

Nenarodilo se nám zdravé dítě

Autor - Blanka Janíčková
Přednášející I. část - Bc. Jana Rasochová
Přednášející II. Část - Veronika Bartlová

FN Brno – neonatologické odd.11

I.ČÁST

PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY



FN BRNO Neonatologické oddělení intermediární péče






Vrozené vady - rozdělení

- Zřejmé
- Suspektní

- Zjištěné prenatálně
- Zjištěné postnatálně



Informace rodičům

- Lékař
 - Co nejdříve a pravdivě
 - Jasně a srozumitelné
 - Prostor pro otázky
 - Přítomnost otce dítěte nebo příbuzných
 - Cizí slova
 - Rozhovor s genetikem
- 

Reakce rodičů na vzniklou situaci

- **1. fáze šoku a popření** (Proč se to stalo zrovna nám? To není možné, to nemůže být pravda)
- **2.fáze postupné akceptace reality, vyrovnání se s problémem** (racionální a emocionální faktory)
- **3.fáze vyrovnání se s realitou** (rodiče jsou schopni se o dítě postarat v mezích možností)

Zátěž rodičů

□ Osobní zatížení

- Strach o dítě (zdravotní stav, prognóza)
- Rodičovská role („selhání“ jako matka, pocit viny)
- Perspektivy do budoucna (strach z následujícího vývoje, zvládání domácí péče, zhroucení plánů do budoucna)

☐ **Zátěž širší rodiny**

- Návrat z porodnice bez dítěte
- Pocit nejistoty, bezmoci ,strachu
- Únik a separace rodičů a ostatních členů rodiny

- **Zátěž způsobená organizačními problémy**
 - Nedokončené přípravy na narození dítěte (u předčasně narozených)
 - Zaopatření sourozenců dítěte (delší hospitalizace)
 - Otázky cestování za dítětem
 - Ubytování

□ Zátěž způsobená zdravotnickým prostředím

- Přístroje a technika, lékařské zákroky
- Střídání personálu

TĚŽKÉ ROZHODNUTÍ

➤ NÁSLEDNÁ DOMÁCÍ PÉČE

nebo

➤ NÁSLEDNÁ ÚSTAVNÍ PÉČE

Varianta následné domácí péče

- Ošetřovatelská péče na odd.
- Hostinský pokoj
- Zacvičení matky



Komunikace – Co je třeba si uvědomit?

- Narušena přirozená vazba mezi rodiči a dítětem
- Vazba matka – dítě
- Role matky
- Fyzický kontakt matky a dítěte
- Sociální reakce dítěte

Vztah rodič - dítě

- **Charakteristika dítěte** (zdravotní stav, chování – dráždivost, pláč, apatie..)
- **Charakteristika rodiče** (zdravotní a psychický stav, osobnostní rysy, vzájemné soužití..)
- **Odborná pomoc** (psychologická pomoc, vztah personálu k dítěti..)



Komunikace - pravidla

- **1.návštěva rodičů na odd.**
 - Uvítat rodiče u dveří odd., kontakt na odd.,
 - Připravit je na dítě i přístrojové vybavení
 - Doprovodit je k dítěti a dít jim zde čas na zpracování zážitků a informací
 - Nebránit rodičům dát najevo své pocity, podpořit mírným objetím, dotykem..
 - Poukázat na klady dítěte
 - Podpořit rodiče v prvním kontaktu s dítětem, pokud je to možné

Komunikace - pravidla

- **V dalších dnech a týdnech**
 - Opakovat podle potřeby informace
 - Vysvětlit léčebné postupy a význam přístrojů
 - Tolerovat pocity a emoce rodičů
 - Informovat o možných službách (sociálních, psychologických...)
 - Vysvětlit pravidla odd.

Podpora vztahu rodič – dítě

- **Zapojit rodiče do péče o dítě** (dotyky, hlazení, hlasová stimulace)
- **Pomoci s kojením, krmením** (vhodné pomůcky, odstříkávání MM...)
- **Naučit rodiče pečovatelské postupy před propuštěním do domácí péče** (jistota, že péči doma zvládnou)

PROPUŠTĚNÍ DO DOMÁCÍ PÉČE

- Rodiče co nejdříve informovat, aby měli vše připraveno a měli možnost si opatřit pomůcky (sondy, odsávačku apod.)
- Zeptat se mají-li někoho na pomoc
- Informovat je o následné péči
- Připravit je na možné problémy, které je čekají
- Informovat je o centrech pro postižené, kontaktech na sociální pracovníce

Čeho se v kontaktu s rodiči vyvarovat?

- Nezlobit se na rodiče, když něčemu nerozumí a opakovaně se ptají na totéž
- Neříkat rodičům: „Nebud'te smutní“.
- Neslibovat: „Vaše další dítě bude donošené, zdravé“.
- Pokud nevíme co říct, neříkejme raději nic, nebo jen to co skutečně cítíme: že nevíme co v takové situaci říct.

DĚKUJI ZA POZORNOST



VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY

KAZUISTIKY



Vrozené vady přijaté na naše oddělení – přehled za rok 2010 a 1. čtvrtletí 2011

Vrozené vady	Děti celkem	Zjištěné prenatalně	Zjištěné postnatálně
Srdeční vady	8	5	3
Rozštěpové vady	5	1 *	4
Hydronephrosis	4	4	0
Morbus Down	2	1	1
Vrozené vady kůže	2	0	2
Syndrom Edwards	1	matka odmítla AMC	1
Polydaktylie	1	0	1
Hydrops	1	1	0
Atrezie jícnu	1	0	1
Atrezie ilea	1	0	1
Stenóza žlučových cest	1	0	1
Spina bifida	1	0	1

* maminka dle vyšetření v 16. t.g. byla pro pozitivní test již očekávána na odd. genetiky, ale informace se mamince od obvodního gynekologa nedostala.

Rozštěpovými vadami obličeje

- Nejčastější vrozené vady obličeje a krku
- Vznik během intrauterinního života
(kritická perioda 5. – 7. t.g) poruchou vývoje střední obličejové etáže
- Mohou být : jednostranné a oboustranné
- Dále podle stupně postižení (od mikroforem , naznačené formy , neúplné a úplné rozštěpy)

- Na vzniku se podílí : dědičnost (asi 20 %)
zevní vlivy (60–70%)
např. toxiny (léky, alkohol , chemikálie)
teplota
úrazy v těhotenství
infekce
vícečetné těhotenství
vyšší věk matky

Typy rozštěpů

- ROZŠTĚPY RTŮ
- Mohou být různého rozsahu :
 - jednostranné (častěji jednostranné)**
 - oboustranné**
 - samostatné**
 - kombinované s rozštěpy čelisti nebo čelisti i patra (úplné rozštěpy)**



celkový levostranný rozštěp



celkové oboustranné rozštěpy



- **IZOLOVANÉ ROZŠTĚPY PATRA**
- Opět mohou být různého rozsahu
- Dvakrát častější u dívek



ROZŠTĚPY NOSU

- Rozštěpové vady způsobují poruchy příjmu potravy (porucha sání , polykání , regurgitace potravy)
- Riziko aspirace jehož důsledkem mohou být laryngitidy , pneumonie , otitidy atd.
- Později pak vady řeči

Terapie

- dlouhodobá a mnohoetapová
- Podílí se na ní tým odborníků (genetik, stomatolog , pediatr , psycholog , neonatolog , logoped)
- Hlavní úkol má plastický chirurg
- Léčba je plně dokončena v dospělosti

➤ UZÁVĚR ROZŠTĚPU RTU

- Operace již v novorozeneckém věku
- Neonatální operace přispívá i k časnému hojení rány a k zahájení přirozené výživy a ke snížení riziku infekce HCD
- Operace model dle Fischera
- Novorozenec po adaptaci u nás na oddělení je přeložen po 2 – 4 dnech do dětské nemocnice k chirurgickému řešení

KAZUISTIKA

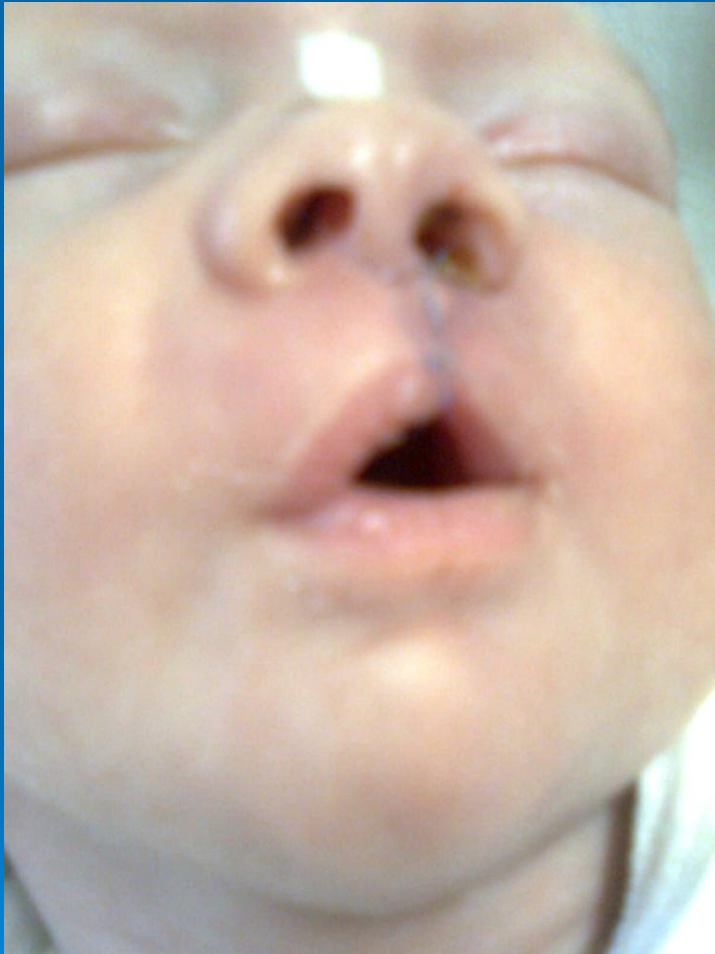
- Alexandra
- Porodní váha 1600 gr
- I . Gravidita , 32 t.g. Porozena SC pro VVV dělohy matky , maturace dokončena
- Po narození AS 1 – intubace , aplikace surfaktantu , ČAS III.
- Holčička se rodí s VVV
Cheilioghanatopalatoschisis I.sin – kompletní levostranný rozštěp
- Přijata na JIP – UPV 6 hodin , poté extubace již bez nároku na O₂





- 3. den – překlad na oddělení intermediární péče
- 12. den - překlad do dětské nemocnice k rannému chirurgickému zákroku
- 13. den – operace provedena v CA
- 16. den – zrušena infúzní terapie , ATB i Tralgit
- 17. den – pro nedostatek lůžek překlad zpět na odd. intermediární péče
- 20. den – dítě přeloženo na postýlku
- 22. den – rána začíná být prosáklá , lesklá , barevně tmavší
- 24. den – v odpoledních hodinách stehy – EX
- 25.- 30.den - nácvik krmení
- 31. den – dítě propuštěno do domácí péče







- U dětí s rozštěpovými vadami je největší problém příjem stravy a zaučení maminky v péči o dítě
- Málokdy je dítě kojeno , spíše se přistupuje ke krmení z láhve



- **Nela**
- Porozená dívka 3350 gr , zralý novorozenec
- Dítě z I. gravidity
- Matka 35 let , na začátku těhotenství léčena s depresemi , jinak RA bez zátěže
- V 36 t.g na UTZ susp. dilatace střevních kliček

- Po narození zjištěn rozštěp tvrdého i měkkého patra oboustranně , mikromandibula
- Příjem na odd. intermediární péče
- Poporodní adaptace zpočátku na postýlce

- 3. den – zkusíme krmit z lahvičky anatomickou savičkou
- 4. den – zhoršení stavu
- 12. den – opět na postýlce
- 15. den – překlad do FDN na ORL vyš. v CA
- 17. de – provedena operace v CA
- 20. den – projevy pozdní sepse
- 23. den – zlepšení stavu
- 51. den – propuštěna do domácí péče

EDWARDSŮV SYNDROM

- Genetická porucha způsobena trisomií 18. chromozomu
- Nejčastější numerická odchylka chromozomu po Downově syndromu
- Typické rysy : anomálie ušních boltců
nízko posazené uši
„ obrácený “ nos
prominující záhlaví

mikrocefalie

překřížení prstů HK a DK

chodidla ve tvaru

„ houpacího křesla „

hypoplazie nehtů

duševní zaostalost



Copyright the Lucina Foundation, all rights reserved.





- Míra přežití – velmi nízká
- Téměř polovina plodů zemře v děloze
- Po porodu je průměrná doba přežití asi 2 měsíce , pouze 10 % pacientů přežívá 1 rok
- Rok 2010 – český film – Zachraňte Edwardse

KAZUISTIKA

- Juliána
- dívka porozená s hmotností 1900 gr
- Dítě III. gravidita , matka 42 let
- RA bez zátěže
- Prenatálně zjištěna vada srdce
- Matka odmítla amniocentézu
- Porod SC pro akutní hypoxii plodu ,
poloha konec pánevní

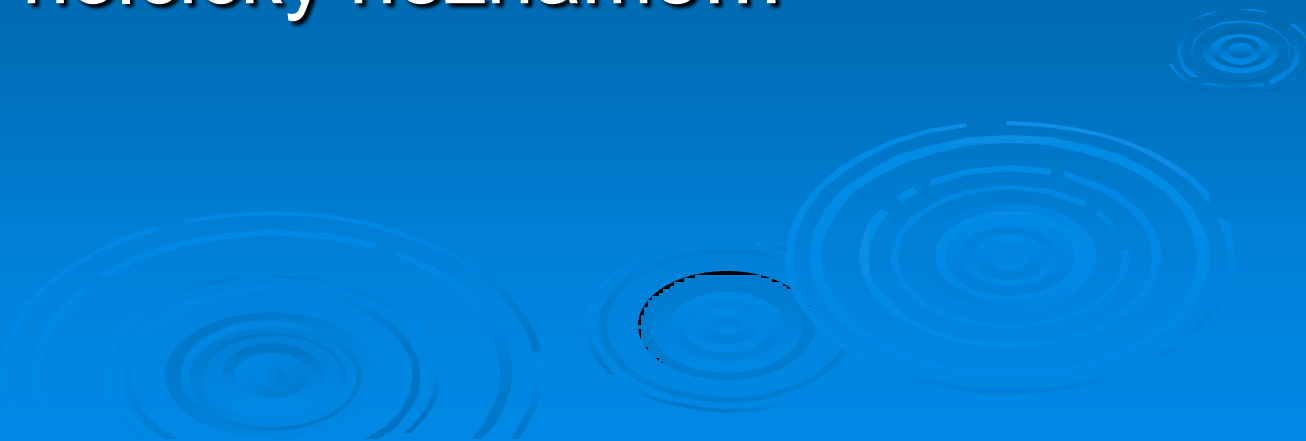
- AS v 1.minutě 2 – intubace na PS
- Extubace na PS , AS v 10. minutě 8 – překlad na JIP
- 2. den po porodu přeložena na odd. intermediární péče
- Provedeno genetické vyšetření – dg. potvrzena

- 19. den – překlad na postýlku – pro nepřítomnost sacího a polykacího reflexu sondována
- Časté odsávání hlenů a slin z HCD a DÚ
- Na kůži – plenková dermatitda
- Kardiologické vyš. subaortální defekt komorového septa, mitrální stenóza , plicní cévní rezistence



- Rodiče opakovaně informování o dg . a prognóze dítěte
- Matka zacvičena v kompletní péči o dítě
- 38. den – propuštěna do domácí péče

- Vzhledem k potvrzené základní diagnóze další léčba spočívá jen v tlumení bolesti a utrpení
- Další osud holčičky neznáme...





➤ Co říci závěrem ???

Můžeme si přát jen samé zdravé a krásné děti, ale všichni nemají to štěstí a právě tyto děti a jejich rodiče potřebují naši péči..

DĚKUJI ZA POZORNOST

