



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in
zdravstvenih tehnikov Slovenije



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

ZBORNIK PREDAVANJ Z RECENZIJO

**Sodelovanje pri obravnavi zahtevnih stanj
otrok in mladostnikov na vseh nivojih
zdravstvenega varstva**



TERME DOBRNA, 8. in 9. november 2024



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in
zdravstvenih tehnikov Slovenije



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

STROKOVNO SREČANJE Z UČNIMI DELAVNICAMI

**Sodelovanje pri obravnavi zahtevnih stanj
otrok in mladostnikov na vseh nivojih
zdravstvenega varstva**

P R O G R A M



TERME DOBRNA, 8. in 9. november 2024

Zbornik predavanj

Sodelovanje pri obravnavi zahtevnih stanj otrok in mladostnikov na vseh nivojih zdravstvenega varstva

Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Programsko organizacijski odbor:

Jožica Brenčič, Andreja Doberšek, Milena Frankič, Matjana Koren Golja, Ivanka Limonšek, Majda Oštir, Cvetka Skale, Anita Mujakić

Strokovni odbor: Jožica Brenčič, Ivanka Limonšek, Majda Oštir

Organizator si dopušča možnost spremembe programa.

Recenzentka in urednica:

Andreja Ljubič

Založila in izdala:

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Ob železnici 30A, Ljubljana

Oblikovanje in prelom:

Abakos d.o.o.

Naklada:

Elektronska izdaja

Zbornik ni namenjen prodaji

Terme Dobrna, november 2024

Kataložni zapis o publikaciji (CIP)
pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 213605379

ISBN 978-961-94515-6-4 (PDF)

PETEK, 8. 11. 2024

- 8.00 – 9.00 Registracija
- 8.45 – 9.00 Uvodni pozdrav predsednice Zbornice Zveze ga. Monika Ažman in predsednice strokovne Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji ga. Ivanka Limonšek

I. sklop

- 9.00 – 9.45 **Družina z otrokom z motnjo v razvoju - osebna izkušnja,**
dr. Jasna Murgel, univ. dipl. pravnik
- 9.45 – 10.0 **Izzivi dojenja pri otroku s posebnimi potrebami, viš. pred. Cvetka Skale, dipl. m. s., univ. dipl. org., IBCLC; pred. Renata Vettorazzi, dipl. m. s., univ. dipl. org., IBCLC**
- 10.05 – 10.35 **Motnje veščine hranjenja pri otrocih: Kako jih razumeti in k njim pristopati,**
Nuša Slana, mag. prof. logop. in surdoped
- 10.35 – 11.05 **Pomen igre pri otroku s posebnimi potrebami v času zdravljenja in obravnave v zdravstvenih ustanovah, Svetlana Logar, dipl. psih., spec. klin. psih.**
- 11.05 – 11.35 **Pomen integracije refleksov v govorno jezikovnem razvoju otroka,**
Aleksandra Glatz, prof. log
- 11.35 – 11.40 Razprava
- 11.40 – 12.00 Odmor

II. sklop

- 12.00 – 12.25 **Predstavitev specializirane enote za otroke in mladostnike z motnjo v duševnem razvoju in vedenjskimi ter čustvenimi težavami, Jožica Brenčič, dipl. m. s., mag. zdr.-soc. manag, viš. pred. Ivanka Limonšek, dipl. m. s., univ. dipl. org.**
- 12.25 – 12.55 **Delo z družino in/ali pomembnimi drugimi pri obravnavi otrok in mladostnikov z motnjo v duševnem zdravju, Anica Pišl, prof. def.**
- 12.55– 13.25 **Skrb za dobro počutje izvajalcev obravnave otrok in mladostnikov s težavami na področju duševnega zdravja,**
mag. Matejka Pintar Babič, dipl. m. s., univ. dipl. org.; Anica Pišl, prof. def.
- 13.25 – 13.35 Razprava
- 13.35 – 14.45 Odmor za kosilo

III.sklop

- 14.45 – 15.15 **Pozitivna vedenjska podpora v centru za usposabljanje, delo in varstvo Draga**
Rok Usenik, prof. šport. vzg., Špela Byrne, univ. dipl. psih., Matej Pelicon, univ. dipl. soc. del., Anita Ostrež, dipl. del. ter., Barbara Hegeduš, prof. def., Tatjana Popović, dipl. soc. ped.
- 15.15 – 15.45 **Kako odreagirati v kritičnih trenutkih in ohraniti spoštovanje do otroka, starša in sebe,**
Tina Ferlinc, dr. med., spec. pedopsihiatrije
- 15.45 – 16.15 **Pojav prikrite aplikacije zdravil med raziskovano populacijo otrok in mladostnikov-
vidik zaposlenih v zdravstveni negi,** *Darko Laljek, dipl. zdr., doc. dr. Branko Bregar*
- 16.15 – 16.45 **Low Arousal pristop,** *Melita Bezjak, prof. def.*
- 16.45 – 16.55 Razprava
- 16.55 – 17.10 Odmor

Okrogla miza

- 17.10 – 17.50 **Ustvarjanje varnega okolja za otroke in mladostnike z najtežjimi vedenjskimi
težavami – dileme, izzivi, pravice otrok in mladostnikov**
Sodelujoči: *doc. dr. Brane Bregar, mag. Matejka Pintar Babič, dipl. m. s., univ. dipl. org.,
Monika Ažman, predsednica Zbornice - Zveze, Ivanka Limonšek, predsednica Strokovne
sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Jožica Brenčič, dipl. m. s.,
mag. zdr.-soc. manag.*
- 19.00 **Večerno druženje:** skupna večerja, sprostitev in druženje ob plesu

SOBOTA, 9. 11. 2024

- 7.30 – 8.00 **DOBRO JUTRO Z VODENO VADBO,** *Mateja Kelenc, dipl. fth*
- 9.00 – 9.4 **MOTIVACIJSKO PREDAVANJE ZA UDELEŽENCE SEMINARJA -
Skrb zase, izboljšanje sebe - ključni vidik pri delu z zahtevnimi osebami,**
Sabina Košmrl Kaučič, profesorica
- 9.45 – 10.10 **Zdravljenje in življenje po zdravljenju v intenzivni terapiji,** *Kim Krajnik, dipl. m. s.*
- 10.10 – 10.35 **Kronična, neonkološka bolečina pri otrocih s posebnimi potrebami,**
Anita Mujakić, dipl. m. s.
- 10.35 – 11.00 **Posebnosti v paliativni oskrbi otrok in mladostnikov,**
Majda Oštir, mag. zdr. nege, doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med., spec. ped.
- 11.00 – 11.30 Razprava
- 11.30 – 12.00 Odmor



Učne delavnice

12.00 – 14.00

- **Spoznati in izkusiti drugačen svet**, *mag. Vesna Likovnik Gorjup, prof.def.*
- **Sodelovanje pri gibanju nepomičnih otrok - udobno za otroka in varno za zaposlenega**, *Mateja Kelenc, dipl. fth*
- **Hranjenje otroka z motnjo požiranja**, *Jožica Brenčič dipl. m. s., mag. zdr.- soc. Manag*
- **Aroma nega**, *Stanka Vuzem, dipl.m.s.*
- **Novosti v vsakdanji praksi na področju sodobnih oblog**, *sponzorska delavnica*

13.30

Zaključek srečanja

Programsko organizacijski odbor: *Jožica Brenčič, Andreja Doberšek, Milena Frankič, Matjana Koren Golja, Ivanka Limonšek, Majda Oštir, Cvetka Skale, Anita Mujakić*

Strokovni odbor: *Jožica Brenčič, Ivanka Limonšek, Majda Oštir*

Predsednica sekcije: *Ivanka Limonšek*



Spoštovani udeleženci, cenjeni predavatelji,

Veseli nas, da vas lahko pozdravimo na strokovnem srečanju, ki je namenjeno poglobljenemu razumevanju in obravnavi otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Naša skupna prizadevanja za izboljšanje kakovosti življenja teh mladih posameznikov ter njihovih družin so ključnega pomena, saj se soočamo z mnogimi izzivi, ki jih prinaša njihovo zdravje in razvoj.

V naslednjih dveh dneh bomo imeli priložnost prisluhniti priznanim strokovnjakom, ki bodo delili svoje znanje, izkušnje in inovativne pristope k obravnavi otrok z različnimi potrebami. Osredotočili se bomo na teme, ki obravnavajo različne izzive, s katerimi se srečujejo zaposleni na tem področju, ter na pomen sodelovanja z družinami in ključnimi deležniki.

Verjamemo, da bo to srečanje priložnost za izmenjavo idej, izkušenj in najboljših praks, ki bodo prispevale k oblikovanju učinkovitih strategij za obravnavo najbolj ranljivih skupin. Skupaj lahko ustvarimo varno in podporno okolje, ki bo otrokom in mladostnikom omogočilo, da dosežejo svoj polni potencial.

Hvala, da ste se nam pridružili na tej pomembni poti. Veselimo se plodnih razprav in navdihujočih spoznanj.

Ivanka Limonšek



I.
SKLOP

IZZIVI DOJENJA PRI OTROKU S POSEBNIMI POTREBAMI

viš. pred. Cvetka Skale, dipl. m. s., univ. dipl. org., IBCLC

Splošna bolnišnica Celje, Ginekološko porodniški oddelek, Odsek za neonatalno pediatrijo;
Fakulteta za zdravstvene vede v Celju

viš. pred. Renata Vetorrazzi, dipl. m. s., univ. dipl. org., IBCLC

Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta

Izvleček

Dojenje je za zdravje in razvoj otrok izjemno dragoceno, saj zagotavlja ključne prehranske in imunske faktorje, občutek bližine ter udobja, materino mleko pa v prvih šestih mesecih zagotavlja vsa potrebna hranila in protivnetne sestavine za otrokovo rast in razvoj. Prispevek temelji na deskriptivni metodi, pri čemer so bili primarni viri pridobljeni iz strokovne literature in baz podatkov COBISS ter PUBMED. Iskanje je vključevalo ključne besede v slovenskem in angleškem jeziku: dojenje, dojenje otroka s posebnimi potrebami, prirojene okvare, in nedonošenost. Identificirano so bila stanja pri otroku, ki lahko vodijo v večje izzive pri dojenju; prezgodnje rojstvo, nevrološke okvare, Downov sindrom in razcepi v ustni votlini. Kljub specifičnim zdravstvenim izzivom lahko z ustrezno strokovno podporo in prilagojenimi tehnikami dojenje uspešno poteka tudi pri otrocih s posebnimi potrebami. Uspešna vzpostavitev dojenja zagotavlja pomembne zdravstvene koristi otrokom ter podpira tesno povezanost med materjo in otrokom, kar pozitivno vpliva na njuno psihološko in fizično dobrobit.

Ključne besede: dojenje, otroci z posebnimi potrebami, psihološki vpliv, dobrobit otroka

Abstract

Breastfeeding is extremely valuable for the health and development of children, as it provides key nutritional and immune factors, a sense of closeness and comfort, and in the first six months, breast milk provides all the necessary nutrients and anti-inflammatory components for the child's growth and development. The contribution is based on the descriptive method, whereby the primary sources were obtained from professional literature and the COBISS and PUBMED databases. The search included keywords in Slovenian and English language: breastfeeding, breastfeeding infant with special needs, congenital defects and prematurity. Identified were conditions in the child that can lead to greater challenges in breastfeeding; premature birth, neurological defects, Down's syndrome and clefts in the oral cavity. Despite specific health challenges, with appropriate professional support and adapted techniques, breastfeeding can also be successful in children with special needs. The successful establishment of breastfeeding provides important health benefits to children and supports a close bond between mother and child, which has a positive effect on their psychological and physical well-being.

Keywords: breastfeeding, children with special needs, psychological impact, child welfare

Uvod

Dojenje ima za zdravje in razvoj otrok neprecenljivo vrednost. Otroku zagotovi pomembne prehranske in imunske faktorje, daje pa mu tudi občutek bližine in dobrega počutja. Materino mleko vsebuje vse kar potrebuje otrok v prvi šestih mesecih, za svojo rast in razvoj in je edinstvena mešanica hranilnih in protivnetnih sestavin (Meek et al., 2022; WHO, 2018). Materino mleko je po svoji sestavi dinamično, spreminja se ob vsakem posameznem obroku dojenja, tekom posameznega dneva in se nenehno prilagaja tako starosti, kot potrebam dojenčka (Bogensperger, 2023).



Dobro je, če se z dojenjem prične čim prej po porodu. World Health Organization (WHO) in UNICEF priporočata takoj po porodu neprekinjen kožni stik, ki naj traja eno uro ali več oziroma vsaj do konca prvega podoja. Kožni stik mora imeti prednost pred rutinskimi posegi izvajalcev zdravstvenih delavcev. Zgodnje in pogosto dojenje spodbuja nastajanje mleka in preprečuje nastajanje težav pri dojenju (Webber & Benedict, 2023). Vendar je včasih zaradi rojstva otroka s težavami lahko naravni proces povezovanja med materjo in otrokom prekinjen.

Klinični nasveti za obravnavo po porodu (WHO, 2018; Benn, 2023; Webber & Benedict, 2023):

- Pri obravnavi para mati – otrok naj se upošteva »10 korakov do uspešnega dojenja«.
- Zdravstveni delavci morajo imeti ustrezno izobrazbo na področju laktacije in dojenja.
- Otrok naj prejema samo materino mleko, razen, če so nadomestki medicinsko indicirani.
- Vzdrževanje laktacije, pomoč pri izbrizgavanju in shranjevanju kolostruma in kasneje mleka, če sta mati in otrok ločena.
- Otrok in mati naj sobivata (rooming-in).
- Podpora po odpustu iz bolnišnice.
- Pomoč materi, da preživi čim več časa z otrokom (stik kože na kožo, kengurujčkanje).
- Pomembno je zdravstveno vzgojno delo.

Zdravstveni delavci, ki oskrbujejo doječi par, morajo biti teoretično in praktično usposobljeni za izvajanje kakovostne strokovne pomoči pri dojenju. Kadar dojenje ne steče, je pomembno, da upoštevamo naslednje kriterije oz. standarde (WHO, 2018; Webber & Benedict, 2023; Lewis – Johnson & Brandon, 2023):

- Prva prehranska izkušnja novorojenčkov, nedonošenčkov in bolnih novorojenčkov, ki jih matere želijo dojiti, naj bo sesanje na dojki.
- Do vzpostavitve dojenja zdravstveni delavci uporabljajo in učijo starše drugih metod oralnega hranjenja.
- Ne izvaja se hranjenje po steklenički, razen, če to mati izrecno zahteva, vendar so ji pred tem pojasnjena tveganja tega načina hranjenja.
- Cuclji se uporabljajo samo v opravičljivih razlogih.

Zdravi donošeni novorojenčki so pogosto lahko uspešno dojeni tudi brez strokovne pomoči, otroci z nizko porodno težo in bolni novorojenčki pa potrebujejo veliko strokovne pomoči, da so lahko hranjeni z materinim mlekom in tudi dojeni (Tekauc Golob, 2024). Številna stanja, ki se pojavljajo pri otrocih ob rojstvu in kmalu po njem, lahko vplivajo na začetek in dolžino dojenja. Nekatera so prehodna, druga ostanejo za vse življenje. Za te otroke je pomembno, da so dojeni ali hranjeni z materinim mlekom. Včasih pa nam ravno neučinkovito hranjenje pokaže, da je otrok bolan (Tekauc Golob, 2024).

Dojenček s posebnimi potrebami je izziv za vse vpletene, tako za starše, kot za zdravstvene delavce, ki so vključeni v njegovo oskrbo. Običajno ni nič tako, kot so si bodoči starši med nosečnostjo predstavljali. Namesto občutka sreče pogosto občutijo strah in žalost. Še posebej v takšni situaciji je lahko dojenje pogosto zelo pomembno za mater, ker pozitivno vpliva na njen odnos z dojenčkom. Zato je v takem primeru pomembno, da se v obravnavo vključi IBCLC svetovalka za dojenje in laktacijo.

V prispevku je predstavljenih nekaj najpogostejših situacij, ki lahko vplivajo na dojenje in hranjene otroka, ki so posledica njegovega zdravstvenega stanja ob rojstvu ali po njem.



Metode

Za pripravo prispevka je bila uporabljena deskriptivna metoda. Za iskanje primarnih virov smo uporabili strokovno literaturo iz knjižnice in na daljavo dostopne bibliografske baze podatkov: COBISS, PUBMED. Iskalna strategija je potekala z uporabo naslednjih ključnih besed v slovenskem jeziku: dojenje, dojenje otroka s posebnimi potrebami, prirojene okvare, nedonošenost, v angleškem jeziku pa: breastfeeding, breastfeeding infant with special needs, congenital defects, prematurity.

Rezultati

V nadaljevanju so predstavljena nekatera stanja pri otroku, ki lahko vodijo v večje izzive pri dojenju.

Prezgodnje rojstvo

Uspešno dojeti nedonošenega otroka je izziv. Težava je v zagotavljanju dovolj velike količine hranil v obliki, ki jo bo nedonošenček lahko uporabil, in v količini, ki bo zagotavljala njegovo rast in razvoj, ne da bi pri tem povzročali nepotrebne zdravstvene težave pri otroku. Materino mleko je najprimernejše, saj ne zagotavlja le primerne hrane, temveč tudi zaščito pred okužbami in spodbuja rast ter zorenje novorojenčka. Za uspešno dojenje sta potrebna spodbuda in pravilen pristop za vzdrževanje laktacije v obdobju, ko otrok še ni sposoben spodbuditi laktacije (Tekauc Golob, 2024). Materino mleko je za nedonošenčka najboljša izbira, če te možnosti ni, je takoj za tem darovano žensko mleko iz mlečne banke, šele nato pridejo na vrsto posebej prilagojene mlečne formule (Hetzel Campbell et al., 2024).

Za razvoj nedonošenčka in pripravo na dojenje je izjemnega pomena kengurujčkanje. Prednosti kengurujčkanja za otroka so: stabilno delovanje srca, enakomernejše dihanje (za 75 % manj apnoičnih pavz), boljša preskrba s kisikom, stabilnejša telesna temperatura, daljša obdobja spanja, boljše pridobivanje teže, manjša izguba kalorij, boljši razvoj možganov, manj nehotnih zgibkov, manj joka, daljša obdobja budnosti, uspešnejše in dolgotrajnejše dojenje, zgodnejši odpust iz porodnišnice. Za starše pomeni ta oblika boljše zblizevanje z otrokom, boljše samozaupanje, manjši stres, pri materi pa boljšo laktacijo in višji nivo oksitocina (Tekauc Golob, 2024).

Za razvoj dojenja je pri nedonošenčku pomembno:

- Spodbujanje laktacije (čimprej po porodu, znotraj 1 do 6 ur, 8 do 12x/dan).
- Zgodnje navajanje na materino mleko (nega otrokove ustne votline in ustnic).
- Zgodnje pristavljanje, čim otrok pokaže znake sesanja.
- Prehod na izključno dojenje (opazovanje dojenja, nadzorovanje telesne teže, uporaba ustreznih pripomočkov) (WHO, 2018; Tekauc Golob 2024; Hetzel Campbell et al., 2024).

Nevrološke okvare

Otroci z nevrološkimi okvarami imajo težave z iskalnim, sesalnim in požiralnim refleksom. Če so hranjeni po steklenički, nastane še večja neskladnost v delovanju teh refleksov. Mišična napetost ustnih in žrelnih mišic je lahko zmanjšana in niso sposobni ustvariti negativnega tlaka v ustni votlini, bradavica jim hitro pade iz ust, jezik je ovira. Imajo neusklajeno sesanje, opazimo tudi neusklajene gibe glave in vratu (WHO; 2018; Tekauc Golob, 2024).

Downov sindrom

Otroci z Downovim sindrom imajo ohlapen jezik, ki se zdi prevelik za usta, vse mišice so manj napete, pogosto imajo srčno napako, ki zahteva operacijo, napako v razvoju prebavil, zlatenico, podvrženi so okužbi in imajo slaboten sesalni refleks. Za njihov razvoj je zelo pomemben kožni stik in interakcija z otrokom. V kolikor se ne morejo dojeti naj bodo hranjeni z izčrpanim materinim



mlekom. Med izvajanjem kožnega stika pa se jim naj omogoči tudi kratke podoje. Priporočljiva je stimulacija jezika in ustnic kot priprava na dojenje. Pristavljamo jih v skoraj vodoravni legi, s prijemom roke jim pomagamo zadržati spodnjo čeljust (s palcem in kazalcem podpiramo čeljust, z ostalimi tremi prsti pa dojko). Za primerno napredovanje lahko otrok potrebuje dodajanje zadnjega mleka (Watson Genna, 2024).

Otroci z Downovim sindromom so dojeni v manjšem obsegu kot dojenčki na splošno (Jönsson et al, 2022). Dojenje oziroma hranjenje z materinim mlekom je za njih izjemnega pomena. Materino mleko vsebuje protitelesa, ki zaščitijo otroka pred okužbami ali pa mu pomagajo pri okrevanju po okužbi, kar je še zlasti pomembno za otroke z Downovim sindrom, ki so bolj dovzetni za okužbe dihal in težave s črevesjem (Jönsson et al, 2022).

Jönsson in sodelavci (2022) navajajo, da so matere otrok z Downovim sindromom občutljive na odnos zdravstvenih delavcev. Menijo, da se včasih zdravstveni delavci preveč držijo smernic, ki ne podpirajo otrokovih potreb in sposobnosti, podpirne pa niso niti za starše. Ti starši potrebujejo podporo, osredotočeno na osebo, zdravstveni delavci pa potrebujejo strokovno znanje za zagotavljanje takšne podpore. Eden od načinov za podporo tem materam je lahko ustanovitev ekipe, ki vključuje zdravstvene delavce iz različnih nivojev, npr. porodnišnice in neonatalne enote, ki imajo poglobljeno znanje o dojenju otrok s posebnimi potrebami. Predsodki glede dojenja otrok z Downovim sindrom se z leti niso spremenili, kljub temu, da raziskave kažejo, da se lahko le ti uspešno dojijo. Na tem področju so potrebne nadaljnje raziskave, da bi podprli navezanost matere in dojenčka ter materine želje glede dojenja.

Razcepi v ustni votlini

Razcepljeno nebo (palatoschisis) je enostranska ali obojestranska prirojena napaka in se pojavi pri enem od 600 do 800 novorojenčkov. Če je razcepljeno le nebo, govorimo o izoliranem razcepu, če sega razcep do ust, mehkega neba in nosu, govorimo o kompletnem razcepu. Pri dojenju otroci bolj spiyo kot se hranijo. Težave pomaga odpraviti nebna ploščica (obturator), ki zviša učinkovitost hranjenja (Felc, 2010).

Obraz otroka z razcepom je lahko zelo drugačen, zato so starši pogosto v čustveni stiski. Njihova dojemljivost za informacije je okrnjena. Uporabimo spretnost poslušanja, da zaznamo materino dojemanje problema, tako lahko zmanjšamo njen občutek krivde za neuspešno dojenje.

Ukrepi za vzpostavitev dojenja so običajno učinkovitejši po operativni odpravi nepravilnosti, do tedaj pa naj mati hrani otroka v pokončnem položaju s svojim mlekom, če je le možno.

Dojenje otrok z razcepi ustne votline:

- Razcep ustnice: dojenje velikokrat uspe (C - prijem).
- Razcep trdega neba: otrok ne more ustvariti podpritiska (obturatorji!).
- Razcep ustnice in neba: motene vse funkcije, ki omogočajo hranjenje skozi usta, otrok ne more "zatesniti" prsnega kolobarja in ustvariti podpritiska, ustna motorika je pičla.

Dojenje pri teh nepravilnostih sicer izboljša razvoj ustno obraznega predela, a se velikokrat ne vzpostavi, ker ni podpritiska v ustih in oblikovanja bradavice v sesek, ciklus dojenja pa ni usklajen (Felc, 2010).

Razprava in zaključek

Dojenje predstavlja pomembno osnovo za optimalno rast in razvoj otroka ter prinaša številne koristi za otroka in mater. Še posebej v primeru dojenčkov s posebnimi potrebami je dojenje



lahko dragocen vir prehrane, podpore imunskemu sistemu ter tesnega čustvenega povezovanja z materjo. Kljub morebitnim oviram, ki jih prinašajo specifična zdravstvena stanja, se lahko z ustrezno strokovno podporo in prilagojenimi tehnikami dojenje uspešno izvaja tudi pri tej skupini otrok. Pomembna je strokovna pomoč zdravstvenih delavcev, ki imajo specializirano znanje o dojenju, ter dostop do usposobljenih svetovalk za dojenje (IBCLC), ki lahko nudijo dragoceno podporo in vodstvo materam.

Kot so pokazale raziskave in praktične izkušnje, uspešna vzpostavitev dojenja ali hranjenja z materinim mlekom, tudi v najzahtevnejših situacijah, otrokom zagotavlja pomembne zdravstvene koristi. Hkrati dojenje pomaga materam pri vzpostavljanju tesne povezave z otrokom, kar ima pozitivne učinke na njuno psihološko in fizično dobrobit.

Literatura

Benn, C. 2023. Pregnancy, Labor and Birth Complications. In: Core Curriculum for Interdisciplinary Lactation Care. 2nd ed. USA: Jones and Bartlett Learning, pp. 249 - 256.

Bogensperger – Hezel, E. 2023. Handout: Lebenselixier Muttermilch. Laktation & Stillen 2023. Nr.4. 35. Jahrgang: pp. 19 - 20.

Felc, Z. 2010. Pregled otrokovih ust. In: Felc, Z. & Skale, C., Tečaj laktacije za opravljanje izpita mednarodni pooblaščen svetovalc za laktacijo IBCLC (International Board Certified Lactation Consultant): priročnik. (pp. 45 - 60). Celje: Društvo svetovalcev za laktacijo in dojenje Slovenije.

Hetzel Campbell, S., Haiek, L. N. & Coutts, S. (2024) The Preterm Infant. In: Core Curriculum for Interdisciplinary Lactation Care. Second Edition. USA: Jones and Bartlett Learning, pp. 279 – 301.

Jönsson, L. 2022. Mothers of children with down syndrome: A qualitative study of experiences of breastfeeding and breastfeeding support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 36 (4): 1156 – 1164. <https://doi.org/10.1111/scs.13088>

Lewis – Johnson, S.L. & Brandon, K. 2023. Alternative Feeding Devices and Topical Treatments. In: Core Curriculum for Interdisciplinary Lactation Care. Second Edition. USA: Jones and Bartlett Learning, pp. 533 - 564.

Meek, J. Y., Noble, L. & Section on Breastfeeding. 2022. Policy Statement: Breastfeeding and the Use of Human Milk. *Pediatrics*, 150(1), e2022057988. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057988>
Tekauc Golob, A. 2024. Dojenje bolnih otrok in otrok, ki zahtevajo posebno pozornost. In: Vetorrazzi, R., ed. Spodbujanje in podpora dojenju v zdravstvenih ustanovah. Zbornik prispevkov Modularnega tečaja. Ljubljana: Slovenska fundacija za UNICEF, pp. 71 - 82.

Watson Genna, C. 2024. Breastfeeding and Infant Birth Injury, Congenital Anomalies and Illness. In: Core Curriculum for Interdisciplinary Lactation Care. Second Edition. USA: Jones and Bartlett Learning, pp. 509 – 526.

Webber, E., Benedict, J. 2023. Facilitating Initiation of Lactation. In: Core Curriculum for Interdisciplinary Lactation Care. Second Edition. USA: Jones and Bartlett Learning, pp. 257 – 277.

World Health Organization, & UNICEF. 2018. Implementation guidance: protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services – the revised Baby-friendly Hospital Initiative. World Health Organization.



MOTNJE VEŠČINE HRANJENJA PRI OTROCIH: Kako jih razumeti in k njim pristopati

Nuša Slana, mag. prof. logop. in surdoped.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča

nusa.slana@ir-rs.si

Izvelek

Hranjenje je zapletena in pomembna veščina, ki jo otroci v tipičnem razvoju usvajajo v prvih nekaj letih življenja. Na učenje hranjenja vplivajo tako otrokove strukturne in funkcijske zmožnosti kot okoljski dejavniki. Težave pri hranjenju, s katerimi opredelimo širok spekter od blagih do resnih težav, se pogosteje pojavljajo pri otrocih z nevrološkimi motnjami, genetskimi nepravilnostmi, nedonošenčkih in otrocih z anatomskimi težavami. Tudi starši otrok v tipičnem razvoju pogosto poročajo o prisotnosti težav pri hranjenju, čeprav le majhen delež teh otrok potrebuje specialistično obravnavo. Če pride do težav, zaradi katerih sta varnost ali učinkovitost hranjenja zmanjšana, govorimo o motnjah, ki lahko vplivajo na zdravje, rast in razvoj otroka. Pri otrocih, ki hrano zavračajo lahko na podlagi prevladujočega vedenja razlikujemo tri glavne skupine težav: otroci, ki jedo premalo, otroci, ki imajo omejen nabor hrane, in otroci, ki so razvili strah pred hranjenjem. Ker gre pogosto za težave, ki nimajo organskega vzroka, jih okolica težje razume in sprejme. Vse težave pri hranjenju, ki starše bremenijo, zahtevajo pozornost in pomoč, saj se lahko sicer razvijejo v motnje veščine hranjenja. Za uspešno obravnavo težav pri hranjenju je ključna edukacija staršev, ki morajo uporabljati primerne tehnike hranjenja in ustvariti okolje, ki bo otroka pri hranjenju podprlo. Težave je potrebno reševati sistematično in postopoma, s ciljem izboljšanja kakovosti življenja otroka in družine.

Ključne besede: težave pri hranjenju, motnje veščine hranjenja, otroci, zavračanje hranjenja

Absract

Feeding is a complex and essential skill that children in typical development acquire during the first few years of life. The learning process of feeding is influenced by both the child's structural and functional abilities as well as environmental factors. Feeding problems, which encompass a wide range of mild to severe problems, are more common in children with neurological disorders, genetic abnormalities, premature birth, and anatomical malformations. Even parents of typically developing children frequently report feeding difficulties, although only a small percentage of these children require special intervention. When feeding issues compromise safety or efficiency, they are classified as disorders, which can impact the child's health, growth, and development. Among children who refuse food, three main types of feeding difficulties can be distinguished, based on predominant behaviors: children who eat too little, children with a limited range of foods, and children who have developed a fear of feeding. Since these problems often lack an organic cause, they are harder for others to understand and accept. All feeding difficulties about which parents are concerned require attention and support, as they may otherwise develop into more serious feeding disorders. Successful management of feeding difficulties is based on educating parents, who must use appropriate feeding techniques and create an environment that supports the child during feeding. Addressing these challenges systematically and gradually is essential, with the ultimate goal of improving the child's and the family's quality of life.

Keywords: feeding problems, feeding disorders, children, food refusal



Uvod

Hranjenje je življenjsko pomembna, kompleksna, senzorno-motorična in družabna aktivnost. Na razvoj večine hranjenja vplivajo otrokove strukturne in funkcijske zmožnosti ter okoljski dejavniki, zato je hranjenje ena izmed najzahtevnejših veščin, ki se je mora otrok v zgodnjem obdobju naučiti. Otroci v tipičnem razvoju se hranjenja učijo dve do tri leta, zato od triletnega otroka že lahko pričakujemo, da se bo zmozel samostojno, varno in učinkovito nahraniti z večino običajne hrane (Manno et al., 2005).

S pojmom težave pri hranjenju lahko razložimo širok spekter neželenih vedenj med hranjenjem, ne glede na njihov izvor, resnost in posledice (Bryant-Waugh, 2019; Dodrill & Gosa, 2015; Pineda, 2016;). Zaradi ohlapnih in nepoenotnih opredelitev se podatki o pojavnosti težav in motenj pri hranjenju v literaturi zelo razlikujejo, a se pogosteje pojavljajo pri otrocih z nevrološko okvaro, pervazivnimi razvojnimi motnjami, genetskimi nepravilnostmi, nedonošenčkih in otrocih z anatomskimi in strukturnimi nepravilnostmi (Adams, 2022; Cooper-Brown et al., 2008; Speyer et al., 2019). Starši 25-50 % otrok v tipičnem razvoju v določenem obdobju navajajo prisotnost težav pri hranjenju, pri čemer pa so motnje hranjenja, skladno z definicijo, prisotne pri 1-5 % teh otrok (Kerzner et al., 2015). Motnje veščine hranjenja v otroštvu namreč lahko opredelimo kot moten vnos hrane skozi usta, ki ne ustreza otrokovi starosti, trajajo več kot dva tedna in so povezane z motenim funkcioniranjem na področju zdravja, prehrane, veščin hranjenja in/ali psihosocialnem področju (Goday et al., 2019).

Pri otrocih v tipičnem razvoju se težave pri hranjenju najpogosteje pojavijo med šestim mesecem in četrtem letom (Benjasuwantep et al., 2013), pogosto v obdobju usvajanja katerega izmed razvojnih mejnikov (Sheppard, 2008):

- prehodi med različnimi konsistencami hrane (od tekočine na mehko hranohrano, ki jo je potrebno žvečiti in se razlikuje po zahtevnosti);
- prehodi med različnimi načini in vrstami pripomočkov za hranjenje (pitje po steklenički, hranjenje z žlico, vilico, pitje iz skodelice, po slamici);
- osamosvajanje (držanje stekleničke, hranjenje s prsti, uporaba jedilnega pribora).

Preteklo klasifikacijo motenj veščine hranjenja, ki je le te delila na organske in neorganske, je izpodrinila težnja po opisovanju težav z biopsihosocialnim modelom, ki poudarja štiri pomembna področja: zdravstveno stanje, prehransko stanje, veščino hranjenja in psihosocialne dejavnike. Vse težave in motnje se tako vedno pojavljajo v kontekstu interakcije med omenjenimi dejavniki. Glede na vrsto motenj lahko le te razdelimo tudi na primarno motorične, kjer do težav pride zaradi nezrelih ali šibko razvitih motoričnih veščin hranjenja, ter primarno senzorne, ki se kažejo kot nezadosten prehranski vnos, zavračanje hrane in selektivnost (Goday et al., 2019; Mazze et al., 2019).

V prispevku želimo predstaviti spekter težav, ki se lahko pojavljajo med hranjenjem ter razmejiti med težavami, ki se lahko v določenem obdobju pojavijo pri mnogih otrocih, ter motnjami, ki zahtevajo specialistično multidisciplinarno pomoč. Glede na prevladujoča vedenja, ki se pri otrocih pojavljajo, želimo opredeliti vrste težav in motenj ter opisati, kako lahko zdravstveno osebje ob prvem stiku k njim pristopa.

Razumevanje vedenj, ki se pojavljajo ob hranjenju

Na podlagi vedenj, ki pri otrocih s težavami pri hranjenju prevladujejo, tuji avtorji predlagajo delitev, ki zdravstvenemu osebju predvsem na primarni ravni omogoča lažje razumevanje težav: otroke, ki jedo premalo; otroke, ki jedo omejen nabor hrane in otroke, ki so razvili strah pred hranjenjem (Kerzner et al., 2015; Milano et al., 2019). Ker gre lahko za povsem funkcionalne motnje, pri katerih objektivne preiskave ne pokažejo odstopanj, se lahko resnost



in vpliv težav na otroka in družino podcenjuje. Tovrstne težave tako starši kot okolica pogosto težko razumejo, še posebej, kadar se otrok sicer tipično razvija, zato je lahko ta označen kot izbirčen, težaven ali razvjen.

Otroci, ki jedo premalo

Otroci s slabim apetitom redko izrazijo lakoto in željo po hrani, hitro zaključijo z obrokom ter ponavadi zaužijejo premajhno količino hrane, ki ne zadosti njihovim dnevnim energetskim potrebam. Slab apetit je lahko posledica posameznih zdravstvenih stanj ali pa posledica slabe telesne regulacije apetita ter pomanjkanja zanimanja za hrano. Na drugi strani pa lahko imajo starši nerealistična pričakovanja o vrsti in količini hrane, ki bi jo naj njihov otrok pri določeni starosti užival, kar lahko privede do občutka, da je otrok selektiven ali ima slab apetit. Tako za otroke, ki so manjše konstitucije, menijo, da pojedjo premalo, čeprav je vnos zadosten. Prav tako lahko otrok v času glavnega obroka poje manjšo količino hrane, ker ima med posameznimi obroki na voljo številne prigrizke, s katerimi se zadostno nasiti. Zdravstveno osebje, ki pozna rastne krivulje in smernice hranjenja za posamezno starost, lahko presodi o zadostnosti otrokovega energetskega vnosa ter po potrebi uvede prehransko podporo z oralnimi prehranskimi dodatki (Kerzner et al., 2015; Milano et al., 2019).

Otroci, ki jedo omejen nabor hrane

Selektivni jedci oz. otroci z omejenim naborom hrane zavračajo določeno vrsto hrane, tako znane kot neznane. Pogosto imajo močno omejen nabor hrane in večino ponujene hrane zavračajo. Pri tem lahko določene skupine živil delno ali v celoti zavrnejo (npr. sadje ali zelenjavo). Kadar je prisotna motnja senzornega procesiranja lahko hrano zavračajo glede na njene senzorne značilnosti – videz, vonj, okus, barva, tekstura, temperatura. Zavračanje neznane hrane je pogosto razvojno tipično, pri čemer je najbolj rizično obdobje za pojav selektivnosti okrog drugega leta starosti, ko kar 40 % staršev poroča, da je njihov otrok izbirčen jedec. Pri otrocih, kjer razlog za selektivnost niso težave senzornega procesiranja, izbirčnost v večji meri izzveni. Otroci z omejenim naborom hrane lahko kljub zavračanju hrane primerno pridobivajo na telesni masi. V kolikor so senzorne težave zelo izrazite, lahko negativno vplivajo na motorični razvoj večine hranjenja. Huda selektivnost, pri kateri otroci sprejmejo nabor zgolj 10-15 živil, se pogosto pojavlja v sklopu pervazivnih razvojnih motenj, npr. motnje avtističnega spektra. Ti otroci potrebujejo specialistično obravnavo s prehransko podporo (Toomey & Ross, 2011; Milano et al., 2019).

Otroci, ki so razvili strah pred hranjenjem

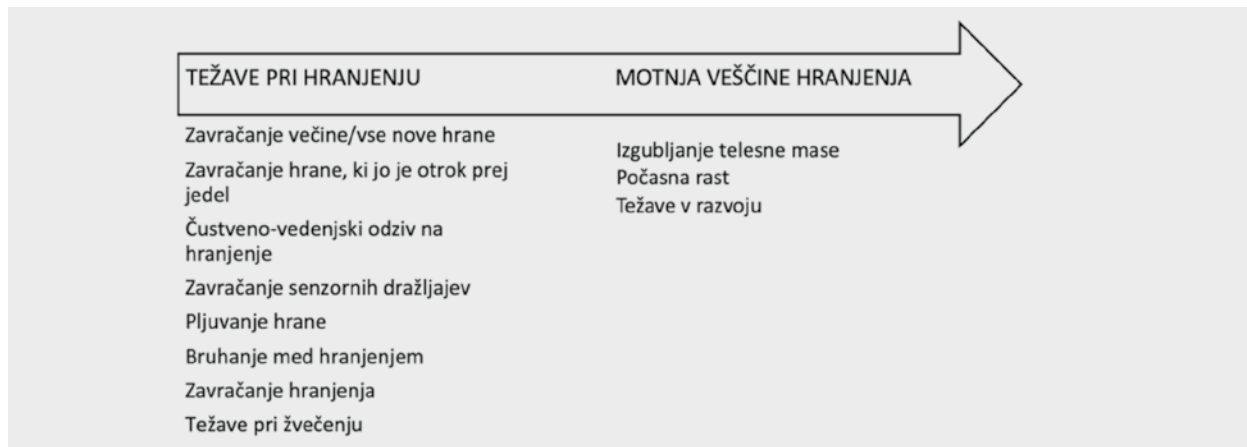
Otroci lahko negativno izkušnjo povezano s hranjenjem (npr. bruhanje, slabost, refluks, dušitev) generalizirajo in iz strahu zavrnejo hranjenje, kljub primerni večini hranjenja in apetitu. Ob tem se lahko pojavljajo izraziti vedenjski izbruhi, jok, zadrževanje hrane v ustih in pljuvanje hrane. Zavračanje hranjenja zaradi ponavljajočih se negativnih izkušenj je pogosto pri otrocih, ki so imeli več neprijetnih medicinskih posegov, npr. hranjenje po nazogastrični sondi, aspiriranje, dihalna podpora ali druge manipulacije v predelu obraza in ust. Ti otroci potrebujejo postopno desenzibilizacijo, ki bo zmanjšala anksioznost ter prijetne izkušnje povezane s hranjenjem, ki bodo pozitivno ojačale vedenje (Kerzner et al., 2015; Milano et al., 2019).

Pristopanje k težavam pri hranjenju

Razlikovanje med blagimi težavami, ki se razvojno pojavljajo pri mnogih otrocih in bodo najverjetneje izzvenele, ter med težavami, ki bodo vztrajale in se razvile v motnjo, je zahtevno. Ob ponavljajočih se negativnih in neprimernih načinih hranjenja se lahko vsaka težava razvije v motnjo (Slika 1). Otrok, ki izkazuje kombinacijo osnovnih vedenj zavračanja hrane, slabega apetita in strahu pred hranjenjem, potrebuje specialistično diagnostiko in obravnavo. Kot pomemben dejavnik pri odločanju o napotitvi nekateri avtorji omenjajo zaskrbljenost staršev – v kolikor so



starši na splošno zaskrbljeni za rast in razvoj svojega otroka, morda otrokove težave potencirajo, v kolikor pa je njihova zaskrbljenost usmerjena pretežno v hranjenje, je smiselna takojšnja napotitev v ustrezne terapevtske programe (Aldridge et al., 2010). Po drugi strani nekateri avtorji menijo, da je zaskrbljenost staršev vse prevečkrat preslišana z zagotovitvijo, da bo otrok težave prerastel ali da bo jedel, ko bo zares lačen in mu hrane ne bodo tako pogosto ponujali, zaradi česar so v primerno obravnavo vključeni prepozno (Taylor & Taylor, 2021).



Slika 1: Kontinuum težav pri hranjenju

Ob zaznanih težavah pri hranjenju je prvi smiseln korak, ki ga lahko opravi zdravstveno osebje že na primarni ravni, edukacija staršev o razvojno pričakovanih mejnikih povezanih s hranjenjem ter o osnovnih načelih hranjenja (Tabela 1). Pri tem je potrebno poudariti, da gre za sistematičen pristop, v katerem je potrebno spremembe vpeljevati postopoma in jih dosledno ponavljati (Kerzner, 2009). Ali so načini in tehnike, ki jih starši uporabljajo pri hranjenju, za njihovega otroka primerni, je še posebej pomembno v zgodnjem obdobju, ko je otrok med hranjenjem povsem odvisen od njihove pomoči. Ker je hranjenje recipročen odnos, moramo vse težave pri hranjenju obravnavati kot odnosne težave ter prilagoditi tudi načine in vedenja, s katerimi starši vstopajo v proces hranjenja. Starši so sicer redko primarni vzrok za pojav težav, a s svojim vedenjem med hranjenjem vplivajo na to, ali se otrokove težave povečajo ali omilijo (Davies et al., 2006; Toomey & Ross, 2011). Primerno odziven starš bo med obrokom otroku postavljajl meje, s katerimi ga bo vodil skozi proces hranjenja brez prisile in pogojevanja ter se prilagajal otrokovim odzivom. Ker se otrok hranjenja uči s posnemanjem, je pomembno, da starš modelira pozitiven odnos do hrane. Dolgoročno negativen vpliv na otrokovo hranjenje imajo starševski stili, ki se poslužujejo hranjenja na silo, neupoštevanja otrokovih znakov lakote in sitosti ter pogojevanja s hrano.

Tabela 1: Osnovna načela hranjenja

Osnovna načela hranjenja	
Postavljanje primernih mej	Starš določi, kje, kdaj in kaj otrok je. Otrok določi, koliko bo pojedel.
Izogibanje distraktorjem	Hranjenje naj poteka brez distrakcij. Otrok naj bo primerno poseden v stolček za hranjenje. Hranjenje naj poteka za mizo. Otroka se spodbuja, da v času obroka sedi za mizo. Ob posedanju za mizo lahko ima otrok ob sebi igračo, ki se ob začetku hranjenja odstrani.



Spodbujanje apetita	Obroki naj se ponujajo v časovnih razmikih. Med obroki se izogibamo prigrizkom, za žejo ponujamo vodo. Obroki malčkov naj bodo usklajeni z družinskimi obroki, če je to možno.
Ohranjanje nevtralnega odnosa	Med obroki se izogibamo pretiranemu navdušenju in animiranju. Med obroki ne pokažemo jeze ali frustracij.
Omejevanje trajanja obroka	Otrok mora začeti jesti najkasneje 15 minut po začetku obroka. Obroki naj ne trajajo več kot 30 minut.
Ponujanje razvojno primerne hrane	Hrana naj bo primerna otrokovi večini hranjenja, da jo zmore jesti. Porcija naj bo primerno velike.
Sistematično uvajanje nove hrane	Novo hrano ponudimo večkrat (10 - 15-krat), da se je lahko nauči sprejemati. Ob poskušanju nove hrane otroka lahko pohvalimo. Hrane ne uporabljamo kot nagrado za pridnost.
Spodbujanje samostojnega hranjenja	Spodbujamo samostojno hranjenje z rokami in priborom.
Toleriranje umazanije	Dovolimo, da se otrok med hranjenjem umaže (starosti primerno). Med in po hranjenju otroka ne dražimo z brisanjem umazanije okrog ust.

Tako začetno svetovanje kot nadaljnja obravnava, če je ta potrebna, mora biti usmerjena v družino, s poudarkom na funkcionalnih in smiselnih strategijah, ki bodo izboljšale kakovost življenja otrok in družine. Starši otrok z motnjami večine hranjenja med dejavnike, ki so jim pri soočanju s težavami najbolj v pomoč, izpostavijo doslednost pri obrokih ter zmanjšanje pritiska na otroke. Enako pomembno je tudi, da sami sprejmejo otrokove težave ter iz ožje in širše okolice prejmejo ustrezno podporo, vključno z dostopno zdravstveno obravnavo (Simione et al., 2020). Starši, ki postopoma sprejmejo otrokove težave in do njih razvijejo pozitiven odnos, se lahko v hranjenje in aktivnosti povezane s hrano aktivneje vključujejo in otroka primerno podprejo med vsakodnevnimi obroki (Cunliffe et al., 2022)

Razprava

S pojmom težave pri hranjenju opredelimo spekter od blagih težav do kompleksnejših motenj, ki se lahko pri otrocih pojavljajo med hranjenjem. Tudi blage težave, ob katerih starši izrazijo skrb, zahtevajo ustrezno pomoč in podporo ter spremljanje, saj so lahko težave pri hranjenju prvi znak drugih težav v razvoju (Putnick et al., 2022). Med težavami, ki jih starši izpostavijo zdravstvenemu osebju na primarni ravni, prevladujejo težave z omejenim naborom hrane oz. selektivnostjo, približno četrtnina težav je vezanih na slab apetit, le približno 1 % pa na težave, ki so vezane na strah pred hranjenjem (Milano et al., 2019). Obravnava tovrstnih motenj je kompleksen in dolgotrajen proces, ki zahteva sodelovanje tima različnih zdravstvenih profilov in staršev. Ker gre za večino, ki jo sicer otrok v tipičnem razvoju več let usvaja postopoma po razvojnih mejnikih, je tudi obravnava načrtovana kot postopen in sistematičen proces. Pri tem je potrebno najprej zagotoviti za otroka varen in učinkovit način hranjenja z zadostnim vnosom hranil (Arvedson & Brodsky, 2002; Milano et al., 2019).



Zaključek

Težave pri hranjenju, zaradi katerih so starši zaskrbljeni, so lahko s strani okolice pogosto podcenjevane. Pomembno je, da zdravstveno osebje pozna in razume vedenja, ki se pojavljajo pri otrocih s težavami pri hranjenju, ter razume, da se lahko vsaka težava razvije v motnjo. Prepozna napotitev v ustrezne programe pomoči lahko stisko otrok in njihovih staršev še dodatno poglobi. Ob neuspešnem hranjenju otroka se starši srečujejo z močnimi občutki nemoči in neuspešnosti, zato je v zgodnjem obdobju ključno, da s strani zdravstvenega osebja prejmejo ustrezno podporo in razumevanje.

Literatura

- Adams, S.N. 2022. Feeding and Swallowing Issues in Autism Spectrum Disorders. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, Volume 18, pp. 2311–2321. <https://doi.org/10.2147/NDT.S332523>.
- Aldridge, V.K., Dovey, T.M., Martin, C.I. & Meyer, C. 2010. Identifying clinically relevant feeding problems and disorders. *Journal of Child Health Care*, 14(3), pp. 261–270. <https://doi.org/10.1177/1367493510370456>.
- Arvedson, J.C. & Brodsky, L. 2002. *Pediatric swallowing and feeding : assessment and management*. Albany, NY: Singular Thomson Learning.
- Benjasuwantep, B., Chaithirayanon, S. & Eiamudomkan, M. 2013. Feeding Problems in Healthy Young Children: Prevalence, Related Factors and Feeding Practices. *Pediatric Reports*, 5(2), p.e10. <https://doi.org/10.4081/pr.2013.e10>.
- Bryant-Waugh, R. 2019. Feeding and Eating Disorders in Children. *Psychiatric Clinics of North America*, 42(1), pp. 157–167. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2018.10.005>.
- Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen, M.C., Stimson, C. & Van Dyke, D.C. 2008. Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), pp. 147–157. <https://doi.org/10.1002/ddrr.19>.
- Cunliffe, L., Coulthard, H. & Williamson, I.R. 2022. The lived experience of parenting a child with sensory sensitivity and picky eating. *Maternal & Child Nutrition*, 18(3), p.e13330. <https://doi.org/10.1111/mcn.13330>.
- Davies, W.H., Satter, E., Berlin, K.S., Sato, A.F., Silverman, A.H., Fischer, E.A., Arvedson, J.C. & Rudolph, C.D. 2006. Reconceptualizing feeding and feeding disorders in interpersonal context: The case for a relational disorder. *Journal of Family Psychology*, 20(3), pp. 409–417. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.3.409>.
- Dodrill, P. & Gosa, M.M. 2015. Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66(5), pp. 24–31. <https://doi.org/10.1159/000381372>.
- Goday, P.S., Huh, S.Y., Silverman, A., Lukens, C.T., Dodrill, P., Cohen, S.S., Delaney, A.L., Feuling, M.B., Noel, R.J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D.B., Kraus De Camargo, O., Browne, J. & Phalen, J.A. 2019. Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), pp. 124–129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>.
- Kerzner, B., 2009. Clinical Investigation of Feeding Difficulties in Young Children: A Practical Approach. *Clinical Pediatrics*, 48(9), pp. 960–965. <https://doi.org/10.1177/0009922809336074>.
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W.C., Berall, G., Stuart, S. & Chatoor, I. 2015. A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. *Pediatrics*, 135(2), pp. 344–353. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1630>.
- Manno, C.J., Fox, C., Eicher, P.S. & Kerwin, M.E. 2005. Early oral-motor interventions for pediatric feeding problems: What, when and how. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 2(3), pp. 145–159. <https://doi.org/10.1037/h0100310>.

Mazze, N., Cory, E., Gardner, J., Alexanian-Farr, M., Mutch, C., Marcus, S., Johnstone, J. & Van Den Heuvel, M. 2019. Biopsychosocial Factors in Children Referred With Failure to Thrive: Modern Characterization for Multidisciplinary Care. *Global Pediatric Health*, 6, p.2333794X19858526. <https://doi.org/10.1177/2333794X19858526>.

Milano, K., Chatoor, I. & Kerzner, B. 2019. A Functional Approach to Feeding Difficulties in Children. *Current Gastroenterology Reports*, 21(10), p.51. <https://doi.org/10.1007/s11894-019-0719-0>.

Pineda, R.G., 2016. Feeding: an important, complex skill that impacts nutritional, social, motor and sensory experiences. *Acta Paediatrica*, [online] 105(10). <https://doi.org/10.1111/apa.13535>.

Putnick, D.L., Bell, E.M., Ghassabian, A., Robinson, S.L., Sundaram, R. & Yeung, E. 2022. Feeding Problems as an Indicator of Developmental Delay in Early Childhood. *The Journal of Pediatrics*, 242, pp.184-191.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.11.010>.

Sheppard, J.J. 2008. Using Motor Learning Approaches for Treating Swallowing and Feeding Disorders: A Review. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39(2), pp. 227–236. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2008/022\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2008/022)).

Simione, M., Dartley, A.N., Cooper-Vince, C., Martin, V., Hartnick, C., Taveras, E.M. & Fiechtner, L. 2020. Family-centered Outcomes that Matter Most to Parents: A Pediatric Feeding Disorders Qualitative Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 71(2), pp. 270–275. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002741>.

Speyer, R., Cordier, R., Kim, J.H., Cocks, N., Michou, E. & Wilkes-Gillan, S. 2019. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(11), pp. 1249–1258. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14316>.

Taylor, T. & Taylor, S.A. 2021. Let's not wait and see: The substantial risks of paediatric feeding problems. *Int J Child Adolesc Health*, 14(1), pp. 17–29.

Toomey, K.A. & Ross, E.S. 2011. SOS Approach to Feeding. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, 20(3), pp. 82–87. <https://doi.org/10.1044/sasd20.3.82>.



POMEN IGRE PRI OTROKU S POSEBNIMI POTREBAMI V ČASU ZDRAVLJENJA IN OBRAVNAVE V ZDRAVSTVENIH USTANOVAH

mag. Svetlana Logar, specialist klinične psihologije

Oddelek za (re)habilitacijo otrok, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS Soča

svetlana.logar@ir-rs.si

Izvleček

Za normalen razvoj otroka v tipičnem razvoju so najbolj pomembne izkušnje spontane igre, ki jo otrok prične in izvaja sam. Spontana igra je ključna za razvoj občutka lastne vrednosti in zmožnosti. Igra je gibalno razvoja otroka na gibalnem, spoznavnem, čustvenem in socialnem področju. Otroci s posebnimi potrebami zaradi lastnih zmanjšanih zmožnosti na področju gibanja, spoznavnih sposobnosti in drugih težav, ovir v okolju, pomanjkanja prilagojenih igrač ter predsodkov niso v zadostni meri vključeni v igro. Da bi se igrali in ne samo izvajali igralne aktivnosti s terapevtskimi cilji potrebujejo prilagoditve okolja, igrač in podporo odrasle osebe. V splošnem so možnosti za igro v zdravstvenih ustanovah manjše kot v domačem okolju ali v šoli. Poudarjamo pomen igre v bolnišnici in terapevtskih programih s ciljem spoprijemanja s stresom in neprijetnimi izkušnjami zdravljenja in terapije ter omogočanje prilagojene igre in igrač. Igrajmo se, da se igramo!

Ključne besede: otrok, otrok s posebnimi potrebami, igra, prilagoditve, zdravstvene ustanove

Abstract

For the normal development of a child, spontaneous play experiences that the child initiates and engages in independently are most important. Spontaneous play is crucial for developing a sense of self-worth and abilities. Play drives a child's development in physical, cognitive, emotional, and social domains. Children with special needs, due to their own reduced abilities in movement, cognitive skills, and other challenges, as well as environmental barriers, a lack of adapted toys, and prejudices, are not sufficiently included in play. To engage in play—not just to perform play activities with therapeutic goals—they need adjustments in their environment, toys, and support from adults. Generally, opportunities for play in healthcare settings are less than in home or school environments. We emphasize the importance of play in hospitals and therapeutic programs as a way to cope with stress and the unpleasant experiences of treatment and therapy, enabling adapted play and toys. Let's play so we can play!

Key words: child, child with special needs, play, adaptations, health institutions

Uvod

Igra je dejavnost, ki jo posameznik izvaja zaradi lastnega zadovoljstva, je notranje motivirana, spontana, poteka ne glede na njen končni izid in ni vezana na neposredno zadovoljevanje njegovih potreb ali na zahteve okolja (Marjanovič Umek & Zupančič, 2006). Je sama sebi namen, dogaja se tukaj in zdaj, je zabavna, ker se dogajajo nepričakovane stvari (Bulgarelli, 2020). Igralne dejavnosti so lahko domišljajske, nerealne. Za normalen razvoj otroka v tipičnem razvoju so najbolj pomembne izkušnje spontane igre, ki jo otrok prične in izvaja sam. Spontana igra je ključna za razvoj občutka lastne vrednosti in zmožnosti.

Sposobnost uživanja v igri je pravzaprav ključna za otrokovo življenje in preživetje. Naši možgani ob užitku sproščajo v osrednji živčni sistem kemične snovi in omogočajo učenje s tem, da zvišajo našo pozornost in aktivnost (Wang, 2012).



Značilnosti igre otroka v tipičnem razvoju

V igri se otrok preizkuša s tistimi aktivnostmi in procesi, ki jim ni povsem dorašel, kar mu omogoča spoznavanje predmetov, okolja, odnosov, obvladovanje in prilagajanje. Tako igra postane gibalno psihofizičnega razvoja v zgodnjem otroštvu (Marjanovič Umek & Zupančič, 2006).

Raziskovalci igro razvrščajo glede na stopnjo spoznavnega razvoja in kompleksnost igre:

1. Zgodnja socialna igra se pojavi takoj po rojstvu. Gre za enostavne, igrive socialne interakcije, ki so običajno pobujene s strani odrasle osebe (Marjanovič Umek & Zupančič, 2006).
2. Funkcijska igra je prevladujoča v prvem letu življenja. Igra je senzomotorična in raziskovalna. Skozi razvojno višje oblike (konstrukcijska igra) se ta vrsta igre nadaljuje skozi celotno predšolsko obdobje.
3. Dojemalna igra (poslušaj govor, branje, opazuje, posnema, kaže, itd.) odraža otrokovo razumevanje odnosov med predmeti in/ali ljudmi ter odnose med pomeni in simboli. Posamezni primeri igre, ko otrok sledi navodilom, se pojavijo že pri šest mesečnem dojenčku, pogostejša pa je v drugi polovici prvega leta (Marjanovič Umek & Kavčič, 2006).
4. Simbolna igra je tipična za otroke proti koncu drugega do šestega leta starosti. V njej otrok uporablja simbole, ki predstavljajo neko dejanje, predmet, osebo ali pojav iz realnega ali domišljjskega sveta in se pretvarja. Gre za odmik od realnega k predstavnemu. Med tretjim in četrtem letom starosti otroci postajajo bolj socialni, igra odraža kognitivno in čustveno razumevanje sveta. Pojavlja se igra vlog in posnemanje odraslih, znanih situacij in tudi dramatizacija izmišljenih likov, junakov in kasneje igranje vlog, ki niso povezane z dejanskimi izkušnjami (Linder, 2008; Johnson, 2006).
5. Konstrukcijska igra se v enostavni obliki pojavi konec prvega leta starosti, v drugem letu, prevladujoča pa postane v tretjem letu starosti. Otrok kombinira senzomotorično / praktično igro s simbolnimi reprezentacijami (pripisovanje pomena predmetu/dejanju). Smiselno povezuje, sestavlja posamezne prvine igrače v konstrukcijo (zgradi ograjo), naredi obraz iz gline, riše, sestavlja sestavljanke. Igra spodbuja razvoj ustvarjalnosti, razumevanje prostorskih odnosov, odkrivanje vzročno-posledičnih odnosov, ohranjanje pozornosti ter sledenje nameri (Linder, 2008; Johnson, 2006).
6. Igre s pravili so izdelane igre, ki so del kulture v kateri otrok odrasča. Praviloma se igra pojavlja od drugega do tretjega leta starosti, ko otrok že zmora upoštevati enostavna pravila. Najpogostejše so med osnovnošolskimi otroki. Gre za igre s specifičnimi dogovori, pravili, omejitvami, ki so sprejeti med igralci in jim igralci sledijo. Ta vrsta igre je običajno kombinirana z drugimi vrstami igre: funkcijsko, simbolno, konstrukcijsko (Linder, 2008; Marjanovič Umek & Kavčič, 2006).
7. Ustvarjalna igra je značilna za starejše predšolske otroke. Vključuje likovne in glasbene dejavnosti, preko katerih se otrok izraža. S starostjo uporablja več in bolj različne materiale ter ustvarja bolj izdelane izdelke (Johnson, 2006).
8. Gibalne igre so vrsta igre, ki prispeva k vzdržljivosti, moči in motoričnim veščinam pa tudi k kognitivni učinkovitosti, socialni organizaciji in socialnim veščinam ter veščinam samournavanja (senzorične, čustev, vedenja). Gre za tekanje, lovljenje, bežanje, ruvanje, suvanje, igra je kooperativna, pospremljena s smehom, igrivostjo (Linder, 2008; Marjanovič Umek, 2006).

Vrste igre se v otrokovem razvoju pojavljajo po univerzalno predvidljivem zaporedju. Vsaka se najprej pojavi v svoji najbolj enostavni obliki in sčasoma, z razvojem otroka postaja bolj kompleksna. Na vsaki stopnji razvoja opazimo prevladujočo obliko igre, čeprav se je vsak otrok ne glede na starost, zmožen igrati na različnih ravneh. Vsaka vrsta igre se redko pojavlja neodvisno in samostojno, zelo pogosto se prepleta z drugimi vrstami igre (Kavčič, 2006; Marjanovič Umek, 2006).



Vsaka vrsta igre je mogoča na različnih socialnih ravneh. Najprej je dojenček pozoren na socialne dražljaje odrasle osebe ob njem, otrok se igra z odraslim. Kasneje je z odraslim v socialni interakciji. Otrok glede na stopnjo socialne vključenosti in zahtevnost socialno predmetne koordinacije v skupini najprej opazuje igro drugih, kasneje se pojavi vzporedna igra v skupini z drugimi otroki in nato sodelovalna igra (Marjanovič Umek, 2006).

Igra odraža in je povezana z vsemi področji otrokovega razvoja: s senzomotoričnim področjem, spoznavnimi sposobnostmi (pozornost, spomin, reševanje problemov, metakognicija, izvršilne sposobnosti, konceptualno znanje, socialna kognicija), veščinami komunikacije in govorno jezikovnimi sposobnostmi ter čustvenim in socialnim razvojem Linder, 2008).

Otroci se igrajo na različne načine, z različnimi viri, akcijami, predmeti, prostorom in jezikom. Na vsaki razvojni ravni vključujejo navedene elemente na različne načine in do različne stopnje. Za zelo majhne otroke so primarni v igri ljudje, igra poteka v interakciji z njimi. Razvoj igre torej poteka od igralne dejavnosti, ki poteka s pomočjo in podporo igralnega partnerja do stopnje, ko otrok igro samostojno obvlada. **Območje bližnjega razvoja** je definirano kot razlika med aktivnostjo otroka, ko je prepuščen samemu sebi, in aktivnostjo otroka, ko je v sodelovanju z odraslim ali od sebe sposobnejšim sovrstnikom. Z razvojem gibalnih in kognitivnih zmožnosti postajajo zanimivi predmeti. Ko se v obdobju malčka socialne, gibalne in kognitivne veščine vedno bolj razvijajo, otroci osvajajo prostor okrog sebe. Z razvojem govora in jezika v kombinaciji s kognitivnim razumevanjem postane socialna igra bolj pomembna (Linder, 2008).

Igrača je vsak predmet, ki ga otrok v svoji igri spremeni v sebi želeno igračo. Sprva so to deli telesa, nato obraz in roke osebe ki neguje, kasneje pa predmeti iz okolja ter igrače, ki so izdelane doma ali industrijsko. Igrače so lahko podobne stvarnim predmetom in jih otrok uporablja v igri (punčke, avtomobilčki) ali pa otrok uporablja predmete, ki jim lahko pripiše poljuben pomen, npr. lesene kocke. Glede na funkcijo, ki jo otrok v igri razvija opredelimo igrače za razgibavanje (vozila, žoge), ljubkovalne igrače, ki otroka pomirjajo, mu nudijo občutek varnosti, toplino ter vplivajo na njegov čustveni razvoj. Igrače, ki spodbujajo konstrukcijsko igro (kocke, sestavljanke, naravni material, mivka, kamenje), pripomočki za družabne igre. Visoko strukturirane didaktične igrače naj bi razvijale otrokovo mišljenje, spodbujale razvoj branja, pisanja, razumevanje količin, fizike in tehnologije. Njihova uporaba je zelo specifična, vnaprej določena in lahko tudi omejuje otrokovo aktivnost. Igrače so pravzaprav skupina predmetov preko katerih otrok razvija svoje kognitivne socialne spretnosti ter samopodobo (Fekonja, 2006).

Skozi igro lahko otrok izkazuje čustva sreče, varnosti in nežnosti. Otroci pričnejo doživljati čustva tesnobe, strahu, žalosti že v prvem letu življenja. Izražajo lahko strahove, skrbi in stisko, ki odražajo travmatske izkušnje. Igra omogoča možnost lastnega izražanja v sproščenem, varnem okolju. V igri otrok kontrolira svoj svet in eksperimentira z različnimi čustvi in izraža čustva skozi akcije z lutkami, figuricami, ipd. Za otroke katerih govor še ni razvit, je igra način, ki jim omogoča izražati kaj razmišljajo in čutijo (Linder, 2008).

V strokovni literaturi je dobro dokumentirano, da ima **pomanjkanje igre za otroka** številne škodljive posledice vključno s tesnobe, frustracijo, pasivnostjo, zmanjšanim občutkom učinkovitosti, pomanjkanjem samozaupanja, nezadovoljstvom, naučeno nemočjo, ki nadalje vplivajo na delovanje otroka na področjih izobraževanja, dela in družbenem področju nasplo (Bulgarelli, 2020).

Značilnosti igre otroka s posebnimi potrebami

Igra otroka s posebnimi potrebami je, zlasti v razvojnih obdobjih dojenčka, malčka, zgodnjega otroštva prevladujoča otrokova dejavnost in predstavlja pomemben kontekst za njihov razvoj in



učenje (Marjanovič Umek & Fekonja, 2006). Glede na mednarodno klasifikacijo funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja je igra otrok s posebnimi potrebami ogrožena zaradi omejitev na področju telesnih struktur ali funkcijah, ki otroku onemogočajo vključevanje v aktivnost ali življenjsko situacijo, pomanjkanje podpornega okolja ali primernih igrač (tehnologije) ter zaradi prevladujočih družbenih stališč (Bulgarelli & Bianquin, 2016; WHO, 2017). Otroci s posebnimi potrebami in kronično bolni otroci nimajo enakih možnosti za igro kot njihovi vrstniki zaradi manj priložnosti, skrbi povezanih z zmanjšanimi zmožnostmi ali boleznijo, časom, ki ga preživijo v zdravstvenem in terapevtskem okolju (Perasso, et al., 2021).

Zaradi bolezni, poškodbe ali prirojenih motenj lahko opazimo težave na enem ali več področjih razvoja, ki vplivajo na igro: težave z zaznavanjem, procesiranjem dražljajev (senzomotorične težave) in gibalne težave. Zaradi teh težav ima otroci s posebnimi potrebami lahko težave pri vključevanju v igralne dejavnosti, uporabi igralnega prostora, igri in manipulaciji s predmeti ter rabi določenih igrač in predmetov (Marjanovič Umek & Fekonja, 2006; Bulgarelli, 2020). Zaradi zmanjšanih gibalnih zmožnosti ali drugih posebnosti (videza), ki so vidne, se težje vključujejo med vrstnike, ko so vključeni pa težje sodelujejo in lahko zaradi tega doživljajo stisko. Z manjšim vključevanjem med vrstnike imajo manj možnosti za izmenjavo idej, komentarjev in predlogov. Imajo lahko težave pri reševanju konfliktov, so manj asertivni, doživljajo več frustracij in so odvisni od pomoči odraslih. Pri otrocih z zmanjšanimi intelektualnimi zmožnostmi lahko opazimo različne vrste igre in kompleksnost igre vendar je odvisna od njihovih kognitivnih in socialnih kompetentnosti. Razvoj igre sicer lahko poteka podobno kot pri otrocih v tipičnem razvoju, vendar ni tako naravna in neformalna in velikokrat poteka s spodbudo odrasle osebe. Otroke bolj zanimajo fizične značilnosti igrač kot njihove reprezentativne možnosti. Raje imajo strukturiran material in aktivnosti (sestavljanke) kot pa nestrukturiran, ki zahteva več ustvarjalnosti in domišljije. V igri prevladuje manipulacija s predmeti – funkcijska igra. Simbolna igra se pojavi kasneje, je manj kompleksna, saj imajo več težav pri igri vlog. Pri uporabi igrač je več ponavljanja njihove uporabe, manj uporabe različnih vrst, tudi pri igri so bolj pasivni. Na področju socialne igre opazimo, da se igrajo sami, v skupini težje sodelujejo in so manj iniciativni (Linder, 2008; Marjanovič Umek & Fekonja, 2006). Otroci z več kompleksnimi težavami se ne vključujejo v igro, ker so spregledane njihove potrebe po igri, neprilagojenega okolja, neprilagojenih dejavnosti in neprilagojenih igrač ter predsodkov ali pomanjkljivih veččin odraslih, ki so z njimi v stiku.

Strokovnjaki različnih področij (pedagogi, psihologi, rehabilitacijski terapevti, strokovnjaki podporne tehnologije, robotike in drugi) so v okviru projekta LUDI raziskovali pomen igre otrok s posebnimi potrebami. Z ciljem izboljšati kvaliteto življenja so poudarili potrebo po vključenosti in prepoznavanju igre kot osnovne pravice otroka s posebnimi potrebami. Uvedli so koncept "igra zaradi igre". Opozarjajo, da je v obstoječi literaturi na temo igre prepoznati, da je potrebno razlikovati med »igro« in »igri podobnimi dejavnostmi«, in da je igra teh otrok velikokrat opredeljena bolj na način za dosego izobraževalnih, terapevtskih ciljev ali kot možnost ocenjevanja otrokovega razvoja (Bulgarelli, 2020). Za k cilju usmerjene igralne dejavnosti, ki niso »igra« so namreč značilni orientiranost k cilju, strukturirana dejavnost in komunikacija, stalno vodenje in poučevanje odraslega, ki odreja potek in trajanje dejavnosti (Bulgarelli, 2020).

Otrok s posebnimi potrebami lahko izraža manj socialne interakcije, je manj iniciativen in se samo odziva ali pa je otrokova aktivnost enostranska, ekstremna in se izmenjuje s popolno neaktivnostjo. Raven aktivnosti otrok s posebnimi potrebami je nižja kot pri otrocih v tipičnem razvoju. Otrok, ki ni aktiven lahko vzbuja pasivnost ali pa imajo starši zaradi tega preveč aktivno, kontrolirajočo vlogo v odnosu (Linder, 2008). Vloga odraslega je, da daje otroku s posebnimi potrebami oporo, da rešuje probleme na gibalno, spoznavno in socialno višji ravni, kot bi jih reševal, če bi bil prepuščen sam sebi. Igralni partner zagotavlja otroku okvir, znotraj katerega organizira svoje zaznavanje in



razumevanje sveta in povečuje verjetnost njegovega uspeha pri izvajanju dejavnosti z uporabo že razvitih spretnosti. Igralni partner ohranja igralni okvir in igro dvigne na višjo raven, zagotavlja ustrezen igralni material, organizira in strukturira igralne dejavnosti, daje predloge za igro in demonstrira igralne dejavnosti, vpeljuje, povezuje in ohranja igralne teme, analizira predmete in dejavnosti, jih označuje in kategorizira, poenostavlja dejavnosti s predmeti ter usklajuje interakcijo (Zupančič, 2006). S pomočjo partnerjevega tolmačenja (besednega ali čustvenega) se razvija lastno tolmačenje sveta in svojega delovanja v njem. Igra s pomočjo partnerja, ki ga primerno spodbuja in podpira, je za otroka s posebnimi potrebami torej edino mogoča. Z imitacijo odraslega otrok razvija različne veščine. Pomembno vrednost pa ima tudi spontana igra v kateri otrok uživa, jo vodi on sam, pri tem pa mu pomaga partner – za igro otroka s posebnimi, kompleksnimi potrebami sta torej potrebna dva (Brodin, 2018).

Pomoč starša in/ali skrbnika pri igri otroka s posebnimi potrebami mora potekati subtilno, upoštevajoč bistvene značilnosti prave igre oziroma z zavedanjem priložnosti za spontano igro, »pravo« igro in uživanje v njej (Kavčič, 2004). Tudi starši potrebujejo pomoč, izobraževanje, podporo in vodenje s strani senzibilnih terapevtov, da se naučijo potrebnih veščin in zmorejo podpreti otroka: otrok izbira dejavnost, igra je motivirana s procesom, cilj je igra (Bulgarelli, 2020). Starši in otrok enakovredno prispevajo k medsebojnim interakcijam. Značilnosti čustev in vedenja otroka, ki imajo lahko negativen vpliv na interakcijo so intenzivnost izražanja čustva, pretirana odzivnost, napet mišični tonus, razdražljivost, šibka zmožnost regulacije čustev, otrokova nezmožnost interpretacije sporočil in znakov odrasle osebe ter zahtevna vedenja (Linder, 2008). Občutki kompetentnosti staršev med interakcijami z otrokom so delno odvisni tudi od otrokove odzivnosti, pripravljenosti in predvidljivosti. Vse navedene značilnosti so pomembne tudi pri odnosu med zdravstvenim delavcem, terapevtom in otrokom v zdravstvenih in rehabilitacijskih ustanovah.

Omogočanje igre in njen pomen za otroka v zdravstvenih ustanovah je širše prepoznan. V splošnem so možnosti za igro v zdravstvenih ustanovah manjše kot v domačem okolju ali v šoli. Igra v ne-stresnih situacijah omogoča občutek domačnosti in obvladovanja situacije. S pomočjo igre v bolnišničnem ali zdravstvenem okolju lahko pomembno zmanjšamo travmatske učinke povezane z obravnavo, postopki ali hospitalizacijo in omogočimo otroku, da ponovno občuti kontrolo in kompetentnost v sicer zanj zahtevnem okolju (Jones, 2018). Evropska zveza za otroke v bolnišnicah (EACH) priznava pravico otrok do igre in ustreznega okolja v zdravstvenih ustanovah: opremljeni prostori, ustrezna oprema, usposobljen kader in prostor za igro so nujni za spoprijemanje otrok z zdravstvenimi izzivi ter stiskami v bolnišnicah (Bulgarelli, 2020). S tem namenom se spodbuja dekoracija sobe s poznanimi, domačimi predmeti in slikami ter da otrok s seboj prinese svoje igrače. Spodbujamo starosti in otrokovim zmožnostim primerne aktivnosti oziroma smo aktivni partner in pomagamo, da se otrok vključi v igralno dejavnost. Vrtec v bolnišnici, zdravstveni ali rehabilitacijski ustanovi ponuja igro s poučenimi vzgojitelji in raznolikim naborom igrač (Perasso, et al., 2021).

Terapevtske igre

Običajna, spontana igra pri otroku zmanjšuje stres, pomirja in omogoča boljše sodelovanje otroka. Otroku omogočamo igro s priljubljenimi, znanimi igračkami ali igrami, ki jih prinese s seboj ali ponudimo igrače, ki jih imamo na razpolago in za katere vemo, da otroka privlačijo, se je z njimi že rad igral.

Pripravljalna igra pomaga otroku razumeti postopke in zdravljenje in je prilagojena potrebam posameznega otroka, njegovim oviranostim in zdravstvenim težavam. Otroku omogočamo igro z medicinsko opremo, jo postopoma uvajamo, da jo spozna, se postopoma prilagodi, v igri



pokomentira in sporoča svoja občutja. Omogočamo igro z lutkami, plišastimi igračkami in s pomočjo igrač izvajamo določene zdravstvene postopke, procedure z namenom zmanjšanja tesnobe, stiske, in da se morda izognemo potrebi po sedaciji.

Igra otroka v zahtevni terapevtski situaciji se izvaja, ko je otrok izpostavljen zahtevnim dejavnostim učenja, sistematične desenzitizacije, itd. S pomočjo igre pri otroku neprestano spodbujamo radovednost in interakcijo z zanj zahtevnimi in morda novimi pripomočki ter situacijami. Poskrbimo, da s pomočjo igre otrok doživlja pozitivna čustva, se zabava in se pomirja.

Igro kot preusmerjanje uporabljamo med invazivnimi postopki ali za otroka zahtevnimi zdravstvenimi postopki, da otrok preusmeri pozornost in smo mu v pomoč v primeru doživljanja bolečine in stresa. Ponujamo številne možnosti in jih prilagajamo potrebam otroka. Uporabljamo zunanje distraktorje: gledanje risanke, oddaje, aktivno igro z igračkami, slušne ali vidne distrakcije. Uporabimo lahko tehnike sproščanja, taktilno stimulacijo, senzomotorične aktivnosti, štetje, petje (Bulgarelli, 2020; Jones, 2018).

Igra kot odmor med zahtevnimi terapevtskimi postopki ali zdravljenju in po opravljenem postopku pomaga pri zmanjšanju tesnobe po različnih zdravstvenih ali terapevtskih posegih in omogoča pozitivne izkušnje ob morebitnih ponovitvah podobnih intervencij in postopkov.

Igro v okviru igralne terapije izvaja usposobljen terapevt s ciljem izboljšati čustveno in fizično počutje otroka. Uporablja igrive aktivnosti povezane z zdravstvenim stanjem otroka in pripomočki, ki jih uporablja otrok. Otroku omogoča, da izrazi negativna čustva kot so jeza, tesnoba in druge stiske v času obravnave. V pomoč so različne igralne aktivnosti, igrače, materiali, ki spodbujajo otrokovo izražanje občutkov, čustev ali pomirjajo (Bulgarelli Bianquin, 2016). Igra ponuja možnosti, da otrok v stresni situaciji doživi občutek, da zmore. V pomoč so kreativne in ustvarjalne dejavnosti, poslušanje in ustvarjanje ob glasbi, pisanje zdravilne zgodbe ali dnevnika, igre vlog – dejavnosti, ki omogočajo izražanje in kreativnost ter seveda druženje z drugimi otroki (Bulgarelli, 2020; Jones, 2018; Perasso, et al., 2021).

Otrokom najbolj koristi **igra z drugimi otroki**, zato jim omogočamo druženje v okoljih (igrišča, igralnice, vrtci, šole), kjer bodo lahko v stiku z drugimi in jim pomagajmo in jih naučimo veščin, da se bodo lahko vključili v igro (naučimo jih pravil igre, pesmic, vadimo igro vlog, ipd.). **Pomembna je izbira igrač**, ki motivirajo, so enostavne za uporabo in dovolj prilagodljive za različne načine igre. Razmišljajmo o tem katera značilnost igrače otroka najbolj privlači (vidna, oglašanje, glede na otip), kako se otrok odziva na igračo, kako lahko manipulira z igračo, jo lahko sam proži, ugasne, ima dovolj moči, da jo uporabi, je igrača uporabna dalj časa, ali otrok lahko pride do igrače in je le ta dovolj stabilna in ostane na določenem položaju, ali jo morda raje pritrdimo, se igrača premika in lahko gibanje omejimo in jo postavimo v škatlo. Pomembno je, da ima otrok možnost izbire igre oziroma igrače. Omogočimo mu, da v primeru zmanjšanih gibalnih zmožnosti ali težav z govorom igračo ali igro izbere s pogledom. Strategije za uspešno igro, kjer otrok ohranja nadzor in se počuti uspešnega, vključujejo naslednje: otrok naj izbere igro ali igračo, ki ga zanima, in vodi potek igre, medtem ko igralni partner posnema njegove poteze. Igra naj vključuje izmenjevanje med otrokom in partnerjem, kar spodbuja sodelovanje in medsebojno komunikacijo. Otroku pomagamo, da prime igračo, jo potisne, raziskuje kaj se zgodi z igračo, itd. Spodbujajmo simbolno igro, igro vlog. V pomoč nam je npr. igra z lutkami, igramo se lahko trgovine, kuhamo, ipd. Otroku omogočimo, da bo aktiven, da bo lahko sporočal kaj želi. Uporabljamo stikala, ki omogočajo aktiviranje elektronske igrače in drugo podporno tehnologijo s katero otrok lahko sproži igračo ali sodeluje pri igri, če otrok ne zmore uporabljati običajnih igrač. Različna podpora tehnologija lahko tudi nadomesti oz. dopolni običajne igrače (University of Buffalo, 1998).



Razprava

V prispevku opredeljujemo pomen igre za otroka in pomen ter značilnosti igre otroka s posebnimi potrebami. Poznavanje osnovnih značilnosti igre — da je ta prostovoljna dejavnost, povezana z razvedrilom, zadovoljstvom in užitkom ter ni omejena s pravili drugih — nas spomni na pomembnost zagotavljanja ustreznih pogojev za igro v zdravstvenih ustanovah, kjer se otroci soočajo z boleznijo, zmanjšanimi zmožnostmi in stresom. Otroku s posebnimi potrebami, s pomočjo staršev v terapevtskih programih in pri postopkih zdravljenja zagotavljamo vključenost, prilagojeno okolje in prilagojene igrače, otrokovim zmožnostim in razvojni ravni prilagojeno igro.

Zaključek

Otroci s posebnimi potrebami so ovirani na področju igre tako zaradi težav na gibalnem in spoznavnem ter socialnem področju kot tudi ovir glede dostopnosti možnosti igre v okolju ter pri dostopu do primernih igrač. Večina njihove igre so "igri podobne dejavnosti". Večina dejavnosti v življenju je posvečeno rehabilitaciji in izobraževanju z namenom okrevanja in izboljšanja njihovega stanja po bolezni ali poškodbi. Pomembno je, da zdravstveni delavci pri srečevanju z otroki s posebnimi potrebami v stresnih situacijah zdravljenja in rehabilitacije ne pozabimo na otrokovo osnovno predispozicijo in potrebo, da se igrajo. Pomembno je, da prepoznavamo pomen spontane igre ter jim omogočamo ključne izkušnje in možnost razvoja igre na drugačen način. Igrajmo se, da se igramo.

Literatura

Brodin, J., 2018. "It takes two to play": Reflections on play in children with multiple disabilities Stockholm University, Faculty of Social Sciences, Department of Child and Youth Studies. In: *Today's children - Tomorrow's parents*, no 47-48, pp. 28-39.

Bulgarelli, D., 2020. *Perspectives and research on play for children with disabilities: collected papers*. Warsaw: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9788395669613>

Bulgarelli, D., Bianquin. 2016. Conceptual review of play. In: Besio, S., Bulgarelli, D., Stancheva-Popkostadinova., V., eds. *Play development in children with disabilities*. De Gruyter Open, pp. 58–70.

Fekonja, U., 2004. Razvoj otroške igre. In: Marjanovič Umek, L. eds. *Razvojna psihologija*. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete, pp. 382–393.

Fekonja, U., 2006. Igrače. In: Marjanovič Umek, L. & Zupančič, M., eds. *Psihologija otroške igre: od rojstva do vstopa v šolo*. 1st ed. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete, pp. 99–124.

Johnson, JE., 2006. Play development from ages four to eight. In: Pronin Fromberg, D., Bergen, D., eds. *Play from birth to twelve: contexts, perspectives, and meanings*. 2nd ed. New York: Routledge, pp.13–20.

Jones, M., 2018. The Necessity of Play for Children in Health Care. *Pediatric Nursing*, 44(6), pp. 303-305.

Kavčič, T., 2004. Igra dojenčka in malčka. In: Marjanovič Umek, L. eds. *Razvojna psihologija*. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete, pp. 278–289.



Univeristy at Buffalo, Center of Assisitive Tecnology, 1998. Lets Play! Project. Available at: <http://letsplay.buffalo.edu/>

Linder, T. eds., 2008. *Transdisciplinary Play - Based Assessment*. 2nd ed. London: Second Ed Paul H. Brookes Publishing, pp. 95-167, 313-370.

Marjanovič Umek, L., 2006. Igra predšolskega otroka. In: Marjanovič Umek, L.& Zupančič, M., eds. *Psihologija otroške igre: od rojstva do vstopa v šolo*. 1st ed. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete, pp. 81–97.

Marjanovič Umek, L., Fekonja, U., 2006. Igra otrok s posebnimi potrebami. In: Marjanovič Umek, L. & Zupančič, M., eds. *Psihologija otroške igre: od rojstva do vstopa v šolo*. 1st ed. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete. pp. 159–172.

Marjanovič Umek, L., Kavčič, T., 2006. Otroška igra. In: Marjanovič Umek, L.& Zupančič, M., eds. *Psihologija otroške igre: od rojstva do vstopa v šolo*. 1st ed. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete, pp. 41-58.

Marjanovič Umek, L., Zupančič, M., 2006. Teorije otroške igre. In: Marjanovič Umek, L.& Zupančič, M., eds. *Psihologija otroške igre: od rojstva do vstopa v šolo*. 1st ed. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete, pp. 1-40.

Perasso, G., Camurati, G., Morrin, E., Dill, C., Dolidze, K., Clegg, T., et al. 2021. Five Reasons Why Pediatric Settings Should Integrate the Play Specialist and Five Issues in Practice. *Front. Psychol*, 12 (687292).

Wang, S., 2012. *Play, Stress and the Learning Brain*. Cerebrum; the Dana forum on brain science.

World Health Organization, 2017. *International classification of functioning, disability and health: children & youth version: ICF-CY*. Geneva: WHO.

Zupančič, M., 2006. Vloga odraslega v otrokovi igri. In: Marjanovič Umek, L.& Zupančič, M., eds. *Psihologija otroške igre: od rojstva do vstopa v šolo*. 1st ed. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete, pp. 125–141.



POMEN INTEGRACIJE REFLEKSOV V GOVORNO JEZIKOVNEM RAZVOJU OTROKA

Aleksandra Glatz, prof. def. logoped

Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja Dornava
aleksandra.glatz@zudv-dornava.si

Izvleček

V Zavodu za usposabljanje, delo in varstvo Dornava se pogosto srečujemo z izzivom kako razvijati govorno-jezikovno komunikacijo pri otroku s težavami v senzomotornem razvoju ter z vedenjskimi in čustvenimi težavami. Kako se govora, ali pa oblike neverbalne komunikacije uči otrok, ki je nemiren, ima kratko pozornost, ne vzpostavi očesnega kontakta, ne tvori glasov, potrebuje pomoč pri držanju žlice, ne žveči, ima težave z ravnotežjem, gibanjem, venomer ponavlja enake gibe, ne pozna nevarnosti, je videti nesrečen, udari sebe ali drugega? Ali naslavljamo eno težavo za drugo? S katero začnemo? Več različnih metod ali interdisciplinarni pristop? Kaj povzroča vse te oblike vedenja? V prispevku je predstavljena metoda MNRI - Nevro-senzo-motorična integracija refleksov po metodi dr. Masgutove in pomen njene uporabe v logopedski obravnavi.

Ključne besede: primarni refleksni gibalni vzorci, metoda Masgutova, razvoj komunikacije

Abstract

In Institute for Training, Work and Protection Dornava we often face a challenge how to develop speech-language communication in a child with sensorimotor, behavioural and emotional difficulties? How does a child who is restless, has short attention span, does not make eye contact, does not make sounds, needs help holding a spoon, does not chew, has problems with balance, movement, repeats the same movements over and over again, does not know the danger, looks unhappy, hits himself or another, how does he learn speech or a form of non-verbal communication? Are we addressing one problem after another? Which one do we start with? Several different methods, interdisciplinary approach? What causes all these behaviours? This paper presents the MNRI method Neuro-Senso-Motor Reflex Integration by Dr Masgutova and the importance of its use in speech therapy.

Key words: primary infant reflex patterns, Masgutova method, communication development

Uvod

Refleks je najenostavnejša oblika vedenja, pri katerem pride do hitrega, stereotipnega in nehotenega odziva na dražljaj. Je odgovor živčnega sistema na dražljaj – stimulacijo receptorjev v mišicah, tetivah, mukozni membrani, na koži in zenici. Dražljaj je lahko zunanji (svetloba, zvok, dotik, vonj) ali notranji (sprememba kemične sestave krvi, iritacija notranjih organov, itd). Odgovor na dražljaj je mišična kontrakcija, ki izzove gibanje ali izločanje žlez (npr. sline, prebavnih sokov) (Setchenov, 1960, 1995 cited in Masgutova, 2012). Refleksi so genetsko programiran prirojen sistem primarnih gibalnih vzorcev, ki nam omogočajo preživetje in zaščito v stresnih situacijah (Pavlov, 1903, 1927; Setchenov, 1947, 1960, 1995; Uhtomsky, 1972; Bernstein, 1997; Anokhin, 1973 cited in Masgutova, 2012). V intrauterinem razvoju in zgodnjem otroštvu so pomembni za tvorbo novih sinaptičnih povezav, mielinizacijo senzornih in motornih aksonov in maturacijo osrednjega živčnega sistema. Primarni refleksni vzorci gibanja vzpodbudijo razvoj okusa, dotika, vonja, sluha, vida, ravnotežja, podpirajo proprioceptivno zaznavo tj. občutenje položaja telesa in delov telesa v prostoru in povezavo vseh procesov čutnih zaznav.



Z dozorevanjem živčnega sistema se prvotni gibalni refleksi vzorci razvijejo in integrirajo v učinkovitejše, namenske - hotene gibalne refleksne vzorce, ki omogočajo pridobivanje novih motoričnih spretnosti, kognitivni in čustveni razvoj.

Zaradi različnih patoloških dejavnikov v prenatalnem obdobju, ob porodu, po njem ali kasneje v življenju, se nekateri refleksi ne pojavijo ob pravem času, se ne razvijejo v popolnosti, se pozno ali nepopolno integrirajo ali pa se že integrirani refleksi ponovno pojavijo v svoji prvotni, primarni obliki. S tem ovirajo učenje, samoregulacijo, sposobnost odločanja in višje miselne procese.

Masgutova (Svetlana Masgutova Educational Institute, 2024) povezuje gibanje in motorične veščine s tremi nivoji delovanja centralnega živčnega sistema:

- Gibalni vzorci na nivoju možganskega debla, katerega glavni namen je zaščita in preživetje organizma. Ti refleksi gibalni vzorci povezujejo sprednji in zadnji del telesa, omogočajo uravnavanje mišičnega tonusa, držo, pridobivanje izkušenj in razumevanja okolja.
- Gibalni vzorci na nivoju diencefalona, ki povezujejo zgornji in spodnji del telesa
- refleksi omogočajo razvoj grobe motorike (hoja, tek, dnevne aktivnosti), čustveno stabilnost in spomin.
- Gibalni vzorci na nivoju možganske skorje povezujejo levo in desno stran telesa - refleksi omogočajo razvoj motornega načrtovanja, binokularnosti, vidnega in slušnega procesiranja, učenje in razvoj.

Stopnja integracije primarnih motoričnih refleksov

Strokovni delavci, ki delamo z osebami s težavami v motoričnem in kognitivnem razvoju, vedenjskimi in čustvenimi težavami, moramo znati prepoznati stopnjo integracije primarnih motoričnih refleksov, poznati njihov medsebojni vpliv in odvisnost ter njihov pomen za razvoj spretnosti, ki jo želimo razvijati. Tako npr. sesalni refleks ni samo osnovni refleks za preživetje, saj omogoča oskrbo organizma s hranili, temveč je osnova za razvoj drugih refleksov in gibalnih vzorcev, kot so grizenje, zehanje, bruhanje, šobljenje, žvečenje, krepitev in spretnost mišic artikulacij, mišic oči, vzpodbuja slušno zaznavanje, krepki interhemisferno povezavo, krepki sfinkterne mišice, vzpodbuja izločanje hormonov sreče in sproščanja (Masgutova et al, 2018).

Raziskava MNRI, ki je zajela 3500 otrok (starosti od 1 meseca do 18 let), različnih motenj v razvoju, je pokazala veliko povezanost med slabo razvitimi refleksnimi gibalnimi vzorci in ugotovljenimi motnjami. 78 % otrok (starosti 4–15 let) je imelo hiperaktivni ali hipoaktivni ATVR (asimetrični tonični vratni refleks). Med otroki z motnjo pozornosti (ADD) in motnjo hiperaktivnosti in pozornosti (ADHD) je bilo 57 % takih, ki so imeli tudi težave s STVR (simetrični tonični vratni refleks), Galant refleksom, Perez refleksom in ATVR (Masgutova, 2012).

Raziskava na Poljskem, ki je zajela 71 otrok z zakasnelim govornim razvojem in 99 razvojno tipičnih otrok, starosti od 4 do 10 let, je primerjala prisotnost neintegriranih refleksnih gibalnih vzorcev. Vsi otroci so bili normalne inteligence, normalnega sluha, izključene so bile druge motnje ali pridobljene poškodbe možganov, vsi so bili enojezični. Raziskava je pokazala statistično pomembne razlike v testiranih refleksih. Vsi otroci z zakasnelim govornim razvojem so imeli statistična pomembna odstopanja v neintegriranosti Morojevega, Galantovega refleksa, TLR (tonično labirintni refleks), ATVR in STVR (Matuszkiewicz & Galkowski, 2021).

MNRI - Nevro-senzo-motorična integracija refleksov po metodi dr. Masgutove

Dr. Svetlana Masgutova, avtorica metode, je bila leta 1988, po opravljenem doktoratu iz razvojne psihologije, poklicana v bolnišnico za Uralom, kjer so zdravili žrtve tragične železniške nesreče, povzročene z eksplozijo plina. Zadolžili so jo za otroke, ki so poškodovani in opečeni preživeli



travmatični dogodek, vendar je njihovo vedenje kazalo močne stresne reakcije. Bili so v šoku in se niso odzivali na zunanje dražljaje. Začela je izvajati terapijo z gibi in dotikom. Odziv otrok, njihova velika želja po dotiku, ki jim je pomagal sprostiti čustveni in telesni stres, ji je prinesel uvid v to, kako pomembno vlogo ima koža (taktilni sistem) za telesni, psihosocialni in čustveni razvoj. Svoje znanje o refleksih, pridobljeno s študijem pionirjev raziskav (Vigotski, Luria, Stechenov) je dopolnila s praktičnimi izkušnjami, kako travmatski dogodek izzove ponovni pojav primarnih refleksov. Od leta 1989 dr. Masgutova intenzivno raziskuje vpliv integracije gibalnih refleksnih vzorcev in sensorike na različne nivoje gibalnega in kognitivnega razvoja, komunikacije in uravnavanja vedenja in čustev. Razvila je več programov, ki so prilagojeni edinstvenim vidikom funkcionalnega razvoja.

Tehnike MNRI, ki sestavljajo posamezne programe, so namenjene izboljšanju specifičnih načinov delovanja telesa, vse pa krepijo in optimizirajo integracijo primarnih gibalnih refleksnih vzorcev. MNRI programi (Masgutova, 2020):

- Taktilna integracija;
- Integracija dinamičnih in posturalnih refleksnih vzorcev;
- Integracija arhetipnih gibanj;
- Integracija refleksov vida in sluha;
- Integracija refleksov zgornjih okončin in ročnih spretnosti;
- Integracija obraznih refleksov;
- Integracija vseživljenjskih refleksov;
- Nevro-strukturno refleksna integracija;
- Integracija refleksov pri otrocih s posebnimi potrebami;
- Integracija refleksov pri dojenčkih;
- Proprioceptivna in kognitivna integracija refleksov;
- Integracija disfunkcionalnih in patoloških refleksnih vzorcev;
- Integracija refleksov pri osebah z disleksijo.

Zaključek

Uspešna komunikacija omogoča uspešno življenje, zadovoljevanje osnovnih fizičnih, čustvenih in socialnih potreb. Kadar se pojavijo velike težave v razvoju komunikacije (govorne, jezikovne in neverbalne), učenja in razvoja, potrebujemo metodo, ki je močna v učinku, a hkrati nežna, neinvazivna do osebe. Dopolnjuje in podpira druge metode, kot so senzorna integracija, specialno pedagoška obravnava, terapija hranjenja, ipd. in dodaja manjkajoči kamenček v mozaiku.



Literatura

Masgutova, S. K. 2012. MNRI® dynamic and postural reflex pattern integration (6th ed. Revised and updated). SMEI, LLC.

Masgutova, S., Masgutov, D., & Lieske, T. 2018. Effects of MNRI® visual neuro-training on visual and academic skills of children with autism. *International Journal of School and Cognitive Psychology*, 5(3), pp. 1–15. <https://doi.org/10.4172/2469-9837.1000213>

Masgutova, S. 2020. MNRI Dynamic and Postural Reflex Pattern Integration, SMEI, LLC USA, pp. 8-13.

SvetlanaMasgutovaEducationalInstitute,2024.The method.Available at:<https://masgutovamethod.com/about-the-svetlana-masgutova-educational-institute>.

Matuszkiewicz, M. & Galkowski, T. 2021. Developmental Language Disorder and Uninhibited Primitive Reflexes in Young Children. *J Speech Lang Hear Res*, 64(3), pp. 935-948. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00423



II. SKLOP

PREDSTAVITEV SPECIALIZIRANE ENOTE ZA OTROKE IN MLADOSTNIKE Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU TER VEDENJSKIMI IN ČUSTVENIMI TEŽAVAMI

Jožica Brenčič, dipl. m. s., mag. zdr.-soc. manag.,
viš. pred. Ivanka Limonšek, dipl. m. s., univ. dipl. org. in

Izvleček

Specializirana enota obravnava otroke in mladostnike do 26. leta starosti na podlagi sklepa sodišča z diagnosticirano zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, ki imajo izrazite vedenjske in čustvene težave. Njihovo vedenje je lahko destruktivno in nevarno za njih same ali okolico, kar onemogoča bivanje v običajnih skupinah. Ključno vlogo pri obravnavi v specializirani enoti ima multidisciplinarni tim, ki zagotavlja celostno in individualno obravnavo.

Ključne besede: otroci, mladostniki, motnja v duševnem razvoju, duševna motnja, vedenjske in čustvene težave

Specializirana enota obravnava otroke in mladostnike do 26. leta starosti z diagnosticirano zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju ter izrazitimi vedenjskimi in čustvenimi težavami. Njihovo vedenje je lahko destruktivno do te mere, da so nevarni sebi in okolici, kar onemogoča bivanje v običajnih skupinah.

Abstract

The specialized unit deals with children and adolescents up to the age of 26 based on a court decision with a diagnosed moderate, severe or severe intellectual disability, who have significant behavioral and emotional problems. Their behavior can be destructive and dangerous for themselves or their surroundings, which makes it impossible to stay in normal groups. A key role in the treatment in the specialized unit is played by the multidisciplinary team, which ensures holistic and individual treatment.

Key words: children, adolescents, intellectual disability, mental disorder, behavioral and emotional problems

Uvod

V specializiran program se otroci in mladostniki sprejmejo na podlagi sklepa sodišča, ki izreče namestitev v socialno-varstveni zavod. Sprejem se opravi po izčrpanju možnosti zdravljenja in ko bi izven institucionalna oblika namestitve predstavljala preveliko tveganje zaradi vedenjske neprilagojenosti. Otroci in mladostniki lahko ogrožajo sebe in druge s svojim avto/heteroagresivnim vedenjem. Ob sprejemu je priloženo izvedensko mnenje ter zdravstvena dokumentacija, ki je pomembna za njihovo obravnavo. Vsi so vključeni v posebni program vzgoje in izobraževanja s strani Zavoda za šolstvo.

Najpogostejše diagnoze v specializirani obravnavi

Motnja v duševnem razvoju je najpogostejša diagnoza, opredeljena z znatno nižjimi intelektualnimi sposobnostmi in omejenimi prilagoditvenimi spretnostmi, ki vplivajo na vsakodnevne dejavnosti in socialno funkcioniranje. Duševna manj razvitost se diagnosticira pred 18. letom starosti in zajema težave na področju konceptualnih, socialnih in praktičnih spretnosti. Približno polovica oseb z motnjo v duševnem razvoju ima tudi pridružene duševne motnje, kar povečuje tveganje za težave v prilagajanju (Barnhill, 2002).



Osebe z lažjo duševno manj razvitostjo so posebej ranljive za razvoj duševnih motenj zaradi visokih pričakovanj okolice, kar lahko vodi v pogoste neuspehe in stiske. Diagnostika duševnih motenj je pogosto otežena zaradi slabše komunikacije in prepoznavanja čustvenih stanj, zato je potrebno natančno opazovanje vedenja in zbiranje heteroanamnestičnih podatkov. Pogosto se težave kažejo v obliki agresivnega, samopoškodovalnega vedenja ali nenadnih sprememb razpoloženja (Kobolt et al., 2015).

Vedenjske in čustvene motnje: Otroci in mladostniki z motnjami vedenja kažejo vzorce vedenja, ki se ponavljajo in trajajo, pri čemer so agresivni, nespoštljivi ali destruktivni do drugih in okolice. Pogosto so prisotni izbruhi jeze, fizična agresija, kraja, laganje, uničevanje lastnine, borbenost, krutost do ljudi ali živali, požigalništvo, izostajanje iz šole, pobeg od doma. To vedenje presega običajno otroško objestnost ali najstniško uporništvu in traja najmanj 6 mesecev. Te motnje so lahko spremljane s čustvenimi težavami, kot so depresija ali tesnoba (Kobolt et al., 2015).

Poleg vedenjskih in čustvenih težav imajo osebe v obravnavi pogosto pridružene motnje, kot so:

- **Motnje avtističnega spektra:** za avtizem so značilne težave v socialni interakciji, komunikaciji ter omejeni in ponavljajoči se vzorci vedenja, fobije, motnje spanja, hranjenja, togotni izbruhi in proti sebi usmerjena agresija.
- **Aspergerjev sindrom** je razvojna motnja, podobna avtizmu, vendar brez zaostanka v govoru ali inteligenci. Značilne so težave v socialni interakciji in omejen, ponavljajoč se nabor interesov in dejavnosti. Pogosto kažejo neokretnost in imajo težave z razumevanjem socialnih pravil. Motnja traja v adolescenco in odraslost, včasih pa se lahko pojavijo tudi psihotične epizode v zgodnji odraslosti.
- **Hiperkinetične motnje:** otroci in mladostniki so pogosto brezobzirni, impulzivni, nagibajo se k nezgodam in se pogosto znajdejo v disciplinskih konfliktih zaradi nepremišljenih kršitev pravil in imajo težave s pozornostjo (Barnhill, 2002).

Organizacija in vloge v specializirani enoti za otroke in mladostnike

V specializirani obravnavi se uporablja multidisciplinarni pristop, pri katerem je multidisciplinarni tim (delovna skupina) sestavljena iz strokovnjakov s področja zdravstvene nege, klinične psihologije, delovne terapije, pedopsihiatrije, pedagogike, fizioterapije, socialnega dela in socialne oskrbe.

Vodja enote organizira delo enote, načrtuje in izvaja programe ter sodeluje s strokovnim timom in starši. Ravnatelj skrbi za izvajanje Posebnega programa vzgoje in izobraževanja (PPVIZ), sodeluje s strokovnim timom in starši.

Pedagog izvaja PPVIZ, načrtuje in izvaja pedagoške dejavnosti, ohranja samostojnost uporabnikov ter sodeluje pri izdelavi individualnih in vedenjskih načrtov.

Varuh s specialnimi znanji skrbi za nego, oskrbo, osebno urejenost in spremlja zdravstveno stanje uporabnikov, ter izvaja program Pozitivne vedenjske podpore.

Tehnik zdravstvene nege izvaja načrtovane aktivnosti zdravstvene nege, spremlja zdravstveno in psihično stanje uporabnikov ter nudi nujno medicinsko pomoč.

Socialni oskrbovalec vzdržuje bivalne prostore, sodeluje pri negi in pripravi obrokov.

Socialni delavec koordinira sprejemni postopek, sodeluje pri pripravi individualnih načrtov in načrtuje izobraževanja za zaposlene.

Psiholog izvaja svetovalno delo in psihodiagnostične postopke ter sodeluje pri individualnih in vedenjskih načrtih.

Delovni terapevt načrtuje in izvaja aktivnosti na področju samostojnosti, zaposlitve in prostega časa ter fizične aktivnosti.

Zdravnik spremlja zdravstveno stanje uporabnikov, izvaja diagnostiko, terapijo in nujno medicinsko pomoč.

Fizioterapevt izvaja fizioterapijo zaboljšanje grobe in fine motorike.

Pedopsihiater sodeluje pri pripravi individualnih načrtov, predpisuje terapijo in spremlja njene učinke.



Diplomirana medicinska sestra/Zdravstvenik izvaja zdravstveno nego, tehnične posege, sodeluje pri pripravi individualnih načrtov in koordinira zdravstveno obravnavo.
Strežnica, čistilka skrbi za higieno in čistočo bivalnih prostorov.

Pri delu se izvaja in upošteva:

- značilnosti razvojnega obdobja, uporabnikovo telesno in duševno rast, stopnjo duševne motnje;
- učenje in zdravstveno vzgojo uporabnika; osnovne življenjske funkcije uporabnika;
- sposobnost empatije, pozornost do verbalnega in neverbalnega izražanja uporabnika;
- pomoč pri aktivnostih, ki jih uporabnik sam ne more opraviti (iščemo potenciale, ki mu pomagajo, da postane bolj samostojen);
- razumevanje uporabnikovega vedenja; uporaba primerne komunikacije;
- razvijanje terapevtskega odnosa, zagotavljanje varnosti, diskreten nadzor samopoškodovalnega in heteroagresivnega vedenja;
- uporaba različnih terapevtskih tehnik: relaksacijske tehnike (progresivna mišična relaksacija, vodena vizualizacija, snoezelen, terapevtske vodne kopeli Hubbard, meditacija, hidroterapija, hipoterapija), prilagojene tehnike vedenjsko-kognitivne terapije; modifikacija vedenja (klasično pogojevanje, instrumentalno pogojevanje, modelno učenje), trening socialnih veščin;
- sodelovanje s starši/pomembnimi drugimi;
- aktivno preživljanje prostega časa: prostočasne dejavnosti, individualne zadolžitve, pogovor, sprehod idr. (Limonšek, Brenčič, 2023).

Izobraževanje, usposabljanje in izpopolnjevanje zaposlenih v specializirani enoti

Zaposleni v specializirani enoti pri delu uporabljajo različne pristope (Brenčič, 2008), za kar potrebujejo dodatna, specifična strokovna znanja:

- O značilnosti oseb z motnjo v duševnem razvoju in dodatnimi vedenjskimi in čustvenimi težavami,
- Osnove deeskalacijskih tehnik (verbalne in neverbalne deeskalacijske tehnike),
- Tem teach tehnike (pristopi, ki zmanjšujejo tveganje in minimizirajo uporabo fizičnih omejevalnih praks),
- Komunikacijske veščine v odnosu do uporabnikov,
- Predavanja o pozitivni vedenjski podpori,
- Usposabljanje za prvo pomoč,
- Vsebine samoobrambe,
- Usposabljanje za uporabo posebnih varovalnih ukrepov (PVU),
- Intervizijo in supervizijo,
- Team building (Limonšek, Brenčič, 2023).

Zgoraj navedene vsebine omogočajo, lažje izvajanje aktivnosti v smislu »Strategij delovanja, ki vodijo k pozitivni vedenjski podpori«:

- 1) Spoštujemo priporočila, pravice, odgovornosti in dolžnosti; prizadevamo si za pravičnost in osebnostno trdnost.
- 2) Oblikujemo rutine; strukturo dneva in tedna; skrbimo za točen začetek in konec; omogočimo omejene izbire; prestrukturiramo okolico; določimo premore in si vzamemo čas.
- 3) Smo empatični; načrtujemo uspeh; začnemo in končamo s pohvalo.
- 4) Predvidevamo neizogibne posledice; naredimo oceno tveganja v ožjem in širšem okolju; zmanjšamo hrup in omejimo dejavnosti pred nastopom krize; odstranimo gledalce; iščemo miren prostor.
- 5) Organiziramo družabna srečanja; vključujemo širši krog ljudi in večamo socialni krog uporabnikov ob podpori strokovnih delavcev; načrtujemo in ponudimo razrešitev ter dopolnitev socialne aktivnosti.



- 6) Igralna terapija.
- 7) Mas Gutova metoda.
- 8) ABBA metoda.
- 9) PECS metoda.
- 10) Integrativna diagnostika.

Pozitivna vedenjska podpora

Pozitivna vedenjska podpora se uporablja za preprečevanje in zmanjševanje vznemirjenosti uporabnika. Pomembno je razvijanje pozitivnega odnosa zaposlenega do uporabnika, modeliranje primerne vedenja, učenje prepoznavanja in izražanja čustev na sprejemljiv način.

- a) Organizacija časa, prostora in dejavnosti:
 - ureditev prostorov z ustreznim varnim pohištvo, ki omogoča dobro počutje;
 - soba za sproščanje;
 - odstranitev motečih elementov;
 - sestava skupine in število uporabnikov glede na lastnosti in potrebe posameznika ter njihova medsebojno kompatibilnost;
 - prilagoditev urnika in dejavnosti njihovim individualnim in skupinskim potrebam;
 - možnost umika v drug prostor;
 - vključevanje v dejavnosti in obravnave glede na njihova močna področja;
 - omogočanje sprostitev dejavnosti ter kakovostno preživljanje prostega časa;
 - skrb za telesno zdravje;
 - namestitev kamere za omogočanje varnosti, ki služi prikritemu opazovanju (avtizem, senzorna preobčutljivost; primeri, ko je ogroženo zdravstveno stanje ali če se s stalnim nadzorom uporabniku povzročajo še hujše stiske).
- b) Odnos in ravnanje zaposlenih:
 - umirjen in pozitivno naravnani pristop do uporabnikov;
 - aktivna in empatična komunikacija z uporabnikom;
 - modeliranje in učenje primerne vedenja;
 - določitev smernic za ustrezen pristop k uporabnikom;
 - dogovarjanje in usklajevanje med zaposlenimi (timsko delo);
 - evalvacija in dopolnjevanje dokumentacije – smernic, načrtov, dogovorov itn.
 - sodelovanje s starši in svojci pri načrtovanju pozitivne vedenjske podpore.
- c) Opazovanje splošnega, zdravstvenega in psihičnega stanja:
 - spremljanje splošnega zdravstvenega stanja;
 - medikamentozna terapija;
 - opazovanje in spremljanje učinkov terapije (Popovič, 2010).

Postopki zmanjševanja vznemirjenosti

- a) Zaposleni morajo ob pojavu vznemirjenosti uporabnika ugotoviti, kaj ga vznemirja, in ga pomiriti s tehnikami zmanjševanja vznemirjenosti. Uporabljamo tehnike, ki so zapisane v vedenjskem načrtu, ki ga ima vsak uporabnik zraven individualnega načrta: verbalno usmerjanje in pogovor; močnejši objem; preusmerjanje; humoren, sproščen pogovor; pustiti čas in dati prostor; tiho, počasno, umirjeno govorjenje; modeliranje primerne vedenja; ponujanje možnosti izbire; logične posledice; dogovor; spodbujanje; opogumljanje; načrtno ignoriranje; ponujena možnost za umik; zamenjava zaposlenega; umik občinstva; empatično reflektiranje (poslušanje, sprejemanje in ubeseditev čustev ...); zapovedan umik.
- b) Medikamentozna terapija po naročilu zdravnika (Ornik, 2023).



Ukrepanje v primeru vedenjske vznemirjenosti, ki vodi k pomiritvi:

- 1.) Bližino skrbno izbiramo, ne soočamo se frontalno.
- 2.) Se minimalno premikamo; smo mirni; govorimo kratko in jedrnat; uporabljamo nizek ton govora; pustimo nekaj tišine v komunikaciji; sprašujemo, kako lahko pomagamo.
- 3.) Pohvalimo, preden zahtevamo.
- 4.) Predvidevamo in zaščitimo; spremenimo okolico, odstranimo moteče faktorje, da zmanjšamo tveganje za incident.
- 5.) Preusmerimo v drugo aktivnost; pohvalimo.
- 6.) Poročamo, zapisujemo, evidentiramo, dokumentiramo in analiziramo.
- 7.) Popravljamo, reflektiramo in reintegriramo (Ornik, 2023).

Fizično posredovanje

Fizično posredovanje je del celostne pozitivne vedenjske podpore in se uporablja le v specifičnih situacijah. Zaposleni morajo pri uporabi fizičnega posredovanja upoštevati naslednja načela:

- Največja korist uporabnika: Upoštevajo se zdravstvene potrebe, fizične omejitve in senzorne motnje uporabnika.
- Upravičenost uporabe: Fizično posredovanje mora biti upravičeno glede na situacijo.
- Najkrajši možni čas: Fizično posredovanje se izvaja za najkrajši možni čas, potreben za obvladovanje situacije.

Med uporabo fizičnega posredovanja zaposleni nenehno spremljajo uporabnika, pozorni so na morebitne spremembe telesnih znakov, kot so barva kože, dihanje in potenje, ter ustrezno ukrepajo za zmanjšanje stiske uporabnika. Vrste fizičnega posredovanja vključujejo:

- Fizične spodbude: Dotik zadnjega dela roke med ramo in komolcem.
- Vodenja: Prijem zadnjega dela roke nad komolcem.
- Spremstvo brez upiranja uporabnika.
- Spremstvo proti volji uporabnika.
- Fizično pridržanje.

Spremstvo proti volji uporabnika in fizično pridržanje se uporabita le, ko so izčrpane vse druge tehnike za zmanjševanje vznemirjenosti. Te tehnike se uporabljajo le, če uporabnik s svojim vedenjem ogroža lastno zdravje ali življenje, zdravje drugih ali uničuje inventar. Prijemi temeljijo na biomehaniki in ne povzročajo bolečine. Uporaba mora biti sorazmerna, nujna in v najmilejši obliki za najkrajši možni čas, ob stalnem izvajanju dinamične ocene tveganja.

Fizično posredovanje **ni dovoljeno** kot oblika kaznovanja; kot odziv na neprimerno vedenje, ki ni nevarno za uporabnika ali druge (Popovič, 2010).

Krizni protokol

Krizni protokol določa ravnanje zaposlenih ob nepredvidljivih kriznih dogodkih, ki niso zajeti v vedenjskem načrtu. Zaposleni delujejo skladno s tehnikami pozitivne vedenjske podpore in zagotovijo varnost drugih uporabnikov. V kriznih situacijah se organizira podporna skupina za pomoč uporabniku in zaposlenim. Če so izčrpane vse možnosti ukrepanja, se pokliče policijo in nujno medicinsko pomoč (SNMP).

1. Spoštovanje in poslušanje

- Uporabnikove občutke jemljemo resno in jih priznavamo z empatijo.
- Prilagodimo komunikacijo glede na ton in besedišče uporabnika, s čimer pokažemo razumevanje njegove stiske.
- Na ta način zmanjšujemo stres, krepimo samozavest in zmanjšujemo strah.



2. Jasno in nedvoumno sporazumevanje

Z otrokom/mladostnikom komuniciramo z jasnimi stavki, ki kažejo razumevanje, npr.:

- "Razumem, da si jezen."
- "Tukaj si na varnem, tu sem, da ti pomagam."

3. Odziv na vedenje na nižji stopnji (Stopnja vznemirjenja 1)

- Prepoznamo telesne znake in vedenje.
- Odstranimo vire frustracij in pomirimo uporabnika.
- Razložimo situacijo in posledice mirno, počasi in tiho.

4. Odziv na vedenje na srednji stopnji (Stopnja vznemirjenja 2)

- Nadaljujemo z umirjanjem in preusmerjanjem pozornosti na pozitivne vidike.
- Postavimo jasne meje, ponudimo alternative in varen izhod iz situacije.
- Odstranimo publiko in vodimo uporabnika na varen prostor.

5. Odziv na vedenje na višji stopnji (Stopnja vznemirjenja 3)

- Povečamo varnost okolja, odstranimo nevarne predmete.
- Asertivno vodimo uporabnika in ga po potrebi omejujemo.
- Po potrebi zamenjamo osebje za svež pristop.

6. Odziv v fazi okrevanja

- Spremljamo uporabnika, ne dotikamo se ga, da ne sprožimo agresije.
- Damo mu čas in prostor za umiritev ter odstranimo vir frustracije.

7. Odziv po incidentu

- Ponudimo podporo, brez disciplinarnih ukrepov.
- Pomirjamo in spremljamo, odzivamo se na znake pripravljenosti za komunikacijo.

8. Obnova po incidentu

- Po incidentu analiziramo situacijo in ocenimo možne spremembe vedenja.
- Pogovor vključuje vprašanja, kot so: "Kaj se je zgodilo?" in "Kaj lahko narediš naslednjič?"
- Razpravljamo o možnostih za prihodnje vedenje ter iščemo rešitve brez obsojanja in krivde.

V obnovi uporabljamo aktivno poslušanje in tehnike prilagojene potrebam uporabnika. Komunikacija med zaposlenimi mora biti jasna in incident se vpiše v evidenco. Pri pogovorih z uporabniki se lahko uporabljajo simboli, slike, glasba ali socialne zgodbe, da olajšamo komunikacijo. Cilj je razumevanje in preprečevanje prihodnjih kriz, ne iskanje krivde (Ornik, 2023).

Uporaba posebnih varovalnih ukrepov

Posebni varovalni ukrepi (PVU) se uporabljajo v skladu s Pravilnikom o uporabi posebnih varovalnih ukrepov in samo pri tistih uporabnikih, ki so nameščeni v centru po sklepu sodišča.

Priporočena dokumentacija in evalvacija dela

Za uporabnike specializirane enote se pripravi naslednja dokumentacija: (1) individualni načrt uporabnika; (2) vedenjski načrt uporabnika; (3) smernice za ravnanje z uporabnikom; (4) poročila o incidentih; (5) beležke o poskusih incidentov; (6) načrt zdravstvene nege uporabnika.

Z individualnim načrtom (IN) se seznanijo in ga podpišejo starši/skrbniki. Z IN se seznanijo vsi zaposleni v enoti. Vsi zaposleni poznajo in upoštevajo smernice in vedenjski načrt. Evalvacije načrtov in izvedbe se izvajajo po protokolu in po potrebi. Zaposleni vsakodnevno timsko spremljajo posebnosti vsakega posameznika (vedenje, počutje, zdravstveno stanje, stiki s svojci idr.).



Zaključek

Glede na različne potrebe naših uporabnikov in individualni pristop k posamezniku lahko povzamemo, da imamo izredno pozitivne uspehe, kar se kaže, da v letu 2023 ni bilo hospitalizacij, prav tako se je bistveno zmanjšalo število PVU-posebnih varovalnih ukrepov.

Literatura

Barnhill, J.L. 2002. Neuropsychological Assessment of Individuals With Dual Diagnosis. NADD Bulletin. Available at: <http://thenadd.org/modal/bulletins/v5n2a2~.htm> [10. 9. 2018].

Brenčič, J., 2008. Sodoben pristop v pediatrični zdravstveni negi pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. In: Limonšek, I., et al. eds. Pediatrična zdravstvena nega otroka in mladostnika z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Zbornik predavanj, strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi društev. Dornava, 9. maj 2008. Ljubljana: Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 12–19.

Limonšek, I. & Brenčič, J. 2023. Vzpostavljeni pristopi dela pri uporabnikih z motnjami vedenja. ZUDV Dornava, interno gradivo.

Kobolt, A., Rajniš Pinterič, M. & Rogelj, F. 2015. Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami. In: Vovk-Ornik, N. ed. Kriterij za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami. 2. izd. El. knjiga. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, pp. 32 – 34. Available at: <https://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf> [10. 9. 2018].

Ornik, N. 2023. Specializirana enota za otroke in mladostnike z motnjo v duševnem razvoju in najtežjimi vedenjskimi in čustvenimi težavami. Interno gradivo.

Popović, T. 2010. Čustvene in vedenjske motnje. V V. Bužan, A. Golob, Š. Byrne in B. Hegeduš idr., Težave v vedenju kot izziv (8-18), Ljubljana: CUDV Draga.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUO-PP-1), 2011. Uradni list Republike Slovenije št. 58.



DELO Z DRUŽINO IN-ALI POMEMBNI MI DRUGIMI PRI OBRAVNAV I OTROK IN MLADOSTNIKOV Z MOTNJO V DUŠEVNEM ZDRAVJU

Anica Pišl, prof. def., sist. in druž. terapevtka

Center za mentalno zdravje Ljubljana, Enota za adolescentno psihiatrijo
pislpticak@gmail.com

Izveleček

Ob prihodu otroka/mladostnika v hospitalno obravnavo zaradi hudega psihičnega zapleta in stiske, ki jo spremljajo še druge, čustvene in/ali vedenjske spremembe ter občutki obupa, se soočimo s hudimi stiskami, strahom in občutki krivde ali nemoči tako pri otroku ali mladostniku in tudi pri starših. Otroku/mladostniku ne moremo nuditi ustrezne pomoči, če ne pomagamo staršem, da se zmorejo spoprijeti z izzivi, se opolnomočiti in mu nuditi podporo ob stiskah na ustrezen način. Zato je pomembno, da se med njimi vzpostavi zaupanje do te mere, da zmorejo govoriti o stiskah brez obtoževanj in skupno iskati zanje primerne rešitve. Srečujemo se tudi z raznimi oblikami zlorabe, ki jih je potrebno prekiniti in zakonsko ukrepati za zaščito otroka ali mladostnika, da bo odslej varen.

Ključne besede: otrok, mladostnik, družina, stiske, terapevt, pomoč

Abstract

When a child/adolescent arrives for hospital treatment due to a severe psychological complication and distress, which is accompanied by other emotional and/or behavioral changes and feelings of despair, we are faced with severe distress, fear and feelings of guilt or helplessness both in the child or adolescent and also with parents. We cannot provide adequate help to a child/ adolescent if we do not help the parents to be able to cope with challenges, empower themselves and provide them with support in times of hardship in an appropriate way. Therefore, it is important to establish trust between them to the extent that they are able to talk about hardships without accusations and jointly search for suitable solutions with them. We also encounter various forms of abuse, which must be stopped and legal measures must be taken to protect the child or adolescent person so that they will be safe from now on.

Key words: child, adolescent, family, difficulties, therapist, help

Uvod

Kar otrok/ mladostnik ne more razrešiti sam, v družini ali s sovrstniki, mu spodkopava zaupanje vase in v svet okoli sebe. Spopada se z dvomi, sramom, nezaupanjem vase, jezo ali žalostjo, občutki krivde in neustrezno samopodobo. Kadar so določene stiske preveč intenzivne ali predolgo trajajo, pogosto pride do dekompenzacije, ki se pokaže skozi različne simptome ali izbruh bolezni. V obdobju mladostništva je pomembno spreminjanje meja, odnosov in prioritet med vsemi člani družine. Če mladostniku to ne uspeva, se pojavljajo stiske, intoksiciranje, agitacija, avto/ in heteroagresivnost, motnje hranjenja, disociacije, samopoškodbeno vedenja, suicidalnost, itd. Ob vstopu otroka/ mladostnika v zdravljenje imamo možnost in priložnost, da tako njemu, kot družini pomagamo spoprijeti se s težavami, ki so lahko v določenem trenutku videti kot neobvladljive ali nepremagljive.

Delo z otrokom/ mladostnikom in družino

Nastanek simptoma običajno sovпада s spremembo ali pričakovanjem spremembe, na katero družina ali posamezniki še niso pripravljene in je zanje grozeča. Tako povzroči povečano tesnoba, ob kateri se aktivirajo »speči konflikti« iz preteklih obdobj posameznikov ali družine



(tudi transgeneracijski). Če se le-ti ne razrešujejo, se pokažejo skozi simptom člana, ki potrebuje spremembo. V fazi odraščanja otrok je mladostnik tisti, ki običajno želi večje spremembe, kot so postavljene omejitve staršev. Tesnoba se običajno stopnjuje tako pri starših, kot pri mladostniku, konflikti rezultirajo stopnjevanje napetosti in nerazumevanja. Naloga simptoma je lahko v funkciji preprečevanja določene (v tem trenutku še) za posameznike zastrašujoče spremembe; lahko pa je namenjen pripravi terena na spremembo npr. širjenje meja staršev (Bertoncelj Pustišek S, 1996). Ob verbalizaciji strahov in ustvarjanju bolj varnega okolja znotraj družine za spremembo lahko pomeni priložnost za novo rast in nadaljnji razvoj družine ter prehode v nove faze razvoja družinskih članov, ki to spremembo potrebujejo. Zato je družino potrebno vključiti v obravnavo in jim pomagati poskusiti razumeti strahove, s katerimi se soočajo ter jih opolnomočiti za spremembe, ki jih v dani situaciji zmorejo, da se konfliktnost ne stopnjuje (Green & Werner, 1996). Delo z družino se zelo razlikuje od individualne obravnave. Večino časa imamo občutek, da smo v sredini med igro parov ali celotne družine. Terapevt mora biti pozoren ne samo na doživljanje posameznikov, temveč tudi na jezik pogovora, obenem si mora zrcaliti in obvladovati lastna čustva (Glick & Bergman et al., 2000).

Ob vstopu otroka ali mladostnika v hospitalno psihiatrično zdravljenje zaradi motenj v duševnem zdravju je zaskrbljenost staršev tako velika, da pogosto niso v pomoč pri zdravljenju. Otrokovo stanje lahko celo zanikajo ali ga želijo skrajšati na minimum, da bi ga umaknili iz tega »rizičnega« okolja, ker ga želijo zaščititi pred stigmo psihiatrične obravnave. Pogosto je razlog tudi ta, da se bojijo obtoževanja strokovnjakov za nastalo otrokovo stisko ali stanje, zaradi lastnih hudih občutkov krivde in strahu. Strahovi so lahko vezani tudi na strah pred razkrivanjem določenih skrivnosti, ki so v družinah strogo varovane in se o njih ne govori, ker vsebine niso predelane in so vezane (pogosto tudi transgeneracijsko) na določen hud stresni dogodek ali osebo, ki je družini »povzročila sramoto« (Minuchin, 1998). Pomembno za družino je, da se ojačajo vezi med družinski člani, ki so za določene pomembne spremembe najbolj ranljivi in v stiski. V primeru aktualnih ali transgeneracijskih zastojev (posilstva, umori, druge oblike zlorabe, odvisnosti, duševne bolezni, varanje, itd.) družina teh strahov, stisk ali sramu ne more predelati, ker se o tem v družini ne govori. Vsak član družine ima v teh primerih svojo razlago in prepričanja, veliko je tihega obtoževanja, zamer (pasivne agresije) ali fizične in/ali psihične agresivnosti, ob kateri si vsak pomaga na sebi znan način; nihče pa se ne počuti varen, povezan in sprejet. Občutek lojalnosti in sramu družini družinske člane zavezuje, da o teh dogajanjih ali svojem počutju ne govorijo okolici, zato težko dobijo ustrezno pomoč. Ob dekompenzaciji, stopnjevanju simptomov ali izбуhu bolezni dobi družina možnost, da se ob obravnavi otroka/mladostnika naslovijo tudi te vsebine.

Pri srečanju z družino lahko z njimi delamo znotraj dveh nivojev obravnave - skozi nivo simptoma, ki ga skušamo obvladati (kibernetika 1. reda) in skozi nivo odnosov, prepričanj in vrednot, ki vplivajo na spontano spreminjanje in preoblikovanje (kibernetika 2. reda). Pri teh spremembah ne moremo predvideti, kdaj se bodo zgodile in kako bodo vplivale na posamezne družinske člane, zato moramo biti pri tem previdni in slediti, kaj je v danem trenutku za družino sprejemljivo, saj smo mi »gost družine«. Določene hipoteze oblikujemo že pred srečanjem z družino, ki izhajajo iz informacij sprejemnega zdravnika, oddelčnega zdravnika, poročila medicinskih sester, terapevtov – njihovo videnje in hipoteze, kaj povzroča ali vzdržuje probleme, ki jih navaja otrok/mladostnik.

Pri obravnavi družine je pomembno razumevanje, *v kateri razvojni fazi življenjskega ciklusa je družina*, ali je hkrati prisotnih več faz npr. pri otrocih zelo različnih starosti (lahko obenem usmerjenost staršev v nego starih staršev), katere vse razvojno pogojene naloge mora družina trenutno obvladovati, je družina na prehodu iz ene faze v drugo, ali poteka prehod krizno; kako reagira družina na razvojno pogojene zahteve in želje posameznih družinskih članov, itd. (Tomori, 1994). Preverjamo tudi, ali je



družini uspelo oblikovati nova pravila in oblike interakcij, ki zagotavljajo vsakemu članu zanj(o) ustrezno zadovoljitev njegovih/njenih osnovnih potreb ali so prisotni znaki blokade procesov prehoda (Minuchin, 1998). Pozorni smo, s kakšnimi odpori je potrebno računati, če bi se kdo želel izogniti prehodu, katere razvojno pogojene zahteve se lahko izkažejo kot problematične in katere vire moči ima družina na voljo za obvladovanje krize in nadaljnjo rast. Ob pristopanju družini *oblikujemo delovne hipoteze*. Le-te so izhodiščna točka vsake obravnave in omogočajo nadaljnje pridobivanje in preverjanje informacij ter njihovo organizacijo (pomen razumevanja sosledja dogodkov, odnosov). Z družino preverjamo te hipoteze skozi dodatna vprašanja. Namen preverjanja teh hipotez je definiranje povezav med družinskim sistemom (lahko tudi drugi sistemi, npr. šola, vrstniško okolje) in simptomom. Na osnovi pridobljenih informacij postavljamo nove hipoteze, ki jih naslednjič preverjamo. Oceno relevantnosti ovrednotimo po odgovorih članov družine (verbalno, neverbalno odzivanje). Pomembno je, da smo pozorni na zanje težke vsebine, ki jih morda zanikajo, se jim skušajo izogniti ali preslišijo sporočila članov, s katerimi se ne strinjajo. Lahko pa opazimo preveč buren in agresiven odziv, s katerim posameznik skuša drugim prepričati, da bi določene vsebine vnesli v pogovor. V takih primerih je to znak, da moramo k tem vsebinam previdno pristopati in jih postopoma nasloviti. V teh primerih družini opišemo opažanja, da je to zanje pomembna, morda za določene zelo boleča točka, o kateri lahko govorimo naslednjič, tudi ločeno s starši in otroci, kadar starša pred mladostnikom o tem ne želita govoriti ali gre za njun medosebni konflikt ali zamero (npr. nezvestoba, želja po ločitvi enega od staršev). *Cilj hipotez je sprememba, ne iskanje (ali določanje) resnice.*

Uvodni pogovor lahko poteka z mladostnikom individualno ali skupaj s staršema ali enim staršem, če drugega odklanja ali nimata kontaktov. Skušamo se pridružiti zgodbam družinskih članov in razumeti njihova sporočila, kar sproti preverjamo. Pozorni smo na posebnosti, razlike v opisu zanje pomembnih dogajanj in časovnice opažanj začetkov težav (tudi kaj je komu pomenilo težavo, skrb ali stisko, kako so se odzivali), kdo je želel, da poiščejo pomoč (iščemo vire moči v družini), kakšne spremembe pričakujejo (kakšno upanje imajo in v katero smer vidijo ali ne vidijo rešitve in kakšne razloge imajo za to). Ohranjamo princip nevtralnosti in empatičnost (Moore & Hallenbeck, 2010). Skušamo razumeti vse člane družine, na katerih področjih in v odnosu s katerimi člani čutijo težave. Tako dobimo osnovno shemo funkcioniranja družine, povezanost v podsisteme, koalicije, itd. Ob uvodnem pogovoru se ne osredotočamo na rešitve, skušamo čim bolj razumeti, kaj predstavlja težavo ali stisko vsakemu od njih. Ob tem **iščemo vire moči družine** in potencialne, ki jim lahko pomagajo, da postopoma najdejo zanje ustrezno rešitev - pretekle pozitivne izkušnje, v katerih so obvladali izzive in naredili spremembe; izkušnje z načini reševanja podobnih dilem ali težav v preteklosti; iskanje virov, ki jih še niso uporabili, da bi se premaknili iz točke zastoja (ujetosti). Skupaj preverjamo, ali obstajajo izjeme, kdaj se določeno vedenje ni kazalo ali je bilo manj izrazito. Tako skušamo razumeti funkcijo problematičnega vedenja v družini.

Vodenje pogovora - pogovor *vodimo s preverjanjem že postavljenih delovnih hipotez, širjenjem vprašanj in informacij ter razjasnjevanjem dilem* (v smeri kasnejšega iskanja rešitev). V pogovoru ohranjamo nevtralnost in pridruževanje članu, ki je v stiski, posebej otroku ali mladostniku, ki je sprejet v obravnavo. Preverjamo, ali smo informacije prav razumeli in jih povezali v pravo (časovno) zaporedje. To nam pomaga razumeti vzročno-posledične zveze dogajanj in odzivov nanje, ki pogosto tudi družinskim članom situacijo predstavi v drugi luči (Brown et al., 1996). Ob pristopanju družini in pogovoru s posameznimi družinskimi člani, mladostnikom, starši ali sorojenci, starimi starši ali pomembnimi bližnjimi je pomembno, da ves čas ohranjamo spoštljivo radovednost, v kateri spoštujemo tudi njihove meje, kaj želijo ali zmorejo v določenem trenutku povedati, kako razumejo določeno zaporedje dogajanj in kako vidijo možnosti, da bi se težave uredile (Trampuž et al, 2016. To zahteva sposobnosti terapevta za



»containing« - da terapevt zmore prenesti določeno frustracijsko toleranco in poslušati pritožbe, vezane na nezadovoljstvo, zamere (do npr. zdravstvenega sistema), na nefunkcionalnega starša. Te vsebine kasneje terapevt v pogovoru ponovno naslovi. Pri nastanku določenih motenj ali bolezni vključimo **psihoedukacijo**, ki pomaga zmanjšati občutke krivde in strahu tako otroku ali mladostniku, kot ostalim članom družine, ali jih v začetku vsaj nekoliko razbremenijo občutkov krivde. Pomaga tudi povečati razumevanje določenih procesov in zakonitosti osebnostnih motenj ali bolezni ter načine spopadanja z njimi. Pomembno je, da ne obljublamo preveč, temveč da z njimi delamo za optimalno ureditev težav, ki jih družina ali mladostnik predstavi. Ob delu z mladostnikom smo pogosto v začetku obravnave »njihov glas«, kadar nas prosijo za pomoč pri začetkih sporočanja zanje pomembnih tem, ki so v družini tabu ali so prepovedane. Pogosto so te teme pretekli poskusi samomora, istospolna usmerjenost, uporaba drog ali spolne zlorabe. Zanje težke vsebine so tudi odvisnost ali zlorabe v družini, kadar družinski sistem funkcionira po principu zanikanja težav ali ustrahovanja. Staršem lahko npr. opišemo, kako smo razumeli mladostnikovo stisko, nato pa skozi odzive staršev in mladostnika nadaljujemo z usmerjanjem pogovora, umirjanjem konfliktnih situacij in vztrajanja pri opisu zanje pomembnih vsebin. Ustvarjamo prostor, v katerem se lahko slišijo, postopno razumevajo in iščejo ustrezne rešitve ob upoštevanju določenih dejstev, ki vplivajo na razumevanje preteklega dogajanja (Miller & Shazer, 2000). V takih primerih mladostnika umaknemo iz pogovora in se pogovorimo najprej s starši (vnaprejšnji dogovor z mladostnikom, da izbere, ali takrat ni prisoten; ali odide ob začetku določene teme; ali skuša ostati in lahko odide, če je preveč vznemirjen). O tem dogovoru vnaprej seznanimo starše pred pričetkom pogovora, da kasneje bolj mirno sprejmejo, če otrok odide ali ne želi biti prisoten ob določenih temi. Mladostnika pospremi nekdo od osebja, ga razbremeni in pomaga pri obvladovanju stiske in zagotovitvi varnosti. Mladostniku ob zaključku pogovora nato povemo zaključno sporočilo pogovora. Ob hudi vznemirjenosti mladostnika ali staršev svetujemo, da mladostnik odide na oddelek med vrstnike, po potrebi se pogovori še s terapevtom (razbremenitveni pogovor). Tudi staršem svetujemo, da si vzamejo čas za premislek ter se dogovorimo za ponovni termin (lahko tudi vsakega starša posebej, če ocenimo, da je to potrebno ali sami izrazijo željo). Nevtralnost ni na mestu ob informacijah o zlorabah, odvisnosti staršev, agresivnosti, suicidalnosti. Takrat zavzamemo jasna stališča, postavimo pravila in sklenemo dogovore s starši in mladostnikom. Po potrebi najavimo prijavo policiji, vključitev Centra za socialno delo (CSD), sodstva, šole, vzgojnega zavoda, itd. Pogovor mora potekati v dovolj zaupljivem tonu, da člani razumejo, da ne iščemo krivcev za nastalo situacijo, temveč izhode iz nje. Naša naloga je, da zaščitimo otroka/mladostnika.

Ob nadaljevanju obravnave s pomočjo preverjanja in klasifikacije sporočil (razjasnjevanja) ter pogovoru o funkcioniranju podsistemov skušamo ojačati bolj funkcionalne načine povezav in odkriti razloge zastoja sistema družine in otroka ali mladostnika. Z večanjem občutka varnosti pripravimo prostor za obravnavo tabujev, ki siliijo vse vpletene v ohranjanje statusa »quo«. V primeru zlorab povemo mladostniku, da bomo o tem morali obvestiti starša in podati prijavo. Če nevarnosti za ponovitve ni več, lahko mladostnika in starše na to postopno pripravimo (če ni bila zloraba znotraj družine). V primeru odvisnosti, zlorab ali drugih oblik nevarnosti za kateregakoli člana, moramo svetovati dodatno pomoč in napovemo vključitev drugih sistemov pomoči. Najpogosteje je to šola ob učnih težavah ali CSD in policija ob zlorabah, drugi strokovnjaki za pomoč pri obravnavi družinskih članov (psihater, alkohololog, psihoterapevt). Pogosto pridemo preko razkrivanja zlorab in skrivnosti do odvisnosti, transgeneracijskih zlorab, drugih skrivnosti (nepojasnjene smrti v družini). V primeru odkritja odvisnosti pri staršu ali drugemu družinskemu članu s pomočjo motivacijskega intervjuja spregovorimo o težavah in načinih iskanja ustrezne pomoči zanj. Pogosto se soočimo z zanikanjem dela družine ali vseh družinskih članov. *Če teh vsebin ne naslovimo, za mladostnika in družino nismo pripravili prostora za nadaljnji razvoj in se bo simptom ponavljal.*



Pomoč staršem in/ali pomembnim drugim

Starši se pogosto počutijo nemočni pri vzgoji otrok, ki se v času mladostništva in večanjem njihovih potreb ter zahtev še stopnjujejo. Pogosto se srečujemo z napačnim razumevanjem simptomov pri otroku/ mladostniku, ker ne poznajo vsebine težav otroka in sklepajo, da gre le za muhe v tem obdobju. Starši so lahko prezaposleni ali izgoreli, pogosto čutijo nemoč v postavljanju meja in/ali vztrajanju pri omejitvah. Dodatna težava so nasprotna sporočila staršev v borbi za moč ali prezahtevna starša (ali eden prezahteven, drugi preveč popustljiv) (Green & Werner, 1996). Težave pri otrocih/mladostnikih se kažejo pogosto tudi ob zaznani grožnji o razpadu partnerske zveze staršev, nezvestobi. Lahko ima eden od staršev ali sorojenec psihične težave, ki niso obravnavane in zdravljene. Lahko je neprepoznana odvisnost pri enem od staršev, lahko se dogajajo zlorabe in agresivnost v družini, medvrstniško nasilje in/ali zlorabe, ki jih razkrivamo tekom zdravljenja.

Pogosto se dotaknemo razkrivanja tabujev, družinskih skrivnosti, ki družini jemljejo moč za napredek. Pomagamo pri sprejemanju zanje novih informacij (zloraba psihoaktivnih substanc, samopoškodovanje, motnje hranjenja, suicidalne misli ali pretekli poskusi samomora, želja po spremembi šolanja, bolezen, osebnostna motnja, spolna usmerjenost ali spolna identiteta).

S pogovorom o teh, zanje težkih vsebinah, lahko postopoma približamo njihova prepričanja ali vsaj razumevanje določenih vzročno-posledičnih povezav ter začetek individualizacije vsakega posameznika znotraj družine. Pogosto so določeni posamezniki v teh pogovorih prvič bolj jasno slišani in je njihov glas enako pomemben, kot glas ostalih članov družine (Minuchin, 1998). Družina tako lahko začuti moč drugačnega načina povezanosti, v kateri je več prostora za različnost potreb, doživljanja in tudi potrebe po distanci, ki se pri otroku v obdobju odraščanja vedno bolj izkazuje in je pogosto razlog konfliktov znotraj družine. Otroci in mladostniki skozi razumevanje vzročno-posledičnih povezav pridobivajo izkušnje, da tudi oni lahko vplivajo na odnos staršev do zaupanja vanje skozi ustreznejše oblike vedenja in sporočanje stisk, ob katerih potrebujejo pomoč, pogovor ali vsaj prevoz do zdravnika. Tako se občutki nerazumevanja, nesigurnosti in strahu zmanjšajo tako pri starših, kot pri otroku ali mladostniku in sorojencih. Ob večjem občutku varnosti tudi v zanje težkih situacijah zmorejo skupaj poiskati ustrezne oblike pomoči (Madanes, 1980).

Pomembno je tudi skozi motivacijski postopek vzpodbuditi in podpreti slabše funkcionalnega starša, da zase poišče ustrezno pomoč (npr. alkohololog, psihiater, psihoterapevt). V primeru psihičnih, fizičnih in spolnih zlorab vključimo druge sisteme pomoči, da zagotovimo prekinitve zlorabe ter varnejše okolje za otroka/mladostnika (šola, CSD, policija,...).

Zaključek

Otroke in mladostnike bolje razumemo in spoznamo, ko spoznamo njihovo družino in težave, v katere so vpeti. Ob pogovoru o stiskah otroka/mladostnika se razkrivajo (včasih tudi transgeneracijsko) stiske ostalih družinskih članov, zaradi katerih posameznik ali družina pogosto ne zmore več ohranjati funkcionalnosti. Ob prepoznavi in verbalizaciji strahov, stisk in zamer družina išče nove, zase sprejemljive rešitve in naredi prostor majhnim spremembam ali si vsaj dovoli preizkusiti možnosti, ki bi bile zanje v tem trenutku bolj varne. To je v kriznih situacijah in težavah mladostnikov ter ostalih članov družine včasih največ, kar v tem procesu dela sprejmejo in na tem kasneje naprej gradijo spremembe. Lahko pa se vrnejo v pretekle oblike funkcioniranja, ki kratkoročno delujejo varnejše (»varna nevarnost«), a zaradi potrebe po spremembi sčasoma stopnjujejo konflikte (inter/ in/ali intrapersonalne) in ponovno pridejo po pomoč. Takrat lahko v terapiji preverjamo pretekle izkušnje testiranja novih oblik vedenja, navezav in načinov reševanja problemov in jim pomagamo, da jih nadgradijo ter prilagodijo potrebam članov družine.



Literatura

- Bertoncelj Pustišek, S. 1996. Bolan otrok pokliče pomoč v družino. Zbornik prispevkov Delo z družino, pp.25-30
- Brown, B., Nolan, P., Crawford, P. & Lewis A. 1996, Interaction, language and the »narrative turn« in psychotherapy and psychiatry. *Soc.Sci Med.*, 43(11), pp.1569-1578.
- Green, R.V.& Werner, P.D. 1996. Intrusiveness and closeness- caregiving: Rethinking the concept of family enmeshment. *Family process*, 35(2), pp. 115-136.
- Madanes, C. 1980. The Prevention of rehospitalization of adolescents and young adults. *Family process*, 19(2), pp. 179-191.
- Miller, G. & Shazer, S.2000. Emotions in solution-fokused therapy; A re-examination. *Family process*, 39(1), pp. 5-28.
- Minuchin, S. 1998. Where is the family in narative family therapy. *Journal of marital and family therapy*, 28(4), pp. 397-403.
- Moore, R.J. & Hallenbec J. 2010. Narrative empathy and how dealing with stories help- Creating a space for empathy in culturally diverse care settings, *Journal of pain and symptom manegment*, 40(3), pp. 471-476.
- Trampuž, D. et al, 2016. Sistemska družinska terapija: lepota radovednosti namesto moči nadzorovanja, učbenik. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, 1. izd.



SKRB ZA DOBRO POČUTJE IZVAJALCEV OBRAVNAVE OTROK IN MLADOSTNIKOV S TEŽAVAMI NA PODROČJU DUŠEVNEGA ZDRAVJA

mag. Matejka Pintar Babič, dipl. m. s., univ.org. dela
Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana, Center za mentalno zdravje
matejka.pintar@psih-klinika.si

Anica Pišl, prof. def. MVO (soc. ped)
pislpticak@gmail.com

Izveček

Izvajalci obravnave otrok in mladostnikov s težavami na področju duševnega zdravja so tekom svojega dela pogosto izpostavljeni moralno etičnim dilemam. Za vzpostavitev ustreznega terapevtskega odnosa se morajo prilagajati otrokovi razvojni stopnji, duševnemu stanju ter ob tem izkazovati empatijo, sočutje in potrpežljivost. V odnos vstopajo tudi s starši in zakonitimi zastopniki, ki imajo svoja lastna prepričanja, zahteve in pričakovanja. Za vzpostavitev in ohranjanje profesionalnih odnosov je potrebno veliko strokovnega znanja, truda in energije, zato so izvajalci obravnave otrok in mladostnikov izpostavljeni večjemu tveganju za stres in izgorelost. Skrb za dobro počutje izvajalcev je naloga posameznega zaposlenega, podpornih služb in managementa. Namen prispevka je predstaviti dileme in izzive izvajalcev obravnave otrok in mladostnikov z namenom skrbi za njihovo dobro počutje.

Ključne besede: duševno zdravje otrok in mladostnikov, moralno-etične dileme, terapevtski odnos, dobro počutje izvajalcev zdravstvene nege, preprečevanje izgorelosti.

Abstract

Providers working with children and adolescents facing mental health challenges are often confronted with moral and ethical dilemmas in their work. To establish an effective therapeutic relationship, they must adapt to the child's developmental stage and mental condition, while showing empathy, compassion, and patience. Additionally, they engage with parents and legal guardians, who bring their own beliefs, demands, and expectations into the relationship. Maintaining professional relationships requires considerable expertise, effort, and energy, exposing these providers to a higher risk of stress and burnout. Ensuring the well-being of these providers is a shared responsibility among individual employees, support services, and management. This paper aims to present the dilemmas and challenges faced by providers of mental health care for children and adolescents, with a focus on supporting their well-being.

Keywords: mental health of children and adolescents, moral-ethical dilemmas, therapeutic relationship, well-being of nursing practitioners, burnout prevention.

Uvod

Razširjenost motenj na področju duševnega zdravja v razvitih državah v zadnjih 20 letih ostaja nespremenjena, njihova pojavnost pred 14. letom starosti je kar 50 %, zato je dostop do kakovostne zdravstvene obravnave ključnega pomena (Paton et al., 2021). Celostna obravnava otrok in mladostnikov s težavami na področju duševnega zdravja vključuje številne strokovnjake, ki so pri tem postavljeni pred mnoge izzive in dileme. Naraščajoča stopnja izgorelosti in slabega počutja zdravstvenega osebja predstavlja mednarodni problem. Ugotovljeno je bilo, da zaposleni,



ki delujejo na področju duševnega zdravja poročajo o slabšem počutju, kot zaposleni v drugih zdravstvenih sektorjih. Slabše počutje in izgorelost sta povezana s slabšo kakovostjo in varnostjo ter večjim absentizmom in fluktuacijo (Johnson et al., 2018). S ciljem predstavitve dejavnikov, s katerimi lahko vplivamo na dobro počutje izvajalcev zdravstvene obravnave otrok in mladostnikov s težavami na področju duševnega zdravja, smo pregledali strokovno in znanstveno literaturo ter povzeli mnenja zaposlenih v zdravstveni negi oddelka pod posebnim nadzorom.

Počutje izvajalcev obravnave otrok in mladostnikov s težavami na področju duševnega zdravja

Medicinske sestre, zaposlene na področju duševnega zdravja, otrokom in mladostnikom zagotavljajo varnost s svojo stalno prisotnostjo na oddelku. Poleg zagotavljanja osnovnih življenjskih aktivnosti izvajajo mnogo specifičnih intervencij zdravstvene nege, med katerimi lahko otrok/mladostnik nekatere zavrača ali jih celo aktivno odklanja. Intervencije so izvedene v skladu z zakonodajo (Zakon o duševnem zdravju 29. in 39. člen ZdZdr.), vendar medicinskim sestram kljub temu lahko predstavljajo izzive in dileme. Ugotovljeno je bilo, da medicinske sestre, zaposlene na področju duševnega zdravja, pri svojem delu pogosto doživljajo čustveno stisko, kar vpliva na njihovo počutje in poklicno učinkovitost (Delgado et al., 2020). Odklanjanje sodelovanja, verbalne in fizične grožnje s strani pacientov in/ali svojcev lahko močno vplivajo na njihovo zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo z delom in motivacijo (Lynch et al., 2005). Raziskava, izvedena na oddelku za otroško in mladostniško psihiatrijo na Švedskem, razkriva izzive in stiske zaposlenih v zdravstveni negi. Medicinske sestre so v intervjujih navedle, da si prizadevajo za kakovostno in posamezniku prilagojeno zdravstveno nego, vendar imajo občutek, da njihovo delo pogosto ostane neopaženo in necenjeno. Navajajo, da je njihova vloga slabo definirana, zato se pogosto soočajo z negotovostjo, kar vodi do občutkov nemoči in frustracije ter posledično konfliktov z drugimi strokovnjaki. Hkrati so medicinske sestre navedle, da je pri njihovem delu pomembno vzpostaviti zaupne odnose s pacienti in njihovimi starši, vendar je to na enotah pod posebnim nadzorom pogosto izziv zaradi strogih pravil za zagotavljanje varnosti (Soderberg et al., 2022).

Kljub ugotovitvam, da medicinske sestre pri delu z otroci in mladostniki doživljajo stres, je v literaturi malo znanega o ustreznih načinih spoprijemanja s težavami. Raziskovalci navajajo mehanizme spoprijemanja s stresom kot kratkoročne ukrepe za obvladovanje stresa in kot dolgoročne ukrepe oziroma življenjske vzorce posameznika za spoprijemanje z negativnimi čustvi, med katere spada tudi pozitivna naravnost, ki prav tako prispeva k spoprijemanju z izzivi, ki jih prinaša delovno okolje (Machailo et al., 2023). Dolgoročna čustvena obremenjenost, stres, nezadovoljstvo in občutki nemoči namreč vodijo v izgorelost, ter posledično slabšo kakovost življenja, saj je povezana z različnimi duševnimi in telesnimi zdravstvenimi težavami, vključno z glavoboli, bolečinami v mišicah in depresijo. Po podatkih študije naj bi bilo kar 13% izvajalcev zdravstvenih storitev na področju duševnega zdravja izpostavljenih tveganju za pojavnost izgorelosti (Soderberg et al., 2022). Ugotovitve študij navajajo dobrobit prakticiranja čuječnosti na intenzivnih (psihiatričnih) oddelkih, kjer so zaposleni po izvedbi delavnic poročali o zmanjšanju občutka stresa ter pozitivnem vplivu na varnost pacientov in osebja (Hallman et al., 2017; Rudaz et al., 2017). Hkrati se je potrebno zavedati, da tudi pomanjkanje organizacijske podpore in povratnih informacij ter slabi odnosi znotraj tima vplivajo na počutje zaposlenih. Glede na prisotnost številnih stresorjev zato ni presenetljivo, da izvajalci obravnave poročajo o visoki stopnji stresa in stiske (Soderberg et al., 2022).

Prikaz stanja

Zaposleni, ki so redno ali občasno razpisani na enoto za intenzivno otroško in mladostniško psihiatrijo, so bili povabljeni k odgovarjanju na vprašanja glede izkušenj pri delu z otroki/mladostniki. V odgovorih so izpostavili pozitivne in negativne izkušnje, dileme ter izzive.



Kot pozitivne dejavnike so zaposleni izpostavili otrokovo/mladostnikovo iskrenost, hvaležnost, zaupanje in pristnost v odnosu ter izvajanje specifičnih intervencij zdravstvene nege kot je na primer terapevtsko igranje. Zaposleni imajo občutek, da lahko s svojim delom, intervencijami in odnosom vplivajo na otrokov/mladostnikov razvoj ter upajo na boljšo prihodnost posameznika. Pri obravnavi je bil izpostavljen individualen pristop in vzpostavitev zaupanja.

Obremenitev in stres zaposlenim predstavljajo samopoškodovalno in heteroagresivno vedenje, samomorilne misli, poskusi samomora ter intenzivni čustveni izbruhi otrok in mladostnikov. Izpostavljen je bil občutek nemoči ob poznavanju okoliščin, iz katerih otrok/mladostnik prihaja in lastne stiske ob zgodbah otrok in mladostnikov, po spolnih ali drugi zlorabah, stike ob intervenciji zadnjega izbora - izvedbi posebnega varovalnega ukrepa, nemoč ob nezadovoljstvu svojcev, žalost ob otrokovi/mladostnikovi ponovitvi bolezni, nemoč ob ne-odzivanju na intervencije osebja in občutek velike odgovornosti ob izvajanju stalnega nadzora ob uvedbi posebnih varovalnih ukrepov.

Zaposleni v zdravstveni negi navajajo naslednje dileme v procesu dela: sprejem proti volji otroka/mladostnika, aplikacija terapije proti volji in izbira prave intervencije ob izraženih stiskah. V procesu komuniciranja navajajo neustrezne in nesodelujoče svojce, komunikacijo v timu in komunikacijo z otrokom/mladostnikom pod vplivom psihoaktivnih snovi.

Za zagotavljanje varnosti otrok in mladostnikov se soočajo s sledečimi izzivi: preprečitev neželenih dogodkov, komunikacija z otrokom/mladostnikom po ranljivih dogodkih, kot je spolna ali druga zloraba, obvladovanje nevarnih vedenj kot so avtoagresija, heteroagresija, samopoškodovanje, odklanjanje hrane in nesodelovanje zaradi zaužitja psihoaktivnih snovi. V okviru profesionalnega razvoja si želijo pridobivanje novih znanj, veščin in pristopov pri obravnavi otrok in mladostnikov ter možnost osebnega razvoja.

Razprava

Izvajalci zdravstvene obravnave otrok in mladostnikov s težavami na področju duševnega zdravja pri svojem delu izkazujejo empatijo, sočutje in potrpežljivost. Hkrati morajo z namenom ohranjanja terapevtskega odnosa nadzorovati svoje čustvene reakcije. Vzpostavljjanje in ohranjanje teh odnosov zahteva veliko truda, zaradi česar so strokovni delavci izpostavljeni večjemu tveganju za stres. Medtem, ko pomagajo drugim pri doseganju dobrega počutja, pogosto lahko spregledajo svoje lastne potrebe, kar jih dolgoročno lahko vodi v izgorelost (Barnett et al., 2007). Zaposleni ob obravnavi otroka/mladostnika doživljajo mnoge stresorje, izzive in moralno etične dileme. Postavljeni so pred zahteve in pričakovanja svojcev oz. zakonitih zastopnikov, kot so težko pričakovano izboljšanje zdravstvenega stanja, nihanja med zaupanjem v obravnavo in pomisleki o smiselnosti ukrepov ter strahom pred morebitno ponovitvijo bolezni. Pri zaposlenih pa kljub profesionalnemu in strokovnemu pristopu prihaja do lastnih dilem in stisk ob otrokovem/mladostnikovem nevarnem vedenju, izražanju samomorilnih misli, odklanjanju pomoči in verbalni ter fizični agresiji. V kolikor do izboljšanja otrokovega/mladostnikovega stanja ne pride dovolj hitro ali v skladu s pričakovanji, zaposleni tekom obravnave občutijo nemoč (Pintar et al., 2020; Pintar et al., 2021). Ob tem so lahko razočarani in/ali sočustvujejo z otrokom/mladostnikom ter svojci, kar pa ne pomeni, da ne bodo podvrženi pritožbam nad neustreznostjo izvedenih intervencij. Zato je pomembno zavedanje, da so jeza in obtožbe običajno način, s katerim svojci izkazujejo svojo stisko, strah in nemoč pomagati lastnemu otroku.

Zaključek

Zaposleni morajo za vzdrževanje lastnega dobrega počutja in preprečitve izgorelosti razvijati strategije, ki jim omogočijo ohranjanje življenjsko ravnovesje in dobro počutje. Zastaviti si morajo



realne cilje in pričakovanja ter ohranjati mejo med delom in zasebnim življenjem. Tudi dobro telesno zdravje, prehrana, spanje, telesna aktivnost in počitek so prav tako pomembni deležniki dobrega počutja.

Dokument Kadrovski standardi in normativi v zdravstveni negi določa število zaposlenih, ki je potrebno za zagotavljanje varne in kakovostne zdravstvene nege. Pomanjkanje medicinskih sester je prepoznano kot ključen problem, ki vpliva na izvajalce zdravstvenih storitev, strokovnjake v zdravstveni negi, pa tudi na paciente in njihove svojce. Poleg upoštevanja kadrovskih standardov in normativov je potrebno razmisliti o pridobivanju izvajalcev zdravstvene nege že od srednješolske strokovne izobrazbe naprej. V praksi se soočamo ne samo na republiškem temveč tudi svetovnem nivoju s hudim pomanjkanjem medicinskih sester. Ob ustrezno zagotavljenih omenjenih virih lahko in mora delodajalec poskrbeti za primerno in varno delovno okolje ter strokovni razvoj posameznika.

Na področju psihiatrične zdravstvene nege so zaposlenim na voljo različne ocenjevalne lestvice za hitrejšo prepoznavo dejavnikov tveganja za pojav agresivnega vedenja, kar zaposlenim omogočajo večjo varnost in s tem vpliv na njihovo počutje. Razviti so učinkoviti pristopi za obvladovanje agresivnega vedenja (npr. deeskalacijske tehnike, Safewards, itd), ki prav tako zaposlenim omogočajo varno in strokovno obvladovanje pacientovega vedenja in preprečijo morebitne neželene dogodke. Nenazadnje se mora zaposleni počutiti v timu kot enakopraven član, ki lahko izrazi lastne ideje, dileme in predloge za izboljšavo. Samorefleksija in analiza posameznega dogodka (predstavitev primera v zdravstveni negi) omogočajo zmanjševanje dejavnikov tveganja za ponovitev ter omogočajo iskanje sistemskih rešitev. Redne intervizije in supervizije so se izkazale za pomemben podporni dejavnik v skrbi za dobro počutje izvajalcev obravnave otrok in mladostnikov.

Literatura

Barnett, J.E., Baker, E.K., Elman, N.S. & Schoener, G.R. 2007. 'In pursuit of wellness: The self-care imperative', *Professional Psychology: Research and Practice*, 38(6), pp. 603-612.

Delgado, C., Roche, M., Fethney, J. & Foster, K., 2020. Workplace resilience and emotional labour of Australian mental health nurses: Results of a national survey. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(1), pp.35-46, doi:10.1111/inm.12598.

Hallman, I. S., O'Connor, N., Hasenau, S., & Brady, S. 2017. Improving the culture of safety on a high-acuity inpatient child/adolescent psychiatric unit by mindfulness-based stress reduction 1 training of staff. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 2 30(4), pp. 175-180. doi: 10.1111/jcap.12191.

Johnson, J., Hall, L.H., Berzins, K., Baker, J., Melling, K. & Thompson, C., 2018. Mental healthcare staff well-being and burnout: A narrative review of trends, causes, implications, and recommendations for future interventions. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27(1), pp.20-32, doi:10.1111/inm.12416.

Lynch, M.F., Plant, R. W. & Ryan, R.M., 2005. Psychological needs and threat to safety: Implications for staff and patients in a psychiatric hospital for youth. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(4), pp.415-425, doi:10.1037/0735-7028.36.4.415.



Machailo, R.M., Matsipane, M.J. & Koen, D. 2023. Coping mechanisms of psychiatric nurses in child mental health environments in North West Province, South Africa: A qualitative call for urgency. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(17), p.6625, doi:10.3390/ijerph20176625.

Paton, K., Gillam, L., Warren, H., Mulraney, M., Coghill, D., Efron, D., Sawyer, M. & Hiscock, H. 2021. Clinicians' perceptions of the Australian Paediatric Mental Health Service System: Problems and solutions. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 55(5), pp. 494-505, doi:10.1177/0004867420984242.

Pintar Babič, M., Bregar, B. & Drobnič Radobuljac, M. 2020. The attitudes and feelings of mental health nurses towards adolescents and young adults with nonsuicidal self-injuring behaviors. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 14(37), doi:10.1186/s13034-020-00343-5.

Pintar Babič, M., Bregar, B. & Drobnič Radobuljac, M. 2021. Odnos in čustva ob psihiatrični zdravstveni negi mladostnikov in mladih odraslih s samopoškodovanim vedenjem brez samomorilnega namena. V: Koprivšek, J. (ur.), *7. slovenski psihiatrični kongres: program in zbornik povzetkov, 4.-6. november 2021: virtualni dogodek*. Ljubljana: Združenje psihiatrov pri SZD, str. 35. Dostopno na: https://www.zpsih2021.si/images/7_SPK_2021_zbornik_FINAL_29.pdf [COBISS.SI-ID 84098819].

Rudaz, M., Twohig, M.P., Ong, C.W. in Levin, M.E., 2017. Mindfulness and acceptance-based trainings for fostering self-care and reducing stress in mental health professionals: A systematic review. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 6(4), pp.380-390, doi:10.1016/j.jcbs.2017.10.001.

Söderberg, A., Ejneborn Looi, G.M. & Gabrielsson, S. 2022. Constrained nursing: Nurses' and assistant nurses' experiences working in a child and adolescent psychiatric ward. *International Journal of Mental Health Nursing*, 31(1), pp.189-198, doi:10.1111/inm.12949.

Zakon o duševnem zdravju (2008) *Uradni list RS*, št. 77/08.





III. SKLOP

POZITIVNA VEDENJSKA PODPORA V CENTRU ZA USPOSABLJANJE, DELO IN VARSTVO DRAGA

Rok Usenik, prof. šport. vzg.
Špela Byrne, univ. dipl. psih.
Matej Pelicon, univ. dipl. soc. del.
Anita Ostrež, dipl. del. ter.
Barbara Hegedüš, prof. def.
Tatjana Popović, dipl. soc. ped.
CUDV Draga (center.draga.ig@center-db.si)

Izvleček

Prispevek govori o otrocih, mladostnikih in odraslih osebah z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju in dodatnimi težjimi čustvenimi in vedenjskimi motnjami. V teoretični osnovi je predstavljena pozitivna vedenjska podpora, sistemska urejenost področja ter število incidentov in predlogi za rešitev. V CUDV Draga že mnogo let delamo z otroki, mladostniki in odraslimi s težjimi čustveno vedenjskimi motnjami in iščemo ter razvijamo različne metode za zmanjševanje vedenjskih težav, s katerimi se spoprijemamo vsak dan. Kljub pozitivni vedenjski podpori so nekateri posamezniki še vedno zelo ogrožajoči zase, za druge učence in za zaposlene. Osnovni pogoj za zmanjšanje vedenjskih motenj in izboljšanje kvalitete življenja je zadostno število usposobljenega kadra, ki lahko zagotavlja varnost in izvajanje programa pozitivne vedenjske podpore, s tem pa se zmanjša potreba po medikamentozni terapiji in fizičnem posredovanju. V CUDV Draga želimo zagotavljati dostojno in kvalitetno življenje za vse naše otroke, mladostnike in odrasle, ne glede na čustvene in vedenjske motnje, kar je njihova pravica in naša skupna dolžnost.

Ključne besede: vedenjske motnje, motnje v duševnem razvoju, pozitivna vedenjska podpora

Abstract

This article talk about children, adolescents and adults with moderate, severe and profound intellectual disabilities and with severe emotional and behavioral disorders. In the theoretical foundations is presented positive support program, systemic foundations, the number of incidents and suggestions for solutions. At CUDV Draga, we have been working for many years with children, adolescents and adults with severe emotional and behavioral disorders, and we are using and developing various methods to reduce the behavioral problems we face on a daily basis. Despite Positive Behavioral Support, some individuals are still very threatening to themselves, other users and workers. The basis for reducing behavioral disorders and improving the quality of life is a sufficient number of staff, which enables safety and reduction of medication, minimal use of restrictive measures and the implementation of the Positive Support program. At CUDV Draga, we want to ensure a decent and quality life for all our users, regardless of emotional and behavioral disorders, which is their right and our common duty.

Key words: behavioral disorders, intellectual disabilities, positive behavioral support.



Uvod

V Centru za usposabljanje, delo in varstvo Draga (v nadaljevanju CUDV Draga) se že mnogo let srečujemo z otroki, mladostniki in odraslimi osebami z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju ter z dodatnimi težjimi čustvenimi in vedenjskimi motnjami. Delo z njimi prinaša številne izzive.

Otroci in mladostniki z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju ter dodatnimi težjimi oblikami vedenjskih motenj, ki so vključeni v posebni program v šolah, se praviloma prešolajo v zavode z namestitvijo v institucionalno varstvo z istim šolskim programom. Družine ne zmorejo več obvladovati vedenja in zagotavljati varnost otroku in drugim članom družine, zato se ti otroci nameščajo v centre za usposabljanje, poleg tega se omejujejo stiki z družino. Ti otroci tudi kasneje, ko odrastejo in zaključijo šolanje v starosti 26 let, ostajajo v institucionalnem varstvu.

Pri otrocih in mladostnikih, ki so usmerjeni v CUDV Draga zaradi vedenjskih motenj, gre v odločbah o usmeritvi velikokrat samo za spremembo izvajalca programa in ne za preverjanje ustreznosti usmeritve. Otroci in mladostniki ob vstopu v šolo, v odločbah o usmeritvi praviloma nimajo opredeljenih težjih oblik vedenjskih motenj, čeprav je njihovo vedenje resno ogrožajoče za druge ali njih same.

Vedenjske težave pri osebah, ki so vključene v CUDV Draga, obsegajo predvsem: lasanje, pretepanje uporabnikov in zaposlenih, pljuvanje, brcanje, grizenje, grožnje z ubojem ali samomorom, zmerljivke, metanje predmetov, kričanje, razbijanje in uničevanje inventarja, uriniranje in mazanje z blatom, kraje in poškodovanje sebe, pobegi idr.

Pri nekaterih se pojavljajo tudi čustvene motnje: jokavost, čustvena labilnost, depresivnost, velika razdražljivost, motnje navezanosti, idr. (Zavod RS za šolstvo, 2015).

V CUDV Draga že mnogo let iščemo in razvijamo različne metode za zmanjševanje vedenjskih težav. V letu 2010 smo svoje strokovno znanje in izkušnje zbrali v priročniku Težave v vedenju kot izziv. V letu 2016 smo začeli z usposabljanjem po angleškem programu »Team Teach«. Angleški tutorji programa »Team Teach« so najprej usposobili tutorje, ki so nato po njihovem programu usposobili večino zaposlenih v CUDV Draga in še nekaj zaposlenih v drugih socialnovarstvenih zavodih.

Med izvajanjem usposabljanja »Team Teach« smo prišli do spoznanja, da program ni najbolje prilagojen slovenskim razmeram in posameznim skupinam, saj je v nekaterih pogledih preveč tog in zahteva izvedbo določenih vsebin, ne glede na to, ali jih udeleženci potrebujejo ali ne. Poleg tega morajo tutorji redno obnavljati licenco, ki v Sloveniji ni priznana, kar je za organizacijo velik finančni zalogaj. Zaposleni morajo prav tako pridobiti certifikat, ki v Sloveniji nima uradne veljave.

Zato smo sčasoma razvili svoj program pozitivne vedenjske podpore, ki je bolj fleksibilen in ga je mogoče bolj prilagoditi skupini. Izkušnje so pokazale, da enkratno učenje ustreznih načinov fizičnega posredovanja ni dovolj, da bi jih zaposleni osvojili in uporabljali v praksi. Potrebno je večkratno obnavljanje določenih prijemov, ki jih zaposleni potrebujejo, včasih tudi vsak teden, zato je obnavljanje znanja na dve leti, kot predvideva »Team Teach«, premalo. Tudi obnavljanje tehnik za zmanjševanje napetosti in izmenjave izkušenj ter mnenj si zaposleni želijo bolj pogosto.

V tabeli 1 navajamo razlike med programoma. Program »Pozitivna vedenjska podpora« smo razvili leta 2019.



Tabela 1: Razlike med programoma Team Teach in Pozitivna vedenjska podpora

TEAM TEACH	POZITIVNA VEDENJSKA PODPORA
Temelji na angleški zakonodaji.	Prilagojena slovenski zakonodaji.
Certificiran sistem izobraževanja; udeleženci dobijo certifikat, ki ga je treba osveževati na dve leti (v Sloveniji ne velja).	Udeleženci dobijo potrdilo o opravljenem izobraževanju (osveževanje po potrebi).
Natančno določen nabor vsebin, ki jih morajo tutorji izvesti (četudi v praksi niso potrebne).	Vsebine so prilagojene posamezni skupini udeležencev glede na težave (tutorji sami določijo vsebine iz nabora vsebin).
Tutorje izobražuje angleški inštruktor, kar je za Center velik finančni zalogaj. Tutorji potrebujejo obnavljanje na 15 mesecev.	Intervizija in supervizija tutorjev in izpopolnjevanje v praksi (po potrebi s svetovalcem za vedenje); finančno bolj ugodno.
Beleženje in načrt sta priporočena. Ni obrazca.	Beleženje in načrt sta obvezna. Obrazci so že pripravljene. Pripravljen je tudi program za analizo poročil.

V prispevku predstavljamo teoretične osnove za »Pozitivno vedenjsko podporo«, opišemo dva primera, v katerih so vidni rezultati, sistemsko, zakonsko in kadrovsko ureditev ter predloge za rešitve.

Vedenjske motnje

Vedenjske motnje so pri osebah z motnjami v duševnem razvoju kompleksne in pogoste. Velikokrat je težko odkriti njihov vzrok in jih je večkrat težko obvladovati. Vedenjske motnje so dlje časa trajajoče neželene oziroma neprilagojeno vedenje, ki pomembno negativno vpliva na posameznikovo življenje (Ali, Blickwedel & Hassiotis, 2014). Emerson et al. (2001) definirajo vedenjske motnje kot kulturno nenormalne oblike vedenja, ki so tako intenzivne, pogoste ali trajne, da resno ogrožajo posameznikovo varnost ali varnost drugih, oziroma vedenje, zaradi katerega se posameznik ne more vključevati v običajne aktivnosti v skupnosti.

Vedenjske motnje vključujejo agresivnost do drugih, samopoškodovanje, poškodovanje predmetov, spolno neprimerno vedenje, kazniva dejanja (Ali et al., 2014), neprimerno socialno vedenje in stereotipije (Woods, 2011). Če vedenje ogroža kvaliteto življenja ali varnost drugih, lahko vodi v izključevanje iz okolja, izobraževanja in aktivnosti ali pa sproža restriktivne ukrepe, ki so lahko moralno in zakonsko sporni (Ali, Blickwedel in Hassiotis, 2014).

Vedenjske motnje so pri osebah z motnjami v duševnem razvoju 3 do 5-krat pogostejše kot pri splošni populaciji (Woods, 2011). Po raziskavah ima vedenjske motnje 10–15 % oseb z motnjami v duševnem razvoju, 10 % jih ima težje oblike motenj (Emerson et al., 2001). Pri osebah s težkimi motnjami v duševnem razvoju kar 82 % oseb izraža samopoškodovalno in stereotipno vedenje, 45 % pa agresivno ali destruktivno vedenje (Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2010). Pri mladostnikih z motnjami v duševnem razvoju so vedenjske težave bolj pogoste kot pri drugih starostnih skupinah (NICE, 2015). Osebe, ki imajo poleg motnje v duševnem razvoju še težave v komunikaciji, avtistične motnje, senzorne motnje, gibalno oviranost ali težave v duševnem zdravju, imajo bolj pogosto vedenjske motnje (NICE, 2015).

Raziskava avtorjev Felceja in Kerra (2013) kaže, da je imelo kar 88 % otrok in mladostnikov z motnjami v duševnem razvoju in avtizmom vedenjske težave.



Pozitivna vedenjska podpora v CUDV Draga

V Centru smo oblikovali lastni program »Pozitivna vedenjska podpora«. Sprejeli smo Splošna navodila o pozitivni vedenjski podpori in program Pozitivne vedenjske podpore, ki natančno opredeljuje pristope in prijeme, ki naj bi se uporabljali pri vedenjskih težavah. Dokument je osnova za delo s posamezniki z vedenjskimi motnjami. Za vsakega otroka, mladostnika in odraslega s težjimi motnjami vedenja je potrebno narediti vedenjski načrt in po potrebi še oceno tveganja. Uvedli smo sistematično beleženje incidentov. V nadaljevanju so opisani glavni poudarki pozitivne vedenjske podpore.

Metode dela za zmanjševanje vedenjskih motenj

Metode dela so opredeljene v Splošnih navodilih o pozitivni vedenjski podpori in se uporabljajo za otroke, mladostnike in odrasle. Delimo jih na tri področja: preventivni ukrepi, tehnike zmanjševanja vznemirjenosti, fizično posredovanje.

Preventivni ukrepi

Preventivni ukrepi se uporabljajo za preprečevanje in zmanjševanje vznemirjenosti uporabnika. Pomembno je razvijanje pozitivnega odnosa zaposlenega do uporabnika, modeliranje primerne vedenja, učenje prepoznavanja in izražanja čustev na sprejemljiv način, vključevanje posameznika v aktivnosti, ki mu prinašajo zadovoljstvo, sprostitvev in krepijo samozavest.

Med preventivne ukrepe sodijo:

a) Upravljanje (organizacija) časa, prostora in dejavnosti:

- ureditev prostorov, se pravi primerno in varno pohištvo, ki omogoča dobro počutje uporabnikov in uresničevanje njihovih potreb; posebni koticiki za tiste, ki jih potrebujejo; odstranitev motečih elementov, terapevtski pripomočki;
- sestava skupine in število uporabnikov v skupini, pri čemer se upoštevajo lastnosti in potrebe posameznih uporabnikov in njihova medsebojna kompatibilnost;
- prilagoditev urnika in dejavnosti uporabnikovim potrebam;
- upoštevanje uporabnikovih potreb po preživljanju časa z drugimi in času zase, možnost umika v drug varen prostor;
- krepitev močnih področij uporabnika in vključevanje v dejavnosti in obravnave, ki vplivajo na pozitivno samopodobo, občutek uspešnosti, napredovanje in dobro počutje;
- omogočanje sprostitvenih dejavnosti;
- skrb za telesno zdravje.

b) Odnos in ravnanje zaposlenih:

- umirjen, pozitiven in sočuten pristop;
- razumevanje komunikacije in vzrokov negativnega vedenja;
- vzpostavljanje in ohranjanje pozitivnega odnosa do uporabnikov;
- aktivno in empatično poslušanje uporabnika;
- modeliranje sprejemljivega vedenja;
- postavljanje meja na pozitiven način;
- učenje prepoznavanja čustev, izražanja čustev na sprejemljiv način;
- učenje primerne vedenja;
- dogovarjanje in usklajevanje zaposlenih, doslednost ter evalvacija in spreminjanje načrtov;
- sodelovanje s starši in svojci pri načrtovanju pozitivne vedenjske podpore.

Tehnike zmanjševanja vznemirjenosti

Zaposleni morajo ob pojavu vznemirjenosti uporabnika poskusiti ugotoviti, kaj ga vznemirja, in ga poskusiti umiriti s tehnikami zmanjševanja vznemirjenosti, ki so zanj primerne in



učinkovite. Pri uporabnikih, ki imajo izdelan vedenjski načrt, zaposleni uporabljajo tehnike navedene v načrtu.

Tehnike so:

- verbalno usmerjanje in pogovor,
- močnejši objem,
- preusmerjanje,
- humor,
- dati prostor,
- vzeti si čas,
- tiho, počasno, umirjeno govorjenje,
- modeliranje primerne vedenja,
- ponujanje možnosti,
- logične posledice,
- dogovor,
- opozarjanje na uspeh,
- opogumljanje,
- načrtno ignoriranje,
- ponujena možnost za umik,
- zamenjava zaposlenega,
- umik občinstva,
- empatično reflektiranje (poslušanje, sprejemanje in ubeseditvev čustev ...),
- zapovedan umik,
- drugo.

Če operativna skupina predlaga tehnike, ki v Splošnih navodilih o pozitivni podpori niso navedene, se te tehnike zabeležijo v vedenjski načrt, ki ga potrdi strokovni svet.

Fizično posredovanje (samoobramba)

Pri uporabi fizičnega posredovanja morajo zaposleni vedno upoštevati:

- največjo korist uporabnika (glede na zdravstvene potrebe, fizično oviranost, senzorne motnje);
- upravičenost uporabe;
- katero posredovanje je sorazmerno z okoliščinami;
- katero posredovanje je potrebno;
- da se fizično posredovanje izvaja najkrajši možni čas.

Vsi zaposleni morajo pozorno spremljati uporabnika med uporabo fizičnega posredovanja in biti pozorni na znake stiske ter ustrezno ukrepati in blažiti/zmanjševati stisko (Desrochers & Fallon, 2014). Fizično posredovanje je del celostne pozitivne vedenjske podpore in vključuje:

- fizične spodbude (dotik zadnjega dela roke med ramo in komolcem),
- vodenje (prijem zadnjega dela roke nad komolcem),
- spremstvo brez upiranja uporabnika,
- spremstvo proti volji uporabnika,
- fizično pridržanje (v primeru nevarnosti za samega sebe, druge ali inventar).

Spremstvo proti volji uporabnika in fizično pridržanje se uporablja le tedaj, ko so izčrpane vse tehnike za zmanjševanje vznemirjenosti in/ali so bile le-te neuspešne, ali če se pojavijo izredne razmere. Spremstvo proti volji uporabnika in fizično pridržanje je dopustno, če posameznik



ogroža svoje zdravje oziroma življenje ali zdravje oziroma življenje drugih, ali uničuje inventar, lastnino. Uporablja se predvsem z namenom zaščite uporabnika. Pri tem se uporabijo strokovni prijemi, ki temeljijo na biomehaniki in ne povzročajo bolečine. Pri uporabi fizične sile velja pravilo, da mora biti upravičena, sorazmerna in nujna, v najmilejši možni obliki za najkrajši možni čas. Zaposleni izvajajo fizično posredovanje na osnovi dinamične ocene tveganja, s katero ocenijo tveganje ob uporabi fizičnega posredovanja v dani situaciji, v primerjavi s tveganjem, če fizičnega posredovanja ne uporabijo. Spremljiva proti volji uporabnika in fizičnega pridržanja se ne sme uporabljati kot oblike kaznovanja ter kot odgovor na neprijetno vedenje uporabnika, ki ni nevarno.

Pozitivna vedenjska podpora vključuje širok spekter strategij za zmanjševanje vznemirjenosti posameznika in za zmanjševanje nesprejemljivih ravnanj in tveganj. Vključuje ureditev varnega okolja, preusmeritve, mirno držo in prijazno mimiko, umirjen govor, telesno pomiritev, učinkovito vodenje in spremljanje ter fizično posredovanje. Fizično posredovanje je del pozitivne podpore in vključuje vodenje, spremstvo proti volji in pridržanje. Pri tem se uporabljajo strokovni prijemi, ki so podporni in neboleči, in za katere so zaposleni usposobljeni (Carr et al., 2002; LaVigna & Willis, 2012).

Vedenjski načrt in poročila o incidentih

Strategije za zmanjševanje vedenjskih motenj so opredeljene v posameznikovem vedenjskem načrtu ali smernicah. Zaposleni ob incidentih napišejo poročilo o incidentu, ki ga vodja delovne enote posreduje vedenjskemu timu, zdravstveni službi in vodstvu.

Posamezniki imajo izdelane vedenjske načrte in smernice za delo. Pri pripravi teh načrtov in smernic sodelujejo zaposleni, ki neposredno delajo z njimi, vodja ustanove, psihologi, po potrebi zdravnica, socialni delavec, ravnateljica, psihiater in direktorica. Načrti se spremljajo in evalvirajo v operativnih skupinah. Delujemo preventivno, oblikujemo skupine uporabnikov, urnike posameznika, obravnave in aktivnosti, tako da posamezniku omogočimo čim boljše počutje in kar največji napredek. Velikokrat je potrebna individualna obravnava posameznika, kar pa smo doslej izvajali iz obstoječih kvot zaposlenih. Pomembna je usklajenost zaposlenih in doslednost pri izvajanju dogovorov. Redno sodelujemo s psihiatrom, ki uravnava medikamentozno terapijo.

Usposabljanje zaposlenih

Večina zaposlenih je opravila izobraževanje o pozitivni vedenjski podpori, kar je omogočilo predvsem uporabo deeskalacijskih tehnik in zmanjševanje hudih incidentov ter redna beleženja incidentov. Za zaposlene, ki delajo z najzahtevnejšimi uporabniki, smo izvedli tudi usposabljanje Kempoarnis (samoobrambne veščine).

Vedenjski tim

S pozitivno vedenjsko podporo smo ustanovili tudi »Vedenjski tim«. Šteje 7 zaposlenih, ki delajo neposredno s to populacijo, obenem pa razvijajo program in ga tudi predstavljajo drugim zainteresiranim skupinam, z namenom svetovanja in podpore. Izvajajo tudi analizo stanja (po analizi poročil) ter pomagajo pri evalvaciji vedenjskih načrtov.

Vedenjske težave v CUDV Draga

V Tabeli 2 so prikazujemo število incidentov v letu 2022 in 2023. Vidni so rezultati Pozitivne vedenjske podpore, saj se število incidentov in poškodb zmanjšuje, povečalo pa se je število poskusov nevarnega vedenja, ki smo ga preprečili. To je rezultat usposobljenosti zaposlenih (da preprečijo nevarnost, preden se zgodi) ter učinkovitosti pisanja poročil (beležimo tudi preprečene incidente).



Tabela 2: Prikaz števila incidentov leta 2022 in leta 2023

	2022	2023
Poskusi nevarnega vedenja, ki smo ga preprečili	1154	1872
Število poročil o incidentih	324	298
Lasanje	60	45
Pobegi	40	12
Samopoškodbe	63	51
Poškodbe uporabnikov ali zaposlenih	83	71
Poškodbe inventarja	58	42
Odhod na psihiatrijo	18	9
Nasilje nad starši	75	45

Opis primerov

Primer 1:

Devetintridesetletnik z zmerno motnjo v duševnem razvoju in težjimi vedenjskimi motnjami v krizi grozi, da bo komu kaj naredil, se zaganja v delavce, jih grobo vleče, vleče za oblačila, meče v ljudi predmete, dela škodo, lahko tudi zbeži. Ves čas bivanja v naši ustanovi prejema medikamentozno terapijo, ki jo predpisuje zdravnik specialist psihiater. Bil je večkrat hospitaliziran na UPK Ljubljana. Od oktobra 2022 je v Skupini za dodatno strokovno podporo, kjer se z njim dela po programu pozitivne vedenjske podpore (v dogovoru s starši). V začetku je bilo še nekaj vedenjskih težav, a so se kmalu začele zmanjševati. V začetku je redno dobival terapijo po potrebi (torej poleg stalne tudi dodatno terapijo), da se je umiril. Terapija se je v letu 2023 občutno zmanjšala (hkrati tudi število incidentov). V sliki 1 prikazujemo potrebo po dodatni terapiji pri uporabniku.



Slika 1: Terapija po potrebi



Primer 2:

Dekle ima zmerno motnjo v duševnem razvoju ter večje čustveno vedenjske težave. Bila je žrtev spolnega in fizičnega nasilja v družini. Je lahko avtoagresivna, heteroagresivna (grize, brca, udarja, ščipa in je verbalno agresivna) ter suicidalna (grozi s samomorom, se davi, reže). Ves čas bivanja v naši ustanovi prejema medikamentozno terapijo, ki jo predpisuje zdravnik specialist psihiater. Tudi ona je v naši skupini od oktobra 2022. V letu 2022 je imela še 8 incidentov, 5x je napadla in poškodovala delavca, 2x je bila hospitalizirana. Od decembra 2022 pa ni imela niti enega incidenta.

Razprava

Varnostne težave

Največja težava je zagotavljanje varnosti. S tem je mišljena predvsem varnost drugih uporabnikov, delavcev in same osebe, ki ima težje vedenjske motnje. Že po statutu CUDV Draga morajo biti postopki izvajanja vodeni tako, da zagotavljajo uresničevanje in spoštovanje z ustavo in zakonom določenih pravic vključenih otrok, mladostnikov in odraslih oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju z dodatnimi motnjami. Obenem delavce ščiti tudi Zakon o varstvu pri delu (Ur. l. RS, št. 43/11), ki nalaga, da mora biti delo organizirano tako, da zagotavlja delavcem varnost in zdravje pri delu. Delodajalec mora v ta namen izvajati ukrepe, potrebne za zagotovitev varnosti in zdravja delavcev ter drugih oseb, ki so navzoče v delovnem procesu, vključno s preprečevanjem, odpravljanjem in obvladovanjem nevarnosti pri delu, obveščanjem in usposabljanjem delavcev, z ustrežno organiziranostjo in potrebnimi materialnimi sredstvi. Zakon govori tudi o tem, da mora delodajalec na delovnih mestih, kjer obstaja večja nevarnost za nasilje tretjih oseb, poskrbeti za tako ureditev delovnega mesta in opremo, ki tveganje za nasilje zmanjšata, in ki omogočata dostop pomoči na ogroženo delovno mesto. Sprejeti mora ukrepe za preprečevanje, odpravljanje in obvladovanje primerov nasilja, trpinčenja, nadlegovanja in drugih oblik psihosocialnega tveganja na delovnih mestih, ki lahko ogrozijo zdravje delavcev. S tem namenom imamo v našem centru sprejeto Pozitivno vedenjsko podporo, kar pa v določenih primerih ne zadošča.

Naš center (CUDV Draga) nima registriranega varovanega oddelka, tako da nam ni dovoljeno uporabljati nobenih posebnih varovalnih ukrepov. Po posvetu s policijo je edina možnost zaščite nujni klic zunanje pomoči – policije ter uporaba opravičljive skrajne sile. Gre za dejanje, ki ga delavec lahko stori, da bi od sebe ali koga drugega odvrnil nevarnost za življenje, telesno celovitost ali osebno svobodo, ki je ni mogoče odvrniti drugače.

Kadrovske težave

V praksi z obstoječim številom kadra večinoma lahko »gasimo požare« oziroma odreagiramo ob nezaželenem dogodku. Ob tem se po navadi osredotočimo na osebo, ki ima vedenjske težave. Ob povečanem številu kadrov pa bi lahko odpravljali vedenjske težave preventivno (se pravi odreagirali, preden pride do incidenta). Zagotoviti je potrebno preventivo, ustrezne bivalne razmere, varnost, pozitivne aktivnosti, kot je skrb za dobro počutje, zadovoljstvo učencev in kvaliteto življenja. Potrebno si je prizadevati za zmanjševanje vznemirjenosti posameznikov, ohranjati mirnost, doslednost, dobro počutje in zadovoljstvo zaposlenih. Pomemben je timski pristop, razumevanje in sodelovanje. Osnova za varno in kakovostno delovanje je zadostno število varuhov in strokovnega kadra. Kader je potrebno prilagoditi posamezniku glede na potrebe v določenem času, da se ta oseba in zaposleni, ki z njo delajo, počutijo varni, ter prostor, v katerem biva (od razporeditve bivalnih prostorov in od velikosti skupine uporabnikov je odvisno, koliko delavcev bi moralo biti prisotnih).



Primerjava z tujino

Nizozemska ima 8 stopenj, v katere uvrščajo posameznike z vedenjskimi težavami. Zadnja 8. stopnja je načeloma neomejena. To pomeni, da za vsakega posameznika ocenijo kadrovske potrebe po urah, in sicer toliko delavcev na osebo, da je delo varno. Narejeno imajo tabelo potreb, po katerih izračunajo število zaposlenih na posameznika.

V Angliji govorijo o faktorju, po katerem izračunavajo število kadra. Pri njih se giblje od 1,4 za vedenjsko neproblematične do 4,3 za vedenjsko težavne. Glede na število uporabnikov izračunajo število kadra. Če je 12 neproblematičnih uporabnikov in je faktor 1,4, dela z njimi $12 \times 1,4 = 16,8$ oseb; kolikor bolj težavni so posamezniki, toliko več je osebja; za vedenjsko najbolj težavne bi imeli za 12 uporabnikov 51,6 osebja.

Zaključek

Osnova za zmanjšanje vedenjskih motenj in izboljšanje kvalitete življenja je zadostno število kadra, ki omogoča varnost in minimalno medikamentozno terapijo ali celo njeno ukinitvev, minimalno uporabo posebnih varovalnih ukrepov in psihiatričnih hospitalizacij ter izvajanje programa pozitivne vedenjske podpore. Program Pozitivne podpore je uspešnejši ob zadostnem številu kadra. Ta program je bistven pri otrocih in mladostnikih, saj imamo pri njih največ možnosti za spremembo vedenja, kar bistveno vpliva na vedenje in osebnost v odraslosti. Tako kot gibalno ovirani potrebuje podporo pri gibanju (npr. invalidski voziček), tako potrebuje oseba z vedenjskimi motnjami več kadra, ki mu nudi ustrezno podporo.

V CUDV Draga želimo zagotavljati dostojno in kvalitetno življenje za vse naše uporabnike, ne glede na čustvene in vedenjske motnje. To pomeni, da ob zadostnem številu zaposlenih lahko zagotavljamo varno bivanje otrokom, mladostnikom in odraslim z vedenjskimi težavami, s čim manjšo uporabo terapije in varovalnih ukrepov, obenem pa poskrbimo za varnost drugih uporabnikov in delavcev. To je njihova pravica in skupna dolžnost zaposlenih zavoda in pristojnega ministrstva.

Literatura in viri

Ali, A., Blickwedel, J. & Hassiotis, A. 2014. Interventions for challenging behaviour in intellectual disability. *Advances in psychiatric treatment*, 20, pp. 184–192.

Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, L. R., Turnbull, A. P., Sailor, W. ,... Fox, L. 2002. Positive behavior support: evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, pp. 4–16. Available at://www.researchgate.net/publication/43155726_Positive_Behavior_Support.

Cotton, D. 2017. *Kako učiti vedenje in kako ga ne*. Lightning source UK Ltd.

CUDV Draga. 2019. *Splošna navodila o pozitivni vedenjski podpori*.

Desrochers, M., & Fallon, M. 2014. *Instruction in Functional assesment*. New York: The College at Brockport State University of New York.

Emerson, E., Gregory, N., Robertson, J., Kessissoglou, S., Emerson, E., & Hatton, C. 2001. Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45,(4), pp. 279–291.



Felce, D. D. & Kerr, M. M. 2013. Investigating low adaptive behavior and presence of the triad of impairments characteristic of autistic spectrum disorder as indicators of risk for challenging behavior among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(2), pp. 128–138.

LaVigna, G. W. & Willis, T. J. 2012. The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: the evidence and its implications. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, pp. 185–95.

NICE guidelines. 2015. *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*, Available at: www.nice.org.uk/guidance/n11, pridobljeno 12. 1. 2021.

Poppes, P., van der Putten, A. J. J. & Vlaskamp, C. 2010. Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual disability and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, pp. 1269–75.

Zakon o varnosti in zdravju pri delu (ZVZD-1). Uradni list Republike Slovenije, št. 43/11.

Zavod RS za Šolstvo. 2015. *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Available at: <https://www.zrss.si/digitalnknjiznica/kriteriji-puopp-2015/files/assets/basic-html/index.html#1>. Pridobljeno 12. 1. 2021.

Woods, R. 2011. Assessment and management of people with intellectual disability. *Australian family physician*, 40:4. Available at: <https://www.racgp.org.au/download/documents/AFP/2011/April/201104woods.pdf>.



KAKO ODREAGIRATI V KRITIČNIH TRENUTKIH IN OHRANITI SPOŠTOVANJE DO OTROKA, STARŠA IN SEBE

Tina Ferlinc, dr. med., special. otr. in mlad. psihiatrije
UKC Maribor, Klinika za pediatrijo, Enota za otr. in mlad. psihiatrijo
tina.ferlinc@gmail.com

Izvleček

Starši otrok z motnjami v razvoju se ob rojstvu in kasneje soočajo s posebnimi izzivi, kar lahko vpliva na njihove reakcije v odnosu do otroka in drugih. Pri obravnavi otrok je potrebno upoštevati načela ustrezne komunikacije, kar vpliva na vzpostavljanje odnosa, zagotavlja možnost zmanjševanja napetosti in ugodno vpliva na potek kriznih situacij, s tem se pa pomembno izboljša kakovost oskrbe. Deeskalacijske tehnike so veščine, ki nam pomagajo pri ohranjanju spoštovanja vseh vpletenih.

Ključne besede: otroci z motnjami v razvoju, vedenjski izbruh, komunikacija, deeskalacijske tehnike, odnos

Abstract

Parents of children with developmental disabilities face special challenges at birth and later, which can affect their reactions to their child and others. When dealing with a child, it is necessary to take into account the principles of appropriate communication, which affects the establishment of a relationship, provides the possibility of reducing tension and have a favourable influence on the course of crisis situations, and thus important improve the quality of care. De-escalation techniques are skills that help us maintain respect of all involved.

Key words: children with developmental disabilities, behavioral outburst, communication, de-escalation techniques, attitude

Uvod

Starši in celo družinski člani otrok z motnjami v razvoju se soočajo z izzivi, ki se razlikujejo od tistih, s katerimi se srečujejo starši otrok s tipičnim razvojem (Woodman, 2014). Ko se v družini rodi otrok z eno ali več motnjami ali ko starši prejmejo diagnozo invalidnosti svojega otroka, pogosto doživijo vrsto čustev (npr. šok, žalost, jeza), ki so nekoliko podobni tistim, ki jih doživimo, ko izvemo za smrt ljubljene osebe (Kandel & Merrick, 2003). Starši, ki doživljajo takšne čustvene reakcije, potrebujejo nekaj časa, da se prilagodijo, v tem času pa lahko to vpliva na starševstvo in nego (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016). Nekateri otroci s posebnimi potrebami predstavljajo posebne izzive zaradi razvojnih potreb in vedenja, ki zahteva posebne starševske veščine ali ukrepe, ki niso potrebni pri otrocih, kjer poteka razvoj normativno (Durand et al., 2013). Poleg tega se starši otrok s posebnimi potrebami po navadi srečujejo z izzivi ob določenih točkah prehoda v zgodnjih otroških letih (npr. od bolnišnice do doma, ob vstopu v programe zgodnjih intervencij, ob prehodu v predšolske programe in ob prehodu iz vrta v šolo) (Malone & Gallagher, 2008, 2009). Majhni otroci s posebnimi potrebami na različne načine vplivajo na družine, vendar literatura pogostokrat navaja, da starši otrok s posebnimi potrebami doživljajo večji stres kot starši otrok, ki se tipično razvijajo (Woodman, 2014).

Opredeleitev motenj pri otrocih

Intelektualne in razvojne motnje so motnje, ki so običajno prisotne ob rojstvu in negativno vplivajo na potek telesnega, intelektualnega in/ali čustvenega razvoja posameznega otroka. Mnoga od teh



stanj prizadenejo več telesnih delov ali sistemov. Intelktualna prizadetost se začne kadar koli, preden otrok dopolni 18 let, zanjo pa so značilne težave z obema: intelektualnim delovanjem ali inteligenco, ki vključuje sposobnost učenja, razmišljanja, reševanja problemov in drugih spretnosti; in prilagodljivo vedenje, ki vključuje vsakdanje socialne in življenjske veščine. Izraz "razvojne motnje" je širša kategorija pogosto vseživljenjske invalidnosti, ki je lahko intelektualna, telesna ali oboje (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016).

Opredelitev "razvojnega zaostanka" se najpogosteje uporablja v programih zgodnjih obravnav. Izraz se običajno nanaša na stopnjo razvoja, ki je počasnejša od normiranih stopenj na enem ali več področjih: telesni razvoj, kognitivni razvoj, komunikacija, socialni ali čustveni razvoj ali adaptivni (vedenjski) razvoj (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016).

Vedenje otrok s posebnimi potrebami

Za starše majhnih otrok s posebnimi potrebami vedenje njihovega otroka pogosto predstavlja izziv, povzroči negativno interakcijo med staršem in otrokom ter povzroči velik stres za starše (Hastings, 2002).

Internalizirajoče (ponotranjeno) vedenje in duševne motnje se pri majhnih otrocih kažejo predvsem kot anksioznost in depresija. Večina literature o ukrepih, ki vključujejo starše, se osredotoča na eksteralizirajoče vedenje (kot npr. agresija, izbruhi jeze), glede na to, da je internalizirajoče vedenje manj moteče (McKee et al., 2008). Vendar pa ima ponotranjenje internalizirajočega vedenja v otroštvu pogosto pomemben vpliv v odraslosti (Dekker et al., 2007). Najmočnejši dokazi so za programe, ki učijo starše (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016):

1. kako podpreti učenje in razvoj svojih otrok s posebnimi potrebami,
2. spodbujajo pozitivne interakcije med staršem in otrokom in
3. se osredotočajo na zmanjšanje težavnega vedenja otrok.

Pomembno je imeti v mislih, da imajo nekateri od teh programov sekundarni vpliv in vplivajo na širši družinski sistem, kot so povečan starševski optimizem, zmanjšan starševski stres in splošne spremembe v starševskem slogu.

Motnja avtističnega spektra (MAS)

Stopnja izraženosti znakov motnje avtističnega spektra se lahko razlikuje med posameznimi otroci ali mladostniki. Otroci/mladostniki z MAS so tako postavljeni pred kompleksen nabor izzivov, ki lahko vodijo do intenzivnih čustvenih in vedenjskih izbruhov. Do le-teh po navadi prihaja zaradi senzorične preobremenitve, komunikacijskih težav ali obremenitev v okolju in so posledica tega, da njihovi možgani različne signale obdelujejo drugače (Pollack, 2024).

V nadaljevanju bodo predstavljene osnovne tehnike za zmanjšanje napetosti, ki jih lahko uporabimo in so prilagojene posebej za posameznike z avtizmom. Te strategije omogočajo staršem in drugim strokovnim delavcem učinkovitejšo obvladovanje in ublažitev kritičnih situacij.

Zavedati se moramo, da osebe z avtizmom svet doživljajo bolj intenzivno kot drugi ljudje in imajo pomembne težave na naslednjih področjih (Pollack, 2024):

Senzorna občutljivost: pogosto je prisotna povečana občutljivost na senzorične dražljaje, kot so zvok, svetloba ali dotik. To lahko naredi vsakodnevno okolje preobremenjeno in povzroči stisko in izbruh.



Komunikacijske ovire: mnogi otroci z avtizmom imajo težave z verbalnim izražanjem svojih potreb in čustev, še posebej, ko so razburjeni. Ko ne morejo sporočiti svojega nelagodja ali potrebe po senzoričnem olajšanju, to lahko preide v izbruh.

Težave s čustveno regulacijo: obvladovanje čustev je lahko še posebej zahtevno, njihovi možgani hitro preidejo v način preživetja.

Družbeno nesprijemanje: med izbruhom mimoidoči morda ne razumejo narave vedenja. To lahko vodi v socialno izolacijo ali obsojanje, kar dodatno oteži socialne interakcije za otroka in njegovo družino.

Fizična varnost: v nekaterih primerih lahko izbruhi povzročijo agresivno vedenje, ki lahko škodi otroku ali drugim. To vključuje beg, heteroagresivno vedenje ali samopoškodovanje, kar zahteva stalno pazljivost in včasih fizične ukrepe za zagotovitev varnosti.

Deeskalacija

Deeskalacija predstavlja nabor metod in pristopov, namenjenih obvladovanju jeze, agitacije in preprečevanju agresivnega vedenja (Čelofiga & Koprivšek, 2018). Je metoda reševanja konfliktov, ki uporablja veščine komunikacije in poslušanja. V pediatrični praksi je namenjena tudi ohranjanju pozitivnih odnosov, povrnitvi zaupanja v strokovno osebje, ugotavljanju bistva težav in skrbi (Squires, 2024). Cilj deeskalacije je umiriti pacienta in pridobiti njegovo sodelovanje (Čelofiga & Koprivšek, 2018).

Osnovni veščini deeskalacije sta komunikacija in poslušanje, v dani konfliktni situaciji bi to zajemalo (Squires, 2024):

- empatično poslušanje,
- premikanje spora v zasebno območje,
- nenevarna govorica telesa,
- omogočanje časa za odločanje,
- postavitev jasnih meja (varnost je glavna skrb),
- pozornost na svoj ton, izražanje in uporaba vljudnostnih fraz (»hvala« in »prosim«).

Deeskalacija je namenjen vsem, strokovnemu osebju, otrokom (pacientom) in staršem, uporabljamo jo tudi zaposleni med sabo. Priznavanje, da smo vsi ljudje in se lahko razburimo, zlasti v stresnih razmerah, lahko pomaga oblikovati situacijo na način, ki nam lahko pomaga znižati morebitno napetost na raven, na kateri je mogoče doseči konstruktivne pogovore (Squires, 2024). Deeskalacijske tehnike so namenjene umiritvi pacienta z namenom, da preprečimo pojav hujšega agresivnega vedenja. Ne uporabljamo jih pri pacientih, kjer je takšno vedenje že prisotno. Tako deeskalacija ne bo učinkovita, kadar pacient že jasno grozi s fizično agresijo ali je že fizično agresiven. V takih primerih je potrebna uporaba posebnih varovalnih ukrepov in farmakoloških oblik preprečevanja agresivnega vedenja (Čelofiga & Koprivšek, 2018).

Otroci

Tehnike deeskalacije za otroke se nekoliko razlikujejo glede na njihovo razvojno starost in razvojne posebnosti, vendar se ne razlikujejo povsem od tehnik, ki pomagajo odraslim. Pozorni smo na razvojno primerno komunikacijo, potrpežljivost in empatijo, ob tem so nam v pomoč lahko tudi npr. igrače, nalepke ali mama in oče (Squires, 2024).

Starši

Tehnike razbremenitve vznemirjenih staršev lahko pomagajo zmanjšati napetosti v prostoru, pomagajo staršem, da se počutijo slišane, da obravnavajo resnične težave in ponovno pridobijo zaupanje v naše delo, kar lahko vpliva tudi na izid zdravljenja (Squires, 2024).



Zaposleni in sodelavci

Deeskalacija je pomembno orodje tudi za reševanje možnih konfliktnih situacij med sodelavci preden le-te preidejo v večji konflikt. Osredotoči se tudi na prepoznavanje in upoštevanje različnih komunikacijskih slogov: nekateri ljudje so bolj odločni, medtem ko drugi morda potrebujejo čas, da se umirijo ali zapišejo svoje misli, da bi rešili težavo (Squires, 2024).

S prepoznavanjem zgodnjih znakov stiske in učinkovitim obvladovanjem okolja lahko bistveno zmanjšamo verjetnost stopnjevanja le-te (Pollack, 2024):

1. Prepoznamo sprožilce

Učinkovita deeskalacija se pogosto začne z našo sposobnostjo zgodnjega prepoznavanja morebitnih sprožilcev. Pozorni in občutljivi moramo biti na vse subtilne znake, ki nastanejo pred izbruhom, kot so sprememba tona glasu, izrazi na obrazu ali govornica telesa. Zgodnje zaznavanje omogoča pravočasno posredovanje. Da preprečimo krizno situacijo začnemo zgodaj preusmerjati pozornost ali prilagajati okolje. Urjenje za odkrivanje teh zgodnjih opozorilnih znakov je lahko eno najmočnejših orodij za zmanjšanje napetosti.

2. Komunikacijske veščine

Ko napetost naraste, lahko način naše komunikacije pomiri situacijo ali pa jo poslabša in tako še dodatno zaostri situacijo. Jasna, jedrnata in umirjena komunikacija lahko veliko spremeni. Le-ta vključuje počasno govorjenje, uporabo preprostih besed in ohranjanje pomirjujočega tona glasu. Pomagajo lahko tudi vizualni pripomočki, zlasti če imamo pacienta, ki ima težave pri obdelavi govornega jezika, to je pomembno tudi pri otrocih, ki ne znajo opredeliti svojih občutkov. Pomembno je, da je naše sporočilo čim bolj razumljivo in nenevarno.

3. Prilagoditev okolja

Velikokrat imajo dejavniki v okolju pomembno vlogo pri stopnjevanju napetosti. S prilagajanjem okolja lahko vplivamo na sposobnost pacienta, da ostane miren. Morda lahko zatemnimo močne luči, utišamo glasno glasbo ali se preselimo v prostor z manj gneče in manj glasnih zvokov. S tem zmanjšamo senzorično preobremenjenost, ki je pogost sprožilec vznemirjenja, zlasti pri tistih, ki imajo težave s senzornim procesiranjem.

Posebne deeskalacijske tehnike za otroke z avtizmom

Osebe z avtizmom se lahko intenzivneje odzovejo na čutne dražljaje ali spremembe v okolju zaradi razlik v tem, kako njihovi možgani obdelujejo informacije. Strokovni delavci lahko uporabimo posebne strategije za pomoč pri umirjanju izbruha, tako da se lahko hitreje vrnejo v izhodiščno stanje, s tem pa zagotovimo varnost otroka in osebja (Pollack, 2024):

- ustvarimo varno in predvidljivo okolje,
- uporabimo neverbalne deeskalacijske tehnike,
- vključimo senzorična orodja,
- učimo in vadimo tehnike globokega dihanja,
- razvijamo individualizirane načrte za zmanjševanje napetosti,
- osredotočimo se na empatično poslušanje,
- dodatna izobraževanja, delo na sebi.

Empatija in razumevanje pri deeskalaciji

Empatija in razumevanje igrata ključno vlogo pri učinkoviti deeskalaciji, zlasti ko komuniciramo z osebo, ki ima avtizem. Pomagata nam prilagoditi naš pristop vsaki edinstveni situaciji in nam omogočata, da ustvarimo varen odnos, ob katerem se lahko pomirijo, ko so v vznemirjenem



čustvenem stanju. Izkazovanje empatije vključuje aktivno poslušanje in potrjevanje čustev posameznika brez obsojanja, kar zagotavlja občutek varnosti in razumevanja (Pollack, 2024).

Z učenjem deeskalacijskih tehnik sčasoma bolj učinkovito upravljamo tudi lastna čustva. Ko se osredotočimo na to, da ostanemo mirni, lahko pacientom zagotovimo podporo, ki jo potrebujejo. To mirno vedenje pomaga zmanjšati morebitne konflikte, preden se še dodatno zaostrijo. S tem tudi ohranjamo varnost in dostojanstvo vseh vpletenih. Z vključitvijo empatije še dodatno ublažimo napetosti ter vplivamo na vzpostavljanje trajnega zaupanja in odnosa s pacienti. Ko se otroci z avtizmom počutijo razumljene in sprejete, je večja verjetnost, da se bodo pozitivno odzvali na intervencije in bomo bolj jasno zaznali njihove potrebe (Pollack, 2024).

Opolnomočenje strokovnih delavcev

Nenehno usposabljanje pripravi strokovno osebje na učinkovito obvladovanje kompleksnih kriznih situacij. Izobraževanje iz deeskalacijskih tehnik nam daje veščine, ki so še posebej pomembne pri delu z otroki z motnjami v razvoju in nas opremlja za učinkovito in sočutno obvladovanje občutljivih situacij z intenzivnim čustvenim vznemirjenjem. Naš odziv v kritičnih trenutkih lahko naredi pomembno razliko v odnosu z otroki in starši. Z dajanjem prednosti empatiji in čustveni inteligenci lahko zdravstveni delavci ne le ublažimo težke situacije, ampak tudi izboljšamo splošno izkušnjo otroka, vzpostavimo dober odnos s starši in lahko ob tem občutimo tudi lastno zadovoljstvo. Ta prizadevanja krepijo zaupanje, spoštovanje ter povečujejo varnost in dobro počutje vseh vpletenih. S tem strokovni delavci pomembno izboljšamo kakovost oskrbe in podpore, ki jo zagotavljamo.

Ključne komponente usposabljanja za zmanjšanje napetosti pri otrocih z avtizmom so (Pollack, 2024):

- Komunikacijske tehnike, specifične za avtizem: uporaba jasnega, preprostega jezika in neverbalnih znakov.
- Prepoznavanje sprožilcev: usposabljanje za zgodnje prepoznavanje znakov stiske ali vznemirjenosti, kar omogoča pravočasno posredovanje, preden se situacija stopnjuje.
- Spretnosti senzorične prilagoditve: razumevanje, kako spremeniti okolje za zmanjšanje senzorične preobremenitve, kot je prilagajanje ravni osvetlitve ali hrupa.
- Protokoli reagiranja v kritičnih trenutkih: razvoj jasnih protokolov za obvladovanje kriz, ki zagotavljajo, da vsi člani osebja vedo, kako se učinkovito in varno odzvati.
- Prakse empatične interakcije: spodbujanje praks, ki vključujejo empatijo in potrpežljivost, pomoč osebju pri povezovanju in pomirjanju pacientov med visoko stresnimi situacijami.
- Uporaba fizičnih orodij: usposabljanje o ustrezni uporabi senzoričnih orodij, kot so obtežilne odeje ali oblazinjeni prostori za zagotavljanje udobja in varnosti.

Zaključek

V prispevku je predstavljen pomen zgodnjega prepoznavanja čustvene vznemirjenosti pri otrocih z motnjami v razvoju, s poudarkom na obvladovanju vznemirjenja pri otrocih z avtizmom. Zgodnje prepoznavanje in ustrezen odziv tako strokovnega osebja kot staršev je ključen za pomiritev otroka ter preprečevanje nadaljnega vznemirjenja in izbruha. Z učenjem deeskalacijskih tehnik ne vplivamo samo na reševanje kriznih situacij, temveč z upoštevanjem le-teh otroku omogočamo bolj razumevajoče, vključujoče in podporno okolje, pomirimo starše ter ohranimo spoštovanje vseh vpletenih.



Literatura

Čelofiga, A. & Koprivšek, J. 2018. *Osnove za učenje deeskalacijskih tehnik*. Združenje psihiatrov pri SZD, pp. 9-10.

Dekker, M.C., Ferdinand, R.F., van Lang, N.D., Bongers, I.L., van der Ende, J. & Verhulst, F.C. 2007. Developmental trajectories of depressive symptoms from early childhood to late adolescence: Gender differences and adult outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(7), pp. 657–666.

Durand, V.M., Hieneman, M., Clarke, S., Wang, M. & Rinaldi, M.L. 2013. Positive family intervention for severe challenging behavior I: A multisite randomized clinical trial. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(3), pp. 133–143.

Hastings, R.P. 2002. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), pp. 149–160.

Kandel, I. & Merrick, J. 2003. The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, pp. 741–750.

Malone, D.G. & Gallagher, P.A. 2008. Transition to preschool programs for young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 30(4), pp. 341–356.

Malone, D.G. & Gallagher, P.A. 2009. Transition to preschool special education: A review of the literature. *Early Education and Development*, 20(4), pp. 584–602.

McKee, L., Colletti, C., Rakow, A., Jones, D.J. & Forehand, R. 2008. Parenting and child externalizing behaviors: Are the associations specific or diffuse? *Aggression and Violent Behavior*, 13(3), pp. 201–215.

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016. *Parenting Matters: Supporting Parents of Children Ages 0-8*. Washington, DC: The National Academies Press. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402018> [6.10.2024].

Pollack, J., 2024. *7 De-Escalation Techniques for Autism Spectrum Disorders Meltdowns*. Available at: <https://deescalation-training.com/2024/07/de-escalation-techniques-autism> [6.10.2024].

Squires, A. 2024. *Practice Management. Deescalation Techniques in Pediatric Practice*. Available at: <https://blog.pcc.com/deescalation-techniques-in-pediatric-practice> [6.10.2024].

Woodman, A.C., 2014. Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63(1), pp. 39–54.

POJAV PRIKRITE APLIKACIJE ZDRAVIL MED RAZISKANO POPULACIJO OTROK IN MLADOSTNIKOV – VIDIK ZAPOSLENIH V ZDRAVSTVENI NEGI

Darko Laljek, dipl. san. inž.

doc. dr. Branko Bregar, dipl. zdr.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika

dlaljek@gmail.com

Izvleček

Prikrita aplikacija zdravil je dajanje zdravil brez pacientovega vedenja in soglasja, na skrit način. Cilj raziskave je bil raziskati pojav prikrite aplikacije zdravil med raziskano populacijo otrok in mladostnikov v kliničnem okolju ene zdravstvene ustanove s strani zaposlenih v zdravstveni negi. Uporabljene so bile mešane metode raziskovanja. Vzorec so predstavljali zaposleni v zdravstveni negi ($n = 305$), realizacija je bila 74,9 % ($n = 226$). S 13 zaposlenimi v zdravstveni negi so bili izvedeni intervjuji. Podatki so bili zbrani aprila 2024. Empirične podatke pridobljene v anketiranju smo prikazali z opisno statistiko ($p < 0,05$). Metoda analize vsebine je bila uporabljena za analizo kvalitativnih empiričnih podatkov. 36,8 % ($n=81$) meni, da prikrita aplikacija zdravil predstavlja 10 % zdravljenja. Pri predšolskih otrocih so se anketirani bolj posluževali prikrite aplikacije zdravil kot pri malčkih, šolarjih ali mladostnikih ($F = 7,291$; $p < 0,001$). V intervjujih so udeleženci izpostavili etične dileme, s katerimi se soočajo, ter jasne smernice in preglednost intervencij pri izvajanju prikrite aplikacije zdravil. Skupne ugotovitve kvantitativne in kvalitativne raziskave kažejo na potrebo po večji podpori zaposlenim v zdravstveni negi in razvoju jasnih in enotnih smernic za prikrito aplikacijo zdravil.

Ključne besede: zdravstvena oskrba, pacient, skrita aplikacija, pogostost, etična dilema

Abstract

Covert administration of medications refers to the administration of drugs without the patient's knowledge or consent, carried out in a concealed manner. This study aimed to explore the occurrence of covert medication administration among a pediatric and adolescent patient population in a clinical setting within a single healthcare institution, as performed by nursing staff. A mixed-methods research approach was used. The sample consisted of nursing staff ($n = 226$), with a response rate of 74.9% ($n = 226$). Interviews were conducted with 13 nursing staff members. Data collection took place in April 2024. Empirical survey data were analyzed using descriptive statistics ($p < 0.05$), and content analysis was applied to qualitative data. 36.8% ($n=81$) believe that covert drug application represents 10% of treatment. Covert medication administration was reported more frequently in preschool children than in toddlers, school-aged children, or adolescents ($F = 7.291$; $p < 0.001$). In interviews, participants highlighted ethical dilemmas they face, along with the need for clear guidelines and transparency in covert medication interventions. The combined findings from quantitative and qualitative research indicate a need for greater support for nursing staff and the development of clear and standardized guidelines for covert medication administration.

Keywords: healthcare, patient, covert administration, frequency, ethical dilemma

Uvod

Prikrita aplikacija zdravil je praksa, pri kateri se zdravila skrijejo v hrano ali pijačo, ki se jo nato ponudi pacientu, ne da bi bil ta obveščen o prisotnosti zdravil. Prikrita aplikacija zdravil



se ne spodbuja, vendar je glede na mednarodno literaturo pojav v določenih populacijskih skupinah relativno pogosta klinična praksa predvsem med pacienti s kognitivnim upadom in med tistimi pacienti, ki niso zmožni razumeti pomena zdravil (Martyn et al., 2019; Griffith, 2016a; Simpson, 2017; Welsh & Deahl, 2018; Wheeler, 2024). Medicinske sestre uporabijo prikrito aplikacijo zdravil takrat, ko pacient, ki nima jasne zmožnosti odločanja, zavrne jemanje zdravil, ki mu jih ponudijo in so pomembna za ohranjanje njegovega fizičnega in duševnega zdravja (Griffith, 2016b). Pogosto se uporablja tudi v pediatriji (Guidry-Grimes, et al., 2019). Klinična praksa prikrite aplikacije zdravil med pediatrično populacijo je prisotna posebno v primerih, ko otroci nimajo privolitvene sposobnosti in v situacijah, ki so v njihovo najboljšo korist. Kljub temu, da prikrito aplikacijo v pediatrični populaciji nekateri strokovnjaki v zdravstvu podpirajo, je pojav še zelo neraziskan (Chaywan, et al., 2023), verjetno tudi zaradi etičnih dilem, ki se običajno pri delu s pediatrično populacijo prej in pogosteje pojavijo. Posledice, ki nastanejo zaradi nejemanja zdravil so pomembne za kakovost zdravstvene obravnave, vendar to ne pomeni, da druge alternative ne obstajajo, ali, da so bili uporabljeni vsi potrebni in nujni pristopi v kolikor se odločimo za prikrito aplikacijo zdravil. Ponekod po svetu imajo za primere prikrite aplikacije zdravil vzpostavljene protokole in smernice, kar bi bilo nujno vzpostaviti v vseh kliničnih okoljih, kjer prihaja do prikrite aplikacije zdravil (Kausar, et al., 2022).

Na splošno je področje tudi v Sloveniji neraziskano, oziroma o pojavu prikrite aplikacije zdravil ni strokovnih zapisov (Džamastagić, et al., 2019). Ker je pojav v zdravstvu prisoten, je treba celoten proces prikrite aplikacije zdravil urediti na način, da bo zadostil največjim standardom varnosti in kakovosti – manjkajo namreč smernice in navodila kdaj in kako se posluževati prikrite aplikacije zdravil, z ali brez avtorizacije in kako jo ustrezno dokumentirati (Garrat, et al., 2021). Namen raziskave je bil raziskati pojav prikrite aplikacije zdravil med pediatrično populacijo v eni izmed bolnišnic, kjer zdravijo otroke in mladostnike s ciljem, da se ugotovi stanje na tem področju in pridobi pogled medicinskih sester na pojav prikrite aplikacije zdravil. Zastavili smo si naslednji raziskovalni vprašanji: 1) Kakšna je pojavnost prikrite aplikacije zdravil med otroci in mladostniki v bolnišnici? 2) Kakšen je pogled medicinskih sester na pojav prikrite aplikacije zdravil med otroci in mladostniki v bolnišnici?

Metode

V raziskavi smo uporabili mešano raziskovalno zasnovo z namenom, da smo pojav poskušali tudi razumeti (Kumar, 2019).

Opis instrumenta

Podatke za prvi del raziskave smo pridobili s pomočjo vprašalnika iz petih sklopov, ki je bil sestavljen na podlagi pregleda literature (Simpson, 2017; Guidry-Grimes, et al., 2019; Garratt, 2021; Nasir, 2023). V prvem delu smo anketirance povprašali o njihovem mnenju, razlogih in sprejemljivosti prikrite aplikacije zdravil, v drugem sklopu o lastni opredeljenosti do prikrite aplikacije zdravil, v tretjem sklopu o vlogi staršev pri prikriti aplikaciji zdravil, v četrtem sklopu smo jih povprašali o vlogi zdravnikov, peti sklop je vseboval vprašanja o socio-demografskih podatkih. Zanesljivost vprašalnika smo izmerili s koeficientom Cronbach alfa, pri katerem je vrednost presejala 0,8. Za kvalitativni del smo podatke pridobili s skupinskim intervjujem.

Opis vzorca

V prvem kvantitativnem delu raziskave je ciljna statistična populacija zajemala vse izvajalce zdravstvene nege zaposlene v izbranem kliničnem okolju. Vprašalnike smo razdelili vsem zaposlenim. Od 305 zaposlenih smo prejeli 226 (74,1 %) izpolnjenih vprašalnikov. Za skupinski intervju smo izbrali namenski vzorec ($n = 13$) izvajalcev zdravstvene nege, ki je



vključeval diplomirane medicinske sestre (n = 3), diplomirani zdravstvenik (n = 1), srednje medicinske sestre (n = 3), tehnik zdravstvene nege (n = 1) ter 5 glavnih medicinskih sester in vodij oddelkov.

Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Za raziskavo smo pridobili vsa potrebna dovoljenja. Sodelovanje je bilo anonimno in prostovoljno. Anketiranje je bilo izvedeno v enem časovnem preseku od meseca marca 2024 do aprila 2024. Skupinski intervjuji so bili izvedeni po kvantitivnem delu mešane raziskave. Skupinske intervjuje smo izvajali dokler nismo prišli do točke zasičenosti podatkov, ko dodatno zbiranje podatkov ni več prinašalo novih informacij. Kvantitivne empirične podatke smo analizirali in jih prikazali z opisno statistiko. Kvalitativne empirične podatke smo analizirali z metodo analize vsebine, ki se osredotoča na sistematično, objektivno in kvantitativno opisovanje vsebine komunikacij. Analizo vsebine smo izvedli tako, da smo posnetke intervjujev poslušali, nato pa posnetek v celoti prepisali v pisno obliko, zapis smo analizirali s pomočjo odprtega kodiranja (Mesec, 1998)

Rezultati

Največji delež anketiranih (n = 110; 48,7 %) je navedel, da so slišali in da imajo s prikrito aplikacijo zdravil nekaj izkušenj. Najmanjši delež anketiranih (n = 37; 16,4 %) je navedel, da niso slišali ali brali o prikriti aplikaciji zdravil. Prikrito aplikacijo zdravil se anketiranci ne poslužujejo nikoli (n = 99; 44,2 %) ali redko (n = 89; 39,7 %). Najmanjši delež anketiranih se prikrite aplikacije zdravil poslužuje zelo pogosto (n = 3; 1,3 %). Prikrita aplikacija zdravil predstavlja 10 % primerov zdravljenja pri večini anketirancev (n = 139; 63,2 %). Največji delež anketiranih (n = 96; 45,9 %) meni, da dobro razume namen prikrite aplikacije zdravil, delno razume namen prikrite aplikacije zdravil 45 (21,5 %) anketiranih, zelo dobro pa 41 (19,6 %) anketiranih. Največji delež anketiranih (n = 86; 41,3 %) ima srednje zaupanje v učinkovitost prikrite aplikacije zdravil pri otrocih in mladostnikih, sledijo anketiranci z visokim zaupanjem v učinkovitost le-te (n = 57; 27,4 %). Največji delež anketiranih (n = 88; 42,3 %) meni, da se otroci odzivajo na prikrito aplikacijo zdravil običajno, da se odzivajo zelo dobro, meni 30 (14,4 %) anketiranih. Nadalje, 99 (47,6 %) anketiranih meni, da so dejavniki, ki najbolj vplivajo na odločitev za uporabo prikrite aplikacije zdravil, strah otroka pred injekcijami ali zaužitjem tablet, nekoliko manj (n = 75; 36,1 %) jih meni, da na to odločitev vplivajo težave pri preprečevanju otrokovega zavračanja zdravil. Anketirani so se najbolj strinjali (PV = 3,7; SO = 1,1), da se prikrita aplikacija zdravil pri otrocih in mladostnikih izvaja zaradi neprijetnega okusa zdravil, nekoliko manj (PV = 3,6; SO = 1,1) so se strinjali, da se izvaja zaradi strahu otroka in mladostnikov pred injekcijami ter da je prikrita aplikacija zdravil pri otrocih in mladostnikih sprejemljiva praksa, kadar otrok zavrača jemanje zdravil (PV = 3,5; SO = 1,1). Pri tem sklopu trditev so se najmanj strinjali (PV = 2,4; SO = 1,1), da je prikrita aplikacija zdravil v njihovem okolju pogost pojav. Anketirani so se najbolj strinjali (PV = 4,2; SO = 1,0), da mora biti prikrita aplikacija zdravil otrokom in mladostnikom vedno zadnja možnost in mora biti izvedena ob upoštevanju najboljših interesov pacienta. Nekoliko manj so se strinjali (PV = 4,0; SO = 0,9), da je prikrita aplikacija zdravil lahko v nekaterih situacijah manj travmatična kot prisilna aplikacija. Najmanj pa so se strinjali (PV = 2,4; SO = 1,1), da je uporaba prikrite aplikacije zdravil pri otrocih in mladostnikih nesprejemljiva. Preverili smo tudi mnenje anketiranih glede vloge zdravnikov pri uporabi prikrite aplikacije zdravil. Anketirani so se najbolj strinjali (PV = 4,1; SO = 0,9), da mora zdravnik oceniti, ali je prikrita aplikacija zdravil v določenem primeru res potrebna. Iz tabele 1 je razvidno, da se uporaba prikrite aplikacije zdravil statistično značilno razlikuje glede na starost otroka (F = 7,291; p < 0,001).



Tabela 1: Razlike v uporabi prikrite aplikacije zdravil glede na starost otroka

Starostna skupina	n	PV	SO	F	p
Malčki (0–2 leti)	215	1,93	1,30	7,291	< 0,001
Predšolski otroci (2–5 let)	215	2,67	1,23		
Šolarji (6–12 let)	216	1,99	1,12		
Mladostniki (13–18 let)	215	1,59	0,82		

Legenda: n = število odgovorov, min = minimum, maks = maksimum, PV = povprečna vrednost, SO = standardni odklon, F = enosmerna analiza variance, p = statistična značilnost. Lestvica: 1 – nikoli, 2 – redko, 3 – včasih, 4 – pogosto, 5 – zelo pogosto

Analiza kvalitativnih empiričnih podatkov je razkrila kategorijo »pogled zaposlenih v zdravstveni negi na prikrito aplikacijo zdravil«, ki smo jo razdelili na dve podkategoriji, »pozitivna plat uporabe« in »negativna plat uporabe« (Tabela 2).

Tabela 2: Kategorija in podkategoriji, ki pojasnjujejo pogled medicinskih sester na prikrito aplikacijo zdravil

Kategorija	Podkategorije in kode
Pogled zaposlenih v zdravstveni negi na prikrito aplikacijo zdravil	Pozitivna plat uporabe: strah, oteženo požiranje, okus zdravila, neprisebnost otroka/mladostnika, vznemirjenost, zavračanje terapije, nujna terapija, agresivni izpadi, življenjsko ogrožen pacient, izčrpane druge možnosti, otrokova korist.
	Negativna plat uporabe: etične dileme, sporno, nestrinjanje, krivda, odgovornost, zapleti, transparentnost postopka, beleženje, dokumentiranje.

Razprava

Po ugotovitvah naše raziskave približno eden od destih otrok in mladostnikov prejema zdravila na prikrit način, kar se sklada z Abdool (2017a). Vendar tudi avtorji (Bergene, et al., 2017) v tujini razlikujejo med različnimi pediatričnimi populacijami, kjer je lahko prikrita aplikacija pogostejša. Gre za otroke in mladostnike s hudimi intelektualnimi motnjami, kjer je prikrita aplikacija zdravil razmeroma pogosta. Vzroki za prikrito aplikacijo so različni, gre pa predvsem za neugoden okus zdravil, tujega okolja in nepripravljenosti otroka sprejeti zdravilo (Ramos, et al., 2015). Naloga medicinske sestre je, da pacienta in starše seznanijo s posledicami, ki jih odklonitev prinaša in o tem seznanijo zdravnika ter zabeleži v pacientovo dokumentacijo (Potočnik & Jagodic Bašič, 2019). Po Abonehu & Chuiju (2017) otroci s kompleksnimi zdravstvenimi potrebami pogosteje potrebujejo zdravila in so bolj dovzetni za zdravstvene težave, če se ne držijo predpisane terapije. Dajanje zdravil otrokom s hudimi intelektualnimi motnjami je zaradi njihovih povečanih potreb po negi bolj kompleksen in večplasten del vsakodnevnega življenja. Zato je treba pri dajanju zdravil otrokom upoštevati posamezno sposobnost otroka, da sprejme zdravljenje, ter vpliv, ki ga bo imelo nanje (Carter & Bray, 2017). V raziskavi avtorja Doyle (2020) je bilo med vključenimi v raziskavo široko sprejeto manipuliranje s zdravili in prikrivanje aplikacije. V primerih, ko zdravila niso na voljo v tekočih pripravkih, zdravila lahko prikrijejo z dodajanjem hrani.

Udeleženci skupinskih intervjujev se izogibajo prikrite aplikacije zdravil, po njihovih izjavah prikrito aplikacijo uporabljajo zelo redko in le v primeru, ko so izčrpane vse druge možnosti. Kot eden izmed intervjuvancev navaja »Mogoče tudi kadar so izčrpane vse druge intervencije,



se odločimo, da damo kakšno placebo. To se zgodi res redko, mogoče 3x na leto«. Ugotovili smo, da bi bili intervjuvanci pripravljeni posluževati se prikrite aplikacije zdravil v primeru koristi za otroka. Drugi intervjuvanec navaja »Ne poslužujemo se prikrite aplikacije zdravil. Nisem še delal na nobenem takem oddelku. Bi pa bil pripravljen prikriti terapijo, če bi dal zdravnik taka navodila in bi šlo v dobrobit otroka«. Kot pozitivno plat uporabe prikrite aplikacije zdravil intervjuvanci navajajo možnost aplikacije zdravil ali nujne terapije kljub strahu in vznemirjenosti otroka ali mladostnika, zavračanju terapije s strani otroka/mladostnika, težavami s požiranjem, alkoholiziranosti otroka/mladostnika, mentalni nerazvitosti otroka ali stanju v katerem se nahajajo (npr. koma). Tudi straši se pri negi na domu otrok s hudimi intelektualnimi ovirami poslužujejo prikrite aplikacije zdravil skoraj zaradi podobnih vzrokov, kot jih navajajo naši udeleženci (Doyle, 2020). Kljub temu, da obstajajo razlogi za in proti aplikaciji zdravil na prikrit način, se moramo resno soočiti z etičnimi in moralnimi dilemami, ki jih tako dajanje zdravil predstavlja (Pickering, 2021). Tudi udeleženci so navajali etične dileme pri posluževanju prikrite aplikacije zdravil, predvsem pa je potrebno celoten postopek (če se pojavlja) tudi strokovno formalizirati. Prikrita aplikacija zdravil je etično sporna za večino od njih, zlati pa se postavlja vprašanja o njihovi odgovornosti v primeru, če bi zdravilo škodilo otroku. Hkrati tako kot tuji avtorji najjavljajo, da se lahko s prikrito aplikacijo zdravil zaupni odnos s pacienti tudi poruši (Abdool, 2017b).

Omejitve raziskave

V naši raziskavi obstaja več omejitev, zaradi katerih moramo biti previdni pri interpretaciji rezultatov. Izmed vseh bi izpostavili, da smo uporabili metodo presečnega raziskovanja v eni ustanovi, hkrati pa tudi izbor vzorca, v raziskavo smo vključili le zaposlene v zdravstveni negi.

Zaključek

Raziskava nam je omogočila vpogled v uporabo prikrite aplikacije zdravil med zaposlenimi v zdravstveni negi. Doprinos raziskave za stroko je predvsem v kontekstu izboljšanja kakovosti zdravstvene nege in s tem celotne zdravstvene obravnave, varnosti in kakovosti pacientov ter strokovnega razvoja zaposlenih v zdravstveni negi v kolikor bo raziskava spodbudila, da se postopki prikrite aplikacije formalizirajo. Raziskava lahko pomaga prepoznati potencialna tveganja in napake, povezane s prikrito aplikacijo zdravil, ter pripomore k razvoju boljših praks in protokolov za zagotavljanje varnosti pacientov – zlasti populacije, ki spada med najbolj ranljive. Na nacionalni ravni bi bilo treba izdelati protokol, ki bi omogočil varno prikrito aplikacijo tako pacientu kot tudi zaposlenim v zdravstveni negi.

Literatura

Abdool, R., 2017a. Deception in caregiving: Unpacking several ethical considerations in covert medication. *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, 45(2), pp. 193-203. 10.1177/1073110517720648.

Abdool, R., 2017b. Covert Medication: Legal, Professional, and Ethical Considerations. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 45(2), pp. 168-169. 10.1177/1073110517720645.

Aboneh, E.A. & Chui, M.A., 2017. Care coordination, medical complexity and unmet need for prescription medications among children with special healthcare needs. *Research in Social & Administrative Pharmacy*, 13, pp. 524-529. 10.1016/sapharm.2017.05.043.

Bergene, E.H., Baade, T. & Steinsbekka, A., 2017. Strategies parents use to give children oral medicine: A qualitative study of online discussion forums. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 35(2), pp. 221-229. 10.1090/02813432.2017.1333308.

Carter, B. & Bray, L. (2017). Parenting a child with complex health care needs: A stressful and imposed "clinical career". *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 40(4), pp. 219-222. 10.1080/24694193.2017.1383089.



- Chaywan, K., Durkin, A., Huynh, C., & Coleman, M., 2023. P45 MPharm undergraduate knowledge, understanding and perceptions of covert administration of medicines in children. *Archives of Disease in Childhood*, 108(5), 24 - 25.
- Džamastagić, D., Živič, Z. & Bregar, B., 2019. Prikrita uporaba zdravil. *Utrip*, 27(4), pp. 30-32.
- Doyle, C., 2020. Mothers' experiences of giving medicines to children with severe and profound intellectual disabilities - The impact on time. *Child: Care, Health and Development*, 48(4), pp. 558-568. 10.1111/cch.12960.
- Garratt, S.M., 2021. To crush or not to crush? Unauthorised covert administration of medication in nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 16(5), pp. 12-29. 10.1111/opn.12393.
- Griffith, R., 2016a. Covert administration of medicines: a contentious issue. *Journal of Community Nursing*, 21(5), pp. 261-263. 10.12968/bjcn.2016.21.5.261.
- Griffith, R., 2016b. Can covert administration of medicines be in patients best interests? *British Jour of Nursing*, 25(15), pp. 872-873. 10.12968/bn.2016.25.15.872.
- Guidry-Grimes, L., Dean, M. & Kaye Victor, E., 2019. Covert administration of medication in food: a worthwhile moral gamble? *Journal of Medical Ethics*, 14(1), pp. 57-63.10. 1136/medethics-2019-105763.
- Kausar, R., Saeed, M., Marson, E., Asad, S., Mohamed, A. & Knowles, G., 2022. Looking at Current Practices Regarding Implementation of Covert Administration of Medication Policy. *British Journal of Psychology Open*, 8(1), 159-160. 10.1192/bjo.2022.451.
- Kumar, R., 2019. *Research methodology: a step-by-step guide for beginners*. 5th ed. Los Angeles: Sage.
- Martyn, J.A., Paliadelis, P. & Perry C., 2019. The safe administration of medication: Nursing behaviours beyond the five-rights. *Nurse Education in Practice*, (37), pp.109-114. 10.1016/j.nepr. 2019.05.006.
- Mesec, B., 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani. Visoka šola za socialno delo.
- Nasir, S., 2023. Ethical perspective of covert medication in Psychiatry. *Journal of the Pakistan Medical association*, 73(1), pp. 150-152. 10.47391/JPMA.5236.
- Pickering, N.J., 2021. Covert medication and patiente identity: placing the ethical analysis in a worldwide context. *Journal of Medical Ethics*, 47(4), pp. 11-36. 10.1136/medethics-2020-106695.
- Potočnik, S. & Jagodic Bašič, V., 2019. Posebnosti aplikacije zdravil pri otroku. In: V. Jagodic Bašič, ed. *Zdravstvena nega bolnika, ki prejema protimikrobna zdravila. Rimske toplice, 19.-20. marec 2019*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov na internistično - infektološkem področju, pp. 47-50.
- Ramos, L.D.C., Moraes, J., Silva, L. & Goes, F., 2015. Maternal care at home for children with special needs. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 33(3), pp. 492-499.
- Simpson, C., 2017. Covering It Up? Questions of Safety, Stigmatization, and Fairness in Covert Medication Administration. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 45(2), pp. 204-211.10. 1177/1073110517720649.
- Wheeler, 2024. Covert medication in children: an extrapolation from adult practice. *Archives of Disease in Childhood*, 5(4), p. 2. 10.1136/archdischild-2024-327417.
- Welsh, S. & Deahl, M., 2018. Covert medication – ever ethically justifiable? *Psychiatric Bulletin*, 26(4), pp. 123-126. 10.1192/pb.26.4.123.



LOW AROUSAL PRISTOP

Melita Bezjak, prof. defekt., višji svetovalec

ZUDV Dornava

melita.bezjak@zavod-dornava.si

Izvleček

Koncept Low Arousal krizna strategija, ki spodbuja zmanjševanje stresa in uporabo deeskalacijskih tehnik. Strokovnim delavcem, negovalnemu osebju in družinskim članom omogoča, da obravnavajo in obvladujejo zahtevna vedenja. Pristop opolnomoči posameznika ali celoten tim, da se osredotočijo na »osebo« v dotični situaciji, da identificirajo vzroke in uporabijo preverjene veščine tega pristopa za zmanjševanje agresije. Ta pristop priznava, da je stres vseprisoten del življenja osebe z avtizmom in postavlja vprašanje, kako na najboljši način reševati krizne situacije, ko posamezniki, ki jih obravnavamo, doživljajo t. i. meltdown. Pristop je uporaben v številnih praktičnih situacijah, tako npr. v učnem okolju z otroci in mladostniki kot tudi pri odraslih osebah. Uporaben je pri osebah z motnjo v duševnem razvoju, pri osebah s težavami v duševnem zdravju kot tudi pri osebah s poškodbami glave. Vsebuje številne ključne elemente, kot so reflektivna praksa, odnosi, krizni menedžment, vpliv stresa, kontrola, redukcija omejevanja, humanizem in čuječnost.

Ključne besede: Low Arousal, preprečevanje, deeskalacija, stres, agresija, vedenjske težave.

Abstract

A concept of the Low Arousal Approach is a crisis management strategy which encourages stress reduction and de-escalation. Professionals, carers and family members enables to deal and manage challenging behaviours. The approach empowers the individual or team to focus on the 'person' in the situation, identify causes and use proven low arousal skills to reduce the aggression. This approach acknowledges that stress is an ever-present part of the lives of people with autism and asks how we can best manage crisis situations where the individuals we support may be experiencing 'meltdown'. The approach has several practical applications. For example, it can be applied in educational settings for young people and older adults, as well as supporting people with developmental disabilities and people with mental health problems, acquired brain injuries. There are several key concepts which make up the Low Arousal approach, including reflective practice, attitudes, crisis management, stress, control, restrain reduction, humanism and mindfulness.

Key words: Low Arousal, prevention, de-escalation, stress, aggression, challenging behaviours.

Uvod

Ne mine teden, da ne bi mediji poročali o pojavu agresije v izobraževalnih ustanovah, v zdravstvenih domovih ali o družinskem nasilju. Zdi se, kot da imamo novo epidemijo, ki prerašča vse meje zdravega razuma. Od otrok v vrtcu, osnovnih šolah, do staršev, ki naj bi bili vzgled. Slišimo zgodbe o agresiji med starši na otroških tekmah, kjer se celo babice s pestmi lotijo drugih navijačev.

Agresija je del človeka že od prazgodovine dalje. Je nujen element človekove osebnosti, seveda če je zdrava in usmerjena pozitivno (Pelto_Piri, Wang & Kjellin, 2020). Človek verjetno ne bi preživel, če ne bi imel v sebi tega elementa. Številni članki, priročniki, seminarji na temo agresije se pojavljajo kot gobe po dežju. Pristopi in metode so raznolike, vsebujejo bolj ali manj zahtevne elemente. Težko je določiti enega, ki bi bil povsem ustrezen in edini uporaben. Low Arousal je ena od možnosti.



Low Arousal pristop temelji na številnih elementih, ki imajo znanstveno dokazane osnove. Ključno pa je, da poudarja prijaznost, empatijo ter razumevanje posebej občutljivih, ranljivih oseb. Low Arousal pristop pomeni, da stopimo nazaj, da damo ljudem prostor ter reflektiramo na način, ki jim omogoča pomagati do boljšega življenja in do povečanja boljšega počutja. Low Arousal pomeni odpuščanje, priznati posamezniku pravico do nezmožnosti obvladovanja svojega vedenja, pomeni biti proaktiven in ne samo reaktiven praktik, izvajalec storitve. Prav tako pomeni načrtovati in ne prepovedovati (McDonnell, 2018).

Low Arousal pristop

Pristop je osnoval profesor Andrew McDonnell. Prevod pristopa v slovenščino je zelo težak. Dobeseden prevod bi bil »nizka vzbujenost«. Še najboljši približek bi bil »umirjen pristop«. Zaradi nejasnega prevoda se uporablja tujka Low Arousal.

Low Arousal pristop je osredotočen na posameznika in je nekonfrontirajoča metoda za »upravljanje« vedenja. Fokus pristopa je na preprečevanju vedenjskih težav, na deeskalacijskih tehnikah in v izjemnih primerih na varno fizično posredovanje (McDonnell, et al., 2008).

Low Arousal pristop ni noviteta. Začetek sega že v daljno leto 1980, ko so izvedli znanstveno raziskavo na temo reševanja vedenjske problematike. Ugotovili so, da je pogosto osebje tisto, ki je sprožilo problematično vedenje zaradi svojih odzivov. Ugotovili so, da je uporaba njihovih fizičnih intervencij bila uporabljena nenačrtovano in pogosto na neprimeren način. Odločitev, ki je sledila je bila, da se oblikuje koherenten model deeskalacije (McDonnell, 2010).

Pristop je uporaben za širok krog posameznikov; od otrok do odraslih, od oseb z motnjo v duševnem razvoju, oseb s težavami v duševnem zdravju, oseb s pridobljeno poškodbo glave, do oseb z avtizmom in še za številne druge. Prvenstveno je oblikovan kot intervencija osebja, ki je fokusirana na zmanjšanje vznemirjenosti v kriznih situacijah.

Low Arousal pristop poudarja na uporabo širokega spektra vedenjskih strategij, ki se osredotočajo na stres, strah in frustracijo ter si prizadeva preprečevati agresijo in krizne situacije. Poudarja vlogo identificiranja sprožilcev določenega vedenja ter ob tem uporablja umirjajoče strategije in rešitve. Ob tem se izogiba uporabi kaznovanja posameznikov, ki so pod stresom. Osnovno jedro pristopa je, da velikokrat ljudje nezavedno sprožajo vedenjsko problematiko in zato je potrebno najprej pogledati lastno vedenje in ga po potrebi spremeniti (Larsen, 2016). To posebej velja za osebe z avtizmom, ki zaradi svojih specifičnih karakteristik na področju komunikacije, socializacije in senzorne integracije, ne zmorejo razumeti, sprejeti in se prilagoditi okolju okrog sebe.

Ključne komponente pristopa vsebujejo naslednje kognitivne in vedenjske elemente:

1. Zmanjšanje zahtev z namenom zmanjšanja potencialnih točk konflikta posameznika.
2. Izogibanje potencialnim sprožilcem, kot so direktni očesni kontakt, dotik ter umik opazovalcev incidenta.
3. Izogibanje neverbalnim vedenjem, ki lahko vodijo do konflikta, kot je npr. gospodovalna drža in stališča.
4. Vplivanje na prepričanje osebja glede uporabe določenih vedenjskih ukrepov, ki imajo samo kratkotrajno učinkovitost (McDonnell, 2018).

Ključni elementi pristopa Low Arousal so (1) Predkrizna intervencija, (2) Obvladovanje kritičnega incidenta in (3) Okrevanje po incidentu (McDonnell, 2018).



Predkrizna intervencija

V obdobju, ko se osebi začne dvigovati nivo vznemirjenja, obstaja veliko možnosti, kako lahko zaposleni ukrepa, da bi se izognil prihajajoči eskalaciji stresa ter pojavu vedenjskih težav. Praviloma začne posameznik nakazovati svojo vznemirjenost preko pojava specifičnih individualnih znakov, npr. odklanja sodelovanje, prisoten je motorični nemir, sprememba tona glasu, stereotipna vedenja, avtoagresija itd. Strategije, ki jih osebe lahko uporabi na tem mestu so:

- Preusmerjanje pozornosti: posameznika skušamo usmeriti na drugo aktivnost, ponudimo druge možnosti, nudimo pomoč ...
- Zmanjšanje zahtev: previsoke zahteve so pogosto sprožilci vedenjske problematike, zato ob vznemirjenju zahtevo zmanjšamo ali umaknemo. Ne gre za trajen umik, ampak le za začasen ukrep. To ni čas za učenje.
- Obvladovanje averzivnih dražljajev: določeni dražljaji iz okolja so pogosto sprožilci. Zaradi tega je potrebno individualno prepoznati težavo pri posamezniku, če ga moti hrup, velika gneča, spremembe v okolju, nove osebe ipd. Pomembno je, da strokovnjak razišče senzorni profil posameznika in naredi načrt upoštevanja le-tega za osebe (McDonnell, 2018).

Obvladovanje kritičnega incidenta

Za osebe je vedno zastrašujoče, kadar se znajdejo v situaciji, ko je potrebno jezno in vznemirjeno osebo v stiski umiriti. Oseba v stiski je pod izjemnim pritiskom, je izjemno občutljiva ter nepredvidljiva. Prvi korak je, da ne stopnjujemo te vznemirjenosti, da ne prilivamo olja na ogenj. Potrebno je izbrati pristope, ki ne vsebujejo dodatnih sprožilcev:

- Verbalna deeskalacija: minimalna uporaba govora, govorimo umirjeno z nižjim tonom. V tem trenutku ne dajemo nobenih zahtev.
- Zavedanje, da lahko naša neverbalna komunikacija deluje kot sprožilec agresije; večina naše komunikacije je neverbalne. Osebe se mora naučiti kakšne signale sporočajo preko svoje drže, obrazne mimike ter kako to vpliva na posameznika, ki je vznemirjen.
 - Delovati umirjeno: neverbalna telesna govorica je sproščujoča, neagresivna; brez napetih mišic, brez stisnjenih pesti ipd. Dihanje počasno, enakomerno.
 - Izogibanje direktnega očesnega kontakta: ne zremo direktno v oči, ampak samo občasno pogledamo v obraz.
 - Omogočiti osebni prostor: ne stojimo zraven, umaknemo se na primerno razdaljo (individualno ocenimo). Izogibamo se fizičnemu kontaktu (McDonnell, 2018).

Okrevanje po incidentu

Ko je kriza mimo, mora osebe dotičnemu posamezniku omogočiti, da si opomore. Ta čas variira od osebe do osebe, od situacije do situacije. Včasih je potrebno nekaj ur, da se posameznik povsem umiri in povrne v svoje »staro« stanje. V tem obdobju se ne pogovarjamo o opravičilu, ne govorimo o dogodku, ne postavljamo nobenih zahtev. Nikakor ponovno ne začenjamo z aktivnostjo, tekom katere se je krizna situacija začela. V tem obdobju se še posebej izogibamo vsem identificiranim sprožilcem, kajti zelo verjetno je, da bo to sprožilo naslednji incident. Elementi te faze so:

- Poročanje o dogodku: osebi, vključenemu v krizno situacijo, je potrebno omogočiti podporo. Spodbuditi jih je potrebno k poročanju o dogodku, da se lahko spopadejo s svojimi čustvi in z lastno vznemirjenostjo po incidentu. Potrebno je razumevanje stališča osebja, njihovega pogleda na vso situacijo ter doživljanja minule situacije. Nekaj smernic za proces poročanja osebja: izvesti poročanje hitro kot je le mogoče; pogovor naj poteka individualno, osebno; zagotoviti je potrebno zaupnost in udobje ter diskretnost; aktivno poslušanje osebja brez obsojanja. To ni čas namenjen nudenju rešitev.



- Ohranjanje pozitivnega odnosa z osebo v stiski: ko gre za krizne dogodke, moramo biti izjemno tolerantni. Ne obsojamo osebe, problem tukaj je vedenje. Pozitivni odnos je tisti, ki bo prinesel spremembo v razmišljanju in v vedenju osebja.
- Sposobnost odpuščanja: osebje, ki je v stiku z agresivnimi osebami, je pogosto pod velikim stresom. Pogosto se čutijo osebno napadene. Zaradi tega je poudarek na učenju sposobnosti odpuščanja. Potrebno se je naučiti odpustiti sebi ter nato še drugim, kajti brez tega se bo stopnja stresa osebja še zviševala, kar lahko vodi do nadaljnjih incidentov in ne omogoča reševanje problematike.
- Razvijanje dolgoročnih terapevtskih intervencij: zgornji opis krizne intervencije mora biti samo na začetku. Naslednje faze intervencije morajo vključevati rešitve, ki bodo omogočale sprejemanje postavljenih zahtev posamezniku brez izbruha incidenta. Načrt intervencije mora biti zastavljen tako, da se izogibamo sprožilcem, ki povzročajo stisko ter vodijo v agresijo.
- Razvijanje ustreznih odzivov organizacije: kako rešujemo krize, ni samo stvar samega procesa spreminjanja vedenja. Organizacija sama mora spodbujati osebje, da sprejme nove pristope in tehnike. Low Arousal pristop mora postati način vsakdanjega življenja tako v ustanovi kot doma.
- Oblikovanje življenjskega okolja: spremeniti in prilagoditi okoljske faktorje, da zmanjšamo vznemirjenje. Vpliv senzornih dražljajev je dokazano sprožilec agresije. Zaradi tega je potrebno implementirati senzorni profil v vsakdanje življenje (McDonnell, 2018).

Lastnosti in karakteristike Low Arousal pristopa

1. Reflektivna praksa

Low Arousal omogoča zavedanje zaposlenih kolikšen vpliv imajo na posameznike, s katerimi delajo. Osebje, tako negovalni kader kot strokovni delavci, morajo analizirati svoje delo, ga evalvirati in oceniti njegovo učinkovitost. Tako lahko ugotovijo, ali so sami tudi prispevali k nastanku krizne situacije ter sproti prilagajajo svoj pristop, odnos, komunikacijo in metode dela (www.lowarousal.com, 2024).

2. Naš lasten odnos do »obvladovanja« lastnega vedenja

Velikokrat ima osebje občutke sramu in krivde. Preko refleksije lastnega dela in odnosa pridobimo občutek, da smo v preteklosti naredili to, kar smo takrat znali, zmogli. Sedaj znamo drugače in sprejmemo dejstvo, da kar je bilo v preteklosti ni bilo dobro in od sedaj delamo drugače. Poiskati je potrebno način, ki bo najmanj vsiljiv, škodljiv, averziven. Vse to z namenom izboljšanja kvalitete življenja posameznika.

Najprej je potrebno poiskati vzroke za pojav agresije. V večini primerov so to stres, fizično neudobje ali splošno pomanjkanje »dobrega počutja« tako na mentalni kot na fizični ravni. S tem preusmerimo fokus iz samega problematičnega vedenja na vzroke in s tem na posameznikovo trenutno kvaliteto življenja.

Low Arousal pristop opogumlja zaposlene, da pri sebi identificirajo stresne faktorje ter jih imajo možnost ubesediti in sporočiti. Vse to je z namenom, da izboljšamo odnose med zaposlenimi in njihovimi varovanci, pacienti, učenci.

S tem, ko se zavedamo lastnega vpliva ter odnosa do problematičnega vedenja, lahko v prihodnje preprečimo, da določena situacija eskalira v incident. Torej je Low Arousal v bistvu holistični pristop, ki skrbi za občutljive in ranljive posameznike (www.lowarousal.com, 2024).



3. Krizni management

Obvladovanje krize po Low Arousal načelih je nežno in dostojanstveno. Omogoča širše razumevanje samega vedenja preko sprožilcev, vzrokov do eskalacije ter faze po krizi. Pristop ne prakticira uporabe fizičnega obvladovanja, ampak temelji na zgodnji identifikaciji in preprečevanju problematičnega vedenja. Temelji na redukciji stresa in zmanjševanju vznemirjenosti posameznika, kajti takšna situacija ne omogoča kvalitetnega učenja, razvoja in napredka posameznika. Pristop poudarja upoštevanje vpliva senzornih dražljajev na funkcioniranje posameznika in nujno upoštevanje senzornega profila pri načrtovanju strukturiranih ali nestrukturiranih aktivnostih. (Larsen, 2016).

4. Obvladovanje stresa

Kot je že bilo večkrat poudarjeno, je stres sprožilec vznemirjenosti in pogosto preraste v krizni incident. Low Arousal pristop uči, kako obvladovati stres tako pri zaposlenih kot tudi pri posamezniku, ki ga obravnavamo. Pogosto imajo le-ti težavo, kako se tega naučiti in Low Arousal nudi podporne mehanizme za učenje le-tega. Znanstvene raziskave so pokazale, da višji kot je stres, manj smo sposobni regulirati naše odzive. Zaradi tega je fokus Low Arousal pristopa, da poiščemo vzroke stresa, šele nato lahko učimo mehanizme za obvladovanje stresa. To velja tako za zaposlene kot za naše uporabnike, paciente, učence (Larsen, 2016).

5. Kontrola vedenja

V kolikšni meri posamezniki, ki so pod stresom ali travmatizirani, obvladujejo svoje vedenje? Kako zaznati nadzor vpliva na čustvene in vedenjske odzive oseba na skrb vzbujajoče vedenje? Med samim incidentom pogosto nima kontrole niti posameznik niti zaposleni. Posebej to velja za zaposlene, ki so prvič soočeni s takšno situacijo. Zaposleni po incidentu pogosto komentirajo, da to posameznik izvaja namenoma; da točno ve kaj dela; da samo manipulira z nami ipd. Raziskave kažejo, da oseba pod stresom pogosto nima kontrole nad svojim vedenjem ves čas. Problematično vedenje je v večini primerov rezultat stresa in travme in ne »nagajanja« ali provociranja (Shafran-Tikva et al., 2017).

Pomen travme je del Low Arousal pristopa. Posameznikovo travmo je potrebno spoznati in upoštevati njen vpliv na celotno funkcioniranje ter reagiranje v določenih situacijah. Del treninga tega pristopa je namenjen samo temu področju, posebej kako ponovno omogočiti občutek varnosti, zaupanja in kontrole nad sabo in svojim vedenjem. (www.lowarousal.com, 2024).

6. Fizično oviranje je stvar preteklosti

Trenutno je marsikje v ustanovah fizično oviranje še vedno prisotno. Seveda so izjemne situacije, ko tudi Low Arousal pristop dovoljuje uporabo le-tega. To so situacije, ko je potrebno zagotoviti varnost prisotnih ljudi, kajti varnost je na prvem mestu.

Na tem mestu je potrebno poudariti, da je potrebno delati na preprečevanju takšnih situacij, da sploh ne pride do takšne eskalacije, ko je varnost ljudi ogrožena. Posebej je potrebno zaščititi nemočne, občutljive in travmatizirane osebe. Če pa že nastopi takšna situacija, se na treningu Low Arousal pristopa zaposleni naučijo, kako izvesti fizično oviranje, ki je varno za vse udeležene. Nekaj primerov tega je sprehod ali gibanje na prostem ter omogočanje umika v okolje brez senzornih dražljajev.

Low Arousal pristop navaja oporne točke pri izvajanju fizičnega oviranja:

- Fizično oviranje naj bo zadnja možnost.
- Vedno učiti alternative fizičnemu oviranju.
- Ne sprejeti fizično oviranje kot nekaj neizogibnega.
- Fizično oviranje ni nikoli terapevtsko (McDonnell et al., 2008).



7. Humanizem

Že po osnovi je Low Arousal human, razumevajoč, empatičen in sočuten. S posamezniki, s katerimi delamo, je pomembno vzpostaviti pristen odnos, jih skušati razumeti in sprejeti njihova čustva, misli ter občutenja. Pomembno je ostati sočuten, odpuščati in biti predvsem človek (Larsen, 2016).

8. Čuječnost

Zaposleni, ki prakticirajo Low Arousal pristop, naj bodo čuječni, naj sledijo miselnosti čuječnosti. Čuječnost je stara modrost, ki izvira že izpred našega štetja, iz budistične filozofije. Še posebej je pomembna sedaj, ko ljudje večinoma živimo zelo stresno življenje. Potrebno se je naučiti, kako biti prisoten v trenutku, tukaj in sedaj, se umiriti in upočasniti. Čuječnost je opredeljena kot stanje aktivne pozornosti na sedanost. Ko smo čuječni, pomeni, da zmoremo opazovati svoje misli in čustva z distanco, brez obsojanja ali so dobra ali slaba. Namesto, da pustimo življenju spolzeti mimo nas, skušajmo živeti v tem trenutku, sedaj in odprti trenutni izkušnji (www.lowarousal.com, 2024).

Zaključek

Low Arousal nikakor ni pristop, ki bi vse dovoljeval. Ki ne dovoli postavljati meja, pravil in zahtev. To ni pristop, ki bi vso krivdo za izbruhe agresije valil na osebe, ki dela s problematičnimi posamezniki. Je pristop, ki nas uči, kako preprečevati krizne situacije. Uči kako ravnati v takšnih situacijah, ki so lahko življenjsko ogrožajoče. Uči nas, kako se spopasti z vsemi občutki in čustvi po vpletenosti v takšne incidente. Uči nas, kako sprejeti napake preteklosti, osebno ter profesionalno zrasti ter sprejeti drugačne pristope. Low Arousal nas uči sprejetosti vseh vrst posameznikov, spoštovanja njihove drugačnosti in pogosto nezmožnosti sobivanja v »normalnem« svetu v krogu svoje družine, prijateljev, sošolcev. Uči nas, da se spremembe ne zgodijo čez noč, da jih je potrebno skrbno planirati, se prilagajati, potrpežljivo ter dosledno izvajati posamezne korake k zmanjšanju kriznih situacij.

Literatura

Larsen, S. L. S. 2016. Low Arousal and effective crisis management in a world of noise. Studio 3. Available at: <https://www.lowarousal.com>.

McDonnell, A. 2010. *Managing aggressive behavior in care settings: Understanding and applying Low Arousal Approaches*. Hoboken, NJ, Wiley-Blackwell

McDonnell, A., et al. 2008. The effects of staff training on staff confidence and challenging behavior in services for people with autism spectrum disorders. *Autism Spectrum Disorders*, 2, pp. 311-319.

McDonnell, A. 2018. *The Low Arousal Approach: A Practitioner's Guide*. Special Report. CareKnowledge. Pavilion Publishing and Media Ltd. Sussex.

Pelto Piri, V., Wang, L. E., & Kjellin, L. 2020. Violence and aggression in psychiatric inpatient care in Sweden: a critical incident technique analysis of staff descriptions. *MBC Health Services Research*, 20(1), pp. 362. doi: 10.1186/s12913-020-05239-w.

Shafran-Tikva, S., Chinitz, D., Stern, P. & Feder-Bubis. 2017. Violence against physicians and nurses in a hospital: How does it happen? A mixed-methods study. *Research in Israel Journal of Health Policy Research*, 6(1), pp. 59. doi: 10.1186/s13584-017-0183-y.





SOBOTA

SKRB ZASE, IZBOLJŠANJE SEBE – KLJUČNI VIDIK PRI DELU Z ZAHTEVNIMI OSEBAMI

Sabina Košmrl, prof. biol. in filozof.

sabina@srcniucitelj.si

Izvleček

V stresnem delovnem okolju, kot je zdravstvena nega, je poleg strokovnega znanja ključno obvladovanje notranjih miselnih in čustvenih procesov. Samoregulacija omogoča posameznikom, da opazujejo in prepoznajo misli ter občutke brez avtomatskih odzivov, kar je pomembno za dolgoročno učinkovito delo in preprečevanje izgorelosti. Povezava med mislimi, občutki, vedenjem in odzivom okolja kaže, kako hitro lahko negativni občutki sprožijo negativne reakcije v medosebnih odnosih in delovnem okolju, kar vodi v obremenjenost in dolgotrajno utrujenost. Uporaba tehnik, kot so reflektivna vprašanja in zavestno ozaveščanje, vodi posameznika k boljši samopodobi, zmanjšanju stresa in višji odpornosti. Notranji mir, razumevanje in sprejemanje so ključne lastnosti za izvajalce v zdravstveni negi, saj lahko tako ne le ohranjajo svoje zdravje in notranji mir, ampak tudi pozitivno vplivajo na kolektiv in pacientovo oskrbo.

Ključne besede: samoregulacija, čustvena zavest, stres, izgorelost, zdravstvena nega, notranji mir, osebna rast, miselni vzorci, profesionalni razvoj.

Abstract

In a stressful work environment such as nursing, in addition to professional knowledge, mastery of internal thought and emotional processes is key. Self-regulation allows individuals to observe and recognize thoughts and feelings without automatic responses, which is important for long-term effective work and prevention of burnout. The connection between thoughts, feelings, behavior and the response of the environment shows how quickly negative feelings can trigger negative reactions in interpersonal relationships and the work environment, leading to strain and long-term fatigue. The use of techniques such as reflective questions and conscious awareness leads the individual to a better self-image, reduced stress and higher resilience. Inner peace, understanding and acceptance are key qualities for nursing practitioners, as they can not only maintain their own health and inner peace, but also have a positive impact on the team and patient care.

Key words: self-regulation, emotional awareness, stress, burnout, nursing, inner peace, personal growth, thought patterns, professional development.

Uvod

V delovnem okolju, kjer imamo opravka z velikim številom različnih ljudi, kjer nas bremeni teža odgovornosti in na nas pritiska stres zaradi časovnih omejitev, nam strokovno znanje iz našega profesionalnega področja ne zadošča. Če smo na svojem področju še taki strokovnjaki, svojega dela ne moremo opravljati učinkovito, če ne znamo v prvi vrsti zares dobro poskrbeti zase – vsaj ne na dolgi rok.

Ko se naučimo dobre samoregulacije, spoznamo da mi nismo naše misli in naši občutki, da lahko tako svoje misli kot občutke opazujemo in z njimi upravljamo. Dokler tega ne znamo, misli in občutki upravljajo z nami.

Vsak od nas vsak dan izkusi povezavo: misli – občutki – vedenje – odziv sveta, le da to v večini primerov poteka na nezavednem nivoju. Utrne se določena misel in kot odziv nanjo, se v našem



telesu sproži občutek. Če je misel nespodbudna, bo občutek neprijeten. Ko nas prevzame neprijeten občutek, bo naše vedenje temu primerno – razen, če razumemo, da je neprijeten občutek v resnici opozorilo, da naj preverimo svoje misli. Če nas neprijeten občutek ne »prebudi«, da se obrnemo vase in preverimo svoje misli ter jih »izprašamo«, se bomo obrnili ven: k drugim ljudem in se nanje odzivali razdraženo. Na svojo razdraženost bomo prejeli podoben odziv in dobili bomo potrditev: ljudje so nemogoči in naše delo je izjemno težko. Taki avtomatizem pelje v izgorelost.

Ko nas naši intenzivni občutki več ne prestrašijo, ampak le opozorijo na nespodbudne misli, se stres v našem življenju nemudoma zmanjša – veliko stresa nam namreč povzročajo že naši občutki sami. Ko dojamemo, da nas močni občutki le opozarjajo na naše misli, lahko globlje spoznamo sebe: odkrivati začnemo svoje bolečinsko jedro. Ko se ob intenzivnih občutkih obračamo v svoje bolečinsko jedro z ljubečo pozornostjo, namesto da se avtomatsko odpravimo navzven iskati tistega, ki je bolečinsko jedro odprl, se začne proces celjenja. Spremeni se celo naš odnos do (m) učiteljev, ki te občutke sprožajo: do obveznosti, situacij, ljudi. Odkrijemo namreč, da le pritiskajo na naše »triggerje«, da nam kažejo kje moramo ojačati naše lastne »šibke točke« in v katerih delih potrebujemo celjenje oziroma drugačen pogled. Ko to storimo, postanejo »(m)učitelji« neškodljivi – celo dragoceni spodbudniki pri naši osebni in profesionalni rasti.

Kje v svojem telesu začutite nelagodje, ko vas nekdo užali/prizadene/spravi v stisko? To je točka, na katero postanite izjemno pozorni. Vsakič, ko se ta zbodljaj zgodi, poskušajte ugotoviti, o čem ste razmišljali. Kaj se je dogajalo v vašem notranjem monologu? Neka misel vas je prestrašila oz. obremenila. Odkrili boste najzanimivejše stvari o sebi. Največkrat gre za splošne zadeve, npr.: »Jaz ne morem več, vsega je preveč, ljudje so zares naporni /nehvaležni/ nesposobni/«, ... Včasih so strahovi, ki sploh niso povezani s službo in boste spoznali, da se je priplazila skrb za zdravje, finance, prihodnost ali pa obžalovanje iz preteklosti.

Metoda Katie Byron

Ko najdete misel, ki je v vas sprožila te intenzivne občutke, jo lahko izprašate z vprašanji avtorice Katie Byron.

1. Je to res?

Je ta misel resnična? Po navadi je v prvem hipu odgovor DA! Naši ustaljeni miselni tokovi in vzorci so namreč tako močni, da imamo občutek, da so del nas, da so del naše realnosti, da so popolnoma resnični. Verjamemo vsemu, kar se pojavi v našem umu.

2. Ste lahko 100% prepričani, da je to res?

Ste lahko 100% prepričani? Da je res vse tako zelo nemogoče? Da ne boste zmogli? Da postaja situacija res vedno hujša in težja? Da so ljudje res vedno bolj naporni? Da ni rešitve? Da je tisto, kar se je zgodilo v preteklosti bilo res le slabo za vas? Da se je prihodnosti treba bati? Da se v vsem, kar se dogaja, ne skriva nobeno darilo? Da v tej situaciji ni nobenega blagoslova?

3. Kako reagirate, ko verjamete tej misli?

Kako reagirate, ko verjamete tisti prvotni misli, ki je sprožila te tesnobne občutke? Ko ozavestite svojo reakcijo, zares dojamete, da je ta občutek sprožila ta misel in da se tega občutka ne rabite bati. Da vas v resnici ne more poškodovati. Še več, občutek se ne sproži, ker bi vas želel mučiti, sproži se, da bi vas opozoril na tesnobne misli. To čudovito vprašanje vam tudi odpre oči za



osvobajajoče dejstvo: tej misli ne rabite verjeti. Nobeni misli ne rabite verjeti. Še več: nobeni misli nikoli več ne verjemite avtomatsko.

4. Kdo bi bili brez te misli?

Ob tem vprašanju se ljudje po navadi zamislijo. Obstanejo. In se nato začnejo olajšano smejati. Ko začutite to lahkotnejšo različico sebe, pa četudi le za trenutek, spoznate v koliko lepšem osebnem svetu bi lahko bivali. Ta lepši in lahkotnejši, ljubezni in obilja poln svet potem počasi postaja resničnost. Ko vedno bolj in bolj zavestno bivate v njem, s tem lepšate skupno realnost nas vseh.

Razprava

Kakšen zunanji svet bi zgradili, če bi vsak od nas znal tako poskrbeti za svoj osebni notranji svet?

Ljubezen in obilje pa ne bo le del vašega notranjega sveta, vse to se bo potem začelo pojavljati tudi v vašem zunanjem svetu: izboljšali se bodo odnosi, delo v kolektivu bo lepše teklo, stopile se bodo zamere, imeli boste več energije, zmanjšala se bo utrujenost in naveličanost. Znali boste prevzemati odgovornost za lastno notranje vzdušje in spoznali, da je vaš notranji mir neprecenljiv in v resnici od zunaj nedotakljiv. Nihče vas ne more ponižati/prizadeti/užaliti, če mu tega ne dovolite.

Komu namreč pripada vsebina misli in besed, ki so sicer morda res uperjene v vas?

Komu pripadajo misli, ki jih nekdo o vas misli in besede, ki jih nekdo o vas izgovori? Komu to pripada? Misli in besede ljudi povedo veliko o njih samih, saj so njihov produkt in nič kaj o tistem, o katerem mislijo ali govorijo. Izražajo le njihovo mnenje, ne pa tudi resnice o človeku, s katerim se trenutno ukvarjajo.

Ko zavestno opuščamo skrbi okrog tega kaj kdo misli ali govori o nas, zaživimo s še manj stresa, bolj pris(o)tno in sr(e)čno. Šele takrat lahko spoznamo sebe zares in ta pristni obraz pokažemo svetu; takrat si drznemo odkriti in zaživeti pristnega sebe in tako v svoje življenje pritegnemo stvari in ljudi, ki so bolj kompatibilni z nami. Dokler nosimo maske, da bi ustrezali, nas ljudje v resnici ne poznajo, zato nas tudi v resnici ne morejo imeti radi. Z maskami si želimo pritegniti več odobravanja, v resnici pa se le osamimo od sebe in od drugih, saj jim ne damo priložnosti, da bi spoznali resničnega nas.

Iz lastne izkušnje vsak od nas ve, da je vzdušje »nalezljivo«. Ko smo del kolektiva oz. imamo v delovnem okolju opravka z ljudmi, njihovo notranjo naravnost dobro začutimo in ta njihova naravnost vpliva tudi na nas. Ko je kdo neprijeten, se želimo pred njim in njegovim vplivom zaščititi, dvignemo »bariere«, ki jih z očmi sicer ne vidimo, začutimo pa zelo dobro. Čeprav se z barierami želimo zaščititi, pa dosežemo ravno nasprotno, počutimo se nepovezane s seboj in z drugimi, osamljene in nemočne, stisnjene v kot, utesnjene.

Znan citat avtorice Marianne Williamson pravi »Kdor ima močno hrbtenico, si lahko privošči mehko sprednjo stran«. Kdor zna in zmore zavestno dobro poskrbeti za svoje notranje vzdušje ter ga vzdrževati, se lahko približa napornim ljudem tako fizično, kot z odprtim srcem, pa ga njihova naporna ali neprijetna naravnost težko spravi iz tira. Tako uporno zna bivati v pozitivnem notranjem prostoru, da dvigne splošno vzdušje, namesto da bi ga slabo vzdušje potrlo.

Kak svet bi zgradili, če bi vsak starš, učitelj, član zdravstvenega osebja tako dobro poskrbel najprej zase, da bi se lotil vsega, kar bi mu prekrižalo pot z vero in zaupanjem, z usmerjenostjo v rešitve, učinkovito in zbrano?



Kak steber za zmedene in bolne bi bili? Ko bi zmogli biti sočutni tudi do napornih in prestrašenih? Kak zgled za naslednjo generacijo?

Dokler še nismo popolni mojstri, nas naporni ljudje in okoliščine še vedno kdaj vržejo iz tira. Še vedno sprožajo močne občutke, burne reakcije znotraj nas. Ker skušamo svoje delo opravljati čim boljše in si želimo biti karseda učinkoviti, skušamo svoje odzive zatreti, biti profesionalni in ne vzkipeti. Ker ne razumemo, da nas močni občutki skušajo opozoriti na naše lastne misli in sodbe o tem, kar se trenutno dogaja, imajo zunanje okoliščine še vedno veliko moč nad nami.

Če so okoliščine spodbudne in ljudje okrog nas prijetni, smo tudi mi dobro. Ko se pojavi kak naporen izziv ali se znajdemo ob zahtevnih osebah, se začnemo počutiti slabo. Slabo počutje je na delovnem mestu skorajda prepovedano. Čeprav smo vsi le ljudje in tako dovzetni za celo paleto človeških čustev, pa določena čustva v profesionalnem okolju nimajo kaj iskati. Še vedno se sprožajo, mi z njimi ne znamo ravnati in tako jih zatiramo. Dokler ne pridemo v varen dom, kjer ves nakopičen potlačen stres in frustracije izbruhnejo na plano in ljudje, ki niso ničesar krivi prejmejo vse to, kar smo v službi uspeli zadržati ali pa gredo nerazrešena čustva tako globoko, da plača davek naše zdravje.

Kako lahko močna čustva, ki jih ne želimo zatreti ali pa spustiti na neprimeren način na plano, zdravo razrešimo?

Ljudje delujemo iz dveh skrajnosti. Ali iz strahu ali pa iz njegovega nasprotja: iz ljubezni. Ko delujemo iz ljubezni, smo potrpežljivi, sočutni, intuitivni, zlahka se povežemo s svojim centrom, iz katerega zelo dobro izbiramo take odzive, ki dajo najboljše rezultate in hkrati z drugimi ljudmi, da jih »preberemo« in od njih dobimo odzive, ki bodo podporni za vse vpletene. Smo stabilni in kaos nas ne zmede, s svojo notranjo močjo iz kaosa delamo red.

Iz ljubezni lahko delujemo, dokler ljudje in okoliščine ne pritisnejo na naše sprožilce in ne aktivirajo našega čustvenega bolečinskega jedra – če smo svoje sprožilce in svoje bolečinsko jedro že dobro »pocelili«, potem imamo urejeno življenje. To ne pomeni, da živimo življenje brez izzivov, ampak da znamo ob izzivih, ki nam prihajajo na pot, stopati v svoj notranji center moči in da skozi postajamo še večji mojstri sebe, še močnejši in še bolj pristni. Zaupamo, da nam noben izziv na pot ne pride, da bi nas kaznoval in da noben izziv, ki bo prišel na našo pot ne bo prevelik za nas. Razumemo, da prihaja za naše prebujanje in vemo, da bomo z njim zmogli, da se življenje ne dogaja nam, ampak za nas.

Ko so sprožilci v nas še aktivni in naše bolečinsko jedro »nepoceljeno«, velikokrat ne delujemo iz ljubezni, čeprav si to želimo. Ko se v nas sprožijo intenzivni občutki, s katerimi ne znamo, nas pograbi strah. Ko delujemo iz strahu, se zapremo pred svetom, sodimo in se umikamo oz. napadamo ali otrpnemo. Delujemo iz avtomatizma, iz vzorcev in programov, nismo sposobni konstruktivnega dialoga z drugimi ljudmi ali sami s seboj. To velikokrat tudi pogovorno izražamo, ko rečemo: »Ven sem padel/a, to sploh nisem bil/a jaz, nisem si mogel/a pomagati.« Take odzive velikokrat obžalujemo in čeprav nočemo rušiti odnosov in na situacijo vplivati negativno, se to zgodi vsakič, ko se sprožijo sprožilci, se aktivira bolečinsko jedro in se vklopijo avtomatizmi.

Notranji boj, ko hočemo iz vsega srca reagirati drugače, a so naši avtomatski odzivi premočni, poznamo vsi. Kako to preseči? Ko smo umirjeni, si pripravimo svojo vizijo: kaj si v življenju želimo ustvariti? Kakšne cilje imamo? Kaj bi radi dosegli? Uresničenje katerih sanj bi nas osrečilo? Ko smo umirjeni, lahko zares začutimo odgovor na ta vprašanja in k temu se bomo zatekli tisti hip, ko bomo začutili, da nas sprožilci in bolečinsko jedro zaradi neugodnih okoliščin in zahtevnih oseb vlečejo v strah. Začutili bomo vso to sproženo energijo in se opomnili, da nas tega ne rabi



biti strah. Da nam občutki ne morejo poškodovati. Da od tega ne rabimo bežati. Da je vsa ta mogočna energija dragocena, če jo znamo usmeriti v pozitivno in ne reagiramo avtomatizirano, ampak zavestno, čuječe in prebujeno, iz izbire.

Ko je najbolj intenzivno in bi si želeli izbruhniti navzven, kar nam ruši odnose ali »pogoltniti«, kar nam dolgoročno načinja zdravje, se bomo za vsaj 17 sekund spomnili na svojo vizijo – z vso to mogočno energijo, ki divja po nas, se bomo znotraj sebe odločili: to mi bo uspelo! Ta cilj bom dosegel/a! Kako čudovito bo, ko bodo te sanje postale resničnost!

Ko nam to dejansko uspe, se sproži več procesov: zdržimo kritični čas, v katerem bi nas strah odpeljal v stare programe in vzorce, ki ne bi ustvarili nič dobrega, le zavrteli bi začarani krog in ga še bolj utrdili; celimo bolečinsko jedro, ki se naslednjič ne bo več odprlo s tako intenziteto; ozaveščamo svoje ustaljene miselne procese in jih delamo šibkejše; osvobajamo se programov in vzorcev ter delujemo sveže, iz izbire; globlje se spoznavamo in cenimo, se sprejemamo in večamo ljubezen do sebe, s tem pa večamo kapaciteto ljubezni do vseh drugih ter se odpiramo za ljubezen od drugih; prenovimo sebe in svoje življenje.

Pa je možno tako notranje delo opravljati sredi kaotičnega delovnega okolja, sredi polne čakalnice in v množici ljudi, ki nenehno nekaj zahtevajo in to zahtevajo takoj? Ko se tega naučimo najprej ob manj intenzivnih zadevah in v bolj mirnih okoliščinah, znamo vse te tehnike uporabiti tudi v najbolj burnih okoliščinah. Kar nas je nekoč razjezilo, vrglo v vlogo žrtve ali pa nas prestrašilo do te mere, da so oblast nad nami prevzeli stari vzorci in programi, nam bo zdaj sredstvo za doseganje naših najbolj divjih sanj. Kar je nekoč v nas sprožalo odpor, bo zdaj naš portal za rast, za transformacijo našega življenja.

Zaključek

Samoregulacija in zavestno obvladovanje čustev igrata ključno vlogo pri preprečevanju izgorelosti in vzdrževanju kakovosti dela v negi. Razvoj notranje odpornosti omogoča profesionalcem, da kljub zahtevnim okoliščinam in pritisku dela ohranjajo empatijo in pozitivno naravnost. Težnja k zavedanju in refleksiji misli ter občutkov ne vpliva le na osebno počutje, temveč izboljšuje tudi kakovost medosebnih odnosov in delovnega vzdušja v zdravstveni ekipi, kar se dolgoročno pozitivno odraža na pacientih in celotni organizaciji.



ZDRAVLJENJE IN ŽIVLJENJE PO ZDRAVLJENJU V INTENZIVNI TERAPIJI

Kim Krajnik, dipl.m.s.

UKC Ljubljana, Pediatrična klinika
Klinični oddelek za intenzivno terapijo otrok
kim.krajnik@kclj.si

Izvleček

Pediatrična intenzivna terapija se je od svojega pojava pred več kot 60 leti, hitro razvijala in se kot medicinska specialnost sooča z edinstvenimi izzivi. Z razvijajočim se razumevanjem pediatrične patofiziologije in napredkom v tehnologiji, ekipe pediatrične intenzivne terapije zagotavljajo vedno boljše zdravstveno oskrbo. Posledično velika večina otrok v razvitem svetu zdaj preživi in sicer nedavni sistematični pregled poroča o zelo nizki stopnji umrljivosti 1,3%, poleg tega pa imajo otroci po sprejemu znatno povečano telesno in psihosocialno obolevnost s povezano slabšo kakovostjo življenja. Ob poznavanju težav otrok in njihovih družin po odpustu, ki lahko trajajo mesece, če ne celo leta kasneje, stopnja umrljivosti ne more biti več edini pokazatelj uspešnega zdravljenja.

Ključne besede: pediatrična intenzivna terapija, sindrom po hospitalizaciji na intenzivni terapiji, kritična bolezen, zapleti zdravljenja, izidi zdravljenja

Abstract

Pediatric intensive therapy has developed rapidly since its inception more than 60 years ago, and as a medical specialty it faces unique challenges. With the evolving understanding of pediatric pathophysiology and advances in technology, pediatric intensive care teams provide ever-better health care. As a result, most children in the developed world now survive, a recent systematic review reports a very low mortality rate of 1.3%. After the hospital admission, the childrens have a significantly increased physical and psychosocial morbidity with an associated lower quality of life. If you know the problems of children's and their families after hospital discharge, which may take months, if not years later, the mortality rate can no longer be the only indicator of successful treatment.

Key words: Pediatric intensive therapy, syndrome after hospitalization in intensive therapy, critical illness, complications of treatment, outcomes

Uvod

Klinični oddelek za intenzivno terapijo otrok (KOITO) je osrednji slovenski klinični oddelek za multidisciplinarno pediatrično in neonatalno intenzivno terapijo. Dodatna dejavnost, ki je ključnega vsedržavnega pomena, je sekundarni medicinski transport kritično bolnih novorojenčkov, dojenčkov in otrok do 18. leta starosti iz bolnišnic celotne Slovenije (transport k sebi) vse dni v tednu 24 ur na dan. Gre za enovit pediatrični, kirurški in neonatalni oddelek intenzivne terapije, ki je kot edini v Sloveniji odgovoren za pooperativno intenzivno oskrbo vseh otrok s prirojenimi srčnimi napakami, ki potrebujejo intenzivno zdravljenje pred ali po operaciji. Poleg tega je KOITO edini v državi, kjer se izvaja zunajtelesna membranska oksigenacija (ECMO) pri otrocih in vse oblike nadomestnega zdravljenja akutne ledvične odpovedi. Na KOITO se zdravijo kritično bolni in življenjsko ogroženi otroci, ki zahtevajo podporo posameznih organov in napreden hemodinamski monitoring ter multimodalni nevro-monitoring, ne glede na naravo bolezni. Letno je na KOITO



hospitaliziranih 500-600 otrok, ki potrebujejo intenzivno zdravljenje. Poleg tega se opravi letno 250-300 sekundarnih medicinskih transportov kritično bolnih otrok. 24 urno oskrbo zagotavlja multidisciplinaren tim, ki se med seboj povezuje, da se zagotovi čimbolj varna in kakovostna oskrba otrok.

Pomembno pa je zavedanje, da je hospitalizacija na oddelku za intenzivno terapijo otrok zahtevna in čustveno naporna izkušnja, tako za otroke kot tudi za njihove družine. Starši se pogosto soočajo z negotovostjo, tesnobo in stresom zaradi otrokovega zdravstvenega stanja, poleg tega dolgotrajna hospitalizacija lahko privede do visokih stroškov in finančnega pritiska. Pri otrocih hospitalizacija vpliva na njihov fizični, čustveni in socialni razvoj.

Sindrom po hospitalizaciji v intenzivni terapiji

Po odpustu iz bolnišnice se morajo številni otroci in njihove družine soočiti z novo pridobljenimi stanji ali spremenjenim delovanjem, kot posledico kritične bolezni in hospitalizacije. Raziskave kažejo na razširjeno in pomembno fizično in psihosocialno obolevnost tako med preživelimi, kot tudi med njihovimi družinami (Bossen, 2021). To še posebej velja za tiste z nižjim socialno-ekonomskim statusom in socialno podporo. Te spremembe in posledice se najbolj odražajo na štirih področjih in sicer fizičnem, čustvenem, kognitivnem in socialnem, to pa je v literaturi opisano kot sindrom po intenzivni terapiji (angl. Post intensive care syndrome-PICS) (Rahmaty, 2023). To je torej konceptualni izraz, ki se v literaturi uporablja za opis vrste fizičnih, psiholoških, kognitivnih in/ali socialnih okvar, ki vztrajajo pri bolnikih, ki so bili odpuščeni iz oddelka za intenzivno terapijo otrok. PICS se nanaša na otroke, odpuščene iz intenzivne terapije, pri katerih se kasneje razvijejo nove ali dodatne dolgotrajne okvare njihovega fizičnega, duševnega in/ali psihosocialnega zdravja. To lahko povzroči težave pri vsakodnevnih dejavnostih in nezmožnosti doseganja normalnega delovanja in razvoja, z vplivi na kakovost življenja in dodatno obremenitvijo družin (Quadrir, 2024).

Zapletenost opredelitve PICS pri otrocih je večji izziv glede na čas kritične bolezni med razvojem otroka, kajti vse več otrok ima kronično in zapleteno zdravstveno ozadje ali prirojene genetske motnje. Fizično in funkcionalno zdravstveno stanje otroka po odpustu je pomembno in ima velik vpliv na življenje (Rahmaty, 2023). Veliko bolnikov na intenzivni terapiji in njihove družine podcenjujejo čas, potreben za okrevanje, in se ne zavedajo, da nekateri ne bodo dosegli ravni zdravja, kot so jo imeli pred hospitalizacijo (Wubben, 2022). Literatura kaže, da do 63% preživelih otrok občuti utrujenost, miselno oslabeledost, bolečine, težave pri hranjenju, zakasnelo rast, slabo higieno spanja in telesne okvare, vključno z invalidnostjo in telesno oslabeledostjo, ki vpliva na njihovo vsakdanje življenje (Rahmaty, 2023). Socialni rezultati, o katerih so poročali pri starejših otrocih, vključujejo težave s prilagajanjem na šolo, šolske odsotnosti, težave z identiteto in težave pri ukvarjanju s hobiji. Pomembno je vedeti, da sta zdravje in dobro počutje otrok in njihovih družin med seboj povezana. Medtem ko lahko neugodni izidi vplivajo na zdravje staršev in sorojencev, lahko njihovo oslabiljeno počutje negativno vpliva tudi na okrevanje otrok. Življenjsko ogrožajoča stanja pri otrocih so povezana z višjimi stopnjami zdravstvenih diagnoz in predpisov zdravil pri starših in sorojencih. Pri starših otrok, ki so bili hospitalizirani, se pogosto pojavljajo utrujenost, anksioznost in depresija, pa tudi simptomi, ki so skladni s post travmatsko stresno motnjo. Upoštevanje celostnega in individualnega stanja otrok in družine je ključnega pomena za razumevanje kritičnih točk in načrtovanja intervencij za izboljšanje njihovih rezultatov in olajšanje okrevanja (Rahmaty, 2023). Poleg tega je pomembno razumeti dejavnike tveganja za obolevnost po hospitalizaciji pri pediatrični populaciji, da bi lahko razumeli celotne posledice kritične bolezni in prej prepoznali možne posege za preprečevanje ali izboljšanje rezultatov (Pollack, 2021).



Primer otroka hospitaliziranega na KOITO

Pri dečku starem skoraj 12 let, so v začetku februarja 2024 na novo odkrili tumor. Najprej je bil hospitaliziran na KOITO skoraj en mesec, zaradi grozeče tamponade in novoodkritega tumorja v mediastinumu. Ob tem je prišlo tudi do plevralnega izliva in blage dihalne insuficience. Opravljen je bil UZ, kjer je bil opažen perikardni izliv ter mediastinalna masa, nato pa še CT, kjer je bila opisana obsežna, pretežno nekrotična tumorska formacija, velikosti 9 x 10 cm. Opravljena je bila biopsija tumorja, potrjena je bila diagnoza T-celičnega limfoblastnega limfoma. Po posvetu s hematookologi je bila že ob sprejemu zaradi diferencialno diagnostične možnosti limfoma uvedena terapija s kortikosteroidi in citostatiki. Ob uvedeni terapiji ni prišlo do ustreznega odgovora, tumorska masa se ni zmanjšala, zaradi česar je bilo na multidisciplinarnem konziliju sklenjeno, da bo ponovno opravljena biopsija tumorske mase. Patohistološko je bila ponovno potrjena diagnoza T-celičnega limfoblastnega limfoma. Uvedena je bila trotirna kemoterapija s ciklofosfamidom, etopozidom in nelarabinom, ki jo je prejemal 5 dni. Zadnji dan po prejeti kemoterapiji so opravili kontrolni RTG, na katerem je bilo vidno zmanjšanje tumorske mase. Po dobrem mesecu dni je bil deček zaradi izboljšanja zdravstvenega stanja premeščen na Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo za nadaljevanje zdravljenja. Na hematookološkem oddelku so opažali tesnobo simptomatiko, ki je bila vezana na izkušnjo z intenzivnega oddelka. Prisoten je intenziven strah pred posegi, tesnoba dečka se kljub intenzivni psihološki podpori ni umirjala. Z namenom zmanjševanja intenzivnosti tesnobe simptomatike in podpore nadaljnji psihološki obravnavi so svetovali uvedbo nizkega odmerka antipsihotika Risperdala.

Po dobrem mesecu dni je bil premeščen iz hematookološkega oddelka na KOITO zaradi dihalne stiske. Ob sprejemu pogovorljiv, vznemirjen, tahidispnoičen, na OHIO maski. Zaradi poslabšanja stanja je bil še isti dan intubiran. Opravili so MR glave in hrbtenice. Takrat je bil intubiran skoraj mesec dni. V tem času je njegovo zdravstveno stanje zelo nihalo, še naprej je prejemal kemoterapijo. Opravljali so tudi plazmaferezo. Večkrat so poskušali z ekstubacijo, vendar neuspešno. Zaradi večkratne neuspešne ekstubacije je bila narejena traheostoma. Nekaj časa za tem je bil premeščen na oddelek za pulmologijo. Tam so počasi začeli z edukacijo staršev o različnih intervencijah pri otroku, predvsem v povezavi z dihanjem in traheostomo (aspiracijo skozi traheostomo), ki jo bodo morali opravljati, tudi ko bo premeščen v domače okolje. Zaradi vmesnih poslabšanj in zapletov tako agresivnega zdravljenja je bil deček večkrat hospitaliziran na KOITO. Zadnja hospitalizacija je bila proti koncu poletja. Opravljena sta bila CT in MR, ki sta pokazala znake hidrocefalusa. Po večkratnih pogovorih med starši in multidisciplinarnim timom so se odločili za vstavitev ventrikuloperitonealne drenaže (VPD).

Po dolgotrajni hospitalizaciji na Pediatrični kliniki, je bil deček premeščen na URI Soča za rehabilitacijo, ter nato v Bolnišnico za otroke Šentvid pri Stični.

Zapleti ob zdravljenju

Kemoterapija je sicer v celoti uničila tumor, vendar mu je tudi zelo zaznamovala življenje. Prišlo je do Guillain-Barrejevega sindroma, za katerega je značilna mišična oslabelost, ki sprva prizadene spodnje ude in se hitro širi po telesu navzgor. Tako je pri dečku prišlo do celotne ohromitve od vratu navzdol, kar je povzročilo, da je bil deček za vse življenjske aktivnosti v celoti odvisen od tuje pomoči. V Tabeli 1 je predstavljen primer dečka skozi temeljne življenjske aktivnosti. Tabela 2 prikazuje ključne koristi obravnave hudo bolnih otrok v bolnišničnem okolju, ki vključuje mentorirance (učence), mentorje in širšo organizacijo, da bi dosegli celostni razvoj na področju obravnave hudo bolnih otrok in ustvarili podporno okolje za profesionalno rast in kakovostno oskrbo.



Tabela 1: Primer dečka glede na temeljne življenjske aktivnosti

Temeljne življenjske aktivnosti	Med hospitalizacijo na KOITO	Po hospitalizaciji
Dihanje	Večkratne dolgotrajne intubacije, nato večkrat neuspešen poskus ekstubacije, narejena traheostoma, najprej mehanska ventilacija preko traheostome, nato postopno zniževanje ventilacije in prevedba na aparat Trilogy.	Deček spontano diha s pomočjo traheostome. Ponoči občasno potrebuje aparat Trilogy, sicer pa je bil brez dodatka kisika. Mamo se je priučilo o intervencijah povezanih z traheostomo in aspiraciji skozi traheostomo. Ko je stanje omogočalo in se je opravila ocena požiranja se je opravila menjava kanile za govorno kanilo za omogočanje nadomestne-dopolnilne komunikacije.
Prehranjevanje in pitje	Zaradi težjega refleksa požiranja in nevarnosti aspiracije se je deček po večini prehranjeval skozi nazogastrično sondo. Za občutek je občasno dobival nekaj žlic tekočine in tekoče hrane per os.	Najprej hranjenje po nazogastrični sondi, nato postopno prehajanje na čim več zaužite hrane in tekočine per os.
Odvajanje, izločanje	Zaradi nezmožnosti gibanja se je upočasnila tudi peristaltika. Za vzdrževanje rednega odvajanja je redno prejemal Macrobalans. Zaradi potrebe po natančnem merjenju tekočinske bilance je imel vstavljen stalni urinski kateter (SUK).	Redno prejema Macrobalans in uporaba inkontinenčnega pripomočka.
Gibanje in ustrezna lega; oblačenje; osebna higiena	Po zapletih kemoterapije, ki so pripeljali do ohromelosti telesa je bil deček popolnoma negiben. Potrebno je bilo obračanje na 2-3 ure, saj je bila velika nevarnost, da bi prišlo do poškodbe zaradi pritiska (PZP). Redno razgibavanje s strani fizioterapevtov. Tudi pri vsakodnevni negi ter pri oblačenju je bil popolnoma odvisen od druge osebe.	Popolna odvisnost od pomoči.
Spanje in počitek	Dolgotrajna hospitalizacija in njegovo psihično stanje je pustilo posledice tudi pri spanju. Zaradi počitkov preko dneva, je težje zaspal ponoči. Za spanje je občasno prejemal tudi Melatonin.	Še vedno prisotne težave s spanjem, redno prejema odmerke antidepressivov in antipsihotike, pred spanjem Melatonin.



Odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov, potreb	Deček se je v času njegove dolgotrajne hospitalizacije zelo navezal na zdravstveno osebje. Sprva je težje izražal svoja čustva, morebitno bolečino, stisko; saj se je bal, da bo vse to privedlo do nadaljnjih ukrepov. Po večkratnih pogovorih ter vključitvi kliničnega psihologa je nato lažje izražal svoje občutke in potrebe.	Nihanje razpoloženja ampak se stanje postopoma izboljšuje.
Razvedrilo, rekreacija	Za razvedrilo je največkrat pogledal kakšen film, poslušal glasbo.	Mama mu bere knjige, poslušanje glasbe, gledanje serij in filmov.
Učenje in pridobivanje znanja o zdravju	Ves čas njegove hospitalizacije je bil obveščen o njegovem zdravstvenem stanju. Tudi sam se je zanimal za terapijo, koliko časa bo kaj trajalo itd.	Sprotno informiranje o poteku postopkov in psihična priprava.

Tabela 2: Ključne koristi obravnave hudo bolnih otrok v bolnišničnem okolju

Mentoriranec	Mentor	Organizacija
Usposabljanje	Pozitivni izzivi in stimulacija, ki vzpodbujata reflektirano prakso	Usposobljena, motivirana in avtonomna delovna sila
Povečano zadovoljstvo pri delu, pripadnost in pripravljenost ostati	Povečano zadovoljstvo pri delu	Zadovoljni zaposleni, zmanjšana fluktuacija
Izboljšanje znanja s povezovanjem teorije s prakso	Izvajanje prakse na visoki ravni; vzajemno izobraževanje	Razvoj, kakovostna obravnava pacienta in kakovostne storitve zdravstvene nege
Izboljšana samopodoba	Izboljšana samopodoba	Samozavestni in cenjeni zaposleni
Socializacija v novem delovnem okolju in organizaciji	Podpora, zgled	Socializacija posameznikov in poistovetenje s cilji in vizijo organizacije
Osebna in profesionalna rast ter razvoj	Profesionalni in osebni razvoj, zadovoljstvo ob razvoju drugih	Profesionalno osebje, ki je zmožno izkoristiti znanje, izkušnje in prispevati k razvoju stroke



Pri na videz zdravem dečku so v začetku leta odkrili tumor, limfoblatni limfom. Prejemal je kemoterapijo, ki je v celoti uničila tumor, vendar prinesla tudi doživljenjske posledice. Deček je v tem času ohromel in v celoti postal odvisen od druge osebe. Njegovo psihično stanje se je v tem času zelo poslabšalo, zato je prejemal tudi antipsihotike ter antidrepressive. Težko se je s tem spoprijemala predvsem njegova mama, saj je skrb za tako hudo bolnega otroka zelo naporna tako psihično kot tudi fizično, predvsem pa je popolnoma spremenila celotno dinamiko družine.

Zaključek

Povečano število preživetja otrok povzroča večjo osredotočenost na dolgoročne rezultate in potrebo po nadaljnjem spremljanju preživelih. Številni avtorji v literaturi opisujejo potrebo po vzpostavitvi robustnih in trajnostnih programov za te ranljive otroke, da bi jim omogočili čimbolj kakovostno življenje. Korist multidisciplinarnega zgodnjega posredovanja za optimizacijo razvoja in psihosocialnega zdravja v pediatriji je dobro uveljavljena v drugih kontekstih in subspecialnostih, na primer pri populaciji nedonošenčkov in otrocih s tveganjem za cerebralno paralizo. Smiselno bi bilo vpeljati podobne ukrepe za ranljive skupine preživelih otrok, za kar so potrebne tudi nadaljnje raziskave na tem pomembnem področju pediatrije, poleg tega pa je potreben enoten in prioriteten pristop, da se zagotovi praktičen, dosegljiv in uporaben napredek.

Literatura

Bossen, D., Boer, R., Knoester, H., Maaskant, M. J., Schaaf, M., Alsem, MW., et. al. 2021. Physical functioning after admission to the PICU: a scoping review. *Critical Care Explorations*, 3 (6), pp. 1-10.

Pollack, M.M., Banks, R., Holubkov, R. & Meert, K.L. 2021. Long-term outcome of PICU patients discharged with new, functional status morbidity. *Pediatr Crit Care Med*, 22 (1), pp. 27-39.

Quadri, A., Festa, M., Gilchrist, M., Thompson, K., Pride, N. & Basu, S, 2024. Long-term follow-up in pediatric intensive care-a narrative review. *Frontiers in Pediatrics*, pp. 11-11.

Rahmaty, Z., Manning, C. J., Macdonald, I., Perez, M. & Ramelet, A. 2023. Post-intensive care syndrome in pediatrics enhancing understanding through a novel bioecological theory of human development lens. *Intensive Care Medicine-Pediatrics and Neonatal*, pp. 1-9.

Wubben, N., Zegers, M., Bisschops, L., Frenzel, T., Hoeven, J. & Boogaard, M. 2022. Using long-term predicted quality of life in ICU clinical practice to prepare patients for life post-ICU: A feasibility study. *Journal of Critical Care*, 68, pp. 121-128.



KRONIČNA BOLEČINA PRI OTROKU S POSEBNIMI POTREBAMI (neonkološka)

Anita Mujakić, dipl.m.s.

Pediatrični oddelek, JZZ Splošna bolnišnica Brežice

Izvleček

Kronična bolečina pri otrocih je nedvomno negativna izkušnja, ki jo otrok doživlja. Vsak otrok bolečino doživlja drugače in prepoznavanje le te je bistvenega pomena. Dolgotrajna, neopredeljena in nezdravljena bolečina predstavlja tveganje za zdrav in pravilen osebni razvoj. Bolečina pri otrocih pa je lahko tudi zanemarjena iz več razlogov. Dejstvo je, da se otroci in odrasli različno odzivajo, ko gre za bolečino in na ta način jo je včasih tudi težko prepoznati, še večjo skrb predstavljajo otroci s posebnimi potrebami. Nekateri otroci pogosto spijo, kar je lahko znak, da so v fazi bolečine, katero ne znajo, ne morejo, ne želijo ali se bojijo interpretirati. Mlajši otroci pogosto doživljajo stisko, ker ne znajo povedati in opisati bolečino. Ob opazovanju otroka imajo pomembno vlogo tudi starši, ki lahko hitreje prepoznajo bolečino glede na obnašanje otroka. Ključnega pomena pa je nameniti večjo pozornost pri otrocih s posebnimi potrebami ter opredeliti vzrok za kronično bolečino pri otroku in na ta način ciljno lajšati ter obvladovati bolečino.

Ključne besede: kronična bolečina, otrok, obvladovanje in zdravljenje bolečine, posebne potrebe.

Abstract

Chronic pain in children is undoubtedly a negative experience that the child is experiencing. Each child experiences pain differently and recognizing this is essential. Long-term, unidentified and untreated pain presents a risk to healthy and correct personal development.

Unfortunately, pain in children is sometimes ignored for many reasons. The fact is that children and adults respond differently when it comes to the pain, and thus it is sometimes difficult to recognize, children with special needs are an even greater concern. Some children often sleep, which may be a sign that they are in the phase of pain, you do not know, they do not want to, can't or are afraid to interpret. Younger children often experience distress because they do not know how to say and describe the pain. Observing children as they play is an important factor parents can use to quickly identify pain in relation to the behavior of the child. It is crucial to pay more attention to children with special needs and to identify the cause of chronic pain in the child and in this way target relief and control of the pain.

Keywords: chronic pain, the child, management and treatment of pain, special needs

Uvod

Učinkovito obvladovanje kronične bolečine pri otroku ima nedvomno pomembno vlogo v kakovosti življenja otroka in družine. Še posebno vlogo predstavljajo otroci s posebnimi potrebami. Vsaka negativna izkušnja ali dolgotrajni bolečinski dražljaji imajo pomen pri funkciji otroka, kar močno vpliva na psihološko raven. Ravno iz tega razloga je ključnega pomena, da smo toliko bolj pozorni na vse bolečinske dražljaje, mimike, kretnje in ostale znake bolečine, da ne bi spregledali bolečino pri otroku s posebnimi potrebami. Kronična bolečina pri otroku staršem povzroča nejasno zaskrbljenost, nespečnost, obremenjenost, včasih tudi nekritičnost ter socialne in družinske probleme. Otroku pa zaradi konstantnih, ponavljajočih se bolečin vzpostavi refleks »bega v bolečino«. Izkušnje in raziskave kažejo, da ima otrok dva bega v bolečino, enega zaradi dokazljivih organskih ali drugih okvar in enega zaradi navade reagiranja in izkazovanja



potrebe po bližini staršev. Zgodnje in učinkovito ugotavljanje vzrokov oz. etiologije bolezni je ključno za vzpostavitev ustreznih načinov zdravljenja, bodisi farmakološkega, nefarmakološkega ali psiholoških ukrepov.

Posebno skupino otrok predstavljajo otroci in mladostniki s posebnimi potrebami, ki zaradi različnih stopenj motoričnega in socialnega razvoja, različne čustvene starosti, različnih komunikacijskih sposobnosti in vsakdanjih spretnosti ne zmorejo vedno izražati svojih želja in potreb ter opisati svojega počutja. Prav zaradi tega je prepoznavanje bolečine in njeno merjenje velik izziv, poleg tega se otroci naučijo živeti s kroničnimi bolečinami in jih ne izražajo več v tolikšni meri oziroma izražanje bolečine ni skladno z njeno intenziteto. Zaradi adaptacije imajo nekateri otroci tudi višji bolečinski prag (Kolenc & Čamernik, 2015).

Za zdravljenje in obvladovanje bolečine je potreben multidisciplinarni pristop ob sodelovanju različnih strokovnjakov: zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, delovnih terapevtov, vzgojiteljev v vrtcih za otroke s potrebnimi potrebami, inkluzivnih pedagogov in psihologov. Multidisciplinarni pristop se je izkazal kot najboljši pristop pri zdravljenju oz. obvladovanju bolečine pri otrocih (Stinson, et al., 2012).

Opredeleitev kronične bolečine pri otrocih

Bolečina je lahko akutna in traja kratek čas ali kronična, ki traja dlje časa, morda nekaj mesecev ali celo let. Natančne definicije kronične bolečine se nekoliko razlikujejo. Po pregledu literature pa je najbolj pogosto zaslediti opredelitev, ki opisuje kronične bolečine kot bolečine, ki trajajo več kot 3 mesece (Merskey & Bogduk, 1994). Kronična bolečina je lahko periodična ali stalna in lahko vodi v razvojni zdravstveni problem, ki lahko bistveno posega v vsakodnevno delovanje (Palermo, 2000; Palermo & Chambers, 2005). Običajno traja dlje časa, kot traja pričakovano zdravljenje bolezni ali poškodbe, saj ostaja še potem, ko je osnovni vzrok odstranjen ali kadar vzroka ni mogoče odstraniti (Pirc, 2005). Za razliko od akutne bolečine, tako povzroča dolgotrajno nepotrebno trpljenje, če je ne zdravimo. Nezdravljena kronična bolečina lahko ogrozi družinsko rutino in moti otroka v dnevni aktivnosti, kar lahko posledično privede v dolgotrajno invalidnost (Chambliss, et al., 2002).

Kronična bolečina je posledica bolezenskega procesa, v katerem se živčni sistem predrugači. Dolgotrajna kronična bolečina ne povzroča le telesnih posledic, ampak tudi čustvene in socialne posledice (Kolenc & Čamernik, 2015). Ravno iz tega razloga je bistvenega pomena čimprejše ugotavljanje vzrokov bolečine, da se dobi vpogled v boljše razumevanje bolečine pri otrocih in se na ta način skuša razbremeniti s tem povezano obremenitev za otroke in njihove družine (Perquin, et al., 2000).

Pajnkihar (2005) opredeljuje bolečino kot subjektivno izkušnjo, ki jo posebej pri otrocih težko ocenimo. Trdi, da otroci po navadi nimajo verbalne ali kognitivne sposobnosti za izražanje občutkov bolečine, zato imajo pri ocenjevanju in premagovanju bolečine medicinske sestre težave. V procesu zdravstvene nege je posebno pri novorojenčkih in majhnih otrocih pomembno vrednotenje bolečine, ki zahteva multidisciplinaren in integriran pristop. Pri ocenjevanju bolečine otrok imajo pomembno vlogo tudi starši in v procesu vrednotenja in lajšanja bolečine vključen otrok. Iz opisanega izhaja, da je odsev otroške bolečine čustvena reakcija na zaznavo bolečinskega dražljaja.

Pogoste kronične bolečine pri otrocih (ne-onkološka bolečina)

Kronična telesna bolezen na različne načine poveča tveganje za razvoj duševnih motenj pri bolnem otroku in članih njegove družine. Poleg tega lahko ovira psihosocialni razvoj otroka v različnih



razvojnih obdobjih. Duševne motnje pri otroku s kronično boleznijo ali pri družinskih članih lahko ovirajo sodelovanje pri zdravljenju in povzročajo več zapletov, ki so lahko težji (Drobnič Radobuljac, 2014).

Bolečina med otroki in mladostniki je opredeljena kot pomemben javno zdravstveni problem. Večina študij ocenjevanja ponavljajočih se ali kroničnih bolečinskih stanj pri otrocih so omejene na opise intenzivnosti in trajanje bolečin. Vplivi bolečine in njen odziv na vsakdanje življenje pa so redko preučevani (Roth-Isigkeit, et. al., 2005).

Zelo zanimiva je raziskava, ki so jo opravili v mestu Ostholstein v Nemčiji. Raziskava je bila opravljena v eni osnovni šoli in dveh srednjih šolah, vendar ni vključevala otroke s posebnimi potrebami. Cilj raziskave je bil ugotoviti vpliv zaznane bolečine na vsakodnevno življenje in dejavnosti otrok in mladostnikov. Poleg tega so raziskovalci poskušali orisati samooceno sprožilca bolečine pri otrocih in mladostnikih. Več kot dve tretjini vprašanih je poročalo o omejitvah pri dnevni življenjski aktivnosti iz naslova bolečine. Vendar pa je 30 do 40% otrok in mladostnikov o bolečini poročalo v smislu zmernih učinkov bolečine na obiskovanje šole, sodelovanje pri hobijih, vzdrževanje socialnih stikov, apetita in spanja, kot tudi povečano uporabo zdravstvenih storitev zaradi njihove bolečine. Dekleta, stara ≥ 10 let so poročale o večjih omejitvah v vsakdanjem življenju in uporabi bistveno več zdravil za lajšanje bolečine, kot fantje iste starosti. Ugotovili so razlike po spolu v samostojnem zaznavanju sprožilcev za bolečine. Intenzivnost bolečine je najbolj stabilna spremenljivka za napovedovanje funkcionalne okvare v ≥ 1 področjih vsakdanjega življenja. Višja kot je starost otroka bolj se povečuje intenzivnost in trajanje bolečine, kar pa ima učinke na uporabo zdravstvenega varstva (obisk zdravnika in / ali jemanja zdravil), medtem ko so bile omejitve v dnevni aktivnosti le intenzivnost bolečine. Rezultati raziskave potrjujejo pomen pediatrične bolečine za politiko javnega zdravja. Potrebne so dodatne študije, ki bi mogoče izboljšale znanje o pediatrični bolečini. Prav to znanje omogoča staršem, učiteljem in zdravstvenim strokovnjakom, da lajšajo bolečino (Roth-Isigkeit, et al., 2005).

Leta 2014 so na Kanadskem združenju psihologov (ang. Canadian Psychological Association, 2014) izvedli raziskavo o bolečini pri otrocih s kognitivnimi motnjami. Rezultati so pokazali, da je zelo pomembno kontinuirano izobraževanje zdravstvenega tima, staršev in ostalih oseb, ki so otroku blizu. V nadaljevanju so opisane najpogostejše kronične bolečine zaznane pri otrocih in mladostnikih.

Kronični dnevni glavobol (KDG) vpliva na 2 do 4% najstnic in 0,8 do 2% adolescentnih moških. Kronični dnevni glavobol je diagnosticiran, ko se glavobol pojavi več kot 4 ure na dan, 15 dni v mesecu, v obdobju treh zaporednih mesecev, brez osnovne patologije. Simptomatika se kaže s hudimi prekinitvami glavobola, ki so podobni migrenskim glavobolom. Otroci in mladostniki s kroničnim dnevnim glavobolom imajo pogosto motnje spanja, tudi bolečine na drugih delih telesa, omotice, anksioznost in razpoloženske motnje. KDG pogosto vpliva na odsotnost otroka v šoli. Uspešni pristopi k zdravljenju vključujejo izobraževanje, uporabo preventivnih zdravil, izogibanje analgetikom in pomoč otroku ustvariti svojo pot, ki vodi nazaj v funkcionalno dnevno rutino in vključevanje v redne šolske obveznosti oz. aktivnosti (Cuvellier, 2008).

Kronične bolečine v trebuhu (KBT) so zelo pogoste pri otrocih. Čeprav so redko posledica organske bolezni, je zelo pomembno, da se jih deaktivira ob začetku zdravljenja. Ločimo organsko pogojene motnje, funkcionalne ali psihogene motnje prebavnega trakta. Najpogostejše so funkcionalne motnje prebavnega trakta (funkcionalna dispepsija, sindrom razdražljivega črevesa, trebušne migrene, izolirana trebušna bolečina) samostojno ali v kombinaciji. Obstajanje opozorilnih faktorjev bodisi anamnestično ali ob samem pregledu (hujšanje, zaostalost v rasti,



bruhanje, kronična driska, krvavitev v prebavilih, bolečine v zgornjem in spodnjem desnem kvadrantu trebuha, nepojasnjena povišana telesna temperatura, podatki o vnetnih črevesnih boleznih v družini) so osnovni kazalniki, ki potrebujejo nadaljnje zdravljenje v dokazovanju organske etiologije. Pri takšnih bolnikih obstaja potreba po razširitvi diagnostike (ultrazvočna diagnostika, pregled trebuha, endoskopija z biopsijo ali ezofagialno pH-metrijo). Ni dokazov, ki bi kazali, da vsakodnevni stresi povzročajo bolj pogoste atake KBT. Številne študije pa kažejo, da so otroci (in njihovi starši) s KBT bolj anksiozni in depresivni. Pri njih se kasneje bolj pogosto razvijejo čustvene ali psihiatrične motnje. Terapevtsko je najbolje sočasno spremeniti način prehrane v smislu hrane brez laktoze in veliko vlaknin ter izvajanje kognitivnih vedenjskih terapij (Peršič, et. al., 2006).

Mišično-skeletne bolečine (MSB) so pomemben javno zdravstveni problem po vsem svetu, in so najbolj pogost vzrok hude dolgotrajne bolečine in telesne invalidnosti (Woolf & Pfleger, 2003; Klemenc-Ketis, 2011). MSB je najpogostejši vzrok napotitve otroka, ki ga obravnavajo pediatrični revmatologi (Avčin & Toplak, 2014).

Mišično-skeletne bolečine v otroštvu, bodisi zaradi osnovnih znanj revmatičnih boleznih ali primarnih bolečinskih sindromov še vedno ostajajo predmet mnogih študij raziskovalcev.

Pediatri in pediatrični revmatologi pregledajo veliko število otrok s stalno prisotno bolečino. Majhno število teh razvije tudi kronične bolezni oz. bolečine, ki so kompleksne in boleče. V zadnjih letih so raziskave o epidemiologiji, etiologiji in rehabilitaciji bolečine pri otrocih pokazale veliko razširjenost klinično pomembnih bolečin in poudarile potrebo po zgodnjem prepoznavanju in intervenciji. Čeprav imajo zdravila pomembno vlogo pri multidisciplinarnem pristopu zdravljenja, je malo dokazov za ali proti učinkovitosti farmakoterapije. Obstajajo trdni dokazi, ki podpirajo zgodnje ciljno psihično in fizično posredovanje ter razumevanje, da je poučevanje staršev in njihovo sodelovanje bistvenega pomena za napredek (Clinch & Eccleston, 2009). Nedvomno mišično-skeletne bolečine, pri otrocih s posebnimi potrebami, predstavljajo največji problem.

Merjenje bolečine pri otrocih s posebnimi potrebami

Na podlagi pregledane literature je ugotoviti, da se v Sloveniji večinoma uporablja neonatalna **NIPS** lestvica (angl. Neonatal infant pain scale). Za večje otroke lahko uporabimo metodo 4-kock, kjer otrok z večanjem števila kock stopnjuje in prikazuje višanje bolečine. Glede na literaturo zasledimo, da se v tujini NIPS lestvica redko uporablja. Kot najbolj uporabne merilne lestvice je zaslediti:

- **NCCPC** (ang. Non-communicating childrens pain checklist) (Breau & Burkitt, 2009; McKay & Clarke, 2012; Valkenburg, et al., 2015).
- **FLACC** (ang. face, legs. Activity, cry, consolability) (Breau & Burkitt, 2009; Mieres, et al., 2011; McKay & Clarke, 2012; Harris, et al., 2016);
- **PPP** (ang. Pediatric pain profil) (Breau & Burkitt, 2009; McKay & Clarke, 2012; Valkenburg, et al., 2015);
- **COMFORT-B** - multidimenzionalne lestvice za oceno bolečine (Harris, et al., 2016).

Za ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s hudo nevrološko okvaro so razvili pediatrični bolečinski profil, ki ga sestavljajo najpogostejša vedenja oziroma kazalniki bolečine. Pediatrični bolečinski profil vključuje 9 obrazcev, ki jih je potrebno v celoti izpolniti za zanesljivo oceno bolečine (Kolenc & Čamernik, 2015)



Obvladovanje in zdravljenje kronične bolečine pri otrocih

Za zdravljenje kronične bolečine samo ocena intenzitete ni dovolj, pomembno je tudi mesto bolečine, izžarevanje, kaj bolečino sproži, kaj ublaži, kako vpliva na spanje, počitek ali vsakodnevna opravila. Pomemben je opis bolečine; je topa, ostra, pekoča, zbadajoča, stalna ali prihaja v zagonih. Vprašalniki, ki sicer zahtevajo določeno razumevanje pacienta in čas za pomoč pri izpolnjevanju, so lahko dragoceni vir podatkov pri prepoznavi specifičnih bolečinskih stanj. Vprašalniki tako povedo, kako je pacientom bolečina spremenila življenje, kako jo doživljajo in kako vpliva na njihovo vsakodnevno življenje (Pirc, 2005).

Najbolj pogosti načini zdravljenje kroničnih bolečin so z zdravili (farmakološko zdravljenje), zdravljenje bolečin brez zdravil (nefarmakološko zdravljenje) ter ukrepi na psihološki ravni. Pri otrocih, ki imajo kronično bolečino je potrebno izbrati način, ki temelji na dokazih in ima znanstveni pomen. Trenutno obstaja najmočnejša baza podatkov o dokazih za učinkovitost psiholoških intervencij (npr. sprostivne strategije, matične intervencije, kognitivne strategije) za zmanjšanje bolečine pri otrocih, in to je treba rutinsko izvajati pri otrocih s kronično bolečino (Palermo, et al., 2010).

Ocenjevanje in obvladovanje bolečine bi moral biti del izobraževalnega kurikulumu vseh zdravstvenih delavcev, ki skrbijo za otroke. Teme bi morale vključevati kompleksnost kronične bolečine, obvladovanje bolečine pri razvojni zamudi in skrb za bolečine ob koncu življenja. Interdisciplinarni programi, ki naslavljajo »pediatrično bolečino« so še posebej dragocen vir za usposabljanje. Mnogi otroci se obnašajo v smislu, kot da jih ne razumemo, dvomijo v zdravniško pomoč odkrivanja in zdravljenja vzroka za bolečino. Bistveno je, da zdravstveni delavci otrokom zagotovijo in dajo priložnost, da jim skušajo sporočiti svoje doživljanje iz njihove perspektive in jim pomagajo razumeti njihovo bolečo izkušnjo (Dell'Api, et al., 2007).

Zaključek

Kronična bolečina ima velik pomen v psihološkem razvoju in doživljanju otroka. Vsako doživljanje bolečine, tako kronične kot akutne, je predvsem individualno. Doživljanje je odvisno od stopnje bolečinskega praga, starosti otroka, intelektualnega razvoja - zavedanje posledic, družinske podpore, morda predhodno slabe izkušnje, ipd. Posebno skrb je potrebno nameniti otrokom s posebnimi potrebami. Njihove kognitivne sposobnosti in sama možnost komunikacije sta zelo pomembni pri določitvi bolečinske lestvice. Ni univerzalne lestvice, saj se vsaka lestvica mora prilagajati otrokovim sposobnostim in starosti. Otroci zelo pogosto zanikajo bolečino bodisi iz razloga, ker ne razumejo besedo »bolečina«, ali iz strahu pred odvzemom krvi, injekcijo, sumijo, da bi se lahko kaj zgodilo, kar ne poznajo. Če otroka dobro opazujemo vidimo, da se otrok s kronično bolečino pogosto zvija, je zaspan »umik pred bolečino«, je siten, nejevoljen, ni zainteresiran za daljšo miselno igro, razdražljiv, ipd. Prvo pomembno vlogo imajo starši v smislu opazovanja otroka, spremembe obnašanja, pogostost toženja za bolečine, v kolikor otroci o njej lahko poročajo. Pri tistih otrocih, ki ne morejo verbalno izraziti bolečino, je ključnega pomena opazovanje. V naslednji fazi, ko simptomatika vztraja, se je potrebno posvetovati s pediatrom, ki bo presodil ali je potrebna nadaljnja diagnostika. Če tudi ni ugotovljenega vzroka za kronično bolečino je potrebno otroku ves čas stati ob strani, še naprej iskati morda psihološke vzroke za bolečino in vzpostaviti medsebojno vez na nivoju, ki bo učinkovit pri premagovanju osebne, duševne ali psihološke stiske. Otrok mora imeti občutek varnosti in prepričanje, da mu želimo pomagati, ne glede na vrsto potrebe, ki jo ima. Ne smemo pa pozabiti na poslanstvo in bistveno vlogo medicinske sestre – opazovanje in komunikacijo. Mnogokrat je medicinska sestra tista, ki z dobrim opazovanjem otroka in neposredno komunikacijo na oddelku ugotavlja določene simptome, ki lahko kažejo določena bolezenska stanja. Opazovanje je ključnega pomena in je del kakovosti zdravstvene nege otroka. V tej fazi medicinska sestra ugotavlja potrebe po zdravstveni negi, zastavi si cilje, ji aktivno



izvaja in vrednoti. Vedeti pa moramo, da je bolečina zelo individualna in je pristop medicinske sestre do otroka potrebno prilagoditi starosti, odzivanju otroka na bolečino, dojemanju, vrsti osnovne bolezni in pripravljenosti za sodelovanje. Ne smemo pozabiti, da moramo o bolečinskih lestvicah seznaniti tudi starše, ki svojega otroka praviloma zelo dobro poznajo. Vse kar naredimo za otroka ali odraslo osebo, v smislu lajšanja bolečinskih dražljajev, je zelo pomembno in pomaga pri telesnem, psihičnem in socialnem napredku.

Literatura

Avčin, T., & Toplak, N. (2014). Revmatske bolezni v razvojnem obdobju. In C. Kržišnik (Ed). *Pedriatrija (1st ed, pp. 285-313)*. Ljubljana: DZS.

Breau, L.M., & Burkitt, C. (2009). Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Research and Management*, 14(2), pp. 116-120.

Chambliss, C.R., Heggen, J., Copelan, D.N., & Pettignano, R. (2002). The assessment and management of chronic pain in children. *Paediatr Drugs*, 4(11), pp.737-46.

Canadian Psychological Association. (2014). »Psychology works« Fact Sheet: Pain in children with cognitive impairments are nonverbal. [pdf] CPA. Available at: https://www.cpa.ca/docs/File/Publications/FactSheets/PsychologyWorksFactSheet_PainInChildrenWithCognitiveImpairments.pdf [Accessed 7 october 2024]

Clinch, J., & Eccleston, C. (2009). Chronic musculoskeletal pain in children: assessment and management. *Rheumatology (Oxford, England)*, 48(5), pp.466-474.

Cuvellier, J.C. (2008). Pediatric chronic daily headache. *Current Pediatric Reviews*, 4(10), pp 233-242.

Dell'Api, M., Rennick, J. E., Rosmus, C. (2007). Childhood chronic pain and health care professional interactions: Shaping the chronic pain experiences of children. *Journal of Child Health Care*, 11(4), pp 269–286.

Drobnič Radobuljac, M., 2014. Psihiatrična obravnava otrok in mladostnikov s kronično telesno boleznijo. *Zdravniški Vestnik*, 83(4), pp. 320-8.

Harris, J., Ramelet, A.S., Van Dijk, M., Pokorna, P., Wielenga, J., Tume, L., Tibboel, D. & Ista, E., 2016. Clinical recommendations for pain, sedation, withdrawal and delirium assessment in critically ill infants and children: an ESPNIC position statement for healthcare professionals. *Intensive Care Medicine*, 42(6), pp. 972-986

Klemenc–Ketis, Z., 2011. Predictors of health–related quality of life and disability in patients with chronic non–specific low back pain. *Zdrav Vest* (80), pp 379–85.

Kolenc, J., & Čamernik, M. 2015. Kronična bolečina pri otrocih. *Slovenska pediatrija. Revija pediatrov in specialistov šolske medicine Slovenije*, 3(22):, pp 124-132.

McKay, M. & Clarke, S., 2012. Pain assessment tools for the child with severe learning disability. *Nursing children and young people*, 24(2), pp. 14-19.



Merskey, H., & Bogduk, N. eds. 1994. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Available at: <http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.pdf> [01.10.2024].

Mieres, A., Smallwood, V. & Nicholson, S.K., 2011. Retrospective case report: evaluation of pain in a child with pervasive developmental disorder. *Pediatric physical therapy*, 23(2), pp. 194-200.

Pajnikihar, M., 2005. Bolečina pri otroku. In: Gregorič, A eds.. XV. *Srečanje pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II Srečanje medicinskih sester z mednarodno udeležbo*. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor, pp. 179-182.

Palermo, T. M., & Chambers, C.T., 2005. Parent and family factors in pediatric chronic pain and disability: an integrative approach. *Pain*, (119), pp. 1–4.

Palermo, T. M., 2000. Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: a critical review of the literature. *J Dev Behav Pediatr*,(21), pp.58–69.

Palermo, T. M., Eccleston, C., Lewandowski, A. S., Williams, A. C., & Morley, S., 2010. Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: An updated meta-analytic review. *Pain*, 148(3), pp. 387–397.

Perquin C. W., Hazebroek-Kampschreur, A.A., Hunfeld, J.A, et al., 2000. Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*, 87(1), pp.51-58.

Peršić, M., Palčevski, G. & Slavić, I., 2006. Recidivirajući bolovi u trbuhu u djece. *Pedijatrija danas*. Klinika za dječije bolesti »Kantrida«, Klinički bolnički centar Rijeka, Republika Hrvatska, 2(2), pp.154-171.

Pirc, J. Prepoznavanje, ocenjevanje in merjenje bolečine. In: Krčevski Škvarč, N., eds., 2005. 9. *Seminar o bolečini*. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor, pp.173-177.

Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Stöven, H., Schwarzenberger, J., Schmucker, P., (2005). Pain among children and adolescents: Restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics*, 115(2), pp. e 152 – e 162.

Stinson, J.N., Luca, N.J.C., & Jibb, L.A. 2012. Assessment and management of pain in juvenile idiopathic arthritis (review). *Pain Research & Management*, : 17(6), pp. 391-96.

Valkenburg, A.J., Leeuw, T.G, Van Dijk, M. & Tibboel, D., 2015. Pain in intellectually disabled children: towards evidence-based pharmacotherapy? *Pediatric Drugs*, 17(1), pp. 339-348.

Woolf A., Pfleger, B., 2003. Burden of major musculo-skeletal conditions. *Bull World Health Organization*, 81, pp. 646–562.



POSEBNOSTI V PALIATIVNI OSKRBI OTROK IN MLADOSTNIKOV

viš. pred. Majda Oštir, mag.zdr.neg.¹, doc.dr. Anamarija Meglič, dr.med.²

¹Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika,
Služba za pljučne bolezni in Tim za paliativno oskrbo otrok

²Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika,
Klinični oddelek za nefrologijo in Tim za paliativno oskrbo otrok
majda.ostir@kclj.si

Izvleček

Paliativna oskrba je multidisciplinaren pristop k otroku in mladostniku z neozdravljivo in napredujočo boleznijo ter njegovi družini. Timski pristop ne zagotavlja zgolj zdravstvene in negovalne oskrbe, temveč tudi psihološko, socialno ter duhovno podporo. Zgodnja vključitev v paliativno oskrbo lahko prepreči nepotrebne zaplete. Obstajajo razlike med pediatrično in odraslo paliativno oskrbo.

Ključne besede: otrok in mladostnik, paliativna oskrba, timski pristop

Abstract

Palliative care is a multidisciplinary approach to children and adolescents with an incurable and progressive disease and their families. The team approach provides not only medical and nursing care, but also psychological, social and spiritual support. Early involvement in palliative care can prevent unnecessary complications. There are differences between pediatric and adult palliative care.

Key words: child, young adult, palliative care, team work

Uvod

Po navedbah Svetovne zdravstvene organizacije je paliativna oskrba pristop, s katerim izboljšujemo kakovost življenja bolnikov in njihovih družin ob soočanju s težavami v zvezi z neozdravljivo boleznijo. Vključuje preprečevanje in lajšanje trpljenja z zgodnjim odkrivanjem, strokovno presojo ter zdravljenjem bolečine in drugih težav, tako telesnih kot psihosocialnih in duhovnih (Meglič, 2022). Za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe so pomembni naslednji dejavniki: timski pristop, osredotočanje na bolnika in njegovo kakovost življenja, vodenje učinkovite komunikacije, ustrezna strokovna izobrazba in usposobljenost zdravstvenih delavcev v timu, izvajanje zagovorništva bolnika in njegove družine, izvajanje podpore za zaposlene ter zagotavljanje primernih organizacijskih modelov, ki omogočajo povezavo različnih ustanov predvsem iz področja zdravstva in sociale in drugih, ki so pomembne za bolnika (Zelko, 2021). Paliativna oskrba je osnovna pravica vsakega neozdravljivo bolnega, kot navajajo tudi v Helsinški deklaraciji človekovih pravic, Kodeksu zdravniške etike, Zakonu o bolnikovih pravicah in drugih listinah (Meglič, 2022).

Posebnosti paliativne oskrbe v pediatriji

Meglič (2022) navaja, da so bolezenska stanja v pediatriji, ki zahtevajo paliativno oskrbo, najpogosteje stanja otrok in mladostnikov s kompleksno več organsko prizadetostjo z bolezenskimi stanji iz več skupin. Razvrstimo jih lahko v štiri skupine:

- bolezni, pri katerih je usmerjeno zdravljenje sicer možno, a lahko neuspešno (npr. napredovala ali napredujoča rakava bolezen ali rak s slabo napovedjo izida bolezni, kompleksna in huda prirojena ali pridobljena bolezen srca),



- kronično potekajoča potencialno napredujoča bolezenska stanja, ki za ohranjanje kakovosti življenja zahtevajo intenzivno in dolgotrajno zdravljenje (npr. težka oblika bulozne epidermolize, težke oblike imunske pomanjkljivosti, težka kronična dihalna odpoved),
- napredujoče bolezni, pri katerih usmerjeno zdravljenje ni možno (npr. napredujoče presnovne motnje, nekatere kromosomske nepravilnosti, kot so trisomija 13 ali trisomija 18),
- nenapredujoča, a nepopravljiva stanja z veliko verjetnostjo zdravstvenih zapletov (npr. težka cerebralna paraliza in druga stanja s težko motnjo v razvoju, stanja s hudimi nevrološkimi posledicami zaradi nalezljivih bolezni, obsežna hipoksična poškodba možganov, težke možganske malformacije).

Otroci niso majhni odrasli. Razvojne razlike med dojenčki, otroki in mladostniki, ki vplivajo na diagnozo, prognozo, strategije zdravljenja, komunikacijo in procese odločanja, predstavljajo izziv za odrasle izvajalce, ki nimajo usposabljanja ali izkušenj pri skrbi za otroke. Splošna fiziološka odpornost otrok otežuje napovedi o njihovi prihodnosti. Veliko otrok, ki umrejo, se rodi z redkimi zdravstvenimi težavami, ki so povezane z negotovostjo pri diagnozi, prognozi in zdravljenju. Ker je število otrok z življenjsko nevarnimi zdravstvenimi stanji ter kompleksnimi zdravstvenimi potrebami majhno, le to predstavlja izziv pri pridobivanju dovolj kliničnega strokovnega znanja o oceni stanja in obravnavi, vključno z oskrbo ob koncu življenja.

Zaradi tega resno bolni otroci in njihove družine pogosto potujejo na zdravljenje daleč od doma. Ta pristop drobi oskrbo in odstranjuje otroke od njihovih logističnih, čustvenih in duhovnih virov podpore ter lahko moti zaposlitev negovalcev in obremenjuje družinske odnose in finance. Otroci nimajo pravne pravice kot odrasli. V večini primerov imajo skrbniki pravno pooblastilo za odločanje o zdravljenju svojega otroka. Večina držav ne bo priznala uradne vnaprejšnje direktive, ki jo podpiše mladoletnik, tudi mladoletnik, ki živi neodvisno (National Hospice and Palliative Care Organization, 2022).

Številne težave, s katerimi se srečujejo otroci s kompleksnimi zdravstvenimi potrebami in njihove družine, ter številne pomanjkljivosti pri oskrbi ob koncu življenja so del širše družbene, gospodarske in kulturne problematike. Otroci so člani številnih skupnosti, vključno s soseskami, bogoslužnimi kraji, vrtci in šolami. Njihovo nadaljnjo vlogo v teh skupnostih je treba vključiti v njihove načrte oskrbe. Šola je sestavni del njihovega življenja in bistveno je, da imajo stalne priložnosti za izobraževanje in interakcijo z vrstniki. Žalovanje, povezano z otrokovo smrtjo, ima uničujoče, dolgoročne posledice za celotno družino in širšo skupnost. Bratje in sestre imajo edinstvene potrebe med boleznijo in po otrokovi smrti. Otroci in mlade družine so še posebej občutljivi na nesporazume, povezane z razlikami v jeziku, kulturnimi izkušnjami in vrednotami o življenju, bolezni, smrti ter medicinske ali nemedicinske terapije (National Hospice and Palliative Care Organization, 2022).

S pediatrično paliativno oskrbo skušamo celotno obravnavo prilagoditi in olajšati stisko družine, postopno opustiti zdravljenje z neučinkovitimi in obremenjujočimi zdravili ter nesmiselne preiskave ali napotitve. Namesto njih uvedemo različne ukrepe, ki so usmerjeni v izboljšanje kakovosti življenja otroka in otrokove družine (Ebert Moltara, et al., 2021).

Posebnosti pediatrične paliativne oskrbe v primerjavi s paliativno oskrbo odraslih:

- številčno je pediatričnih bolnikov manj, vendar so bolj kompleksni kot večina odraslih bolnikov;
- raznolikost bolezni, ki povzročijo smrt otroka pred odraslostjo, je zelo široka, med njimi mnoge spadajo med t.i. redke bolezni;
- nekatere genetske bolezni prizadenejo tudi več otrok v družini;



- ker se med potekom bolezni otrok razvija, tako telesno kot čustveno in kognitivno, se spreminjajo tudi njegove zdravstvene in družbene potrebe ter hkrati otrokovo razumevanje bolezni in smrti;
- skrb za otroka poteka v različnih okoljih, tudi npr. v zavodu, vrtcu, šoli... Ne glede na neozdravljivo bolezen je zagotavljanje izobraževanja tudi za bolnega otroka njegova osnovna pravica in poteka dalje, v njegovim zmožnostim prilagojeni obliki (Meglič, 2022).

Aktivno vključevanje otroka / mladostnika in družine v paliativno oskrbo

Obravnava otroka/mladostnika, usmerjena v družino je osnovno načelo, ki poudarja dinamičen odnos med družinskimi člani in zdravstvenimi delavci ter poskuša ohraniti normalno delovanje družine, ko otrok zboli. Omogoča spoznavanje izkušenj, zgodb in znanja tako otroka/mladostnika, kot njegove širše in ožje družine. Zagotavljanje obravnave, osredotočene na družino, je bistvenega pomena za obravnavo otrok in zahteva razvoj terapevtskih odnosov s starši bolnih otrok. Pridobivanje zaupanja staršev in njihovo vključevanje v obravnavo vključuje uporabo optimalnih verbalnih in neverbalnih komunikacijskih tehnik (Oštir, 2021). Na ta način se lažje aktivno vključijo v načrtovanje oskrbe in imajo možnost, da njihove želje upoštevane. Medicinske sestre delujejo kot zagovornice otroka in njegove družine ter vedno aktivno spodbujajo in vključujejo otroka in otrokovo družino v odločanje, postopke, izvajanje osnovne nege in celotne obravnave (King, Lacey, in Hunt, 2021).

Psihološka podpora otroku/mladostniku in družini

Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi ni prisotna le ob samem koncu otrokovega življenja. Psihologi se že prej vključujejo v obravnavo številnih vsebin, pomembnih za življenje družine, z namenom zagotavljanja psihosocialnega blagostanja družine in s tem omogočanja kvalitete življenja družine. Ne osredotočajo se le na posamezen vidik otrokovega življenja, npr. na njegova čustva, misli, vedenje, odnose, ker je vse to prepleteno v nedeljivo celoto. Na to, kako se otrok/mladostnik spopada z boleznijo, umiranjem in s smrtjo vplivajo tudi njegove spoznavne, čustvene, socialne in telesne zmožnosti, ki se razlikujejo glede na razvojno stopnjo. Pomembno je, da pri otrocih, vključenih v paliativno oskrbo spodbujamo odpornost na stres, krepimo njihovo samospoštovanje in spodbujamo samostojnost. Pozorni moramo biti tudi na njihove socialne zmožnosti, jih spodbujati in prilagajati glede na razvojno starost, telesne sposobnosti in stanje otroka (Musek Lešnik, 2022).

Oblikovanje načrta nadaljnjega zdravljenja

Prepoznanju bolnika in njegovih potreb sledi načrtovanje nadaljnjega zdravljenja. Cilj paliativne oskrbe je izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih družin. Gre za prilagoditev celotne zdravstvene obravnave otrokovim koristim. Pri izdelavi načrta sodelujejo zdravstveni delavci različnih področij. V praksi je običajno tako, da tisti z dodatnim znanjem iz paliativne oskrbe usmerjajo zdravstveni tim, ki ga sestavljajo lečeči otrokovi subspecialisti, medicinske sestre, psiholog in drugi sodelavci s primarne, sekundarne in terciarne ravni zdravstvenega varstva. Za lažjo oblikovanje načrta področja razdelimo na preprečevanje in reševanje telesnih težav (telesnih simptomov) ter reševanje duševnih stisk in socialnih težav, pri čemer upoštevamo duhovno naravnost družine. Paliativna oskrba je učinkovita, če je v obravnavo vključena dovolj zgodaj. Ugodno je, da se telesne, duševne, duhovne in socialne težave vnaprej predvidijo, da jih lahko uspešno preprečimo (Meglič, 2022).

Zaključek

Paliativna oskrba je sestavni del celostne oskrbe otroka in mladostnika z neozdravljivo, napredujočo boleznijo. Z multidisciplinarnim pristopom zgodnje obravnave prepoznamo potrebe otroka in družine in jih aktivno vključimo v sodelovanje ter vplivamo na boljšo kakovost življenja.



Literatura:

King, L.M., Lacey, A. & Hunt, J. 2021. Applying communication skills in the provision of family-centred care: a reflective account. *Nurs Child Young People*. Published online.

Musek Lešnik, P. 2022. Psihološka podpora v pediatrični paliativni oskrbi. *Slovenska pediatrija*, 29, pp. 123-124.

Meglič, A. 2022. Izzivi sodobne pediatrične paliativne oskrbe. *Slovenska pediatrija*, 29, pp. 102-110.

Ebert Moltara, M. 2021. Organizacija paliativne oskrbe v našem okolju. In: Ebert Moltara, M., Malačič, S., Gumilar, I. (eds). *Paliativna oskrba: Priročnik*. 1. izd. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega združenja, pp. 13-20.

National Hospice and Palliative Care Organization, 2022. *Standards of Practice for Pediatric Palliative care*. Available at: https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/Pediatric_Standards.pdf, dosegljivo oktober, 2024.

Oštir, M. Pomen komunikacije v sodobni zdravstveni negi v pediatriji. 2024. *Slovenska pediatrija*, 31, pp. 62-65.

Zelko, E. 2021. Osnove komunikacije in sporočanje slabe novice. In: Ebert Moltara, M., Malačič, S., Gumilar, I. (eds.). *Paliativna oskrba, Priročnik*. 1.izd. Ljubljana: Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo, pp. 206-211.





ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in
zdravstvenih tehnikov Slovenije



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

TERME DOBRNA, 8. in 9. november 2024