

Djeca sa smetnjama u razvoju u sustavu zdravstvene zaštite

Modrušan-Mozetič, Zlata

Source / Izvornik: **Medicina, 2005, 42(41), 13 - 24**

Journal article, Published version

Rad u časopisu, Objavljena verzija rada (izdavačev PDF)

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:387633>

Rights / Prava: [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International/Imenovanje-Nekomercijalno-Bez prerada 4.0 međunarodna](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-20**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Medicine - FMRI Repository](#)



DJECA SA SMETNJAMA U RAZVOJU U SUSTAVU ZDRAVSTVENE ZAŠTITE

CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISORDERS IN THE MEDICAL CARE SYSTEM

Zlata Modrušan-Mozetič

SAŽETAK

Cilj rada: Predstaviti model registriranja i praćenja neurorizične djece preko Registra rizične i oštećene djece i Ambulante za djecu s neuro-razvojnim smetnjama, koji omogućuju ranu detekciju, rani terapijski postupak i dugoročno praćenje neurorizične djece i djece s poteškoćama u razvoju. Cilj ostvarujemo u suradnji s neonatolozima i liječnicima u primarnoj zdravstvenoj zaštiti. *Ispitanici i metode rada:* Od 1. siječnja 1982. do 31. prosinca 2001. godine u gradu Rijeci rođeno je 40.023 djece, od kojih je u Registar bilo prijavljeno 3405 (8, 5%) djece na osnovi jednog ili više čimbenika rizika prisutnih nakon rođenja i u ranoj novorođenačkoj dobi. *Rezultati:* Od 3405 neuro-rizične djece, cerebralnu paralizu razvilo je 138 (4, 05%) djece. Od svih analiziranih čimbenika rizika, oni s najnepovoljnijim ishodom jesu: prematuritet, asfiksija, neurološka simptomatologija i teška bolest u novorođenačkoj dobi. Što je gestacijska dob kraća, veća je vjerojatnost teških neuroloških sekvela. *Zaključak:* Registriranje neurorizične djece i dugoročno praćenje njihova razvoja, dobar su preduvjet za ranu detekciju djece s poteškoćama u razvoju. Treba istaknuti da neurorizična djeca mogu imati potpuno uredan razvoj, a djeca sa smetnjama u razvoju ne moraju nužno biti neurorizična.

KLJUČNE RIJEČI: Registar, neurorizično dijete, cerebralna paraliza

UVOD

Briga o djetetu ne počinje činom rađanja već znatno prije. Zadire u vrijeme prije začeća, proteže se kroz trudnoću, rađanje, ranu novorođenačku dob i dalje kroz faze odrastanja i sazrijevanja. Na ovom putu postoji niz zapreka koje mogu izmijeniti daljnji razvoj djeteta.

Oko 10% živorođenih su neurorizična djeca ("baby at risk"), ne nužno sa smetnjama u razvoju, ali pripada-

ABSTRACT

Objective: The presentation of work methods of the Registry for Babies at Risk and Handicapped Children and the Clinic for Children with Neurodevelopmental Disorders as well as their significance in the early detection, early treatment and the long-term follow up of these children. This has been obtained in collaboration with neonatologists and the primary health care physicians. *Material and methods:* Between 1st January 1982 and 31st December 2001, 40.023 children were born in the city of Rijeka. 3405 (8.5%) children were entered at the Registry with one or more risk factors at birth or in the early neonatal period.

Results: 138 (4.05%) out of the total number of 3405 babies at risk have cerebral palsy. The worst outcome, out of all analysed risk factors, is caused by: prematurity, asphyxia, neurological symptomatology and a serious illness in the neonatal period.

Conclusion: The registration of babies at risk and their long-term follow up is a way of early detection of children with developmental disorders. However, the development of babies at risk can be normal, while children without any risk factors at birth can develop some forms of disability.

KEY WORDS: Registry, baby at risk, cerebral palsy

Ustanova: Odsjek za djecu s neuro-razvojnim smetnjama, Klinika za pedijatriju, Klinički bolnički centar Rijeka

Prispjelo: 12.1.2005.

Prihvaćeno: 20.1.2005.

Adresa za dopisivanje: Prim. mr. sc. Zlata Modrušan-Mozetič, dr. med., Klinika za pedijatriju, Odsjek za djecu sa smetnjama u razvoju, Regionalni registar rizične i oštećene djece, KBC Rijeka, Istarska 43, 51000 Rijeka

ju kategoriji djece čiji se razvoj mora intenzivno pratiti, osobito tijekom dojenačke dobi i dobi malog djeteta. Cilj nam je na vrijeme uočiti eventualne poteškoće u razvoju (motoričke, senzoričke, umne) i pravodobno proširiti dijagnostiku i započeti terapiju. Činimo to zato što oko 80% sve djece sa smetnjama u razvoju pripada skupini neurorizične djece. Do ovih su spoznaja došli Little i Freud^{1,2} prije više od jednog stoljeća. U drugoj polovici prošlog stoljeća znanstvenici su proveli niz istraživanja kako bi upozorili na moguća stanja koja najviše ugrožavaju dijete tijekom trudnoće, porođaja i rane neonatalne dobi.³⁻⁷ Svi ističu potrebu intenzivnog praćenja i rane detekcije smetnji u razvoju neurorizične djece.

Na Klinici za pedijatriju Kliničkoga bolničkog centra u Rijeci odlučili smo se za Registar neurorizične djece po uzoru na Registar u Republici Sloveniji.

Započeli smo radom 1. listopada 1981. godine. Registriramo i sustavno pratimo neurorizičnu djecu na prostoru današnje tri županije (Primorsko-goranska, Istarska i Ličko-senjska). Osnovni ciljevi Registra dani su u tablici 1.

U navedenim županijama, 98% djece rađa se u rodilištima (Rijeka, Pula, Gospić, Mali Lošinj). U Rijeci i Puli neonatolozi prisustvuju svakom porođaju tijekom 24 sata i zajedno s opstetričarima procjenjuju vitalnost djeteta nakon rođenja. U manjim rodilištima procjenu obavljaju opstetričar i medicinska sestra, a na poziv i pedijatar. Običaj je da se svaka rizična trudnoća prati u rodilištima u Rijeci i Puli kao i transport *in utero*, čime je broj rizičnih porođaja u manjim rodilištima smanjen na minimum. U većim rodilištima organiziran je prihvata ugroženog novorođenčeta kako bi mu potrebna medicinska pomoć (medikamentozna i instrumentalna) bila pružena na mjestu rođenja.

METODE RADA

Trudnoća, porođaj i rana novorođenačka dob tri su osnovna razdoblja unutar kojih se profilira pojam neurorizičnosti (tablica 2.).

Prijava neurorizične djece (obrazac 1) temelji se na podacima o majci i djetetu, tijekom trudnoće, porođaja i novorođenačke dobi te na prisutnosti jednog ili više čimbenika rizika označenih na obrascu. Ispunjene obrasce neonatolozi šalju u Regionalni registar gdje se neurorizična djeca evidentiraju, a preslika obrasca šalje se liječniku u primarnoj zdravstvenoj zaštiti prema naznačenoj adresi stalnog boravka majke. Tako odabrani liječnik dobiva informaciju da na svom terenu ima neurorizično dijete koje će, osobito tijekom prve godine života, morati intenzivno pratiti kako bi pravodobno uočio eventualno odstupanje u razvoju (motorika, senzorička, umni razvoj). Kada neurorizično dijete napuni godinu dana, iz Registra se nadležnom liječniku šalje upitnik kako bi se dobio odgovor o zdravstvenom stanju djeteta (obrazac 2.). Na taj način u Registru postoje podaci za cijelu regiju (tablica 3.).

Rizična djeca nisu *a priori* oštećena djeca; samo manji postotak ima manje ili veće razvojne smetnje.

Istodobno sa stvaranjem Registra na Klinici za pedijatriju Kliničkoga bolničkog centra Rijeka, započela je s radom i Ambulanta za djecu s neurorazvojnim smetnjama, koju vodi neuropedijatar s posebnom edukacijom s područja razvojne neurologije. Ponavljanim pregledima u prve godine života djeteta, svakih 1–2 mjeseca, poslije 3–4 mjeseca, procjenjuje se motorički, senzorički i men-

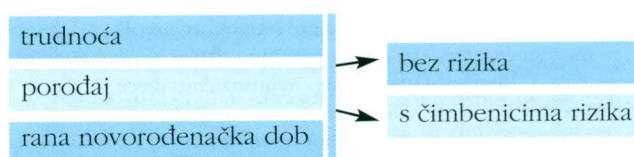
Tablica 1. Osnovni ciljevi Registra

Table 1 Primary objectives of the Registry of Babies at Risk

- rana detekcija i rani tretman djece sa smetnjama u razvoju
- unapređenje preventivnih mjera s ciljem sprječavanja hendikepa
- pomoć djeci s invaliditetom i njihovim obiteljima
- evaluacija rada Registra

Tablica 2. Osnovna razdoblja unutar kojih se profilira pojam neurorizičnosti

Table 2 Basic periods in which the concept of neurorisk is determined



Tablica 3. Sustav prikupljanja podataka

Table 3 Data collecting system



Tablica 4. Smetnje u razvoju

Table 4 Developmental disorders

- cerebralna paraliza
- umna zaostalost
- smetnje sluha
- smetnje govora
- smetnje vida
- smetnje u ponašanju, socijalizaciji, edukaciji

Tablica 5. Sustav zbrinjavanja djece sa smetnjama u razvoju
Table 5 Care system for children with developmental disturbances

– zdravstvena skrb
– odgoj i obrazovanje
– socijalna skrb
– udruge roditelja

Tablica 6. Zdravstvena skrb o djeci sa smetnjama u razvoju
Table 6 Medical care for children with developmental disturbances

a) Rano otkrivanje
• Regionalni registar rizične i oštećene djece
• Ambulanta za djecu s neurorazvojnim smetnjama
• Odjel za neurologiju, Odsjek za djecu s neurorazvojnim smetnjama (kompletiranje obrade)
– laboratorijske pretrage krvi i mokraće
– neurofiziološka obrada (EEG, VEP, BEAR, SsEP, EMG)
– sonografski pregled
– kompjutorizirana tomografija mozga / magnetska rezonancija mozga
– psihologijska obrada
– okulistički pregled
– audiološko i logopedsko ispitivanje
– fizijatrijski pregled
– defektološka obrada
– psihijatrijski pregled
b) Rani terapijski postupak
• fizioterapeutski
• okulistički
• logopedski
• psihološko-defektološki
• medikamentozni

talni razvoj neurorizične djece. "Smetnji u razvoju" navedene su u tablici 4.

Te se smetnje rijetko javljaju pojedinačno, češće udruženo, a povremeno s pridruženom padavicom. Uzroci su razvojnih smetnji posljedica genetskih, prenatalnih i perinatalnih poremećaja, rjeđe posljedica infekcije, traume ili cerebrovaskularnog infarkta u kasnijoj životnoj dobi. Katkad etiologiju nije moguće dokazati. Umna zaostalost je najčešća, slijedi cerebralna paraliza, a potom ostale razvojne smetnje. Svako dijete s poteškoćama u razvoju zdravstveni je i socijalni problem. U svih je nuždan multidisciplinarni pristup u dijagnostici, terapijskom pristupu, preko procesa odgoja i obrazovanja te pomaganjem djetetu i njegovoj obitelji (tablica 5.).

Liječnik primarne zdravstvene zaštite šalje na superviziju neurorizično dijete u Ambulantu za djecu s neurorazvojnim smetnjama Klinike za pedijatriju KBC-a Rijeka. Kada stanje djeteta zahtijeva širu obradu, dijete je hospitalizirano na Odjelu za neurologiju, Odsjek za djecu s neurorazvojnim smetnjama. Dijagnostika se proširuje na laboratorijske pretrage krvi i mokraće, neurofiziološke pretrage, neurosonografiju, neuroradiologiju, psihologijsko ispitivanje, okulistički pregled, pregled audiologa, ispitivanje logopeda, defektologa i psihijatra prema potrebi.

Na temelju anamnestičkih podataka, rezultata dijagnostičkih pretraga i opservacije, timski se donosi odluka o obliku terapijskog pristupa (fizioterapijski, okulistički, logopedski, psihološko-defektološki i medikamentozni) koji se provodi hospitalno i kod kuće (tablica 6.).

Osnovni su ciljevi zdravstvene skrbi rano otkrivanje i rani terapijski postupak. Cerebralnu paralizu, smetnje vida i sluha potrebno je dijagnosticirati u prvih šest mjeseci života djeteta ili najkasnije do kraja prve godine života. Umnu zaostalost, smetnje u ponašanju, socijalizaciji, edukaciji, smetnje u razvoju govora, otkrivaju se u drugoj ili trećoj godini života, a smetnje blažeg stupnja polaskom u školu.

Smetnje u razvoju mogu imati, iako znatno rjeđe, i djeca koja nisu neurorizična. Dijagnostičko-terapijski postupci su identični (tablica 7.).

Odgoj i obrazovanje djece sa smetnjama u razvoju specifični su pa smatramo da moraju zadovoljiti neke posebne principe:

- integracija sa *zdravom populacijom* vršnjaka
- odgoj i obrazovanje prema *mogućnostima* djeteta
- medicinski postupak prema *potrebama* djeteta.

Djeci predškolske dobi potrebno je osigurati medicinski postupak u ustanovi koju pohađaju (fizikalna terapija, logopedski postupak, radna terapija, rad s tiflopedagogom), a školskim obveznicima u ustanovi koju

pohađaju ili u specijaliziranoj ustanovi ("boravak") nakon završene nastave.

Rad Centra za socijalnu skrb, udruga roditelja te ustanova za trajni smještaj djece s razvojnim smetnjama podliježe zakonskoj regulativi.

Smatramo da smo ovakvim pristupom neurorizičnoj djeci (10% ukupnog broja živorođenih) uspjeli ostvariti osnovne ciljeve: rana detekcija i rani tretman i time hendikep djece sa smetnjama u razvoju svesti na najmanju moguću mjeru.

UZORAK I REZULTATI

U gradu Rijeci s prigradom od 1. siječnja 1982. do 31. prosinca 2001. godine rođeno je 40.023 djece, a u Registar je prijavljeno 3405 (8,5%) neurorizične djece. Cerebralnu paralizu (CP) razvilo je 138 djece. Iz ispitivanja su isključena djeca s kongenitalnim anomalijama središnjega živčanog sustava i djeca koja su CP razvila nakon traume, infekcije ili cerebrovaskularnog infarkta u kasnijoj životnoj dobi. U općoj populaciji prevalencija CP iznosi 0,34%, a među neurorizičnom djecom 4,05%, što evidentno upućuje na to da su neurološke sekvele u neurorizične djece znatno češće (tablica 8.).

Od ukupno 138 djece s cerebralnom paralizom, 117 (84,6%) bilo je rođeno od 26. do 36. tjedna gestacije, a 21 (15,2%) od 37. do 41. tjedna gestacije (slika 1.).

Ispitivanjem uzročne povezanosti gestacijske dobi djeteta i cerebralne paralize dobili smo sljedeće podatke (tablica 9.).

Od ukupno 9757 živorođene djece (1992.–1997.), cerebralnu paralizu razvilo je 39 (0,39%) djece. Cerebralna paraliza to je češća što je gestacijska dob djeteta kraća.

Analizirajući čimbenike rizika (tablica 10.) u neurorizične djece s urednim motoričkim razvojem i u djece koja su razvila CP, uočavamo da su prematuritet, asfiksija, neurološka simptomatologija i teška bolest u novorođenačkoj dobi riziko-faktori s najnepovoljnijim ishodom (tablica 11.).

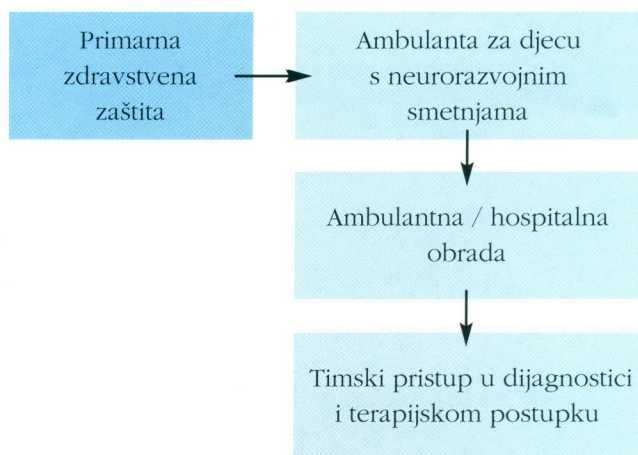
Rođenju neurorizičnog djeteta najčešće prethodi rizična trudnoća. Od 1. siječnja 1998. do 31. prosinca 2001. u rodilištu u Rijeci rođeno je 49 djece ekstremne ili vrlo niske porođajne težine (ELBW/VLBW) iz 47 trudnoća. Ispitivanje je pokazalo visok stupanj ugroženosti u trudnoći (tablica 12.).

Čak 15 (31,9%) trudnica je krvarilo u prvom ili drugom trimestru, isto toliko je imalo gestozu. Intrauterini zastoj u rastu (IUGR) dijagnosticiran je u 14 (29,8 %) trudnoća, a placenta previja i abrupcija placente u dvije trudnice.

Djeci iz tih trudnoća, osim što su rođena prije vremena s niskom porođajnom težinom, katkad i manjom

Tablica 7. Dijagnostičko-terapijski postupak u djece sa smetnjama u razvoju

Table 7 *Diagnostic-therapeutic process for children with developmental disturbances*



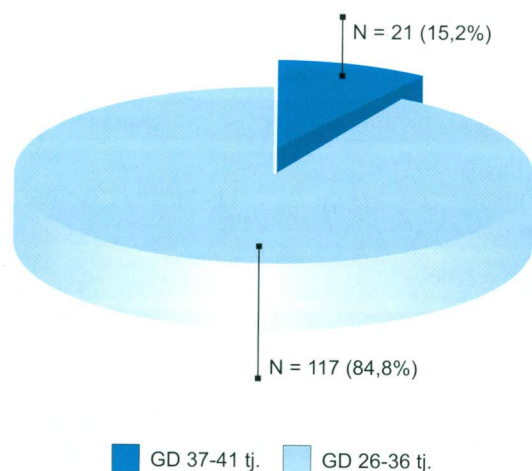
Tablica 8. Prevalencija cerebralne paralize (CP) u općoj populaciji živorođenih i u populaciji neurorizične djece rođene u Rijeci od 1. siječnja 1982. do 31. prosinca 2001. Table 8 *Prevalence of cerebral palsy (CP) in the general population of livebirths and in population of "babies at risk" born in Rijeka between 1 January 1982 to 31 December 2001.*

CP (N = 138)		
	N	%
živorođeni	40.023	0,34
prijavljeni neurorizični (8.5%)	3.405	4,05

Tablica 9. Učestalost cerebralne paralize (CP) u odnosu na gestacijsku dob živorođenih u Rijeci od 1. siječnja 1992. do 31. prosinca 1997.

Table 9 *Prevalence of cerebral palsy (CP) in relation to the gestation age of liveborns in Rijeka between 1 January 1992 and 31 December 1997.*

Gestacijska dob	Živorođeni	CP	%
25–27	8	4	50,0
28–30	32	12	37,50
31–33	80	12	15,00
34–37	295	5	1,69
≥ 37	9342	6	0,06
Ukupno	9757	39	0,39



Slika 1. Gestacijska dob djece s cerebralnom paralizom rođene u Rijeci od 1. siječnja 1982. do 31. prosinca 2001. (N=138)

Figure 1 Gestation age of children with cerebral palsy born in Rijeka between 1 January 1982 and 31 December 2001

Tablica 10. Čimbenici rizika u grupi neurorizične djece koja su u dobi od godinu dana bila zdrava i u grupi neurorizične djece koja su razvila cerebralnu paralizu (CP)

Table 10 Risk factors in the cohort of "babies at risk" who were healthy in the first year of age and in the cohort of "babies at risk" which developed cerebral palsy

Čimbenici rizika	Zdravi (N= 1557)		CP (N= 138)	
	N	%	N	%
porodična anamneza	0	0	0	0
ugroženost u trudnoći	0	0	12	8,69
prematuritet	575	36,92	117	84,78
usporen intrauterini rast	350	22,47	20	14, 49
asfiksija	501	32,17	87	63,04
hipoglikemija, acidoza, hipotermija	440	28,25	40	28, 98
smetnje pri gutanju, sisanju	80	5,13	11	7,97
konvulzije	42	2,60	15	10,86
cijanotične atake, apnoične atake	130	8,34	25	18,11
abnormalni neurološki znaci	425	29,03	47	34,05
hemolitička bolest / hiperbilirubinemija	306	19,65	38	27,53
teška bolest ili infekcija	116	7,45	27	19,56
višeploidna trudnoća	288	18,49	14	10, 14
drugi čimbenici rizika	39	2,50	37	26, 81

u odnosu prema trajanju trudnoće zbog intrauterinog zastoja u rastu (IUGR), bila je nužna pojačana skrb u novorođenačkoj dobi. U Jedinicu za intenzivno liječenje (JIL) Klinike za pedijatriju premješteno je 12 (24,5%) djece zbog potrebe za asistiranom ventilacijom i drugim terapijskim postupcima. Ultrazvuk mozga (UZ) učinjen je u 44 (89,8%) djece. Patološki nalaz imalo je 19 (38,7%) djece. U Ambulanti za djecu s neurorazvojnima praćen je njihov razvoj najkraće tri godine s korekcijom za gestacijsku dob. Cerebralnu paralizu razvilo je 13 (26,5%) djece, smetnje vida 28 (57,2%), od kojih je 3 sljepo, jedno vidi samo na jedno oko, a jedno je visoko slabovidno. Ostala sa smetnjama vida imaju blagu slabovidnost ili strabizam. Epilepsiju ima 3 (6,1%) djece. Gluhoća nije evidentirana niti u jednog djeteta (tablica 13.).

Registriranje neurorizične djece i praćenje njihova razvoja preko Ambulante za djecu s neurorazvojnima smetnjama, smatramo jednim od načina kako rano otkriti i pomoći djeci s poteškoćama u razvoju. Uz postojeći Regionalni registar u Rijeci, trebalo bi osnovati regionalne registre u Zagrebu, Splitu i Osijeku te Centralni republički registar. Zadaća Republičkog registra bila bi objedinjavanje podataka i programiranje smjernica daljnjeg razvoja na nacionalnoj razini (tablica 14.).

RASPRAVA

Registrirati djecu s čimbenicima rizika u perinatalnoj dobi znači izdvojiti iz opće populacije živorođenih one (oko 10%) za koje pretpostavljamo da bi mogli poslije u životu imati neku od neuroloških sekvela (cerebralna paraliza, mentalna retardacija, senzoričke i kognitivne smetnje) ili više njih.

Naša istraživanja temelje se na procjeni razvoja cerebralne paralize u neurorizične djece.⁸⁻¹⁵ Cerebralna paraliza definira se kao kronično, neprogresivno stanje (često ipak podložno promjenama tijekom života) s poremećajem držanja i kretanja kao posljedicom oštećenja mozga u razvoju.¹⁶ Djeca s CP-om¹⁷ imaju najčešće i pridružene smetnje u razvoju (mentalna retardacija, smetnje vida, sluha, govora, smetnje u komunikaciji, edukaciji, socijalizaciji, epilepsija), pa obrada djece s CP-om ujedno daje sliku stanja i za ostale poremećaje u razvoju. Nije rijetkost da u neurorizične djece izostane motorički poremećaj, a bude prisutan neki drugi razvojni poremećaj.

Ispitivanja koja su provedena u nizu zemalja zapadne Europe i u Australiji, pokazuju prevalenciju CP-a od 2 do 3 na 1000 živorođene djece^{18,19} sa značajnom varijacijom, ovisno o porođajnoj težini djece odnosno gestacijskoj dobi.²⁰⁻²³ Prevalencija CP-a to je veća što je

porođajna težina manja i gestacijska dob djeteta kraća. U našoj ispitivanoj populaciji CP je razvilo 3, 4 djece na 1000 živorođenih. Analizirajući prevalenciju CP-a u pojedinim gestacijskim skupinama, možemo zaključiti da je u djece kratke gestacijske dobi CP češći nego u djece rođene na terminu. Djeca niske porođajne težine, kratke gestacijske dobi sve više preživljavaju zahvaljujući boljoj intenzivnoj skrbi i terapiji u ranoj neonatalnoj dobi. Stopa mortaliteta pada, ali raste morbiditet. Tome pridonose i djeca iz višeplođnih trudnoća kojih ima više, a često se rađaju prematurna s intrauterinim zastojem u rastu ili s niskom porođajnom težinom. Visok rizik za preživjelog dvojaka je i smrt drugog fetusa intrauterino, a prema nekim autorima i veći rizik za neurološke sekvele.²⁴⁻²⁹ To mijenja "panoramu" CP-a uza stalni pad udjela djece porođajne težine iznad 2000 g i porast udjela djece rođene s težinom manjom od 1500 grama.

Intrauterini zastoj u rastu posljedica je poremećaja funkcije placente ili bolesti majke. Ti čimbenici utječu na razvoj mozga djeteta i povećavaju njegovu vulnerabilnost, reakciju na hipoksemiju ili asfiksiju u perinatalnom razdoblju.³⁰⁻³² Niski Apgar score u 5. minuti (≤ 5), pH krvi pupkovine manji od 7,0 i potreba za reanimacijom i u donošenog djeteta, stanja su koja za posljedicu mogu imati intrakranijalno krvarenje i sliku hipoksično-isemične encefalopatije sa svom pratećom kliničkom simptomatologijom (konvulzije, apnoične atake, abnormalni neurološki znakovi). Takva stanja uzrokom su smrti djeteta, a u preživjelih trajnih neuroloških sekvela.³²⁻³⁴ Relativni rizik za CP predstavlja i podatak o sepsi ili o bilo kojoj teškoj bolesti u neonatalnoj dobi.³⁵⁻⁴¹ Mnogi autori ističu da je nedonešenost jedan od ključnih čimbenika rizika te da intrakranijalna hemoragija sa svojim posljedicama ima značajnu ulogu u daljnjem razvoju djeteta.⁴²⁻⁴⁵ Nepostojanje intrakranijalnog krvarenja ne jamči uredan razvoj, ali patološki nalaz ultrazvuka mozga u ranoj novorođenačkoj dobi, pri procjeni razvoja neurorizičnog djeteta, mora svaki pedijatar uzeti kao značajan pretkazivač za daljnji razvoj.⁴⁶⁻⁵⁰

Od promatrane grupe od 138 djece s CP-om, veliki dio, katkad i više od dvije trećine, u anamnezi ima podatke o prematuritetu, asfiksiji u porođaju, neurološkoj simptomatologiji, teškoj bolesti u neonatalnom razdoblju. To nas navodi na opravdanu sumnju da neurorizična djeca mogu imati teške neurološke sekvele i da je pojačana skrb u procjeni njihova psihomotornog razvoja tijekom prve godine života imperativ. Međutim, naša pozornost mora biti fokusirana na njihov razvoj i tijekom cijele predškolske dobi jer se neke smetnje u razvoju mogu tek tada otkriti. Rad s takvom djecom u predškolskoj dobi jamstvo je uspješnijeg svladavanja školskih obveza i programa.⁵¹

Tablica 11. Čimbenici rizika s najnepovoljnijim ishodom
Table 11 Risk factors with the most unfavourable outcome

– kratka gestacijska dob
– asfiksija
– neurološka simptomatologija
– konvulzije
– cijanotične i/ili apnoične atake
– abnormalni neurološki znaci
– teža bolest ili infekcija

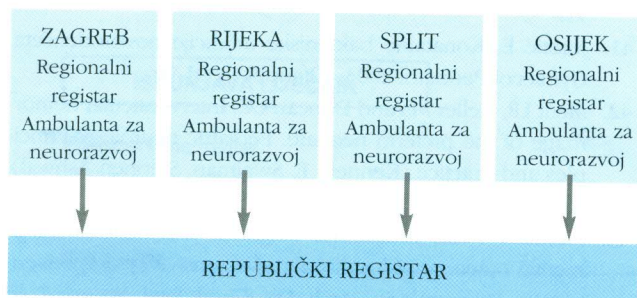
Tablica 12. Komplikacije u trudnoći (N=47)
Table 12 Pregnancy complications

Komplikacije	N	%
krvarenje u 1./2. trimestru	15	31,9
gestoza	15	31,9
IUGR	14	29,8
placenta previja	1	2,1
abrupcija placente	1	2,1

Tablica 13. Neke karakteristike djece ELBW i VLBW rođene u Rijeci od 1. siječnja 1998. do 31. prosinca 2001. (N= 49)
Table 13 Some characteristics for ELBW and VLBW children born in Rijeka between 1 January 1998 and 31 December 2001

Porođajna težina / g 760 – 1490 (1250)		
Gestacijska dob / tj. 25 –35 (30)	N	%
blizanci	9	18,4
težine primjerene gestacijskoj dobi (AGA)	35	71,4
težine male za gestacijsku dob (SGA)	14	28,6
premještaj u JIL	12	24,5
ultrazvuk mozga patološki	19	38,7
cerebralna paraliza	13	26,5
smetnje vida	28	57,2
epilepsija	3	6,1

Tablica 14. Prijedlog organizacije mreže Registara neurorizične djece u Republici Hrvatskoj
 Table 14 Suggestions for the organisation of the Registry Net for "babies at risk" in the Republic of Croatia



Registar neurorizične djece jedan je od načina kako otkriti i kako pomoći djeci sa smetnjama u razvoju. Zadnjih godina u Hrvatskoj se poduzimaju značajni naponi za ostvarivanje bolje koncepcije praćenja rizičnih trudnoća, porođaja i skrbi za ugroženu novorođenčad u opremljenim centrima.⁵²⁻⁵⁶ Nova koncepcija mogla bi utjecati na smanjenje broja djece sa smetnjama u razvoju, čime bi se približili zapadnoeuropskim rezultatima. Doprinos je tom stremljenju nacionalni program registriranja neurorizične djece i praćenja njihova razvoja prema tipu regionalizacije. Dobiveni podaci objedinjavali bi se u Republičkom registru koji bi, uz to, imao zadaću programiranja preventivnih mjera s ciljem sprječavanja hendikepa, program sustava skrbi za djecu sa smetnjama u razvoju te program edukacije svih stručnjaka uključenih u dijagnostički i terapijski postupak.

Na traženje Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi Republike Hrvatske i Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, ovaj smo prijedlog dostavili u prosincu 2002. godine.

ZAKLJUČAK

Tehnološki napredak u medicini, a time i velik napredak u perinatalnoj skrbi, omogućuje preživljavanje vitalno ugrožene novorođenčadi s upitnim ishodom u razvoju. Danas, kada su sazreli uvjeti za modernu koncepciju zbrinjavanja sve ugrožene novorođenčadi u Hrvatskoj, potrebno je na nacionalnoj razini organizirati sustav registriranja i kontinuiranog praćenja neurorizične djece, njihova razvoja tijekom dojenačke dobi, dobi malog, predškolskog i školskog djeteta. Neurorizična djeca, kao i ostala djeca s razvojnim poteškoćama, zauzimaju posebno mjesto u pedijatrijskoj skrbi. Sve više stručnjaka različitih specijalnosti uključuje se u dijagnostički i terapijski postupak. U terapijskom postupku uvijek treba imati na umu cjelokupnost djetetova razvoja i spoznaju da prve godine života djeteta daju mogućnost za naš utjecaj na njegov razvoj s dugoročnim učinkom.

LITERATURA

1. Little WJ. On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Lancet* 1861, 2:378-381.
2. Freud S. Die infantile Cerebrallähmung. *Specielle Pathologie und Therapie*, Band IX, th.2, abth.2, Wien Hölder, 1897.
3. Sheridan MD. Infants at risk of handicapping conditions. *Mon Bull Helth*, 1962, 21:238-245.
4. Oppe Thomas E. Risk registers for babies. *Develop Med Child Neurol* 1967, 9:13-21.
5. Rogers Michael GH. Risk registers and early detection of handicaps. *Develop Med Child Neurol*, 1968, 10:651.661.
6. Prechtl HFR. The optimatily concept, *Early Hum Dev*, 1980, 4:201-205
7. Veličković M. Vrednost rizičnih dejavnikov v neonatalnem obdobju pri zgodnjem odkrivanju otrok s cerebralno paralizo. Disertacija, Ljubljana, 1982.
8. Križ M, Modrušan-Mozetič Z, Paučić-Kirinčić E. Registracija i dugoročno praćenje rizične djece. 11. Perinatalni dani, Zagreb, 1984.
9. Modrušan-Mozetič Z, Križ M. Registar rizičnog djeteta u: Križ – Mikloušić – Gazdik: Rano oštećenje mozga – cerebralna paraliza, Zagreb 1988.
10. Modrušan-Mozetič Z, Prpić I, Križ M, Dujmović A, Paučić-Kirinčić E, Sasso A. Fourteen years follow-up of extremely low birthweight (ELBW) infants – prevalence of cerebral palsy u Modern methods of the assessment of fetal and neonatal brain, Kurjak A, Di-Renzo D.D., Zagreb 1996.
11. Modrušan-Mozetič Z. Rizično dijete i cerebralna paraliza. u Cerebralna paraliza – multidisciplinarni pristup, Savez za cerebralu i dječju paralizu Hrvatske. Zagreb 1996.
12. Modrušan-Mozetič Z, Prpić I, Križ M, Paučić-Kirinčić E, Sasso A. Neurorazvojni status djece vrlo niske rodne mase u dobi od dvije godine. *Gynaecol Perinatol* 1997; 6 (Suppl 1).
13. Modrušan-Mozetič i sur. Registar rizičnog novorođenčeta. *Paediatr Croat* 2002; 46 (Supl 1): 143-150.
14. Modrušan-Mozetič Z et al. The neurological and cognitive outcome of extremely low (ELBW) and very low birthweight (VLBW) infant at two and four years of age. *Paediatr Croat* 2003; 47: 57-60.
15. Modrušan-Mozetič Z., Prpić I., Paučić-Kirinčić E. : Prevalencija cerebralne paralize (CP) u populaciji rizične djece različite dobi trudnoće; *Gynaecol Perinatol* 2004; 13 (suppl. 1): 123
16. Bax MCO. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1964; 6:295-307.
17. Mutch L., Alberman E., Hagberg B., Kodama K., Veličković Perat M.: Cerebral palsy Epidemiology: Where are we now and where are we going?; *Developmental Medicine and Child Neurology* 1992.; 34: 547-551
18. Kenneth F Swaiman, Barry S. Russman. Cerebral palsy. U: Kenneth E. Swaiman, Stephen Ashwal, ur. *Pediatric Neurology – Principles and Practice*. 3rd Ed. Mosby, St. Louis 1999; 19; 312-324.
19. Christine Cans. Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 816-824

20. Pharoah POD, Cooke T, Cooke RWI, Rosenbloom L. Birth-weight specific trends in cerebral palsy. *Arch Dis Child* 1990;65(6):602-606.
21. Pharoah POD, Mary Jane Platt, Theresa Cooke. The changing epidemiology of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 1996; 75:F169-F173.
22. Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. I. Prevalence and clinical features. *Acta Paediatr* 2001; 90:1271-1276.
23. Hangberg B, Hangberg G, Beckung E, Uvebrant P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr* 2001; 90:271-277.
24. Pharoah POD, Cooke T. Cerebral palsy and multiple births. *Arch Dis Child* 1996; 75(3):F174-F177.
25. Williams K., Hennessyn E, Alberman E.: Cerebral palsy: effects of twinning, birthweight, and gestational age. *Arch Dis Child* 1996;75:F178-F182.
26. Pharoah PO, Cooke T. Cerebral palsy and multiple births. *Arch Dis Child Fetal & Neonatal Ed.* 1996; 75(3): F174-7.
27. Minakami H, Matsubara S, Izumi A, Watanabe T, Homma Y, Shiraishi H, Sato I. Difference in outcome of twins between early and delayed referrals. *J Perin Med* 1998; 26(4): 302-7.
28. Williams MC, O'Brien WF. Low weight/length to assess risk of cerebral palsy and perinatal mortality in twins. *Am J Perin* 1998; 15(4): 225-8.
29. Pharoah POD, Adi Y. Consequences of in-utero death in a twin pregnancy. *Lancet* 2000; 355: 1597-1602
30. Hill A and Volpe. Hypoxic-ischemic Cerebral Injury in Newborn in *Pediatric neurology Principles and Practice* (Kenneth F, Swaiman, Stephen Ashwal), Mosby, Inc; 1999: 191-204
31. Juretić E. : Perinatalna asfiksija – patofiziologija i liječenje cerebralnog oštećenja novorođenčeta; *Gynaecol Perinatol* 1999; 8 (suppl. 1): 69–74
32. Cheung PY, Robertson CMT. Predicting the outcome of term neonates with intrapartum asphyxia. *Acta Paediatr* 2000; 89: 262-71.
33. Filipović-Grgić B i sur. Preživljavanje novorođenčadi vrlo niske porodne težine u dvogodišnjem razdoblju (1998-1999. godine) u Republici Hrvatskoj. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12 (Suppl 1): 153-153.
34. Škrablin S. : Perinatalno doba i dugoročni ishod; *Gynaecol Perinatol* 2004; 13 (suppl. 1): 79–81
35. Scheiner AP. The high-risk mother and infant in the practical management of the developmentally disabled child. *The C.V. Mosby Company St. Louis, Toronto, London, 1980.*
36. Avroy A. Fanaroff, Richard J. Martin. Perinatal infections U: Avroy A. Fanaroff, Richard J. Martin, ur. *Neonatal-perinatal medicine. Diseases of the fetus and infant.* Mosby Year Book, St. Louis 1992; 19: 251-271.
37. Wheeler M, Rennie J. M. : Perinatal infection is an important risk factor for cerebral palsy in very-low-birthweight infants. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 364-367.
38. Škrablin S., Kalafatić D., Banović I. et al. : Antenatal predictors of the neurologic sequelae at 3 years of age: a multivariate analysis. *Eur J Obstet Gynaecol Reprod Biol.* 2000; 93: 173-80
39. Letica-Protega N., Tkalčević T. : Suvremeni pristup prijave rođenom novorođenčetu; *Gynaecol Perinatol* 2001; 10 (suppl. 1): 31-35
40. Škrablin S, Lovrić H. Majka je izvor konatalne infekcije novorođenčeta. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12(suppl.1): 85-91.
41. Juretić E. Konatalne bakterijske infekcije novorođenčeta. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12(suppl.1): 91-96.
42. Ment LR, Keller MS and Duncan CC. Interventricular hemorrhage of the preterm neonate. *Pediatric neurology Principles and Practice* (Kenneth F, Swaiman, Stephen Ashwal), Mosby, Inc; 1999: 205-219.
43. Pierrat V i sur. Ultrasound diagnosis and neurodevelopmental outcome of localised and extensive cystic periventricular leucomalacia. *Arch Dis Child fetal Neonatal ed* 2001; 84: F151-156.
44. Mejaški-Bošnjak V. Perinatal white matter lesions in pretermures – pathogenesis, clinical sequels and prevention. *Neurol Croat* 2003; 52(Suppl 4): 25
45. Gojmerac T, Mejaški –Bošnjak V, Radoš M, Kostović I. Longterm follow up study of children with lower grade peri-intraventricular hemorrhage: neurologic and structural outcome. *Neurol Croat*, 2003; 52 (Suppl 4): 75.
46. Bracewell M, Marlow N. Patterns of disability in very preterm children. *Mental retardation and developmental disabilities Research Reviews* 2002; 8(4): 241-8.
47. Msall ME, Tremont MR. Measuring functional outcome after prematurity: developmental impact of very low birth weight and extremely low birth weight status on childhood disability. *Mental retardation and developmental disabilities Research Reviews* 2002; 8(4): 258-272.
48. Tommiska V et al: A national two year follow up study of extremely low birth weight infants born in 1996-1997. *Arch Dis in Childhood Fetal and Neonatal Edition* 2003; 88(1): F29-35.
49. Rešić B.: Periventrikularna leukomalacija i kasniji ishod; *Gynaecol Perinatol* 2004; 13 (suppl. 2): 55
50. Gevris-Ahmetašević S., Peter B. : Utjecaj ranih neonatalnih poremećaja na razvoj djeteta; *Gynaecol Perinatol* 2004; 13 (suppl. 1): 88–92
51. Ljubešić M. : Suvremeni koncept rane intervencije za neurolozičnu djecu; *Gynaecol Perinatol* 2004; 13 (suppl. 2): 57–60
52. Nikolić E, Filipović-Grčić B, Dražančić A. Transport ugrožene novorođenčadi «k sebi» i regionalna organizacija perinatalne zdravstvene zaštite. *Gynaecol Perinatol* 2002; 11(1): 25-34.
53. Dražančić A, Kurjak A. Hrvatska perinatologija. Prošlost, sadašnjost i budućnost. *Gynaecol Perinatol* 2002; 11(2): 53-68.
54. Petrović O., Prpić I. : Perinatalni mortalitet i neonatalni morbiditet u KBC Rijeka u 2002. godini; *Gynaecol Perinatol* 2003; 12 (suppl. 2): 37–39
55. Rezolucija XX perinatalnih dana “Ante Dražančić” za zaštitu materinstva i djece i humanije rađanje. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12(4): 183-184.
56. Kurjak A, Stanojević M, Dražančić A. Kuda ide hrvatska perinatalna medicina? *Gynaecol Perinatol* 2003; 12(Suppl 1): 1-8.

Naziv ustanove

OBAVIJEST O NOVOROĐENČETU I DOJENČETU

ISPUNJAVA LIJEČNIK

Prezime i ime majke

_____ 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 10

Ime djeteta _____ 11 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 20

Spol djeteta (dječak — 1, djevojčica — 2) _____ 21 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 27

Datum porođaja _____ 28 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 34

Adresa majke _____ 29 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 34

Općina _____ 35 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 37

Komplikacije u trudnoći i porođaju:

Podaci o djetetu:

Gestacijska dob (u tjednima) _____ 38 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 39

Porođajna težina (g) _____ dužina (cm) _____ 40 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 41 42 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 43

Opseg glave (cm) _____ Apgar _____ 44 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 45 46 | | | | | | | | | | | | | | | | | | 51
1.2, 2., /3./

Rana novorođenačka dob:

Posebne upute roditeljima ili liječniku pri otpustu:

Registar (da — 1, ne — 2)

52 | | | | | | | | | | | | | | | | | |

ISPUNJAVA LIJEČNIK

Ustanova koja prijavljuje dijete 53 55

Reg. broj: 56 61

- | | |
|---|-----------------------------|
| 1. PORODIČNA ANAMNEZA | 62 <input type="checkbox"/> |
| osobito gluhoća genetskog podrijetla | |
| 2. UGROŽENOST U TRUDNOĆI | 63 <input type="checkbox"/> |
| osobito infekcija rubeolom i citomegalovirusom | |
| 3. PRE I POSTMATURITET | 64 <input type="checkbox"/> |
| porođaj prije 36. tjedna ili nakon 42. tjedna naznačeno prema dijagnozi ili naknadno prema tjelesnoj težini, dužini, opsegu glave ili određeno prema neurološkome statusu | |
| 4. USPOREN INTRAUTERINI RAST (SFD) | 65 <input type="checkbox"/> |
| izračunato prema tjelesnim mjerama, uzimajući u obzir i gestacijsku dob | |
| 5. ASFISIJA | 66 <input type="checkbox"/> |
| klinički promatrana ili Apgar 5/7 i niži | |
| 6. HIPOGLIKEMIJA, ACIDOZA, HIPOTERMIJA | 67 <input type="checkbox"/> |
| naznačena u dijagnozi ili upisana u povijesti bolesti | |
| 7. SMETNJE PRI GUTANJU I SISANJU | 68 <input type="checkbox"/> |
| primijećene tijekom njege i upisane u povijest bolesti dva ili više puta | |
| 8. KONVULZIJE | 69 <input type="checkbox"/> |
| anamnastičke ili primijećene (registrirane u povijesti bolesti) | |
| 9. CIJANOTIČNE ATAKE, APNOIČNE ATAKE | 70 <input type="checkbox"/> |
| anamnastičke ili primijećene (registrirane u povijesti bolesti) | |
| 10. ABNORMALNI NEUROLOŠKI ZNAKOVI | 71 <input type="checkbox"/> |
| opisani u povijesti bolesti | |
| 11. HEMOLITIČKA BOLEST HIPERBILIRUBINEMIJA | 72 <input type="checkbox"/> |
| navedene kao dijagnoza | |
| 12. SVAKA TEŽA BOLEST ILI INFEKCIJA U NOVOROĐE-NAČKOJ DOBI, osobito meningoencefalitis naveden kao dijagnoza | 73 <input type="checkbox"/> |
| | 74 <input type="checkbox"/> |
| 13. VIŠESTRUKA TRUDNOĆA | 75 <input type="checkbox"/> |
| 14. DRUGI RIZIČNI FAKTORI | |

Navedi druga oštećenja ili bolesti:

Nadležna medicinska ustanova: 77 79

Otpušteno kući (adresa — 1) 80

Premješteno (kamo — 2)

Datum otpusta:

.....
Potpis i faksimil liječnika:

Klinički bolnički centar Rijeka
Klinika za dječje bolesti "Kantrida"
51000 RIJEKA, Istarska 43

Naziv ustanove koja
prijavljuje dijete

Reg. br. 1 5
(ispunjava Registar)

Datum prijave 6 12

OBAVIJEST O DJETETU U DOBI OD 12 MJESECI

Prezime i ime djeteta: 13 _____ 23

Prezime i ime majke 24 _____ 24

Spol djeteta: 35 M 36 Ž

Datum rođenja: 37 _____ 43

Mjesto rođenja: 44 _____ 45

Adresa: _____ mjesto 47 49

_____ općina 50 52

MAJKA:

Datum rođenja: 53 59

Dob: 60 62

Školska sprema: 63 69

da ne

Zaposlenost 70

OTAC:

Datum rođenja: 71 77

Dob: 78 80

Školska sprema: 81 87

da ne

Zaposlenost 88

Ispunjava liječnik oznakom x

Je li dijete zdravo?

da

ne

nepoznato

Držalo glavicu u uspravnom položaju s 5 mjeseci

Sjedilo samostalno s 9 mjeseci

Stajalo samostalno s 12 mjeseci

Hoda samostalno s 15 mjeseci

Prve riječi sa značenjem s 12 mjeseci

Okreće glavu prema izvoru zvuka

Vidi

Je li prijavljeno u Registru?

Je li provedena medicinska razvojna gimnastika?

Opseg glave 99 100
(cm)

Težina 101 106
(g)

Visina 107 110
(cm)

Na sljedeća pitanja odgovoriti samo ako je dijete kronično bolesno još rizično ili oštećeno.

- | | | da | ne | nepoznato |
|--------------------------------|-----|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Teže bolesti u prvoj godini | 111 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 2. Prirodene abnormalnosti | 112 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 3. Još rizično | 113 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 4. Cerebralna dječja paraliza | 114 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 5. Mentalna retardacija | 115 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 6. Smetnje vida | 116 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 7. Smetnje sluha | 117 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 8. Konvulzije | 118 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |
| 9. Drugo | 119 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Dg: _____ | | | | |

U kojem je mjesecu otkrivena smetnja u razvoju? 120 121

Je li poduzet rehabilitacijski postupak? 122

U kojem je mjesecu započeta rehabilitacija? 123 124

Dijagnostika i rehabilitacijski postupak proveden kod:

1. Pedijatra 125
2. Neuropedijatra/neurologa 126
3. Fizijatra 127
4. Okulista 128
5. Otologa 129
6. Logopeda 130
7. Drugo 131

Je li dijete umrlo? 132

U kojoj dobi (mj.) 133

Uzrok smrti (dg) _____

Vlastita zapažanja _____

Klinički bolnički centar Rijeka
Klinika za pedijatriju "Kantrida"
51000 RIJEKA, Istarska 43

.....
Potpis i faksimil liječnika: