέσει τα παραπάνω, αλλά τα συμπτώματα συνήθως σταματούν με την απομάκρυνση του καθετήρα
- Εάν τα συμπτώματα συνεχίζονται, παρακαλούμε να τηλεφωνήσετε στην πτέρυγα για συμβουλές.

Η είσοδος Mitrofanoff του παιδιού σας πονά και στάζει

- Μερικές φορές μπορεί να υπάρξουν λοιμώξεις, συνήθως σύντομα μετά την εγχείριση. Επικοινωνήστε με την πτέρυγα του νοσοκομείου γιατί μπορεί να χρειάζεται αντιβιοτικά το παιδί σας
- Μακροπρόθεσμα, η Mitrofanoff μπορεί να ρέει βλέννα. Αυτό είναι πολύ συνηθισμένο. Μπορείτε να καλύψετε την είσοδο Mitrofanoff με έναν μικρό επίδεσμο ή χανσαπλάστ εάν βρέχονται τα ρούχα του παιδιού σας.

Φαίνεται να τρέχουν ούρα από την Mitrofanoff

- Επικοινωνήστε με την πτέρυγα γιατί μπορεί να χρειάζεται να γίνει έλεγχος του Mitrofanoff.

Ομάδες υποστήριξης

Δεν υπάρχουν ομάδες υποστήριξης ειδικά για παιδιά με Mitrofanoff, ενδέχεται να μπορεί να σας προσφέρει συμβουλές και υποστήριξη η Ένωση για Δισχιδή Ράχη και Υδροκεφαλία.

Association for Spina Bifida and Hydrocephalus (ASBAH)

42 Park Road

Peterborough PE1 2UQ

Τηλ 01733 555988

Δικτυακός τόπος: www.asbah.org

Κατά τη διάρκεια ωρών εργασίας, παρακαλούμε να καλέσετε τον ειδικό/την ειδική νοσοκόμο ουροδυναμικής στον αριθμό ν 020 7405 9200 εσωτερικό 5916 ή 5917. Εκτός αυτών των ωρών, παρακαλούμε να καλέσετε την πτέρυγα Louise Ward στον αριθμό 020 7829 8814.

© GOSH Trust August 2005

Translated into Greek March 2006

Ref: 2005F041

Compiled by the Urology Department and Louise Ward in collaboration with the Child and Family Information Group.