

PRO 2019
infantis
konferencja

KONFERENCJA
PEDIATRYCZNO-NEONATOLOGICZNA
www.proinfantis.pl

13 - 14 CZERWCA 2019
Międzyzdroje, Hotel Aurora

I CO DALEJ PO DŁUGOTRWĄŁEJ HOSPITALIZACJI...?

MARIA, KATARZYNA BORSZEWSKA-KORNACKA

PLANOWANIE ZAKOŃCZENIA HOSPITALIZACJI

1. PRZYGOTOWANIE RODZINY-
pisemne zalecenia, epikryza fizjoterapeutów, telefony specjalistów
2. ZAPEWNIENIE SPECJALISTYCZNEJ OPIEKI
3. ZAPEWNIENIE OPIEKI SOCJALNEJ

93% ponowna hospitalizacja

DZIECI Z RODZIN PROBLEMATYCZNYCH

- ZAANGAŻOWANIE RODZICÓW W OPIEKĘ NAD DZIECKIEM
- KONTROLA CZĘSTOŚCI WIZYT
- PRZEDWYPISOWE PROGRAMY EDUKACYJNE
- PORADY LAKTACYJNE

DZIECI WYMAGAJĄCE LECZENIA PALIATYWNEGO

PIERWSZE HOSPICJA DLA NOWORODKÓW | 1982 Helen DOM

- opieka specjalistyczna
- opieka skierowana na zapobieganie stresowi psychicznemu i zapewnieniu fizycznego komfortu
- Koordinacja działań specjalistycznych
- Pomoc socjalna
- Wsparcie w żałobie

WYZWANIA DLA LEKARZA RODZINNEGO

NOWORODKI PRZEDWCZEŚNIE URODZONE WYPISYWANE DO DOMU W TZW. STANIE STABILNYM WYMAGAJĄ CZASEM DŁUGOTRWĄLEJ NIETYLKO OPIEKI POWYPISOWEJ ALE I SYSTEMATYCZNEGO DOMOWEGO LECZENIA.

DOTYCZY TO:

- PRZEWLEKŁYCH ZMIAN PŁUCNYCH
- PRZEWLEKŁYCH ZABURZEŃ ODŻYWIANIA
- ZABURZEŃ NEUROLOGICZNYCH

W POLSCE BRAKUJE ROZWIĄZAŃ SYSTEMOWYCH

ODDZIAŁY DLA DZIECI PRZEWLEKLE WENTYLOWANYCH

ODDZIAŁY NEUROLOGICZNE (od 3 lat????)
NIEDOSTATECZNA LICZBA PLACÓWEK
LECZNICZO-WYCHOWAWCZYCH

HOSPICJA

LETALNE TRISOMIE

| TRISOMIA | PRZEŻYCIA DNI | 12 miesięcy % | 5 lat % |
|----------|---------------|---------------|---------|
| 18 | 2,5-14,5 | 8-10 | 12,3 |
| 13 | 4-10 | 6,7 | 9,7 |

Nie udowodniono wpływu obecności wad serca na przeżycia

Meyer RE, Liu G, Gilboa SM, et al. National Birth Defects Prevention Network. Survival of children with trisomy 13 and trisomy 18: a multi-state population-based study. Am J Med Genet Part A 2016;170A:825-37.

LETALNE TRISOMIE

PDOP-PEDIATRYCZNA DOMOWA OPIEKA PALIATYWNA LECZENIE?

ZAPEWNIENIE
CAŁODOBOWEJ OPIEKI LEKARZA I PIELEŃNIARKI-czas dojazdu 2 godz
NIEZBEDNEGO SPRZĘTU

NIE STOSOWANIE METOD PRZEDŁUŻAJĄCYCH ŻYCIE DZIECKA

STANDARZY POSTĘPOWANIA I PROCEDURY MEDYCZNE W HOSPGĄCH DOMOWYCH 2016/219

LETALNE TRISOMIE

Publikowane co 5 lat wytyczne American Heart Association - do stanów, w przypadku których dopuszcza się odstępianie od resuscytacji noworodka, poza skrajnym wcześniactwem < 23 tygodnia ciąży i masą ciała poniżej 400g zaliczone są także ciężkie wady wrodzone takie jak bezmózgowie oraz trisomię 18 i 13 .W 2010 roku z listy tej usunięto trisomię 18 .W komentarzu autorzy wytycznych stwierdzają, że w sytuacjach, w których rezultat leczenia pozostaje niepewny, a śmiertelność wysoka należy wziąć pod uwagę życzenie rodziców.

International Liaison Committee on Resuscitation. Part 7: Neonatal resuscitation. Resuscitation. 2005;67:293-303.
Harrison LJ, Kattaraj G, Jara AK, Mancini PE, et al. Ethics 2010: American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. Circulation 2010; 122(suppl 3):S665-S675.

LETALNE TRISOMIE

Zastosowanie intensywnej terapii, chirurgii i kardiochirurgii w określonych sytuacjach może więc przedłużyć życie dzieci, których rozpoznanie dotychczas brzmiało „wada letalna” – w tym także urodzonych z trisomią 13 i 18

International Liaison Committee on Resuscitation, Part 7. Neonatal resuscitation. Resuscitation. 2005;67:293-303.
Morrison LJ, Keetzek G, Ibra AM, Mancini PE. Inwp. Part 3. Ethics. 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. Circulation. 2010; 121(suppl 3):S465-5475.

LETALNE TRISOMIE

272 Dzieci Trisomia 18 i Trisomia 13

50% leczenie paliatywne
25% wszystkie procedury
25% wybrane procedury

Niezależnie od sposobu leczenia (leczenie paliatywne, pełne leczenie „częściowe”) 98% rodziców stwierdziło, że dziecko z trisomią wzbogaciło ich rodzinę; 88% rodziców dzieci leczonych paliatywnie i 89% dzieci leczonych „agresywnie” uznawało posiadanie dziecka z zespołem Edwardsa i Patau za wartościowe.

Janvier A, Farlow B, Wilford BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. Pediatrics. 2012;130:293

LISTA ZAGROZEŃ

| SPECJALNOŚĆ | PROBLEM KLINICZNY |
|----------------------------|--|
| PROBLEMY ODDECHOWE | DYSPLAZJA OSKRZELOWO-PŁUCNA NADREAKTYWNE DROGI ODDECHOWE ZMIANY SKOMPAZSOWE UZALEŻNIENIE OD RESPIRATORA |
| PROBLEMY KARDIOLOGICZNE | PDA NADCIŚNIENIE PŁUCNE WADY SERCA |
| PROBLEMY NEUROLOGICZNE | DRGAWKI ZABURZENIA NAPIĘCIA MIĘŚNIOWEGO CHOROBY NERWOWO-MIĘŚNIOWE |
| PROBLEMY NERKOWE | NADCIŚNIENIE NIEWYDOLNOŚĆ NEREK WADY NEREK |
| PROBLEMY ENDOKRYNOLOGICZNE | NIEDOCZYNNOŚĆ TARCZYCY NIEWYDOLNOŚĆ NADNERCZY ZABURZENIA OSI PRZYSADKOWEJ NADNERCZA |

| LISTA ZAGROZEŃ | |
|-------------------------------|--|
| SPECJALNOŚĆ | PROBLEM KLINICZNY |
| PROBLEMY GASTROENTEROLOGICZNE | REFLUKS ŻOŁĄDKOWO-PRZELYKOWY CHOLESTAZA ZESPÓŁ KRÓTKIEGO-JELITA ZAPARCIKA |
| PROBLEMY INFEKCYJNE | RSV CMV HERPES SIMPLEX ZAPALENIEWATROBY C |
| PROBLEMY CHIRURGICZNE | PRZEPUKLINA PRZEPONOWA NEC GASTROSTOMIA FUNDUPLIKACJA ATREZJA JELIT PRZEPUKLINA PACHYWINOWA OSTEOMIA |
| PROBLEMY UROLOGICZNE | REFLUKS PECHERZOWO-MOCZOWODOWY PRZEPUKLINA OPONOWO-RDZENIOWA WODONERCZE WADY |

| LISTA ZAGROZEŃ | |
|-----------------------------|--|
| SPECJALNOŚĆ | PROBLEM KLINICZNY |
| PROBLEMY OTOLARYNGOLOGICZNE | TRACHEOSTOMIA STRIDOR WIOTKOŚĆ STRUN GŁOSOWYCH |
| PROBLEMY NEUROCHIRURGICZNE | WODOGŁOWIE ZASTAWKA KOCHOROWA PRZEPUKLINA OPONOWO-RDZENIOWA |
| PROBLEMY ORTOPEDYCZNE | DISPLAZJA STAWÓW BIODROWYCH SKOLIOZY PRZEPUKLINA OPONOWO-RDZENIOWA WADY STOP INNE DISPLAZJE KOSTNE |
| PROBLEMY GENETYCZNE | PODÓRZENIE WAD GENETYCZNYCH CHOROBY METABOLICZNE |
| PROBLEMY OKULISTYCZNE | RETINOPATIA ZABURZENIA WIDZENIA GLAUCOMA ZACMA |

| LISTA ZAGROZEŃ | |
|-----------------------------|--|
| SPECJALNOŚĆ | PROBLEM KLINICZNY |
| PROBLEMY AUDIOLOGICZNE | NIEPRAWIDŁOWE BADANIE PRZESIEWOWE POSTĘPUJĄCE USZKODZENIA SŁUCHU |
| PROBLEMY FIZJOTERAPJETYCZNE | ZABURZENIA NAPIĘCIA MIĘŚNIOWEGO |
| PROBLEMY SENSORYCZNE | JADŁOWSTRET, LĘKI |
| PROBLEMY NEUROLOGOPEDYCZNE | ZABURZENIA POLYKANIA ZABURZENIA ODŻYWIANIA DYSFUNKCJA STRUN GŁOSOWYCH |
| PROBLEMY DIETETYCZNE | LECZNICZE MIESZANKI ŻYWIENIWE GASTROSTOMIA ZABURZENIA ODŻYWIANIA - PRZYRÓST MASY |

DANE POLSKIE

| | umiarkowane + ciężkie BPD | ciężkie BPD |
|----------|------------------------------|-------------|
| NeoRetro | 14.2% | ? |
| NeoPro | 13.0% | 6% |
| PICO | 12.0% | 2.1% |
| START | 14.6% | 4.2% |

HOSPITALIZACJA DOMOWA-POZ

TLENOTERAPIA
WENTYLACJA MECHANICZNA
ŻYWIENIE SONDA
SPRZĘT MONITORUJĄCY

SZKOLENIA

POTRZEBY

1. KONTYNUACJA FARMAKOTERAPII
2. KONIECZNOŚĆ WYKONYWANIA OKRESOWYCH BADAŃ LABORATORYJNYCH
3. PIELEGNACJA
 - rurki tracheostomijnej, stomii, pompy żywieniowej, zastawki dokomorowej
4. OBSŁUGA SPRZĘTU
5. LECZNICZE MIESZANKI ŻYWIENIOWE

DYSPLAZJA OSKRZELOWO-PŁUCNA

U 60% DZIECI MOŻNA W I ROKU ŻYCIA ODSTAWIĆ
DOMOWĄ TLENOTERAPIĘ 0,5l/mon

KONIECZNE MONITOROWANIA PULSOKSYMTRYCZNE
SaO₂ > 94%

NADCIŚNIENIE PŁUCNE TLENOTERAPIA SaO₂>90 %

DYSPLAZJA OSKRZELOWO-PŁUCNA

MONITOROWANIE PULSOKSYMTRYCZNE TAKŻE PO
ODSTAWIENIU TLENOTERAPII

OKSYMETR

KANIULE DONOSOWE

TRACHEOSTOMIA-DOMOWA WENTYLACJA

DYSPLAZJA OSKRZELOWO-PŁUCNA

STOPNIOWE ODSTAWIANIA TLENU W CIĄGU DNIA

KONTYNUACJA TLENOTERAPII W CIĄGU NOCY +
PULSOKSYMETRIA

MONITOR BEZDECHU z memory recording
PRZY ZAGRAŻAJĄCYCH ŻYCIU BEZDECHACH,

DYSPLAZJA OSKRZELOWO-PŁUCNA

KOFEINA,
REFLUKS ŻOŁĄDOWO-PRZELYKOWY, DRGAWKI I
INNE ZABURZENIA NEUROLOGICZNE
ALARMY CZYNNOŚCI SERCA

<80 /min i < 70/min > 44 tyg. w.k.
> 220/min
BEZDECH 20 sek

TRACHEOSTOMIA

WSKAZANIA

1. KONIECZNOŚĆ PRZEDŁUŻONEJ WENTYLACJI
2. ZWĘŻENIE PODGŁOŚNIOWE KRTANI
3. TRACHEOMALACJA
4. DYSFUNKCJA STRUN GŁOSOWYCH
5. WADY DRÓG ODDECHOWYCH
6. GUZY
7. WADY TWARZOCZASZKI
8. ZABURZENIA NEUROLOGICZNE

TRACHEOSTOMIA

1. ODPOWIEDNI MATERIAŁ RURKI - SILIKON
2. ODPOWIEDNI ROZMIAR 3,4 ;4,0
3. ODŚLUZOWYWANIE-POMIAR GŁĘBOKOŚCI
4. PIELĘGNACJA RURKI
5. ZAPASOWY SPRZĘT

WENTYLACJA DOMOWA

WSKAZANIA

1. BPD
2. BRONCHOMALACJA
3. WRODZONY ZESPÓŁ HIPOWENTYLACJI
4. WADY WRODZONE
5. ZABURZENIA MIĘŚNIOWO-NERWOWE

WENTYLACJA DOMOWA

SPRZĘT DO RESUSCYTACJI

KONTAKT Z LOKALNYM SERWISEM RATUNKOWYM

SONDA DOŻOŁĄDKOWA

1. DYSFAGIA
2. ASPIRACJA
3. NIECHĘĆ DO JEDZENIA
4. ZABURZENIA ODŻYWIANIA

STOMIA

chirurgicznie wytworzone połączenie światła
narządu wewnętrznego z powłokami brzuszными
• czasowa lub stała • wyłonienie – stomia –

pojedyncze – jednolufowe –
podwójne – dwulufowe, pętlowe

STOMIA

WSKAZANIA

1. leczenie etapowe wad wrodzonych przewodu pokarmowego •
2. „ostry brzuch” – NEC, SIP –
3. niedrożność smółkowa •
4. choroba Hirschsprunga • wady wrodzone powłok brzusznych •
5. uropatie zaporowe

PIELĘGNIARKA STOMIJNA

wpływ na okoliczną skórę:
– trawiące działanie wydzielanej treści •
straty: – białka – płynów – elektrolitów •
krwawienia z wyłonionej śluzówki •
wciągnięcie i zwężenie stomii •
wypadanie i wynicowanie jelita •
przepuklina okołostomijna

GASTROSTOMIA

WSKAZANIA

1. leczenie etapowe zarośnięcia przełyku
2. brak lub zaburzenia połykania
3. zaburzenia neurologiczne

DANE POLSKIE

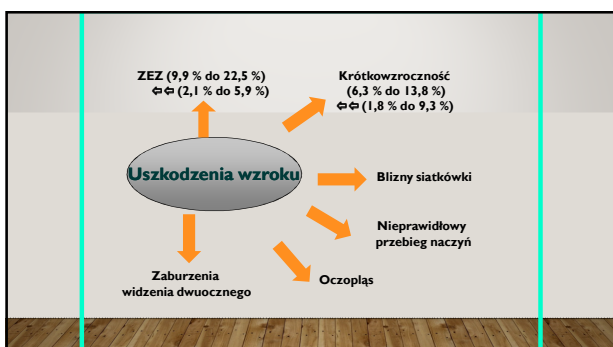
| | ROP wymagające leczenia | IVH łącznie | IVH 3 i 4 st |
|----------|-------------------------|-------------|--------------|
| NeoRetro | nie badano | nie badano | nie badano |
| NeoPro | 12.2% | 43.3% | 6.8% |
| PICO | 10.8% | 32.3% | 8.6% |
| START | 8.9% | 18.7% | 3.9% |

WODOGŁOWIE

KONTROLA OBWODÓW GŁOWY
 KONTROLA MASY CIAŁA
 ROZPOZNAWANIE WZROSTU CIŚNIENIA
 ŚRÓDCZASZKOWEGO- OBJAWY KLINICZNE
 PIELĘGNACJA SZANTU

WADY CEWY NERWOWEJ- CEWNIKOWANIE PĘCZERZA
 MOCZOWEGO
 MIKROCEFALIA < 3 centyla





Wcześnieństwo wpływa na całe życie. Osoby urodzone przed terminem są zagrożone depresją, nieśmiałością i zaburzeniami lękowymi

DZIĘKUJE
