



CROSEQ-GENOMEBANK – ZADACI MEDICINSKE SESTRE U PROVEDBI INOVATIVNIH ISTRAŽVANJA GENOMA HRVATSKIH OBITELJI

Marina Bedeković Sliško

Tamara Horaček, Tomislava Milinković, Božidarka Mlinar, Marina Lovrić, Milivoj Novak, Mario Ćuk

Klinika za pedijatriju, KBC Zagreb

CROseq-GenomeBank, projekt zaklade "Mila za Sve" Rijeka, KBC Zagreb i MGB Boston

marina.bedekovic.slisko@kbc-zagreb.hr

CroSeq-GenomeBank je projekt sekvenciranja i pohrane genomskih podataka djece i njihovih bioloških roditelja. Radi se o naprednom istraživanju genoma djece koja boluju od nedijagnosticiranih bolesti ili bolesti s nejasnim genetičkim uzrokom.

Traganje za patološkim promjenama gena i postavljanje dijagnoze te pravovremenog otkrivanja potencijalnih genomskih rizika za zdravlje djece i njihovih obitelji. Cilj je u što ranijoj životnoj dobi utvrditi varijante gena koje će dovesti do bolesti te što je ranije moguće djelovati sukladno modernim načelima personalizirane pedijatrijske medicine.

Uzorkuje se 3 mL EDTA periferne venske krvi. Izolira se zametna nDNA i mtDNA. Genom se sekvencira na platformi Illumina NovaSeq 6000 sa 100% obuhvatom gena i varijanti preporučenih od ACMG (American College of Medical Genetics and Genomics). Djeca s nejasnim bolestima, rijetkim bolestima, djeca konsangvinih roditelja, precizno fenotipizirane kohorte bolesnika s heterogenim bolestima i njihovi biološki roditelji.

Postavljanje genomske i kliničke dijagnoze. Izrada hrvatske baze genomskih podataka bolesnika i zdrave populacije. Ranom prevencijom moglo bi se pokušati potpuno ili djelomično otkloniti problematika u presimptomatskoj fazi bolesti, doprinijeti odgađanju klinički značajne prezentacije bolesti, omogućiti pravovremeno započinjanje terapije te unaprijediti ishod liječenja.

Osnova svakog uspješnog liječenja jest pravovremena dijagnoza, klinička ili genetička-genomska. Patogene varijante gena koje su otkrivene na vrijeme predstavljaju temelj za potvrdu dijagnoze i pravovremeno započinjanje terapije.

Zadaća medicinske sestre u inovativnim istraživanjima je nezamjenjiva, jer bez njenog sudjelovanja provode-nje studije nije moguće.

Ključne riječi: CroSeq-GenomeBank projekt, medicinska sestra, klinička studija

DOŽIVLJAJ KVALITETE ŽIVOTA U OBITELJI DJECE I MLADIH OBOLJELIH OD HEMOFILIJE

Marija Petrović

KBC Zagreb, Klinika za pedijatriju, Zavod za dječju endokrinologiju i dijabetes

ma.forko@gmail.com

Hemofilija donekle ograničava kvalitetu života, istovremeno predstavlja priliku da se kroz aktivan pristup bolesti uvedu pozitivne promjene kako bi pojedinac izgradio pozitivnu sliku o sebi i iskoristio maksimum u okvirima vlastitih mogućnosti. Za rezultat dobivamo poboljšanje osobnog zadovoljstva, više razine samopouzdanja, bolju integraciju u društvo, a posljedično pozitivan odgovor na kvalitetu života.

Cilj rada je ispitati kvalitetu života djece i mladih oboljelih od hemofilije i njihovih obitelji, te vidjeti razlikuje li se njihova procjena kvalitete života u odnosu na procjenu kvalitete života njihovih roditelja.

Istraživanje je provedeno anonimnom anketom djece i mladih, te njihovih roditelja, pri Referentnom centru za pedijatrijsku hematologiju, onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica, Kliničkog bolničkog centra Zagreb. Kvalitetu života ispitanici su procjenjivali koristeći standardiziranu verziju upitnika procjene kvalitete života (Haemo-QoL, 2002.).

U istraživanju je sudjelovalo 30 dječaka oboljelih od hemofilije i 30 roditelja. Djeca procjenjuju da hemofilija u manjoj mjeri utječe na njihovu kvalitetu života u procjeni općeg zdravlja. Rezultati su pokazali da se roditelji i

djeca značajno razlikuju samo u procjeni utjecaja hemofilije na emocionalno stanje, u smislu da roditelji procjenjuju da hemofilija u većoj mjeri utječe na emocionalno stanje djece nego što to procjenjuju djeca ($p=0.006$). Djeca koja imaju češća krvarenja utjecaj hemofilije na zdravlje procjenjuju većim. Postoji statistički značajna povezanost između učestalosti krvarenja i procjene utjecaja hemofilije na tjelesno zdravlje ($p < 0,01$), emocionalno stanje ($p < 0,05$) i sliku o sebi ($p < 0,05$). Djeca koja imaju češća krvarenja procjenjuju da hemofilija ima veći utjecaj na funkcioniranje u školi i sportskim aktivnostima ($p < 0,05$).

Roditelji djece oboljele od hemofilije procjenjuju kvalitetu života njihove djece nižom u usporedbi sa samo procjenama djece. Učestalost krvarenja narušava kvalitetu života djece s hemofilijom u području zdravlja, emocionalnog stanja, slike o sebi i funkcioniranjem u školi i sportskim aktivnostima.

Ključne riječi: hemofilija, kvaliteta života, djeca, roditelji

INTEGRACIJA RODITELJA U SKRB O PRIJEVREMENO ROĐENOM DJETETU U JEDINICI INTENZIVNOG NEONATALNOG LIJEČENJA

Branka Muhić
KBC Zagreb
brankamuhic@gmail.com

Okruženje jedinice intenzivnog liječenja novorođenčadi (JILN) i odvojenost roditelja od djeteta vrlo su stresni za roditelje i za nedonošče te utječu na psihološko zdravlje roditelja, kao i na socijalni, bihevioralni i funkcionalni razvoj nedonoščadi.

Kao odgovor na navedene probleme, tijekom druge polovice 20. stoljeća u pedijatriji su razvijeni programi koji uključuju roditelje u donošenje odluka u vezi sa skrbi o vlastitom djetetu u JILN-u. U tim programima roditelji se smatraju partnerima zdravstvenog tima u liječenju djeteta.

Dokazano je da integracija roditelja u skrb pridonosi razvoju i uspostavi djelotvornog odnosa između roditelja i djeteta te razvoju samopouzdanja i sposobnosti roditelja u pružanju njege svojem djetetu. Najvažnija strategija kojom se ostvaruje povezivanje je tzv. klokanska skrb (KS) ili kontakt “koža-na-kožu” (KNK).

Svakom roditelju u JILN-u potrebno je pristupiti na individualan način, te s njime razvijati suradnički odnos koji se temelji na poštovanju i dobroj komunikaciji. Kada su roditelji prisutni uz svoje dijete potrebno ih je upoznati s okruženjem JILN-a, higijenom ruku, ulogama zdravstvenog osoblja, opremom i terapijskim postupcima. Međutim, prije svega, fokus treba biti na promicanju interakcije između roditelja i djeteta, a roditeljima treba osigurati neograničene, danonoćne informacije i pristup njihovu djetetu. Roditeljima su potrebna i jasna objašnjenja i edukacija kako pružiti praktičnu skrb svome djetetu. Više pažnje treba dati praktičnim zadacima iz područja hranjenja, kupanja, odijevanja, pozicioniranja i pružanja kontakta koža na kožu. Prilikom edukacije roditeljima je korisno dati edukativne pisane ili video materijale, uočavati njihove potrebe za učenjem, ohrabriti ih i motivirati. Potrebno im je dati vremena za usvajanje potrebnih vještina, redovito procjenjivati, a po usvajanju određene tehnike potaknuti ih da potpuno preuzmu tu ulogu kada su prisutni uz dijete. Roditelji djeteta danas su nezaobilazna karika u lancu koji vodi ka izlječenju i što bržem otpustu djeteta iz bolnice.

Ključne riječi: nedonošče, roditelji, JILN

ISKUSTVA RODITELJA DJECE OBOLJELIH OD MALIGNIH BOLESTI USLIJED COVID-19 ZDRAVSTVENE KRIZE

Sara Lulić Kujundžić

Jasminka Stepan, Gordana Buljan Flander, Mia Roje Đapić, Tanja Hačko

Klinika za dječje bolesti Zagreb, Zavod za onkologiju i hematologiju

Poliklinika za djecu i mlade Grada Zagreba

sara.lulic@gmail.com

UVOD

Nošenje s malignom bolešću djeteta uključuje kontinuirani osjećaj straha i zabrinutosti od strane roditelja te promjenu cjelokupne obiteljske dinamike, ali i prekid svakodnevnih životnih aktivnosti, kako za roditelja tako i za dijete, i izvan konteksta globalne pandemije. Pojava COVID-19 zdravstvene krize iznenadno je donijela zahtjevne popratne faktore koje od roditelja maligno oboljele djece zahtijevaju dodatnu adaptaciju, povećanu informiranost i brigu vezanu uz dodatne načine zaštite djeteta i utjecaje na zdravlje, ali i osjećaje usamljenosti, izoliranosti i odvojenosti od obitelji.

CILJ

Cilj ovog istraživanja bio je istražiti iskustva roditelja maligno oboljele djece uslijed COVID-19 zdravstvene krize te konkretne potrebe u svrhu pomoći i poboljšanja kvalitete života.

METODE I ISPITANICI

Polustrukturirani intervjui s desetero roditelja djece oboljele od malignih bolesti uključenih u aktivno liječenje pri Klinici za dječje bolesti Zagreb, koji imaju iskustva liječenja i prije pandemije.

REZULTATI

Rezultati pokazuju da roditelji maligno oboljele djece imaju: (1) dodatne izvore stresa vezano za zaštitu djece od zaraze COVID-19 virusom; (2) pojačan doživljaj izolacije, nedostatka socijalne podrške; (3) doživljaj brige za stanje drugog roditelja i ostale članove obitelji; (4) teškoće nošenja s gubitcima uobičajenih aktivnosti i života oboljelog djeteta; (5) osjećaj pojačane ovisnosti o drugima; (6) potrebe za pravovremenim informacijama, razumijevanjem, edukacijom okoline i psihosocijalnom podrškom.

RASPRAVA I ZAKLJUČAK

Identificirani su dodatni izvori stresa povezani sa zaštitom od virusa, poput povećanog straha i osjećaja odgovornosti u zaštiti djeteta od virusa COVID-19 u isto vrijeme i želje za druženjem. Osjećaj zabrinutosti i krivnje prema drugim važnim članovima obitelji pogoršao je njihovu psihičku prilagodbu zbog manjka mogućnosti suočavanja. Na pitanje o korisnim resursima i prijedlozima, roditelji ističu pravovremeno dobivanje informacija i podršku. Stručnjaci trebaju ublažiti učinke krize što je više moguće. Svaki osjećaj za strukturu i rutinu, mogućnosti za tjelesnu aktivnost, redovitu razmjenu informacija i normalizaciju, kao i osnaživanje i mogućnosti socijalizacije unutar nekog epidemiološkog okvira donijele bi puno bolju prilagodbu i suradnju.

Ključne riječi: pandemija, covid 19, roditelji, djeca, maligne bolesti

KOMPLEKSNOST RADA MEDICINSKE SESTRE/TEHNIČARA U ZAVODU ZA NEFROLOGIJU, DIJALIZU I TRANSPLANTACIJU DJECE

Sindy Budimir

Senka Besedić

KBC Zagreb

sindy_bubka@hotmail.com

Rad medicinske sestre/tehničara u Zavodu obuhvaća široko područje koje zahtjeva adekvatnu edukaciju koja omogućuje djelatnicima uspješan odgovor na sve izazove kojima su izloženi u svom radu. Zbrinjavanje nefroloških, dijaliznih i transplantiranih bolesnika vrlo je kompleksno. Zahtjeva dobru procjenu stanja bolesnika, kompetentnost medicinske sestre/tehničara, njihovu pravovremenu reakciju te primjenu znanja. Često obuhvaća provođenje peritonejske dijalize, hemodijalize i plazmafereze u Jedinici intenzivnog liječenja.

Cilj rada je prikazati kompleksnost rada nefrološke medicinske sestre/tehničara u Zavodu za nefrologiju, dijalizu i transplantaciju djece te istaknuti važnost edukacije i potrebe za multidisciplinarnim pristupom.

Kompleksnost rada u Zavodu očituje se širokim područjem rada koji obuhvaća adekvatno uzimanje uzorka urina za mikrobiološku analizu, prikupljanje 24h urina, uvođenje urinarnog katetera, intermitentnu kateterizaciju mokraćnog mjehura, ispiranje mjehura, aplikaciju adekvatne terapije (intravezikalno, intraperitonealno). Obuhvaća njegu djeteta na peritonejskoj dijalizi/hemodijalizi, njegu peritonejskog i centralnog venskog katetera, provođenje kontinuirane i intermitentne dijalize, plazmafereze, hemodijalize uz ekstrakorporalnu membransku oksigenaciju (ECMO), njegu različitih stoma, drenova te postoperativnu njegu lumbosakralne meningomijelocele. Potrebno je kontinuirano praćenje vitalnih funkcija, bilance unosa i iznosa tekućine, diureze i tjelesne težine, uočavanje novonastalih promjena na koži, poremećaja svijesti. Osim navedenog, medicinska sestra/tehničar asistira pri ultrazvučnim pretragama, biopsiji bubrega, lumbalnoj punkciji, urodinamskom ispitivanju, mikciometriji te sudjeluju u zbrinjavanju bolesnika po završetku pojedinih pretraga. U cjelokupnom radu od izuzetne važnosti je edukacija medicinskih sestara/tehničara, edukacija roditelja i djece starijeg uzrasta.

Uspješno provođenje zdravstvene njege bolesnika te pružanje kvalitetne edukacije roditelja i djece većeg uzrasta.

Provođenje zdravstvene njege nefroloških, dijaliznih i transplantiranih bolesnika vrlo je kompleksno te zahtjeva multidisciplinarni pristup. Timski rad i razvijenost komunikacijskih vještina uz adekvatnu edukaciju imaju važnu ulogu u uspješnom provođenju zdravstvene njege, liječenju i sprječavanju komplikacija.

Ključne riječi: medicinska sestra, zdravstvena njega, nefrologija, dijaliza

NAŠA ISKUSTVA U PROVOĐENJU „SATA TIŠINE” NA ODJELU INTENZIVNOG LIJEČENJA DJECE

Tanja Čosić

Ivana Tomić

DB Srebrnjak

tajatacosic@gmail.com

Buka je svaki neželjeni glasni zvuk koji nam je neugodan. Razvojem industrijalizacije i urbanizacije buka raste i može se reći da postaje nevolja modernog života. Djelovanje buke na organizam ovisi o jakosti buke i frekvenciji. Jača buka nižih frekvencija manje je štetna od buke iste jakosti ali viših frekvencija. Djelovanje buke može biti specifično, a to je gubitak slušne osjetljivosti i nespecifično, koje ometa čovjeka pri radu, komuniciranju i radu. Djelovanje buke očituje se kroz povećanu napetost, smanjenu koncentraciju, umor i razdražljivost. Može doći i do trajnog oštećenja sluha to jest do gluhoće.

Na našem odjelu uveli smo „Sat tišine”, koji se provodi svakodnevno od 13–14 sati osim u iznimnim situacijama. U tom periodu nastojimo imati što manje intervencija oko pacijenata. Zamračimo prostorije te pustimo opuštajuću glazbu. Zvukove telefona i zvona smanjimo te tako omogućujemo odmor kako pacijentima tako i osoblju koje u tom periodu može provoditi druge intervencije u tišini ili rješavati administrativne poslove.

Uvođenje ovakvog projekta pokazalo je obostrano zadovoljstvo kako osoblja tako i pacijenta i njihovih roditelja.

Provođenje „Sata tišine” na našem odjelu se pokazao kao potreba i veliki doprinos u oporavku i zadovoljstvu pacijenata, kao i u radu osoblja, te su pozitivna iskustva svih zaposlenih.

Ključne riječi: sat tišine, djeca, roditelji

PROCJENA UČINKOVITOSTI EDUKACIJE RODITELJA DJECE KOJOJ SU APLICIRANI PAVLIKОВI REMENČIĆI

Marita Anzulović
Klinika za dječje bolesti Zagreb
Monika Pjevalo
KBC Sestre milosrdnice
marita.anzulovic@gmail.com

Njega djeteta s mišićno-koštanim poremećajima uključuje kolaboraciju sa interdisciplinarnim članovima tima, gdje svaki od njih ima specifičnu ulogu u koordinaciji tijekom skrbi i osiguravanju djetetovih holističkih potreba. Podučavanje roditelja o primjeni i održavanju Pavlikovih remenčića, upute obitelji kako provoditi njegu djeteta kod kuće predstavlja osnovnu ulogu medicinske sestre (Ward & Haley 2015).

Cilj ovog istraživanja je utvrditi jesu li roditelji koji su prošli sustavnu edukaciju izvan ortopedske ordinacije bili zadovoljniji i imali manje poteškoća kod skrbi za dijete s Pavlikovim remenčićima od roditelja koji su prošli rutinsku edukaciju tijekom pregleda u ortopedskoj ambulanti.

Za potrebe ovog ispitivanja korišten je posebno konstruirani upitnik koji je ispitivač distribuirao osobno. Uzorak je randomiziran i sastoji se od 109 roditelja koji su podijeljeni u dvije grupe. Prva grupa 55 roditelja koji su prošli posebnu edukaciju i druga grupa 54 roditelja koji su dobili rutinske informacije za vrijeme pregleda i aplikacije Pavlikovih remenčića. Upitnik je anonimn i isti za svaku grupu roditelja. Podaci dobiveni istraživanjem obrađivani su metodom deskriptivne i inferencijalne statistike, (aritmetička sredina, standardna devijacija, Wilcoxonov test rangova) a za razinu značajnosti uzet je $p < 0.01$.

Kod promatranih skupina roditelja nema razlike u odnosu na dob i razinu obrazovanja kao važnih potencijala za učinkovito usvajanje pruženih informacija. Komparacijom zadovoljstva između kontrolne i eksperimentalne skupine roditelja utvrđena je statistički značajna razlika Wilcoxonov test rangova $p < 0.01$ za sve čestice upitnika. Eksperimentalna skupina roditelja iskazuje veće zadovoljstvo provedenom edukacijom.

Roditelji djece kojoj su aplicirani Pavlikovi remenčići u okviru posebnog termina edukacije iskazuju veće zadovoljstvo informacijama dobivenim od osoblja, zadovoljniji su praktičnim dijelom edukacije te je za njih osoblje bilo jasnije i razumljivije za razliku od roditelja koji su dobili rutinske informacije tijekom ambulantnog pregleda.

ključne riječi: Pavlikovi remenčići, djeca, roditelji, edukacija

PROJEKT: FILM U BOLNICI-PRIMJER DOBRE I PROFESIONALNE SURADNJE

Kristina Kužnik
KBC Sestre milosrdnice, Klinika za pedijatriju
Josipa Jugo
KBC Sestre milosrdnice, Klinika za pedijatriju
Maja Ogrizović
Udruga Djeca susreću umjetnost
Edita Bilaver
Sedmi kontinent
kristina.kuznik@kbcsm.hr

Sedmi kontinent, filmski program za škole i vrtiće Udruge Djeca susreću umjetnost već deset godina uspješno surađuje s Klinikom za pedijatriju, KBC Sestre milosrdnice kroz hvalevrijedan Projekt Film u bolnici. Projekt Film u bolnici je paneuropska mreža koja svojim radom pronalazi novu publiku za europske filmove za djecu i mlade. Šest različitih organizacija u šest europskih zemalja (Španjolska, Italija, Švedska, Slovenija, Hrvatska i Belgija) pružaju online platforme i offline aktivnosti za djecu i mlade u bolnicama. U projektu organizacije sudionice razmjenjuju neprocjenjivo znanje i iskustvo.

Na Klinici za pedijatriju, KBC SM, već dugi niz godina svaki mjesec jednom do dvaput organiziraju se animacijske radionice uživo ili online između filmskih i kazališnih umjetnika i djece koja su hospitalizirana na Klinici. Ovisno o zainteresiranosti djece prilagođavaju se teme radionica. Prvo se zajedno pogleda određeni film, a nakon

toga se razgovara s djecom o gledanom filmu. U vrijeme pandemije radionice su bile online te su djeca i roditelji dobivali kodove za uključivanje i aktivno sudjelovali u radionicama.

Suradnja je i dalje vrlo intenzivna kako kroz online radionice, tako kroz posjete eminentnih umjetnika iz svijeta filma, te kroz snimanje nacionalnog promotivnog videa za dopiranje do većeg broja djece i omogućavanje pristupa internetskim platformama, kao i za povezivanje bolnica i rehabilitacijskih centara koji sudjeluju. Pokušaj je to dosezanja više partnera unutar Europe kako bi se omogućio pristup platformi diljem Europe.

Projekt Film u bolnici na jedan nsvakidašnji način spaja umjetnost s teškim trenucima za svako dijete koje boravi na Klinici pružajući im utjehu, radost, nove prijatelje, nove spoznaje.

Svako dijete koje aktivno sudjeluje u projektu na nekoliko sati zaboravi svakodnevne probleme, razvija animacijske kreativne vještine, a time čini svoj boravak u bolnici ljepšim. Tome doprinose i svi djelatnici klinike i umjetnici koji aktivno sudjeluju u provođenju projekta.

Ključne riječi: projekt, filmska umjetnost, djeca, suradnja

SPECIFIČNOSTI LIJEČENJA DIJABETES MELITUSA TIP 1 U DJECE I ADOLESCENATA

Jasna Radanović

KBC Zagreb, Klinika za pedijatriju, Zavod za dječju endokrinologiju i dijabetes)

marija.petrovic@kbc-zagreb.hr

radanovic.jasna@gmail.com

U Hrvatskoj se dijagnoza dijabetes melitusa tip 1 godišnje postavi u 150–190 djece različite životne dobi, od dojenačke do završetka adolescencije. Oko 1/3 novootkrivenih bolesnika mlađe je od 6 godina.

Cilj dobre metaboličke kontrole je postizanje HbA1c < 7%, uz što manje oscilacija glikemije, pri čemu u ranoj dječjoj dobi i hiperglikemija i hipoglikemija imaju negativan učinak na neurološki razvoj.

Svaka životna dob donosi određene specifičnosti u liječenju i edukaciji. Djeca predškolske dobi u potpunosti su ovisna o roditeljima, prehrana i tjelesna aktivnost su nepredvidive, djeca su sklona akutnim bolestima, a izbor terapije često je ograničen mogućnostima zbrinjavanja u edukacijskim ustanovama. U ranoj školskoj dobi djeca djelomično preuzimaju samostalnu brigu, ali zahtijevaju nadzor odrasle osobe prilikom određenih oblika samokontrole. Zbrinjavanje dijabetesa komplicirano je školskim i izvanškolskim aktivnostima, smjenama i organizacijom prehrane. Djeca ove dobi nemaju razvijenu odgovornost prema samokontroli te često zaboravljaju mjeriti šećere ili potajno uzimaju obroke. Pubertet i adolescencija predstavljaju turbulentno životno razdoblje obilježeno oscilacijama glikemije koje su rezultat intenzivne faze rasta i razvoja, promjena raspoloženja, gubitka motivacije u regulaciji dijabetesa i nedostatnog roditeljskog nadzora.

Svako od ovih životnih razdoblja zahtijeva specifične oblike edukacije, razumijevanje i potporu od strane dijabetološkog tima te individualiziranu prilagodbu terapije prema mogućnostima i potrebama bolesnika i obitelji.

U edukaciji ključnu zadaću ima medicinska sestra – edukator za dijabetes koja mora poznavati probleme i karakteristike dijabetesa u različitim životnim razdobljima, kroz anticipirano vođenje bolesnika i obitelji usmjeriti edukaciju na rješavanje specifičnih problema, pružati podršku i djelovati kao poveznica između bolesnika, drugih članova tima i društvene zajednice.

Ključne riječi: dijabetes, djeca, medicinska sestra, edukacija

TERAPIJSKA HIPOTERMIJA U ASFIKTIČNE NOVOROĐENČADI

Aleksandra Čabrijan Mavrinc

KBC Rijeka

a.cabrijan96@gmail.com

Terapijska hipotermija je terapija izbora u prvih 6 sati života za novorođenčad sa novorođenačkom encefalopatijom. Provodi se kroz 72 sata hlađenjem novorođenčeta 33–35°C. Indicirana je u liječenju umjerene i teške hipoksično ishemijske encefalopatije te je jedina dostupna i efektivna neuroprotektivna terapija. Uređaji za hipotermiju rade po principu regulacije temperature rashladne tekućine u omotaču prema očitanoj rektalnoj temperaturi novorođenčeta.

Cilj terapijske hipotermije je prvenstveno smanjenje odumiranja neurona te smanjivanje njihovih metaboličkih potreba. Također, smanjenje nastalog edema mozga te smanjenje upalnih odgovora organizma. U kliničkom smislu, cilj je smanjiti broj konvulzija i sa tim apoptozu neurona.

U rutinskoj kliničkoj praksi, protokol za uključivanje djeteta u terapijsku hipotermiju nije smišljen da obvezuje, već da pomogne u odlukama. Centar u kojem se provodi terapijska hipotermija mora biti opremljen prostorno i tehnološki (ventilatori, uređaji za pothlađivanje i neurodijagnostiku, MRI). Također je važna je kontinuirana edukacija zdravstvenog osoblja je ključan element u kvalitetnom pružanju ovakve terapijske intervencije. Mnogobrojne studije ukazuju na smanjenje rizika smrti i teške invalidnosti kod djece u dobi 18–22 mjeseci koja su liječena ovom metodom. Unatoč svim potencijalnim komplikacijama, protektivna korist terapijske hipotermije za budući neurološki razvoj asfikičnog djeteta je veća od potencijalne opasnosti.

Ključne riječi: terapijska hipotermija, novorođenčad

TOKSIČNI ŠOK SINDROM KOD DJECE

Deborah Radulović

Marijanka Bašić

Klinika za infektivne bolesti dr. Fran Mihaljević

rdeborah753@gmail.com

Šok definiramo kao poremećaj perfuzije tkiva najčešće praćen hipotenzijom, oligurijom, metaboličkom acidozom, respiratornom alkalozom te povišenjem laktata u serumu. Toksični šok je rezultat kombinacije vazodilatacije i povećane kapilarne propusnosti u intersticij i okolna tkiva. Unatrag godinu dana vodeći uzročnik hospitalizacija u JIL Klinike je toksični šok sindrom u djece koji je karakteriziran hipotenzijom, osipom, febrilnim stanjem, hipoksijom, deskvamacijom najčešće ekstremiteta, malinastim jezikom te crvenim konjunktivama.

Djeca se smještaju u jedinicu intenzivnog liječenja na kontinuirani monitoring uz praćenje vitalnih funkcija i hemodinamskog statusa. Dijagnoza se postavlja na temelju kliničkog izgleda, laboratorijskih i mikrobioloških nalaza.

Liječenje se provodi pravovremenom primjenom antimikrobne terapije, primjenom infuzijskih otopina, primjenom vazoaktivnih lijekova i potporne terapije, nadomještanjem funkcije organa (mehanička ventilacija, hemodijaliza...), te primjenom krvnih derivata.

Potrebno je naglasiti važnost pravovremenog sestrinskog uočavanja simptoma i znakova koji upućuju na progrediranje tijeka bolesti te provođenje adekvatnih intervencija. Iako je često indicirano agresivno liječenje kod djece sa dijagnozom toksičnog šok sindroma, većina se u potpunosti oporavi, a smrtni ishod je rijedak.

Ključne riječi: toksični šok sindrom, djeca

UTJECAJ COVID-19 PANDEMIJE NA DOJENJE DJECE

Ljerka Vučinić

Marija Blažević, Pamela Holjevac

OB Dr. Josip Benčević, Slavonski Brod

ljerka.vucinic@gmail.com

Pojavom COVID-19 pandemije pojavila su se brojna pitanja i nedoumice kada je u pitanju dojenje djece. Da li je pandemija utjecala na prirodnu majčinu potrebnu da hrani svoje dijete?

Cilj rada je odgovoriti na pitanje jesu li promjene u radu zdravstvene službe tijekom pandemijske godine negativno utjecale na znanje, ponašanje i stavove roditelja o dojenju te uspostavu i trajanje dojenja.

Telefonskim putem je kontaktirano 300 roditelja djece rođene 2019. i 2020. godine na području Brodsko-posavske županije, od kojih je 199 pristalo ispuniti online anketu i BBAKQ upitnik. Uspoređeni su podaci o trajanju isključivog dojenja, ukupnog dojenja i bodova na validiranom BBAKQ upitniku za djecu rođenu 2019. i djecu rođenu 2020. godine.

U pogledu isključivog dojenja bolji rezultat je potvrđen za djecu rođenu 2019. godine (MR2019. = 104,82; MR2020. = 96,62), razlika nije statistički značajna ($U = 4401,50$, $p = 0,31$). I u pogledu ukupnog dojenja bolji

rezultat ima grupa djece rođene 2019. godine (MR2019. = 101,23; MR2020. = 99,14), razlika također nije statistički značajna ($U = 4696,50$, $p = 0,80$). Na BBAKQ upitniku minimalno bolji rezultat postigli su roditelji djece rođene 2020. godine (M2020. = 71,00, SD2020. = 10,58; M2019. = 70,73, SD2019. = 11,27), također bez statističke značajne razlike, $t(197) = -0,17$, $p = 0,86$. RASPRAVA Prvi slučaj COVID 19 infekcije zabilježen je u Zagrebu 25. veljače 2020. godine nakon čega je donesen niz mjera s ciljem sprječavanja širenja i suzbijanja bolesti, što je utjecalo na neposredni kontakt zdravstvenih radnika s trudnicama i dojiljama, u svrhu promocije i podrške dojenju. Zdravstveni radnici su nastavili održavati osobne kontakte s pacijentima u skladu s uputama Ministarstva, a kada to nije bilo moguće roditeljima je pružana telefonska i online podrška.

Rezultati istraživanja pokazuju da su zdravstveni djelatnici Brodsko-posavske županije uspješno pružali podršku roditeljima i u uvjetima COVID 19 pandemije.

Ključne riječi: pandemija, covid 19, djeca, roditelji, zdravstveni djelatnici

UTJECAJ PANDEMIJE BOLESTI COVID-19 NA KVALITETU ŽIVOTA DJECE SA CISTIČNOM FIBROZOM

Tomislava Milinković
Tamara Horaček, Marina Lovrić
KBC Zagreb
tomislavamesic.tm@gmail.com

UVOD

Cistična fibroza progresivna je genetska bolest koja uzrokuje trajne infekcije pluća. S vremenom ograničava sposobnost disanja. Koronavirusna bolest infektivna je bolest uzrokovana virusom SARS-CoV-2. Pandemija bolesti COVID-19 ima psihosocijalne posljedice na sveukupno svjetsko stanovništvo, a na djecu utječe na individualnoj, obiteljskoj i društvenoj razini.

CILJ

Cilj istraživanja je ispitati je li bolest COVID-19 utjecala na kvalitetu života djece oboljele od cistične fibroze. Usporediti kvalitetu života djece oboljele od cistične fibroze u odnosu na zdravu djecu u vrijeme pandemije bolesti COVID-19.

METODE I ISPITANICI

U istraživanju su sudjelovali roditelji djece oboljele od cistične fibroze kao eksperimentalne skupine koji se liječe u KBC-u Zagreb i roditelji zdrave djece kao kontrolne skupine. Istraživanje je provedeno u vremenskom razdoblju od svibnja do rujna 2021. godine.

REZULTATI

Ispitanici iz kontrolne skupine su izjavili da se 70% zdrave djece manje druži za vrijeme pandemije u odnosu na 82% djece sa cističnom fibrozom. Fizičkom aktivnošću se manje bavi 49% zdrave djece u odnosu na 36% djece sa cističnom fibrozom. 52% zdrave djece i 67% djece s cističnom fibrozom rjeđe pohađa vrtić ili školu.

RASPRAVA I ZAKLJUČAK

Analiza rezultata pokazala je da, iako postoji određena razlika u kvaliteti života djece s cističnom fibrozom u odnosu na zdravu djecu i roditelje, obje skupine smatraju da je kvaliteta života djece uslijed pandemije koronavirusne bolesti lošija, ona nije statistički značajna.

Ključne riječi: pandemija covid 19, cistična fibroza, djeca, roditelji

VIDEOURODINAMIKA UZ KONTRASTNU MIKCIJSKU UROSONOGRAFIJU U DIJAGNOSTICI I PRAĆENJU DISFUNKCIJE DONJEG MOKRAČNOG SUSTAVA I VEZIKOURETERALNOG REFLUKSA KOD DJECE

Snježana Kudelić

Andrea Cvitković Roić, Janja Barić, Marinela Škunca, Vesna Kumanović, Iva Palčić

Poliklinika za dječje bolesti Helena

snjezanakudelic@gmail.com

Sve više je dokaza da sekundarni vezikoureteralni refluks (VUR) najčešće nastaje kao posljedica poremećaja funkcije donjeg mokraćnog sustava (DMS), ali i da primarni VUR može biti povezan sa različitim funkcionalnim poremećajima DMS. Patološki intravezikalni tlakovi ili disfunkcijsko mokrenje mogu biti uzrok nastanka VUR-a te mogu biti odgovorni za njegovo održavanje, nastanak ožiljčenja bubrežnog parenhima ili za neuspjeh kirurškog liječenja VUR-a. Stoga je u mnoge djece važno osim VUR-a utvrditi i funkciju DMS. Prvi u svijetu uveli smo videourodinamiku (VUD-ceVUS) sa kontrastnom mikcijskom urosonografijom (engl. ceVUS= contrast enhanced voiding urosonography) koja bez ionizirajućeg zračenja istovremeno ispituje funkciju mokraćnog mjehura i sfinktera (urodinamika) i prisutstvo vezikoureteralnog refluksa (ceVUS).

Prikazati naše desetogodišnje iskustvo korištenja VUD-ceVUS metode te važnost timskog pristupa u kojem medicinska sestra svojim znanjem i iskustvom doprinosi uspješnosti ove pretrage i smanjenju stresa kod djece.

Glavne indikacije za VUD-ceVUS su: (1) neurogeni mokraćni mjehur (2) poremećaji mokrenja (3) neuspjeh kirurškog liječenja VUR-a, (4) recidiv ili pojava VUR-a na suprotnoj strani, (5) VUR uz zadebljanu stijenku mjehura, (6) VUR dijagnosticiran nakon druge godine života.

Uvođenjem VUD-ceVUS-a smanjuje se invazivnost nefrološke dijagnostike jer se koristi samo jedan dvolumenski kateter. Pretraga nam daje informacije o kapacitetu, intravezikalnim tlakovima, aktivnosti vanjskog sfinktera uretre, te važnu prognostičku informaciju kod kojeg volumena i intravezikalnog tlaka dolazi do VUR-a.

VUD-ceVUS postaje zlatni standard kod djece s ponavljanim uroinfekcijama i poremećajima mokrenja ili neurogenim mokraćnim mjehurom. Daje nam kompletnu funkcionalnu i anatomsku informaciju pri čemu se smanjuje invazivnost pristupa. Postavljanjem samo jednog dvolumenskog katetera dobivamo informaciju o utjecaju funkcije mokraćnog mjehura na VUR te mogućnost individualnog planiranja terapije i praćenje učinka terapije na VUR. Medicinska sestra važan je član tima i sudjeluje u pripremi pacijenta i roditelja kao i u izvođenju pretrage zajedno s liječnikom.

Ključne riječi: ceVUS, medicinska sestra, videourodinamika

ZDRAVSTVENA NJEGA KOD DJETETA SA X VEZANOM GAMAGLOBULINEMIJOM

Mirna Vuković

Dragica Malenica

KBC Firule, Klinika za pedijatriju

mirna.gugic@gmail.com

X vezana agamaglobulinemija X-vezana agamaglobulinemija (Brutonova vftzagamaglobulinemija) koja pogađa samo dječake, dovodi do smanjenog broja ili nedostatka B limfocita i vrlo niskih razina protutijela zbog greške na X kromosomu. U djece sa Xvezanom agamaglobulinemijom razvijaju se infekcije pluća, sinusa i kosti, obično uzrokovanih bakterijama poput *Hemophilus* i streptokoka te mogu dobiti neke neuobičajene virusne infekcije mozga. U svom radu napraviti ćemo prikaz slučaja za dijete F.M. Naime radi se o genskom poremećaju koji utječe na sposobnost tijela da se bori protiv infekcije. F.M. je liječen kroz dnevnu bolnicu zbog učestalih infekcija, u dva navrata prebolio je upalu pluća. F.M. je dijete kojem je dg.Brutonove agamaglobulinemije postavljena genskim testiranjem sa 18mj. Uzrok je genska mutacija na lokusu 22 X kromosoma, zbog koje dolazi do poremećaja u sintezi enzima tirozin kinaze (Brutonova tirozin kinaza – Btk), koja je važna za maturaciju i proliferaciju B limfocita.Prva primjena Octagama je bila 03.02.2023. Jednom mjesečno dolazi na i.v. primjenu Octagama, od 09.05.2023. prelazi na s.c.primjenu Gammanormna Imunodeficijencije su djelomični ili potpuni poremećaji funkcioniranja imunološkog sustava. Dijelimo ih na primarne imunodeficijencije i sekundarne imu-

nodeficijencije. Primarne imunodeficijencije su posljedica genetskih grešaka, a sekundarne imunodeficijencije su uzrokovane sustavnim neimunološkim bolestima i okolinskim faktorima koji oslabljuju imunološki sustav.

Cilj ovog rada je edukacija majke za što jednostavniju primjenu Gammanorma kod kuće, sprječavanje infekcija i pravilna zdravstvena skrb.

Rezultat ovog rada je povezanost i edukacija između medicinske sestre i obitelji, pravilna edukacija.

Kvalitetan i profesionalan odnos medicinske sestre i pacijenta postiže se onda, kada je on prožet empatijskim pristupom medicinske sestre.

Ključne riječi: medicinska sestra, dijete, roditelj, edukacija

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA I SKRB DOJILJE I NOVOROĐENČETA S UTJECajem VELIKIH I RASTUĆIH SVJETSKIH ZDRAVSTVENIH PROBLEMA

Filip Beketić

Universität Klinik Freiburg im Breisgau

KBC Sestre milosrdnice

beketicf@gmail.com

Svakim danom ekonomske nejednakosti razvijenih i nerazvijenih zemalja i sve većih klimatskih promjena dovode do poremećaja životne ravnoteže i prirodnih katastrofa. Ono što je najčešće da u tim katastrofama uvijek stradaju žene i djeca. Među značajkama socijalno-gospodarskog okruženja majki koje povezujemo s tijekom i ishodom trudnoće, posebno se izdvaja: bračno stanje, dob, stupanj obrazovanja, zanimanje i radni uvjeti, dohodak obitelji, urbano ili ruralno prebivalište, zdravstveno osiguranje i potreba za socijalnom potporom. Dojenje je jedno od najisplativijih ulaganja u budućnost.

Neophodna je potreba za donošenjem nacionalnog plana za podršku dojenju i prehrani djece tijekom kriznih gospodarskih i zdravstvenih situacija, ali i usmjerenje podrške na posebno ranjive skupine i na žene i djecu koja žive u manjim i izoliranim mjestima.

Smanjena potpora, zaštita i samo promicanje prirodne prehrane te nekontrolirano ometanje različitim donacijama zamjenskih dojenačkih pripravaka mlijeka, najveći su izazov neinformiranih majki. Sve majke trebale bi dobiti odgovarajuću stručnu i praktičnu podršku pri uspostavi i rješavanju poteškoća s dojenjem. Bez odgovarajućeg reagiranja svih sudionika nastavit će se negativna praksa prehrane dojenčadi i male djece što utječe na njihovo zdravlje kao i na majku, a to sveukupno umanjuje zdravlje društva i države.

Slijedom nedavnih kriza i trenutnim ratom, naučili smo da još ne postoji svijest važnosti dojenja u kriznim situacijama, a baš o tome ovisi preživljavanje djece i njihovih majki. Bitna je suradnja države i naputci o prehrani dojenčadi i male djece prije pojave izvanrednih okolnosti kao i podrška tijekom zdravstvenih problema. S tom suradnjom svi sudionici bili bi upućeni za pružanje pomoći gdje bi se došlo do željenog cilja, održavanja prirodne prehrane.

Poticanjem prijateljskih odnosa samog društva prema dojenju, prvenstveno uključivanjem medija kako bi se cijela zajednica informirala o važnosti dojenja, povećat će broj dojene djece i omogućiti lakše snalaženje u kriznim situacijama kako života tako i zdravstva.

Ključne riječi: dojenje, kriza, djeca, informiranost