

REGISTAR RIZIČNE DJECE - DUGOROČNO PRAĆENJE

ZLATA MODRUŠAN MOZETIČ*

Regionalni registar rizične i oštećene djece započeo je radom u Klinici za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra u Rijeci 1981. godine, za područje današnjih triju županija (Primorsko-goranska, Istarska i Ličko-senjska). Osnovni cilj mu je rana detekcija djece s razvojnim smetnjama i rani habilitacijski postupak. Niska porodna težina i kratka gestacijska dob su vrlo rizični čimbenici za kasniji razvoj neuroloških sekvela. Metode i rezultati: Obradili smo skupinu djece porodne težine do 1500 g rođene u Klinici za ginekologiju i porodništvo Kliničkog bolničkog centra u Rijeci od 01.01.1998.-31.12.2001. godine. Preživjelo je 52, a dostupno ispitivanju bilo je 49 djece (20 dječaka, 29 djevojčica) od kojih je osmero porodne težine od 500-999 g i 41 porodne težine od 1000-1499 g (srednja porodna težina 1250 g), gestacijske dobi od 25-35 tjedana (srednja gestacijska dob 30 tjedana). Težina primjerenih gestacijskoj dobi bilo je 35 (71,4%), a malih za gestacijsku dob 14 (28,6%). Dvojaka je bilo 9. Iz rodilišta u Jedinicu za intenzivnu terapiju bilo je premješteno 20 (40,8%) djece. Ultrazvuk mozga učinjen je kod 44 (89,8%) djece. Cerebralnu paralizu razvilo je 13 (26,5%) djece. Smetnje vida 28 (57,2%) djece od kojih je troje slijepo. Dvoje djece je teško psihomotorno retardirano i kod njih postoji sumnja na oštećenje sluha. Ostala djeca imaju uredan sluh. Razvoj govora i mentalni status nije analiziran, jer dio obrađivane djece nije starije od 18 mjeseca s korekcijom za gestacijsku dob. Zaključak: Multicentričnim ispitivanjem premature djece mogli bismo dobiti pravi uvid u učestalost smetnji u razvoju u ovoj populaciji. Doprinos tom nastojanju bio bi nacionalni Registar rizične djece.

Deskriptori: REGISTAR, NISKA PORODNA TEŽINA, KRATKA GESTACIJSKA DOB, CEREBRALNA PARALIZA, SMETNJE VIDA

Little je prvi 1861. godine doveo u vezu perinatalna zbivanja s kasnijim sekvelama u fizičkom i umnom razvoju djeteta (1). Freud je nešto kasnije (1897 godine) iznio svoje mišljenje o oštećenju mozga naglašavajući, da se ono dešava ranije u trudnoći kada je mozak fetusa u razvoju (2). Istaknuo je da su posljedice oštećenja mozga višestruke, pa djeca s cerebralnom paralizom često imaju poteškoće u učenju, smetnje vida, umnu zaostalost i često epilepsiju. U drugoj polovici dvadesetog stoljeća stvoreni su registri neurorizične djece (baby at risk). Cilj im je bio detektirati onu novorođenčad koja bi kasnije mogla imati smetnje u razvoju (3-6). Danas se smatra da oko 10% živorođene djece čine skupinu rizične djece.

Za područje današnjih triju županija (Primorsko-goranska, Istarska, Ličko-

Senjska) 1981. godine u Klinici za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra u Rijeci započeo je radom Regionalni registar rizične i oštećene djece po uzoru na nacionalni registar Republike Slovenije (7, 8). Osnovni ciljevi Registra su slijedeći:

- rana detekcija djece sa smetnjama u razvoju i rani tretman;
- unapređenje preventivnih mjera u cilju sprečavanja hendikepa;
- pomoć djetetu s invaliditetom i njegovoj obitelji;
- evaluacija rada Registra.

Kada govorimo o rizičnom djetetu uvijek mislimo i na majku, odnosno stanja koja majku svrstavaju u kategoriju rizične majke (9).

Visoko rizična majka

- Demografske i fizičke karakteristike:
 - Dob majke (manje od 15 i više od 35 godina)

- Preuhranjenost
- Niži socioekonomski status
- Opstetrička anamneza:
 - Anomalije genitalnog trakta
 - Pobačaj, mrtvorodenče, prematurus, makrosomija, paritet (5 i više), izoimunizacija, eklampsija, prethodno rođenje visoko rizičnog djeteta, operativno dovršenje prethodnog porođaja, prethodno rođenje djeteta s genetskim smetnjama
- Bolesti majke:
 - Hipertenzija
 - Bolesti srca, bubrega, pluća, jetre, teška anemija
 - Šećerna bolest
 - Maligne bolesti
 - Epilepsija
- Komplikacije tijekom postojeće trudnoće i porođaja:

*Klinički bolnički centar Rijeka

Adresa za dopisivanje:
Prim. mr. sc. Zlata Modrušan Mozetič
Klinika za pedijatriju
51000 Rijeka, Istarska 43

▪ Zastoj u rastu ▪ Izloženost teratogenom djelovanju (zračenje, kemikalije) ▪ Preeklampsija, eklampsija ▪ Placenta previja, abrupcija placente ▪ Porodaj zatkom ▪ Polihidramnion, oligohidramnion ▪ Porodaj prije 37. tjedna ili iza 42. tjedna gestacije ▪ Višeplodna trudnoća ▪ Rano prsnuće plodovih ovoja (>24 sata) ▪ Fetalna bradikardija (<120/min.), tahikardija (>170/min.) ▪ Fetalna acidoza (pH ≤7,25) ▪ Prolaps pupkovine ▪ Hipotenzija, hipoksija majke	8-10	• značajna perinatalna asfiksija.
▪ Infekcije: ▪ Citomegalovirusna bolest ▪ Rubeola ▪ Herpes virus ▪ Virus hepatitisa B ▪ Virus imunodeficijencije ▪ Varičela zoster virus ▪ Toksoplazmoza ▪ Sifilis ▪ Listerioza ▪ Gonoreja ▪ Klamidija ▪ Infekcija streptokokom grupe B ▪ Pneumonija, meningitis, sepsa • Neurološka simptomatologija: ▪ Konvulzije ▪ Apnoične, cijanotične atake ▪ Abnormalni neurološki znaci	humane	Neka oštećenja sluha nastaju u kasnijoj dobi djeteta, pa je probir sluha neophodno provoditi kod svakog sistematskog pregleda djeteta. U našem Registru upitnik "Obavijest o novorođenčetu i dojenčetu" ispunjavaju neonatolozi u rodilištima (Rijeka, Pula, Gospić, Mali Lošinj). On sadrži osim osnovnih podataka o majci i djetetu (trudnoća, porod, gestacijska dob, porodna težina, dužina, opseg glave, APGAR ocjena, rana novorođenačka dob) i 14 čimbenika rizika. Na osnovi rezultata ispitivanja pojavnosti pojedinih čimbenika rizika u 123 djece s cerebralnom paralizom došli smo do zaključka da su čimbenici rizika s najnepovoljnijim ishodom slijedeći (14): • prematuritet; • asfiksija; • neurološka simptomatologija; ▪ konvulzije ▪ apnoične/cijanotične atake ▪ abnormalni neurološki znaci • svaka teža bolest ili infekcija u novorođenačkoj dobi. Prematurusi, osobito oni s porodom težinom manjom od 1500 g, gestacijske dobi manje od 35 tjedana, imaju visoki udio u mortalitetu i visoki udio u morbiditetu s kasnijim neurološkim sekvelama kao posljedicom oštećenja mozga u trudnoći i perinatalnom razdoblju (15-20). Lezija središnjeg živčanog sustava manifestirat će se klinički u prvim danima po porodu neurološkom simptomatologijom (konvulzije, apnoične atake, abnormalni neurološki znaci). Redovitim ultrazvučnim praćenjem dobiti ćemo podatke o stupnju intra / periventrikularnog krvarenja koji dobro korelira s kasnijim ishodom. Stupanj lezije prediktor je kasnijih sekvela (21-23). Naš je cilj bio ispitati učestalost teških neuroloških sekvela u djece s porodom težinom do 1500 g.
Visoko rizično dijete • Niska porodna težina LBW ▪ 500-999 g. ELBW-extremely low birth weight ▪ 1000-1499 g. VLBW-very low birth weight ▪ 1500-2499 g. MLBW-midle low birth weight - AGA-appropriate for gestational age - SGA-small for gestational age • Asfiksija-poremećaj izmjene plinova između majke i fetusa ili u plućima djeteta što uzrokuje nedovoljnu opskrbljenost tkiva i organa kisikom-hipoksija: ▪ Pad pO₂ u arterijskoj krvi (resp. insuficijencija zbog bolesti pluća, apnea). ▪ Smanjenje protoka krvi u mozgu (bolesti srca, sepsa) Procjena na osnovi: pH (≤ 7,25) APGAR SCORE 0-3 4-7	Djeca iz rizičnih trudnoća, kada intrauterina infekcija ima značajnu ulogu, često zahtijevaju tretman u Jedinici za intenzivnu terapiju, a znatno rjeđe ona iz urednih trudnoća (10, 11). Djeca koja su morala biti smještena u Jedinici za intenzivnu terapiju su djeca s najviše neuroloških sekvela. Hvalevrijedan je projekt rane detekcije gluhoće (incidencija 1-3 na 1000 živorođene djece) koji je u nas zaživio u listopadu 2002. na nacionalnom nivou (12). Testiraju se sva novorođenčad. Visoko rizična djeca za gluhoću su slijedeća (13): • gluhoća u porodici; • TORCH infekcije; • porodna težina manja 1500 g; • hiperbilirubinemija, eksangvinotransfuzija; • prirođene malformacije kostiju glave, heilognatopalatoshiza; • meningitis; • ototoksični lijekovi;	• ELBW 500-999 grama • VLBW 1000-1499 grama - AGA-appropriate for gestational age - SGA-small for gestational age

Ispitivanu populaciju čine djeca rođena u Klinici za ginekologiju i porodništvo Kliničkog bolničkog centra u Rijeci od 01.01.1998. do 31.12.2001. godine. Njihov razvoj pratili su liječnici u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, a u velikom broju praćeni su i u Ambulanti za djecu s neurorazvojnim smetnjama Klinike za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra u Rijeci. Dužina praćenja je 18 mjeseci s korekcijom za gestacijsku dob. Preživjelo je 52 djece. Dvoje je odselilo u druge države, a jedno je bilo malformirano. Od preostalih 49 (20 dječaka, 29 djevojčica) ELBW je bilo 8, a VLBW 41 dijete, srednje porodne težine 1250 g (760-1490 g) i srednje gestacijske dobi 30 tjedana (25-35 tjedana). Težine primjerene za gestacijsku dob (AGA) 35 (71,43%), a male za gestacijsku dob (SGA) 14 (28,57%).

Dvojaka je bilo 9. Iz rodilišta u Jedinicu intenzivne terapije Klinike za pedijatriju bilo je premješteno 20 (40,8%) djece. Ultrazvuk mozga učinjen je kod 44 (89,8%) djece. Cerebralnu paralizu razvilo je 13 (26,5%) od 49 djece. Smetnje vida (ambliopija, miopija, hipermetropija, strabizam) ima 28 (57,2%) djece od čega je troje slijepo. Devetero djece je visoko slabovidno. Ostala djeca sa smetnjama vida, imaju blažu miopiju, blažu hipermetropiju ili strabizam. Strabizam je čest i među visoko slabovidnom djecom. Teška oštećenja vida česta su u djece kraće gestacijske dobi (24). Dvoje djece ima višestruka oštećenja. U njih je postavljena sumnja na oštećenje sluha, a slušni evocirani potencijali pokazali su disfunkciju. Ostala djeca imaju uredan sluh. Razvoj govora i mentalni status nije analiziran, jer dio obrađivane djece nije stariji od 18 mjeseci s korekcijom za gestacijsku dob.

Naše ranije ispitivanje u djece s porodom težinom do 1500 g praćenih do 4 godine starosti pokazalo je da u toj grupaciji ima više djece s neurološkim sekvencama (25). To upućuje na činjenicu da bi za ovakva istraživanja bilo neophodno obuhvatiti veću populaciju što bi bilo moguće ostvariti formiranjem Registra za područje cijele Hrvatske. U svrhu unapređenja zdravstvene zaštite majki i djece i njihovih prava, hrvatski perinatolozi su 2003. godine donijeli

posebnu rezoluciju (26). S istim ciljem istovremeno se poduzimaju značajne organizacijske mjere na području perinatalne medicine u Republici Hrvatskoj (27-29). Trudnoća, porođaj i rana novorođenačka dob su razdoblja tijekom kojih mnoge nokse mogu utjecati na rast i razvoj fetusa/djeteta. Radi toga neophodno su potrebne redovite kontrole prije trudnoće, za vrijeme trudnoće i stručno praćenje porođaja u dobro opremljenim ustanovama za zbrinjavanje ugroženog novorođenčeta.

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: 378-81.
2. Freud S. Die infantile Cerebrallähmung. *Specielle Pathologie und Therapie*, Band IX, th. 2, abth. 2, Wien Holder, 1897.
3. Sheridan MD. Infants at risk of handicapping conditions. *Mon Bull Helth*, 1962; 21: 238-45.
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: 651-61.
6. Prechtl HFR. The optimatily concept, *Early Hum Dev*, 1980; 4: 201-5
7. Veličković M. Vrednost rizičnih dejavnika v neonatalnem obdobju pri zgodnjem odkrivanju otrok s cerebralno paralizo. *Disertacija*, Ljubljana, 1982.
8. Modrušan-Mozetič Z, Križ M. Registar rizičnog djeteta u Rano oštećenje mozga-cerebralna paraliza, Križ-Mikloušić-Gazdik, Zagreb, 1988; 182-92.
9. 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.
10. Škarblin S, Lovrić H. Majka je izvor konatalne infekcije novorođenčeta. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12 (suppl. 1): 85-91.
11. Juretić E. Konatalne bakterijske infekcije novorođenčeta. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12 (suppl. 1): 91-6.
12. Marn B. Novi probir u neonatološkoj skrbi u Hrvatskoj-Probir na oštećenje sluha. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12 (suppl. 1): 80-3.
13. Jaffe BF, Luterma DM. The child with a hearing loss in The practical management of the developmentally disabled child. The C.V. Mosby Company St. Louis, Toronto, London, 1980.
14. Modrušan-Mozetič i sur. Registar rizičnog novorođenčeta. *Paediatr Croat* 2002; 46 (Supl 1): 143-50.
15. 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): 153-3.
16. 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.
17. Pierrat V. i sur. Ultrasound diagnosis and neurodevelopmental outcome of localised and extensive cystic periventricular leucomalacia. *Arch Dis Child fetal Neonatal ed* 2001; 84: 151-6.
18. Schmidt B. et al. Impact of bronchopulmonary dysplasia, brain injury and severe retinopathy on the outcome of extremely low birth weight infants at 18 months: Results from the trial of Indomethacin Prophylaxis in preterms. *JAMA* 2003; 289 (9): 1124-9.
19. Bracewell M, Marlow N. Patterns of disability in very preterm children. *Mental retardation and developmental disabilities Research Reviews* 2002; 8 (4): 241-8.
20. 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): 258-72.
21. 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
22. 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; 205-19.
23. Mejaški-Bošnjak V. Perinatal white matter lesions in prematures-pathogenesis, clinical sequels and prevention. *Neurol Croat* 2003; 52 (Suppl 4): 25
24. Tommiska V. et al: A national two year follow up study of extremelly low birth weight infants born in 1996-1997. *Arch Dis in Childhood Fetal and Neonatal Edition* 2003; 88 (1): 29-35.
25. 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. *Paediatric Croat* 2003; 47: 57-60.
26. Rezolucija XX perinatalnih dana "Ante Dražančić" za zaštitu materinstva i djece i humanije rađanje. *Gynaecol Perinatol* 2003; 12 (4): 183-4.
27. Dražančić A, Kurijak A. Hrvatska perinatologija. Prošlost, sadašnjost i budućnost. *Gynaecol Perinatol* 2002; 11 (2): 53-68.

28. Nikolić E, Filipović-Grčić B, Dražančić A.
Transport ugrožene novorođenčadi "k sebi" i
regionalna organizacija perinatalne

zdravstvene zaštite. Gynaecol Perinatal 2002;
11 (1): 25-34.

29. Kurjak A, Stanojević M, Dražančić A. Kuda
ide hrvatska perinatalna medicina? Gynaecol
Perinatal 2003; 12 (Supl 1): 1-8.

Summary

AT RISK REGISTER - LONG TERM FOLLOW-UP

Z. Modrušan Mozetič

A Regional Registry for babies at risk and handicapped children was established at the Pediatric department of the University Hospital Center Rijeka, in 1981. year covering three north-western counties of Croatia (the County of Primorje and Gorski Kotar, the County of Istria, and the County of Lika and Senj). Low birth weight and low gestational age are major risk factors with for neurological sequels. Methods and results: we analysed a group of children with birth weight lower than 1500 g. born in the Clinic of Gynecology and Obstetrics of University Hospital Center Rijeka from 1.1.1998. to 31.12.2001. We analysed 49 children, 20 boys and 29 girls. Eight was weighting from 500 to 999 g, and 41 from 1000 to 1499 g, average weight 1250 g. Gestational age ranged from 25-35 weeks, average 30 weeks. Appropriate for gestational age were 35 (71.4%) and small for gestational age were 14 (28.6%). There were 9 twins. 20 children (40.8%) were transported in the Intensive care unit. Brain sonography was done in 44 children (89.8%). 13 children (26.5%) developed cerebral palsy, 28 (57.2%) have visual impairment, three of which are blind. No hearing impairment was confirmed, however two high developmentally disabled children are suspected for hearing loss. Speech and cognitive development were not analysed because follow-up study was conducted only till child age of 18 months corrected for gestational age. Conclusion: The real incidence of developmental disorders in preterm infants will be known after multicentric examinations of this population. The national Register for babies at risk is the way to reach this objective.

Descriptors: REGISTER, LOW BIRTH WEIGHT, LOW GESTATIONAL AGE, CEREBRAL PALSY, VISUAL IMPAIRMENT