

Zdravstvena njega djeteta s Edwardsovim sindromom - prikaz slučaja

Adamović, Jelena

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Bjelovar
University of Applied Sciences / Veleučilište u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:431413>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-14**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied
Sciences - Institutional Repository](#)



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

EDWARDS SINDROM – PRIKAZ SLUČAJA

Završni rad broj: 79/SES/2019

JELENA ADAMOVIĆ

Bjelovar, listopad 2019.

VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

EDWARDS SINDROM – PRIKAZ SLUČAJA

Završni rad broj: 79/SES/2019

Bjelovar, listopad 2019.



Veleučilište u Bjelovaru

Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Kandidat: **Adamović Jelena**

Datum: 04.09.2019.

Matični broj: 001288

JMBAG: 0314012505

Kolegij: **ZDRAVSTVENA NJEGA MAJKE I NOVOROĐENČETA**

Naslov rada (tema): **Zdravstvena njega djeteta s Edwardsovim sindromom - prikaz slučaja**

Područje: **Biomedicina i zdravstvo**

Polje: **Kliničke medicinske znanosti**

Grana: **Sestrinstvo**

Mentor: **Mirna Žulec, mag.med.techn.**

zvanje: **viši predavač**

Članovi Povjerenstva za ocjenjivanje i obranu završnog rada:

1. doc.dr.sc. Zrinka Puharić, predsjednik
2. Mirna Žulec, mag.med.techn., mentor
3. mr.sc. Tatjana Badrov, član

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 79/SES/2019

Studentica će na primjeru djeteta s Edwardsovim sindromom prikazati zdravstvenu njegu, a pregledom recentne stručne i znanstvene literature prikupiti saznanja o epidemiologiji, kliničkoj slici i medicinskim postupcima koji će također biti prikazani u radu.

Zadatak uručen: 04.09.2019.

Mentor: **Mirna Žulec, mag.med.techn.**



ZAHVALA

Veliku zahvalnost dugujem svojoj mentorici mag. med. techn. Mirni Žulec na strpljenju, pomoći i vodstvu pri izradi ovog završnog rada.

Također hvala mojim kolegicama s neonatologije na razumijevanju i podršci.

I na kraju, najveće hvala mojoj obitelji bez čije podrške ne bih došla do kraja studiranja.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. CILJ ISTAŽIVANJA	2
3. EDWARDS SINDROM – PRIKAZ SLUČAJA	3
3.1. Edwards sindrom.....	3
3.1.1. Podjela Edwards sindroma.....	5
3.1.2. Dijagnostika	6
3.1.3. Liječenje djece s Edwards sindromom	8
3.1.4. Uloga medicinske sestre u zdravstvenoj njezi djece s Edwards sindromom ..	10
3.2. Prikaz slučaja – anamnestički podaci	13
3.3. Klinička slika	15
3.4. Prikaz tijeka liječenja	23
3.5. Proces zdravstvene njege	27
3.5.1. Sestrinska anamneza	28
3.5.2. Sestrinska dijagnoza	31
3.5.3. Plan zdravstvene njege	31
3.5.4. Ciljevi sestrinskih intervencija	33
3.5.5. Evaluacija procesa njege.....	34
4. RASPRAVA	35
5. ZAKLJUČAK	39
6. LITERATURA	40
7. OZNAKE I KRATICE	42
8. SAŽETAK	43
9. SUMMARY	44

1. UVOD

Edwards sindrom ili *trisomija 18.* genetski je poremećaj uzrokovan viškom 18. kromosoma. Nastanak ove kromosomske anomalije još uvijek nije poznat, a promjene u broju i građi kromosoma nastaju kao „slučajne“ pogreške kod njihovog razdvajanja u tijeku mejotskih dioba spolnih stanica. Prema procjenama na svakih 6000 do 8000 rođene djece rađa se jedno novorođenče s Edwards sindromom (1).

Djeca s navedenim poremećajem rađaju se s brojnim teškim zdravstvenim problemima od promjena u fizičkom izgledu, malformacija unutarnjih organa do teške mentalne retardacije. Dijete rođeno s Edwards sindromom već od prvoga trenutka svojega života zahtjeva posebnu njegu. Medicinska sestra je prva koja djetetu i obitelji pruža potporu i pomoć u svim aktivnostima. Zadaća medicinske sestre je da ciljano promatra stranje novorođenčeta kako bi pravodobno prepoznala komplikacije i pogoršanja zdravstvenog stanja, te provodila postupke i intervencije koje je liječnik propisao.

Svrha ovoga rada je na temelju prikaz slučaja djeteta rođenog s Edwards sindromom prikazati ulogu i zadaće medicinske sestre u njegovoj zdravstvenoj njezi. Završni rad sastoji se od deset dijelova. U prvom dijelu, dan je kratak uvod u temu rada. Drugi dio sadrži opis cilja istraživanja. U trećem dijelu rada opisan je Edwards sindrom, podjela Edwards sindroma, te dijagnoza i liječenje bolesti. Nakon opisa bolesti dan je prikaz slučaja djeteta oboljelog od Edwards sindroma, a prikaz započinje opisom anamnestičkih podataka, kliničke slike, prikaza tijeka liječenja i procesa zdravstvene njege. Proces zdravstvene njege koju provode medicinske sestre sadrži opis: sestrinske anamneze, zdravstvene njege, ciljeva sestrinskih intervencija i evaluacije procesa zdravstvene njege. Nakon prikaza slučaja i zdravstvene njege u četvrtom dijelu radu slijedi rasprava, a ona sadrži analizu i usporedba prikazanog slučaja i poznatih činjenica o Edwards sindromu i zdravstvenoj njezi koju su dali drugi autori. Nakon raspave u petom dijelu, zaključku dana je sinteza cijelokupnog istraživanja provedenog u ovom završnom radu. Šesti dio sadrži popis literature koja je korištena za izradu rada, sedmi dio sadrži oznake i kratice korišene u radu, a osmi i deveti dio je sažetak na hrvatskom i engleskom jeziku.

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovoga rada je prikazom slučaja djevojčice M.M. oboljele od Edwards sindroma prikazati bolest, njezine simptome, dijagnostiku, način liječenja te zdravstvenu njegu.

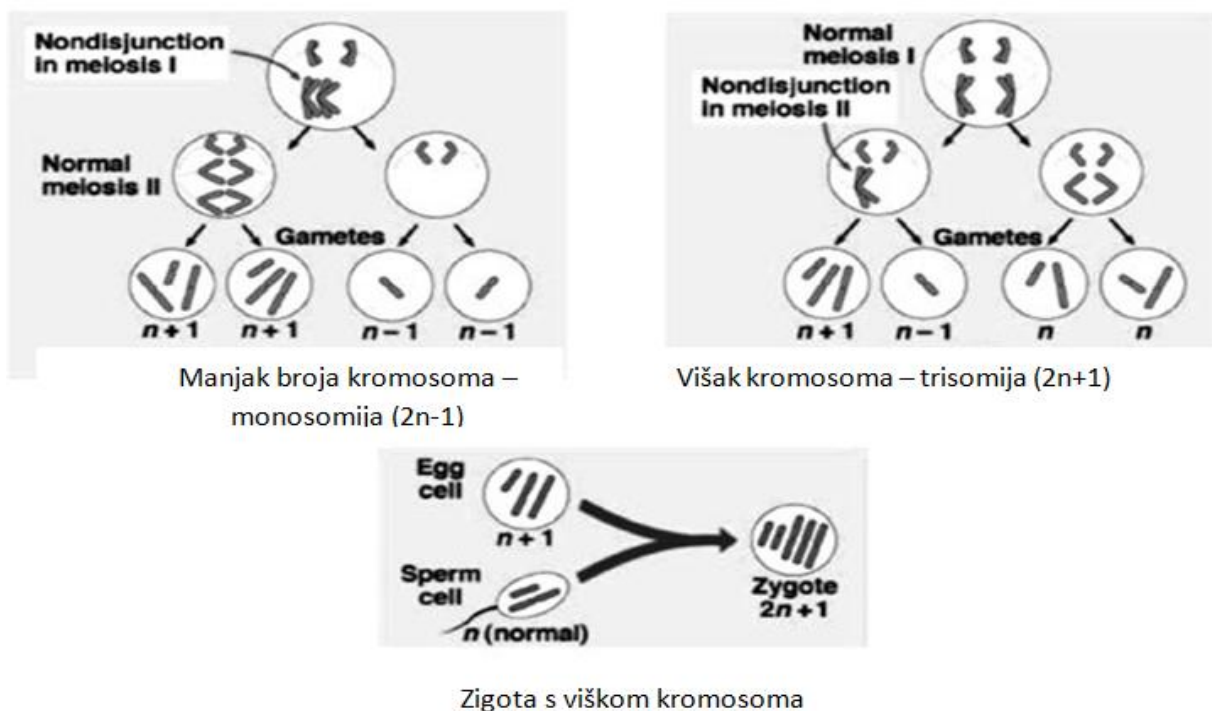
3. EDWARDS SINDROM – PRIKAZ SLUČAJA

3.1. Edwards sindrom

Edwards sindrom ili trisomija 18. je poremećaj broja kromosoma 18. Spajanjem muške i ženske spolne stanice zametak dobiva 46 kromosoma 23 od majke i 23 od oca. U nekim situacijama stanica može sadržavati pogrešan broj kromosoma, a može ih imati više ili manje od normalnog broja ta pogreška automatski se prenosi na dijete. Trisomija 18 je poremećaj viška kromosoma, a prekobrojni 18. kromosom odnosno njegova kopija može biti djelomična ili potpuna (1).

Više od 95% djece koja se rađaju s ovim sindromom imaju potpunu trisomiju, tj. svaka stanica sadrži kopiju kromosoma 18. Samo 5% oboljelih ima djelomičnu trisomiju. Kopirani kromosom djeteta uglavnom dobija od majke. Sindrom se javlja češće kod ženske djece u omjeru 3:1 u odnosu na mušku. Većina trudnica koja nosi muški fetus sa Edwards sindromom doživi spontani pobačaj, još u prvom mjesecu trudnoće. Rizik od pojave ove bolesti raste sa godinama majke. Iako je rizik od nastanka Edwards sindroma veći kod majki koje imaju više od 30 godina, rađanje djeteta sa navedenim sindromom može se javiti i kod majki mlađih od 30 godina (1, 2).

Bolest je naziv dobila po dr. John Hilton Edwardsu, koji je prvi 1960. godine opisao poremećaj kao genetsku anomaliju koja nastaje tijekom proizvodnje spermija i jajnih stanica u mejozi I. i češće u mejozi II. Tijekom mejoze I. diploidne stanice sadrže dvije kopije svakog kromosoma od kojih je jedna majčinska, a druga očinska. Svaki kromosom se duplicira i dijeli u dvije stanice kćeri. U mejozi II, stanice kćeri dijele se dalje kako bi proizvele četiri ukupne haploidne stanice, od kojih svaka ima jedan skup kromosoma. Stanice koje nastaju u mejozi II. nazivaju se gamete, a one za razliku od tjelesnih stanica imaju smanjeni odnosno dvostruko manji broj kromosoma. Ovisno o spolu roditelja razlikuje se dvije vrste gameta, ženska gamete – jajašce i muška gameta- spermij. Kada se spermij i jajašce stapaju tijekom spolne reprodukcije, njihova genetska informacija se kombinira u novu stanicu - zigotu, koja ima 46 kromosoma. U slučajevima trisomije 18, zigota posjeduje dodatni kromosom 18, tj. ima 47 kromosoma. Slika 1. prikazuje mejozu I. i mejozu II. i nastanak genetske greške s viškom ili manjkom kromosoma, te prikaz zigote s viškom kromosoma (4).



Slika 1. Mejoza I i mejoza II (4)

Nakon trisomije 21. (Downov sindrom), trisomija 18. je najčešći kromosomski poremećaj kod živorođene djece (1).

Simptomi Edwards sindroma su: mala porođajana težina, malena glava i čeljust, nerazvijene uši, savijeni zglobovi i skupljeni prsti, mali i nerazvijeni nokti, kod muških beba testisi nisu spuštjeni, a beba može imati i rascjep usne ili nepca. Bolest prate i različiti problemi s unutarnjim organima kao što je poremećaj rada dišnog sustava i dijafragme, često su prisutni i problemi s radom srca, problemi sa živčanim sustavom, a mogu imati i deformaciju bubrega što uzrokuje njihov nepravilan rad. Bebe rođene sa Edwards sindromom vrlo često pate od zatvora i grčeva. Lijek za sindrom ne postoji, a operativnim zahvatima mogu se izliječiti fizičke osobine koje sindrom uzrokuje dok zbog oslabljenog srca veće intervencije nisu moguće (1).

Kod trudnica koje nose bebu s Edwards sindromom učestalost prijevremenog poroda vrlo je velika i iznosi 35%, a 38,5% beba s Edwards sindromom umire za vrijeme porođaja. Prema studiji provedenoj u Engleskoj i Welsu u periodu od 2004.-2011. godine s punim Edwards sindromom svako peto dijete preživi tri mjeseca ili više, a jedno od dvanaest preživi godinu dana ili više. Glavni uzroci smrti su: iznenadna smrt zbog centralne apneje, zatajenje srca

zbog malformacija srca i respiratorna insuficijencija zbog hipoventilacije, aspiracije, opstrukcije gornjih dišnih putova ili kombinacije navedenih čimbenika (3).

Djeca sa Edwards sindromom imaju ograničenu sposobnost učenja, ali su svjesna okoline i svega što se oko njih događa, verbalna komunikacija može biti djelomično razvijena, mogu naučiti samostalno jesti, a hodati samo uz pomoć (1, 2).

3.1.1. Podjela Edwards sindroma

Poznata su tri tipa Edwards sindroma i to:

- puni oblik trisomije ili primarna trisomija,
- djelomična ili parcijalna trisomija i
- mozaična trisomija (4, 5).

Kod punog oblika trisomije 18 svaka stanica u tijelu novorođenčeta ima višak cijeloga kromosoma 18., a puni oblik trisomije ima od 94-95% oboljele djece. Puni oblik najteži je oblik bolesti i većina novorođenčadi koja je ima umire nakon nekoliko dana od poroda.

Djelomična ili parcijalna trisomija 18 za razliku od punog oblika trisomije je blaži oblik bolesti kod kojega novorođenče ima nespecifičnu kliničku sliku i blaži oblik mentalnog zaostajanja. Jačina mentalnog zaostajanja ovisi o vrsti i broju stanica koje imaju dodatni kromosom. Neke od tjelesnih karakteristika djeteta s djelomičnom trisomijom 18 su: niska porođajna masa (od 1700-1800 gr. u srednjoj gestacijskoj dobi od 37. tjedana), mala glava, nisko postavljene i deformirane uši, mala čeljust, rascjep usne, razmaknute oči, spuštene očni kapci, stisnute šake sa prekrštenim drugim i trećim prstom, nerazvijeni palčevi, mali i nerazvijeni nokti, kratka prsna kost, mišićna hipotonija, prekršene noge sa stopalima rotiranim prema unutra, kod muške djece testisi nisu spuštene, a kod unutarnjih organa prisutna je deformacija bubrega i mokraćnih kanala.

Mozaična trisomija 18 vrlo je rijetka i događa se samo kod 5% oboljele novorođenčadi. Kod ovog oblika trisomije 18 ekstra kromosom prisutan je samo u nekim (ali ne u svim) stanicama tijela. Mozaična trisomija nije naslijeđena genetska anomalija već se greška slučajno dogodila tijekom stanične diobe.

3.1.2. Dijagnostika

Kako rizik za nastanak kromosomskih anomalija raste s godinama majke kromosomske analize u prenatalnoj dijagnostici provode se kod majki starijih od 35 godina i mlađih kod kojih je u obitelji već rođeno dijete s kromosomskim anomalija, prema anamnezi X vezane bolesti, kod pozitivnog „double“ ili „triple“ testa i kod patološkog UZV nalaza ploda (5).

Biokemijski biljezi fetalnih aneuploidija u krvotoku majke dio su prenatalne dijagnostike u Hrvatskoj od 1971. godine razvojem programa kariotipizacije stanica plodne vode nakon provedene rane amniocenteze trudnica od 35 i više godina starosti. Od 1994. godine određuju se biokemijski biljezi iz krvi trudnica kao dio biokemijskog probira fetalnih aneuploidija, u početku su bili dio „trostrukog“ testa, a od 1996. godine „dvostrukog“ testa koji se provodi u II. tromjesečju trudnoće (6).

Sam naziv dvostruki i trostruki test odnose se na broj provedenih testiranja, a ne na broj i vrstu biljega koji se analiziraju. Prvi biljeg koji se analizira je alfa-fetoprotein (AFP), drugi biljeg je ukupni ili slobodni beta lanac humanog korionskog gonadotropina (uk.βhCG ili sl.βhCG) i treći biljeg je nekonjugirani estriol (nE3). Idealno vrijeme za provođenje probira navedenih biljega je od 15. do navršenog 17. tjedna trudnoće. Probir se može provoditi sve do 21. tjedna trudnoće za neke bolesti, ali ne i za rizike kao što su trisomije 21., 18., i 13 (6).

Od 2006. godine biokemijski probir je iz II. tromjesečja prebačen u I. tromjesečje u Republici Hrvatskoj i provodi se od 11. do navršenog 14. tjedna trudnoće, a kombinirani probir uključuje:

- ultrazvučno mjerenje debljine nuhalnog nabora (NN) fetusa i
- biokemijske analize mjačine krvi (probira sa sl.βhCG i PAPP-A) koje se koristi za otkrivanje i mjerenje određenih tvari koje ukazuju na postojanje povećanog rizika.

Dobiveni rezultati navedenih testova pokazati će liječniku ima li dijete nizak ili visok rizik od poremećaja trisomije (6, 7).

Hrvatsko društvo za perinatalnu medicinu, 2010. godine dalo je preporuku da se prenatalna dijagnostika kromosopatija u Hrvatskoj tj. ultrazvučni probir mjerenja nuhalnog zadebljanja na vratu fetusa od 11. do 14. tjedna trudnoće provodi kod svih trudnica neovisno o

dobi. Dok se kariotipizacija stanica amnijske tekućine ili korionskih resica odnosno invazivni zahvat preporučuje za sve trudnice koje su stare 36 i više godina. Probir koji se provodi u I. tromjesečju (neinvazivni zahvat) omogućuje svim trudnicama izračun rizika za pojavu trisomije 21., 18., i 13. za vrijeme trudnoće (7).

Izračun rizika kao što mu i naziv govori predstavlja orijentacijsku informaciju koja sadrži upozorenje da je prisutan povećani rizik kojega je potrebno dodatno ispitati. Biokemijski biljezi koji se ispituju u probiru fetalnih kromosopatija nisu direktno povezani s pojedinim kromosomima (21, 18 ili 13) već oni predstavljaju funkcije fetoplacentne jedinice u trudnoći. Kako se fetoplacentne jedinice značajno iz tjedna u tjedan trudnoće mijenjaju, specifičnost koncentracije koju ima trudnica mjeri se s poznatom medijanom koncentracije biljega u istom gestacijskom tjednu u euploidnim kontrolnim trudnoćama. Izmjerena vrijednost kod trudnice i poznata medijalna koncentracija se uspoređuju. Ako je kod trudnice izmjerena dva puta veća koncentracija PAPP-A proteina u odnosu na poznati medijan (idealna MoM vrijednost 1,0) za isti gestacijski tjedan, individualni PAPP-A MoM (višekratnik medijana) trudnice tada iznosi 2,0. Navedena vrijednosti koncentracije biljega kod trudnice najviše nalikuje na očekivanu vrijednost (6, 7).

Postupak izračuna rizika trisomije (21, 18 i 13) u trudnoći je slijedeći:

- izračun biokemijskih i ultrazvučnih biljega za odgovarajući tjedan trudnoće,
- u I. tromjesečju trudnoće (važno je dobro procijentiti gestacijsku dob), na temelju procjene gestacijske dobi obvezno je mjerenje udaljenost tjemena-trtice (CRL), u II. tromjesečju prema gestacijskog dobi procjenjuje se dužina femura ili opsega glave.
- Za točnost mjerenja važan je podatak medijane biljega tj. da on bude dobiven iz statistički zadovoljavajućeg uzorka kontroliranih trudnoća s poznatim euploidnim ishodom i da se mjerenje kod trudnice provodi istom metodom.
- Provođenje izračuna individualne MoM vrijednosti za sve ultrazvučne i biokemijske biljege kod trudnice.
- Individualne vrijednosti trudnice uvrštavaju se u matematički model vrijednosti, a u modelu je osnovno polazište rizik za pojavu kromosopatija prema dobi trudnice. Vrijednost se modificira rizikom da razdioba biljega kod trudnice više nalikuje na razdiobu biljega u trudnoćama s viškom kromosoma (21, 18, 13), a manje na razdiobu

biljega kod euploidnih trudnoća. Za izračun je također važan adekvatan statistički uzorak i primjena iste metode izračuna.

- Kod većine matematičkih izračuna rezultat probira omogućuje prikaz zasebnih razlika prema dobi trudnice za trisomiju 21, te trisomiju 18 i 13. Dobiveni rezultati omogućuju usporedbu s graničnim rizikom za pojedinu trisomiju. Granični rizik najčešće je definiran rasponom od 1:200 do 1:300 ovisno o pojedinom modelu. U situacijama kada je izračun rizika 1:200, a koji je trudnicu svrstao u pozitivnu može u konačnici biti normalan, jer on predstavlja približan izračun i može biti naprimjer 1:198 ili manje 1:190 češće je normalan od patološkog kariotipa.
- Interpretacija rizika od trisomija u trudnoći predstavlja zaključak/preporuku za primjenu druge metode potvrde postojanja kromosomopatije, jer se dijagnoza ne može postaviti samo na temelju jednoga mjerenja (7).

U slučaju patološkog nalaza on ne implicira prekid trudnoće, ali roditelji kada dobiju nalaz koji sadrži informacije o riziku za rođenje djeteta sa trisomijom 18 mogu u dogovoru s liječnikom odlučiti o daljnjem ishodu trudnoće.

Kada se dijete rodi, ako fizičke karakteristike ukazuju na Edwards sindrom, liječnik će uzeti uzorak krvi od bebe da pogleda njegove kromosome i potvrditi dijagnozu.

3.1.3. Liječenje djece s Edwards sindromom

Liječenje Edwards sindroma potpuno ovisi o ozbiljnosti simptoma. Medicinska znanost do danas nije pronašla lijek kojim bi bilo moguće liječiti trisomiju 18, već pedijatrijski tim pokušava liječiti pridružene bolesti i pružiti djetetu primjerenu zdravstvenu njegu kojom se podiže kvaliteta i produžuje njegov život (5).

Dijete već od trenutka rođenja prate mnogobrojne zdravstvene komplikacije koje su individualne, a može imati problem s disanjem, hranjenjem, česte infekcije respiratnog trakta (gornje i donjeg) česte infekcije mokraćnog sustava, probleme sa srcem i bubrezima, hernije, nepravilan rast kostiju i jako usporen psihomotorni razvoj (5).

Od 5 do 10% djece s Edwards sindromom preživljava prvu godinu života, zahvaljujući napretku medicine i novim tretmanima koji omogućuju uspješno liječenje teških oboljenja pa

tako i navedenog sindroma. Problemi povezani s abnormalnostima živčanog sustava i tonusom mišića utječu na razvoj djetetovih motoričkih sposobnosti, što potencijalno može rezultirati skoliozom i ukriženim očima ili "esotropijom". Oblici kirurške intervencije mogu biti ograničeni zbog srčanog zdravlja djeteta (8).

Većina djece ima poteškoće s hranjenjem koje često zahtijevaju cijevno hranjenje u neonatalnom razdoblju ili postavljanje gastrostomije kod starije djece (prosječne dobi od 8 mjeseci). Mogu biti prisutni i problemi s usisavanjem i gutanjem. Obično je vještina oralnog hranjenja postignuta u djetinjstvu, a ne kasnije. Ako je nejasno da li dijete može ili ne može zaštititi svoj dišni put, može se provesti studija gutanja kako bi se odredila sigurnost oralnog hranjenja. Gastroezofagealni refluks značajan je problem kod hranjenja djece s Edwards sindromom. Nekompetentnost donjeg ezofagealnog sfinktera dovodi do vraćanja (refluks) želučanog sadržaja u jednjak što uzrokuje žareću bol (žgaravica), a posljedice su joj razdražljivost, ponavljajuća upala pluća i aspiracija. Aspiracija zbog gastroezofagealnog refluksa ili tijekom hranjenja uključena je među uzroke rane smrti (9).

Djeca s Edwards sindromom mogu doživjeti konstipaciju uzrokovanu slabim tonusom trbušnog mišića, a navedeno može predstavljati doživotni problem bolesnog djeteta. Rezultati mogu biti nelagodnost, razdražljivost i problemi s hranjenjem. Liječnik za liječenje problema konstipacije može prepisati: posebne mliječne formule, lijekovi protiv plinova, laksative, omekšivače stolice, čepiće ili prehranu u koju su uključene namirnice kojima se može utjecati na sastav tjelesnih tekućina (9).

U razdoblju novorođenčeta potrebno je provesti evaluaciju srca, uključujući ehokardiogram. Srčane mane kod trisomije 18 mogu se liječiti konzervativnim načinima liječenja. Iako je rizik kod provođenja kirurškog zahvata velik, a kod neke djece nije ga ni moguće provesti koda postoji ta mogućnost operacija može poboljšati drugoročnu prognozu bolesti osobito kod mozaične trisomije 18 i djelomične trisomije 18 (9).

Dišni problemi česti su uzrok smrtnosti kod djece sa trisomijom 18, a kod dojenčadi je teško razlučiti različite čimbenike koji bi mogli dovesti do opstrukcije gornjih dišnih putove, plućne hipertenzije i središnje apneje. Studija spavanja može biti korisna za otkrivanje ozbiljnosti problema s apnejom za vrijeme spavanja. Odluke o kućnom praćenju i terapiji kisikom liječnik treba donijeti u suradnji s roditeljima (9).

Edwards sindrom uzrokuje ozbiljna razvojna kašnjenja. Kod svakog zdravstvenog pregleda obavezna je procjena razvojne progresije kroz standardnu razvojnu evaluaciju, te se preporučuje rano upućivanje na interventne programe i fizikalne terapije. Ranom intervencijom kroz programe terapije i posebnim obrazovanjem mogu doseći neke razvojne prekretnice tj. dijete može naučiti samostalno jesti, razumjeti neke riječi i fraze, koristiti neke riječi i znakove, slijediti jednostavne upute, popoznati osobe, smješkat se ako im je nešto ugodno, samostalno se igrati, puzati, te naučiti hodati uz pomoć hodalice (5, 8).

Bolest uzrokuje i visoku učestalost intraabdominalnih tumora, osobito Wilmsovog tumora i hepatoblastoma, te upravo ta činjenica opravdava preporuku abdominalnog sonografskog pregleda kod ovih bolesnika. Nema utvrđenog vremena za probiranje, ali se može započeti nakon 6 mjeseci života s probiranjem svakih 6 mjeseci i nastaviti u adolescenciji (10).

Uzrok smrti za većinu novorođenčadi tijekom prve godine je:

- srčana insuficijencija,
- neurološka nestabilnost - trisomija 18 može uzrokovati oštećenje živaca, što može destabilizirati središnji živčani sustav i dovesti do smrtnog ishoda, te
- respiratorna insuficijencija - zbog hipoventilacije, aspiracije, opstrukcije gornjih dišnih putova ili, vjerojatno, kombinacije tih i drugih čimbenika (8).

Prve studije o postnatalnom preživljavanju djece s trisomijom 18 objavljene su još 1967. godine prema rezultatima tih studija djeca oboljela od Edwards sindroma u prosjeku su preživljavala 70 dana. Najnovije studije pokazuju značajno kraće preživljavanje u prosjeku 3-14,5 dana, a postotak preživljavanja 24 sata 60% -75%, 1 tjedan 40% -60%, 1 mjesec 22% -44%, 6 mjeseci 9% -18%, i nakon 1 godine 5% -10%. Na temelju iznesenih statističkih podataka vidljivo je da oko 50% beba s trisomijom 18 žive duže od 1 tjedna, a 5-10% djece preživi nakon prve godine (9).

3.1.4. Uloga medicinske sestre u zdravstvenoj njezi djece s Edwards sindromom

Medicinske sestre pružaju zdravstvene usluge na svim nivoima zdravstvene zaštite. One su educirane da procjenjuju, planiraju, provede, evaluiraju i kontroliraju zdravstvenu njegu koja se pruža bolesniku kako bi se zadovoljile potrebe njega, njegove obitelji i cijele zajednice.

One su veliki zdravstveni profesionalci, jer pored svojega redovitog rada koordiniraju radom cijeloga zdravstvenog sustava i suradnju sa drugim službama kako bi se pružila kompletna zdravstvena usluga (11).

Medicinska sestra važan je dio medicinskog tima u kojemu ravnopravno s ostalim članovima tima radi i svojim stručnim znanjem doprinosi uspješnosti liječenja bolesnika. Ona ima jedinstvenu ulogu u zdravstvenom timu, a to je stalna procjena zdravstvenog stanja pacijenta, odgovorna je za provedbu naloga liječnika i za ocjenu sigurnosti medicinskog plana prije njegove provedbe (11).

Djeca rođena s trisomijom 18 već od rođenja zahtijevaju poseban pristup zdravstvenoj njezi, a medicinska sestra od njihovog rođenja i kroz cijelo vrijeme boravka u bolnici pruža im medicinsku njegu, a obitelji potporu i pomoć u obavljanju svih aktivnosti oko novorođenčeta. Glavna uloga medicinske sestre je da ciljano i samostalno promatra stanje bolesnog djeteta kako bi pravovremeno prepoznala komplikacije i pogoršanja njegovog zdravstvenog stanja, te provodila sestrinske intervencije i postupke koje propiše liječnik. Liječenje i njega djeteta s Edwards sindromom potpuno ovisi o prisutnim simptomima bolesti i prema svakom novorođenčetu potreban je individualizirni pristup i odabir najprikladnijih intervencija. Zadaća medicinske sestre je da osim pružanja fizičke pomoći oko novorođenčeta pruži i psihičku i edukacijsku pomoć obitelji novorođenčeta kako bi roditelji usvojili znanja i vještine da se po izlasku iz bolnice mogu samostalno skrbiti za njega (9).

Zdravstvena njega zahtjeva intenzivan, temeljit, cjelovit i individualiziran pristup uz primjenu standardiziranih postupaka kojima se zadovoljavaju specifične potrebe pacijenta. Zdravstveno stanje novorođenčeta s trisomijom 18 određuje poredak sestrinskih prioriteta, a poredak prioriteta postavlja se na osnovu prikupljeni podataka o pacijentu i njegovom stanju koji su temelj za odabir intervencije koja će omogućiti ostvarivanje postavljenih ciljeva. Zdravstvena njega sastoji se od četiri faze:

- utvrđivanja potreba za zdravstvenom njegom,
- planiranja potrebne zdravstvene njege,
- provođenja zdravstvene njege i
- procesa evaluacije (kontrole učinjenog) zdravstvene njege (12).

U prvoj fazi utvrđuje se problem koji ima pacijent, a u ostalim fazama radi se na njegovom ublažavanju ili potpunom uklanjanju. Uočeni problem može se otkloniti planiranjem, ako dijete koje boluje od trisomije 18 naprimjer gubi na težini, potrebno je planirati intervenciju hranjenja. Za intervenciju potrebno je izraditi plan koji će sadržavati sve postupke koji će u intervenciji biti primjenjeni:

- provjera težine svakoga dana prije kupanja,
- izrada plana prehrane (količina i vrsta hrane, kalorijska vrijednost, broj obroka dnevno),
- intervenciju (način na koji će se dijete hraniti – hranjenje NG sondom),
- način provođenja intervencije (priprema štrcaljki sa hranom i štrcaljki za ispiranje),
- provjeru razloga zbog čega dijete gubi na težini (provjera refleksa gutanja, omogućiti duže vrijeme za hranjenje i dr.),
- nastaviti poticati hranjenje bočicom (5, 9).

Svakodnevnom provjerom težine novorođenčeta vidljivo je da li je ostvaren cilj intervencije tj. dijete više ne gubi na težini. Drugi cilj bio je potaknuti dijete da se hrani na bočicu, ako taj cilj nije ostvaren treba nastaviti poticanje kako bi se kroz vrijeme hranjenje na sondu zamjenilo bočicom.

Medicinska sestra u provođenju zdravstvene njege djeteta bolesnog od trisomije 18 ima brojne zadaće, a one su praćenje i pomoć u zadovoljenju osnovnih ljudskih potreba: disanje, hranjenje, balans tekućina, eliminacija, temperatura, održavanje higijene, te prepoznavanje fizioloških odgovora tijela na bolest i održavanje i regulacija tjelesnih funkcija (12).

3.2. Prikaz slučaja - anamnestički podaci

Djevojčica M.M. rođena je 16.04.2015. godine, u 34 tjednu, s 1160 g težine, 35 cm dužine tijela, opsegom glave 27,5 cm i Apgara 2/4, 6/7. Rođena je sa Edwards sindromom (Q 93.3), a po rođenju postavljene su sljedeće dijagnoze: sindromom respiratornog distresa, novorođenačka apnea, ventrikularni septalni defekt (VSD), plućna hipertenzija, otvoreni foramen ovale, nekrotizirajući enterokolitis, stanje nakon krvarenja mozga 2. stupnja, perinatalna infekcija i hiperbilirubinemija nedonošenosti. Po rođenju djevojčica je upućena u Zavod za neonatologiju i intenzivno liječenje Klinike za pedijatriju KBC „Rebro“ Zagreb, a tamo je boravila od 17.04. do 30.04.2015. godine.

Zbog perinatalne asfiksije, primarne reanimacije i navedenih dijagnoza ponovno je primljena na dječji odjel- neonatologiju gdje joj je nastavljeno pružanje intenzivne njege uz primanje kisika, liječenje konjuktivitisa kapima za oči Tobrex i liječenje anemije Ferrum Lek kapima. Kod M.M. je 25.05.2015. godine napravljen ultrazvučni pregled srca kojim je ustanovljen: situs solitus (normalni položaj torakalnih i trbušnih organa), uredna segmentalna građa uz urednu av i va konkordanciju, održan kontinuitet IA septuma, subaortalni VSD promjera oko 8,00 mm s lijevo-desnim pretokom, pregled je pokazao da su lijeva i desna srčana šupljina jednakih dimenzija, promjera aorte 7,3 mm, trunkusa PA 9,4 mm, i tlak u AP oko 35 mmHg. Colordopplerski pregledom ustanovljena je blaga otvorenost tj. postojanje fetalne veze između aorte i plućne arterije (ductus arteriosus), što dovodi do lijevo-desnog šanta (može uzrokovati slabo napredovanje, slabo hranjenje, trahikardiju i tahipneju). Fiziološke posljedice ovise o veličini duktusa. Kod M.M. utvrđen je blagi duktus koji rijetko izaziva simptome, te je u dijagnozi navedeno ductus arteriosus Botalli tj. postojanje normalne veza između plućne arterije i aorte, a ona je nužana za pravilnu fetalnu cirkulaciju.

Kod djevojčice je 30.05.2015. godine primjenjena transfuzija koncentrata eritrocita. Nakon tri dana od primjene transfuzije (02.06.) imala je povišenu temperaturu i povećanja upalnih laboratorijskih parametara zbog čega je započelo liječenje standardnom empirijskom antibiotskom terapijom koja je nakon jednoga dana zamijenjena s meropenemom i vankomicinom zbog općega lošega stanja djeteta i jačanja upalnih procesa. Navedena antibiotska terapija primjenjivana je od 02.06. do 15.06.2015. godine.

Pored navedene terapije kojom je kod djevojčice liječena infekcija primjenjivana je i antirahitična profilaksa od navršenih mjesec dana. Kod djevojčice je primjećeno povremeno pojavljivanje ingvinalne hernije lijevo, a o uočenom problemu konzultiran je kirurg.

Kontrolni pregled srca obavljen je 30.06.2015. godine, a proveden je EKG (elektrokardiogram) na kojemu je ustanovljeno: SR uz povremeni ES, visoki P val, f 156/min, desna el. os., visoki i vitki R zupci u desnim Willsonovim odvodima. Ultrazvučni pregled srca pokazao je: subaortalni VSD s lijevo desnim pretokom, diskretno veće desne srčane šupljine. Kod zalistaka nema regurgitacije na av valvulama, trikuspidna aortalna valvula i promjer trunkusa veći od arteriosusa.

Nakon kontrolnog pregleda kardiolog je propisao terapiju koja sadržava:

- Th/digitalizirati (Lanitop tbl. 2x0,01 mg kroz 3 dana, od 4. dana nastaviti dozu održavanja od 1x0,01 mg)
- povišeni položaj
- O₂,
- i dalje primjenjivati antianemik, antirahitičnu profilaksu i toaletu gornij respiratornih putova .
- Kontrolu provoditi na indikaciju.

Od 01.07.2015. godine kod djevojčice se primjenjuje digitalizacija zbog progresivne tahipneje, oznojenosti, tahikardije i pojave sitnih hropaca na plućima, a nastavljena je primjena i drugih suportivnih mjera. Nakon primjenjene terapije kroz pet dana uočeno je nestajanje znakova početne srčane dekompenzacije. Djevojčica je i prije primjene digitalizacije imala ventrikularne ekstrasistolije tj. bigeminiju koja je započela prelaziti u trigeminiju. Kod spavanja bilo je perioda kada nije imala ekstrasistolije.

Djevojčica je iz odjela Klinike za predijatriju KBC Rebro Zagreb premješteno u Specijalnu bolnicu za kronične bolesti dječje dobi u Gornju Bistru. Kod otpusta njezino opće zdravstveno stanje bilo je realativno dobro, nije imala znakova srčane dekompenzacije, ima je uredne vitalne funkcije, 130 otkucaja srca u minuti i 48 respiracija i saturaciju kisika 96-100% (uz primjenu kisika na maskicu) uz prisutne fenotipske karakteristike Edwards sindroma, sistoličkog srčanog šuma lijevo parasterinalnog intenziteta 5/6 s koncentričnom propagacijom

u okolinu, blijede kože i sluznice i s urednim nalazom pluća. U Specijalnu bolnicu Gornja Bistra prebačena je kolima hitne pomoći u pratnji doktora i medicnske sestre. Preporučen je nastavak liječenja s Lanitop pulv. 1 x 0,01 mg., Ferrum Lek sol. 2x10 kapi, Plivit D3 sol. 1x3 kapi, kisik 0,5 – 2,0 l/min. na maskicu, povišeni položaj i provođenje toaleta gornjih respiratornih puteva. U otpusnoj dijagnozi navedeno je: nadzor djeteta zbog palijativne skrbi, Edwards sindrom, Ventrikularni septalni defekt, Cor decomp. incip., sepsis, anaemia syderopenica gr. gravis (TS konc. Eritoricita), Conjunctivitis ac. supp. rec., Hernia ing. lat. sin.

Stanje nakon perinatalne asfiksije i primarne reanimacije

Stanje nakon respiratorniog distres sindroma

Stanje nakon neinvazivne ventilacije

Stanje nako novorođenačkih apneja

Stanje nakon plućne hipertenzije

Stanje nakon otvorenog foramena ovale

Stanje nakon krvarenja II. stupnja

Stanje nakon nerotizirajućega enterokolitisa

Stanje nakon perinatalnih infekcija

Stanje nakon hiperbilirubinemije

Kod otpusta s odjela Klinike za predijatriju KBC Rebro djevojčica je imala tjelesnu težinu od 2010 g ,opseg glave od 32,5 cm.

3.3. Klinička slika

Normalna trudnoća (gravidnost) žene traje 280 dana, 40 tjedana ili 9 mjeseci, a završava rođenjem djeteta, sekundina od 37. do 42. tjedna. Rođenje novorođenčeta u tom periodu naziva se terminskim porođajem (lat. *partus a tempore*), a rođeno dijete donošetom (lat. *neonatus teporarius*). Trudnoća može završiti prije i poslije termina, te se prema završetku trudnoće razlikuju:

- rani spontani pobačaj do 16 tjedna trudnoće,
- kasni spontani pobačaj od 16. do 22. tjedna trudnoće,
- rani prijevremeni porođaj od 22. do 32. tjedna trudnoće,
- kasni prijevremeni porođaj od 32. do 37. tjedna trudnoće,
- terminski porođaj od 37. do 42. tjedna trudnoće i

- poslijeterminski porođaj od 42. tjedna trudnoće (13).

Preživljavanje djeteta rođenog do 22. tjedna trudnoće gotovo je nemoguće, jer mu nisu razvijeni dijelovi organskih sustava. Rođenje djeteta između 22. i 37. tjedna trudnoće naziva se prijevremeni porođaj (lat. *partus praetemporarius*), a novorođenče nedonoščetom (lat. *neonatus praetemporarius*) (14). Djevojčica M.M. rođena je u 34 tjednu trudnoće tj. tri tjedna prije termina.

I nedonoščad koja nemaju Edwards sindrom kao M.M. bitno se razlikuju od donoščadi. Dio glave nedonoščeta na dodir je mekan, jer se kosti lubanje još nisu do kraja srasle, uha nemaju karakterističan reljef zbog nerazvijenosti ušne hrskavice. Koža nedonoščeta izgleda veoma naborano kao da je prevelika, crvene je boje i djeluje prozirno jer se kroz nju mogu vidjeti sitne krvne žilice. Tonus mišića kod nedonoščeta vrlo često je snižen zbog čega beba leži s potpuno rastegnutim udovima za razliku od donoščeta koje ima povišeni tonus i leži u položaju žabice. Vrlo često nedonoščad nemaju reflekse hvatanja i sisanja zbog nerazvijenosti mišića. Kod muške nedonoščadi testisi su mali i nisu spušteni u skrotum, a kod ženske nedonoščadi velike i male usne na spolovilu su iste veličine. Pupak nedonoščeta smješten je niže na trbuhu i potrebno je duže vrijeme za njegovo zarastanje od donoščeta (15).

Nedonoščad može biti rođena s različitim fiziološkim problemima koji mogu nastati zbog nezrelosti enzimskih, imunoloških, hematoloških, bubrežnih i dišnih mehanizama. Hipoksija, anoksija, hipoglikemija, hipokalcemija, infekcija, RDS i enzimska nezreslost jetre ozbiljna su stanja organizma nedonoščeta koje ne može samo korigirati, te mu je odmah nakon rođenja potrebna stručna intenzivna skrb (smještaj u inkubator koji je zamjena za majčinu posteljicu) koja će pravovremeno reagirati na svaku promjenu njegovog stanja. Zbog nezrelosti organizma problemi vrlo često mogu nastati lančano osobito kod djece vrlo niske i niske porođajne mase i dovesti mali organizam u po životno opasno stanje (15).

S obzirom na porođajnu masu novorođenčad se može podijeliti na:

1. djecu normane porođajne mase, od 2.500 grama na više,
2. djecu niske porođajne mase, od 1.500 do 2.499 grama,
3. djecu vrlo niske porođajne mase, od 1.000 do 1.499 grama i
4. djecu ekstremno niske porođajne mase, od samo 500 do 999 grama (13).

Djevojčica M.M. rođena je s vrlo niskom porođajnom masom od svega 1160 g, tek neznatno više od ekstremno niske porođajne mase.

Novorođenčeta se naziva dijete u prvih četiri tjedna života. Presjecanjem pupkovine dijete je postalo neovisno o majci i započinje svoj samostalan život. Prvi pregled novorođenčeta prima se 60 sekundi nakon rođenja u tom prvom pregledu promatraju se, mjere i ocjenjuje: boja kože, disanje, kakvoća i frekvencija pulsa, tonus mišićne i refleksna podražljivost na podražaj nosa pri aspiraciji. Navedeni pregled naziva se procjena vitalnosti i provodi se u cijelom svijetu. Za procjenu vitalnosti koristi se metoda Virginije Apgar. Testiranje se provodi u 1 i 5 minuta nakon rođenja, ako postoji zabrinutost za stanje djeteta testiranje se može ponoviti i u 10, 15, 20 (...) minuta. Beba čiju se vitalnost procjenjuje prema Apgar testu može dobiti maksimalno 10 bodova (tablica 1.). Svrha ovoga testiranja je brza procjena stanja novorođenčeta odnosno njegove potrebe za dodatnom medicinskom pomoći i hitnom njego (16, 17).

Tablica 1. Apgar test

Klinički znakovi	2	1	0
Boja kože (trupa, ruku, nogu)	Normalna boja (trup, ruke i noge ružičaste boje)	Normalna boja (trup ružičast, ruke i noge su plave)	sivkasta ili blijeda
Brzina otkucaja srca (puls)	Normalan (iznad 100 otkucaja/min)	Ispod 100 otkucaja/min	Odsutan (bez pulsa)
Grimasa lica (refleks na podražaj)	Udahne, kiše, kašlja ili krikne uz stimulaciju	Samo pokret lica (grimasa) s stimulacijom	Odsutan (nema odgovora na stimulaciju)
Aktivnost (tonus mišića)	Aktivno, spontano kretanje	Ruke i noge savijene su malim pokretima	Nema pokreta (mlohavost)
Disanje (ritam i trud)	Normalna ritam i napor, dobar krik	Sporo ili nepravilno disanje, slab plač	Odsutan (bez disanja)

Izvor: (16)

Novorođenče koje prema Apgar testu ima 7 i više bodova u dobrom je zdravlju, no niži rezultat ne mora značiti da je novorođenče bolesno već da mu treba pružiti hitnu medicinsku njegu kao što je usisavanje dišnih putova koja će mu pomoći da može bolje disati. Apgar test osmišljen je kako bi dao brzi odgovor o stanju novorođenčeta, ubrzao donošenje odluka medicinskog tima i usmjerio aktivnosti u pružanju hitne njege (17).

Djevojčica M.M. kod procjene vitalnosti prema Apgar na prvom testiranju imala je 2/4 boda, prema kliničkoj procjeni bila je novorođenče s teškom asfikacijom u tzv. „blijedoj asfikaciji“. Na drugom testiranju imala je 6/7 bodova prema kliničkoj procjeni bila je novorođenče u blagoj do umjerenoj asfikaciji tzv „plavoj asfikaciji“. Kod novorođenčadi kod kojega i nakon 5, 10 minuta zbroj nije veći od 3 potrebno je provesti intubaciju, umjetnu ventilaciju i kardiovaskularnu potporu. I novorođenče kao što je M.M. sa zbrojem 4/7 potrebno je aspirirati i kratko prodisavati preko maske ili se ono već oporavi uz aspiraciju i kutanu stimulaciju.

Nakon provedene ocjene vitalnosti provodi se klinička procjena zrelosti novorođenčeta: mjerenje tjelesne duljine, (tjeme – peta), tjelesne težine i mjerenje opsega glave kako bi se dobiveni podaci usporedili s odgovarajućim normama. Zatim slijedi orijentacijski pregled kako bi se uočile prirodene malformacije (anomalije ili deformacije ekstremiteta), ozljede koje su mogle nastati u porodu, te dijagnosticirati bolesti.

Kod djevojčice M.M. uočena je prisutnost fenotipskih karakteristike Edwards sindroma (Q 93,3), opseg glave 27,5 cm (normalni opseg oko 39 cm), vrlo niska porođajna masa od samo 1160 g, dužina tijela od 35 cm, a na temelju pregleda postavljene su sljedeće dijagnoze:

- sindromom respiratornog distresa,
- novorođenačka apneja,
- ventrikularni septalni defekt (VSD),
- plućna hipertenzija,
- otvoreni foramen ovale,
- nekrotizirajući enterokolitis,
- stanje nakon krvarenja u mozgu 2. stupnja,
- perinatalna infekcija i
- hiperbilirubinemija nedonošenosti.

Sindromom respiratornog distresa (RDS) posljedica je manjka plućnog surfaktanta u plućima kod novorođenčadi koja su rođena prije 37 tjedna gestacije. Surfactant je tekućina koja smanjuje površinsku napetost pluća i oblaže plućne alveole. Kod udisaja volumen alveola se povećava, a za vrijeme izdisaja volumen se smanjuje. Zbog nedostatka surfaktanta dolazi do povećane površinske napetosti osobito kada su alveole manjega volumena, a zbog nedostatka

surfaktanta alveola može kolapsirati. Surfaktant smanjuje napetost površine tekućine koja se nalazi u alveoli i na taj način ograničava dopunski tlak kod izdisaja. Novorođenčad porođajne mase oko 1.000 g mogu imati kruta pluća i zbog toga problema nisu u stanju već u rađaoni započeti disati niti ga nastaviti. Simptomi i znakovi RDS-a su brzo disanje s naporom uz zvukove vrlo slične roktanju, novorođenče za disanje koristi pomoćnu muskulaturu što je vidljivo iz uvlačenja iznad i ispod sternuma i po treperenju nosnica. Bolest se dijagnosticira klinički (18).

Djevojčica M.M. rođena je s novorođenačkom apneom. Novorođenačka apneja je stanje kod kojega su razmaci između udisaja duži od 20 sekundi ili čak postoji kratki prestanak disanja, a izražena je bradikardija. Bradikardija je simptom koji ukazuje na smanjeni broj otkucaja srca ispod one koja odgovara dobi djeteta. Vrlo često je posljedica nekih drugih ozbiljnih poremećaja (19). Bradikardija kod djeteta koje ima sindromom respiratornog distresa kao djevojčica M.M. znak je prijetjećeg zastoja rada srca. Dijagnoza novorođenačke apneje postavlja se pomoću nadzora disanja na više kanala. Ona se obično javlja 2-3 dana nakon rođenja. Dijagnozu je moguće postaviti na osnovu promatranja.

Ventrikularni septalni defekt (VSD) je najčešća urođena srčana anomalija koja je podjednako zastupljena kod djevojčica i dječaka, a incidencija se kreće od 1,5 do 3,5 na tisuću živorođene djece i još je veća kod se radi o nedonoščadi male porođajne mase kao što je djevojčica M.M. koja je imala porođajnu masu od samo 1160 grama. VSD predstavlja jedan ili više otvora u interventrikularnom septumu koji uzrokuju šant između srčanih klijetki. Ako su otvori između klijetki veći dolazi do značajnog lijevo-desnog šanta i izazivaju dispneju kod hranjenja i usporeni rast novorođenčeta. Na postojanje dispneje kod djevojčice M.M. upućivala je povišena temperatura, tahikardija i tahipneja. Simptomi ovise o veličini defekta i šanta. Mali defekti izazivaju mali lijevo-desni šant, a tlak u plućnoj arteriji je normalan ili može biti tek malo povišen, a kod osobe ne dolazi do popuštanja srca. Na dijagnozu ukazuje klinički pregled, RTG nalaz i EKG, a dijagnoza se potvrđuje ehokardiogramom (20).

Uobičajeni nalaz za VSD je holosistolčki šum uz donji lijevi rub sternuma. Mali VSD uzrokuje šum jačine 3 do 4/6 (sa ili bez strujanja) uz donji lijevi rub sternuma koji je čujan ubrzo nakon rođenja. Srčani šumovi su vibracije koje nastaju kao posljedica vrtložnog protoka krvi, a razlikuju se po glasnoći, obliku glasnoće, frekvenciji, trajanju, smjeru širenja, utjecaju disanja, položaju tijela i mjestu na kojem se šum čuje. Kod djevojčice M.M. dijagnosticiran je

sistolčki srčani šum lijevo parasterinalnog intenziteta 5/6 s koncentričnom propagacijom u okolinu (20).

Plućna hipertenzija može se definirati kao povišeni tlak koji nastaje u plućnoj cirkulaciji, a ona dovodi od opterećenja desne klijetke srca i popuštanja desne strane srca. Plućnom hipertenzijom smatra se stanje kada je tlak u plućnoj arteriji ≥ 25 mmHg u mirovanju ili ≥ 35 mmHg u naporu. Kod djevojčice M.M. na prvom ultrazvučnom pregledu srca ustanovljen je tlak u mirovanju oko 35 mmHg (21).

Otvoreni foramen ovale (patent foramen ovale-PFO) je srčana greška, a zapravo je mali otvor između dvije pretklijetke srca. U fetalnom razdoblju foramen ovale je bitna veza između majčine oksigenerirane krvi i sistemske cirkulacije fetusa. Otvor u pregradi ima oblik tunela koji je dužine nekoliko milimetara. Ako je otvor malen hemodinamski je beznačajan i novorođenčetu ne uzrokuje zdravstvene probleme, jer kroz njega prolazi vrlo mala količina krvi iz lijeve u desnu pretklijetku. Kada se poveća tlak u desnoj pretklijetki tada se ona vraća iz desne u lijevu. No, ako je otvor veći može doći do miješanja venske i arterijske krvi što može uzrokovati paradoksnu emboliju ili moždani udar. Otvoreni foramen ovale dijagnosticira se kompjutoriziranom tomografijom (CT), transkranijalnim Dopplerom (TCD) i nuklearnom magnetnom rezonancijom (NMR). Perkutano tj. transkatetersko zatvaranje otvorenog foramena ovale superiornije je od medikamentozne terapije. U rijetkim slučajevima foramen ovale može uzrokovati da značajna količina krvi zaobiđe pluća što dovodi do niskih razina kisika u krvi – hipoksije (22).

Nekrotizirajući enterokolitis je nekroza crijevne sluznice, a može zahvatiti i dijelove stijenki. Znakovi postojanja bolesti su nepodnošenje hrane, nestabilnost temperature, znakovi sepse što je vidljivo iz dijagnoze djevojčice M.M. Bolest može uzrokovati apneju, ileus, napuhnutost, povraćanje i druge simptome. Kod nedonoščadi postoje tri glavna čimbenika koji utječu na razvoj bolesti, a to su: prethodno ishemijsko oštećenje, naseljavanje bakterija i intraluminalni supstrat (23). Kod djevojčice M.M. postoji mogućnost da su sva tri čimbenika utjecala na razvoj nekrotizirajućeg enterokolitisa. Odumiranje stanice obično se započinje razvijati u sluznici, a bolest može zahvatiti cijelu debljinu stijenke crijeva i uzrokovati perforaciju koja dovodi do peritonitisa. Ranom otkrivanju bolesti kod djece (kao djevojčica M.M.) koja se hrane enteralno, a nakon hranjenja bljucaju može pomoći probir stolice na okultno krvarenje i rano rentgenskog snimanje (RTG) (23).

Krvarenja u mozgu događa se osobito često kod nedonoščadi posebno one koja su rođena prije 35 tjedna (djevojčica M.M. rođena u 34 tjednu s TM 1160 g). Intraventrikularno krvarenje je komplikacija koja nastaje u pravilu u prvih nekoliko dana od rođenja. Učestalost krvarenja kod nedonoščadi prođajne mase:

- od 750 do 1000 g 30%,
- od 1001 do 1250 g 17%,
- od 1251 do 1500 g 7% i
- od 1501 do 2250 g 3% (24).

Pretrage napravljene ultrazvukom pokazuju da krvarenje ne nastaje za vrijeme poroda, već više od 50% krvarenja u mozak događa se u prvih 24 sata nakon rođenja, a gotovo 90% svih krvarenja događa se nakon 72 sata od rođenja tj. u prva tri dana života. Kao što je vidljivo iz prikaza kod nedonoščadi s većom prođajnom masom samnjuje se učestalost nastanka krvarenja u mozgu dok kod nedonoščadi kao djevojčica M.M. učestalost pojavljivanja je 17%.

Krvarenje najčešće nastaje u dijelu glave nucleus caudatusa u subependimu germinativnog matriksa. U tom području mozga se u periodu od 22 do 34 tjedna interuteralnog razvoja događaju intenzivne funkcionalne aktivnosti tj. „nastaju – rađaju se“ neuroni i glije, a njihovo stvaranje završava u 37 tjednu. Kada se dijete rađa prije termina krvne žile su nezrele i krhke, a nezrelo je i okolno potporno vezivo glija i ono je krhko i slabo te iz toga razloga vrlo lako nastaju krvarenja (24).

Prema Papileu krvarenja u mozgu mogu se podijeliti na četiri stupnja:

- I. stupnja – periventrikularno krvarenje = subependimno krvarenje (SEH),
- II. stupnja – intravenrikularno krvarenje bez dilatacije komora (IVH),
- III. stupnja – intraventrikularno krvarenje s dilatacijom lumena komora i
- IV. stupnja – intraparenhimno krvarenje (24) .

Djevojčica M.M. imala je interventrikularno krvarenje u mozgu II. stupnja, a njegov nastanak otkriven je ultrazvučnim pregledom. Krvarenje u mozgu II. stupnja na ultrazvučnom pregledu uočljivo je po ehogeom okruglastom ugrušku u području bez dilatacije lumena lateralne komore. Ehogeni ugrušak kroz 10 dana u svojem središtu postaje anehogen, a kroz nekoliko

tjedana u potpunosti može nestati. Krvarenja II. stupnja koja nisu komplicirana vrlo rijetko kod novorođenčadi ostavljaju trajne posljedice (24).

Perinatalne infekcije su specifične infekcije kod kojih infekcija nije prisutana samo kod majke već i kod djeteta na kojega one mogu ostaviti trajne posljedice. Uzročnici perinatalnih infekcija, a kao i drugih su bakterije, virusi i treponeme. Za trudnoću osobitu težinu imaju infekcije virusom rubeole, varicelle, citomegalovirusom, te parvo B19 virusom. Tijekom trudnoće smanjena je funkcija T limfocita i promijenjena je flora u porođajnom kanalu. T limfociti važan su dio imunološkog sustava, a posebno je važna podvrsta s oznakom T4 koju vrlo često nazivaju pomagačima u otkrivanju svih ugroza organizma. Trajanje i ishod infekcije za vrijeme trudnoće najviše ovisi o virulenciji virusa, imunološkom sustavu majke tj. njezinoj otpornosti, o putevima širenja infekcije i tjednima trudnoće. Ako je infekcija nastupila u prvih 12 tjedana trudnoće mogu nastati oštećenja embrija, zbog nastanka težih oštećenja može doći i do spontanog pobačaja. Infekcije koje nastanu nakon 12 tjedna trudnoće posljedice za dijete ovise o vrsti virusa koji je infekciju izazvao (25).

Za većinu infekcija postoje specifični testovi u krvi iz kojih je moguće saznati da li je trudnica od njih prije bolovala. Najčešće infekcije u trudnoći obuhvaćene su kraticom TORCH (T-toksoplazma, O-obuhvaća hepatitis B, parotitis i treponemu, R-rubeolu, C-citomegalovirus, H-herpes simpleks virus). Simptomi koji se pojavljuju od navedenih infekcija su: otečeni limfni čvorovi, kožni osip, fetalna oštećenja, povišena temperatura i drugi (25). Kod djevojčice M.M. bio je prisutan kožni osip zbog kojega joj je i kasnije koža veoma osjetljiva, ima problem s povišenom temperaturom i fetalna oštećenja.

Hiperbilirubinemija je povišeno stvaranje bilirubina kojega jetra nije u stanju preraditi. Bilirubin je produkt raspada eritrocita. Izlučuje se putem žuči, a povišena vrijednosti u krvi znak su ozbiljnih problema u organizmu. Prvi znak postojanja problema je žutica. Dijagnoza se potvrđuje mjerenjem bilirubina u serumu, a koncentracija bilirubina >10 mg/dl (>170 μ mol/L) kod nedonoščadi nalaze potrebu za dodatnim dijagnostičkim pretragama. Uzroci hiperbilirubinemije nedonošnosti su: policitemija i lijekovi koji se daju novorođenčadi s anemijom zbog manjka glucoso-6-phosphat-dehydrogenais (G6PD) (26).

Kod djevojčice M.M. koja je imala porođajnu masu 1160 g za rješavanje problema hiperbilirubinemije primjenjena je transfuzija koncentrata eritrocita kojoj je bio cilj smanjenje

koncentracije bilirubina za 50% odnosno da se 1 do 2 sata od primjene terapije koncentracija vrati na razinu od 60% od razine prije primanja transfuzije. Transfuzija ispravnih eritrocita ima za cilj umanjiti opasnost od nastanka kernikterusa. Kernikterusa je otećenje mozga koje nastaje zbog odlaganja viška nekonjugiranog bilirubina u mozak (bazalne ganglije i u jezgru moždanog debla). Kod nedonoščadi kernikterusa nema prepoznatljivih kliničkih znakova, a dijagnoza se postavlja na temelju pretpostavke (26).

3.4. Prikaz tijeka liječenja

Djevojčici M.M. zbog perinatalne asfiksije, primarne reanimacije i navedenih dijagnoza iz prethodnog podpoglavlja primljena je na odjel Klinike za predijatriju KBC Rebro Zagreb gdje joj je nastavljeno pružanje intenzivne njege uz primanje kisika, liječenje konjuktivitisa kapima za oči Tobrex i liječenje anemije Ferrum Lek kapima.

Perinatalna asfiksija je prekid u izmjeni plinova zbog kojeg dolazi do gušenja. Liječenje djevojčice M.M. obuhvaćalo je reanimaciju zatim provođenjem općih sistemskih mjera i neuroprotektivnih postupaka koji su bili usmjereni na prevenciju daljnjih oštećenja mozga. Reanimacija podrazumjeva skup mjera, postupaka i lijekovima koji se primjenjuju s ciljem uspostave vitalnih funkcija. Postupak reanimacije provodi se kroz četi etape:

- oslobađanje gornjih dišnih puteva,
- uspostavljanje normalnog disanja,
- uspostava normalne cirkulacije i
- primjena odgovarajućih lijekova za održavanje (13, 27).

Oslobađanje gornjih dišnih puteva provodi se na način da se glava djeteta koja je značajno veća od trupa postavlja u neutralan položaj odnosno ispod ramena djeteta stavlja se smotuljak pelene, a potiskivanjem doljne čeljusti prema naprijed nastoji se spriječiti zapadanje brade i jezika i osloboditi dišne puteve. Vrlo često je potrebno provesti i aspiraciju sekreta iz dišnih puteva. Kod aspiracije glava se nagne prema naprijed, a prvo se provodi aspiracija usne šupljine, a zatim nosne bez dodirivanja stražnje strane ždrijela.

Kada su oslobođeni dišni putevi započinje se ventilacija sobnim zrakom uz pozitivan tlak, a za reanimaciju koriste se baloni i maske. Upotreba maske ovisi o saturaciji kisika u krvi

mjerenoj pulsnoj oksidacijom. Ako sve poduzete mjere nisu dovele do ubrzanja srčane akcije kod novorođenčeta vjerojatno je ventilacija pluća neučinkovita, pa je potrebno pristupiti endotrahealnoj intubaciji.

Endotrahealna intubacija je postupak primjene endotrahealnog tubusa. Postupak se provodi prvo nazalnim, a zatim oralnim putem pod kontrolom laringoskopa veličine 0 kod nedonoščadi. Za provođenje postupka glava novorođenčeta treba biti u neutralnom položaju, a ispod ramena mu se stavlja smotuljak pelene. Uspješnost intubacije odmah se provjerava promatranjem simetričnog podizanja prsnog koša, prema boji kože i provjerom srčane akcije. Sam postupak intubacije ne smije trajati duže od 20 sekundi (27). Kod djevojčice M.M. nije bila moguće održavanje spontanije respiracije već je trebalo odmah primijeniti mehaničku ventilaciju maskom.

Nakon što je kod novorođenčeta uspostavljena normalna ventilacija pluća provjeravaju se otkucaji srca, a ako je njegova akcija manja od 60 potrebno je provesti vanjsku masažu srca. Bradikardija kod nedonoščadi najčešće je posljedica respiratorne insuficijencije, hipoksije i acidoze. Masaža se može provesti na dva načina i to s tehnikom s dva palca i tehnikom s dva prsta. Pristisak treba primijeniti na prsnu kost, a pritisak treba ići do 1/3 dubine prsnog koša (27).

Sindrom respiratornog distresa kod djevojčice M.M. liječen je intratrahealnom primjenom surfaktanata. Nakon primjene ovog specifičnog liječenja popravljaju se rastezljivost pluća. Uz odgovarajući dišnu potporu RDS se može povući kroz 5 do 10 dana. Dišna potpora obuhvaćala je stavljanje glave u odgovarajući položaj, podražavanje dodirom i primjenu ventilaciju putem maske. Djevojčica M.M. imala je miješani oblik apneje nedonošenosti (centralna i opstruktivna) koja je uzrokovana nedozrelošću dišnih centara u kralježničnoj moždini i zbog začepjenosti mekih tkiva ždrijela i nosa. Apneja je uzrokovala i nastanak hipoksemije, cijanoze i bradikardije u liječenju je primjenjena stimulacija, a kako ona nije dala zadovoljavajući rezultat primjenjena je maska.

Na postojanje dispneje kod djevojčice M.M. upućivala je povišena temperatura, trahikardija i tahipneja. Simptomi ovise o veličini defekta i šanta. Kod maloga defekta kakav je prisutan kod djevojčice nije potrebna farmakoterapija niti kirurški zahvat već se liječe simptomi (povišena temperatura).

Plućna hipertenzija kod djevojčice liječena je s O₂, a on je snažan plućni vazodilatator koji je odmah primjenjen kako bi se spriječilo napredovanje bolesti, a terapija s O₂ primjenjena je putem maske. Mehaničko rastezanje alveola pomaže kod vazodilatacije.

Colordopplerski pregledom ustanovljena je blaga otvorenost tj. postojanje fetalne veze između aorte i plućne arterije (ductus arteriosus), što dovodi do lijevo-desnog šanta. Fiziološke posljedice ovise o veličini duktusa. Kod M.M. utvrđen je blagi dukturs koji je hermodinamski beznačajan i ne uzrokuje joj zdravstvene probleme, jer kroz njega prolazi vrlo mala količina krvi iz lijeve u desnu pretklijetku. Kontrolu je potrebno provoditi na indicaciju.

Nekrotizirajući enterokolitis je nekroza crijevne sluznice, a znakovi postojanja bolesti su napuhnutost, nestabilnost temperature, krv u stolici i apneja što je vidljivo iz dijagnoze djevojčice M.M. Kada se dijete rodi prerano njegova crijeva nisu dobila dovoljno krvi bogate kisikom zbog čega njegova crijeva imaju slabe membrane. Iako se točan razlog na nastanak bolesti ne zna pretpostavlja se da je hrana okidač za nastanak bolesti. Djeca koja boluju od ove bolesti značajno sporije napreduju, a djevojčica M.M. za tri mjeseca iz 1160 g porođajne mase došla je do 2010 g. U periodu oporavka crijeva korištena je potpuna enteralna prehrana kroz orogastičnu sondu, a u liječenju su primjenjeni antibiotici. Djetetu je procjenjivano zdravstveno stanje svakih 6 sati, provođeno je rendgensko snimanje abdomena i laboratorijske pretrage kompletne krvne slike (KKS).

Djevojčica M.M. ima vrlo nezreo imunološki sustav koji se ne može samostalno boriti protiv infekcija. Većinu zaštitnih tijela koju novorođenče ima počinje se izgrađivati još u utrobi majke tj. majčina imunološka protutijela (imunoglobulini G) predaju se djetetu u kasnoj trudnoći i ona ga štite od infekcija. U prvih sedam dana nakon rođenja majka stvara kolostrum, mlijeko izuzetno bogato ugljikohidratima, bjelančevinama i imunitijelima (IgA, IgD, IgE, IgG, IgM) koja sprječavaju razvoj bolesti i infekcija dišnog sustava, probavnog i mokraćnog sustava, te alergije (13). Djevojčica M.M. rođena je prije termina i majka joj nije mogla prenijeti tu zaštitu, a nije mogla ni doći do dojke i dobiti je iz kolostruma, te joj nedostaje ta imunološka podrška do razvoja njezinog imunološkog sustava. Kako dijete raste postepeno započinje stvarati svoja antitijela, broj prenesenih imunitijela od majke se smanjuje, a u šestom mjesecu njihovo stanje se uravnotežuje (13). Kako je djevojčica M.M. dugo boravila u jedinici intenzivnog liječenja postoji veliki rizik da dobije neku vrstu

infekcije. Simptomi infekcije su povišena tjelesna temperatura, poteškoće s disanjem i loše hranjenje. Za dokazivanje infekcije rade se testovi uzoraka krvi, urina i spinalne tekućine, a radi se i rendgen prsnog koša i abdomena. Prije dobivanja rezultata djetetu se daju antibiotici širokog spektra djelovanja. Nakon dobivanja rezultata liječnik može zamijeniti terapiju i dati antibiotik usmjeren na uzročnika infekcije.

Hiperbilirubinemija ili žutica nastaje zbog promećaja eliminacije bilirubina. Količina bilirubina mjeri se van der Berghovom reakcijom kod koje indirektni bilirubin odgovara nekonjugiranom, direktni konjugiranom reakcijom. Za liječenje se koristi fototerapija, a ona se primjenjuje za liječenje novorođenačke žutice još od 1950. godine. Neostatak terapije je u tome što može prouzročiti alergijsku reakciju na koži, a zbog koje je koža djevojčice M.M. postala vrlo osjetljiva i zbog čega postoji veliki rizik od njezinog oštećivanja.

Za odražavanje adekvatnog srčanog ritma kardiolog je propisao Th/digitalizacije (Lanitop tbl. 2x0,01 mg kroz 3 dana, od 4. dana nastaviti dozu održavanja od 1x0,01 mg), primjenu povišenog položaja, terapiju O₂ i primjenu antianemika, antirahitične profilakse i toaleta gornjih dišnih puteva. Većina nedonoščadi rodi se anemična i već u jedinici intenzivnog liječenja potrebno je joj je dati dodatak željeza kako bi njihovo tijelo brže i bolje stvaralo crvena krvna zrnca. Većina nedonoščadi rođenih između 28 do 34 tjedna i manje trebaju transfuziju krvi kako bi se povećao njezin volumen. Nedonoščad koja se bore i s infekcijom imaju još manju toleranciju na anemiju (27).

Roditelji djeteta u potpunosti su upućeni u njezino zdravstveno stanje. Djevojčica M.M. nakon tri mjeseca iz KBC Rebro premještena je u Specijalnu bolnicu u Gornju Bistru zbog pružanja usluga palijativne skrbi.

3.5. Proces zdravstvene njege

Medicinske sestre pružaju zdravstvene usluge na svim nivoima zdravstvene zaštite. One su educirane da procjenjuju, planiraju, provede, evaluiraju i kontroliraju zdravstvenu njegu koja se pruža bolesniku kako bi se zadovoljile potrebe njega, njegove obitelji i cijele zajednice. One su veliki zdravstveni profesionalci jer pored svojega redovitog rada koordiniraju radom cijeloga zdravstvenog sustava i suradnju sa drugim službama kako bi se pružila kompletna zdravstvena usluga. Medicinske sestre nadležne su za utvrđivanje i rješavanje bolesnikovih problema, a u obavljanju profesionalnih zadataka trebaju uključiti sve svoje znanje, iskustvo, umjeće i kompetencije. One borave sa bolesnicima 24 sata na dan, te su najupoćenije u njihovo stanje (11).

Medicinske sestre posjeduju visoku razinu specijalnih znanja i vještina za obavljanje posla i imaju visoki stupanj autonomije iz područja zdravstvene njege o kojoj su obvezne voditi sestrinsku dokumentaciju. U sestrinsku dokumentaciju evidentiraju se svi postupci koje je medicinska sestra provela u toku dvadesetčetiri sata za svakog pacijenta na svim razinama zdravstvene zaštite. Sestrinska dokumentacija predstavlja skup podataka koji služe kontroli planirane i provedene zdravstvene njege, a ona čini sastavni dio medicinske dokumentacije pacijenta (28).

Obavezni dio sestrinske dokumentacije čine obrasci:

- Sestrinske anamneze ,
- Sestrinske dijagnoze i osobitosti o pacijentu
- Praćenje stanja pacijenta tijekom hospitalizacije i trajno praćenje stanja
- Medicinsko tehnički i dijagnostički postupci
- Trajno praćenje stanja pacijenta (decursus)
- Plan zdravstvene njege
- Lista provedenih sestrinskih postupaka
- Otpusno pismo zdravstvene njege (28).

Kod pacijentata koji dugo borave na bolničkom liječenju prilog 3 u sestrinskoj dokumentaciji – praćenje stanja pacijenta tijekom hospitalizacije i trajno praćenje stanja sastoji se od sljedećih priloga:

- Evidencije ordinirane i primjenjene terapije,

- Unos i izlučivanje tekućina
- Procjene bola
- Lista za praćenje dekubitusa
- Nadzorna lista različitih postupaka u zdravstvenoj njezi i
- Izvješće o incidentu (28).

Sestrinska dokumentacija predstavlja sustavnu podršku dobroj komunikaciji multidisciplinarnog tima, a koja odražava procjene, promjene stanja i ishode skrbi kod pacijenta tijekom hospitalizacije.

3.5.1. Sestrinska anamneza

Preduvjet za planiranje zdravstvene njege je kvalitetno uzeta sestrinska anamneza. Sestrinska anamneza je skup podataka o pacijentu i njegovom stanju i sadrži podatke o njegovom prijemu na odjel. Anamnestičke podatke medicinska sestra prikuplja prvenstveno od pacijenta, a kako se ovom slučaju radi o djetetu medicinska sestra podatke o njemu prikuplja od njegove pratnje. U pratnji djevojčice M.M. kod premještaju iz KBC Rebro u Specijalnu bolnicu u Gornju Bistru bio je liječnik i medicinska sestra. Druge podatke prikuplja iz medicinske dokumentacije koja prati preseljenje pacijenta, a to je otpusno pismo zdravstvene njege/lista premještaja (slika 1.).

Sestrinska anamneza je formular koji se ispunjava na način da se pored ponuđenih odgovora u formularu stavlja križić, zaokurži broj ispred ponuđenog odgovora ili nadopuni podatak u kućicu osobitosti. Ispunjenjeni formular sestrinske anamneze omogućuje dijagnosticiranje problema koje pacijent ima, prepoznavanje faktora koji na problem utječu, prepoznavanje osobitosti koje omogućuju prilagodbu ciljeva i sestrinskih intervencija.

PRIM: / HITAN		OTPUST:	
<input type="checkbox"/> Hitan	Datum prijema: _____	Datum i sat otpusta: 17.07.2015	
<input checked="" type="checkbox"/> Planiran	Premješten iz: _____	Medicinska dijagnoza kod otpusta: SY EDWARDS	
SESTRINSKE DIJAGNOZE PRI OTPUSTU IZ BOLNICE / PREMJEŠTAJU - opis problema, uzroka, simptoma			
VISOK RIZIK ZA PROMJENU TEMPERATURE U/S NEHOLABILNOSTI VISOK RIZIK ZA OTEŽANO HRANJENJE U/S NEDONOŠČE SA EDWARDS PORODAJNOM MASE NEMOGUĆNOST ODRŽAVANJA SPONTANIH RESPIRACIJA VISOK RIZIK POREMEĆAJA IZMJENE PLOVA VISOK RIZIK ZA OŠTEĆENJE KOŽE			Kategorizacija P I II III IV <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
PROVEDENA ZDRAVSTVENE NJEGA U BOLNICI / POSTUPCI			
PRANJE RUKA, NJEGA VROĆEĆELNOG POREMEĆAJA, NJEGA USNE I NOSENE ŠUPLINE S ASPIRACIJOM P PROMJENA POLOŽAJA SINJA 2 RUKA			
UPUĆENOST I EDUCIRANOST RODITELJA I DJETETA O NOVONASTALOM ZDRAVSTVENOM STANJU			
Upućenost:	<input checked="" type="checkbox"/> Potpuna	<input type="checkbox"/> Djelomična	<input type="checkbox"/> Nikakva
Educiranost:	<input type="checkbox"/> Potpuna	<input type="checkbox"/> Djelomična	<input type="checkbox"/> Nikakva
Značajne osobe P:	_____		
Date pisane upute o:	_____		
Nakon novonastalog zdravstvenog stanja, po otpustu iz bolnice, što roditelji i dijete znaju i mogu uraditi sami u procesu samozbrinjavanja: _____			
U kojem segmentu njege roditelji i/ili značajne osobe ne mogu pomoći: _____			


Slika 1. Otpusno pismo zdravstvene njege

Podaci iz otpusnog pisma djevojčice M.M. omogućuju medicinskoj sestri da dijagnosticira problem koji ima pacijent kojega se prima. Pacijent je djevojčica nedonošče stara 3 mjeseca koja je rođena s Edwards sindromom. U otpusnom pismu navedeni su problemi koje ima, a to su: visok rizik od promjena temperature, visoki rizik za otežano hranjenje (nedonošče sa Edwards sindromom, male porođajne mase), nemogućnost održavanje spontanah respiracija, visok rizik poremećaja izmjene plinova i visok rizik za oštećenje kože. U otpusnom pismu zdravstvene njege navodeno je da su roditelji djeteta u potpunosti upućeni i educirani o zdravstvenom stanju njihovog djeteta. Sastavni dio opusnog pisma su i sestrinske dijagnoze u kojima su navedene:

- specifične potrebe pacijentice,
- učinjeni postupci zdravstvene njege prije otpusta,
- dobivena terapija na dan otpusta i
- ostale napomene važne za pacijenticu (slika 2.).

Fizičko stanje	Mentalno stanje	Aktivnosti	Inkontinencija	Prehrana	Tekućina
<input type="checkbox"/> Dobro	<input type="checkbox"/> Pri svijesti	<input type="checkbox"/> Pokretan	<input type="checkbox"/> Nije	<input type="checkbox"/> Dobro	<input type="checkbox"/> Dobro
<input type="checkbox"/> Srednje	<input type="checkbox"/> Apatičan, pasivan	<input type="checkbox"/> Hoda uz pomoć	<input type="checkbox"/> Povremeno	<input type="checkbox"/> Otvrdije	<input type="checkbox"/> Otvrdije
<input type="checkbox"/> Slabo	<input type="checkbox"/> Konfuzan	<input type="checkbox"/> Vezan na krevet	<input type="checkbox"/> Urin	<input type="checkbox"/> Slabo	<input type="checkbox"/> Labo
<input type="checkbox"/> Vrlo loše	<input type="checkbox"/> Stuporozan	<input type="checkbox"/> Vezan na krevet	<input type="checkbox"/> Kompletno	<input type="checkbox"/> Ne jede	<input type="checkbox"/> Ne pije

E - edem
F - fraktura
D - dekubitus
C - crvenilo
L - lezija kože
O - opekline
Os - osip
A - alergija
H - hematom
R - rana



Kratki opis: _____

Specijalne potrebe:

<input type="checkbox"/> Stoma	<input type="checkbox"/> Kanila	<input checked="" type="checkbox"/> Nazogastrična sonda	<input type="checkbox"/> Urinarni kateter	<input type="checkbox"/> EVK
<input type="checkbox"/> Peritonejska dijaliza	<input type="checkbox"/> Kronična hemodijaliza			
<input checked="" type="checkbox"/> Drugo: KISIK NA MASKU 1-2 L				

UČINJENI POSTUPCI ZDRAVSTVENE NJEGE NA DAN OTPUSTA

IZVAGANA INDEKSA TOALETA USNE ŠUPLJINE, IZVAGANA, IZMJERENA TJELESNA TEMPERATURA

DOBIVENA TERAPIJA NA DAN OTPUSTA

LAJUSOP 0,01mg u 7h (SAMIHO SAM ZAVRŠAVAM TOL. ZA 10 DANA)
 FENILON 100mg u 7h
 KLIVIT 33 300mg u 7h

OSTALE NAPOMENE

KOŽA OČIJEVA, SUHA, RUPAN SAM MOJEDNEVI STOLICH VREDAI, UZET TAVLISH, IZVAGANA ZA 7h RANA NA 80L, IZVAGANA KOD OTPUSTA 100g, POTREBNA POMOĆ DOLJE DOBRE

Slika 2. Sestrinske dijagnoze kod otpusta

Iz prikazanih sestrinskih dijagnoza sastavljenih kod otpusta vidljivo je da djevojčica ima specijalne potrebe a to su kisik na masku zbog nemogućnosti održavanja spontane respiracije i orogastičnu sondu uz pomoć koje se hrani. Zatim su navedni postupci zdravstvene njege koja je provedena na dan otpusta iz KBC Rebro:

- pacijentica je okupana,
- rađena joj je toaleta usne šupljine,
- izvagana je i
- izmjerena joj je tjelesna temperatura.

Navedena je terapija koju je prije pacijentica prije otpusta primila u 7 sati ujutro, a to je:

- Lanitop 0,01 mg.,
- Ferrum Lek 10 kapi i
- Plivit D 3 kapi.

Sa pacijenticom je poslana doza Lanitopa za razvagavanje za 10 dana.

Navedne su sljedeće napomene o pacijentici: koža blijeda, suha, pupak suh, mokrenje i stolica uredni, uzet PKU, TSH, bez kisika, SpO2 pada na 80%, težina kod otpusta 2010 g i potrebna pomoć druge osobe.

3.5.2. Sestrinske dijagnoza

Na temelju podataka iz otpusnog pisma i podataka dobivenih od osoba u pratnji medicinska sestra ispunjava formular sestrinske anameneze na temelju kojega će planirati prioritete sestrinske dijagnoze. Kod djevojčice M.M. postavljene su sljedeće prioritete sestrinske dijagnoze:

- visoki rizik za otežano hranjenje u/s s niskom prođajnom težinom (TM 1160 g),
- visoki rizik za promjenu temperature u/s termolabilnost, i
- visoki rizik za infekciju u/s s postavljenim perifernim intravenskim kateterom.

3.5.3. Plan zdravstvene njege

Svaki plan njege mora sadržavati osim sestrinskih dijagnoza: ciljeve njege, planirane postupke kojima će se ostvariti ciljevi i evaluaciju tj. željeni ishod. Planiranje sestrinske njege povezuje obrasce sestrinske dokumentacije. Bez anamneze nije moguća izrada plana, procjena u kategorizaciji, zapisi u dekursusu povezani su sa evolucijom plana, a obrasci za praćenje povezani su uz planirane postupke. U izradi plana standardne operativne procedure planiraju se kroz korake koje je potrebno poduzeti za obavljanje određenih zadataka, način na koji ih je potrebno raditi, zahtjeve pridržavanja dogovorenih pravila svih članova tima, dokumentacije, kontrole, evaluaciju, a u plan se nakonadno unose i sve promjene dogovorenog.

Kod sestrinske dijagnoze, visoki rizik za otežano hranjenje u/s niskom prođajnom težinom (TM 1160 g) plan njege sadrži sljedeće sestrinske postupke:

- u odsutnosti mogućnosti prehrane putem dojenja, hranu primjenjivati putem ogs/ngs sonde ili na špricu ili bočicu.
- Prije početka hranjenja provjeravati sadržaj želuca.
- Povećavati obruke ovisno o prerađenoj hrani u želucu.
- Hranje provoditi u manjim i češćim obrocima.
- Mjenjati sondu svaka 24h.
- Hraniti dijete na zahtjev kada plače i traži jesti.
- Nakon hranjenja dijete postaviti u povišeni položaj.
- Bilježiti količinu i broj pojedениh obroka u sestrinsku dokumentaciju.

Kod sestrinske dijagnoze, visoki rizik za promjenu temperature u/s termolabilnost, plan njege sadrži slijedeće sestrinske postupke:

- temperatura Babytherma 37°C,
- održavati vlažnost zraka,
- svaka 4 sata kontrolirati tjelesnu temperaturu,
- dodatno utopli dijete pelenom ili vatom ako je to potrebno,
- ne kupati dijete već ga samo prebrisati toplom vodom,
- dijete njegovati toplim rukama,
- njegu vršiti u Babytherma,
- povremeno izmasirati kožu i namazati je parafinskim uljem i
- svaka 2h mijenjati položaj tijela.

Kod sestrinske dijagnoze, visoki rizik za infekciju u/s postavljenim perifernim intravenskim kateterom, plan njege sadrži slijedeće sestrinske postupke:

- ulazno mjesto katetera previjati svakih 24-48 sati ili prema potrebi,
- označiti datum postavljanja venskog puta,
- pravovremeno vađenje kanile i zamjena novom, zbog prevencije komplikacija,
- infuzijske sisteme i spojeve mijenjati svakih 24 sata,
- kontrola ulaznog mjesta pri previjanju: prisutnost crvenila, gnoja, eksudacije, edema, boli,
- provođenje aseptičnog postupka prilikom previjanja,

- provjera prohodnosti venskog puta prije primjene bilo kojega lijega ili infuzijske otopine i
- evidencija intervencija u sestrinsku dokumentaciju.

3.5.4. Ciljevi sestrinskih intervencija

Iz prikazanih planova njege vidljivo je da oni sadrže četiri osnovne skupine informacija, a one su:

- sestrinske dijagnoze prema prioritetu,
- ciljeve po prioritetu,
- plan intervencija tj. sestrinske postupke i
- evaluaciju (slika 3.).

SESTRINSKA DIJAGNOZA PO PRIORITETU: Visok rizik za otežano hranjenje u/s s niskom porođajnom težinom (TM 1130gr)		Cilj po prioritetu: djetetu ćemo osigurati primjeren enteralni unos hrane i napredovati će na TT
DATUM	SESTRINSKI POSTUPCI	EVALUACIJA
11.5.2015.	<ol style="list-style-type: none"> 1. U odsustvu mogućnosti prehrane putem dojenja, hranu primjenjivati putem ogs / ngs sonde ili na špricu, bočicu 2. Prije svakog hranjenja provjeravati sadržaj želuca 3. Povećavati obroke ovisno o prerađenoj hrani u želucu 4. Hraniti u manjim, ali češćim obrocima 5. Mijenjati sondu svaka 24h 6. Hraniti dijete na zahtjev (kada plače i traži jesti) 7. Dijete iza hranjenja postaviti u povišeni položaj 8. Bilježiti količinu i broj pojedenih obroka u sestrinsku dokumentaciju 	
12.05		
13.05		
14.05		
15.05		
16.05		
17.05		
18.05		

Slika 3. Plan zdravstvene njege

Pored navedenih postupaka kada se oni provedu medicinska sestra koja ih je provela stavlja svoj potpis i stavlja oznaku vremena kada ga je provela. Sestrinske dijagnoze za visoko rizične dijagnoze evidentiraju se prema PE modelu (P-problem, E-etilogija).

Nedonoščad kao što je djevojčica M.M. svakog se dana susreće s brojnim problemima u funkcioniranju raznih organskih sustava na temelju postavljene sestrinske dijagnoze planiraju se intervencije tj. sestrinski postupci kojima je cilj spriječiti daljnje komplikacije.

Kod sestrinske dijagnoze, visoki rizik za otežano hranjenje u/s niskom porođajnom težinom prioritetni cilj planiranih sestrinskih postupaka je „osigurati primjereni enteralni unos hrane kako bi pacijentici napredovala tjelesna težina“.

Kod sestrinske dijagnoze, visoki rizik za promjenu temperature u/s termolabilnost, prioritetni cilj planiranih sestrinskih postupaka je „*održavanje temperature na optimalnoj razini*“.

Prioritetni cilj provođenja postupaka kod sestrinske dijagnoze, visoki rizik za infekciju u/s postavljenim perifernim intravenskim kateterom je „*da dijete ne razvije infekciju*“.

3.5.5. Evaluacija procesa njege

Evaluacija je posljednja faza zdravstvene njege. No, potrebno je razlikovati kontinuiranu od završne evaluacije. Evaluacija predstavlja postupak usporedbe zdravstvenog stanja pacijenta sa unaprijed definiranim prioritetnim ciljevima. Ona daje povrtnu informaciju da li su postavljenim planom njege ostvreni prioritetni ciljevi, analiziraju se pokazatelji postignuća, utvrđuje se pacijentovo trenutno stanje, te opseg ne postignutog.

Kada se cilj odnosi na tjelesno stanje pacijenta/ce medicinska sestra pomatra pacijenta/cu i pregledava provedene intervencije kako bi procjenila uspješnost terapije. Kako je pacijentica nedonošče s kojim medicinska sestra ne može razgovarati da bi je pitala kao se osjeća ona jednio može promatranjem odnosno pogledom utvrditi kako je pacijentica.

- Sestrinske dijagnoza, visoki rizik za otežano hranjenje u/s niskom prođajnom težinom (TM 1160 g). Cilj je postinut. Primjerenim eneteralnin unosom hrane pacijentica je napredovala u težini.
- Sestrinska dijagnoza, visoki rizik za promjenu temperature u/s termolabilnost. Cilj je postignut. Nedonošče je tijekom hispitalizacije imalo optimalnu tjelesnu temperaturu.
- Sestrinska dijagnoza, visoki rizik za infekciju u/s postavljenim perifernim intravenskim kateterom. Cilj je ostvaren. Nednošče tijekom hospitalizacije nije razvilo infekciju.

4. RASPRAVA

Simptomi Edwards sindroma su: mala porođajana težina, malena glava i čeljust, nerazvijene uši, savijeni zglobovi i skupljeni prsti, mali i nerazvijeni nokti, kod muških beba testisi nisu spuštani, a beba može imati i rascjep usne ili nepca. Sindrom se manifestira prenatalnim usporenim rastom, psihomotornim i kognitivnim zaostajanjem, te problemima s unutarnjim organima kao što je poremećaj rada dišnog sustava i dijafragme, često su prisutni i problemi s radom srca, problemi sa živčanim sustavom, a mogu imati i deformaciju bubrega što uzrokuje njihov nepravilan rad. Kod trudnica koje nose bebu s Edwards sindromom učestalost prijevremenog poroda vrlo je velika i iznosi 35%, a trisomija 18 se značajno češće javlja kod ženske djece u omjeru 3:1 u odnosu na mušku.

Poznata su tri tipa Edwards sindroma i to: puni oblik trisomije ili primarna trisomija djelomična ili parcijalna trisomija i mozaična trisomija (4, 5). Kod punog oblika trisomije 18 svaka stanica u tijelu novorođenčeta ima višak cijeloga kromosoma 18., a puni oblik trisomije ima od 94-95% oboljele djece. Puni oblik najteži je oblik bolesti i većina novorođenčadi koja je ima umire nakon nekoliko dana od poroda. Djelomična ili parcijalna trisomija 18 za razliku od punog oblika trisomije je blaži oblik bolesti kod kojega novorođenče ima nespecifičnu kliničku sliku i blaži oblik mentalnog zaostajanja. Jačina mentalnog zaostajanja ovisi o vrsti i broju stanica koje imaju dodatni kromosom. Mozaična trisomija 18 vrlo je rijetka i događa se samo kod 5% oboljele novorođenčadi. Kod ovog oblika trisomije 18 ekstra kromosom prisutan je samo u nekim (ali ne u svim) stanicama tijela. Mozaična trisomija nije naslijeđena genetska anomalija već se greška slučajno dogodila tijekom stanične diobe.

Liječenje Edwards sindroma potpuno ovisi o ozbiljnosti simptoma. Medicinska znanost do danas nije pronašla lijek kojim bi bilo moguće liječiti trisomiju 18, već pedijatrijski tim pokušava liječiti pridružene bolesti i pružiti djetetu primjerenu zdravstvenu njegu kojom se podiže kvaliteta i produžuje njegov život (5).

Medicinska sestra u provođenju zdravstvene njege djeteta bolesnog od trisomije 18 ima brojne zadaće, a one su praćenje i pomoć u zadovoljenju osnovnih ljudskih potreba: disanje, hranjenje, balans tekućina, eliminacija, temperatura, održavanje higijene, te prepoznavanje fizioloških odgovora tijela na bolest i održavanje i regulacija tjelesnih funkcija (12).

U ovom radu analiziran je slučaj djevojčice M.M., rođene s mozaičnim tipom Edwards sindroma. Rođena je u 34 tjednu, RM 1160 g, TD 35 cm, OG 27,5 cm, Apgar 2/4, 6/7. Djevojčici su nakon rođenja postavljene slijedeće dijagnoze: sindromom respiratornog distresa, novorođenačka apnea, ventrikularni septalni defekt (VSD), plućna hipertenzija, otvoreni foramenal ovale, nekrotizirajući enterokolitis, stanje nakon krvarenja u mozgu 2. stupnja, perinatalna infekcija i hiperbilirubinemija nedonošenosti. Djevojčici M.M. zbog perinatalne asfiksije, primarne reanimacije i navedenih dijagnoza primljena je na odjel Klinike za predijatriju KBC Rebro Zagreb gdje joj je nastavljeno pružanje intenzivne njege, a na liječenju je zadržana tri mjeseca.

Perinatalna asfiksija je prekid u izmjeni plinova zbog kojeg dolazi do gušenja. Liječenje djevojčice M.M. obuhvaćalo je reanimaciju zatim provođenje općih sistemskih mjera i neuroprotektivnih postupaka koji su bili usmjereni na prevenciju daljnjih oštećenja mozga. Kod djevojčice M.M. nije bilo moguće održavanje spontanije respiracije već je trebalo odmah primjeniti mehaničku ventilaciju maskom. Sindrom respiratornog distresa liječen je intratrahealnom primjenom surfaktanata kojima se poboljšava rastezljivost pluća. Djevojčica M.M. imala je miješani oblik apneje nedonošenosti (centralna i opstruktivna) koja je uzrokovana nedozrelošću dišnih centara u kralježničnoj moždini i zbog začepjenosti mekih tkiva ždrijela i nosa. Apneja je uzrokovala i nastanak hipoksemije, cijanoze i bradikardije u liječenju je primjenjena stimulacija, a kako ona nije dala zadovoljavajući rezultat primjenjena je maska.

Ventrikularni septalni defekt (VSD) je najčešća urođena srčana anomalija kod nedonoščadi. VSD predstavlja jedan ili više otvora u interventrikularnom septumu koji uzrokuju šant između srčanih klijetki. Ako su otvori između klijetki veći dolazi do značajnog lijevo-desnog šanta i izazivaju dispneju kod hranjenja i usporeni rast novorođenčeta. Na postojanje dispneje kod djevojčice M.M. upućivala je povišena temperatura, trahikardija i tahipneja. Simptomi ovise o veličini defekta i šanta. Kod djevojčice M.M. dijagnosticiran je sistolički srčani šum lijevo parasterinalnog intenziteta 5/6 s koncentričnom propagacijom u okolinu (20). Kod maloga defekta kakav je prisutan kod djevojčice nije potrebna farmakoterapija niti kirurški zahvat već se liječe simptomi (povišena temperatura). Plućna hipertenzija kod djevojčice liječena je s O₂.

Nekrotizirajući enterokolitis je nekroza crijevne sluznice, a znakovi postojanja bolesti su napuhnutost, nestabilnost temperature, krv u stolici i apneja što je vidljivo iz dijagnoze djevojčice M.M. Kada se dijete rodi prerano njegova crijeva nisu dobila dovoljno krvi bogate kisika zbog čega crijeva imaju slabe membrane. Djeca koja boluju od ove bolesti značajno sporije napreduju, a djevojčica M.M. za tri mjeseca iz 1160 g porođajne mase došla je do 2010 g.

Color Dopplerski pregledom ustanovljena blaga otvorenost tj. postojanje fetalne veze između aorte i plućne arterije (ductus arteriosus), što dovodi do lijevo-desnog šanta. Fiziološke posljedice ovise o veličini duktusa. Kod M.M. utvrđen je blagi duktus koji je hemodinamski beznačajan i ne uzrokuje joj zdravstvene probleme, jer kroz njega prolazi vrlo mala količina krvi iz lijeve u desnu pretkljetku.

Djevojčica M.M. ima vrlo nezreo imunološki sustav koji se ne može samostalno boriti protiv infekcija. Rođena je prije termina i majka joj nije mogla prenijeti tu zaštitu. Kako je pacijentica dugo boravila u jedinici intenzivnog liječenja postoji veliki rizik da dobije neku vrstu infekcije, te se za njezinu prevenciju kontinuirano primjenjuje odgovarajuća terapija.

Nakon tri mjeseca zdravstveno stanje djevojčice je relativno dobro i ona je iz KBC Rebro premještena u Specijalnu bolnicu u Gornju Bistru zbog pružanja usluga palijativne skrbi.

Nakon njezinog prijema u Specijalnu bolnicu u Gornjoj Bistri medicinske sestre napravile su sestrinsku anamnezu i na temelju postavile su tri sljedeće sestrinske dijagnoze: visoki rizik za otežano hranjenje u/s s niskom porođajnom težinom (TM 1160 g), visoki rizik za promjenu temperature u/s s termolabilnošću, i visoki rizik za infekciju u/s s postavljenim perifernim intravenskim kateterom.

U planu zdravstvene njege detaljno su navedeni svi sestrinski postupci koji su trebali pomoći u ostvarenju prioritarnih ciljeva: osigurati primjereni enteralni unos hrane kako bi pacijentica napredovala tjelesna težina, održavati temperaturu na optimalnoj razini i spriječiti razvijanje infekcije. Postupak evaluacije zdravstvene njege pokazao je da su planirani sestrinski postupci tj. intervencije omogućili ostvarivanje postavljenih prioritarnih ciljeva: primjenjenom enteralnim unom hrane pacijentica je napredovala u težini, temperatura je održavana na optimalnoj razini, a dijete nije razvilo infekciju.

Većina dostupne literature opisuje samo lošu prognozu kod djece oboljelje s Edwards sindromom, višestruke komplikacije i visoke stope smrtnosti bez navođenja pozitivnih primjera koji bi bili svijetlo tj. nada roditeljima kojim imaju djecu oboljelu od ovoga teškog sindroma.

5. ZAKLJUČAK

Svakom djetetu koje boluje od Edwards sindroma pristupa se na individualan način. Liječenje ovisi o simptomima i njihovom intenzitetu. Kod analiziranog slučaja djevojčice M.M. vidljivo je da je najveći problem nepostojanje spontane respiracije, nemogućnost normalnog hranjenja, termolabilnost i stalna opasnost od infekcija zbog nezrelosti organizma. No, vidljivo je da primjenjeno liječenje i njega daju rezultate jer je stanje djevojčice stabilno, a ona je nakon 3 mjeseca premještena iz odjela intenzivne njege na palijativnu skrbu. Roditelji su u potpunosti upućeni u zdravstveno stanje svojega djeteta, ali još uvijek se za njega ne mogu brinuti kod kuće jer ono zahtjeva posebnu njegu koju mu oni zbog njegove veličine još uvijek nemogu pružiti.

Na temelju svega navedenog može se zaključiti da djevojčica M.M. rođena s mozaičnim tipom trisomije 18 polagano napreduje unutar okvira koji su mogući kod oboljelih od Edwards sindroma.

U Republici Hrvatskoj još uvijek nije u potpunosti riješen problem palijativne skrbi.

6. LITERATURA

1. Irving C, Richmond S, Wren C, et.al. Changes in fetal prevalence and outcome for trisomies 13 and 18: a population-based study over 23 year. *J. Matern Fetal Neonatal Med.* 2011.
2. Cereda A, Carey JC. The trisomy 18 syndrome, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2012.
3. Wu J, Springett A, Morris JK. Survival of trisomy 18 (Edwards syndrome) and trisomy 13 (Patau Syndrome) in England and Wales: 2004-2011. *Am J Med Genet A.* 2013.
4. Ahmed M, Silvera-Redondo C, Hamadan Rodriguez. Nondisjunction and chromosomal anomalies, *Salud, Barranquilla vol.26 no.1.*, 2010.
5. Lendić Đ, Kosić G. Zdravstvena njega djeteta s Edwards sindromom. Hrvatska proljetna pedijatrijska škola. XXXIII. Seminar. Split, 2016.
6. Huderer-Duric K, Skrablin S, Kuvacic I, Sonicki Z, Rubala D, Suchanek E. The triple-marker test in predicting fetal aneuploidy: a compromise between sensitivity and specificity. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2000;88:49-55.
7. Đurić K. Biokemijski testovi probir kromosomopatija i njihova primjena u Hrvatskoj. *Paediatr Croat.* 2015;59:125-129.
8. Tian C. Edwards Syndrome in Babies, 2017.
<https://parenting.firstcry.com/articles/edwards-syndrome-in-babies/>
9. Cereda A, Carey C J. The trisomy 18 syndrome. *Orphanet J Rare Dis* 2012;7:81.
10. Anderson CE, Punnett HH, Huff V, de Chadarevian JP: Characterization of a Wilms tumor in a 9-year-old with trisomy 18. *Am J Med Genet.* 2003, 121A: 52-55.
11. Štifanić M. Što sestre rade na fakultetu? Kakve sestre i sestinstvo trebamo?, Rijeka, Hrvatski pokret za prava pacijenata, 2011.
12. Šepec S, Kurtović B, Munko T, Vico M, Abcu-Aldan D, Babić D, Turina A. *Sestrinske dijagnoze, HKMS, Zagreb, 2011.*
13. Habek D. *Ginekologija i porodništvo, Medicinska naklada, Zagreb, 2013.*
14. Kuvačić I, Kurjak A, Đelmiš J, i sur. *Porodništvo, Medicinska naklada, Zagreb, 2009.*
15. Guyton CA, Hall EJ. *Medicinska fiziologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2003.*
16. Ramadža Petković D, Srnavka V, Škaričić A, Fumić K, Barić I. Novorođenački skrining u Hrvatskoj i svijetu, *Paediatr Croat.* 2013;57:350-7.
17. Kidshealth.org. Dostupno na: <https://kidshealth.org/en/parents/apgar.html> (20.04.2019.)

18. Hermansen CL, Lorah KN. Respiratory Distress in the Newborn. Dostupno na: <https://www.aafp.org/afp/2007/1001/p987.pdf> (25.04.2019.)
19. Emory University School of Medicine, Apnea and Bradycardia. Dostupno na: https://www.pediatrics.emory.edu/divisions/neonatology/patient/parent_info3.html (25.04.2019.)
20. Mayo Clinic. Ventricular septal defect (VSD). Dostupno na: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ventricular-septal-defect/diagnosis-treatment/drc-20353501>(25.04.2019.)
21. Hilzendege AM, Shenoy V, Raizada MK, Katovich MJ. Neuroinflammation in Pulmonary Hypertension: Concept, Facts and Relevance. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4167643/> (25.04.2019.)
22. Purvis JA, Morgan DR, Hughes SH. Prevalence of patent foramen ovale in a consecutive cohort of 261 patients undergoing routine “coronary” 64-multi-detector cardiac computed tomography. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3229849/> (25.04.2019.)
23. MSD priručnik. Nekrotizirajući enterokolitis. <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/probavni-poremecaji-u-novorodjencadi-i-djece/nekrotizirajuci-enterokolitis> (25.04.2019.)
24. Babić Polak J. Ultrazvuk mozga novorođenčeta. Paediatr Croat 2004; 48 (Supl 1): 28-35.
25. Nastavni zavod za javno zdravstvo „dr. Andrija Štampar“: Katalog usluga. Dostupno na: <http://www.stampar.hr/sites/default/files/Usluge/Docs/katalog-usluga-2015-web.pdf> (25.04.2019.)
26. MSD priručnik. Hiperbilirubinemija. Dostupno na: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/metabolicki-elektrolitski-i-toksicki-poremecajiu-novorodjencadi/hiperbilirubinemija> (26.04.2019.)
27. Sears W, Sears R, Sears J, Sears M. Njega i zdravlje nedonoščadi, Mozaik knjiga, Zagreb, 2014.
28. Pravilnik o sestrijskoj dokumentaciji u bolničkim zdravstvenim ustanovama, NN 79/11. Dostupno na: https://narodnenovine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2011_07_79_1692.html (26.04.2019.)

7. KRATICE

UZV – ultrazvuk

AFP, alfa – fetoprotein

uk.βhCG – ukupni beta lanac humanog korionskog gonadotropina

sl.βhCG – slobodni beta lanac humanog korionskog gonadotropina

nE3 – nekonjugirani estriol

NTD – nepotpuno zatvaranje neuralne cijevi fetusa

PAPP-A – protein A pridružen trudnoći

NN – nuhalni nabor

MoM – višekratnik medijana

CRL – udaljenost tjeme-trtica

QOL – kvaliteta života

VSD – Ventrikularni septalni defekt

EKG – elektrokardiogram

RDS – sindrom respiratornog distresa

PFO – otvoreni foramen ovale

RTG – rentgen

KKS – kompletna krvan slika

SD – sestrinska dijagnoza

8. SAŽETAK

Edwards sindrom rijedak je kromosomski poremećaj poznata kao trisomija 18. Prvi ga je opisao John Hilton Edwards, te je po njemu dobio i ime. Gotovo 50% novorođenčadi s Edwards sindromom preživi nekoliko dana ili tjedana, a veći dio ostalih umire u prvoj godini života. Samo 5 do 10% djece s blažim oblikom trisomije 18 preživi prvu godinu. Uzrok promjene u broju i građi kromosoma još uvijek nije poznat. Analizirani slučaj djevojčice M.M. oboljele od mozaičnog tipa Edwards sindroma pokazuje koliko je zahtjevno liječenje i blažih oblika sindroma. Djevojčica je rođena u 34 tjednu, iznimno male porođajne mase i s brojnim zdravstvenim problemima. Njega djeteta oboljelog od Edwards sindroma zahtjeva od medicinskih sestara veliko stručno znanje i vještine. Liječnicima je vrlo teško prognozirati daljnji razvoj života djeteta, a terapije su usmjerene na produljenje i podizanje kvalitete njihovog života.

Ključne riječi: Edwards sindrom, nedonoščad, kromosomski poremećaj

9. SUMMARY

Edwards syndrome is a rare chromosome disorder known as trisomy18. It was first described by John Hilton Edwards and named after him. Nearly 50% of infants with Edwards syndrome survive for several days or weeks, with the majority of others dying within the first year of life. Only 5-10 of children with milder form of trisomy18 survive the first year. The cause of the change in the number and structure of chromosomes is still unknown. The analyzed case of girl patient M.M. with mosaic-type Edwards syndrome show how much more demanding treatment and milder forms of the syndrome are. The girl was born at 34 weeks, of extremely low birth weight and with many health problems. The care of a child with Edwards Syndrome requires nurses to have extensive expertise and skills. It is very difficult for doctors to predict the further development of a child's life, and therapies are aimed at extending and improving the quality of their lifes.

Keywords: Edwards syndrome, infants, chromosome disorder

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, 11. 10. 2019	JELENA ADAMOVIĆ	<i>Adamo</i>

Prema Odluci Veleučilišta u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Veleučilišta u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom nacionalnom repozitoriju

JELENA ADAMOVIĆ

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mojeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 11.10.2019

Adamić

potpis studenta/ice

OPĆA BOLNICA VIROVITICA
VIROVITICA, LJUDEVITA GAJA 21
Klasa: 510-03/19-01/5
Urbroj: 2189-43-02/1-19-2 NM
Virovitica, 6. veljače 2019. godine

Na temelju odredbe članka 95. Zakona o zdravstvenoj zaštiti («Narodne novine» br. 100/18), i odredbe članka 3. Poslovnika o radu, Etičko povjerenstvo Opće bolnice Virovitica na desetoj sjednici održanoj dana 6. veljače 2019. godine, donijelo je

ODLUKU

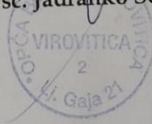
I

Daje se suglasnost zdravstvenoj radnici Jeleni Adamović, med. techn. iz Virovitice, Pejačevićeva 7 za pristup medicinskoj dokumentaciji bolesnika sa Odjela za dječje bolesti Opće bolnice Virovitica, u svrhu izrade završnog rada na studiju sestrinstva na Veleučilištu u Bjelovaru sa ciljem prikaza slučaja novorođenčeta s Edwardsovim sindromom, uz prethodno ishodenje suglasnosti putem informiranog pristanka.

II

Ova Odluka stupa na snagu danom donošenja.

Predsjednika Etičkog povjerenstva
Opće bolnice Virovitica
prim. dr. sc. Jadranko Šegregur, dr. med.



O tome:

1. Jelena Adamović, med. techn. – Odjel za pedijatriju
2. Ravnatelj Opće bolnice Virovitica
3. Pomoćnica ravnatelja za sestrinstvo
4. Predsjednik Etičkog povjerenstva
5. Uz zapisnik 10. sjednice Etičkog povjerenstva
6. Pismohrana, ovdje.