

LUPUS KOD DJECE - PRIKAZ SLUČAJA (SESTRINSKI DIO)

MARIJA DELIĆ*

Sistemska eritemski lupus (SLE) je kronična autoimuna bolest koja može zahvatiti različite organske sustave, uključujući kožu, zglobove, bubrege i središnji živčani sustav. U djece se često manifestira težim kliničkim oblikom nego u odraslih, a postavljanje dijagnoze može biti izazovno zbog nespecifičnih simptoma.

Prikaz slučaja: Pacijentica, djevojčica od 10 godina, primljena je u bolnicu zbog umora, povišene temperature, bolova u zglobovima i osipa na licu u obliku leptira. Laboratorijski nalazi pokazali su anemiju, trombocitopeniju, pozitivan ANA test i povišene upalne parametre, što je upućivalo na sistemska eritemski lupus. Nakon dijagnostičke obrade uvedena je terapija kortikosteroidima i imunosupresivima.

Sestrinska skrb: Sestrinska skrb usmjerena je na praćenje simptoma, ublažavanje tegoba i edukaciju pacijentice i obitelji. Prioriteti uključuju: 1) Praćenje vitalnih znakova: kontrola temperature, krvnog tlaka i mogućih znakova infekcije zbog imunosupresivne terapije. 2) Ublažavanje simptoma: primjena analgetika, zaštita kože od sunca i održavanje hidracije. 3) Psihološka podrška: razgovor s djetetom i roditeljima kako bi se smanjio strah i stres povezan s bolešću. 4) Edukacija: informiranje roditelja o važnosti redovitih pregleda, pridržavanja terapije i prepoznavanja znakova pogoršanja bolesti.

Zaključno, sestrinska skrb kod djece s lupusom zahtijeva individualizirani pristup, kontinuirano praćenje i holističku podršku kako bi se poboljšala kvaliteta života pacijenta i obitelji.

Deskriptori: SISTEMSKI ERITEMSKI LUPUS, DIJETE, MEDICINSKA SESTRA

UVOD

Sistemska eritemski lupus (SLE) je kronična autoimuna bolest koja može zahvatiti različite organske sustave (kožu, zglobove, bubrege i središnji živčani sustav). U djece se često manifestira težim

kliničkim oblicima nego u odraslih. Kronična znači da bolest može trajati dugo, a autoimuna označava da je riječ o poremećaju imunološkog sustava koji umjesto da štiti tijelo od bakterija i virusa napada vlastite organe i tkiva. Djevojčice češće obolijevaju od dječaka, a važno je napomenuti da do sada ne postoji genetska ili prenatalna dijagnostika sistemskog eritemskog lupusa (SLE). Riječ "lupus" potiče od latinske riječi vuk te se odnosi na leptirasti osip na licu koji je sličan bijelim šarama na glavi vuka. Rijetko se javlja prije pete go-

*KBC Split, Klinika za dječje bolesti Split

Adresa za dopisivanje:

Marija Delić, bacc.med.tech.

KBC Split, Klinika za dječje bolesti Split

E-mail: marijadelic4@gmail.com

dine života djeteta. Brojni nasljedni čimbenici s okolišnim čimbenicima su odgovorni za ovaj poremećen imunološki odgovor.

Liječenje SLE kod djevojčice s posebnim potrebama (dijete s mutacijom AP4B1 gena, mikrocefalija, razvojna anomalija mozga, nerazvijen govor, simptomatska epilepsija) predstavlja izazov i zahtijeva adekvatnu suradnju svih uključenih, roditelja i samog djeteta u okviru njegovih mentalnih sposobnosti, razvijene komunikacije i verbalizacije simptoma bolesti.

PRIKAZ SLUČAJA

Djevojčica od 10 godina primljena iz Opće bolnice Zadar radi daljnje dijagnostičke obrade i liječenja. Pri prijemu blaže narušenog općeg stanja, psihomotorno ispod razine za dob eukardna, eupnoična, afebrilna. Sestrinska procjena kod djevojčice započeta je pregledom turgora kože gdje se jasno vide izbljednuta mjesta crvenkastog osipa. Uzimanjem detaljne obiteljske anamneze od majke, te fizikalnim pregledom napravili smo plan zdravstvene njege s jasnim ciljevima i odredili prioritete. Kod djevojčice je izmjerena povišena tjelesna temperatura, a majka nas je informirala kako se navedeno stanje može okarakterizirati kao svakodnevno unutar mjesec dana. Stalno je prisutna bolnost zglobova koje pokazuje bolnom mimikom i izrazom lica.

Iz laboratorijskih nalaza uočena je anemija, trombocitopenija, povišene vrijednosti ANA, te ultrazvučno dokazana jetrena lezija. U sestrinskoj anamnezi pri komunikaciji s djevojčicom, uočeno je nerazgovjetno spajanje riječi, nejasne kretanje, bolna mimika lica i lupkanje rukama po tijelu. Također, izražene su i vidljive kontrakture zglobova na šakama i prstima, a iz razgovora s roditeljima saznajemo da djevojčica pohađa školu po posebnom tretmanu u koji su uključeni logoped, fizioterapeut, psiholog i radni terapeut.

Djevojčica nije bila boleljiva do unatrag mjesec dana (osim svojih simptoma vezano za osnovnu dijagnozu). Majka je primijetila umor i malaksalost te povišenu temperaturu, neraspoloženost i bolnost tijela koju je prepoznala izrazima i pokretom lica i tijela. Simptomi su se nastavili gubitkom apetita, gubitkom TT, te se majka javlja na bolničko liječenje. Iz pregleda djevojčice primijetila sam mjestimično gubitak kose te laganu otečenost zglobova ruke. Odmah po prijemu na odjel, kroz proces zdravstvene njege procijenila sam potrebu za zdravstvenom skrbi, napravila plan za provedbu intervencija te evaluaciju učinjenog. Započeta je dijagnostička obrada s pretragama koje nisu napravljene u OB Zadar. Prioritet nam je bio što manje bolnih i invazivnih, a već učinjenih pretraga, kako djevojčica ne bi bila nepotrebno izložena postupcima koje je već učinila. Sestrinska skrb je usmjerena na praćenje simptoma i ublažavanje tegoba. Olakšavanje boravka na odjelu provela sam uključivši radnog terapeuta i animacijske sadržaje, ovisno o njenom mentalnom, ali i trenutnom stanju obzirom na dijagnozu.

Edukacija roditelja i obitelji za sve pretrage, te pravilno uzimanje lijekova se provodilo svakodnevno. Fizikalni pregled i planiranje dijagnostičkih postupaka provodila sam ovisno o trenutnom stanju djeteta. Svakodnevno su praćeni vitalni znakovi: izgled kože, sluznice, usta i oči. Dio ove procjene uključuje prikupljanje podataka i o razini boli. Svakodnevno sam pregledavala dijete, procjenjivala rasprostranjenost i intenzitet osipa kako bi mogli pratiti njegovu progresiju i regresiju. Procjenjivala sam stanje otoka i bolnosti zglobova, te planirala potrebnu pomoć u provođenju svakodnevnih aktivnosti.

Procjena stanja gastrointestinalnog sustava uključila je sljedeće: apetit, mučnina, nagon na povraćanje, pražnjenje crijeva, izgled stolice i periodičnost iste. Procjenu funkcije bubrega pratili smo

mjerenjem diureze, učestalosti mokrenja i eventualnim razvojem edema. Ublažavanje simptoma sam provodila kad bi se pojavili: primjena analgetika po listi, hidracija, primjena zaštitnih krema, vježba s fizioterapeutom, vježba educirane majke uz nadzor zbog pojave bolnosti pri vježbanju.

Nakon uvođenja terapije kortikosteroidima i supresivima, skrb je usmjerena na praćenje učinka terapije, simptoma i ublažavanje tegoba te smanjivanje nuspojava samog lijeka. Djevojčica se uz našu animaciju i verbalizaciju kod koje smo koristili dječje slikovnice i igračke navikla na postavljanje intravenske kanile koju je nerado dala postaviti pri dolasku na odjel. Majci su se objasnile nuspojave lijeka, ali i važnost redovnog i pravilnog uzimanja. Djevojčica je u početku nerado uzimala lijekove, ali smo poboljšavajući okus (u dogovoru s mag. u ljekarni), i načinom primjene pridobili njeno povjerenje te u konačnici uspješno primijenili terapiju. Nutricionista je svakodnevno dolazila, mijenjala recepte ishrane, te po željama izražene mimikom i slikama određivala jelovnik po kalorijskim vrijednostima, a izgledom i okusom po volji djevojčice. Majka najbolje razumije potrebe djevojčice, i zbog toga se komunikacija najviše odvijala s majkom koja je uz nas djevojčici smanjivala strah, bol i stres izazvan bolešću i boravkom u bolnici. Psihološka podrška je bila svakodnevna, uz edukaciju roditelja za nastavak svih postupaka oko djevojčice po izlasku iz bolnice.

Sve dijagnostičke pretrage (MR, UZV, EKG, RTG) smo dogovarali ovisno o njenom trenutnom raspoloženju i bolnosti. Pojavom ulceracija u ustima i nosu, napravljena je toaleta koja je bila bezbolna (primijećeno po izrazu lica djevojčice). Ulceracija u nosu smo tretirali svakodnevno iz razloga eventualnih krvarenja koje bi te ulceracije mogle prouzročiti, uz korištenje audio vizualnih pomagala koji bi djevojčici skrenuli pažnju. S obzirom da je djevojčica bolovala i od simptomatske epilepsije,

s oprezom smo pratili promjene raspoloženja, koncentraciju i pojave napada. Djevojčica se nakon 16. dana liječenja počela dobro oporavljati, nije bila subfebrilna, smanjila se bolnost a povećala pokretljivost zglobova, a laboratorijski nalazi su bili u granicama normale. Postoje razne studije istraživanja tijeka i prognoze SLE kod djece, a izuzetno mali broj studija je SLE kod djece s posebnim potrebama. Važnost naše skrbi naglašava potrebu za individualnim i interdisciplinarnim pristupom te kontinuiranom edukacijom kako bi se osigurala što bolja kvaliteta i skrb. Aktivnost bolesti povezana je s razvojem organskog oštećenja tijekom vremena što naglašava potrebu za kontinuiranim praćenjem i prilagodbom terapije.

ZAKLJUČAK

U budućnosti bi trebalo poboljšati strategiju za unaprjeđenje kvalitete sestrinske skrbi s posebnim naglaskom na edukaciju obitelji. Broj sestara znamo da je mali, ali navedeno ograničenje ne bi smjelo utjecati na kvalitetu zbrinjavanja ovakve djece. Sestra nesebično pruža svoj maksimum posebno dajući sebe kod djece s posebnim potrebama, ali mora znati postaviti granicu jer izgaranjem nećemo biti dovoljno snažni preuzeti skrb za nove pacijente koji s nadom u očima od nas traže pomoć, utjehu i sigurnost.

Važno je nakon izlaska iz bolnice imati kontinuitet i suradnju s patronažnom službom po mjestu stanovanja. Majka ove djevojčice je educirana u svim segmentima zdravstvene njege svoje djevojčice. Pružena je psihološka potpora obitelji (majka, otac, sestra) kako bi se smanjio stres, umanjio strah, te kako bi se upoznali s prognozom i ishodom liječenja. Educirani su za pravilno uzimanje lijeka, prepoznavanje nuspojava lijeka i prepoznavanje pogoršanja bolesti te redoviti dolazak na kontrolne preglede. Djevojčica može pohađati svoju školu i sudjelovati u aktivnostima po pro-

gramu s obzirom na osnovnu dijagnozu. Nastavnike treba upoznati s dodatnom dijagnozom i načinom prepoznavanja tegoba povezanih sa SLE, uključujući bolove u zglobovima, koncentraciju i promjenu raspoloženja.

Majka je educirana za kalendar cijepljenja, te o važnosti cijepljenja ukućana zbog djevojčice i njene sigurnosti, jer se terapija imunosupresivima uzima do daljnje. Cijepljenje djevojčice treba provoditi redovito, a i češće po uputama liječnika jer zaštita traje kraće. Pored navedenog ističe se važnost tima stručnjaka (fizioterapeut, logoped, edukacijski rehabilitator, medicinska sestra). Djevojčica je iz ruralne sredine, ali ima organizirani prijevoz na sve dogovorene tretmane. Sestrinska skrb zahtjeva kontinuirano praćenje u dogovoru s patronažnom sestrom da bi ova djevojčica imali kvalitetu života približnu svojim vršnjacima, i da bi se očuvala cjelovitost ove obitelji. Sestrinska skrb kod djeteta sa SLE zahtijeva individualni pristup za poboljšanje kvalitete života ove obitelji, a najviše naše djevojčice.

LITERATURA

1. Batinić, Danica; Bukovac, Lana; Šćukanec-Špoljar M; Čorić, Marina; Milošević, Danko; Purić, Zlatko; Nižić-Stančin, Ljiljana; Vrljićak, Kristina; Lemać, Maja; Vidović, Mandica et al. Sistemska eritemski lupus u djece i adolescenata - multidisciplinarni pristup / Paediatrica Croatica, 2008; 52 (2): 53-5.
2. Čekada, Nastasia; Šestan, Mario; Hostićka, Emilija; Novoselec, Maja; Batnožić Varga, Mateja; Padjen, Ivan; Kifer, Domagoj; Frković, Marijan; Anić, Branimir; Batinić, Drago et al. Predviđanje organskog oštećenja u djece oboljele od sistemskog eritemskog lupusa: retrospektivno istraživanje tijekom 25-godišnjeg razdoblja / Paediatrica Croatica. 2018; 62 (Suppl. 2): Zagreb: Klinika za dječje bolesti, 2018. str. 267-8.
3. Novoselec M. Sistemska eritemski lupus, od dječje do odrasle dobi (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; 2017; (pristupljeno 21.02.2025.) Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:607908>.
4. Kolarić S. Sestrinska skrb za djecu oboljelu od rijetkih i vrlo rijetkih bolesti (Završni rad). Koprivnica: Sveučilište Sjever; 2019; (pristupljeno 06.03.2025.) Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:138760>.

Summary

LUPUS IN CHILDREN - CASE REPORT (NURSING PART)

Marija Delić

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that can affect various organ systems, including the skin, joints, kidneys and central nervous system. In children, it often manifests in a more severe clinical form than in adults, and diagnosis can be difficult due to the non-specific symptoms.

Case report: The patient, a 10-year-old girl, was admitted to the hospital because of fatigue, fever, joint pain and a butterfly-shaped rash on her face. The laboratory findings showed anemia, thrombocytopenia, a positive ANA test and elevated inflammatory parameters, which indicated systemic lupus erythematosus. After diagnostic processing, treatment with corticosteroids and immunosuppressant was initiated.

Nursing care: Nursing care focuses on symptom monitoring, symptom relief and education of the patient and family. Priorities include: 1) Monitoring vital signs: monitoring temperature, blood pressure and possible signs of infection due to immunosuppressive therapy. 2) Symptom relief: administering analgesics, protecting the skin from the sun and maintaining hydration. 3) Psychological support: talking to the child and parents to reduce anxiety and stress associated with the disease. 4) Education: informing parents about the importance of regular check-ups, adherence to treatment and recognizing signs of worsening of the disease.

In summary, nursing care in children with lupus requires an individualized approach, continuous monitoring and holistic support to improve the quality of life of the patient and their family.

Descriptors: SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS, CHILD, NURSE