

**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE
NEGE SLOVENIJE
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER,
BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE**



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN
ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV V PEDIATRIJI**

ZBORNİK PREDAVANJ

**CELOSTNA IN VARNA
OBRAVNAVA OTROKA IN
MLADOSTNIKA Z GIBALNO
OVIRANOSTJO V CIRIUS
KAMNIK**



KAMNIK, 15. MAJ 2009

**Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji
pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev
medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije**

**CELOSTNA IN VARNA OBRAVNAVA OTROKA IN MLADOSTNIKA Z
GIBALNO OVIRANOSTJO V CIRIUS KAMNIK**

Organizacijski odbor:

Marija Petkovšek,
Irena Keršič,
Ivanka Limonšek,
Andreja Črnetič,
Ivica Brumec,
Anica Vogel,
Beisa Žabkar

Izdala: Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov
Slovenije – Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji,
Vidovdanska 9, Ljubljana

Urednice: Andreja Črnetič, Irena Keršič in Gordana Rožman

Fotografija na naslovnici: Bernarda Vinšek

Tisk in prelom: Lotos d.o.o. Postojna

Naklada: 100 izvodov

Kamnik, maj 2009

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

376-056.26-053.2(497.4Kamnik)(082)
616-053.2-056.26-083(082)

CELOSTNA in varna obravnava otroka in mladostnika z gibalno
oviranostjo v cirius kamnik : zbornik predavanj, Kamnik, 15. maj,
2009. - Ljubljana : Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije
- Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in
zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v pediatriji, 2009

ISBN 978-961-92645-0-8

245330688



**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE -
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC IN
ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE**



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH
TEHNIKOV V PEDIATRIJI**

ZBORNİK PREDAVANJ

**CELOSTNA IN VARNA OBRAVNAVA
OTROKA IN MLADOSTNIKA Z
GIBALNO OVIRANOSTJO V CIRIUS
KAMNIK**

KAMNIK, 15.MAJ 2009



8.00 – 9.00 **Registracija udeležencev**

9.00 – 9.15 **Pozdrav predsednice, direktorice in vodje zdravstvene nege in oskrbe**

Moderatorke: Marija Petkovšek, Olga Gerkman, Anica Vogel

9.15 – 9.45 **Predstavitve centra CIRIUS Kamnik (5)**

Petkovšek Marija, viš.med.ses..

9.45 – 10.15 **Spremembe v zdravstvenih značilnostih otrok in mladostnikov v centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje kamnik v obdobju od 1947 do 2008 (13)**

Mag. Dianne Jones, dr.med., spec.pediater

10.15 – 10.45 **Telesna prizadetost kot rizični dejavnik psihosocialnega razvoja v najzgodnejšem obdobju (19)**

Matej Peljhan, spec.klin.psih.

10.45 – 11.05 **Kronična respiratorna odpoved pri živčno mišičnih obolenjih (23)**

Mag. Dianne Jones, dr.med., spec.pediater

11.05 – 11.25 **Zdravstvena nega otroka in mladostnika z asistirano ventilacijo v instituciji in na domu (31)**

Olga Gerkman, sms, Irena Resnik, sms, Klavdija Pungartnik, sms

10.25 – 11.45 **Oralno zdravje (37)**

Bernarda Vinšek, sms, Lojzka Žavbi, sms, Klavdija Vidergar, zt

11.45 – 11.55 **Razprava in zaključek teme**

11.55 – 13.00 **KOSILO**

Moderatorke: Irena Keršič, Ivanka Limonšek

13.00 – 13.20 **Mladostnik z epidermiolizo v izobraževalnem procesu (45)**

Mateja Škufca, zt, Lilijana Gerbec, sms

13.20 – 13.40 **Zdravstvena nega otroka in mladostnika z inkontinenco in uporaba bazena (57)**

Irena Keršič, dipl.m.s.

13.40 – 14.00 **Kakovost življenja otrok in mladostnikov z gibalno oviranostjo v CIRIUS Kamnik**

Irena Keršič, dipl.m.s., Matej Peljhan, spec.klin.psih.,

Irena Praznik, univ.dipl.soc.delavka, Breda Leskovšek, univ.dipl.soc. delavka



14.00 – 14.10 **Razprava in zaključek teme**

14.10 – 14.30 **Odmor s kavo**

14.30 – 15.50 **UČNE DELAVNICE**

Vloga zdravstvenih terapij v procesu rehabilitacije oseb s posebnimi potrebami (67)

Monika Zadnikar, dipl. fiziot., spec. nevrofiziot.

Plavanje po Halliwikovem konceptu (77)

Cirila Burja, dipl. fiziot., spec. nevrofiziot.

Terapevtsko jahanje in hipoterapija (83)

Monika Zadnikar, dipl. fiziot., spec. nevrofiziot., hipoterapevka.

Nadomestna komunikacija in pripomočki (91)

Staša Rener, višja del.terapevka, RNO terapevka

15.50 – 16.00 **Razprava in zaključek**

16.00 – 17.00 **VODEN OGLED CENTRA**

STROKOVNI ODBOR: Majda Oštir, Minja Petrovič, Gabriela Gabor, Andreja Doberšek, Darja Treer, Jožica Trstenjak, Doroteja Dobrinja, Gordana Rožman.

ORGANIZACIJSKI ODBOR: Marija Petkovšek, Irena Keršič, Ivanka Limonšek, Andreja Černetič, Ivica Brumec, Beisa Žabkar, Anica Vogel.

PRESEDNICA SEKCIJE: Anica Vogel





PREDSTAVITEV CENTRA ZA IZOBRAŽEVANJE, REHABILITACIJO IN USPOSABLJANJE KAMNIK - CIRIUS KAMNIK

PRESENTATION OF THE CENTRE FOR EDUCATION AND REHABILITATION KAMNIK - CIRIUS KAMNIK

*Marija Petkovšek višja med. ses., vodja zdravstvene nege
E – naslov: marija.petkovsek@guest.arnes.si*

IZVLEČEK

V članku želim predstaviti CIRIUS Kamnik v vsej svoji velikosti in raznolikosti, ter pokazati organizacijo vseh tako težko združljivih enot v en organizem, ki skrbi za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami, da se lahko izobražujejo na osnovni ali srednješolski ravni in ki zaradi svojega zdravstvenega stanja ob tem potrebujejo skrbno zdravstveno nego in rehabilitacijo.

KLJUČNE BESEDE:

Zdravstvena nega in oskrba, vzgoja in izobraževanje, rehabilitacija, otroci in mladostniki s posebnimi potrebami

ABSTRACT

in the article the author presents CIRIUS Kamnik in all its magnitude and diversity and the organisation of all such distinct departments into one organism, which cares for children and adolescents with special needs, to enable them to receive primary and secondary school education, and which provides the meticulous nursing care and rehabilitation required by these children and adolescents because of their state of health.

KEY WORDS:

Basic and skilled nursing care, education, rehabilitation, children and adolescents with special needs

Uvod

CIRIUS Kamnik je eden izmed osmih zavodov v Slovenji, ki sprejemajo otroke s posebnimi potrebami, in sicer gibalno ovirane otroke, ki imajo poleg gibalne oviranosti tudi druge motnje, tako imenovane kombinirane motnje. Le-ti so sprejeti na podlagi razvrščanja komisije za usmerjanje. Otroci s posebnimi potrebami so v zavod vključeni z vstopom v osnovno šolo in ostanejo do zaključka usposabljanja v osnovni šoli, srednji šoli ali (post)



rehabilitacijskem praktikumu. Lahko pa se vključijo kadarkoli med tem obdobjem.

Gibalna oviranost se lahko kaže v različnih oblikah in obsegih, veliko je tudi vzrokov za njen nastanek.

Na splošno lahko rečemo, da so otroci in mladostniki z gibalno oviranostjo tisti s prirojeno ali pridobljeno telesno okvaro, ki se kaže v manjših zmožnostih pri hoji, uporabi rok ali izvajanju drugih motoričnih aktivnosti. Poleg težav na področju gibanja in mobilnosti, so lahko ovirani tudi pri izvajanju osebne nege, govoru, učenju in drugih življenjskih aktivnostih. V primerih, ko je gibalna oviranost posledica okvare osrednjega živčnega sistema, so specifične potrebe otrok in mladostnikov še posebej kompleksne, saj ob tem pogosto pride tudi do posebnosti v intelektualnem in psihosocialnem razvoju.

Stopnja in obseg gibalne oviranosti sta lahko zelo različna in sta odvisna od tega, ali otrok oz. mladostnik določene gibalne dejavnosti opravlja z manj ali več težavami, ali potrebuje različne pripomočke in druge metodološke ter časovne prilagoditve, ali je odvisen od pomoči drugih oseb in ali v najhujšem primeru določenih aktivnosti sploh ne more izvajati. (Peljhan, 2008)

IZHODIŠČA

Prof. dr. Bogdan Breclj je leta 1947 v sodelovanju z Ministrstvom za socialno skrbstvo zaradi velikega števila vojnih sirot in invalidnih otrok, kot posledice nesreč z eksplozivnimi sredstvi v času vojne in neposredno po njej, ustanovil Dom invalidne mladine v Kamniku. Osnovne naloge so bile oskrba in nega ter (re)habilitacija in kasneje izobraževanje z usposabljanjem za delo poškodovanih otrok ter obolelih z otroško paralizo (Debevec, 1962; Rot, 1956).

Dom invalidne mladine v Kamniku je bil leta 1955 za šolske otroke razdeljen v Zavod za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku in Zavod za predšolsko invalidno mladino v Stari gori (Kandus, 1987; Rot, 1956; Srakar, 1986).

Po letu 1956 je imel Zavod za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku zaradi dograjenega trakta možnost širitve dejavnosti vajeniške šole in s tem tudi izbor poklicev. Ustanovljene so bile nove učne delavnice za poklice: vrtnar, pletilja, vezilja, šivilja in radiomehanik in leta 1963 še za poklic elektromehanik. Leta 1959 se je vajeniška šola raznih strok preimenovala v šolo s praktičnim poukom raznih strok pri Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku (Sarnavsky, 1998).

Leta 1994 so obnovili in povečali osnovno ter srednjo šolo, sodobno so opremili učilnice, delavnice in pridobili številne učne in tehnične pripomočke, ki otrokom s posebnimi potrebami nudijo usposobljenost za delo, možnost zaposlitve ali nadaljevanje šolanja na visokih šolah. Uvedli so lastno učno podjetje, računalniško podprt pouk in dostop do



interneta. Poleg obveznega programa omogočajo tudi vrsto dejavnosti v okviru obveznih izbirnih vsebin: kulturnih, športnih, ekskurzij po domovini in tujini, letnih taborov in delavnic, športno-rekreativnega jahanja, prirejajo različna predavanja, natečaje in prireditve ter se povezujejo s sorodnimi institucijami in šolami v Sloveniji in tujini.

V okviru zdravstvene dejavnosti od oktobra 1994 pri otrocih, ki zaradi napredujočega živčno-mišičnega obolenja sami niso sposobni zadostno dihati, ponoči izvajajo program asistiran ventilacije. Ventilacijska terapija pomaga pri lajšanju kronične hipoksemije (utrujenost, glavobol ipd.) in omogoča boljšo kvaliteto življenja.

Zavod za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku je s tem pridobil pogoje za uspešno sistematično delo usposabljanja invalidne mladine, danes imenovane gibalno ovirani otroci.

Leta 2008 je bila zaključena zadnja, tretja, faza gradnje z naslednjimi pridobitvami: terapevtski trakt z bazenom, velika telovadnica z vsemi dodatki, novi prostori osnovne šole, jedilnice in prostori zdravstvene dejavnosti. Že nekaj let je bila prisotna težnja po aktualizaciji naziva Zavoda za usposabljanje invalidne mladine Kamnik, ki se je leta 2008 preimenoval v Center za izobraževanje rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik - CIRIUS Kamnik.

Otroci s težjo motnjo v razvoju so zaradi težkega kroničnega obolenja ali invalidnosti, težkih socialnih ali družinskih razmer in šolskih težav oz. kadar otrokove potrebe presežejo zmožnosti staršev in okolja, v večini vključeni v zavodsko oskrbo. Namestitve v zavod lahko pri otroku povzročijo nastanek dejavnikov tveganja oz. kronično neugodnih okoliščin, kot so: ločenost od družine, novo življenjsko okolje, podreditve pisanim in nepisanim pravilom; otrok mora najti mesto v novi skupini otrok, njegova moč uravnavanja lastnega življenja je znatno manjša in je v veliki meri odvisna od osebja v zavodu. Našteti in drugi dejavniki pri otrocih nastopajo v različnih kombinacijah. Pri tistih, ki v zavodih preživijo dalj časa, obstaja večja nevarnost čustvene prizadetosti. Kako bo otrok obvladal omejitve, prikrajšanost, čustveno prizadetost, kako se bo prilagodil okolju, je odvisno od njegovih zmogljivosti in sposobnosti obvladovanja, od kakovosti zavodskega okolja, podpore družine in širšega okolja (Kos, 1999).

Zavodi v Sloveniji si v zadnjih letih prizadevajo za čim bolj kvalitetno življenje otrok s posebnimi potrebami. Poglavitni pristopi zagotavljanja kakovosti življenja otrok in preprečevanja psihosocialnih motenj so dobra organizacija, skrbna in nevsiljiva nega, odprtost, občutljivost in odzivnost osebja na otrokove potrebe, normalizacija življenja, sodelovanje s starši, ki ne vključuje le informiranja, ampak aktivno vlogo pri soodločanju v procesu šolskega delovanja in poteku (re)habilitacije. Sodelovanje vključuje tudi posvetovanje s starši, reševanje problemov in iskanje skupnih rešitev ter občutek varnosti in podpore (Kos, 1999) in ugodna psihosocialna klima imajo na razvoj otrokove osebnosti odločilen vpliv.



Vse naštetu lahko otrokom v zavodu nudi kvalitetno življenje, daje občutek varnosti ter približuje življenje običajnemu vsakdanu.

Delo v CIRIUS Kamnik je organizirano v štirih organizacijskih enotah, in sicer:

Osnovna šola

4. člen Zakona o osnovni šoli določa, da morajo starši, skrbniki in druge osebe, pri katerih je otrok oskrbi, zagotoviti, da njihov otrok izpolni osnovnošolsko obveznost (ZOsn, Ur. l. RS št. 12/2006).

Srednja šola

12. člen Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami za področja poklicnega in strokovnega izpopolnjevanja ter splošnega srednjega izobraževanja ponuja možnost izvajanja prilagojenih izobraževalnih programov, ki osebam s posebnimi potrebami omogočajo pridobitev enakovrednega izobrazbenega standarda, omogoča izbiro poklica in pripravo nanj (ZUOPP, Ur.l. RS št. 54/2000, 12/96, 44/2000). (Post)rehabilitacijski praktikum; je ena od prilagoditev novim trendom izvajanja izobraževanja, ki ga je julija 2001 verificiral Strokovni svet RS za splošno izobraževanje (Slavec, Rutar, Markovič, 2001). Gre za poseben program vzgoje in izobraževanja, ki ponuja celostno usposabljanje gibalno oviranih otrok, ki se zaradi nižjih intelektualnih sposobnosti ali zaradi poškodb glave, ne morejo šolati v rednih srednješolskih programih.

Vzgojna dejavnost

Otroci, ki v CIRIUS Kamnik obiskujejo osnovno ali srednjo šolo in se zaradi večje oddaljenosti od doma ne morejo dnevno voziti, imajo možnost bivanja v internatu. Namen vzgojne dejavnosti je boljša usposobljenost, večja samostojnost, pridobitev več izkušenj v vsakdanjih situacijah in več spretnosti in znanj za vsakdanje življenje. Po odredbi o normativih in standardih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami (Ur.l. RS št. 39/ 97, 62/2001) je v zavodu normativ za sestavo vzgojne skupine 12 oz. 8 otrok, če imajo le-ti več motenj. Majhna skupina omogoča boljše delo in prilagajanje posebnim potrebam vsakega posameznika Svetovalna dejavnost; strokovni tim svetovalne službe sestavljata socialni delavki, psiholog, klinični psiholog in tim mobilne službe Socialno delo; delo socialne službe se prične takoj ob sprejemu z vzpostavitvijo stika z družino in pogovorom o otrokovih posebnostih. Socialni delavec pomaga ohranjati stike z družino, sodeluje z institucijami, v katerih je bil otrok obravnavan pred prihodom, zbira ustrezno dokumentacijo, sodeluje v timu mobilne službe in v Komisiji za usmerjanje gibalno oviranih otrok. Mobilna služba; deluje že 27 let in je imela velike izkušnje še preden se je pojavila težnja po integraciji otrok v domače okolje, saj se je lahko s svetovanjem intenzivno vključila na terenu. Namen mobilne službe je pomagati otrokom s posebnimi potrebami, ki živijo v domačem okolju in so že integrirani v rednih vrtcih, osnovnih in srednjih šolah.



Zdravstvena služba

Zdravstvena služba je ena izmed organizacijskih enot, ki združuje dejavnosti:

- ambulate (zdravstveno varstvo šolskih otrok in mladine ter ambulantna specialistična dejavnost),
- zdravstvene nege in oskrbe,
- zdravstvenih terapij,
- klinično psihološke dejavnosti.

Strokovno delo poteka po veljavnih zdravstvenih in rehabilitacijskih programih, ki se izvajajo individualno ali skupinsko, v sodelovanju strokovnih delavcev in sodelavcev, staršev ter otrok in mladostnikov.

Ambulanta

V ambulanti za zdravstveno varstvo šolskih otrok in mladine izvajamo preventivne, kurativne in rehabilitacijske dejavnosti.

Preventivne dejavnosti vključujejo sistematične preglede, obvezna in neobvezna cepljenja, posvete, namenske in timske preglede, zdravo prehrano, zdravstveno vzgojo.

Kurativne dejavnosti vključujejo diagnostiko in zdravljenje akutnih obolenj, akutnih poslabšanj kroničnih obolenj, sledenje osnovne bolezni, oblikovanje programa preiskav, zdravljenja in usposabljanja v sodelovanju z otroki/mladostniki, starši, sodelavci in zunanjimi strokovnjaki.

Ambulantno specialistične dejavnosti izvajamo na sekundarnem nivoju v fiziatrični, ortopedski, nevrološki, pediatrični in psihiatrični ambulanti.

Posebne dejavnosti so:

- asistirana ventilacija (AV) preko nosne maske ali traheostome, zlasti pri otrocih in mladostnikih z živčnomišičnimi obolenji. Ugotavljamo potrebo po AV, uvajamo AV, spremljamo in učimo svoje izvajanje AV v domačem okolju;
- preventivne in kurativne respiratorne terapije;
- zdravstveno-negovalna oskrba otrok in mladostnikov z inkontinenco v zavodu in preko Mobilne službe;
- preprečevanje zapletov nevrogenega mehurja;
- preprečevanje in zdravljenje ran zaradi pritiska z uporabo vseh sodobnih metod, tudi laserja.

Zdravstvena nega in oskrba

Služba zdravstvene nege in oskrbe je enota zdravstvene službe, ki izvaja storitve zdravstvene nege in oskrbe in se tesno prepleta z vsemi zdravstvenimi in ostalimi dejavnostmi.

Zdravstveno nego izvajajo medicinske sestre in zdravstveni tehniki kot samostojno



dejavnost v okviru negovalnega in zdravstvenega tima na oddelkih in v ambulanti. Dejavnost zdravstvene in socialne oskrbe izvajajo negovalke, ki so članice negovalnega tima.

Prizadevanja zdravstveno negovalnega tima so usmerjena v izvajanje kakovostne in celostne zdravstvene nege in oskrbe z upoštevanjem etičnih načel in doseganjem najboljših izidov s čim manjšimi stroški. Ostati želimo vodilna zdravstvena služba za uvajanje in izvajanje zdravstvene nege in oskrbe otrok in mladostnikov z gibalno oviranostjo, ki se izobražujejo, usposablajo in rehabilitirajo v zavodih, vrtcih, rednih osnovnih in srednjih šolah.

Zdravstvene terapije

V enoti zdravstvenih terapij združuje strokovno znanje:

- fizioterapevti,
- delovni terapevti,
- logopedi,
- inštruktorici jahanja.

Klinično psihološka dejavnost

Specialist klinične psihologije s svojim znanjem prispeva, da bolje razumemo in učinkoviteje pristopamo k morebitnim duševnim težavam in motnjam, ki se pojavljajo v povezavi z gibalno oviranostjo. Naloga psihologa je, da preventivno spremlja otrokov intelektualni, čustveni in socialni razvoj, da s pomočjo psihodiagnostike ugotavlja eventualne posebnosti, in da s psihoterapevtskimi metodami pozitivno vpliva na razvoj in pomaga pri odpravljanju psihičnih težav. Klinično delo je usmerjeno tako na otroka, kot tudi na družino in se izvaja v individualni in skupinski obliki. (Keršič Ramšak, 2008)

ZAKLJUČEK

Strokovno delo CIRIUS Kamnik poteka po verificiranih vzgojno-izobraževalnih in zdravstvenih programih, prilagojenih značilnostim in potrebam otrok in mladine z gibalno oviranostjo. Delo se izvaja skupinsko in individualno, ter poteka po načelu timskega sodelovanja in koordiniranega dela šolskih, zdravstvenih in svetovalnih delavcev.

Prizadevanja vseh so usmerjena v ohranjanje in izboljšanje funkcionalnih (gibalnih, kognitivnih, govornih) sposobnosti posameznega otroka in mladostnika s ciljem, da jih s pomočjo sodobnih metod, tehnik in konceptov čim bolj usposobimo za samostojno življenje.

Osnovni cilj strokovnega dela so gibalno oviranim otrokom zagotoviti optimalno izhodišče za vključevanje v življenje in delo tudi potem, ko bodo ustanovo zapustili. Pri obravnavi izhajajo iz potencialov gibalno oviranega otroka ter možnosti, ki jih nudita znanstveno-tehnološki razvoj in uporaba najsodobnejših strokovnih metod. Pri pripravi programov je



uporabljen individualiziran pristop, ki je prilagojen posameznemu otroku in upoštevajo posameznikove sposobnosti in posebne potrebe.

LITERATURA IN VIRI:

1. Keršič-Ramšak I. *Zdravstvena služba v ZUIM Kamniku. Zloženka. ZUIM Kamnik, november 2008.*
2. Peljhan M. *Mobilna služba za gibalno ovirane otroke in mladostnike. Zloženka. ZUIM Kamnik, 2008.*
3. Petkovšek M. *Kriteriji in normativi zdravstvene nege v ZUIM Kamnik: Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik, 2003.*
4. Petkovšek M. *Letni delovni načrt ZUIM Kamnik. Kamnik: Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik, 2006.*
5. *Pravilnik o kriterijih za ugotavljanje dodatka za nego otroka. Ur.l. RS št. 26/1996.*
6. Pulec S. *Kakšne socialno-emocionalne in zdravstvene težave predvidevamo v zvezi z neustrezno integracijo otrok s posebnimi potrebami. V: Varovanje duševnega zdravja otrok in mladostnikov. Ljubljana: Kolaborativni center Svetovne zdravstvene organizacije za duševno zdravje otrok pri Svetovalnem centru za otroke, mladostnike in starše; Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, 1999: 300-307.*
7. Rot S. *Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. V: Kamniški zbornik 1956: 203–209.*
8. Sarnavsky A. *Ob 50-letnici Zavoda za usposabljanje invalidne mladine. V: Kamniški zbornik 1998; 14: 220–224.*
9. Slavec Z., Rutar D., Markovič S. *Letni delovni načrt Zavoda za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. Kamnik: Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik, 2001.*
10. Srakar F. *Bogdan Brečelj osemdesetletnik. V: Delo, 6. 5. 1986.*
11. Strel J, Kovač M. *Gibalni razvoj otrok in mladine. V: Otrok v gibanju. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, 2000: 39–61.*
12. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP). Izvajanje prilagojenih izobraževalnih programov 12. člen Uradni list RS št. 3/2007.*
13. *Zakon o Osnovni šoli (ZOsn). Ur.l. RS št. 12/2006.*
14. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Zakon o Osnovni in Srednji šoli. Ur. l. RS št.12/1996.*
15. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Prilagoditve izobraževalnih programov. Ur.l.RS št. 44/2000.*
16. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Normativ za oblikovanje oddelkov v šoli. Ur.l.RS št. 39/97.*
17. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Odredba o normativih in standardih za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami. Ur.l. RS št. 62/2001.*
18. Župančič N. *Mišične bolezni - Muscular diseases. V: Zbornik predavanj iz otroške neurologije. Ljubljana: Medicinski razgledi, 1998: 245–251.*



SPREMEMBE V ZDRAVSTVENIH ZNAČILNOSTIH OTROK IN MLADOSTNIKOV V CENTRU ZA IZOBRAŽEVANJE, REHABILITACIJO IN USPOSABLJANJE KAMNIK V OBDOBJU OD 1947 DO 2008

CHANGES IN THE HEALTH OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN THE CENTRE FOR EDUCATION AND REHABILITATION KAMNIK BETWEEN 1947 AND 2008

mag. Dianne Jones, dr. med., spec. pediater, vodja zdravstvene enote, CIRIUS Kamnik.

Naslov: CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, 1241 Kamnik.

Email: dianne.jones@siol.net

Tel: +386 1 8317461.

IZVLEČEK:

Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (CIRIUS Kamnik) je državna ustanova, ki omogoča gibalno oviranim šolskim otrokom in mladostnikom iz cele Slovenije celosten program usposabljanja in rehabilitacije na vzgojnoizobraževalnem, zdravstvenem in psihosocialnem področju. Več kot polovica otrok ima cerebralno paralizo, sledijo živčno-mišična obolenja, mielomeningokele in stanja po poškodbi glave in hrbtenice. Po sprejemu Zakona o usmerjanju otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami v letu 2000, so usmerjeni v Cirius Kamnik pretežno težje in težko gibalno ovirani in kombinirano moteni otroci. V zadnjih letih se usposablja 155-175 otrok in mladostnikov od starosti 6 do 21 let. Kljub zmanjšanju števila otrok in mladostnikov do 156 leta 2008, zahtevajo hude in večkrat nestabilne zdravstvene težave intenzivnejši nadzor in obravnave, zato smo začeli izvajati oz. razširali nove zdravstvene programe, zlasti na področju zdravljenja kronične respiratorne insuficience z invazivno in neinvazivno umetno ventilacijo.

Ključne besede: rehabilitacija, otrok, otroci s posebnimi potrebami, gibalno ovirani otroci, kombinirano moteni otroci, umetna ventilacija

ABSTRACT

The Centre for Education and Rehabilitation Kamnik (Cirius Kamnik) is a government institution, which provides regular educational, medical, rehabilitation and psychosocial



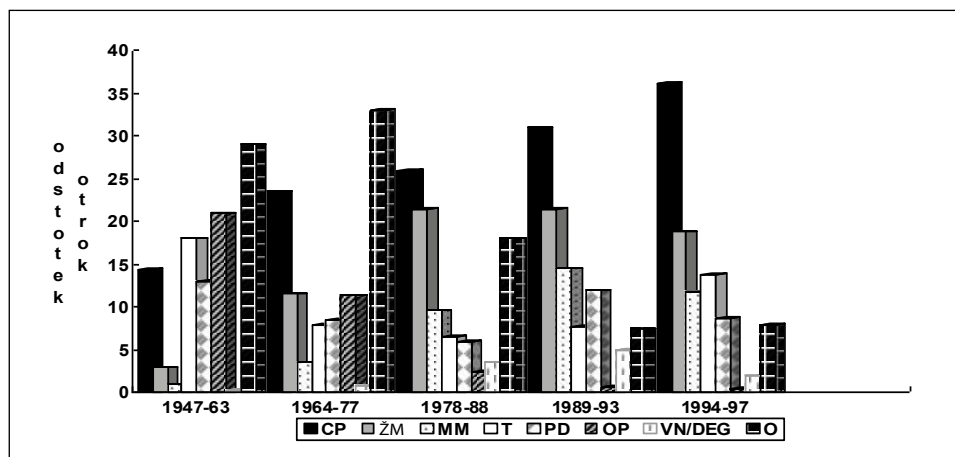
services for children and adolescents with motor impairments from throughout Slovenia. More than 50% have cerebral palsy, followed by neuromuscular disorders, myelomeningocele and head and spinal injuries. With the introduction of laws in 2000, which are aimed at the integration of children with special needs into the regular school system, mainly children with severe and very severe motor impairments and children with multiply impairments are admitted to our Centre. In recent years 155-175 children and adolescents, aged 6-21 years, attend the Centre. Despite the decrease in the number of children to 156 in 2008, the children's severe and often unstable health problems require more intensive management. Therefore, new medical programmes have been introduced and existing programmes extended, particularly in the treatment of chronic respiratory insufficiency with invasive and non-invasive mechanical ventilation.

Key words: rehabilitation, child, children with special needs, children with motor impairments, children with multiple impairments, mechanical ventilation

Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (Cirijs Kamnik) je bil leta 1947 ustanovljen na iniciativo predstojnika Ortopedske klinike, prof. dr. Bogdana Breclja, ki je iskal rešitev za vojne invalidne otroke in sirote, ki so potrebovali oskrbo in rehabilitacijo.

V petdesetih letih je bilo vključeno tudi veliko število otrok in mladostnikov s posledicami otroške paralize in prirojenimi ortopedskimi obolenji.

Od sedemdesetih let naprej so skoraj izginili primeri otroške paralize. Istočasno se je povečalo število otrok in mladostnikov s cerebralno paralizo, živčno mišičnimi obolenji in mielomeningokelo. (Slika 1, Jones, 1998)



Slika 1: Razvrstitev otrok in mladostnikov Cirius Kamnik glede na bolezen od 1947 do 1997

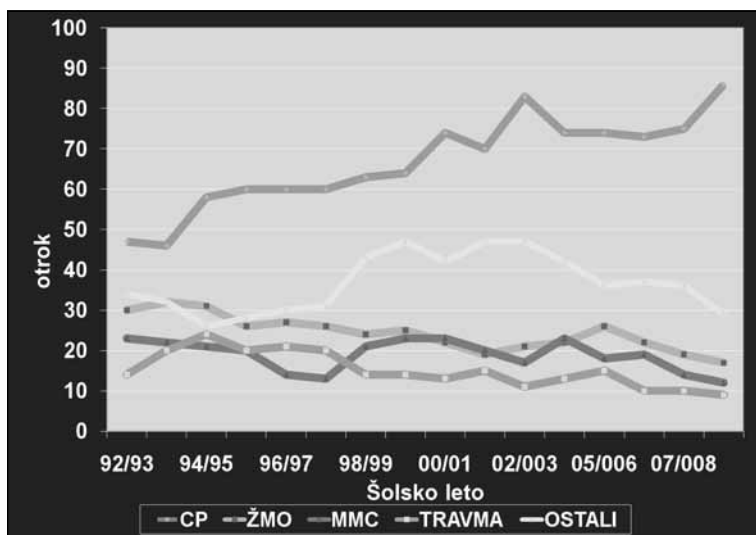
Legenda:

CP-cerebralna paraliza, ŽM-živčno mišična obolenja, MM-mielomeningokela, T-travma



PD-prirojene deformacije, O-ostali, OP-otroška paraliza, VN/DEG-vnetna, degenerativna obolenja centralnega živčnega sistema

Od sredine osemdesetih let naprej ima največ otrok cerebralno paralizo, sledijo živčno mišična obolenja, mielomeningokela in travma, zlasti stanje po poškodbi glave in hrbtenjače. Od devetdesetih let prejšnjega stoletja naprej se še vedno povečuje odstotek otrok s cerebralno paralizo, najverjetneje zaradi izboljšane prognoze za preživetje za zelo predčasno rojene otroke medtem, ko je število s prirojenimi ortopedskimi obolenji in pridobljenimi boleznimi kolkov izrazito padlo. V tej skupini je bila večina pokretna, zmerno gibalna ovirana in s stabilnimi deformacijami oz. boleznimi. Njim je trend integracije odprl možnost za šolanje v večinskih šolah. Začel se je trend zmanjševanja števila otrok z živčno mišičnimi obolenji in mielomeningokelo posledično zaradi razširjene možnosti za prenatalno diagnosticiranje določenih bolezni. Število otrok s poškodbo hrbtenjače po skoku v vodo je bistveno padlo, najverjetneje kot posledica intenzivne medijske kampanje o nevarnosti skoka v plitvo vodo. (Slika 2)

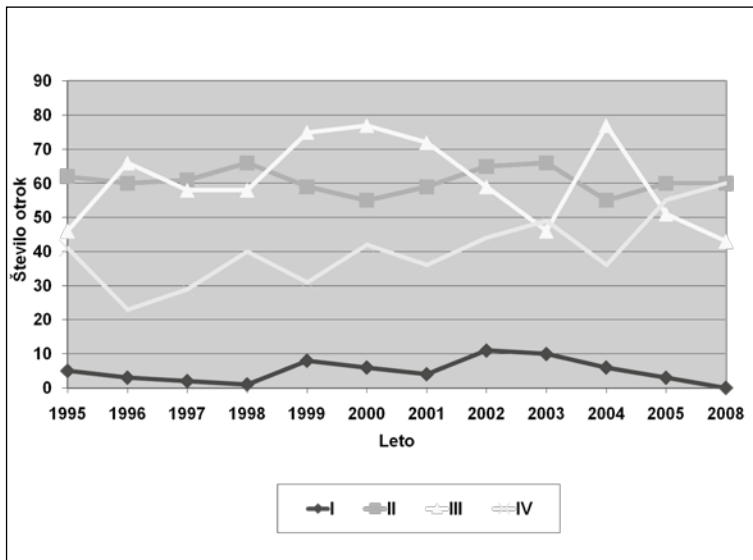


Slika 2: Razvrstitev otrok in mladostnikov po diagnozi osnovne bolezni 1992-2008

Zakon o osnovni šoli (1996) in Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju (1996) sprejeta leta 1996, sta omogočila integracijo otrok in dijakov s posebnimi potrebami v redni šolski sistem. 01. 07. 2000 je začel veljati Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Od takrat so usmerjeni v posebne programe vzgoje in izobraževanja, ki jih izvajajo centri in zavodi, pretežno težje in težko gibalno ovirani in kombinirano moteni otroci, kar pomeni, da imajo večje potrebe po zdravstveni oskrbi in sedanje sprejete šolske programe je treba individualno prilagoditi glede na zdravstveno stanje vsakega otroka.



(Slika 3)



Slika 3: Razvrstitev otrok in mladostnikov po stopnjo prizadetosti 1995-2008.

Stopnje gibalne oviranosti (Pravilnik, 2003)

1. Lažja gibalna oviranost. Samostojen pri dnevni aktivnosti, razen pri tistih, ki zahtevajo dobro spretnost rok.
2. Zmerna gibalna oviranost. Občasno potrebuje delno pomoč pri dnevni aktivnosti. Samostojno hodi na krajše razdalje oz. hodi s pomočjo ortoz ali bergel ima težave na neravnem terenu in stopnicah. Na srednje in večje razdalje uporablja prilagojeno kolo ali voziček za transport ali na ročni pogon ali pomoč in nadzor druge osebe.
3. Težja gibalna oviranost. Redno potrebuje delno pomoč pri dnevni aktivnosti. Na krajše razdalje ne hodi samostojno oz. hoja ni funkcionalna. Za gibanje uporablja hoduljo, ortopedski tricikel ali aktivni voziček. Fina motorika je motena in ovira dobro funkcijo rok.
4. Težka gibalna oviranost. Odvisen od tuje pomoči pri vseh dnevni aktivnosti. Ni sposoben za samostojno gibanje oz. je gibanje možno samo z električnim invalidskim vozičkom. Za sedenje potrebuje posebej prilagojene pripomočke. Malo uporabnih gibov rok. Pogosta zdravniška obravnava zaradi komplikacij osnovne bolezni ali drugih kroničnih obolenj.

Od leta 2001 opažamo vedno več otrok in mladostnikov, ki imajo zraven gibalne oviranosti hude dodatne zdravstvene težave:

1. Kot posledica bolezni, ki sproži gibalno oviranost, npr. prizadetost respiratornega sistema pri živčno mišičnih obolenjih, motorična afazija, huda slabovidnost, duševna



manjrazvitost, motnje požiranja in gastroezofagealni refluks ter epilepsija v sklopu cerebralne paralize, čustvene in vedenjske ter kognitivne motnje po poškodbi glave, nevrogeni mehur z inkontinenco urina in ledvične težave v sklopu mielomeningocele; in /ali

2. Huda druga kronična bolezen ali motnja npr. Aspergerjev sindrom, astma, celiakija, cistična fibroza. (slika 4)

Diagnoza	1992	2001	2003	2005	2008
Epilepsija	10	18	25	24	28
Nadomestna / Podporna komunikacija	0	2	2	9	16
Psihiatrične motnje	3	4	4	10	15
Duš. manj razvitost - lažja - zmerna	5	3	15	31	29 4
Kranio cerebralna travma	7	6	7	12	8
Kronična resp. odpoved	2	6	6	6	7
-Asistirana ventilacija neinvazivna	0	2	2	5	3
-Odvisnost od ventilatorja	0	0	0	0	3
-Traheostoma	0	1	1	1	3
Huda slabovidnost	1	8	10	10	14
Inkontinenca urina	26	37	28	35	39
Diete (celiakija, ledvična, brez kravjega mleka, hiperkalorična)	NP	NP	4 (ledvična)	5	8
Število otrok v ZUIM	148	172	179	169	156

Slika 4: Trend k povečanju števila otrok in mladostnikov s kombiniranimi motnjami in hudimi kroničnimi obolenji 1992-2008.

Kljub zmanjšanju števila otrok in mladostnikov od leta 2003 (179 otrok) do leta 2008 (156), zahtevajo hude in večkrat nestabilne akutne in kronične zdravstvene težave intenzivnejši nadzor in obravnave. S strani terciarnih institucij je vedno večje pričakovanje, da smo sposobni izvajati zahtevnejšo zdravstveno nego in zato k nam premestijo otroke direktno iz enote intenzivne terapije po poslabšanju respiratorne insuficience in predčasno po zahtevnih operacijah (zlasti po spondilodezi hrbtnice in posegih na kosti kolčnega sklepa).

Zaradi potreb otrok in mladostnikov smo začeli izvajati oz. razširili nove zdravstvene programe, ki zahtevajo dodatno opremo in dodatno usposobljenost kadra na naslednjih področjih:

1. kronična respiratorna odpoved
 - neinvazivna asistirana ventilacija preko nosne maske
 - invazivna umetna ventilacija preko traheostome



- podporno izkašljevanje (uporaba insuflator-eksuflatorja)
 - kronična terapija s kisikom
 - inhalacijska terapija
2. nevrogeni mehur
 - urejanje urinske inkontinence, učenje samokatetrizacije
 - ultrazvočni nadzor praznanja sečnega mehurja
 - preprečevanje zapletov v zgornjih sečilih
 3. nutritivna podpora
 - hranjenje preko perkutane endoskopske gastro in jejunostome
 - dietna prehrana
 4. multidisciplinarna rehabilitacija po zahtevnih operativnih posegih
 5. psihiatrične motnje (zlasti psihotične motnje) v sodelovanju s pedopsihiatrinjo in psihologom
 6. nadomestna in podporna komunikacija
 7. hipoterapija, novi koncepti fizioterapije in delovne terapije



LITERATURA

1. Jones D., *Predstavitev dela in patologije v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik*, V: Neubauer D. (ur.), Kopač Š. (ur.). Zbornik predavanj iz otroške nevrologije. Ljubljana: Medicinski Razgledi, 1998:368-74.
2. *Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami. Uradni list Republike Slovenije, št. 011-04-130/2003.*
3. *Zakon o osnovni šoli. Uradni list Republike Slovenije, št. 12/1996, 33/1997 in 59/2001.*
4. *Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju. Uradni list Republike Slovenije, št. 12/1996*
5. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2000). Uradni list Republike Slovenije, št. 54/2000.*



TELESNA PRIZADETOST KOT RIZIČNI DEJAVNIK PSIHOSOCIALNEGA RAZVOJA V NAJZGODNEJŠEM OBDOBJU

Matej Peljhan, univ.dipl.psih., spec.klin.psih.

Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik, Novi trg 43a, Kamnik

IZVLEČEK:

Telesna prizadetost pomeni za vsakega človeka velik izvor življenjskega stresa in brez dvoma predstavlja pomemben dejavnik tveganja za njegov celostni razvoj. Psihološke razvojne teorije poudarjajo celostni model, v katerem se dinamično prepletajo telesni, duševni in okoljski dejavniki. Razvojne naloge, ki so značilne za posamezno razvojno obdobje, so v zgodnjem otroštvu bolj koncentrirane in so zaradi svoje fundamentalnosti ključne za nadaljnji razvoj. Članek pojasnjuje, zakaj so telesne okvare, motnje ali obolenja, ki nastopijo v zgodnjem življenjskem obdobju, za psihosocialni razvoj še posebej pomemben rizični faktor. Razloženi so mehanizmi, kako lahko gibalna oviranost, senzorične okvare, možganske okvare, psihosocialni odzivi staršev in družine vplivajo na razvoj otroka.

Ključne besede:

telesna prizadetost, psihosocialni razvoj, dejavniki tveganja

Ker psihosocialni razvoj teorije pojasnjujejo kot izrazito celosten proces, v katerem so biološki (telesni) dejavniki tesno prepleteni s psihološkimi, hkrati pa so oboji v dinamični interakciji s socialnim okoljem, je razumljivo, da bodo različne vrste in stopnje telesne prizadetosti zaznamovale ta proces na specifičen in zelo kompleksen način. Čeprav se zdi, da med ljudmi velja prepričanje, da se otroci, zaradi svoje velike naravne prilagodljivosti, na telesno prizadetost »navadijo« z manj težavami in z njo »lažje« živijo, kot odrasli, pa zna biti ta mit precej vprašljiv. Ker prilagodljivost ni lastnost, ki je otroku dana že sama po sebi in ker je otrok v zgodnjem obdobju še posebej občutljiv, lahko neugodni dejavniki v tem obdobju pustijo globoke in trajne sledi. To potrjujejo tudi raziskave, ki kažejo, da imajo otroci s telesno prizadetostjo bistveno več (od dva do petkrat) motenj v duševnem funkcioniranju od otrok brez posebnosti v telesnem funkcioniranju.

Zaradi prizadetega fizičnega funkcioniranja, neugodnih reakcij v družinskem okolju ter nasploh spremenjenih življenjskih razmer, so lahko pod vprašaj postavljene razvojne naloge že v najzgodnejših razvojnih stadijih. To je še posebej pomembno zaradi tega, ker razvojni procesi v prvih treh letih, ki se zaključijo s tako imenovanim »psihološkim rojstvom«, dajejo posebno težo celotnemu nadaljnjemu razvoju. V tem obdobju se mora namreč v glavnih obrisih že formirati notranja psihična struktura, ki bo človeku omogočala, da se bo zmožen na eni strani aktivno prilagajati z zunanjim okoljem in da bo na drugi



strani tudi navznoter sposoben vzdrževati neko duševno ravnovesje.

Razlogi, zakaj je psihosocialni razvoj otroka s telesno prizadetostjo zaznamovan z večjim tveganjem, so torej številni in kompleksni. Prvi širši sklop dejavnikov je neposredno povezan s prizadetostjo otrokovega fizičnega funkcioniranja. Telesne funkcije so namreč s procesi oblikovanja notranje psihične strukture izrazito povezane in zato za razvoj še posebej pomembne. Predvsem okvare senzoričnih in motoričnih funkcij, ki v razvoju predstavljajo izvor in temelj tem procesom, predstavljajo še posebno veliko tveganje. Senzorične funkcije (vid, sluh, tip, itd.) omogočajo sprejemanje zunanjih dražljajev in kot take predstavljajo podlago predvsem »libidnim« izmenjavam, ki silijo h kontaktu, povezovanju, navezanosti, sprejemanju, zaupanju in simbiozi. Na drugi strani aktivnost in kontrola motorike predstavlja podlago predvsem agresivnostnim izmenjavam. Otroku omogoča lastno akcijo, odzivanje navzven, prakticiranje, eksperimentiranje, samostojnost, iniciativnost in druge aktivnosti, pomembne za izpeljavo razvojnih procesov separacije in individualizacije.

Še posebej pomemben rizični dejavnik je telesna prizadetost, ki je v vzročni povezavi z okvaro centralnega živčnega sistema. Prizadetost možganov namreč neposredno vpliva na adaptacijske zmožnosti otroka, saj razvoj kognitivnih funkcij, ki so ključne za prilagajanje, zaradi tega lahko poteka z večjimi ali manjšimi zaostanki.

Pri otrocih s telesno prizadetostjo je tveganje za razvoj slabših prilagoditvenih zmožnosti povečano tudi zaradi konstitucionalnih značilnosti, ki se pogosto pojavljajo in prav specifično vplivajo na odnose med otrokom in »pomembnimi drugimi«. Otroci z okvaro možganov so večkrat preobčutljivi, nemirni, neješčiči, neodzivni, cmeravi, brez stalnega biološkega ritma in kot taki staršem velikokrat ne dajejo za vzgojo tako potrebnega občutka »dobrega in uspešnega starša«.

Drugi širši sklop rizičnih dejavnikov psihosocialnega razvoja otroka s telesno prizadetostjo je vezan na neugodne odzive in reakcije s strani okolja.

V prvem obdobju po rojstvu bi morala otrok in mati vzpostaviti kvalitetno simbiozo, ki pa je v mnogo primerih otežena zaradi čustvenih reakcij matere, ki so seveda glede na situacijo popolnoma normalne. Sprejemanje otroka s telesno prizadetostjo je dolgotrajen proces, za katerega so značilni zelo raznoliki čustveni odzivi in obrambni mehanizmi. Šok, zanikanje, strah, krivda, jeza, žalost, so običajne reakcije, ki jih starši doživljajo in lahko ovirajo kvalitetno vzpostavljanje emocionalne navezanosti.

Naslednja neugodna okoliščina je, da otrok s telesno prizadetostjo ravno v najzgodnejšem obdobju pogosto doživlja »nasilne« separacije zaradi hospitalizacij. Neugodno je tudi, da je v tem obdobju, ko bi otrok potreboval konstanten odnos z eno samo osebo, zaradi številnih obravnav in terapij izpostavljen dokaj intenzivnim stikom s tujimi ljudmi.

V mnogih primerih se pokaže tudi problem v zvezi z vlogo očeta, ki je z vidika razvojne podpore procesom separacije in individualizacije izjemno pomembna, v praksi pa se z njo večkrat težko identificira. Zaradi slabših fizičnih zmožnosti otroka v aktivnostih, pri katerih bi oče sicer z veseljem sodeloval, pa tudi zaradi v mnogih primerih tesno zaprte in nekonstruktivne simbioze matere z otrokom, v teh procesih nekako ne najde svojega mesta. Ker v dani situaciji izgublja tudi v vlogi partnerja, se večkrat zgodi, da se nekako



odmakne iz družinskih odnosov in se začne posvečati drugim dejavnostim.

Zaradi telesne prizadetosti in negotovega zdravstvenega stanja otroka starši posvečajo izredno veliko pozornost telesnemu zdravju otroka. Tudi, ko za to ni več pravih razlogov, ostane pomen telesnega počutja pretirano v ospredju. Podobno je pri vzgoji, ko so starši pogosto izrazito hiperprotektivni in otroku ne omogočajo samostojnega prakticiranja in pridobivanja lastnih izkušenj niti v okviru njegovih preostalih zmožnosti. Pogosto se tudi dogaja, da se družine, ki otroka s telesno prizadetostjo ne zmorejo popolnoma sprejeti, zaradi občutkov sramu in izpostavljenosti socialno izolirajo in ne sodelujejo aktivno v širšem družbenega dogajanja.

Zaključimo lahko torej, da obstaja tveganje, da pri otroku s telesno prizadetostjo psihosocialni razvoj ne bo potekal brez težav. Povečana je predvsem možnost, da se bo vpliv rizičnih dejavnikov izražal predvsem v ego deficitih in posledično adaptacijskih zmožnostih, ki bodo na nižjem nivoju, kot bi jih lahko pričakovali glede na objektivno stopnjo telesne prizadetosti. Kljub temu pa bi zmotno zaključili, da telesna prizadetost že sama po sebi predstavlja izvor duševnih motenj in težav. Za zrel psihosocialni razvoj namreč otrok ne potrebuje »idealnih« pogojev, nasprotno, frustracije, ki so povezane s telesno prizadetostjo, lahko pogosto mobilizirajo samoaktivnost, ki bo na osebno zorenje v končni fazi delovala celo vzpodbudno.

LITERATURA:

1. Marjanovič Umek, L. et al. *Razvojna psihologija*. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete, 2004.
2. Praper P. *Razvojna analitična psihoterapija*. Ljubljana: Inštitut za klinično psihologijo, 1996
3. Rutter M., Taylor E., Hersov L. *Child and Adolescent Psychiatry*, Blackwell Science Ltd, 1994.



KRONIČNA RESPIRATORNA INSUFICIENCA PRI ŽIVČNO MIŠIČNIH BOLENJIH

CHRONIC RESPIRATORY INSUFFICIENCY IN NEUROMUSCULAR DISORDERS

mag. Dianne Jones, dr. med., spec. pediater, vodja zdravstvene enote, CIRIUS Kamnik.
CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, 1241 Kamnik.
dianne.jones@siol.net. Tel: +386 1 8317461.

IZVLEČEK

Umetna ventilacija (UV) je ključni dejavnik pri zdravljenju kronične respiratorne insuficience (dihalna odpoved), ki se pojavlja pri napredujočih živčno-mišičnih obolenjih in je v večini primerov neposredno ali posredno vzrok smrti. V članku avtorica na kratko prikaže patogenezo respiratorne insuficience pri živčno-mišičnih obolenjih, ter opisuje simptome in znake kronične respiratorne insuficience in ukrepe za preprečevanje oz. upočasnitev nastanka dihalne odpovedi. Avtorica predstavlja kriterije za uvedbo UV, za katere še ni konsenza in obliki UV-invazivna ventilacija s traheostomo in neinvazivna ventilacija z nosno masko. Neinvazivna ventilacija je v zadnjih letih postala opcija za dolgoročno izboljšanje priživetja in kakovosti življenja pri pacientih z živčno-mišičnimi obolenji. Pogoji za izvajanje učinkovite kronične umetne ventilacije, ugodnosti neinvazivne ventilacije, ter morebitne komplikacije neinvazivne ventilacije so predstavljeni v članku. Avtorica predstavlja 15-letne izkušnje pri izvajanju umetne ventilacije, pretežno v obliki neinvazivne ventilacije, v Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (CIRIUS Kamnik).

Ključne besede: živčno-mišična obolenja, Duchennova mišična distrofija, kronična respiratorna insuficienca, umetna ventilacija, neinvazivna kronična ventilacija

ABSTRACT

Mechanical ventilation is a key component in the treatment of chronic respiratory insufficiency, which develops in progressive neuromuscular disorders and is in most cases directly or indirectly the cause of death. In the article the author briefly presents the pathogenesis of respiratory insufficiency in neuromuscular disorders, and describes the symptoms and signs of chronic respiratory insufficiency and measures to prevent or delay its development. The author presents criteria for the introduction of mechanical ventilation, for which no consensus has been reached, and the types of mechanical ventilation-invasive ventilation via tracheostomy and non-invasive ventilation via nasal mask. In recent years non-invasive ventilation has become an option for the long-term improvement in survival



and quality of life in patients with neuromuscular disorders. Conditions for effective chronic mechanical ventilation, and the benefits and possible complications of non-invasive ventilation are presented. The author presents her 15-year experience in treating patients with mechanical ventilation, especially non-invasive ventilation, at the Centre for Education and Rehabilitation Kamnik (CIRIUS Kamnik).

Key words: neuromuscular disorders, Duchenne muscular dystrophy, chronic respiratory insufficiency, mechanical ventilation, non-invasive long-term ventilation

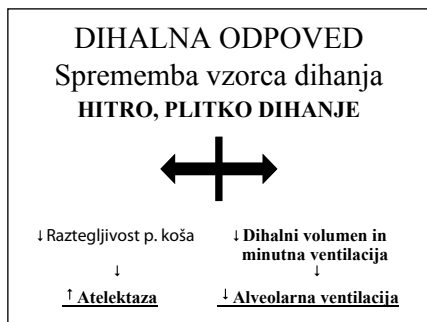
Uvod

Živčni sistem ima ključno vlogo v delovanju dihal. Zaradi nevrološke okvare lahko pride do hude motnje dihanja in respiratorne insuficience (RI), kar pomeni nezmožnost ohraniti ravnovesje kisika (O₂) in ogljikovega dioksida (CO₂). RI je lahko akutna ali kronična, če traja več kot 1 mesec. Akutna RI lahko preide v kronično obliko, npr. po pljučnici, ali kronična oblika se lahko počasi in zahrbtno razvija. Z napredovanjem Duchennove mišične distrofije (DMD) in spinalne mišične atrofije (SMA) tip I je RI neizogibna, pogosto se razvije pri SMA tip II, občasno pri Beckerjevi mišični distrofiji in redko pri mitohondralnih miopatijah.

PATOGENEZE RESPIRATORNE INSUFICIENCE V SKLOPU NEVROLOŠKIH BOLEZNI

Komponenti dihal so možganska skorja, respiratorni center, hrbtenjača, dihalne mišice, prstni koš, pljuča, alveokapilarna membrana in kri. Do RI lahko pride zaradi motene funkcije katerekoli od teh komponent.

Respiratorna insuficienca razdelimo v dva tipa, tip 1 – hipoksemična RI, ter tip 2 – hipoksemično-hiperkapnična RI (Kopriva, 1998). Tip 2 (Ventilacijski tip) z ↓PaO₂ in ↑PaCO₂ je značilno za ŽMO in je posledično alveolarne hipoventilacije. Do tega pride zaradi progresivno zmanjšanje volumna pljuč (zmanjšanje moči dihalnih mišic, napredujoča skolioza z deformacijo prsnega koša, fibroza vezi in sklepov reber) in spremenjena dihalna mehanika (zmanjšanje moči vdiha in izdiha, oslabele trebušne mišice, dihanje s pomožnimi dihalnimi mišicami.).

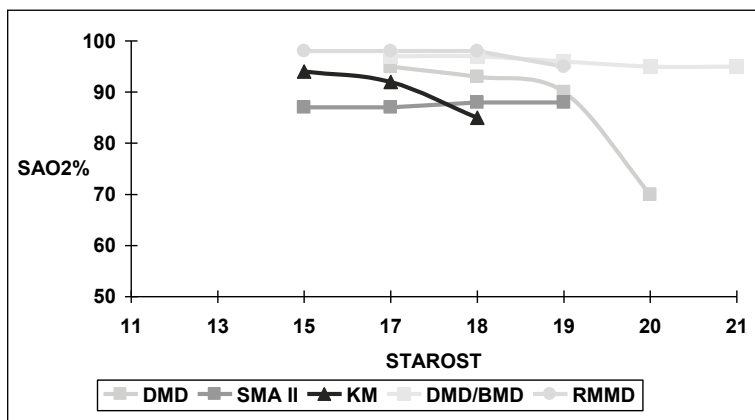


Sliki 1 in 2 pokažeta mehanizem dihalne odpovedi pri ŽMO:



Tip 1 RI je lahko tudi prisoten zaradi nezadostnega izkašljevanja in/ali aspiracij @ atelektaza. Pri DMD kardiomiopatija s srčnim popuščanjem dodatno sproži zastoj v pljučih. Pri DMD se vitalna kapaciteta (FVK) večja z rastjo do cca 11. leta starosti, nato pada po 200-250ml na leto. Vitalna kapaciteta < 1 litra je eden najboljših prognostičnih kazateljev smrti, ki se pojavi povprečno 9,7 mesecev po znakih dnevne hiperkapnije brez uvedbe UV(Vianello et al. 1994).

V sklopu poteka napredujočih ŽMO, se funkcija pljuč slabša s posledičnim padcem zasičenosti kisika v krvi (SaO₂), ki se najprej pojavlja ponoči v fazi REM spanja zaradi hipotonije dihalnih mišic, še manjših pljučnih volumnov in morebitne obstruktivne apneje (slika 3). Pri večini pacientov z ŽMO se kasneje pojavljajo spremembe v budnosti.



Slika 3: SaO₂ preko noči in starost

DMD- Duchennovamišična distrofija, SMA- Spinalna mišična atrofija tip II, KM- Kongenitalna miopatija, DMD/BMD- Vmesna oblika Duchenne-Beckerjeva MD, RMD- Ramensko-medenična mišična distrofija

DIAGNOZA RESPIRATORNE INSUFICIENCE

1. Klinični znaki - hitro, plitvo dihanje, hiter srčni utrip, znaki hipoksemije (↓SaO₂), hiperkapnije (↑pCO₂), znojenje, pogosto prebujanje ponoči, smrčanje, nočne more, napadi bledice, cianoze, tahikardije, nočna enureza, težje prebujanje zjutraj, jutranji glavoboli, jutranja cianoza, utrujenost, zaspanost preko dneva, slabša koncentracija, spomske težave, upadanje učne uspešnosti
2. Pulzna oksimetrija in kapnografija oz. celonočni monitoring srčnih in dihalnih funkcij.
3. Merjenje maksimalnih tlakov v ustih po polnem vdihu in izdihu
4. Plinska analiza arterijske krvi

Ukrepe, ki lahko odložijo ali poprečejo potrebo po mehanijski ventilaciji (Kopriva, 2000) so dobro čiščenje dihalne poti, skrb za predivanost pljuč, respiratorna fizioterapija,

mehanski pripomočki, tudi insuflator-eksuflator, cepljenje proti gripi, strep. pnevmonije, ustrezno zdravljenje bakterijskih okužb dihal, nevrofizioterapija, ustrezna energetska raven prehrane (Po potrebi naj otrok dobiva dodatno hranjenje po hranilni gastrostomi) ter zdravljenje skolioze.

UMETNA VENTILACIJA

Neinvazivna ventilacija (NIV) je ključni dejavnik pri zdravljenju kronične RI, ki se pojavlja pri napredujočih ŽMO in je v večini primerov neposredno ali posredno vzrok smrti. Cilja UV sta subjektivno izboljšati simptome in objektivno izboljšati pline v krvi. Teža doseže s povečanjem alveolarne ventilacije in razbremenitvijo dihalnih mišic. Ni še konsenza glede kriterijev za uvedbo IV ali NIV (Norregaard, 2002).

Invazivna ventilacija je tradicionalna metoda za kronično ventilacijo. Prednosti so učinkovita ventilacija, omogoča učinkovito aspiracijo, uporabo insuflator-eksuflatorja za odstranitev sekrecij in zmanjšanje ateloze ter ročno ventilacijo. Neugodnosti so, da moti govor in požiranje, ter lezije stome oz. stene traheje. Ni konsenza glede indikacije za IV. Med ključnimi faktorji so: motnje bulbarnih funkcij s hudo motnjo požiranja, stalna odvisnost od ventilatorja oz. potreba po UV za večino ur preko dneva ali, če je NIV neuspešna oz. ni sprejemljiva.

Neinvazivna ventilacija dihal nudi ciklično aplikacijo (pretežno) inspiratornega pozitivnega tlaka, zmanjša delo prepone, zmanjša tlak prepona in s tem zmanjša delo in hitrost dihanja ter poveča respiratorni volumen. (Norregaard, 2002). NIV je manj učinkovita kot IV zaradi puščanja zraka, mrtvega prostora in težav, če pacient potrebuje ventilacijo 24 ur na dan. Tudi pri NIV ni konsenza glede kriterijev za uvedbo terapije. Med pomembnimi faktorji sodijo dnevna hiperkapnija, stanje po akutni RI, klinični simptomi nočne hipoventilacije- moteno spanje, zaspanost preko dneva, prekomerna utrujenost, jutranji glavobol. Pri polisomografiji tudi ni konsenzusa glede indikacije za UV. Upoštevamo povprečno SaO₂, odstotek časa s SaO₂ < 90%, Et CO₂, apnee v spanju. Uspeh NIV je pretežno odvisen od maske. Izbira maske je odvisna od otrokove starosti, udobnosti, volumna maske, bolezni, obrazne morfologije, načina ventilacije. NIV je težje pri majhnih otrocih.

Oblike mask

1. Nosna maska-večja izbira velikosti in modelov, manj mrtvega prostora, manj klavstrofobična, lažje govorjenje in odstranitev sputuma. Industrijske maske so manj primerne za majhne otroke.
2. Maske za nos in usta
3. Čelada

Pogoji za izvajanje učinkovite kronične umetne ventilacije

1. Možnost izboljšati RI z UV.



2. Sodelovanje otroka in staršev - želje, pripravljenosti. Terapija z UV je obremenjujoča za otrokovo družino. Nujno potrebujejo fizično pomoč in možnost razbremenitve (asistent, ki obvlada ventilacijo, občasen sprejem v bolnico ali drugo institucijo).
3. Primerna maska (nosna maska z gelom za individualno oblikovanje) in prenosni ventilator, ki je preprost, trpežen in primeren za uporabo na domu.
4. Primeren način ventilacije in primerni parametri
5. Večina študij uporabljala ventilacijo s pozitivnim tlakom v podporni modi (PSV). Prednosti PSV so kompenzacija za puščanje zraka in dobra časovna usklajenost med pacientom in ventilatorjem. Potrebno je zagotoviti zadosten vdih z upoštevanjem tlaka, volumna in trajanja. V zadnjih letih največkrat uporabljamo ventilacijo s pozitivnim tlakom, kar je tudi trend v objavljenih študijah, zlasti po Evropi (Windisch, 2007). Pri tej obliki ventilacije, ki jo pacienti najboljše prenašajo, je inspiracijski tlak nespremenjen, inspiracijski volumen je nihajoč. Druga možnost je volumen - določena ventilacija, ki smo jo uporabljali v devetdesetih letih, je pa tehnično manj ugodna in bolj neprijetna za uporabnike. Pri tej obliki ventilacije je inspiracijski volumen nespremenjen, inspiracijski tlak je nihajoč. Prednost te metode je stabilnost respiracijskega volumna, neugodna sta visok inspiracijski tlak in nezmožnost izravnave v primeru puščanja zraka.
6. Možnost predpisovanja lastnega ventilatorja kot medicinsko tehnični pripomoček
7. Podporna oprema - aspirator, insuflator/eksuflator, morebitni O₂
8. Respiratorna fizioterapija
9. Nutritivna podpora
10. Edukacija svojcev za izvajanje UV

SLEDENJE PACIENTOV PO UVEDBI NIV

Prilagoditev ventilacijskih parametrov glede SaO₂ in CO₂ preko noči. Wallgren-Pettersson et al (2004) predlagajo kontrolne meritve teh parametrov na 6 mesecev pri pacientih z DMD.

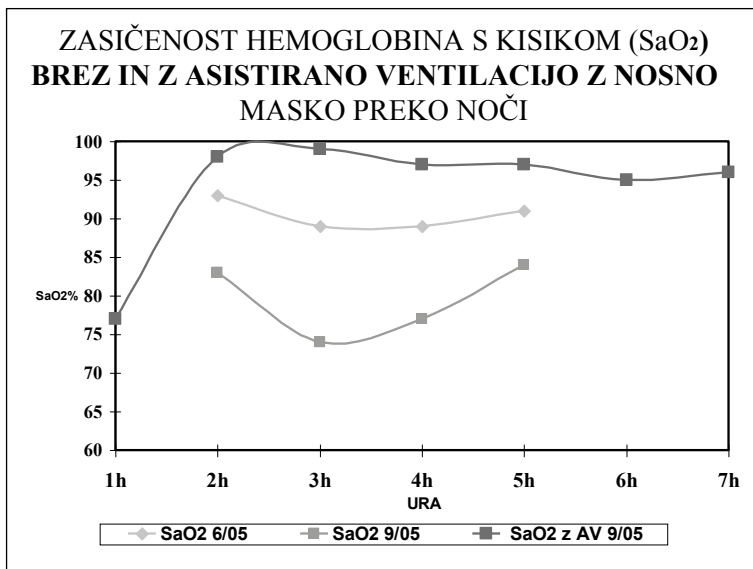
NAŠE IZKUŠNJE Z UMETNO VENTILACIJO

Leta 1976 je Infekcijska klinika v Ljubljani začela izvajati UV pri otrocih, ki so bili odpušteni iz te klinike. Leta 1994 sta pulmolog Silvester Kopriva iz Pediatrične klinike in pediatrijka Dianne Jones iz CIRIUS Kamnik, ob sodelovanju prof. Antona Zupana iz Inštituta za rehabilitacijo in podjetja Pulmodata Mengeš, začela izvajati NIV preko nosne maske ponoči pri mladostnikih s DMD in SMA tip II v CIRIUS Kamnik. Do leta 2009 je bila NIV v CIRIUS uvedena pri 15 otrocih in mladostnikih. Zaradi napredovanja bolezni in pljučnic, smo dva mladostnika iz NIV preusmerili na IV preko traheostome. Leta 2009 imamo v CIRIUS Kamnik tri otroke in mladostnike na IV preko traheostome (1 DMD, 1 kongenitalna MD, 1 osteogenesis imperfecta), dva od njih sta odvisna od ventilatorja. Dva mladostnika (1 DMD, 1 SMA tip II) na NIV preko nosne maske uporabljata ventilator tudi več ur preko dneva, en mladostnik z DMD uporablja ventilator samo preko noči. Vsi otroci in mladostniki uporabljajo ventilator Airox LegendAir. Pacienti na NIV uporabljajo



nosne maske z gelom za individualno oblikovanje. Samo en mladostnik potrebuje vlažilec zaradi draženja nazalne in oralne sluznice. Starše smo naučili rokovanja z aparatom in masko. V primeru težav pokličejo zdravnico oz. serviserja ventilatorjev glede na naravo problema. Izvajanje UV zahteva multidisciplinarni timski pristop. V timu so vključeni pediater, diplomirane oz. višje ter srednje medicinske sestre ter respiratorni fizioterapevt iz našega centra, ter konziliarni pediater pulmolog in serviser ventilatorjev.

UČINKI NEINVAZIVNE VENTILACIJE:



1. Izboljšanje v menjavi plinov (\uparrow SaO₂, \downarrow PCO₂) (slika 4)
2. Izboljšanje kvalitete življenja

Rezultati ankete o kakovosti življenja pri fantih z DMD na NIV ali IV presenetljivo niso pokazali bistvenega odstopanja od rezultatov pri zdravih sovrstnikih. Ocena kakovosti življenja je bila neodvisna od hitrosti napredovanja bolezni (Simonds et al 1998). Zdravstveni delavci pogosto podcenujemo pacientove ocene kakovosti življenja.

Izjave naših pacientov: “ Se bolje počutim, imam več energije, čez dan sem manj utrujen.”

“Imam občutek, da sem se ponoči odpočil, lažje vstanem in lažje diham.”

3. Izboljšanje fizičnega in psihološkega stanja, izboljšanje vključitve v okolje
4. Manj akutnih respiratornih bolezni in komplikacij (povprečno < 1 pljučnica na dve leti; redka hospitalizacija pri naših pacientih). Bach et al (1998) je pokazal zmanjšano število hospitalizacij zaradi respiratornih komplikacij pri pacientih z DMD, ki so



uporabljali NIV in insuflator-eksuflator v primerjavi s pacienti z DMD, ki so bili invazivno ventilirani preko traheostome.

5. Manj srčnih komplikacij, zlasti smrtne motnje srčnega ritma
6. Podaljšanje življenjske dobe

Naše izkušnje: pred NIV, smrt povprečno pri 15. letih zaradi pljučnice; v zadnjih petih letih nobeden od nanovo ventiliranih mladostnikov ni umrl, dva sta živa pri 25-28 letih. Simonds et al (1998) je ugotovil 85% enoletno priživetje in 75% petletno priživetje z uporabo NIV pri pacientih z DMD in kronično respiratorno insuficienco.

KOMPLIKACIJE NIV (NOOREGAARD, 2002)

Suhost nosne in faringealne sluznice, zaradi katere občasno pomaga vlažilec zraka, vasomotorni rinitis, puščanje zraka, draženje kože na čelu ali glabeli, distenzija želodca, motena rast obraznih kost ter tehnične težave s trakovi in težo cevi.

Fauroux et al (2005) so raziskovali uporabo nosnih mask pri kronični NIV s pozitivnim tlakom pri 40 otrocih, 14 z ŽMO (starost 12.3 +/- 5,7 let, na NIV 26,0 +/-22,9 mesecev), 16 z obstruktivno apnejo v spanju in 10 s cistično fibrozo. Poškodba kože zaradi pritiska, od začasne eriteme do nekroze kože.- 49 (48%), 11 na čelu, 6 na glabeli, 2 na zgornji ustnici. Rane so se največkrat pojavile pri starejših otrocih ($p=0,0003$) in pri uporabi industrijskih mask. Zdravljenje-primerna maska, zaščita kože, laserska terapija. Anomalija obraznih kosti- čelo(17, 43%, $p<0,0003$), 11(28%) maksilarno in 15(38%) malarno, je povezana z daljšo dnevno uporabo ventilatorja. Preprečevanje-masko pravilne velikosti! Ne smemo prekomerno zategniti trakov maske, ker se s tem ne zmanjša puščanja maske in je za paciente neprijetno.

ZAKLJUČEK

NIV je učinkovita terapevtska opcija pri boleznih, v katerih se pojavlja RI na račun alveolarne hipoventilacije, med njih sodijo ŽMO. Na osnovi dodatnih študij bo treba doseči konsenze glede kriterijev za uvedbo NIV z upoštevanjem bolezni, evalvacijo dolgoročnih učinkov NIV ter preusmeritev NIV v IV(traheostoma)



LITERATURA

1. Bach JR et al. Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Chest* 1998;112:1024-1028.
2. Fauroux B. et al. Facial side effects during noninvasive positive pressure ventilation in children. *Intensive Care Med.* 2005;31:965-969.
3. Kopriva S. Respiracijska insuficienca pri otroku z nevrološko okvaro. Zbornik predavanj iz otroške nevrologije. Ljubljana: Medicinski razgledi, 1998: 122-129.
4. Kopriva S. Vloga pediatra pulmologa v obravnavi otroka na umetnem predihovanju na domu. Izbrana poglavja iz pediatrije. Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, maj 2000: 61-72.
5. Norregaard O. Noninvasive ventilation in children. *Eur Respir J* 2002; 20:1332-1342.
6. Simonds et al. Impact of nasal ventilation on survival in hypercapnic Duchenne muscular dystrophy. *Thorax* 1998; 53:949-952.
7. Vianello A. et al. Long-term nasal intermittent positive pressure ventilation in advanced Duchenne muscular dystrophy. *Chest*, 1994; 105: 445-448.
8. Wallgren-Pettersson et al. Ventilatory support in congenital neuromuscular disorders-congenital myopathies, congenital muscular dystrophies, congenital myotonic dystrophy and SMA II. *Neuromusc Disord* 2004;14:56-69.
9. Windisch W et. Al. Ventilators for NIV: How to choose, matching to patient, basic set-up. Interactive course on noninvasive positive pressure ventilation:state-of-the-art. *ERS School Courses* 2007: 67-83.



ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA IN MLADOSTNIKA Z ASISTIRANO VENTILACIJO V INSTITUCIJI IN NA DOMU

Olga Gerkman, sms, Irena Resnik, sms, Klaudivja Pungartnik, zt

IZVLEČEK

V prispevku je opisana zdravstvena nega otrok in mladostnikov z asistirano ventilacijo, ki se izvaja v šolskem okolju in na oddelkih bivalnega dela Centra za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (CIRIUS Kamnik, v nadaljevanju center). Delovni čas zaposlenih v zdravstveni negi je vezan na prisotnost otrok in mladostnikov v centru in poteka vzporedno s šolskim koledarjem. V času počitnic, vikendov in praznikov preživljajo otroci in mladostniki, ki so v domski oskrbi štiriindvajset ur na dan, življenje v domačem okolju, v katerega pa se vsakodnevno vračajo tudi tisti otroci in mladostniki, ki so v dnevni obliki usposabljanja. Za zagotavljanje izvajanja kontinuirane zdravstvene nege in optimalne oskrbe in nege, ki jo nudijo starši, je nujno potrebno medsebojno sodelovanje, informiranje, komunikacija, prilagajanje okolja in oskrba z medicinsko tehničnimi pripomočki. V prispevku je opredeljeno vključevanje medicinskih sester v pripravo otroka in mladostnika na podporo dihanja z ventilatorjem, prehranjevanje, vključevanje v dejavnosti izobraževanja, usposabljanja in rehabilitacije, gibanje in prevoz ter oskrba na domu.

Ključne besede: zdravstvena nega, otrok in mladostnik, asistirana ventilacija, traheostoma, nosna maska, institucija

Uvod

Uvajanje neinvazivne ventilacije (NIV noninvasive ventilation) s pozitivnim tlakom preko nosne maske (v slovenskem prostoru v žargonu uporabljeni izraz asistirana ventilacija) se je pričela uvajati v centru pred 15 leti na pobudo zdravnice, zaposlene v centru in v sodelovanju s specialistom pulmologom. Razvoj medicine je toliko napredoval, da se je v svetu že uveljavljala NIV preko nosne maske, na slovenskem področju pa smo bili v zdravstveni enoti centra med prvimi, ki smo metodo pričeli uvajati pri otrocih in mladostnikih (O/M) s kronično respiracijsko insuficienco. Poudariti je potrebno, da nam je medicinskim sestram (MS se uporablja za MS in zdravstvene tehnike ZT, razen kadar ni posebej navedeno) v centru na tem področju manjkalo izkušenj in znanja. Romić (2006) navaja, da je Ridenau s sodelavci prvi uporabili masko povezano z ventilatorjem kot podporo pri dihanju pri pacientih z Duchenovo mišično distrofijo in se termin NIV nanaša na vse terapijske načine v katerih je ventilacija asistirana brez trahealnega tubusa. Motnje dihanja, ki zahtevajo neinvazivno umetno predihavanje, so lahko prisotne že pri pokretnih pacientih (Leonardis, 2007).



Od leta 1994 do 2008 se je uvajala NIV preko nosne maske pri petnajstih O/M v centru. Indikacijo za uvajanje postavi zdravnik po predhodni anamnezi, usmerjenih specialističnih pregledih in izraženih simptomih poslabšanja respiratorne funkcije. Uporablja se pri tistih O/M, ki dihajo spontano, vendar s svojim dihanjem ne zajemajo zadostnega zračnega volumna. NIV omogočajo aparati, ki preko nosne ali obrazne maske vzdržujejo pozitiven tlak v dihalnih poteh, tako med vdihom, kot med izdihom.

O/M uporabljajo NIV po navodilih zdravnika, večinoma ponoči, pri akutnem poslabšanju zdravstvenega stanja občasno tudi podnevi. Ob nadaljnjem napredovanju bolezni in odpovedovanju dihanja prihaja v poštev le še trajno umetno dihanje na domu. Pri O/M je narejena traheostoma, ki je preko trahealne kanile povezana z aparatom za umetno dihanje.

V centru je v šolskem letu 2008/09 šest otrok, ki potrebujejo podporo pri dihanju z ventilatorjem, trije preko nosne maske in trije preko traheostome.

Uporaba aparata za ventilacijo

Trenutno se uporablja ventilator Legendair, ki je namenjen pacientom s kroničnimi težavami z dihanjem v oskrbi na domu, je prenosljiva, majhna in tiha naprava opremljena s priključkom za kisik (Pulmodata, 2009). Pred priklapljanjem na aparat je potrebno pregledati stike na cevnem sistemu, ki je lahko eno ali dvocevni, prav tako je potrebno natančno nameščanje nosne maske zaradi tesnenja. Zaradi stalnega pritiska nosne maske pogosto nastanejo rane na čelu, nosu in licih, zato je potrebna skrbna higiena in zaščita kože.

Nameščanje maske je zahteven in dolgotrajen proces, kjer se upošteva anatomske spremembe, psihofizično stanje, počutje O/M, sprememba položaja in način nameščanja v postelji. Pri NIV lahko uporabljamo vlažilce: posodo z grelnikom z destilirano vodo ali filtre, ki so nameščeni na cevnem sistemu. Pri vlaženju zraka z destilirano vodo prihaja do nabiranja vodnih kapljic v ceveh, zato je potrebno cevni sistem po končani NIV osušiti.

Aparat se polni na elektriko, možno je tudi preko baterije (do devet ur) in polnjenje v avtomobilu. Preko aparata lahko dovajamo tudi kisik, s posebnim nastavkom, vendar brez vlaženja (brez destilirane vode).

Ventilator se menja na osem let oz v po potrebi. Ohišje aparatov in maske čistimo vsak dan z razkužilom, maske lahko tudi z milnico. Menjava cevne sistema in filtrov se izvaja po navodilih proizvajalca. Aparat redno servisirajo s strani pooblaščenega serviserja. V negovalno dokumentacijo se dokumentirajo vsi opravljeni servisi na aparatu, menjava cevne sistema in filtrov, čiščenje aparata, prevzemi dodatnih pripomočkov.

Priprava O/M na NIV

Pred uvedbo O/M na NIV je potrebna dobra zdravstvena in psihična priprava O/M skupaj



z njegovimi starši. Seznanitev z novim načinom zdravljenja je v pristojnosti zdravnika, kljub temu imajo pomembno vlogo tudi medicinske sestre, ki najbolj poznajo dogajanja in težave z dihanjem v nočnem času ter posledično slabše funkcioniranje O/M preko dneva v času šolanja. O/M izražajo strah pred poslabšanjem zdravstvenega stanja, strah pred aparatom, strah pred zadušitvijo, strah pred prepoznanim nudenjem pomoči, saj so ob uvajanju NIV pri izvajanju življenjskih aktivnosti skoraj popolnoma odvisni od tuje pomoči. Pri nekaterih O/M je nujna in zaželjena psihoterapija. Izkazalo se je, da imajo pomembno vlogo pri odločitvi O/M za NIV njihovi sovrstniki, sošolci in prijatelji, ki NIV že uporabljajo.

Vzpostavitev zaupanja in sodelovanja je eden temeljnih ciljev zdravstvene nege. Zaupanje kot temeljni odnos med MS, O/M in njihovimi starši je odvisen od uspešne komunikacije. Dejstvo je, da profesionalno delo MS, ki obravnavajo otroke vseskozi poteka pod nadzorom in v luči zahtev staršev. Tako medicinske sestre kot otrokovi bližnji se ob tem srečujemo s številnimi izzivi, povezanimi z etičnimi in moralnimi načeli, dilemami, tudi z različnimi predpisi, dokumenti, človekovimi, pacientovimi pravicami in pravicami otrok npr. pravico do avtonomnega soodločanja, varovanja zasebnosti in podatkov, informiranja, informiranega pristanka (Klemenc, 2008).

Prehranjevanje O/M z NIV preko nosne maske in invazivne ventilacije preko traheostome

Gibalno oviran O/M, ki uporablja NIV preko nosne maske praviloma nima težav z hranjenjem in pitjem. Upoštevalo individualen način hranjenja posameznika, kar pa je lahko zelo različno. O/M, ki imajo zelo izražene deformacije trupa in kontrakture se hranijo v ležečem bočnem položaju ali v pol sedečih in sedečih položajih na prilagojenih električnih invalidskih vozičkih z nameščeno nazalno masko in istočasni uporabi NIV. V kolikor ima O/M že izražene in prisotne težave s požiranjem, kot so dušenje, kašljanje, davljenje, počasnejše požiranje, neznožnost grizenja in sekljanja hrane, prekomerno slinjenje in požiranje tekočine, je pomembno, da lahko pride do aspiracije. Naloga medicinskih sester je, da nauči vse osebje, ki sodeluje pri hranjenju, to pa so v centru običajno negovalke in spremljevalci, v domačem okolju pa starši, o temeljnih postopkih oživiljanja za laike. Nekateri mladostniki odklanjajo hranjenje v jedilnici. V teh primerih upoštevalo njihov izkazan interes in se hranijo v svojih sobah. Pri izraženih težavah s požiranjem je hrana prilagojena, kašasta ali zmlata in O/M dopušča izbiro hrane po njihovih željah, ki ni v skladu s splošno sprejetim jedilnikom. Vsi O/M, ki uporabljajo NIV ali invazivni način ventilacije preko traheostome imajo energetske bogato uravnoteženo prehrano, lahko obogateno tudi z visoko kaloričnimi prehrabnimi dopolnili.

Pri O/M, ki izvajajo invazivno ventilacijo preko traheostome, se uporabljata dva načina hranjenja: skozi usta ali preko nazogastrične cevke, ki se uporablja zlasti v prvih dneh po narejeni traheostomi in odpustu iz bolnice v center, zaradi vzdrževanja telesne teže, pospešenega celjenja in v izogib aspiracijski pljučnici. Pri izvajanju hranjenja O/M z



invazivno ventilacijo preko traheostome upoštevamo strokovne smernice zdravstvene nege za hranjenje O/M s traheostomo.



Položaj mladostnika pri hranjenju v ležečem položaju

Vključevanje v procese izobraževanja, usposabljanja in rehabilitacije

O/M z NIV preko nosne maske in invazivne ventilacije s traheostomo se v optimalnem zdravstvenem stanju enakovredno vključujejo v vse dejavnosti izobraževanja, usposabljanja in rehabilitacije. V izobraževalnem procesu imajo pomoč spremljevalca, v domskem oddelčnem delu pa pomoč negovalne kadra. MS se vključujejo v vse dejavnosti, ki jih O/M izvajajo v skladu z predvidenimi programi in potrebami O/M.



Vključevanje otroka v šolske dejavnosti



Za podporo pri izkašljevanju bronhopulmonalnih sekrecij uporabljamo aparat in-exuflator ali cough assist. Zdravljenje oziroma terapijo odredi zdravnica in je običajno sestavljena iz štirih do petih zaporednih ciklov. Mladostnika pustimo, da si odpočije za približno 20 - 30sekund, kar pomaga pri preprečitvi hiperventilacije. Cikle nato ponovimo 4-6 krat, da dosežemo polno terapijo.



Insuflator – exuflator

Pomembno vlogo pri ohranjanju zdravstvenega stanja ima respiracijska fizioterapija, ki jo sestavljajo dihalne vaje, terapevtske lege, postopki za izboljšanje čiščenja pljuč ter telesne vaje in razgibavanje. Terapevtske lege so drenažne, relaksacijske in drenažne, kombinirane z masažo prsnega koša (Sakeljšek Jeras, 2007). Respiratorno fizioterapijo izvajajo respiratorni fizioterapevti, v njihovi odsotnosti MS.

O/M potrebujejo velikokrat počitek preko dneva in razbremenitev obremenilnih mest zaradi možnosti nastanka rane. Običajno počivajo na svojih posteljah na oddelku, mlajši otroci imajo možnost počitka v razredu na različnih blazinah. Ponoči se obračajo redno na dve uri, velikokrat pogosteje tudi na 20 min.

Gibanje in prevoz

O/M, ki uporabljajo NIV so gibalno težko ovirani in odvisni od pomoči druge osebe. V okolju centra in širšem socialnem okolju so mobilni s prilagojenimi električnimi vozički, ki jih lahko upravljajo sami. V primeru, da O/M ni sposoben več sedenja tudi z prilagoditvami oziroma z ležečim transportnim vozičkom.

Transport gibalno oviranih O/M v centru izvajajo starši, pooblaščen prevozniki, ki imajo prilagojeno opremo za prevoz potrebam gibalno oviranih O/M in razpoložljivi kombiji centra. Način prevoza poteka v dogovoru z zdravstveno in socialno službo centra, O/M in staršev. O/M z NIV pri vsakem transportu iz centra s seboj potrebujejo ventilator,



bodisi, da ga imajo shranjenega v prenosni torbi, ki ščiti aparat ali pa se med transportom ventilirajo v ležečem položaju. Priporočljivo je, da je prisoten spremljevalec, ki je lahko katerakoli oseba, ki spremlja O/M in ima znanje in izkušnje z uporabo NIV. Pri rednih transportih v domače okolje prevoz običajno opravljajo starši, ki imajo prilagojene avtomobile. Transport O/M z invazivno ventilacijo in traheostomo se opravlja ob sočasni oskrbi z medicinsko tehničnimi pripomočki kot so aspirator, pulzni oksimeter, ventilator, insuflator – eksufiator. Pomembno je, da pred transportom O/M dobro poaspiriramo. O/M se lahko transportirajo v sedečem položaju na sedežu, sedečem položaju na električnem invalidskem vozičku ali ležečem položaju. V vseh primerih moramo zagotoviti varno vožnjo tako O/M kot tudi spremljevalcem. V primeru akutnega poslabšanja zdravstvenega stanja se transport v bolnico izvaja z reševalnim vozilom s spremstvom urgentne ekipe.

Oskrba O/M v domačem okolju

Oskrba in nega O/M z NIV in invazivno ventilacijo s traheostomo predstavlja staršem nenehno prilagajanje in iskanje novih rešitev, izobraževanje in sodelovanje, komunikacijo in upoštevanje želja O/M ter sledenje ciljem izobraževanja, usposabljanja in rehabilitacije. Kljub priznavanju stroškov za NIV in oskrbo traheostome s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije in oskrbi s pripomočki s strani centra, predstavlja oskrba takšnega O/M v domačem okolju za starše veliko ekonomsko vlaganje. Že sam prevoz težko gibalno oviranega O/M zahteva prilagojen in dovolj velik avto oz. kombi, mnogokrat je možen prevoz le ob prisotnosti obeh staršev. Poleg tega je potrebno transportirati vse medicinsko tehnične pripomočke, ki jih O/M uporabljata v centru in domačem okolju. Pomembno je, da za zagotavljanje varne obravnave O/M v domačem okolju opremimo starše z vsemi pripomočki, ki jih O/M potrebuje. Poleg omenjenega je potrebno še prilagojeno domače okolje, postelja, nočni alarm, spanje skupaj s starši, prilagojena kopalnica, okolje brez arhitektonskih ovir in mnogo drugega.

RAZPRAVA

Pred petnajstimi leti je bilo uvajanje NIV z pozitivnim tlakom preko nosne maske za medicinske sestre v centru strokovno novo področje, ne nazadnje v tistem času šele v povojih urejanja novega načina zdravljenja s strani s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Uvajanje NIV preko nosne maske in izvajanje invazivne ventilacije s traheostomo pomeni za O/M ter njihovo družino strah pred poslabšanjem zdravstvenega stanja. S smrtjo in izgubo svojih prijateljev, sošolcev in sovrstnikov doživljajo O/M boleče izkušnje, ki zahtevajo psihosocialno in podporo vseh zaposlenih.

Pred uvajanjem NIV ni potrebna samo dobra priprava O/M in njihovih staršev, temveč tudi medicinskih sester. Uvajanje namreč zahteva številno dokumentiranje simptomom nočne hipoksemije, dobro opazovanje O/M, več zdravstveno negovalnih postopkov in intervencij, ponoči številna merjenja nasičenosti s O₂ ob različnih časih in različno dolgo



ter po potrebi tudi preko dneva. Enota zdravstvene nege je kadrovsko podhranjenja, saj se je kadrovski normativ od leta 1975 povečal samo za enega zdravstvenega tehnika, ne glede na to, da je po raziskavi zdravstvene službe, populacija sprejetih gibalno oviranih O/M v center iz leta v leto težja in da se izvaja program NIV. V nočni izmeni delata en zdravstven tehnik in ena negovalka za 93 O/M, od tega so trije na NIV in eden na invazivni ventilaciji s traheostomo. Za zagotavljanje kakovostnega in varnega izvajanja programa je potrebno zadostno število izvajalcev zdravstvene nege in zaupanje O/M v njihovo strokovnost in izkušnje. Tega nedvomno imamo.

SKLEP

Ponovno je potrebno poudariti, da nam na področju izvajanja NIV manjka strokovna literatura, ki je skopa s podatki tako na področju medicine, zlasti pa na področju zdravstvene nege. Izkušnje si medicinske sestre pridobivamo zadnjih petnajst let in vodijo k kakovostnejši obravnavi gibalno oviranih otrok in mladostnikov z živčno mišičnimi obolenji, saj se življenjska doba podaljšuje in izboljšuje kakovost življenja. Otroci in mladostniki se lahko tudi z NIV preko nosne maske ali invazivno ventilacijo s traheostomo, opremljeni s potrebnimi medicinsko tehničnimi pripomočki, pomočjo spremljevalca in prilagojenega okolja vključujejo v izobraževalni program, vračajo v domače okolje in v integrirajo v širše socialno okolje. Zdravstvena nega težko gibalno oviranih otrok in mladostnikov, še posebej z neinvazivno in invazivno ventilacijo na domu pomeni strokovni izziv za medicinske sestre, ki vključuje nenehno izobraževanje in iskanje optimalnih etičnih in moralnih rešitev.



LITERATURA IN VIRI:

1. Klemenc D. *Etika v zdravstveni negi otroka in mladostnika – v odnosu na spremenjeno telesno podobo*. V: Šćepanović D., Černetič A. Zbornik predavanj. Simpozij enterostomalne terapije v obdobju otroka in mladostnika. Zbornica – Zveza, Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji in Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji. Portorož, 2008.
2. Leonardis L. *Zdravljenje pri bolnikih z boleznijo mišic*. Ljubljana 12. 10. 2007. Dosegljivo na: <http://www.kclj.si/ikn/DEJA/Continuum/Miopatije/MiopatijaTerapijaContinuum2007.PPT> - (20. 4. 2009)
3. Pulmodata.Ventilatorji. Dosegljivo na: <http://www.pulmodata.si/VENTILATOR%20Respirator.htm> (15. 4. 2009).
4. Romić P. *Neinvazivna ventilacija*. Klinika za anesteziologiju i intenzivnu terapiju, Vojnomedicinska akademija Beograd, 2006. Dosegljivo na:
5. [http://db.datexohmeda.com/evadb/fi3037.nsf/WebMaterialCourse/9B2B512279F4CB50C225720C002EB401/\\$File/6.FEEA-NEINVAZIVNA%20MV-Definitivna%20verzija.pdf](http://db.datexohmeda.com/evadb/fi3037.nsf/WebMaterialCourse/9B2B512279F4CB50C225720C002EB401/$File/6.FEEA-NEINVAZIVNA%20MV-Definitivna%20verzija.pdf) (2. 4. 2009).
6. Sakeljšek Jeras L. *Respiracijska fizioterapija in hospitaliziran bolnik*. V: Pečan M. *RESPIRACIJA - Kontinuirano podiplomsko izobraževanje iz anesteziologije Nove knjige – recenzija*. Dosegljivo na: <http://vestnik.sz.d.si/st2-2/st2-2-126-130.htm>, 6. 5. 2009.



ORALNO ZDRAVJE

*Bernarda Vinšek, sms, Lojzka Žavbi, sms, Klavdija Vidergar, zt
CIRIUS Kamnik, Novi trg 43/a, 1240 Kamnik*

IZVLEČEK

Članek opisuje pregled dejavnosti zdravstvene nege, drugih zdravstvenih delavcev in ostalih sodelavcev ter staršev s področja oralnega zdravja, ki se izvaja v inštituciji. Oralno zdravje je eno izmed področij dela, ki se izvaja v tesnem sodelovanju otrok, staršev in zaposlenih, zlasti medicinskih sester in varušek negovalk. Poleg omenjenih so v program izvajanja vključeni tudi zunanji izvajalci zobozdravstvenih storitev tako v domačem kraju otroka oz. mladostnika kot v Zdravstvenem domu Kamnik.

Ključne besede: zdravstvena nega, otrok in mladostnik, gibalna oviranost, oralno zdravje

METODE DELA

Uporabljena je bila opisna raziskovalna metoda, pregled literature in analiza dela.

UVOD

Oralno zdravje je definirano kot primarna in funkcionalna denticija, ki omogoča posamezniku, da opravlja svojo socialno nalogo. Koncept promocije zdravja imenujemo načrtno in strokovno utemeljeno pospeševanje dejavnosti v vseh sektorjih družbe za varovanje in izboljšanje zdravja posameznika. Cilj promocije zdravja pa je, da sprejemanje odločitev na vseh ravneh spremlja tudi razmislek o tem, kako bodo posledice vplivale na zdravje (Čampa in sod., 2000). Oralno zdravje je odraz splošne razvitosti mišljenja posameznega naroda oziroma je odraz naše kulture in higienskih navad. Če upoštevamo splošne značilnosti gibalno oviranih otrok, lahko trdimo, da imamo v Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (CIRIUS Kamnik) (v nadaljevanju center) še veliko odprtih možnosti za doseg zastavljenega cilja, ki se imenuje »Zdrav nasmeh je uspeh«. Pomena oralnega zdravja so se zavedali zaposleni v centru že zelo zgodaj, saj začetki sodelovanja z zobozdravstveno službo Zdravstvenega doma Kamnik, (v nadaljevanju ZD Kamnik) segajo vse od leta 1963.

IZBIRA OTROKOVEGA ZOBOZDRAVNIKA

Z vstopom otroka oz. mladostnika v center, že ob sprejemu seznanimo otroka oz. mladostnika in starše o možnostih izvajanja zobozdravstvenih storitvah. Možnosti so sledeče:

- otrok obdrži osebne zobozdravnika v domačem kraju,
- starši (oz. otrok po 15. letu starosti v dogovoru s starši) podpišejo obrazec Izjava o izbiri osebnega zobozdravnika, s tem ima otrok zobozdravstvene storitve pri izbrani zobozdravnici v ZD Kamnik,



- starši prinesejo pooblastilo osebnega zobozdravnika v domačem kraju in s tem pooblastijo zobozdravnika, ki v skladu z dogovorom izvaja zobozdravstvene storitve v ZD Kamnik za otroke in mladostnike centra v času izobraževanja.

IZJAJALCI ZOBOZDRAVSTVENE OBRAVNAVE OTROKA GIBALNO OVIRANEGA OTROKA IN MLADOSTNIKA

Kompleksnost obravnave gibalno oviranega otroka zahteva na področju zobozdravstvene obravnave multidisciplinaren tim, ki ga sestavlja tim zaposlenih v centru in ZD Kamnik. Enota zdravstvene nege in oskrbe v centru, je ena izmed organizacijskih enot CIRIUS Kamnik, skrb za oralno zdravje otrok in mladostnikov pa celovito področje dela zdravstveno negovalnega tima. V zdravstvenem timu sodeluje zdravnica, spec. pediatrije in medicinska sestra, v negovalnem timu pa zdravstveni tehniki in srednje medicinske sestre (v nadaljevanju MS) in varuške negovalke. Poleg omenjenih se vključujejo v izvajanje še spremljevalci, učitelji in vzgojitelji. Način dela je holistična obravnava otroka, z njegovo aktivno vlogo in sodelovanje s starši. Skupaj s timom ZD Kamnik, ki ga predstavljajo zdravnik dentalne medicine, zobozdravstveni asistent, ortodont, medicinska sestra za področje zobozdravstvene vzgoje, predstavljajo skupino, ki skrbi in prispeva pomemben delež pri ohranjanju kakovostnega zobozdravstvenega varstva gibalno oviranih otrok.

Področje dela medicinskih sester na področju oralnega zdravja v centru:

- Izvajanje programirane zdravstvene vzgoje (ZV), ki obsega izobraževanje negovalk, spremljevalcev, učiteljev, vzgojiteljev in staršev o ustni higieni, položaju glave in telesa gibalno oviranega otroka/mladostnika pri izvajanju ustne higiene zaradi varnosti in preprečevanja posledic zmanjšanega oz. oslabljenega požiralnega refleksa, možnosti aspiracije, epileptičnega napada, nehotnih gibov in oslABLJENE stabilizacije glave.
- Skrb za prilagojene pripomočke in prostor za izvajanje ustne higiene (prilagojena višina umivalnika, naklon ogledala, ustrezna zobna ščetka...)
- Izvajanje fizično pomoč otroku oz. mladostniku.
- Sodelovanje in organizacija zdrave prehrane (starši otrok v dnevni obliki usposabljanja plačujejo obroke).
- Sodelovanje pri izvajanju zobozdravstveno prosvetnega dela pri učenju otrok v skrbi za zdrave zobe.
- Organiziranje in predstavitev tem s področja zobozdravstvene preventive na plakatih.
- Izvajanje zobozdravstveno vzgojno preventivne dejavnosti s svetovanjem s področja zdrave prehrane, načina prehranjevanja, škodljivost razvad, ki vključuje tudi delo s starši.
- Spremistvo gibalno oviranih otrok/mladostnikov v ZD Kamnik s fizično in psihološko podporo ter učenjem samostojnosti.
- Organiziranje zobozdravstvenih pregledov v centru ter v dogovoru in po navodilih zobozdravnika izvajanje preventivne zaščite proti bakterijskemu endokarditisu. V šolskem letu 2008/09 prejema zaščitno terapijo proti bakterijskemu endokarditisu 12 otrok.



Področje dela zdravstvenega tima ZD KAMNIK

- Izvaja obvezno preventivno zobozdravstveno varstvo za vse otroke in mladostnike centra. Do šolskega leta (š. l.) 2007/08 so se sistematični pregledi izvajali vsako leto, s š.l. 2008/09 se bodo izvajali vsaki dve leti zaradi tega, ker mnogo otrok obiskuje en razred dve leti. Zobozdravnik pozoren na ustno higieno (dobra, srednja, slaba), zobni kamen, stanje obzobnih tkiv, zobne in čeljustne nepravilnosti ter zdravstveno stanje glede na karies.
- Izvaja programirano zdravstveno vzgojo - preventivni zobozdravstveni program ob sistematiki za vse učence osnovne šole, ki vsebuje prikaz filma in predavanje o razvoju in nastanku mlečnega in stalnega zobovja, o pomenu zdrave prehrane, pravilno in redno čiščenje zob ter praktični prikaz umivanja zob. Po potrebi se v program vključujejo otroci večkrat skupaj s starši. V skrbi za lepe in zdrave zobe poteka mesečno tekmovanje zobnega plaka s pomočjo tablet oz. tekočine v 1. do 4. razredu v prostorih šole in s tem pristopijo tudi k tekmovanju »Za čiste zobe ob zdravi prehrani«, ki poteka pod okriljem Stomatološke sekcije Slovenskega zdravniškega društva.
- Izvaja kurativno dejavnost s področja zobozdravstvenega varstva. Zobozdravstveni tim, ki dela z gibalno oviranimi otroki mora dobro poznati njihove značilnosti, za izvajanje storitev potrebuje bistveno več časa, način dela se prilagaja otroku, zato se mnogo storitev izvaja na invalidskih vozičkih. Zobozdravstveni tim vsakoletni in po potrebi seznanjen s posebnostmi gibalno otroka/mladostnika glede na alergije na latex, hemofilijo, epilepsijo in drugo.
- Izvaja redne obravnave, spremljanje in pravočasno zdravljenje. V šolskem letu 2006/07 je bilo od 162 otrok/mladostnikov iz centra vključenih v zdravljenje 78 otrok/mladostnikov, v šolskem letu 2007/08 pa je od 150 otrok/mladostnikov potekalo zdravljenje pri 75 otrocih/mladostnikih. Potreba po zobozdravstvenem zdravljenju se je izkazala pri več kot polovici sprejetih otrok.
- Prilagaja komunikacijo, ki je pri mnogih otrocih zaradi osnovnega obolenja otežena.
- Podaja predloge za ustrezno izbiro pripomočka, ki zagotavlja optimalno samooskrbo otroka/mladostnika.



Ustna higiena in prilagojeno okolje



VLOGA STARŠEV

Starši se morejo zavedati, da je pri nujenju zobozdravstvenega varstva njihova pomoč za ohranitev otrokovega ustnega zdravja zelo pomembna. Zelo važno je njihovo sodelovanje z obema timoma. Starši izvajajo navodila zobozdravnika in ostalih članov tima. Glede na to, da je otrokovo primarno domače okolje, je vpliv staršev nanje zelo pomemben. Spodbudna je motivacija, ki jo dajejo starši otrokom s svojim v zglede pri čiščenju zob. Pomembna je tudi psihološka predpriprava otroka na zobozdravstvene posege. Samo izvajanje čiščenja zob doma pri otrocih, ki so gibalno ovirani je pomembno, saj je včasih preprečevanje zobne gnilobe (karies) in bolezni obzobnih tkiv, edino sredstvo za ohranjanje njihovega ustnega zdravja. Pravilo je, da se mora otrok pod nadzorom staršev zvečer sam očistiti zobe, ga nadzorujejo, če je čiščenje pravilno oziroma mu nudijo fizično pomoč, če le sam tega ne zmore (Copyright: Zdravstveni dom Ljubljana - zobozdravstveno varstvo otrok, 2009).

SKRIB ZA ZDRAVE ZOBE

Glavna krivca za nastanek zobne gnilobe (karies) sta bakterijske zobne obloge in sladkor. Zobne obloge nastanejo iz ostankov hrane, v katere se naselijo bakterije. Te razgrajujejo sladkor v mlečne kisline, ki topijo zobno sklenino in tako začne nastajati zobna gniloba. Njen nastanek lahko preprečimo z:

1. rednim in pravilnim čiščenjem zob,
2. z zdravo prehrano,
3. z obiski pri zobozdravniku.

Priporočljivo je, da zobe čistimo dvakrat na dan, vsaj zjutraj in zvečer oz. po zaužitem večjem obroku. Strokovne raziskave so pokazale, da otroci do 10. celo 12. leta potrebujejo pomoč staršev pri umivanju zob, nekateri otroci z gibalno oviranostjo celo življenje. Bele zobe in zdrave dlesni ohranimo le s pravilnim, natančnim in vsakodnevnim čiščenjem zob in medzobnih prostorov. V skladu z navodili čistimo vsaj tri minute (Keršič Ramšak, Kešpert, 2008).

Ad 1. Zobe čistimo:

- z ustrezno zobno ščetko

Glede na otrokovo starost in gibalno oviranost uporabljamo ščetko primerne velikosti, oblike, trdnosti ščetin. Uporabljamo ročne, električne ter triglave zobne ščetke. Prednost triglavih ščetk omogoča čiščenje notranjih, zunanjih in griznih površin zob naenkrat. Isto zobno ščetko ne uporabljamo več kot tri mesece, zaradi higienske vprašljivosti in obrabljenosti ščetin. Težave na katere naletimo so, da nekateri starši ne zagotovijo osnovne zobne ščetke.

- z zobno nitko ali medzobno ščetko
Zobno nitko uporabljamo, ko so zobje tesno postavljeni in dlesen popolnoma zapolnjuje prostor med sosednjima zoboma.
- z ustrezno zobno pasto (otroci lahko izbirajo)
- z mlačno vodo.



Pomoč negovalke pri umivanju zob

Tehnika čiščenja

Izvajamo tehniko čiščenja po navodilih in priporočilih (Kisner, Rozman, Klasinc., Pernat, 2000), ki svetujejo, da grizno ploskev čistimo od zadaj naprej z manjšimi gibi, najprej zgornje zobe, nato še spodnje, da, zunanjo površino zob čistimo tako, da začnemo umivati zgornje zobe od zadaj proti spodnjim zobem, ščetkamo pa od dlesni proti vrhu in da notranjo površino zob čistimo od zadaj proti sredini po opisanem postopku. Pri tem upoštevamo posebnosti otroka.

Ad.2. Ustrezna prehrana

V centru upoštevamo priporočila uravnotežene prehrane in ustrezne diete. obroki so razporejeni pet krat na dan. Nudimo živila bogata s kalcijem (špinača, mleko, sir, jogurt, ribe, žita, semena sezama) ter hrano, ki jo je treba žvečiti, ker s tem okrepimo zobe in dlesni. Poslužujemo se sadja in surove zelenjave ter otroke spodbujamo k pitju vode.

POSLEDICE ODSOTNOSTI PREVENTIVE IN SLABEGA ORALNEGA ZDRAVJA

odsotnost čiščenja zob ima kot posledico nastanek zobnih oblog in zobnega kamna, množično zobno gnilobo in kronična vnetja ustne sluznice in obzobnih tkiv. Prezgodnje izgube mlečnikov in prvih stalnih kočnikov imajo za posledico ortodontske nepravilnosti griznega sistema. Kariozni in nezdravljeni zobje povzročajo zobobole in vnetja ustne sluznice. Zobobol je travma že za odraslega človeka, za otroka pa še toliko bolj. Zobobol, ki ga včasih spremlja še oteklina, zahteva boleč poseg odprtja pulpne votline v zobu ali vrez oteklina, ki omogoča odtok gnojne mase. Psihične posledice bolečega posega se zasidrajo



v otrokovo podzavest in tak zastrašen otrok se bo kasneje vse življenje bal zobozdravnika (Zdravstveni do Ljubljana, 2009). Otroci z gibalno oviranostjo so ob bolečinah prestrašeni in prizadeti. Pomemben je prvi stik z zobozdravstveno službo in izkušnje, ki jih otroci ob tem pridobijo.



Zdrav nasmeh je uspeh

RAZPRAVA

zobozdravstveno varstvo gibalno oviranih otrok in mladostnikov zahteva specifičen pristop dela, pri izvajanju osnovne higiene ustne votline pomoč druge osebe, prilagojeno okolje in pripomočke ter več časa za izvajanje zobozdravstvenih posegov in aktivnosti zdravstvene nege. Rant (1991) navaja da sta ponovno vzpostavljeno oralno zdravje z normalno žvekalno funkcijo in izboljššan estetski videz bistvenega pomena za otrokov nadaljnji razvoj. S pravočasno sanacijo mlečnih in stalnih karioznih zob in z izvajanjem vseh preventivnih dejavnosti ohranjamo zdravje ustne votline in normalno žvekalno funkcijo.

Z ohranjanjem mlečnih zob preprečujemo nepravilnosti v izrasti stalnih zob in ortodonske okvare. Vzpostavljeno in ohranjeno oralno zdravje zagotavlja tudi pogoje za pravilen razvoj govora in zadostno prežvečenje hrane, kar je potrebno za otrokovo rast. Izboljššan estetski izgled poveča otrokovo samozavest in pripomore k njegovi psihični stabilnosti. Oralno zdravje otrok z motnjami v razvoju je eden od temeljev njihove rehabilitacije.

Vse to velja za otroke z motnjami v razvoju kot tudi za gibalno ovirane otroke in mladostnike. Njim velja posvetiti vso skrb, zato morajo pri tem sodelovati zobozdravnik,



starši in specializirane ustanove, kjer se otroci in mladostniki izobražujejo. Temelji dela na področju oralnega zdravja so bili postavljeni že v preteklosti, toda brez spremljanja in nadgradnje zastanejo. S skupnim dolgoletnim prizadevanjem, strokovnim, rednim in usklajenim delovanjem obeh timov, se je izboljšala kakovost dela na področju oralnega zdravja tudi pri gibalno oviranih otrocih/mladostnikih v centru. Manj je konzervirajočih posegov, več je preventivnega dela, izboljšala se je organizacija dela, otroci/mladostniki imajo zagotovljeno spremstvo, sodelujejo tudi starši. Pred obiskom je manj stresnih situacij, izboljšala se je osveščenost otrok/mladostnikov, staršev in zaposlenih o pomenu oralne higiene. Obravnave pri zobozdravniku so enkrat tedensko, predhodno so bile na štirinajst dni. Izboljšalo se je stanje ustne higiene, dlesni in obrobni tkiv. Zgoraj naštetu so prednosti, ki pripomorejo k izboljšanju psihofizične kondicije gibalno oviranih otrok/mladostnikov (Keršič Ramšak, 2003).

Za uspehe na področju skrbi za oralno zdravje gibalno oviranih otrok in mladostnikov sta skupina medicinskih sester centra in zobozdravstveni tim ZD Kamnik dobila leta 2003 priznanje Društva za oralno zdravje Slovenije.

SKLEP

gibalno ovirani otroci in mladostniki so zaradi svojih značilnosti obravnavani pri mnogih strokovnjakih zdravstvene stroke in v izobraževalnem sistemu v specializirani ustanovi zahtevajo na področju oralnega zdravja posebno obravnavo. S strokovnim, holističnim pristopom, empatijo in sodelovanjem multidisciplinarnega tima lahko pomembno pripomoremo k zboljšanju kakovosti življenja otrok in mladostnikov.

LITERATURA IN VIRI:

1. Čampa B. Gašperič A. Karčnik M, Polanc T, Žižek A. Vloga zobozdravnika pri promociji oralnega zdravja. Univerza v Ljubljani. Medicinska fakulteta, Inštitut za socialno medicino. Ljubljana, 2000; 2. Dosegljivo na: <http://animus.mf.uni-lj.si/~socmed/SS5.doc>, 17. 4. 2009.
2. Kisner N., Rozman M., Klasinc M., Pernat S. Zdravstvena nega. Založba Obzorja, 2000: 86.
3. Keršič Ramšak I. Predlog za priznanje za uspehe na področju zobozdravstvene preventive. Razpis za priznanja. Društvo za oralno zdravje Slovenije, 2003.
4. Keršič Ramšak I., Kešpert A. Navodila za starše. ZD Kamnik in CIRIUS Kamnik, 2008.
5. Rant I. (1991) Zobozdravstveno varstvo. Zdravstveni dom Ljubljana. Dostopno na naslovu URL <http://www.zd-lj.si/zdlj/content/view/269/347/>, 14. 4. 2009.
6. Zdravstveni dom Ljubljana - zobozdravstveno varstvo otrok. (2009). Dosegljivo na naslovu URL <http://www.zd-lj.si/zdlj/content/view/269/347/>, 10. 4. 2009.



MLADOSTNIK Z EPIDERMOLIZO V IZOBRAŽEVALNEM PROCESU

*Mateja Škufca, zt, Lilijana Gerbec, sms
CIRIUS Kamnik, Novi trg/43/a, 1241 Kamnik*

IZVLEČEK

v prispevku so predstavljene glavne značilnosti mladostnika z epidermolizo v izobraževalnem procesu. V uvodu so predstavljene glavne značilnosti kroničnega obolenja, ki globoko poseže v psihosocialni svet mladostnika. Obdobje mladostništva je za mladostnika, zaradi svojega značilnega poteka, lahko že samo po sebi težavno, dolgotrajno kronično obolenje in sprejem v vzgojno izobraževalno ustanovo pa ga še dodatno travmatizirajo. Delo z mladostnikom v izobraževalni ustanovi, ki izvaja poleg vzgojno izobraževalnega programa tudi obsežen program zdravstvenega varstva, je zaradi enkratnega primera obolenja izziv ne samo za zdravstvene delavce in negovalno osebje, temveč zaradi sodelovanja in povezovanja strokovnjakov z različnih področij izziv za vse sodelujoče, ki sodelujejo v programu usposabljanja mladostnika. V prizadevanjih slediti ciljem zdravstveno negovalnega tima, ki so usmerjena v izvajanje kakovostne, varne in celostne zdravstvene nege in oskrbe mladostnika z gibalno oviranostjo in kroničnim obolenjem, z upoštevanjem etičnih načel in doseganjem najboljših izidov s čim manjšimi stroški, je velik poudarek na timskem delu na vseh nivojih, med vsemi strokovnimi delavci, družino in mladostnikom, k eje enakopraven partner v procesu. Predstavljene so aktivnosti zdravstvene nege, glavne negovalne diagnoze mladostnika z epidermolizo in prilagoditve okolja.

Ključne besede: zdravstvena nega, mladostnik, epidermoliza, izobraževalni proces.

Uvod

epidermolysis Bullosa (EB) spada v skupino redkih bolezni. Z medicinske stroke so to najpogosteje kronične, redke, degenerativne in bolezni pogosto s smrtnim izidom, zaradi česar je obolelim bistveno zmanjšana kvaliteta življenja, zlasti zaradi tega, ker so odvisni od tuje pomoči. S socialnega vidika, javnosti, pa tudi v zdravstvenih krogih, imajo malo znanja o teh vrstah bolezni, zaradi česar je zdravstvena skrb slabo organizirana, zdravila draga ali slabo raziskana. Glede na to, da obstaja širok spekter simptomov, od katerih so mnogi zelo težki in izzovejo močne bolečine, se oboleli redko vključujejo v društveno življenje okolja, ki ni prilagojeno njihovim potrebam. Oboleli se srečujejo z mnogimi zdravstvenimi, socialnimi in psihološkimi problemi (Hrvatska udruga bolesnika sa rijetkim bolestima, 2009).

EB ali mehanobulozne bolezni so heterogena skupina dermatoz. Značilna je povečana občutljivost kože, pri nekaterih tipih tudi sluznic. Že ob majhnih poškodbah, trenju ali



dotiku nastajajo mehurji in rane podobne opeklinam. Diagnoza se postavlja na temelju podrobne anamneze, ki vključuje podatke o pojavu prvih simptomov ter spremembah na koži, sluznici, nohtih, lasišču, zobeh obolelega, kot tudi njegovih družinskih članov. Za postavitev končne diagnoze je nujno potrebna laboratorijska preiskava. Ta je sestavljena iz imuno fluorescentne in elektronsko mikroskopske preiskave kože. Preiskavi omogočata razvrstitev bolezni v eno od treh osnovnih skupin.

Obstajajo trije osnovni tipi ali vrste, ki jih ločimo glede na način dedovanja, klinične znake, histopatologijo in nivo razcepa v koži (v epidermisu, med epidermisom in dermisom ali v vrhnji plasti dermisa):

- EB simplex: vzrok bolezni je razcep kože je na nivoju povrhnjice,
- EB dystrophica: vzrok bolezni je razcep kože med povrhnjico in usnjico zaradi mutacije genov na kolagen VII,
- EB junctionalis: vzrok bolezni je razcep kože na nivoju zgornjega dela usnjice, vzrok so mutacije v genih, znani sta dve obliki (Miklič, 2006).

Mikličeva (2006) navaja, da je celjenje ran eden največji problem pri vseh oblikah EB. Pri težjih oblikah EB ta proces lahko pripelje do prevelike granulacije tkiva, nastanka abnormalnega tkiva, ki preprečuje celjenje ran in pušča trajne brazgotine. Obstaja močan dokaz, da v normalnem tkivu signal iz lamina gena preprečuje proces granulacije med celjenjem. Pri ljudeh z EB pa je ravno ta signal poškodovan.

Obstajata dva načina dedovanja:

- Avtosomno dominantno dedovanje - eden od staršev ima EB in je njegova koža preobčutljiva ter na njej nastajajo mehurji. Možnost, da otrok takšnega starša podeduje EB je 50%.
- Avtosomno recesivno dedovanje - nobeden od staršev ne kaže znakov bolezni, oba starša sta zdrava nosilca bolezni. V primeru, da je nosilec samo eden od staršev, ni nevarnosti, da bi otrok imel EB. V primeru, da sta oba starša nosilca te bolezni je možnost, da otrok podeduje to bolezen 25% (Miklič, 2006).

Tekom zadnjih deset let je prišlo do ogromnega napredka v razumevanju redkih bolezni, kamor sodi EB, za kar se moramo zahvaliti novim spoznanjem o zgradbi kože. Značilnost vseh vrst EB je, da nastanejo zaradi odsotnosti različnih proteinov v koži, ki so odgovorni za povezovanje različnih slojev kože. Zaradi spremembe v količini in/ali kvaliteti (strukturi) posameznih beljakovin pride do luščenja različnih slojev kože in sluznic (Hrvatska udruga bolesnika sa rijetkim bolestima, 2009a).

IZOBRAŽEVANJE IN USPOSABLJANJE V INSTITUCIJI

Otroci in mladostniki z gibalno oviranostjo in/ali dolgotrajnimi kroničnimi obolenji se lahko šolajo v rednih večinskih šolah, srednjih šolah in specializiranih ustanovah. Pravna podlaga za sprejem mladostnika v CIRIUS Kamnik je Zakon o usmerjanju otrok



s posebnimi potrebami (2000). Seznanitev z mladostnikom in družino se v zdravstveni enoti, kamor sodi tudi zdravstvena nega in oskrba, za naslednje šolsko leto prične že v mesecu aprilu oz. maju, ne glede na to, da je začetek šolskega leta in sprejem v domsko oskrbo šele 1. septembra oz. uraden začetek novega šolskega leta. Namen predčasne seznanitve je priprava okolja, pripomočkov in kadrovska razporeditev zaposlenih glede na mladostnikove zdravstvene in negovalne probleme.

ZNAČILNOST OBDOBJA MLADOSTNIŠTVA

Adolescenca je obdobje duševnega razvoja in osebnostnega zorenja ki sledi otroštvu in postopoma prehaja v odraslost. Začetek tega obdobja se običajno časovno ujema s pospešenim telesnim razvojem, vendar je od tega daljše in bolj zapleteno. Med tem ko so pri preobrazbi otroškega telesa v podobo odraslega najbolj odločilni konstitucijski in splošni biološki dejavniki, se v duševno zorenje vpletajo mnogi vplivi ožjega in širšega okolja (Žmuc Tomori, 1986). Vsak sprejem v zavod globoko poseže v psihosocialni svet mladostnika in staršev in zahteva podporo. Pomemben del vsake pomoči mladostniku v stiski je zaupanje, zlasti takrat, ko mladostnik že ima slabe izkušnje z zaupanjem in odraslimi. Kot vsak od nas se tudi mladostnik v odnosu želi počutiti varnega in sprejetega. Tisti, ki so mladostnikovo stisko po svojih najboljših močeh dolžni prepoznati, so njegovi najbližji, zaradi vseh posebnosti tega razvojnega obdobja pa se morajo mladostnikovo stisko naučiti prepoznavati tudi tisti, na katere bi se mladostnik lahko obrnil po pomoč (Groleger, 2000).

Ozimek (2006) (citat po Čeplak, 2005) navaja, da mladi pripisujejo izjemno velik pomen dejavnikom, ki naj bi zagotavljali osebno varnost. Obenem pa tveganja, ki jih proizvajajo kompleksnost tega sveta, značilnosti svetovnega trga in politike, ki vse podrejajo zakonom tega trga, mladi poskušajo negotovosti omiliti tako, da tveganja prevzemajo nase oziroma jih delijo s svojim najožjim socialnim okoljem. Prav izobrazba velja za dejavnik, ki zmanjšuje nevarnost tveganja, kar ne preseneča, saj se o izobrazbi in šoli običajno govori v kontekstu individualiziranih spoprijemov s tveganji - izobrazbo se obravnava kot enega najpomembnejših dejavnikov konkurenčnosti na trgu dela, odgovornost zanj pa se pripisuje predvsem posamezniku in posameznici in njegovi oziroma njeni družini. Politika vse večjo skrb za socialno varnost v najširšem pomenu prenaša na posameznika: da si zagotoviš socialno varnost, se moraš podrediti tržnim zakonitostim, še preden prvič stopiš v šolo. To seveda ne reducira strahu in negotovosti, ki sta opora vladajočim razmerjem moči. Za spoprijem s temi nevarnostmi ni dovolj le znanje, ki povečuje našo konkurenčnost na trgu dela in prilagodljivost spremenljivim zahtevam tega trga, ampak tudi znanja o mrežah povezav v globalnem svetu, o centrih moči, o tem, kako so prostori v njem povezani, torej vednosti, ki bi pomagale vzpostaviti distanco do vladajoče ideologije. Potrebna je socialna varnost, ki bi ne bila odvisna od naše podredljivosti.

Zakonodaja daje otroku pravico, da v nekaterih primerih sam odloča o sebi, potem ko je dopolnil 10 let in se ta pravica razširi pri dopolnjenih 15 letih, vendar tedaj zakon še ne



priznava mladostniku popolne opravilne sposobnosti. Klemenčeva (2008) povzema po Trontlju in po Pleterski Rigler, da velja, ne glede na pravno ureditev, splošno načelo, da je treba vsakega otroka obravnavati v skladu z njegovimi lastnostmi in sposobnostmi. Posebno starejši mladoletnik (16. do 18. leta) je po njihovem navadno dovolj dozorel in sposoben razumevanja, da sodeluje pri odločanju o svojem zdravljenju in to mu moramo tedaj omogočiti. V praksi naletimo na nedorečenost teh dikcij, saj je mladostnik po zakonu sposoben sam dati soglasje za postopek ali poseg po dopolnjenem 15. letu starosti. Zdravstveni delavci v praksi zahtevamo pristanek staršev vse do 18. leta starosti. Etična dilema se pojavi npr. ko želi mladostnik z EB v centru sam odločati o zdravljenju in aktivnostih zdravstvene nege.

ZDRAVSTVENA NEGA MLADOSTNIKA Z EPIDERMOLIZO

Trpin (2004) definira kronično obolenje kot dolgotrajno obolenje, ki je ali neozdravljivo, ali pa povzroča omejitve v vsakdanjem življenju v smislu posebne pomoči in prilagajanja. To vključuje odvisnost od zdravil, posebnih prehranskih zahtev, medicinsko tehnično podporo in potrebo po zdravljenju in zdravstveni negi v večjem obsegu, kot je potrebno za vzdrževanje zdravja.

Cilji zdravstvene nege pri mladostniku z EB v centru so: primerna prehranjenost, skrb za zadosten vnos tekočin, skrb za preprečevanje nastajanja novih mehurjev, preprečevanje infekcije ran, zdravljenje ran, ustrezna ustna higiena in ne nazadnje tudi vzpodbujanje k večji socializaciji.

Najpogostejše negovalne diagnoze mladostnika z EB

Najpogostejše negovalne diagnoze s katerimi se srečujemo pri mladostniku v centru so:

- bolečina,
- poškodovana koža,
- nevarnost infekcije rane,
- nevarnost infekcije kože,
- nevarnost infekcij dihal,
- nevarnost poškodbe in spremembe kože in sluznic,
- nepopolna sluznica ustne votline,
- nevarnost padcev,
- zmanjšana zmožnost samooskrbe,
- pomanjkljiva skrb za zdravje,
- nevarnost za prenizek volumen tekočine,
- nepopolno požiranje,
- nevarnost zadušitve,
- socialna izolacija,
- slabo prilagajanje na vključitev v ustanovo,
- neučinkovito obvladovanje terapevtskih posegov,
- pomanjkljivo znanje,



- pomanjkljiva skrb za zdravje,
- neučinkovito vzdrževanje zdravja.

PREHRANJEVANJE, DOPOLNILNO PREHRANJEVANJE

Mikličeva (2006) navaja da je pravilna prehrana je eden izmed osnovnih in hkrati najvažnejših pogojev za optimalno počutje, rast in razvoj mladostnika. Hrana mora biti kalorična in bogata z beljakovinami, mehka, da se lahko prežveči, občasno tudi razkosana in pasirana. Uravnotežena prehrana, ki se uživa ob uporabi sterilnih pripomočkov za nego, je osnova za preprečevanje pojava infekcij. S tem povečujemo in ohranjamo odpornost organizma. Zaradi ranic v ustih je oteženo prehranjevanje, pitje in odpiranje ust. Preko ran, ki rosijo se izgublja veliko hranljivih snovi, tekočine, železa. Pomembno je trajno uživanje vitaminov, preparatov železa, posameznih mineralov in visoko kaloričnih napitkov ter zadosten vnos tekočine. Obstipacija zaradi ran okoli anusa še dodatno poslabša že tako slab apetit.

Oralno zdravje

Čiščenje zob in dlesni je zelo pomemben del osebne higiene in je pomembno za vzdrževanje zdravih zob in dlesni. Cilj čiščenja je odstranjevanje bakterij in zobnih oblog s površin zob in dlesni. Zobe je potrebno umivati redno vsaj dvakrat na dan. Zelo pomembna je oblika in velikost zobne ščetke, prilagojena mora biti mladostniku. Če ščetkanje povzroča hude bolečine ali mehurje, moramo razmisliti o alternativnih metodah čiščenja (bombažne vaticice, gobice). Poleg ščetke je pomembna tudi zobna pasta, ki naj vsebuje dovolj fluora - preprečuje karies. Nastajanje zobnih oblog uspešno preprečujemo z izpiranjem ust z ustno vodico. Priporočamo jo zlasti takrat, ko mladostnik ne more ali ne sme uporabljati zobne ščetke. Pred uporabo se posvetujemo z zobozdravnikom. Prednost varovanja oralnega zdravja mladostnika z EB v centru je, da ima možnost zobozdravstvene obravnave v neposredni bližini centra in zdravnico dentalne medicine, ki pozna posebnosti gibalno oviranih in dolgotrajno bolnih mladostnikov.



Pripomočki za izvajanje ustne higiene.



Preventiva ter zdravljenje poškodb kože in kontraktur

Zdravljenje mladostnika z EB izvajamo z dobro zdravstveno nego kože, ki temelji na ustrezni higieni in oskrbi ran. Rane povzročajo hude bolečine, zato je pomembno, da dobi mladostnik pred oskrbo ran ustrezen analgetik, s katerim mu olajšamo bolečine in sam postopek zdravstvene nege. Gnojne rane, ki bolj rosijo se čistijo vsak dan, ostale pa lahko vsak drugi dan. Redno se sterilno prebadajo mehurji in striže odvečna koža. Kožo, ki ni prizadeta, namažemo z ustreznim losionom, ki jo dobro navlažimo. Na očiščene rane namestimo posebne obliže iz silikona, ki jih ni potrebno dodatno lepiti, kajti le to bi povzročilo še dodatno poškodbo kože. Na rane lahko po navodilu zdravnika apliciramo antibiotično mazilo. Pri pogosti uporabi le teh, moramo biti previdni, da ne privedejo do odpornosti bakterij na lokalne in sistemske antibiotike.



Jutranje urejanje v sobi mladostnika

Priporočljivo je tudi kopanje v hrastovem lubju ali v hipermanganu. To blagodejno vpliva na telo in terapevtsko na kožo. Rane nežno očistimo z mehko gazo, odstranimo ostanke mazila, zasušene kraste. Vse to je za mladostnika hudo in boleče, zato postopek traja dolgo, zaradi česar mladostnik ni prisoten pri pouku. Rane se tudi pogosto okužijo. Take rane rosijo, iz njih teče rumen sekret, okolica je pordela. Pri teh ranah je še posebno otežena zdravstvena nega, kajti te so še posebej občutljive, boleče.



Priprava na kopanje



Kopanje v raztopini hipermangana



Obstaja cela vrsta postopkov s katerimi se lahko zaščitijo koža:

- vzdrževanje primerne temperature v prostoru,
- koriščenje lubrikansov, za zadostno vlažnost kože,
- kupovanje mehke in enostavne obleke, ki je primerna za oblačenje in slačenje,
- nošenje rokavic v času spanja, zaradi preprečevanja praskanja (Hrvatska udruga bolesnika sa rijetkim bolestima, 2009a.).

Za zaščito oči se uporabljajo posebne kreme in masti, ki zaščitijo oči, da ne nastanejo ranice.

Zaradi krvavih in gnojnih madežev je vsako jutro potrebno menjavanje posteljnine, po potrebi tudi večkrat na dan. Bolna koža se čez noč pogosto sprime z odejo ali s spodnjim perilom. Mladostnik spi v spodnjih hlačkah, kajti, v pižami, ki bi se dotikala bistveno večje površine njegove kože, niti ni mogoče spati.

Fizična kondicija

Preprečevanje kontraktur se izvaja z redno fizioterapijo in razgibavanjem vseh sklepov. Nastalo zraščanje prstov na rokah in nogah se mora kirurško korigirati. Takšne operacije na prstih se izvajajo tudi samo začasno, kajti rane vedno in ponovno nastajajo, kar vodi v ponovno zraščanje. S takšnimi operacijami omogočimo, da lahko mladostnik roke uporablja. Pomembno je, da nosi mladostnik po operaciji posebne rokavice, ki so izdelane individualno. Z njimi se preprečuje oz. bolje rečeno upočasnjuje ponovno zraščanje prstov (Hrvatska udruga bolesnika sa rijetkim bolestima, 2009a.).

Prilagajanje okolja v domskem (bivalnem) delu centra in šolskem okolju.

Odluščena koža, drobne krvavitve, nezaščiten koža so možen vir okužbe za otroke, mladostnike in zaposlene, zato ima CIRIUS Kamnik v Pravilniku o obvladovanju bolnišničnih okužb pravno podlago za zagotavljanje varstva zdravja ostalih otrok in mladostnikov ter zaposlenih. V šoli naj bi imel mladostnik urejeno in prilagojeno okolje, ki bi mu omogočalo vključevanje v šolske in interesne dejavnosti: prilagojeno mizo, stol primerne višine, pripomočke za učenje, podaljšanje časa za pisanje. Pri šolskem delu, v času pouka ima mladostnik, za pomoč pri izvajanju fizičnih aktivnosti, zagotovljenega spremljevalca.

RAZPRAVA

Priznati si moramo, da zaposleni, pred sprejemom mladostnika z EB v center o EB nismo vedeli prav veliko. Medicinske sestre le toliko, kot smo se učile daleč nazaj v šoli, posameznice slišale o bolezni na kakšnem izobraževanju ali slučajno ujele besedo o obolenju v sredstvih javnega obveščanja. Zaposleni v zdravstveni negi smo pričeli z obnavljanjem že obstoječih znanj, strokovnim izobraževanjem in pridobivanjem novih znanj. Začeli smo se intenzivno učiti vsi – od mladostnika, družine in strokovne javnosti.



Cilji zdravstvene nege mladostnika so bili zastavljeni v skladu s strokovnimi smernicami zdravstvene nege, vendar so se v praksi izkazali za neuporabne. Ob postavitvi cilja dobrega sodelovanja med mladostnikom, družino in medicinskimi sestrami se je izkazalo, da se cilji medicinskih sester in njihova strokovna podpora ne ujemata s cilji mladostnika. Prvenstveni cilj mladostnika je bil izobraževanje in vključevanje v šolske dejavnosti, podkrepljen z uveljavljanjem samooskrbe tudi na tistih področjih, ki po strokovnih smernicah zdravstvene nege vključujejo odvisnost od tuje pomoči, zahtevajo aseptične metode, zdravstveno vzgojno delo, prilagoditev okolja in časa, ki ga ima mladostnik na razpolago, prehrane. Ključno vlogo v življenju mladostnika ima primarno okolje, enostarševska družina, ki prevzame skrb za mladostnika in zdravljenje njegove bolezni v času počitnic, vikendov, praznikov in dnevnih predčasnih odhodov domov. Ker je bila ravno družina tista, ki je v trenutku sprejema mladostnika v center imela največ strokovnega znanja in izkušenj s področja EB niti ne preseneča, da nismo uspele vzpostaviti takšnega sodelovanja z mladostnikom in družino, kakršnega bi si medicinske sestre želele. Ker je filozofija zdravstvene nege usmerjena v mladostnika, družino in okolje izobraževalne ustanove, so cilji še vedno zastavljeni, vendar v bistveno manjšem obsegu in trenutno usmerjeni le v preprečevanje poslabšanja zdravstvenega stanja ob hkratnem dogovarjanju in upoštevanju ciljev mladostnika, družine in institucije.

S sprejemom v center imajo starši in mladostnik možnost izbire osebnega zdravnika, bodisi v centru ali v domačem kraju. V primeru izbire osebnega zdravnika v domačem kraju, imamo nedvomno bistveno manj vpogleda v zdravljenje in posledično v izvajanje kakovostne in varne zdravstvene nege. Posledice kronične bolezni se izražajo tudi z motnjami v mladostnikovem socialnem vključevanju in velikokrat tudi z neuspehi pri zdravljenju in sami zdravstveni negi. Socializacijo vzpodbujamo tako, da smo čim več z mladostnikom, se pogovarjamo, vključujemo sovrstnike in ga motiviramo za druženje z njimi. Pri opravljanju osnovnih življenjskih aktivnosti je mladostnik odvisen od pomoči druge osebe, medicinskih sester, negovalk, spremljevalca, ki posegajo globoko v njegov intimni in zasebni svet. Razgaljen mladostnik je še posebno občutljiv, pri izvajanju postopkov zdravstvene nege pa ne moremo mimo najbolj intimnih oblike komunikacije, to je dotika. Dolgotrajni postopki intervencij zdravstvene nege in samooskrba mladostnika imata posledično daljše odsotnosti od pouka in ostalih dejavnosti. Odsotnosti se povečujejo skladno z motivacijo mladostnika.

Mladostnik ne doživlja le omejitev pri vsakdanjih življenjskih izkušnjah, ampak se pri bolezni in z njo povezanimi ukrepi zmeraj znova spopada z omejitvami, ki jih prinaša bolezen. Zelo pomembno pri mladostniku z epidermolizo je timsko delo in vključevanje, poleg zdravnika in medicinske sestre, tudi ostalih strokovnih delavcev kot so: psiholog, socialni delavec, fizioterapevt, delovni terapevt, vzgojitelj, učitelj, skratka vsi, ki neposredno delajo z mladostnikom. Timska organiziranost na več nivojih: negovalni tim, zdravstveni tim, operativni tim, individualizirani program, oddelčni tim, konferenčni tim in drugi, zahteva hitro prilagajanje potrebam in zahtevam mladostnika in intenzivno



komunikacijo z uporabnimi informacijami, od članov timov pa neprestano izobraževanje, motiviranost, kakovost in spoštovanje strokovnosti slehernega člana tima.

SKLEP

s sprejemom samo enega mladostnika z novim kroničnim obolenjem v center je za medicinske sestre velik izziv. Nagovarja nas k temeljnim prvinam strokovnega delovanja, k izobraževanju, pridobivanju in nadgradnji že obstoječih znanj. Pomeni iskanje novih strokovnih izzivov, presojanje z znanjem in skrbjo, posredovanje znanj in izkušenj s področja zdravstvene nege članom timov, ki delajo z mladostnikom. Prizadevanja medicinskih sester so usmerjena v usklajeno, dosledno in enovito delovanje, saj že sprememba urnika, menjava medicinskih sester ali njihov neenoten pristop vpliva na motivacijo in sodelovanje mladostnika. Ob izvajanju zdravstvene nege se medicinskim sestram postavljajo mnoge etične dileme, ki so vezane na zdravstveno zakonodajo in samostojno odločanje mladostnika glede zdravstveno negovalnih postopkov. Zavedamo se, da se priporočila, smernice, strokovno znanje, normativi, navodila, standardi in protokoli zdravstvene nege v praksi izkažejo za neustrezne, pomanjkljive in nelogične, če ne obravnavamo mladostnika celovito, v skladu z etičnimi normami, ki spoštujejo dostojanstvo mladostnika. Medicinske sestre smo strokovne delavke, odgovornost za zdravje osnovna pravica mladostnika v družini, ki predstavlja stalnico v njegovem življenju.



LITERATURA IN VIRI:

1. Debra. *O bolesi. Bulozna epidermoliza*. 2009. Dosegljivo na: http://www.debra-croatia.com/o_bolesi.php, 20. 4. 2009.
2. Groleger U. *Adolescenca - značilnosti in težave mladostnikov*. V: Kogovšek B (ur.), Kobentar R (ur.): *Priročnik psihiatrične zdravstvene nege za medicinske sestre in zdravstvene tehnike*. Ljubljana, Psihiatrična klinika Ljubljana, 2000; 74 9.
3. *Hrvatska udruga bolesnika sa rijetkim bolestima*, 2009. Dostopno na: http://www.rijetke-bolesi.hr/default.asp?qID=o_bolestima&eID=opcenito,10.4. 2009.
4. *Hrvatska udruga bolesnika sa rijetkim bolestima*, 2009a. Dostopno na: http://www.rijetkebolesi.hr/default.asp?qID=o_bolestima&eID=popis_bolesti&eLink=bulozna_epidermoliza.inc;20.4. 2009.
5. Miklič M. *Otrok z Epidermolysis Bullosa in negovalne diagnoze*. V: *Negovalne diagnoze v dermatovenerologiji. Zbornik. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v dermatovenerologiji, 13. strokovno srečanje*. Celje: 22 – 32.
6. Ozimek M. *Institucionalne obravnave socialnih problemov mladih. Izpitna naloga*. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. Ljubljana, 2006.
7. Trpin S. *Bivanje kronično bolnih otrok v bolnišnici: vpliv družine in v družino usmerjena zdravstvena nega*. Diplomsko delo. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo; 2004.
8. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*. Ur. L. RS št.54/2000.
9. Žmuc Tomori M. *Adolescenca*. Bras S, Cvetko B, Kobal M, Kostnapfel J, Lokar J, Milčinski L, Pregelj B, Vitorovič M, Žvan V. *Psihiatrija: Državna založba Slovenije*, 1986; 616-22.





ZDRAVSTVENA NEGA OTROKA IN MLADOSTNIKA Z INKONTINENCO IN UPORABA BAZENA

Irena Keršič, dipl.m.s.

CIRIUS Kamnik, Novi trg 34/a, 1241 Kamnik

E – mail: irena.kersic@guest.arnes.si

IZVLEČEK

V prispevku je predstavljena zdravstvena nega otroka in mladostnika z inkontinenco v specializirani ustanovi šolskega tipa, kjer se poleg ostalih dejavnosti izvaja tudi rehabilitacijska zdravstvena nega. Inkontinenca predstavlja zdravstveni, negovalni, psihosocialni in ekonomski problem, otrokom in mladostnikom z gibalno oviranostjo pa dodatno otežuje vključevanje v izobraževalnem sistemu, domačem okolju in širši skupnosti. Kakovost življenja otrok in mladostnikov z inkontinenco v ustanovi je v tesni povezavi multidisciplinarnega tima strokovnih delavcev in drugih zaposlenih, aktivne vloge otroka oz. mladostnika, staršev, prilagojenega okolja, pomoč druge osebe in pripomočkov. V članku je predstavljen program vključevanja gibalno oviranih otrok in mladostnikov z inkontinenco v bazenu.

Ključne besede: zdravstvena nega, otrok in mladostnik, inkontinenca, bazen.

METODE DELA

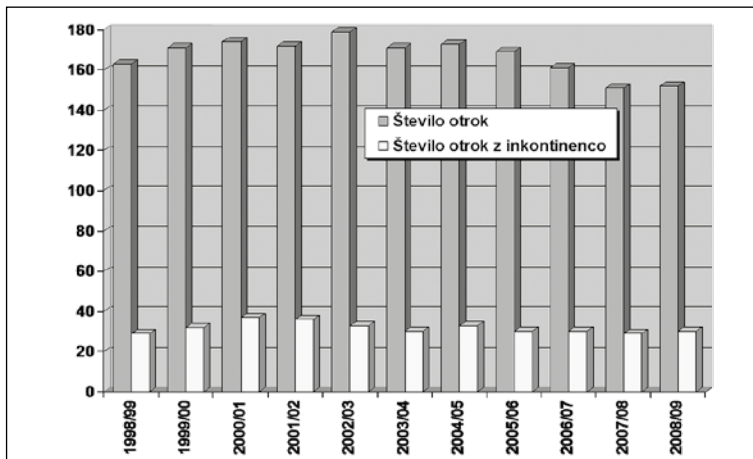
za namen predstavitve zdravstvene nege otrok in mladostnikov z inkontinenco in uporaba bazena v Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (CIRIUS Kamnik) je bila uporabljena opisna raziskovalna metoda, pregled literature. Z ročnim iskanjem so bili pregledani članki v zbornikih strokovnih sekcij Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveze strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, izvlečki iz opravljene raziskave Obravnava otrok z mielomenigokelo, nevrogenim mehurjem in inkontinenco v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik (Keršič Ramšak, Jones, 2004), razpoložljiva literatura slovenskih naravnih zdravilišč z navodili uporabnikom bazena, literatura s področja zakonodaje, ki se nanaša na uporabo javnih kopalnic in navodila zdravstvene službe CIRIUS Kamnik. Pregledan je bil iskalnik na spletnih straneh Google v slovenskem in angleškem jeziku z iskalnim nizom besed inkontinenca, gibalna oviranost, otrok, bazen.

UVOD

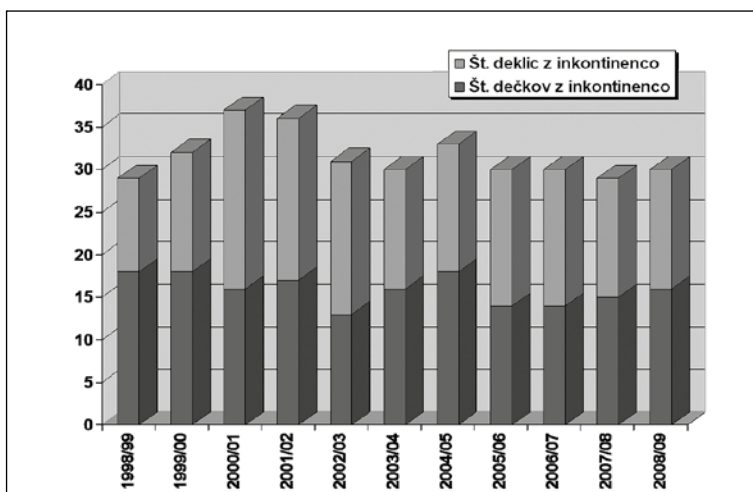
Glede na osnovno usmeritev CIRIUS Kamnik, ki je specializiran za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje otrok in mladostnikov z gibalno oviranostjo, z dolgotrajnimi obolenji in s kombiniranimi motnjami, ki so povezane z gibalno oviranostjo in dolgotrajnimi obolenji (Keršič Ramšak, 2008), je velik poudarek rehabilitacijske zdravstvene nege na področju odvajanja in izločanja. Na podlagi opravljene analize sprejemov v posameznem



šolskem letu (š. l.) v zadnjih desetih letih in številom otrok oz. mladostnikov (v nadaljevanju otrok, razen tam, kjer je smiselna opredelitev) z inkontinenco je razvidno, da je povprečno v vsakem š. l. približno enako število oz. eno petino otrok z inkontinenco od tega deklic nekaj več kot dečkov.



Razmerje med številom sprejetih otrok in mladostnikov v center in številom otrok in mladostnikov z inkontinenco (ZUIM op. avtorice: je predhodno ime CIRIUS Kamnik)



Razmerje med številom dečkov in deklic z inkontinenco od š. l. 1998/99 do 2008/09.

Inkontinenca je funkcionalna motnja, ki povzroča občutke sramu, negotovosti, manjvrednosti in odvisnosti (Dimnik Vesel, 2003). Mielomeningokela je najpogostejša



malformacija osrednjega živčevja, ki zahteva intenzivno obravnavo in zdravljenje uroloških komplikacij, nevrogenega mehurja in inkontinence urina (Keršič Jones, 2004). Kakšen tip nevrogenega mehurja se bo razvil, pa je odvisno od mesta in obsega okvare hrbtenjače. Ker že sam sprejem otroka v zavod globoko poseže v psihosocialni svet staršev in otrok (Kos Mikuš, 1995), zahteva obravnava otroka z inkontinenco psihosocialno vzdušje, etos ustanove ter odnos med otrokom oz. mladostnikom, starši, zdravstveno negovalnimi delavci in ostalimi zaposlenimi. Z zdravstveno negovalno obravnavo otroka in mladostnika z inkontinenco se tesno navezuje področje etike, morale, pravic otrok in mladostnikov v odnosu do zdravstvene obravnave. Zorec (2001) navaja, da profesionalno delo medicinske sestre vseskozi poteka pod nadzorom in v luči zahtev staršev, kjer je osnovno delovanje usmerjeno na otroka in odnos do staršev. Poleg zdravstvenega stanja zanimajo medicinske sestre tudi pravice otroka, zato morajo medicinske sestre dobro poznati vsebine dokumentov, ki opredeljujejo vlogo in način uresničevanja le –teh.

Osnova dela zdravstvene nege otroka z inkontinenco v CIRIUS Kamnik je opredeljena v filozofiji zdravstvene nege in je pomembna pri zagotavljanju kakovosti zdravstvene nege, hkrati pa je predpogoj za uspešno strokovno uvajanje in kontrolo standardov v zdravstveni negi. Skupaj s poslanstvom ter določitvijo dolgoročnih ciljev so osnova strateškega planiranja, kjer se odražajo tudi vrednote organizacije. Namen službe zdravstvene nege v centru je, pri vseh otrocih z inkontinenco, izvajati kakovostno zdravstveno nego in oskrbo z upoštevanjem najvišjih možnih strokovnih standardov, z upoštevanjem etičnih načel in doseganje najboljših izidov s čim manjšimi stroški. Vsakega otroka obravnavamo kot edinstveno individualno bitje s poudarkom na njegovih specifičnih fizičnih, psihičnih, duhovnih in socialnih potrebah. Prizadevamo si v negovalni proces vključiti otroka in njegove starše oz. skrbnike, ustvarjati vzdušje, ki je prijetno za otroke in zaposlene ter upoštevati prispevek vseh članov negovalnega tima. Pri delu nas vodijo načela humanosti, morale, etike in stroke.

Teoretični modeli

V praksi se opiramo na teorije zdravstvene nege Virginie Henderson, Dorothee Orem in drugih (Celite Roy, Hildegard Peplau), katerih koncepti najbolj ustrezajo potrebam otrok in mladostnikov z inkontinenco v posameznih okoliščinah in okoljih. Osnovni subjekt našega dela je otrok s svojimi potrebami, ki jih skušamo ugotoviti in zadovoljiti z individualnim celostnim pristopom v okviru procesa zdravstvene nege (Šmitek, 1998).

Cilji

Cilji zdravstvene nege otroka z inkontinenco so postavljeni kratkoročno in dolgoročno že ob sprejemu otroka v center. Z njimi so seznanjeni otrok oz. mladostnik, starši oz. skrbniki ter negovalno osebje, ki dela z otrokom. Zapisani so v negovalni dokumentaciji in tako imenovanih »Individualiziranih programih«, kjer se vsi strokovni delavci centra dogovorijo o zastavljenih ciljih, potrebnih prilagoditvah, terapijah in urnikih (Slavec, 2006). Cilji zdravstvene nege so vezani na izboljšanje funkcionalne sposobnosti otroka,



psihofizično udobje otroka in zadovoljstvo otroka. Tekom usposabljanja se spreminjajo in sledijo ugotovljenim negovalnim problemom.

Negovalna dokumentacija otroka z inkontinenco

Negovalna dokumentacija otroka z inkontinenco obsega:

- sprejemno dokumentacijo zdravstvene nege z anamnezo,
- negovalni list otroka,
- evidenčni list odvajanja,
- evidenčni list izločanja in urejanja,
- evidenčni list prejetega in porabljenega inkontinenčnega materiala,
- evidenčni list otroka s podatki o stopnji inkontinence, vrsti in količini inkontinenčnega materiala na dan in na mesec, načinom urejanja inkontinence, vrsti in številom ev. kateterizacij, načinom katetrizacije, velikosti in vrsti katetra, načinom stiskanja mehurja, vrsti in velikosti urinal kondoma, izjavo staršev o naročanju in doplačilu inkontinenčnih pripomočkov. Dokumentira se dnevno in mesečno.

Negovalna dokumentacija je sestavni del zdravstvene dokumentacije otroka.

Program in pogoji za izvajanje aktivnosti zdravstvene nege

Programi in pogoji za izvajanje aktivnosti zdravstvene nege otroka z inkontinenco temeljijo na:

- aktivnostih zdravstvene nege, ki morajo biti v skladu s strokovnimi standardi in poklicnimi aktivnostmi in kompetencami izvajalcev zdravstvene nege,
- sodelovanju v negovalnem, zdravstvenem in multidisciplinarnem timu:
 - negovalnem timu: medicinske sestre in negovalke,
 - zdravstvenem: timu: zdravnik pediater, medicinska sestra, urolog, rentgenolog, laborant, fizioterapevt
 - multidisciplinarnem timu: psiholog, spremljevalec, socialni delavec, otrok, starši, družina, skupnost,
- procesnem pristopu, ki upošteva spoštovanje osebnosti, zaupnost, informiranost, enakopravnost, avtonomnost,
- organizaciji: okolja, zagotavljanja varnosti, udobju, opremljenosti, neprekinjenosti, učinkovitosti, zagotavljanju zasebnosti.

Prednosti programa zdravstvene nege otroka z inkontinenco v centru

Prednosti programa zdravstvene nege otroka z inkontinenco temeljijo na:

- multidisciplinaren timskem pristopu,
- orientaciji v zastavljene cilje,
- stalni povezavi z okoljem, v katerem otrok živi, (domače okolje, center, širše socialno okolje),
- spremljanju zdravstvenega stanja in hitrem prilagajanju oskrbe, glede na negovalne probleme,
- izčrpani zdravstveni in negovalni dokumentaciji,



- možnostih preventivnih preiskav urina in poznavanja normalne mikrobiološke flore v urinu,
- individualni obravnavi,
- holističnem pristopu,
- prilagojenih in opremljenih prostorih,
- prilagojeni organizaciji dela in prostorov v šoli (daljši čas odmorov v šoli, možnost odhoda od pouka zaradi urejanja),
- sprotne komunikaciji in informiranosti,
- izobraževanju staršev, otrok, sodelavcev,
- izobraževanju in stalnem strokovnem izpopolnjevanjem zaposlenih v zdravstveni službi,
- možnost obravnave v daljšem časovnem obdobju (od sprejema do odpusta, lahko tudi 13 let),
- preskrbi z ustreznimi pripomočki,
- prilagajanju prehrane in nadzoru nad tekočino in odvajanjem,
- hitrem in takojšnjem zdravljenju,
- kontinuiranem spremljanju v zavodu in doma (Keršič Ramšak, Jones, 2004).

Slabosti pri izvajanju programa zdravstvene nege otroka z inkontinenco v ZUIM so: odsotnost ali nižja motivacija otrok v določeni starosti, zlasti med 11 in 15 letom starosti, dostopnost z inkontinenčnim materialom (regulirana dostopnost do inkontinenčnih pripomočkov - pravila ZZZS, omejena količina in vrsta pripomočka, doplačila staršev, predolge čakalne dobe pri urologih, neenotnost obravnave in različni pristopi obravnave pri urologih, pomanjkljivi urološki izvidi in odsotnost urodinamskih preiskav, nesodelovanje posameznih staršev, obsežnost obravnave in obremenitve otrok zaradi šole, interesnih dejavnosti, terapevtskih programov, zagotavljanje večjega števila negovalnega osebja v 24 urah (Keršič Ramšak, Jones, 2004).

OTROK Z INKONTINENCO IN UPORABA BAZENA

v letu 2007/08 je bil v centru odprt nov bazen, v katerem se izvaja:

- zdravstveno-terapevtski program,
- športno – rekreacijski program za otroke,
- športno – rekreacijski program za zaposlene,
- športno – rekreacijski program za zunanje uporabnike (Društvo staršev otrok s posebnimi potrebami, Plavalni klub Kamnik, dojenčki in majhni otroci).

Zdravstveno terapevtski program, ki ga izvajajo fizioterapevti v enoti zdravstvene terapije, vključuje plavanje po Halliwicku in individualne terapije v bazenu z namenom ohranjanja in izboljšanja funkcionalnih sposobnosti posameznega otroka in s ciljem, da jih s pomočjo sodobnih metod, tehnik in konceptov čim bolj usposobimo za samostojno



življenje (Zadnikar, 2008). Ker so otroci z inkontinenco tudi gibalno ovirani otroci je nastala potreba po izdelavi normativov za uporabo bazena otroka z inkontinenco, zlasti, ker smo želeli upoštevati:

- navedbe staršev otrok, ki so nam sporočali, da bazene v zdraviliščih in v Inštitutu za rehabilitacijo Slovenije uporabljajo,
- da pisanih pravil in normativov za otroke z inkontinenco in uporabo bazena ni,
- da gibalno ovirani otroci potrebujejo zdravstveno terapijo v bazenu.

V zdravstveni službi smo na podlagi pravne zakonodaje: Zakona o varstvu pred utopitvami (2007), Pravilnika o razvrstitvi kopalšč in organizacijskih ukrepih za varstvo pred utopitvami (2006), Pravilnika o minimalnih higienskih in drugih zahtevah za kopalne vode in spremembe pravilnika (2006), Pravilnika o tehničnih ukrepih in zahtevah za varno obratovanje kopalšč (2006), Pravilnika o zbiranju, odstranjevanju in prevozu inkontinenčnega materiala (2006), Pravilnika o čiščenju posameznih prostorov kopalškega objekta (2007), Pravilnika o pogojih za pripravo in izvajanje programa preprečevanja in obvladovanja bolnišničnih okužb (1999), izdelali pravila, priporočila in kriterije na podlagi katerih se otroci z inkontinenco lahko vključujejo učijo v dejavnosti v bazenu ob tem pa zagotovili najvišjo možno stopnjo varovanja zdravlja vsem uporabnikom.

Kateri otroci z inkontinenco lahko uporabljajo bazen, če sploh kateri?

Bazen lahko uporabljajo otroci z inkontinenco, ki izpolnjujejo kriterije v interno izdelanih aktih:

- Priporočila za uporabo bazena (Kopališki red CIRIUS Kamnik),
- Zdravstveno negovalni program otroka in mladostnika z inkontinenco,
- Seznam otrok in mladostnikov z inkontinenco,
- Navodil za spremljevalce otrok in mladostnikov z inkontinenco v bazenu

Seznam otrok in mladostnikov z inkontinenco vsebuje:

- poimenski seznam otrok,
- obliko usposabljanja,
- oddelek,
- Bazena DA/NE,
- **NE:** bazen odsvetovan s strani zdravstvene službe,
- **DA: pogoji:**
 - Upoštevanje navodil zdravstvene službe in kopalškega reda.
 - Po urejanju in kateterizaciji v za to namenjenem prostoru.
 - Oskrba: urejanje v prilagojenem prostoru, stiskanje mehurja, tuširanje (osebna higiena na oddelku oz. doma).
 - Evidenca: evidenca odvajanja blata na oddelku in doma, evidenca zastankov urina in čas, ko so otroci suhi.
 - Poseben program: krajši čas v bazenu, kopalna plenička, analni čepki.
 - Zaščita: uporaba kopalnih plenic ali kopalnih hlač, spremstvo.



S seznamom so seznanjeni otroci in mladostniki individualno, starši, zaposleni, ki spremljajo otroka oz. mladostnika v bazenu. Podatki vsebujejo občutljive osebne podatke zato so podvrženi Pravilniku o varstvu osebnih podatkov (2006). »Spremljevalec« je katerakoli oseba, ki spremlja otroka z inkontinenco v kopališki objekt in mora upoštevati specifična priporočila in potrebe, ki opredeljujejo urejanje in oskrbo otroka z inkontinenco in splošna pravila: določila Kopališkega reda, navodila na Seznamu otrok in mladostnikov z inkontinenco in Navodil za spremljevalce otrok v bazenu.

Predhoden dogovor z zdravstveno službo je potreben:

- pri vseh novo sprejetih otrocih in mladostnikih,
- otrocih in mladostnikih, ki imajo akutno obolenje ali poslabšanje osnovnega kroničnega obolenja, uroinfekt,
- pri otrocih in mladostnikih, ki imajo alergijo na klor,
- pri otrocih in mladostnikih, ki imajo glivična obolenja,
- pri otrocih in mladostnikih, ki so na seznamih zaradi evidence odvajanja blata.

RAZPRAVA

izvajanje zdravstvene nege otroka z inkontinenco v specializirani ustanovi šolskega tipa predstavlja za medicinsko sestro svojevrsten izziv. Poleg težav na področju gibanja in mobilnosti, so ti otroci in mladostniki lahko ovirani tudi na področju osebne nege, govora, učenja in drugih življenjskih aktivnostih, zato potrebujejo poleg izobraževalnega tudi zdravstveno terapevtski program, ki zahteva njim prilagojeno okolje, pripomočke, čas in pomoč druge osebe. Sistematičen pristop k obravnavi otroka in mladostnika z inkontinenco v centru se izvaja več kot petnajst let.

V letu 2004 je bila izvedena raziskava (Keršič Ramšak, Jones), ki je prvič analizirala desetletno obdobje dela zdravstvenega tima pri obravnavi otrok z mielomeningokelo, neurogenim mehurjem in inkontinenco v centru. Retrospektivna analiza 10 - letnega programa je pokazala, da se je izboljšala samooskrba za inkontinenco urina v 88%, da ima pri praznjenju mehurja ključno vlogo intermitentna kateterizacija, da se je stopnja urinske inkontinence izboljšala v 55%, da se je zmanjšalo število uroinfektov in vezikouretralnega refluksa in da ima pomembno vlogo kombinacija kirurških in nekirurških pristopov.

Zaradi pridobitve novega bazena v letu 2007 se je pojavilo tudi vprašanje o možnostih vključevanja otrok in mladostnikov z inkontinenco. Po vseh zbranih podatkih, ki so nam bili na razpolago smo ugotovili, da nikjer ni posebej navedeno, da otroci in mladostniki ne smejo oz. lahko gredo v bazen in če lahko, pod kakšnimi pogoji. Ob tem se nam je zastavljalo vprašanje smiselnosti Kopaliških redov v slovenskih naravnih zdraviliščih, ki navajajo, da gredo v bazen lahko otroci do tretjega leta starosti s kopalnimi pleničkami. Sedlar in Tršinar (2008), zdravnika urologa, ki obravnavata večje število otrok in mladostnikov iz centra, navajata, da šele med 3. in 4. letom starosti večina otrok osvoji vzorec uriniranja odraslih in so suhi tako podnevi kot ponoči. Sklepali smo, da otroci



tudi po tretjem letu starosti in odrasli s stresno inkontinenco z nehotnim izločanjem urina onesnažujejo kopališke vode bistveno bolj kot otroci in mladostniki z inkontinenco pod nadzorom zdravstveno negovalne službe centra. Z izdelavo za njih pomembnih internih aktov smo jim omogočili vstop v njim tako zaželeni bazen ob tem pa ohranili varstvo zdravja vsem ostalim uporabnikom ter otroke, mladostnike in starše seznanili z osnovnimi higienskimi ukrepi, ki jih morajo upoštevati ob uporabi bazenov v zdraviliščih in jim posredovali strokovno mnenje.

Ob upoštevanju kriterijev zdravstvene službe CIRIUS Kamnik, je lahko v š. l. 2007/08 bazen uporabljalo 11 otrok in mladostnikov z inkontinenco od 29, v š. l. 2008/09 pa 19 otrok in mladostnikov od 30.

SKLEP

zdravstvena nega inkontinence pri otrocih in mladostnikih zahteva celostno obravnavo in multidisciplinarno komunikacijo, za kateri sta v značilna pomanjkanje motivacije v določenih obdobjih razvoja otroka, zlasti pa v času vstopa v obdobje adolescence. Cilj – izboljšati, doseči in obdržati kontinenco, pomeni za otroka, starše in negovalno osebje dolgotrajen proces, kjer so rezultati vidni šele na dolgi rok. Vsi dosežki niso rekordi in vendar kljub temu vredni nagrade, pa četudi je nagrada vstop v kopališki objekt.

**LITERATURA IN VIRI:**

1. Dimnik Vesel Z. Obvladovanje inkontinence pri bolnikih z okvaro hrbtenjače. V: Gantar M. Inkontinenca urina. Zbornik predavanj s strokovnega srečanja. Zbornica zdravstvene nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Laško, 2003; 53.
2. Kos Mikuš A. Bolan otrok, njegovi starši in zdravstveni delavci – Kaj se dogaja med nami?. Slovenska pediatrija 1995; 6: 47-54.
3. Keršič Ramšak I. Zdravstvena služba. Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. Zloženska, 2008.
4. Keršič Ramšak I, Jones D. Management of neurogenic bladder and urinary incontinence in children with spina bifida. V: International Journal of Rehabilitation Research. Proceedings of the 8th Congress of European Federation for Research in Rehabilitation. Ljubljana, Slovenia 13 – 17 June 2004. 124.
5. Kos Mikuš A. Bolan otrok, njegovi starši in zdravstveni delavci – Kaj se dogaja med nami?. Slovenska pediatrija 1995; 6: 47-54.
6. Pravilnika o čiščenju posameznih prostorov kopalniškega objekta. Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. Kamnik, 2007.
7. Pravilnika o minimalnih higienskih in drugih zahtevah za kopalne vode in spremembe pravilnika. Uradni list RS št. 96/06.
8. Pravilnika o pogojih za pripravo in izvajanje programa preprečevanja in obvladovanja bolnišničnih okužb. Uradni list RS, št. 74/1999 z dne 10. 09.1999.
9. Pravilnik o spremembah in dopolnitvah Pravilnika o razvrstitvi kopalnišč in organizacijskih ukrepih za varstvo pred utopitvami Uradni list RS, št. 56/2006.
10. Pravilnika o varstvu osebnih podatkov. Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. Kamnik, 2006.
11. Pravilnika o tehničnih ukrepih in zahtevah za varno obratovanje kopalnišč. Uradni list RS št. 56/06.
12. Slavec Z., Zavod za usposabljanje invalidnih otrok Kamnik – Šolsko leto 2006/2007. Publikacija. Kamnik 2006:6.
13. Šmitek J. Filozofija, morala in etika v zdravstveni negi. Obzor Zdr N 1998; 32: 136.
14. Pravilnika o zbiranju, odstranjevanju in prevozu inkontinenčnega materiala. Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik. Kamnik, 2006.
15. Zadnikar M. Zdravstvene terapije. V: Letni delovni načrt. Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik 08/09. Publikacija ZUIM Kamnik. Kamnik, 2008.
16. Zorec J. Pomembni dokumenti v zdravstveni negi otroka. Obzor Zdr N 2001; 35: 197-204.
17. Zakon o varstvu pred utopitvami. Uradni list RS, št 42/2007.



VLOGA ZDRAVSTVENIH TERAPIJ V PROCESU REHABILITACIJE OSEB S POSEBNIMI POTREBAMI

*Monika Zadnikar, dipl.fiziot.; spec. nevrofizioterapije
Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik
E – naslov: monika.zadnikar@guest.arnes.si*

IZVLEČEK

v članku želim predstaviti delovanje enote zdravstvenih terapij v procesu rehabilitacije otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Enota zdravstvenih terapij je sestavljena iz naslednjih zdravstvenih strok: fizioterapije, delovne terapije in logopedije. Poleg tega je v enoti zdravstvenih terapij še hlev s pripadajočimi konji. Velik vpliv vseh treh strokovnih terapij se kaže na funkcioniranju otrok in mladostnikov v vsakdanjem življenju, komuniciranju, šolskem delu ter prostočasnih aktivnostih. Z zdravstvenimi terapijami želimo otrokom in mladostnikom ohranjati njihove gibalne, kognitivne in govorne sposobnosti; izboljšati zdravstveno stanje in dvigniti kvaliteto življenja z novimi koncepti in metodami dela.

Ključne besede: Fizioterapija, delovna terapija, logopedija, otroci in mladostniki s posebnimi potrebami

ABSTRACT

in an article I want to present the functioning of the unit health therapies in rehabilitation of children and adolescents with special needs. Unit medical therapy consists of the following health professions: physiotherapy, occupational therapy and speech therapy. In the unit medical therapies has a stable with horses. Major impact of all three sections of therapies is reflected in the functioning of children and adolescents in everyday life, communication, school work and leisure activities. The medical therapies is maintain the children and adolescents to their physical, cognitive and speech abilities; improve health and raise the quality of life with new concepts and methods of work.

Key words: Physiotherapy, occupational therapy, speech therapy, children and adolescents with special needs

UVOD

Gibanje je življenje, življenje je gibanje. Gibanje je človekova prvinska potreba, ki mu omogoča komunikacijo z ožjim in širšim okoljem. Iz okolja in iz telesa samega prihajajo po senzoričnih poteh informacije, ki jih živčevje ustrezno predela in se na osnovi predelane informacije ustrezno odziva. Odgovor skoraj vedno sledi v gibu, ki je rezultat usklajenega delovanja več organskih sistemov. Razvoj gibanja gre od enostavnega k bolj zapletenemu, od refleksnega h kompleksnemu.



Zdrav otrok razvija gibanje preko čutno-gibalnih izkušenj. Z raznovrstnim gibanjem dobiva tako pozitivne kot negativne izkušnje. Prvi dve leti življenja je v ospredju buren in skokovit razvoj senzornih in gibalnih funkcij, zato govorimo o somatosenzorni fazi razvoja spoznavnih procesov. V tem obdobju se senzorične in gibalne funkcije razvijajo vzporedno oz. odvisno. Za uspešnost razvoja so potrebne senzorične spodbude in možnost gibanja. V prvih sedmih letih življenja se otrok nauči neverjetno veliko, več kot kadarkoli v enakem časovnem obdobju /Strel, 2000/.

Kljub različnim poudarkom, ki jih pripisujejo razvojne teorije in teorije učenja, pa velja, da imajo izkušnje in zgodnje učenje velik vpliv na kasnejši psihosocialni razvoj. Za pravičen razvoj in nemoteno gibanje je pomembno, da vse strukture, ki sodelujejo pri gibanju, delujejo pravilno, skladno in v soodvisnosti. Kakršnokoli nepravilno delovanje na katerikoli ravni, odgovorni za gibanje, povzroča nastanek motnje v držji in gibanju.

Po Davisu so bolezni in motnje opisane kot:

- bolezen in bolezensko stanje, ki se nanaša na obstoječi problem v fizičnem delovanju telesa, se opisuje z nizom znakov in simptomov, pričakovanim razvojem in patologijo;
- motnje v razvoju, definirane z vidika vedenja, ki se nanašajo na to, česa otrok zaradi bolezni ali poškodbe ne more narediti /Davis, 1998/.

Kronične bolezni in prizadetosti:

- ovirajo pridobivanje spretnosti in znanj;
- vplivajo na razvoj otrokove samopodobe (predstava o lastnem telesu, samospoštovanje, zaznavanje vzroka za motnjo);
- vplivajo na čustven razvoj, na oblikovanje odnosov, na starše in na celotno družino.

Vsi ti dejavniki skupaj pa pomembno vplivajo na otrokov celostni razvoj.

Otroci s posebnimi potrebami, še posebno tisti, ki imajo kombinirane motnje z gibalno oviranostjo, so pogosto usmerjeni v razvojne ambulante in preko njih prihajajo v fizioterapijo. Fizioterapija je prva in osnovna pomoč pri gibalnem razvoju otrok in prva, ki prihaja v tesnejši stik tako z otrokom kot s starši. Gibalni razvoj, ki ga spodbujajo v fizioterapiji ter kognitivni razvoj, ki ga spodbujajo delovni terapevti, je osnova za vse pomembnejši psihosocialni razvoj, ki poteka vzporedno z gibalnim.

IZHODIŠČA

enota zdravstvenih terapij je sestavljena iz treh strokovnih področij, zato si pogledjmo kako vsako posamezno področje prispeva k razvoju gibalno oviranih otrok v CIRIUS-u..

Fizioterapija

Pri fizioterapiji želimo z uporabo sodobnih konceptov izboljšati in ohraniti fizične



spodobnosti ter preprečiti sekundarno pojavljanje ali naraščanje prizadetosti pri otrocih in mladostnikih.

V fizioterapiji delimo obolenja, zaradi različnega namena in ciljev, na:

- Progresivna obolenja (živčno-mišična obolenja, revmatoidni artritis, ledvična obolenja, idr.)
- Neprogresivna obolenja (cerebralna paraliza, spina bifida, nezgodne poškodbe možgan, idr.)

Namen fizioterapije pri progresivnih obolenjih je otrokom s posebnimi potrebami omogočati kvalitetno življenje z vzdrževanjem življenjskih funkcij.

Cilji fizioterapije pri progresivnih obolenjih so:

- ohraniti gibljivost sklepov in mišično moč
- zmanjšati bolečine v mišicah in sklepih
- dobra predihanost pljuč, ohranjati in/ali izboljšati vitalno kapaciteto
- izboljšati prekrvavitev, obremenjenost mišic in kosti
- dobra predpriprava otrok s posebnimi potrebami na operativni poseg in intenzivno terapijo po njem
- pogovor in sodelovanje s starši
- edukacija staršev in osebja o pravilnem rokovanju z otrokom in varovanju lastnega gibalnega aparata.

Namen fizioterapije pri neprogresivnih obolenjih je usposobiti otroka s posebnimi potrebami za čim bolj samostojno, neodvisno in kvalitetno življenje.

Cilji fizioterapije pri neprogresivnih obolenjih so:

- z individualnimi obravnavami vgraditi v gibalni razvoj otrok pravilne gibalne vzorce, s katerimi lažje in bolj kvalitetno opravljajo življenjske aktivnosti, šolske obveznosti in prostčasne dejavnosti
- z različnimi koncepti, metodami in tehnikami doseči povečanje mišične moči in gibljivosti, boljšo koordinacijo gibanja in boljše ravnotežje
- zmanjšati bolečine v mišicah in sklepih ter spastičnost mišic
- izboljšati prekrvavitev, obremenjenost mišic in kosti, občutek o lastnem telesu s postavljanjem v stojki ali nagibno mizo
- dobro predpripravo otrok na operativni poseg in intenzivno terapijo po njem
- otroke opremiti z individualno izdelanimi medicinsko-tehničnimi pripomočki, ki mu omogočajo večjo samostojnost pri opravljanju življenjskih aktivnosti. Pripomočki, ki jih otroci s posebnimi potrebami potrebujejo, so: ortoze za gleženj, kolena in stopala, stezniki za korekcijo in zadrževanje položaja, berгле, hodulje, recipročni aparat za hojo, tricikli.
- pogovor in sodelovanje s starši ; seznanjati jih z otrokovim napredkom in s tem, kako naj tudi sami omogočajo otroku pridobljeno samostojnost



- edukacija staršev in osebja o pravilnem rokovanju z otrokom in varovanju lastnega gibalnega aparata /Zadnikar, 2002/.

V zadnjih letih so začeli uporabljati nekaj novih strokovnih konceptov, in sicer:

- Hipoterapijo, ki so jo začeli izvajati leta 1993, je terapija na konju in ob njem. Konj z otrokom vzpostavlja poseben odnos in pozitivno vpliva na njegov psihosocialni razvoj /Zadnikar, 1999/.
- Plavanje po Halliwickovem konceptu izvajajo od leta 1994. Pri plavanju po tej metodi želijo združiti strokovno fizioterapevtsko delo in eno izmed življenjskih aktivnosti – plavanje /Burja, 2000/.
- Igralno terapevtske ure izvajajo od leta 1995. Poleg svojih gibalnih sposobnosti razvijajo tudi domišljijo, socialne odnose, upoštevanje drug drugega. Tudi pri igralno terapevtskih urah je v ospredju celosten razvoj otroka /Rener, Reven 2000/.
- Šola dobre države izvajajo fizioterapevti in delovni terapevti od leta 1996 in je namenjena predvsem mladostnikom s posebnimi potrebami. S tem programom želijo mladostniku dati smernice za nadaljnje življenje ter ga ozavestiti, kako pomembna je skrb za lastno zdravje /Lenček, 2006/.

Osnovna področja fizioterapije

- ocenjevanje, načrtovanje in dokumentiranje zdravstvenega stanja,
- priprava in izvajanje individualiziranega programa fizioterapije,
- izvajanje konceptov in tehnik fizioterapije (RNO, PNF, respiratorna fizioterapija, elektroterapija, hidroterapija),
- sodelovanje s starši.

Specialna področja fizioterapije

- pregledi specialistov ortopedov,
- sodelovanje pri opremljanju otrok z medicinsko tehničnimi pripomočki (tricikel, bergle, hodulje, steznik, razne ortoze),
- hipoterapija,
- učenje plavanja po Halliwickovem konceptu,
- igralno-terapevtske ure,
- šola dobre države,
- svetovanje in izvajanje terapij v mobilni službi /Zadnikar, 2006/.

Teoretična izhodišča fizioterapije

V zadnjih 100 letih se je v svetovnem merilu fizioterapija razvila kot pomembna zdravstvena terapija, ki uporablja pri zdravljenju in rehabilitaciji bolnikov predvsem fizikalne metode. Delo fizioterapije je zasnovano na znanju o človeškem telesu, ki združuje relevantne informacije drugih znanosti in disciplin.

Fizioterapija temelji na medicinskem modelu zdravja in bolezni, celovitem pristopu k



bolniku, upoštevanju dognanj znanosti in empiričnemu odločanju ter obravnavi. Ključnega pomena za fizioterapijo je interpretacija gibanja in drže telesa, s fizikalnega in patološkega zornega kota, pri upoštevanju socioloških in psiholoških vplivov.

Fizioterapija v vseh fazah zdravstvenega varstva s pomočjo vzgojnih, fizioterapevtskih metod in konceptov vzdržuje, vzpostavlja ali izboljšuje psihofizične sposobnosti ter zmogljivosti zdravih, motenih v razvoju ali bolnih ljudi. Osredotočena je predvsem na posameznika in/ali skupine ljudi, katerih zdravje je ogroženo ali že prizadeto, oziroma pri katerih je že motena funkcija sistemov.

Kompleksno delo fizioterapevta temelji na skrbni in kontinuirani oceni stanja. Na osnovi ocene funkcij sistemov in osebnostnih značilnosti otrok in mladostnikov sestavi fizioterapevtski program, ki zajema logično uporabo metod gibalne terapije in fizikalnih energij, s katerimi vzpodbuja ali inhibira fiziološke mehanizme in vzpostavlja njihovo funkcionalno ravnovesje. Pri svojem delu se ravna po znanstvenih in etičnih načelih zdravstvenih delavcev, razume življenje ljudi in njihovo različnost. Upošteva človekovo dostojanstvo in njegove pravice.

S svojim znanjem je sposoben komunicirati s člani različnih zdravstvenih, terapevtskih, negovalnih, rehabilitacijskih, operativnih in vzgojnih timov. Osnova komuniciranja v timu je razumevanje njemu posredovanih diagnostičnih in drugih podatkov in posredovanje njegovih dokumentiranih podatkov o rezultatih merjenj in opazovanj, doziranju terapije in otrokovem oz. mladostnikovem odzivanju, učinkovitosti izbranih metod dela in rezultatih. Prevzema odgovornost za realizacijo svojega dela skladno s cilji fizioterapije /Vir, 2/.

Delovna terapija

Pri delovni terapiji z različnimi terapevtskimi tehnikami in metodami omogočamo otrokom razviti čutno gibalne, kognitivne in praktične izkušnje na področjih dela (šolsko delo in prilagoditve v šoli), dnevnih aktivnosti (osamosvajanje otrok in mladostnikov pri skrbi za osebno urejenost, hranjenju, gospodinjskih aktivnostih,...) in prostega časa (odkrivanje močnih področij otrok in mladostnikov ter motiviranje za izražanje osebnih interesov).

Namen delovne terapije je otroka s posebnimi potrebami usposobiti za čimbolj samostojno, normalno in kvalitetno življenje.

Cilji delovne terapije pri delu z otroki s posebnimi potrebami so:

- naučiti otroka čim več dnevnih aktivnosti, ki jih glede na gibalno oviranost lahko opravi sam (oblačenje, slačenje, hranjenje, presedanje, osebna higiena,...)
- razvijanje kognitivnih funkcij
- razvijanje praktičnih življenjskih izkušenj
- opremiti otroka s primernim električnim vozičkom ali navadnim aktivnim vozičkom, da se otrok s posebnimi potrebami lahko samostojno giba po Zavodu in zunaj njega.



- opremiti otroka s primerno prilagojeno računalniško opremo, ki jo uporablja v vzgojno izobraževalnem procesu ali pri nadomestni komunikaciji
- razvijanje ročnih spretnosti (kot so slikanje na svilo, na steklo, izdelovanje beneških mask in še kaj) /Zadnikar, 2002/.

Osnovna področja delovne terapije:

- ocenjevanje, načrtovanje in dokumentiranje zdravstvenega stanja,
- priprava in izvajanje individualnega programa delovne terapije,
- učenje in osamosvajanje v dnevni aktivnostih, pridobivanje čutno-gibalnih izkušenj, trening fine in grobe motorike, izboljšanje perceptivno-kognitivnega področja,
- ocenjevanje in ureditev delovnega mesta,
- sodelovanje s starši.

Specialna področja delovne terapije

- testiranje in izbira vozičkov ter drobnih ortotskih pripomočkov,
- testiranje in izbira primerne računalniške opreme (prilagojena in specialna oprema) in uporaba le te,
- svetovanje pri odpravljanju arhitektonskih ovir,
- šola dobre držе,
- igralno-terapevtske ure,
- terapevtsko jahanje,
- svetovanje pri poklicnem usmerjanju,
- svetovanje in prilagoditve pri nadomestni komunikaciji,
- svetovanje in izvajanje terapij v mobilni službi /Zadnikar, 2006/.

Teoretična izhodišča delovne terapije

Delovna terapija omogoča ljudem izvajanje vsakodnevnih življenjskih aktivnosti kljub okvaram, omejitvam v izvajanju aktivnosti ali zmanjšani zmožnosti za sodelovanje (Neistadt&Crepeau, 1998).

Bistvo znanja delovnega terapevta so splošni koncepti in principi delovne terapije, ki temeljijo na poznavanju bioloških, medicinskih, psiholoških, socioloških in pridobljenih motoričnih znanjih, povezanih s potrebami človeka kot psihofizične celote v družbenem in naravnem okolju.

Na koncept dela delovnega terapevta vplivajo naslednji dejavniki: vzorci vedenja ter razvojne, psihoanalitične, nevrološke, kineziološke značilnosti posameznika, varovanje integritete posameznika, ne glede na njegov pravni in sociokulturni status.

Delovni terapevt dela individualno ali s posameznikom v skupini. Pri obravnavi vzpostavi otrokovo oz. mladostnikovo funkcionalno odzivnost in ga navaja na racionalno uporabo lastnih psihofizičnih potencialov.



Zdravljenje psihičnih in fizičnih patoloških stanj poteka z uporabo specifičnih terapevtskih medijev in namenskih aktivnosti z aplikacijo funkcionalnih, ortotskih in ortopedskih pripomočkov. Namenske aktivnosti mora uskladiti s trenutnimi sposobnostmi, primarnimi potrebami in interesi otrok in mladostnikov. Vodi terapevtske postopke, sodeluje pri poklicnem usmerjanju, svetuje in načrtuje prilagoditve na domu /Vir, 3/.

Logopedija

Logopedija skrbi za pomoč pri korekciji motenj govorno-jezikovne komunikacije ter motenj v branju in pisanju. Logopedija je povezana s fizioterapijo in delovno terapijo, saj brez pravilnega položaja telesa, otrok ne more zadovoljivo razviti svojih govornih sposobnosti.

Namen logopedije je pravočasna strokovna pomoč, ki posamezniku omogoča razvoj govora.

Cilj logopedije je govorno usposobiti otroka in mladostnika, ki ima jezikovne motnje, motnje v govorno jezikovni komunikaciji in govorne motnje. Če tega ni zmožen zaradi prizadetosti govoril ali izgube govora, pa otroka opremijo s pripomočkom za nadomestno komunikacijo, ki mu omogoča vključevanje v izobraževanje, družinsko okolje in širše socialno okolje /Zadnikar, 2002/.

Področja logopedije

- preventiva, detekcija, diagnostika in terapija,
- ocenjevanje, načrtovanje in dokumentiranje,
- priprava in izvajanje individualiziranega programa logopedije,
- izvajanje logopedskih metod in tehnik,
- terapija hranjenja,
- uporaba elektro akustičnih naprav in računalniških programov pri odpravljanju govorno – jezikovnih motenj,
- razvijanje in uporaba sistemov nadomestne in podporne komunikacije,
- svetovanje in testiranje logopedskih pripomočkov,
- uporaba metode funkcionalno učenje,
- svetovanje in izvajanje terapij v mobilni službi,
- sodelovanje s starši
- svetovanje in izvajanje terapij v mobilni službi /Zadnikar, 2006/.

Teoretična izhodišča logopedije

Logopedija je znanost, ki se ukvarja s preventivo, odkrivanjem, diagnostiko in zdravljenjem motenj humane komunikacije, pod katero se razumejo vsi procesi in funkcije, ki so povezani s produkcijo govora, s percepcijo in produkcijo oralnega in pisanega jezika in oblike neverbalne komunikacije (definicija Evropskega združenja logopedov) in CPLOL-u (Comite Permanent de Liaison des Orthophonistes / logopedies de l'Union Europeenne)).



Logopedija se srečuje tudi z motnjami govora, glasu in jezika, požiranja, poslušanja, branja, pisanja in vseh oblik komunikacije. Deluje tudi na posameznih področjih verbalno – glasovnega vedenja (afazija, disfonija, motnje artikulacije, disleksije, jecljanje in podobno). Išče spoznanja s podpornih znanstvenih področij: medicinskih, lingvističnih, psiholoških in tehničnih znanosti značilnih za boljše razumevanje humane komunikacije.

Področje dela logopedije so: motnje izgovorjave, motnje fluentnosti govora, jezičnih motenj, afazije in druge nevrogene in nevrološke motnje jezika, motorične motnje govora - dysarthria, apraxia, motnje pisanega jezika – disleksija in disgrafija, motnje matematičnega znanja – akalkulija, diskalkulija, motnje požiranja in hranjenja, motnje glasu, motnje verbalne in neverbalne komunikacije oseb s posebnimi potrebami (motnje v duševnem razvoju, cerebralna paraliza, kronična obolenja, slepi in slabovidni, avtizem) razvoj podporne in nadomestne komunikacije /Vir, 1/.

Fizioterapevti in delovni terapevti se poleg rednega dela vključujejo tudi v šolski program, kjer prilagodijo otrokom ustrezne sedalne površine – stole, na katerih otroci sedijo v pravilnejšem gibalnem vzorcu, in mize z izrezom, da otroci lažje dosežejo vse, kar potrebujejo za šolsko delo. V učilnicah jim prilagajajo stojke, da otroci med spremljanjem pouka stojijo (menjajo položaj) in na tak način sledijo izvajanju šolskega programa. Zaradi širokih hodnikov imajo otroci možnost, da so po centru mobilni s tricikli, s katerimi utrjujejo recipročno gibanje, mišično moč, koordinacijo in ravnotežje.

Fizioterapevti in delovni terapevti se vključujejo v zimske in letne šole v naravi, tabore in letovanja, kjer s svojim strokovnim znanjem pomagajo otrokom naučene aktivnosti v kabinetu uporabljati v vsakdanjih življenjskih situacijah.

ZAKLJUČEK

Pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami pogostokrat ni doseženih “visokih ciljev” in “odmevnih rezultatov”, so pa “velika pričakovanja” gledano z očmi profitne in donosno usmerjene družbe. Vsi strokovni delavci z majhnimi koraki dosegamo velike cilje in napredke, ki so odvisni od našega skupnega dela. Doseganje ciljev je odvisno od več dejavnikov : otroka samega, otrokove bolezni ali stanja, ki gre lahko svojo pot neodvisno od vpliva strokovnega dela, otrokovega psihosocialnega razvoja in njegove družine. Če je otrok in mladostnik v povprečju uspešen na vseh področjih, je to dober razlog za spodbujanje razvoja in zadovoljstva, tako otroka in mladostnika kot njegove družine.

Armstrong je ob dostopu na luno rekel:” Majhen korak za posameznika, velik za človeštvo.” Za naše dosežene cilje in napredke bi lahko rekla ravno obratno:” Majhen korak za človeštvo in velik za posameznika.”



LITERATURA IN VIRI

1. Burja C. Halliwickova metoda učenja plavanja. V: *Otrok v gibanju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, 2000: 513 – 521.
2. Cioni G, Ferrari A. *Cognitive and Perceptual Disorders in Cerebral Palsy*. V: *Brain & Development* 2001; 23(3).
3. Davis H. *Pomožimo boolestnoj djeci*. Jastrebarsko: Naklada Slap, 1998.
4. Mikuš Kos A. *Kakovost življenja kronično bolnih in invalidnih otrok*. V: *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana: Zveza prijateljev mladine Slovenije, 1999: 147 – 171.
5. Peljhan M. *Vzgoja in izobraževanje gibalno oviranih otrok-novi prijemi*. V: *Inovacijski projekti 2000/2001*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 2002: 161- 165.
6. Rener S, Reven D. *Tudi mi se radi igramo*. V: *Otrok v gibanju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, 2000: 494 – 501.
7. Strel J, Kovač M. *Gibalni razvoj otrok in mladine*. V: *Otrok v gibanju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, 2000: 39 – 61.
8. Tomori M. *Psihologija telesa*. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1990.
9. Zadnikar M. *Letni delovni načrt 2006/2007: Zdravstvene terapije*. Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik, str 90 - 96. Kamnik 2006.
10. Zadnikar M. *Soodvidnost gibalnega in psihosocialnega razvoja otrok s posebnimi potrebami*. Diplomsko delo, Visoka šola za zdravstvo, Ljubljana. Ljubljana, 2002.
11. www.erf.untz.ba/obraz_logopeda.html - 4k 12.4.2009
12. www.vsz.uni-lj.si/vsebinsa/si/glavna/katalog_informacij_javnega_znacaja_22/ - 40k, fizioterapija 12.4.2009
13. www.vsz.uni-lj.si/vsebinsa/si/glavna/katalog_informacij_javnega_znacaja_22/ - 40k, delovna terapija, 12.4.2009



PLAVANJE PO KONCEPTU HALLIWICK

*Cirila Burja, dipl.fiziot., spec.nevrofizioter.
CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, 1241 Kamnik
E-mail: cirila.burja@guest.arnes.si*

IZVLEČEK

Izhodišča

Učenje plavanja po konceptu Halliwick temelji na znanstvenih dognanjih hidromehanike in biomehanike v kombinaciji z učnimi metodami, ki vključujejo skupinsko delo in upoštevajo plavalčeve sposobnosti. Plavalci se preko osnovnega Halliwickovega programa desetih točk naučijo kontrole dihanja, se uravnotežijo in se naučijo kontrolirati rotacije okoli vseh telesnih osi, kar jim omogoči, da se vedno lahko obrnejo v dihanje varen položaj. Praktično občutijo učinke vode in turbulence. Na koncu se naučijo še osnovnih plavalnih zamahov v okviru gibalnih sposobnosti. Končni rezultat je plavalec, ki je v vodi svoboden in samozavesten in je sposoben nadzirati svoje gibanje.

Zaključki

V CIRIUS Kamnik poteka program plavanja po Halliwicku od leta 1996. Pri plavalcih s cerebralno paralizo se poleg športnorekreacijskih učinkov kažejo tudi številni terapevtski učinki kot so normalizacija mišičnega tonusa in mobilizacija sklepov, izboljšanje kontrole glave in dihanja, stabilnosti trupa in koordinacije gibanja. Koncept Halliwick tako povezuje tri pomembna področja : rekreacijo, šport in terapijo.

Ključne besede: plavanje, Halliwickov koncept, program desetih točk, cerebralna paraliza, terapevtski učinki

Uvod

Plavanje je oblika vodnega športa. Že stari Grki so mu pripisovali velik pomen, tako da je veljal rek: ne zna ne brati ne plavati. Plavanje predstavlja človekovo obvladovanje vode z lastnimi silami, ki mu omogočajo varno gibanje v željeni smeri na vodni gladini ali pod njo. Zaradi svojih značilnosti je plavanje dejavnost, s katero se lahko ukvarjamo vsi, in sicer od rojstva do pozne starosti. Plavanje je izrednega pomena tudi za ljudi z motnjami gibanja. Mnogim le gibanje v vodi da izkustvo popolne samostojnosti. Prav zaradi velikega pomena plavanja je treba osebam z gibalnimi motnjami omogočiti, da se plavanja tudi naučijo.

Koncept Halliwick je učiti vse ljudi, še posebej ljudi s posebnimi potrebami, da sodelujejo v vodnih aktivnostih, da se v vodi samostojno gibajo in da plavajo (IHA 2000).

ZGODOVINA KONCEPTA HALLIWICK

začetnik in ustanovitelj koncepta je angleški hidroinženir James McMillan. Leta 1949 je kot plavalni trener začel z učenjem plavanja na »Halliwick School for Girls« v Londonu.



To je bila šola za deklice z motnjami v gibalnem razvoju. Pred nastopom te službe je bil trener v olimpijskem plavalnem klubu. Kmalu je ugotovil, da je z uporabo znanih metod učenja plavanja neuspešen. Uporabil je svoje znanje hidromehanike za analizo nadzora drže in gibanja plavalca v vodi. McMillan je sodeloval z različnimi strokovnjaki, tako da je prenesel znanja s področja kineziologije, patologije, psihologije in didaktike v vodno okolje. Razvil je program desetih točk, ki so temelj Halliwickovega koncepta. Prvotni namen je bil predvsem rekreacijski, vendar so se pokazali številni terapevtski učinki. 1963 je predlagal ta koncept učenja plavanja v medicinskem centru Bad Ragaz v Švici, kjer so program sprejeli, razširili in ga preimenovali v specifično vodno terapijo (Specific Water Therapy).

FIZIKALNE ZAKONITOSTI VODE

Poznavanje osnovnih zakonitosti vode nam pomaga razumeti Halliwickov koncept. Če plavalec v vodi miruje, delujejo nanj hidrostatične sile, če pa se giblje, delujejo nanj tudi hidrodinamične sile.

Hidrostatične zakonitosti

Položaj telesa v vodi je odvisen od specifične mase telesa. Če je specifična masa telesa manjša od specifične mase vode, telo plava. Specifična masa plavalca je odvisna od masnega deleža maščobnega, kostnega in mišičnega tkiva. Večji delež maščobnega tkiva pomeni manjšo specifično maso, medtem ko večji delež kosti in mišic pomeni večjo specifično maso.

Plovnost telesa je sposobnost mirujočega telesa, da se obdrži na vodni gladini. Na vsako telo v vodi delujeta dve sili: sila teže, ki je enaka teži telesa in kaže navpično navzdol in sila vzgona, ki je enaka teži izpodrinjene tekočine in kaže navpično navzgor. Odvisno od velikosti teh dveh sil so možna tri stanja plovnosti:

1. negativna plovnost in potopitev (sila vzgona je manjša od sile teže),
2. uravnotežena plovnost in lebdenje (sila vzgona je enaka sili teže),
3. pozitivna plovnost in dvig proti vodni gladini (sila vzgona je večja od sile teže).

Ravnotežje telesa v vodi je odvisno od prijemališča sile teže (težišča) in prijemališča sile vzgona. Če prijemališča nista v isti osi, pride do dvojice sil in do vrtilnega momenta kar privede do rotacije telesa. Pojavi se metacentrični učinek. Metacenter je točka presečišča med simetralo telesa, na kateri leži težišče in med nosilko sile vzgona, ki je vertikalna. Majhne spremembe v težišču ali prijemališču vzgona vplivajo na položaj metacentra in s tem na rušenje uravnoteženega položaja. Plavalec je dobro uravnotežen, če sta vzgon in teža po vrednosti enaka in če delujeta v isti osi, ki jo imenujemo os plavanja.

Hidrodinamične zakonitosti

Hidrodinamične sile se pojavijo, ko se plavalec v vodi giblje. Hidrodinamične sile so upori, ki plavalcu omogočajo plavanje in ga hkrati zavirajo.



FILOZOFIJA KONCEPTA HALLIWICK

Halliwickov koncept plavanja v svoji filozofiji upošteva dejstvo, da je najpomembnejša tista izkušnja, ki jo posameznik doživi v vodi kot zadovoljstvo, veselje in sproščenost. Plavalcu pomaga vedno usposobljen učitelj in ne pripomoček. Plavalnih pripomočkov ne uporabljamo. Vse dokler plavalec ne doseže zadostne stopnje samostojnosti, poteka učenje v razmerju 1 plavalec:1 učitelj, ki predstavljata enoto znotraj skupine. Delo poteka v skupinah. Poudarek je na razvedrilu in na igranju igrice. Vedno se poudarjajo le sposobnosti. Vzpodbuja se napredek, vendar brez hitenja. Učenje poteka postopoma in v logičnem zaporedju.

POLOŽAJ UČITELJA IN PODPORA PLAVALCU

učitelj zagotavlja plavalcu primerno podporo, ki jo daje lahko samo takrat, ko je v stabilnem, dinamičnem položaju. Učitelj mora biti v vodi dobro uravnotežen. Učiteljev položaj je položaj »stola«, kar pomeni, da stoji v vodi s stopali v dobrem kontaktu s tlemi in z nogami v rahli fleksiji in abdukciji, tako da je do ramen v vodi. Za pravičen položaj učitelja je bistvenega pomena primerna globina vode (idealna globina je od 1,2m do 1,3m).

Podpora plavalcu, ki jo daje učitelj, je lahko na trupu ali na rokah. Če je na rokah, je podpora dlan na dlan, kar pomeni, da je učiteljeva podlaht in dlan v supinaciji in spodaj, plavalčeva dlan pa v pronaciji in položena na učiteljevo dlan. V horizontalnem položaju je podpora največkrat na medenici. V procesu učenja plavanja se stopnja učiteljeve podpore prilagaja plavalčevim sposobnostim in se postopno zmanjšuje. S pravilno podporo mora plavalec občutiti učinek in podporo vode in ne prekomerno podporo učitelja. Samo potrebna podpora je dobra podpora.

SKUPINSKO DELO IN IGRE

halliwickov koncept temelji na delu v skupini. Idealna skupina je skupina s 5 plavalnimi pari. Za popestritev programa lahko ista aktivnost poteka v različnih formacijah. Skupinske igre ravno tako popestrijo program in zmanjšajo pritisk na posameznika. Igre so prilagojene osnovnemu Halliwickovemu programu. Obstaja veliko namensko prilagojenih iger, vendar pa lahko že znane igre dopolnjujemo in jih prilagajamo.

PROGRAM DESETIH TOČK

Osnova Halliwickovega koncepta je program desetih točk. Program poteka v treh fazah, ki si sledijo v naslednjem zaporedju: psihična prilagoditev, kontrola ravnotežja, gibanje.

1. Prilagoditev na vodo
2. Osamosvajanje
3. Kontrola prečnega vrtenja (transverzalna rotacija)
4. Kontrola sagitalnega vrtenja
5. Kontrola vzdolžnega vrtenja (longitudinalna rotacija)
6. Kontrola kombiniranega vrtenja



7. Vzgon
8. Uravnoteženje in mirovanje na vodi
9. Drsenje s turbulenco
10. Preprosto napredovanje in osnovna plavalna tehnika

PSIHIČNA PRILAGODITEV

psihična prilagoditev zajema prvi dve točki in je pogoj za nadaljevanje programa. Vzpostavitev kontrole dihanja je bistven element psihične prilagoditve. Popolna kontrola dihanja pomeni, da plavalec avtomatično izpihne, ko pride z obrazom v vodo. S tem pridobi občutek varnosti.

KONTROLA RAVNOTEŽJA

osnovna veščina za gibanje v vodi in plavanje je vzpostavitev ravnotežja, ki je v veliki meri odvisno od specifične mase telesa in od oblike telesa. Posameznik se mora tega naučiti. Obstaja povezava med hidromehaničnimi učinki in telesnimi adaptacijskimi mehanizmi. Pri otrocih z gibalnimi motnjami je lahko to dolgotrajen postopek in zahteva individualni pristop.

V to fazo spada kontrola vseh štirih rotacij, vzgon, uravnoteženje in mirovanje na vodi in drsenje s turbulenco (od 3.do 9.točke programa desetih točk).

Prečno (transverzalno) vrtenje

To je vrtenje okoli transverzalne osi in omogoča plavalcu prehod iz ležečega položaja v pokončni položaj in obratno. Iz hrbtnega položaja se plavalec dvigne z gibom glave in rok naprej, kar spremeni položaj težišča in voda nato v nadaljevanju pomaga plavalcu, da se postavi v pokončni položaj. Če plavalec skrči nogi, je izvedba rotacije še lažja. Celotna transverzalna rotacija je preval naprej ali nazaj.

Sagitalno vrtenje

To vrtenje poteka okoli sagitalne osi. To so stranski odkloni, ki jih je pri gibanju v vodi veliko. Primer sagitalnega vrtenja je vodno kolo, kjer plavalec leži na vodi in se vrti s pomočjo gibov nog.

Vzdolžno (longitudinalno) vrtenje

To je vrtenje okoli longitudinalne osi. Vrtenje je lahko v vertikalnem ali v horizontalnem položaju. Prva stopnja učenja je zaustavljanje neželenih rotacij, ki jih lahko ustvarja telesna asimetrija ali pa tudi učitelj. V nadaljevanju učenja je zopet izredno pomembno gibanje glave naprej in vstran, kot tudi gibanje ramenskega in medeničnega obroča. Plavalec se vedno obrača proti učitelju, ki daje le toliko opore, kolikor jo plavalec potrebuje. Plavalec mora začutiti pomoč in oporo v vodi in ne v učitelju. Obrat glave proti učitelju in prenos roke in noge preko sredine je dovolj za izvedbo tri četrtine celotnega obrata.

Sestavljeno vrtenje

Pri sestavljenem vrtenju gre za povezavo prej omenjenih vrtenj v enem samem nepretrganem dejanju. Plavalec prehaja iz pokončnega položaja v smeri naprej in s prečnim vrtenjem v varen hrbtni položaj na vodi.



Vzgon

Vzgon plavalec občuti, ko se potaplja proti dnu bazena in spozna, da ga voda zaradi vzgona dviguje in potiska nazaj na površje.

Uravnoveženje in mirovanje na vodi

Plavalec se nauči vzdrževati položaj na vodi v mirovanju, kar pa zahteva stalno minimalno prilagajanje. Plavalec mora vzpostaviti dinamično kontrolo telesa.

Dršenje s turbulenco

Vrtinčenje vode, ki ga učitelj ustvari za glavo plavalca, ko ta leži na hrbtu, je vzrok, da se plavalec brez kakršnekoli lastne aktivnosti lahko premika v smeri, ki jo izbira učitelj. Za plavalca je to prva izkušnja premikanja v vodi brez fizičnega kontakta z učiteljem.

GIBANJE

deseta točka Halliwickovega programa je preprosto napredovanje in osnovna plavalna tehnika. Prvo samostojno plavanje poteka z minimalno aktivnostjo podlahti, tako da roki ostajata v bližini težišča. Plavalec nato nadaljuje še z osnovno plavalno tehniko, ki je poenostavljen hrbtni kravl z ritmičnim gibanjem rok in nog.

Plavalec, ki uspešno preide skozi celotni program desetih točk, obvlada vse tiste elemente, ki zagotavljajo samostojno, varno in sproščeno gibanje v vodi.

KONCEPT HALLIWICK V CIRIUS KAMNIK

V CIRIUS Kamnik poteka program plavanja po Halliwicku že od leta 1996. S pridobitvijo bazena v našem centru se je v zadnjem letu število otrok vključenih v ta program precej povečalo. Največ plavalcev ima gibalne motnje zaradi cerebralne paralize. Večina plavalcev s cerebralno paralizo ima primanklaj vzravnalnih in ravnotežnih reakcij, nezadostno posturalno kontrolo, primanklaj rotacij, motnjo percepcije, slabo respiracijo, težave v razumevanju in v komunikaciji. Plavalci s spastično obliko cerebralne paralize imajo težave pri izvajanju hotenega gibanja, medtem ko imajo plavalci z atetozo in ataksijo težave pri kontroliranju nehotenega gibanja. Pri plavalcih s hemiparezo je spremenjena oblika telesa. Prizadeta stran je skrajšana, kar povzroča stalno obračanje proti prizadeti strani. Vse to upoštevamo v programu plavanja po Halliwicku in postopno, brez hitenja vodimo plavalce skozi program desetih točk.

V vlogi učitelja sodelujejo različni strokovni delavci, ki so ustrezno usposobljeni (opravljen osnovni oz. nadaljevalni Halliwick tečaj). Delo poteka v skupinah, vendar je pristop k posameznemu plavalcu vedno prilagojen njegovim sposobnostim. Pri delu uporabljamo veliko iger. Skupino vodi vodja skupine. Plavalci, ki uspešno preidejo skozi Halliwickov program desetih točk, so v vodi samostojni in varni. Nadaljujemo z učenjem učinkovitejših plavalnih tehnik, ki so največkrat individualno prilagojene in temeljijo na hidromehanskih in biomehanskih zakonitostih.

Program plavanja po Halliwicku ima tudi številne terapevtske učinke. Pri plavalcih s cerebralno paralizo se neposredni pozitivni učinki kažejo na izboljšani posturalni kontroli trupa in glave, na izboljšani kontroli dihanja, na vzpostavitvi simetrije drže in gibanja,



na zmanjšani stopnji spastičnosti in večji giblivosti sklepov, na izboljšanih vzravnalnih in ravnotežnih reakcijah in na boljši koordinaciji gibanja. Plavalci bolje nadzorujejo trup in koordinirajo celotno telo. Pri nekaterih otrocih in mladostnikih izvajamo terapije tudi individualno terapijo s Halliwickom in to z natančno opredeljenimi terapevtskimi cilji.

ZAKLJUČEK

Otroci z gibalnimi motnjami potrebujejo gibanje. Plavanje je učinkovita gibalna aktivnost, ki je primerna za večino otrok z motnjami v gibalnem razvoju. Plavanje je aktivnost s katero se bodo lahko ukvarjali dolgoročno. Naša naloga je, da jim to omogočimo in jim zagotovimo primeren način učenja in to s Halliwickovim konceptom in z upoštevanjem specifičnih plavalčevih potreb. Plavalci tako preko osnovnega Halliwickovega programa desetih točk napredujejo v procesu učenja plavanja, hkrati pa napredujejo v gibalnem razvoju zaradi pozitivnih terapevtskih učinkov.

LITERATURA

1. halliwick Association of Swimming Therapy. *Halliwick Concept. Foundation Course Handbook*. London, 2006.
2. Association of Swimming Therapy. *Swimming for People with Disabilities. Second Edition*. London: A and C Black, 1992.
3. Kvaternik F. *Fizika za srednje šole:1.del Mehanika*. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1977: 144-67.
4. Kapus V, Štrumbelj B, Kapus J in soavt. *Plavanje, učenje*. Ljubljana: Fakulteta za šport, Inštitut za šport, 2002.
5. Lambeck J, Coffey Stanat F. *The Halliwick Concept, part 1. The Journal of Aquatic Physical Therapy* 2000; 8:6-11.
6. Lambeck J, Coffey Stanat F. *The Halliwick Concept, part 2. The Journal of Aquatic Physical Therapy* 2001; 9:7-12.
7. Paeth B. *Schwimmtherapie »Halliwick Methode« nach James McMillan bei erwachsenen Patienten mit neurologischen Erkrankungen. Krankengymnastik* 1984; 36(2): 100-12.
8. Shepherd R. *Physiotherapy in Paediatrics. Third Edition*. Oxford: Butterworth-Heinemann, 1995: 110-40.



TERAPEVTSKO JAHANJE IN HIPOTERAPIJA

*Monika Zadnikar, dipl. fiziot.; spec. nefrofiziot.; hipoterapevtka; inštruktorica jahanja
Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik, Novi trg 43a, Kamnik
e- naslov: monika.zadnikar@guest.arnes.si*

IZVLEČEK

Terapevtsko jahanje je v prvi vrsti prijetno doživetje za vse sodelujoče, ustvari se odnos med človekom in še enim živim bitjem – konjem. Jahanje je dejavnost, ki pozitivno vpliva na gibalne in psihosocialne funkcije in dinamično zdravljenje usmerjeno na celotnega človeka (telo, dušo in duha). Ni usmerjeno le na odpravljanje ali zmanjševanje bolezni in motenj, ampak tudi na razvoj potencialov in humanega odnosa.

V zadnjih dvajsetih letih sta se konjenišтво in vzreja konj zelo razširila tudi v Sloveniji. Temu hitremu razvoju sledijo tudi dejavnosti in šport s konji: od dresure, preskakovanja ovir, military ... in na koncu tudi do terapevtskega jahanja. Pri terapevtskem jahanju je posebnost, da delamo z otrokom oziroma mladostnikom s posebnimi potrebami, zato moramo izhajati iz otrokovih oziroma mladostnikovih zmožnosti in ne iz konja.

V članku želim predstaviti oblike terapevtskega jahanja in razlike med izvajanjem hipoterapije, specialno-pedagoškimi jahanjem / voltižiranjem in športno-rekreativnim jahanjem oseb s posebnimi potrebami.

ABSTRACT

Therapeutic riding is first and foremost a pleasant experience for all involved, create the relationship between man and the one living being - a horse. Horseback riding is an activity that positively affects the physical and psychosocial function, and dynamic therapy directed at the whole man (body, soul and spirit). It is not directed only to the elimination or reduction of diseases and disorders, but also on the development potential and human relationships.

In the last twenty years horsemanship and horse breeding have become widespread in Slovenia. This rapid development was followed by the development of equestrian activities and sport: from dressage and show jumping to the three-day event and finally, therapeutic riding. The special feature of therapeutic riding is that we work children and adolescents with physical and psychological disabilities, therefore, it is necessary to proceed from the child's or adolescent's capabilities and not from the horse.

The aim of the article is to present the differences between hippotherapy and other forms of therapeutic riding. The benefits of hippotherapy, hippotherapy techniques and indications



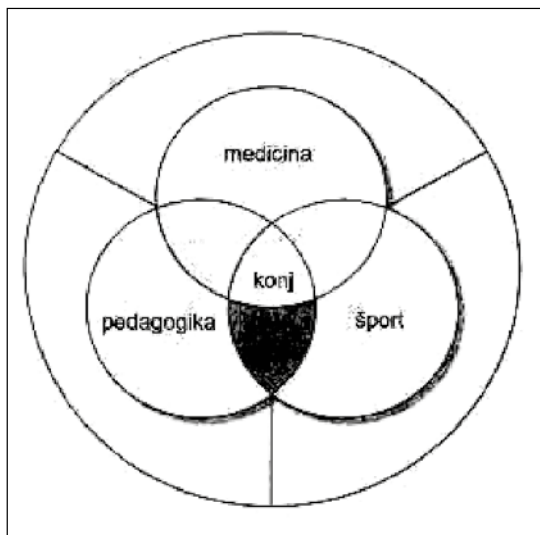
and contraindications for hippotherapy are presented.

Uvod

V CIRIUS (Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje) Kamnik že od leta 1992 konje uporabljamo kot terapevtski medij za otroke in mladostnike. Na začetku smo imeli skupno, samo terapevtsko jahanje. Od leta 1994, ko je naša strokovna delavka zaključila hipoterapijo v Avstriji, smo jahanje bolj opredelili in tudi razdelili delovna področja.

Terapevtsko jahanje je skupni pojem, ki združuje štiri strokovna področja uporabe konja v dobro oseb s posebnimi potrebami. Področja uporabe so:

- Hipoterapija
- Specialno pedagoško jahanje in voltiziranje
- Športno rekreativno jahanje in vožnja vpreg
- Uporaba konja v psihiatriji in psihoterapiji



IZHODIŠČA

Hipoterapija

Hipoterapija je fizioterapija na nevrofiziološki podlagi z in na konju (Strauß, 2000). Izvajajo jo strokovno usposobljeni fizioterapevti. Hipoterapija je zdravljenje s pomočjo konja. Beseda izhaja iz grške besede Hippos – konj.

Predpostavka na kateri temelji uporaba konja v terapiji oseb s čutno-gibalnimi motnjami je, da konjevo tridimenzionalno gibanje izziva pri osebi vzravnanle in ravnotežne reakcije, vzpodbuja dinamično stabilnost trupa in proksimalnih sklepov udov. Prav tako



predpostavljamo, da ponavljajoče izvabljanje ravnotežnih iz vzravnalnih reakcij prispeva k izgradnji vnaprejšnjih reakcij drže. Sklepamo lahko, da omogoča jahanje priložnost za integracijo kinestetičnega, vidnega in vestibularnega priliva, ki so temeljni za nadzor in upravljanje drže, te funkcije pa so temelj svobodnega nameravanega gibanja.

Konjevo gibanje je tridimenzionalno in to tridimenzionalnost prenaša na jahača. Korak jahalnega konja je dolg od 1,3 do 1,8 metra, frekvenca koraka je od 50 do 60 na minuto in hitrost je od 1,5 do 1,8 metra na sekundo. Konj v eni minuti prenese na svojega jahača od 90 do 110 gibalnih impulzov. Konjev korak je sestavljen iz 8 gibalnih faz v katerih nastanejo in se ponovijo naslednja gibanja:

- 3 nožna konjeva staja povzroča gibanje človekove medenice naprej in nazaj.
- Izmenična 2 nožna konjeva staja pa je dvig nog v diagonalni smeri, kar povzroča rotacijo človekove medenice.
- Dvig obeh konjevih nog na isti strani, povzroča gibanje človekove medenice levo in desno in s tem tudi gibanje v obeh kolčnih sklepih, v kateri na eni strani prihaja do zunanje rotacije in abdukcije na drugi strani pa do notranje rotacije in addukcije.

Pri hipoterapiji nastaja poleg že opisanih gibanj v oseh še gibanje celotnega telesa. Na gibanje medenice se postavlja dinamična stabilnost trupa in temu primerne vzravnalne in ravnotežne reakcije. Gibanju trupa sledi gibanje prsnega koša in ramenskega obroča, gibanja zgornjih udov in glave ter gibanja spodnjih udov. Konjevo gibanje od jahača zahteva dinamično stabilnost, dobro ravnotežje, simetrijo gibanja in kontrolirano držo telesa.

Konj s svojim gibanjem in 1 °C višjo telesno temperaturo vpliva na nižanje jahačevega zvišanega mišičnega tonusa v mišičnih skupinah medenice in kolčnih sklepov. Z znižanjem mišičnega tonusa in rotacijo, ki nastaja v vertikalni osi, spodbuja izgradnjo tako imenovanega centralnega tonusa trupa. Temu sledi tudi gibanje glave, pogled in simetrija telesa. Gibanje jahačevega telesa sledi gibanju konja in ko se vzpostavi spremenjen gibalni vzorec in izvabi boljši nadzora drže in gibanja medenice in trupa.

Po zaključeni hipoterapiji je jahačeva shema telesa precej spremenjena, opaziti je kvalitetnejše vzravnalne in ravnotežne reakcije, simetrijo telesa, spremenjen celotni gibalni vzorec tako v spodnjih udih, medenici in trupu ter boljšo postavitev glave, kar pa so tudi cilji hipoterapije.

Tabela 1. Gibanje jahača na konju.

Os gibanja	Jahačeve prilagoditve
Sagitalna in transverzalna	<ul style="list-style-type: none"> • kavdalno medenica levo in desno za 5 cm • stranski premik medenice za 7 - 8 cm • lateralna fleksija lumbalne hrbtenice proti sakrumu za 16 stopinj



Frontalna in sagitalna	<ul style="list-style-type: none">• rotacija medenice okoli vzdolžne osi 8 stopinj• rotacija lumbalne hrbtenice okoli vzdolžne osi za 19 stopinj• v kolkih pride zato do zunanje in notranje rotacije
Frontalna in transverzalna	<ul style="list-style-type: none">• medenica se giba vzmeteno dorzalno in frontalno• prihaja do zamahov gibanja v kolkih naprej in nazaj, zato nastaja v kolčnem sklepu fleksija in ekstenzija

Izvajanje hipoterapije

Hipoterapijo predpisuje zdravnik – specialist. Izvaja se kot individualna obravnava fizioterapevta - hipoterapevta, ki je odgovoren za terapijo, za pravilno pomoč pomočnika in prilagojeno vodenje konja, ki ga vodi vodič.

Pri hipoterapiji sodeluje hipoterapevtski tim, v katerega poleg pacienta sodijo še fizioterapevt – hipoterapevt, vodič konja, spremljevalec in konj. Hipoterapija traja od 20 do 30 minut glede na sposobnost in koncentracijo pacienta. Osnova za izvajanje hipoterapije so različni koncepti v fizioterapiji (razvojno-nevrološka obravnava=RNO, proprioceptivna nevro-muskularna facilitacija=PNF, Vojta...)

V obravnavah prevladujejo različna nevrološka obolenja, pri katerih je moteno človekovo gibanje (cerebralna paraliza, skleroza multiplex, hemiplegija itd.).

Specialno – pedagoško jahanje / voltižiranje

Rommel specialnopedagoško jahanje/voltižiranje uvršča med pedagoško - psihološke intervencije, pri kateri ni v ospredju športni trening, ampak individualna spodbuda preko medija-konja, ki ugodno vpliva na razvoj, počutje in vedenje. Dejavnost izvajajo usposobljeni strokovni delavci psihologije, specialne in socialne pedagogike ter delovni terapevti. Predpogoj za izvajanje so teoretična znanja o osnovnem strokovnem področju, dodatno pa znanja o tem, kako pravilno ravnati s konjem, kako vplivati nanj, prepoznati njegovo govorico ter kako spodbuditi sodelovanje med konjem in osebo s posebnimi potrebami. V tej dejavnosti se izrisuje kombinacija jahalne športne vsebine in ravnanje s konjem ter njegov vpliv na človekov telesni, duševni, duhovni in socialni položaj.

Zaradi različne populacije, ki je v program vključena, je to najširša oblika terapevtskega jahanja. Zajema največje število različnih indikacij, strokovnjakov različnih profilov ter posledično, različnih ciljev.

Človek, bodisi prizadet ali ne, se počuti zdravega, če ga drugi sprejemajo takšnega, kot je. To je kakorkoli prizadetim zaradi nesprejemanja ali odklanjanja okolice pogosto težko doseči. Tu nastopi konj kot izvrsten terapevt, ker brez ocenjevanja ali predsodkov sprejme vsakogar. Njegova reakcija je odvisna le od načina, kako se mu človek približa: negotovo, samozavestno, prestrašeno, napadalno ipd., vendar vedno reagira ustrezno svoji vrsti. Konj se ne pretvarja, ni maščevalen, ne kaznuje, ampak se samo umakne, veliko nudi in ničesar



ne zahteva in nas zato s svojim načinom prisili, da smo pri ravnanju z drugim živim bitjem pristnejši in na nek način tudi bolj disciplinirani. Ne razume besed, razen tistih, ki se jih je naučil tekom šolanja in se odziva skoraj izključno na govorico telesa – težko mu lažemo. Skratka, za pedagoga je sijajen pripomoček, ker zaradi svojega, za konje značilnega vedenja čredne živali, zaradi mehke dlake, lepote in telesne toplote naravnost vabi otroka, da bi z njim navezal stik. Pri otrocih terapija več ali manj poteka skozi igro, kljub temu pa se je vseeno potrebno držati določenih pravil. Velikokrat je v terapijo vključena tudi vsakodnevna skrb za konja, hranjenje in čiščenje, kot tudi poznavanje opreme konja in jahača.

Program se izvaja v obliki aktivnega treninga skupine, ki je sestavljen iz treh delov: aktivnosti, ki so povezane s konjem (nega konja, sedlanje, uzdanje, skrb za jahalno opremo, kidanje, ipd...).voltžiranja in samostojnega jahanja.

Pri negi konja je predvsem poudarek na ustvarjanju vezi človek-žival. Med čiščenjem konja postanejo občutki in gibi sproščeni, kar je na tako spontan način redko kje mogoče doseči. Neposredna bližina konja in njegovega okolja pomaga odpraviti strah, podari samozavest in globoko občuteno prijateljstvo. V delu specialnopedagoškega jahanja so zastavljeni cilji usmerjeni na interakcijo med posameznikom in konjem ter na interakcijo med posameznimi člani skupine.

Voltžiranje (franc. voltigner iz voltiger-skakati, frfotati-pomeni telovaditi na dirjajočem konju ali na telovadnem orodju, hoditi po vrvi). Pedagog, ki je tudi jahalni inštruktor, ima na lonžo pripetega konja. Otrok ali mladostnik sedi na konju in med različnimi načini konjskega hoda izvaja predvsem vaje za ravnotežje. Pri tem ne vpliva na vodenje konja, konja usmerja le pedagog sam. Konja lahko hkrati jahata dva učenca ali celo trije, odvisno je od teže učencev in zmogljivosti konja. Ostali udeleženci skupine celotno dogajanje pozorno spremljajo in se na ta način učijo. Eden od pomembnih ciljev tovrstnega skupinskega dela je spodbujanje.

Cilje pedagoškega jahanja lahko strnemo v: izboljšanje samospoštovanja in samozavesti, boljša predstava o podobi svojega telesa, pridobitev občutka zadovoljstva, zvišanje motivacije, izboljšanje prostorske predstavljenosti, povišanje koncentracije in pozornosti ter usmeritev zdrave agresivnosti in zdrave uveljavitve.

Športno rekreativno jahanje in vožnja vpreg

Športno rekreativno jahanje je športna dejavnost oseb s posebnimi potrebami in rehabilitacijska športna dejavnost, ki jo poučujejo in vodijo dodatno usposobljeni strokovnjaki za jahalni šport.

Veje oziroma oblike terapevtskega jahanja se močno prepletajo med seboj, vseeno pa ima športno rekreativno jahanje ali vožnja s kočijo še najmanj opraviti z zdravljenjem, kar nam pove že samo ime. Osnovni cilj je šport in učenje jahanja ali vožnje, bodisi s tekmovalnimi



ambicijami ali zgolj za lastno veselje. Gre za čimvečjo samostojnost pri pripravi konja in čimvečje doseženo znanje pri obvladovanju konja.

Učenje jahanja temelji na znanjih, ki jih mora mladostnik osvojiti kakor vsak zdrav jahač, ki ni opredeljen kot oseba s posebnimi potrebami. V svojem bistvu ni mišljeno kot terapija, čeprav, če smo iskreni, ima vsak stik z živaljo določen terapevtski učinek na skorajda vse izmed nas. Če želimo, da bo učenje jahanja v zadovoljstvo mladostniku in inštruktorju, mora inštruktor obvezno poznati zdravstvene težave mladostnika – jahača. Pred jahanjem je zelo dobrodošlo, da predhodno izključimo morebitne kontraindikacije, ki jih mladostnik lahko ima zaradi osnovnega obolenja. Poznavanje diagnoze mu je v oporo, da ve, kaj mladostnik zmore, kje se lahko pojavijo težave ter kako najti rešitev in težave skupaj z učenci premagati. Od našega jahača zahtevamo oziroma želimo njegov maksimum brez nepotrebne potuhe, vsak mora sam premagati svoj strah, svojega konja sam pripraviti, seveda v okviru svoje sposobnosti. Obvezna je jahalna oprema, tako jahača kot konja in velikokrat se izkaže, da mora biti oprema individualno prilagojena. Konj, oprema in zahtevnost lekcij morajo biti prilagojeni fizičnim sposobnostim prizadetega jahača

Da je športno jahanje tudi terapija, vidimo ob vsakem nasmehu in uspehu naših jahačev. Mladostnik se veseli srečanja s konjem, zanj skrbi, ga samostojno vodi in napreduje v jahanju. Konj ga ne vzpodbuja le s samo aktivnostjo, ampak mladostnika fizično krepi in psihično omogoča boljše samopodobo, več samozavesti in odločnosti, vedrosti in zadovoljstva.

Cilje športnega jahanja bi lahko opredelili v naslednjih alinejah: razvijanje prijateljstva, odločnost in potrpežljivost, samodisciplina, koristna izraba prostega časa, razvijanje športnega duha ter razvijanje tekmovalnosti.

Če se navežemo na športne ambicije, ima jahanje velik tekmovalni pomen. Dresurno jahanje je dobilo svoje mesto tudi na paraolimpijskih igrah in pod okriljem IPEC-a (International Paralympic Equestrian Committee) jaha mnogo kvalitetnih jahačev, pri katerih ti zastaja dih in so povsem konkurenčni z zdravimi. IPEC ima svoj pravilnik, tako pri klasifikacijah jahačev v kategorije glede na njihov hendikep, kot pri obveznih testih za vsako kategorijo in seveda tudi o konjih, trenerjih, sodnikih in vseh, ki so kakorkoli povezani s konjeniškim športom oseb s posebnimi potrebami. Pri dresurnem jahanju oseb s posebnimi potrebami je za uspeh na tekmovanjih velikokrat pogoj glede na jahača individualno šolan konj, kar pomeni, da morajo tisti, ki učijo, veliko vedeti tudi o posameznih prilagoditvah in pripomočkih, pripravi konja za določenega jahača ter o pravilih, ki so zajeta v pravilniku Para Konjeništvu (Para Equestrian), ki je že drugo leto osma disciplina Mednarodne konjeniške zveze FEI (Federation Equestre Internationale).

Športno jahanje oseb s posebnimi potrebami delimo na dve področji:
Športno jahanje za osebe s posebnimi potrebami



Vožnja z vpregami

Športnike - jahače tekmovalce glede na stopnjo njihove gibalne oviranosti usposobljeni klasifikatorji razdelijo v 4 kategorije. V okviru vsake kategorije je predpisano določeno število po težavnosti različnih testov (dresurnih nalog) glede na osvojen nivo znanja ter zahtevani dresurni liki za prosti program ob glasbi (free style, kür).

Po svetu so organizirana dresurna tekmovanja na državnih nivojih, mednarodna tekmovanja, evropsko in svetovno prvenstvo.

UPORABA KONJ V PSIHIATRIJI IN PSIHOTERAPIJI

Uporaba konja v psihiatriji in psihoterapiji že nekaj let dobiva vse konkretnjšo, znanstveno osnovano in definirano podobo. Dokončnega strokovnega izraza za to področje terapevtskega jahanja doslej še nimamo, kot tudi nimamo zasnovanega rednega učnega in izpitnega programa.

LASTNOSTI TERAPEVTSKEGA KONJA

Terapevtski konj mora biti dobro ujahan, imeti mora pravilne stoje nog, izdatne a ne previsoke hode, pravilno nasajen, dolg vrat, dolg a ne previsok viher, dolg in močan, dobro omišičen hrbet ter raven, dolg in širok križ. Poleg tega naj bo miren, poslušen, družaben ter potrpežljiv in ne sme se odzivati z umikanjem ali celo agresivnostjo na dotike kjerkoli na telesu. Navaditi se mora na zanj nove in nenavadne predmete, kot so invalidski vozički, bergle, klančine ter drugi pripomočki in na odzive malih, na začetku vznemirjenih pacientov, kot so pogosto glasen smeh, kričanje, skakanje ali sunkovito premikanje po njegovem hrbtu in podobno. To pomeni, da mora biti konj primerne starosti, dobro socializiran, brez negativnih izkušenj iz preteklosti, dovolj izkušen in ne sme biti živčen ali preveč plašljiv.

ZAKLJUČEK

V sedemnajstih letih dela s konji in otroki ter mladostniki se nam je zgodilo že marsikaj! Veliko strokovnih napredkov, veliko doživetij s konji, veliko skupnih nasmehov tudi strahov in razočaranj. Ni manjkala tudi smrt konjev, ki nam je odkrivala drugačnost in minljivost. Vse to delo nas bogati tako strokovno kot tudi osebnostno. Konji so me naučili občutljivost, zaznave, poslušnosti in pozornosti. In če so meni konji dali veliko širino in dimenzijo, vem, da so veliko dali in dajejo tudi otrokom ter mladostnikom, ne glede nato v katerem področju terapevtskega jahanja se nahajajo.

Svet je s konjskega hrbta lepši in dostopnejši, s premaganim strahom in pridobljenim znanjem dosežemo, da nas naš zvesti »terapevt« ponese, kamor želimo in nam v veliki meri pomaga premagati našo oviranost..



Literatura:

1. Baum, M. (1980). *Die besondere Eignung des Pferdes als Erziehungshilfe bei Störungen in Socialisationsprozessen. Kuratorium für Therapeutisches reiten*, str. 29-32.
2. Gäng, M (1983). *Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren. München, Basel*
3. Jurkovič J. Konjereja. Ljubljana: ČZP Kmečki glas, 1983.
4. Kliwer, C. (1994). *Der therapeutische Einsatz des Pferdes unter psychomotorischen Gesichtspunkten. Therapeutisches Reiten*, 21 (4) str. 14-16.
5. Lavrič A. (2007). *Terapevtsko jahanje. V: zbornik I. Kongres terapevtskega jahanja v Sloveniji. Kamnik: Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik.*
6. Marzinek-Späth, E. (1993). *Učim se jahati. Ljubljana: ČZP Kmečki glas.*
7. Mielke, S. (1989). *Terapevtsko jahanje. Zdravstveno varstvo*, 28 (4-5), str. 139-141
8. Rommel, T. (1994). *Die Rehabilitation im Therapeutischen Reiten. Therapeutisches Reiten*, 21 (3), str. 8-12.
9. Skupina avtorjev(1996). *Hippoterapie. Sonderheft: DKThR.*
10. Spink, J. (1993). *Developmental Riding Therapy A Team Aproach to Assessment and Treatment*
11. Strauß I. (2000). *Hippotherapie. 3 izdaja. Stuttgart: Hipokrates Verlag GmbH.*
12. Trapečar B. (1999). *Konjenikov priročnik. Ljubljana: ČZP Kmečki glas.*
13. Von Dietze S. (1999). *Balance in Movement. Second edition. Vermont: Trafalgar Square Publishing.*
14. Zupanc A. (2000). *Konjereja. Ljubljana: ČZP Kmečki glas.*
15. Zadnikar M. (2006). *Hipoterapija in terapevtsko jahanje. V: gradivo za tečaj hipoterapije. Kamnik: Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik.*



NADOMESTNA KOMUNIKACIJA IN PRIPOMOČKI

Staša Renner, viš.delovni terapevt, RNO terapevt

IZVLEČEK

v prispevku je predstavljen pomen gibanja in normalnega razvoja za delovanje in komuniciranje človeka v vsakdanjem življenju. Predstavljene so težave s katerimi se srečuje gibalno oviran otrok s kombiniranimi motnjami in nezmožnostjo govorne komunikacije, ter možnosti za aktivno vključevanje take osebe v okolje.

Ključne besede: komunikacija, gibanje, zaznava, pripomočki.

Vsaka komunikacija med ljudmi je odvisna od gibanja. Spretno gibanje je osnovni element človekovega življenja. V otroškem razvoju sodita gibanje in zaznavanje skupaj. Če je omejena otrokova sposobnost gibanja, ne more sprejeti dovolj čutilnih informacij in jih predelati. Če je okrnjena njegova zaznava, ne more razviti diferencirane sposobnosti gibanja. Diferencirana sposobnost gibanja in zaznavanja pa je osnova za razvoj inteligence. Otrok se uči le z dojemanjem prijeti in delovati s celim telesom in prek vseh čutilnih sistemov. Sposobnost zaznavanja in spoznavanja se gradi spiralno v vzajemni odvisnosti. Tako otrok, ki ima raznoliko gibanje, dejavnosti in doživljanje, razvija inteligenco.(1) Dojenček in majhen otrok se odziva in komunicira s celim telesom, kot čutilom. Na vse dogajanje v sebi in okoli sebe se odziva celostno. Prvi kontakt v otrokovem življenju z zunanjim svetom je jok. Z jokom nam sporoča kako se počuti, kaj potrebuje, je lačen, polulan ipd. Komunikacija med otrokom in mamo se odvija preko vonja, dotika in sluha, ki je že ob rojstvu dozorel. Otrok zelo hitro spozna svojo mamico po vonju. Kasneje, z razvojem se v komunikacijo z okolico vključi vid, ko otrok razločno vidi stvari okoli sebe in vzpostavlja vidni kontakt.

Osnova za normalno delovanje je normalen mišični tonus. To pomeni mišično aktivnost znotraj telesa, ki omogoča dovolj podpore proti sili teže za vzdrževanje drže in gibanja. Z razvojem gibanja otrok prične posegati v prostor z rokami, prične se razvijati koordinacija oko-roka, roka-roka. Z razvojem se prične vzravnati, zoperstavlja sili teže, pridobiva čutno gibalne izkušnje preko katerih spozna svoje telo in okolico. Z gibanjem in spreminjanjem položajev ter obremenitvijo razvija občutek za dele telesa. Z razvojem kontrole glave in prerazporeditve težišča navzdol proti centru osvobodi roke in glavo. S premikom težišča razvija občutek za kontrolo telesa in vzravnalne reakcije (7, Renner S., 2008).

Oblikuje sredino, da lahko dele telesa prenese proti sredini in še naprej preko sredine. Razvija rotacije, ki so pomembne za razvoj ravnotežnih reakcij.

Razvoj ročne spretnosti oziroma finomotrično gibanje poteka vzporedno s celostnim razvojem otroka.

Vse te sposobnosti pa so pomembne za razvoj govora in same komunikacije z okolico okoli sebe. Komuniciramo lahko na različne načine. Že v vsakdanjem življenju uporabljamo



različne geste z rokami, celim telesom, obrazno mimiko, ton glasu, da sogovorniku sporočimo, kar mu želimo in da poudarimo oziroma bolj nazorno podkrepimo naše sporočilo. Pojem neverbalne komunikacije obsega komunikacijo, ki ni vezana na govor. Nadomestna komunikacija, pa obsega komuniciranje s svojo okolico na način, ki ga obvladujemo, da lahko z okolico komuniciramo, sporočamo svoje misli in želje, se učimo in aktivno sodelujemo v procesu izobraževanja, usposabljanja, dela in prostega časa.

Normalno gibanje in zaznavanje sta osnova za razvoj kognitivnih funkcij. Komunikacija in razvoj govora potekata vzporedno in sta v tesni povezavi s sposobnostjo gibanja in zaznavanja oziroma senzorne integracije, ki poteka preko čutilnih sistemov (taktilni, vestibularni, proprioceptivni, gustatorni sistem) in čutil (vid, sluh, vonj).

Pri gibalno oviranem otroku razvoj poteka drugače. Moteno je pridobivanje čutno gibalnih izkušenj. Otrok se manj giblje, gibanje temelji na patoloških vzorcih drže in gibanja. Zaznave, ki jih pridobiva so drugačne. Pomanjkljivo razvije kontrolo glave in trupa, ter stabilen položaj telesa za gibanje in funkcijo. Določenih dejavnosti ne more opravljati na običajen način. Prikrajšan je za praktične izkušnje in manipulacijo s predmeti.

Kakšna bo funkcija roke je odvisno od kontrole glave in trupa. Vzrok za slabo kontrolo trupa je nizek centralni mišični tonus, pomanjkljive vzravnalne reakcije in nezadostna stabilnost v ramenskem obroču in medenici. Če kontrola ni dobra, ni stabilnosti, ki je potrebna za dobro funkcijo rok. Otrok za vzdrževanje položaja in stabilnost potrebuje roke.

Gibalno ovirani otroci imajo poleg gibalne motnje mnogokrat prisotne tudi težave v vzpostavljanju kontakta z okoljem in govorni komunikaciji. Prva komunikacija otroka je ovirana zaradi težav v gibanju. Povišan mišični tonus ravno tako vpliva na zvočno komunikacijo.

Človek, ki ima težave na govorno jezikovnem področju doživlja hude travme, če ne more vzpostaviti stika s soljudmi, ne more pritegniti pozornosti, ne more povedati česa si želi, česa ne, kako se počuti, kaj misli. Komunikacijo doživlja kot oviro in se težje vključi v družbo. Težave v govorno jezikovni komunikaciji so značilna posledica okvar delovanja osrednjega živčevja, ki nastane zaradi poškodbe ali bolezni možganov. Nastanejo lahko v obdobju pred razvojem komunikacije ali pa prizadenejo človeka, ki je imel komunikacijo že razvito.

Otrokom z govorno jezikovnimi motnjami lahko pomagamo z oblikami nadomestne komunikacije, saj ima to veliko prednosti:

- omogoča jezikovno izražanje otrokom, ki se sicer zaradi najrazličnejših motenj ne bi mogli izražati,
- izboljša receptivne jezikovne veščine,
- zmanjša frustracije,
- motivira otroke, ki so prej doživljali veliko neuspehov,
- zmanjšuje vedenjske probleme,
- poveča sodelovanje v vsakdanjem življenju,
- naredi jezik bolj konkreten in omogoča sprejemanje z različnimi čuti in olajša učenje (Burkhart, 1998).



Nadomestna komunikacija temelji v večini primerov na slikah-simbolih. Kjer so predmeti prikazani s simboli, ki dejansko prikazujejo neko stvar. Ker pa v vsakdanjem življenju uporabljamo tudi besede in fraze, ki jih ni mogoče narisati, so vsem možnim, realnim upodobitvam, pridruženi še dogovorni znaki (simboli) za takšne besede in/ali fraze (Grča-Zidar, 1999).

Znanih je veliko sistemov nadomestne komunikacije. To so Picture Communication Symbols, Bliss simboli, Rebus simboli, Piktogrami, Minspeak... Vsak od teh sistemov ima prednosti in slabosti. Vsakega od njih je najprej potrebno dobro poznati in nato pretehtati ali je uporaben za neko določeno osebo. (4, Vouk A., 2005).

Proces izvedbe aktivnosti je odvisen od: položaja telesa, kontrole glave in funkcije rok. Pri gibalno oviranih otrocih potekata motoričen in psihičen razvoj neharmonično. Zato je pri teh otrocih potrebna vertikalizacija in oprema s pripomočki, da se lahko aktivno vključijo v vsakdanje življenje in aktivnosti med katere v prvi vrsti sodi komunikacija. S primernim položajem moramo omogočiti boljšo kontrolo trupa in glave, da lahko vzpostavimo z otrokom kontakt. Pri otrocih, ki so vezani na uporabo pripomočkov za gibanje in nadomestno komunikacijo je pomembno izbrati ustrezen voziček z individualno izdelanim sedežem in ustrezno namestitvijo pripomočkov za komunikacijo (komunikator in stikala).

Uporaba nadomestne komunikacije zahteva določene gibalne sposobnosti. V terapiji iščemo uporabne motorične komponente, ki omogočijo uporabo tehničnega pripomočka (stikal,...), trening motoričnih komponent (stisk stikala, pritisk roke na stikalo, pritisk s kolenom, stopalom, glavo, jezik, gibanje vek,...). Pri izbiri opreme za komunikacijo je potrebno timsko delo, da lahko zagotovimo optimalno izbiro pripomočkov.

Pri izbiri položaja za delo, načinu izvedbe in pripomočkov za nadomestno komunikacijo sodelujejo različni člani tima (delovni terapevt, logoped, fizioterapevt,...). Odločitev o opremi s pripomočki je vedno rezultat timskega dela. Tudi obravnava je timska, kar pomeni trening istih funkcij, vendar na različni način. (Slapar V., 2008)

Pri izbiri pripomočkov za komunikacijo moramo upoštevati funkcionalne sposobnosti otroka in nevrološke motnje, ki so posledica bolezni, okvare ali poškodbe, procesne spretnosti, ter kognitivne funkcije. Glede na to izberemo vrsto pripomočka za komunikacijo in način upravljanja pripomočka (komunikator, računalnik). Načini upravljanja komunikatorjev in računalnika so različni. Računalnik uporabljamo za izvedbo nadomestne komunikacije in opravljanje šolskih obveznosti. Prednosti dela z računalnikom:

- komunikator lahko povežemo z računalnikom in nam komunikator služi kot pripomoček za vnos podatkov,
- uporabljamo lahko program za nadomestno komunikacijo Speaking Dynamically (Govorim tekoče).

Uporaba komunikatorja:

- komunikator lahko uporabljamo tako, da pritiskamo na tipke in tako napišemo določeno sporočilo,
- tipke so lahko opremljene s slikovnimi simboli (npr. komunikator Super Talker), ki pomenijo določeno sporočilo, ki je posneto na mestu simbola, s pritiskom na tako



tipko ravno tako sporočimo svojemu sogovorniku sporočilo ali odgovor na zastavljeno vprašanje (slika 5),

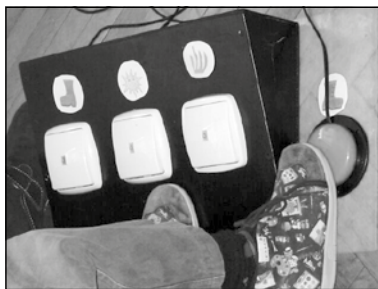
- komunikator Step by step omogoča zaporedno snemanje sporočil, tako, da oseba z enim pritiskom aktivira eno sporočilo, s ponovnim pritiskom aktivira naslednje sporočilo. Tak komunikator se lahko uporablja za odgovor DA in NE, oziroma za trening pozornosti in koncentracije pri branju slikopisa. (slika 6 in 7).

V primeru, da je funkcija rok tako ovirana, da tak način upravljanja komunikatorja ni možen se odločamo za alternativne rešitve upravljanja komunikatorja ali računalnika s programom za nadomestno komunikacijo.

Med alternativne rešitve upravljanja pripomočkov sodi delo s stikali. Stikala so različna tako po obliki, velikosti, načinu aktiviranja (pritisk, stisk, pihanje, kontrakcija mišice ipd.) (slike od 1-4). Stikala lahko namestimo kamorkoli, odvisno od dela telesa, ki ga je oseba sposobna najbolje obvladovati, s čim manj patologije. (slika 1). Področja uporabe stikal so različna, tako, da lahko oseba preizkuša primernost izbire stikala v različnih situacijah. Uporabljamo jih lahko pri igri (slika 8), učenju (sliki 6 in 7), zabavi, gospodinjskih aktivnostih, prostočasnih aktivnostih (sliki 10 in 11), za samostojno vožnjo vozička, komunikacijo, uporabo računalnika ...).



Slika 1



Slika 2



Slika 3



Slika 4



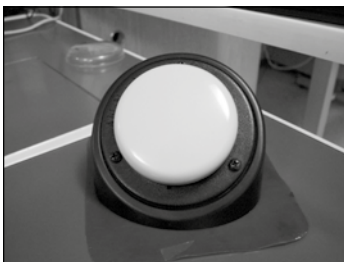
Slike od 1-4: različne oblike stikal po obliki, velikosti in načinu aktiviranja



Slika 5: Komunikator Super talker



Slika 6: Slikopis



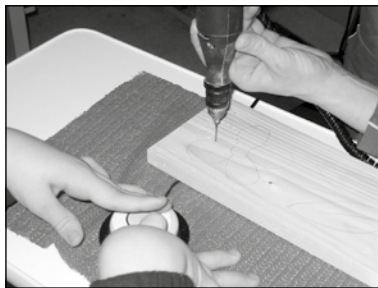
Slika 7 komunikator Step by step



Sliki 8 in 9: Igrica sestavimo fanta



Slika 10: Rezanje s pomočjo stikala in škarij na baterije



Slika 11: Vrtanje luknjic s pomočjo stikala in vrtalke

Pri izbiri stikal moramo vedeti za kaj se bodo uporabljala, saj so najtežje gibalno ovirane osebe navadno vezane na uporabo vozička, mnogokrat je otežena tudi govorna komunikacija in funkcija rok. Zato moramo pri teh osebah izbirati stikala, ki jih bodo lahko uporabljali za vožnjo vozička, delo na računalnik in komunikacijo.

PREDSTAVITEV AVTORJEV:

1. Staša Rener, višja delovna terapevtka, RNO terapevtka, v Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik že 22 let dela kot delovna terapevtka z gibalno oviranimi otroki in mladostniki. Njeno specialno področje dela so računalniške prilagoditve za gibalno ovirane kamor sodi tudi področje nadomestne komunikacije.

V zadnjih dvanajstih letih se je v okviru uvajanja in razvijanja sistemov podporne in nadomestne komunikacije posvetila predvsem področju opismenjevanja in upravljanja pripomočkov za nadomestno komunikacijo. Tu gre predvsem za iskanje ustreznih rešitev glede najbolj funkcionalnega položaja za delo in pripomočkov za upravljanje računalnika in pripomočkov za nadomestno komunikacijo. (prilagojene tipkovnice, stikala, vmesniki...). Preko strokovne literature, seminarjev, posvetov, kongresov in konferenc in sodelovanjem s različnimi strokovnjaki si je pridobila znanja iz tega področja.



LITERATURA IN VIRI:

1. Sabine Pauli-Andrea Kisch: *Kaj je mojemu otroku 1996*
2. *Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home: edited by Eva Bower 2009*
3. Vouk, A., Rener, S. (2003): *Gibalno ovirani učenci in računalnik-računalniške prilagoditve in šolsko delo. Ljubljana. Defektologica Slovenica/vol. 11/No.2/ september, str.69-71.*
4. Vouk A. (2005): *Poučevanje matematike učenca s cerebralno paralizo in nezmožnostjo verbalne komunikacije, str 15-22. Diplomaska naloga.*
5. Kosmatin M., Grča Zidar S. : *Novosti na področju nadomestne komunikacije v zavodu za usposabljanje invalidne mladine Kamnik.*
6. Slapar V. (2008): *Fizioterapevtski pristop pri pripravi uporabnika za nadomestno komunikacijo. Seminar Nadomestna komunikacija v vzgojnoizobraževalnem procesu. CIRIUS Kamnik.*
7. Rener S. (2008): *Uporaba različnih stikal kot posebna možnost upravljanja pripomočka na nadomestno komunikacijo. Seminar Nadomestna komunikacija v vzgojnoizobraževalnem procesu. CIRIUS Kamnik.*



**ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE -
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER, BABIC IN
ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE**



**SEKCIJA MEDICINSKIH SESTER IN ZDRAVSTVENIH
TEHNIKOV V PEDIATRIJI**

Se vsem sponzorjem iskreno zahvaljuje za sodelovanje in podporo pri izvedbi strokovnega srečanja!

- Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik
- Žarki Brišar Slana, direktorici zavoda
- Kolegicam izvršilnega in razširjenega odbora Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji
- ZEPTER SLOVENICA, d.o.o., program Nestle, Ljubljana
- MEDICOtehna d.o.o.
- SOLVAY farmacevtika
- Sanolabor
- Medičarstvo, lektarstvo in svečarstvo Perger Hrabro s.p.

Kamnik, 15. 5. 2009

Predsednica sekcije medicinskih sester
in zdravstvenih tehnikov v Pediatriji
Anica Vogel

