

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**DIPLOMSKA NALOGA**

**URŠKA LORGER**

**Izola, 2017**

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**CEREBRALNA PARALIZA IN OSKRBA OTROK  
NA DOMU  
CEREBRAL PALSY AND CARE OF CHILDREN AT HOME**

Študentka: URŠKA LORGER

Mentor: doc. dr. DAVID RAVNIK

Študijski program: študijski program 1. Stopnje Zdravstvena nega

**Izola, 2017**





## **IZJAVA O AVTORSTVU**

Spodaj podpisana Urška Lorger izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (ZASP) kaznivo.

Urška Lorger



## KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Cerebralna paraliza in oskrba otrok na domu
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	LORGER, Urška
Sekundarni avtorji	RAVNIK, David (mentor) / MERŠE-LOVRINČEVIĆ, Katarina (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2017
Strani	V, 52 str., 4 sl., 46 vir
Ključne besede	Cerebralna paraliza, zdravstvena nega, starši, oskrba doma, medicinska rehabilitacija.
UDK	616.831-009.11:616-083
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izvleček	<p>Cerebralna paraliza je neprogresivno stanje, ki nastane zaradi nepravilnosti v razvoju možganov ali okvare le-teh med nosečnostjo, ob porodu ali v zgodnjem otroštvu otroka. Poimenovanje cerebralna paraliza označuje le motnje v gibanju in drži, vendar pa lahko ima otrok vrsto drugih prisotnih težav, kot so težave pri učenju, epileptične napade, motnje sluha, govora, vida, zaostanek v intelektualnem razvoju ter vedenjske težave. Namen diplomskega dela je bilo približati ter predstaviti kaj je cerebralna paraliza in kako jo prepoznati. Zanimalo nas je tudi, kako je predstavljena oziroma približana cerebralna paraliza staršem, koliko znanja imajo starši o oskrbi ter o življenju s takšnim otrokom ter ali so seznanjeni z vrstami medicinske rehabilitacije, ki lajšajo težave otroku s cerebralno paralizo ter mu omogočajo kakovostnejše življenje. Preko pisanja diplomskega dela in zbiranja podatkov, smo ugotovili, da se starši zavedajo, kaj pomeni cerebralna paraliza, vendar pa se ne zavedajo posledic cerebralne paralize ter prisotnih motenj, ki jih lahko ima otrok poleg cerebralne paralize. Seznanjeni so z nekaterimi vrstami medicinske rehabilitacije, ki lajšajo težave pri otroku, vendar pa ostajajo negotovi pri samem življenju in s prihodnostjo s takšnim otrokom in s samo oskrbo, ki jo zahteva otrok s cerebralno paralizo.</p>

## KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Cerebral palsy and care of children at home
Type	Diploma work
Author	LORGER, Urška
Secondary authors	RAVNIK, David (supervisor) / MERŠE - LOVRINČEVIĆ, Katarina (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2017
Pages	V, 52 p., 4 fig., 46 ref.
Keywords	Cerebral palsy, health care, parents, care home, medical rehabilitation.
UDC	616.831-009.11:616-083
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	<p>Cerebral palsy is a nonprogressive condition due to abnormalities of the brain or damage to them during pregnancy, at birth or in early childhood baby. Description of cerebral palsy indicates a disturbance in the movement and the case, but may have children present a range of other problems such as learning difficulties, seizures, hearing impairment, speech, vision, delayed intellectual development and behavior problems. The purpose of the thesis was to approach and to present what has cerebral palsy and how to recognize it. Interested in us, so how is presented or approximated cerebral palsy parents how much knowledge parents have about the care and about living with such children, and whether they are familiar with the types of medical rehabilitation, which alleviate the problems a child with cerebral palsy and enable a better quality of life. Through the writing of the thesis and the collection of data, we found that parents are aware of what it means to cerebral palsy, but they are not aware of the consequences of cerebral palsy and present disturbances of a child may, in addition to cerebral palsy. We are aware of certain types of medical rehabilitation, which alleviate problems in the child, but it remains uncertain when the very life and future with such children and the only treatment, which it can offer.</p>



## KAZALO VSEBINE

Ključne informacije o delu .....	I
Key words documentation .....	II
Kazalo vsebine .....	III
Kazalo slik .....	IV
Seznam kratic.....	V
1 Uvod .....	1
2 Namen, cilji in raziskovalno vprašanje .....	2
3 Metode dela in materiali .....	3
4 PREGLED LITERATURE .....	4
4.1 Cerebralna paraliza.....	4
4.2 Epidemiologija in etiologija.....	4
4.3 Vrste cerebralne paralize.....	6
4.4 Simptomatika .....	8
4.5 Zdravstvene težave povezane s cerebralno paralizo .....	9
4.6 Zdravstveni pristop pri cerebralni paralizi .....	10
4.7 Medicinska rehabilitacija .....	11
4.7.1 Fizioterapija .....	13
4.7.2 Delovna terapija.....	16
4.7.3 Logopedija .....	17
4.8 Zdravstvena nega .....	18
4.9 Starši in oskrba otroka doma.....	24
4.9.1 Oskrba otroka doma.....	26
5 Razprava .....	33
6 Zaključek .....	42
7 Viri.....	44
Povzetek.....	50
Summary.....	51
Zahvala.....	52

## **KAZALO SLIK**

Slika 1: Prizadete mišične skupine pri CP (CBM, 2012).....	6
Slika 2: Številni nehoteni gibi (CBM,2012).....	7
Slika 3: Težave z ravnotežjem (CBM, 2012).....	7
Slika 4: Razlikovanje med normalnim razvojem in motnjami v razvoju (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.) .....	38

## **SEZNAM KRATIC**

CP	Cerebral palsy, cerebralna paraliza
GMFCS	The gross motor function measure, grobe gibalne funkcije
MACS	Manual ability classification system, sistem razvrščanja glede na funkcijo rok
IQ	Intelligence quotient, inteligenčni kvocient



## 1 UVOD

Cerebralna paraliza (CP v nadaljevanju) je najpogostejša med kroničnimi boleznimi otrok, ki povzroča hudo gibalno, telesno in mentalno prizadetost. Obravnava otrok s CP je dolgotrajen in zahteven proces, pri katerem sodelujejo številni strokovnjaki, ne samo s področja medicine, ampak tudi šolstva in socialnega varstva (Karapandža, 2007).

CP je predvsem motnja motoričnega sistema, ki jo spremljajo še drugi problemi, ki prizadenejo emocionalno, kognitivno in socialno področje otrokovega funkcioniranja (Žgur, 2011).

Starše moramo naučiti, kako naj za otroka skrbijo, kako naj ga hranijo, oblačijo, umivajo in s tem bomo obdržali tisto, kar smo dosegli v terapiji. Način, kako mati otroka neguje in mu pomaga ter usmerja pri dnevnih aktivnostih, je del njene obravnave (Vrabič, 2000).

Brenčič (2008) navaja, da je zdravstvena nega pomemben element zdravstvenega varstva oseb s posebnimi potrebami in vključuje aktivnosti na področju preventivne in kurativne dejavnosti. Celostni pristop pri izvajanju zdravstvene nege oseb s posebnimi potrebami predstavlja temelj za njihovo dobro psihofizično počutje in zdravje.

V diplomskem delu smo predstavili cerebralno paralizo zato, ker nas je predvsem zanimalo, kolikšna je osveščenost staršev glede oskrbe otrok z najtežjo motnjo v duševnem in telesnem razvoju oziroma ali starši sploh vedo, kaj je in kaj predstavlja cerebralna paraliza za otroka.

Glede na pregledano literaturo, ki smo jo raziskovali, smo ugotovili, da se starši zavedajo, kaj je cerebralna paraliza, vendar niso osveščeni o najpomembnejšem, in sicer; kaj bo v prihodnosti z njihovim otrokom, kako naj skrbijo za takšnega otroka, kako se bo njihov otrok lahko vključeval v socialno okolje in se sprašujejo, če bo njihov otrok lahko hodil. Menimo, da bi morala biti cerebralna paraliza informacijsko bolj izpostavljena tema, saj bi tako bili starši bolj osveščeni, kaj prinaša takšna bolezen in kako se z njo spoprijeti ter kako kakovostno živeti s takšnim otrokom.

## **2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE**

Namen diplomske naloge je s pomočjo literature celovito predstaviti cerebralno paralizo, otroka z njo ter predstaviti oskrbo otroka na domu, zdravstveno nego in zdravljenje.

Cilji diplomske naloge:

- podrobno spoznati in predstaviti cerebralno paralizo;
- kako zgodaj prepoznamo cerebralno paralizo pri otroku;
- predstaviti plan zdravstvene nege in oskrbe otroka s cerebralno paralizo na domu;
- opisati obravnavo, ki bo vsebovala rehabilitacijo otroka.

Zastavili smo si naslednja raziskovalna vprašanja:

RV1: Kakšna mora biti oskrba otroka s cerebralno paralizo na domu?

RV2: Na kaj morajo biti starši pozorni pri razvoju svojega otroka?

RV3: Kakšne oblike obravnave oz. rehabilitacije obstajajo za izboljšanje kakovosti življenja otroka s cerebralno paralizo?

### **3 METODE DELA IN MATERIALI**

Diplomska naloga bo temeljila na teoretični razpravi, zato smo pri raziskovanju literature uporabili pregled domače in tuje literature. Literaturo smo zbrali ter analizirali izbrano temo. Vire literature smo iskali v sistemu Cobiss, baze podatkov, ki jih omogoča UP Fakulteta za vede o zdravju, v mednarodnih bazah, in sicer; PubMed, Medline in na medmrežju.

Pri iskanju literature smo se osredotočili predvsem na vsebino, ki zajema cerebralno paralizo, zdravljenje, oskrbo otroka na domu, zdravstveno nego ter znake in simptome cerebralne paralize, zato smo iskali vire od leta 2000 do 2016. S takšnim obdobjem smo pregledali in dobili vpogled, ali se je pristop in obravnava otroka s CP kaj spremenil, in zbrali podatke o osveščenosti staršev, ki imajo otroka s CP.

Pri iskanju po slovenski literaturi smo si pomagali s ključnimi besedami: cerebralna paraliza, simptomi, zdravstvena nega, rehabilitacija, oskrba na domu. Pri iskanju po tujih literaturah pa s pomočjo ključnih besed: cerebral palsy, symptoms, medical care, rehabilitation, home care.

## **4 PREGLED LITERATURE**

### **4.1 Cerebralna paraliza**

Cerebralna paraliza je statična, mirujoča in neprogresivna, nespremenjena motnja možganov, kar pomeni, da se motnja ali okvara možganov ne povečuje in se ne širi na druge možganske predele (Žgur, 2011). Damjan in Groleger – Sršen (2010) še dodajata, da je CP stanje dolgotrajnih motenj v razvoju otrokove drže in gibanja, ki nastanejo zaradi okvare razvijajočih se možganov v času pred porodom, med porodom ali v zgodnjem poporodnem obdobju. Poleg motenj drže in gibanja pri otroku, se še opazujejo motnje občutenja, spoznavnih funkcij, sporazumevanja, govora, hranjenja, vedenja in pojavljanje epilepsije.

Kramberger in sod. (2009) navajajo, da je zaradi raznolikosti manifestacij CP težko podati natančno definicijo. Skupne značilnosti bolezni pa so:

- trajna, ne spreminjajoča se okvara fetalnih ali neonatalnih možganov, s strukturno in biokemično normalno muskulaturo in hrbtenjačo;
- okvarjenost možganov se izrazi v različnih stopnjah gibalne prizadetosti;
- klinična manifestacija je odvisna od predela in obsežnosti možganske okvare.

Vendar pa vseeno navajajo definicijo, da je CP ali tudi infantilna cerebralna pareza, ki jo še danes pogosto imenujejo Littlova bolezen (klinični izraz za spreminjajoče razvojne motnje lokomotorne aparata).

### **4.2 Epidemiologija in etiologija**

Prevalenca CP je od 2 do 4 na 1000 živorojenih otrok. V Sloveniji se letno rodi okoli 40 do 60 otrok s CP (Karapandža, 2007). V epidemioloških raziskavah ugotavljajo blagi porast CP, temu pa predpisujejo večje število nedonošenčkov in preživelih novorojenčkov z zelo nizko porodno težo. Povečana incidenca CP je tudi pri več rojenih – dvojčki, trojčki (Kramberger in sod., 2009).

Sir Willam Little je bolezen prvi opisal leta 1862 in je kot vzrok za CP navedel obporodno travmo (Kramberger in sod., 2009). Potrdil je, da obstaja povezava med možgansko krvavitvijo, anoksijo novorojenčka in kasnejšimi težavami (zapozneli razvoj, spastičnost in deformacije). Po njem se je CP imenovala tudi Littlova bolezen. Etiologija CP je zelo raznolika in zato glede na čas nastanka dejavnike delimo na prenatalne, perinatalne in postnatalne (Karapandža, 2007).



- **Prenatalne**
  - Infekcije v prvih mesecih nosečnosti (rdečke, citomegalovirus);
  - povišan krvni tlak matere;
  - slaba prehrana nosečnice;
  - Rh neskladanje;
  - sladkorna bolezen ali hipertiroidizem nosečnice;
  - krvavitve med nosečnostjo;
  - telesne poškodbe nosečnice;
  - zastrupitve ali izpostavljenost škodljivim sevanjem.
  
- **Perinatalne**
  - Prezgoden porod (pred 37 tednom);
  - nepravilna lega ploda, kar onemogoča hiter porod;
  - multipla rojstva;
  - porodne poškodbe (mikrocefalija, poškodbe hrbtenice);
  - možganske krvavitve pri novorojenčku.
  
- **Postnatalne**
  - Bolezni, infekcije (encefalitis, meningitis);
  - zastrupitve, utopitve, padci;
  - prometne nesreče;
  - dušitev (z igračko, z hrano);
  - težave z dihanjem, začasno prenehanje dihanja;
  - vročinski krči in napadi;
  - možganske krvavitve;
  - zlorabe s telesnim nasiljem (Kesić Dimić, 2004).

Na pojav CP vplivajo tudi rizični faktorji (McMahon, Pruitt, Vargus- Adams, 2010):

- mati mlajša od 20 let in starejša od 40 let;
- oče mlajši od 20 let;
- prvorojeni otrok in petorojeni otrok;
- dvojček (predvsem, če je eden od dvojčkov umrl);
- otrok z nizko porodno težo (pod 1000 g).

### 4.3 Vrste cerebralne paralize

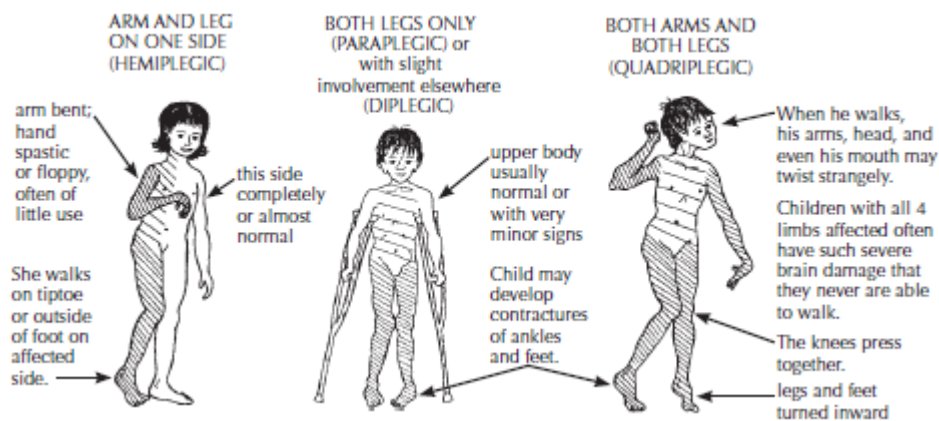
Poznamo več vrst CP. Vrste se nanašajo na del možganov, ki je bil poškodovan oz. prizadet. Ločimo spastično, atetoidno (diskinetično), ataksično, mešano ter hipotono CP.

#### Spastična oblika

Je najpogostejša oblika CP. Vzrok zanjo je poškodba živčnih celic v možganski skorji. Značilnost te oblike je povečan mišični tonus in šibkost v mišicah prizadetih delov telesa. Povečan mišični tonus (hipertonija) povzroča zategnjenost mišic in zmanjšano gibljivost sklepov (Sonček - zveza društev za CP Slovenije, n.d.). Pri tej obliki opazimo značilno hojo po prstih (»škarjasta hoja«) in okorno motoriko. Zaradi spastičnosti, šibkih in paretičnih mišic je učinkovitost pri gibanju močno zmanjšana. Obstaja pa nevarnost kontraktur in deformacij skeletnega sistema zaradi mišičnega neravnovesja (Karapandža, 2007).

Glede na prizadete mišične skupine pa ločimo CP na (Slika 1) (CBM, 2012):

- **Hemiplegija** - prizadeta ena stran telesa;
- **Diplegija** - prizadetost obeh nog, roke so normalne ali malo prizadete;
- **Tetraplegija** – prizadete so vse štiri okončine.



Slika 1: Prizadete mišične skupine pri CP (CBM, 2012).

### Atetoidna (diskinetična) oblika

Pri tej obliki se mišični tonus ves čas spreminja od zelo nizkega do zelo visokega. Prisotni so primitivni refleksi in številni nehoteni gibi (Slika 2). Najpogosteje se pojavi pri otrocih, ki so imeli kernikterus (bilirubinska encefalopatija – rumeno obarvanje predelov v možganih zaradi povečane količine bilirubina v krvi). Govor je lahko težko razumljiv zaradi neusklajenega delovanja glasilk in jezika. Imajo tudi težave s sluhom in z dihanjem (Karapandža, 2007).



Slika 2: Številni nehoteni gibi (CBM, 2012).

### Ataksična oblika

Vzrok te paralize je v nepravilnem delovanju malih možganov, zato imajo oboleli težave z ravnotežjem (Slika 3). Pogosto imajo težave s prostorskim zavedanjem – težko presodijo položaj lastnega telesa v prostoru. Nekateri se naučijo hoditi, vendar je njihova hoja nestabilna. Ta oblika je pogosto pridružena k drugim oblikam (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).



Slika 3: Težave z ravnotežjem (CBM, 2012).

### Mešana oblika

Najpogosteje je prisoten vzorec spastične in atetoidne cerebralne paralize. Približno 10 % bolnikov trpi za to obliko CP (Cerebral palsy source, 2016).

### Hipotona oblika

Imenujejo jo tudi »ohlapien otrok«. Za obolele je značilno, da imajo zelo nizek mišični tonus, a ta oblika se redko pojavlja. Po določenem času se hipotonija spremeni v druge

oblike CP. Vendarle pa moramo pri teh »ohlapnih otrocih« vedno izključiti nevromišično ali metabolno obolenje (Karapandža, 2007).

#### 4.4 Simptomatika

Simptomi CP niso opazni takoj ob rojstvu. Ker ni dedna, zato zanje ne obstajajo testi s katerimi bi jo vnaprej napovedali. Diagnoza se postavi v prvih 18. mesecih življenja in najkasneje do 3. leta. V zelo redkih, težkih primerih so simptomi opaženi že pred dopolnjenim 3. mesecem življenja. Nekateri simptomi pa se lahko pokažejo ob rojstvu, in sicer; težave s sesanjem, požiranjem, šibek jok, zelo mehko, ohlapno ali zategnjeno telo.

Otroci s CP imajo nenormalni mišični tonus. Nenormalna mišična tonusa sta hipotonija, pri kateri je mišični tonus znižan, mišice pa ohlapne in sproščene ter hipertonijska, pri kateri je mišični tonus povečan, mišice so toge in trde, pogosto imajo kontrakturo.

Simptomi, kot so šibkost mišic ali nenormalen mišični tonus, se lahko kažejo samo na eni strani telesa. Pogosto je prisotno vztrajanje primitivnih refleksov, še mesece ali celo leta, ko pri zdravih otrocih že izzvenijo (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).

Navajamo primitivne reflekse in starosti pri katerih bi morali le-ti izzveneti (Kramberger in sod., 2009):

- Asimetrični tonični vratni refleks – izzveni do 7. meseca starosti,
- Refleks uravnave vratu – izzveni do 10. meseca starosti,
- Moro-jev refleks – izzveni pri 6. mesecih starosti,
- Simetričen tonični vratni refleks – izzveni po 6. mesecu starosti,
- Padalski refleks (reakcija) - se razvije do 12. meseca starosti,
- Refleksa hoje – zavrtje refleksa se doseže s hotno kontrolo hoje v starosti od treh do štirih let,
- Sunek ekstenzorjev – dotik stopala s podlago povzroči izteg spodnjih okončin, normalno se ob tem pojavi upogib spodnjih okončin.

Nekateri simptomi so lahko zelo očitni, lahko pa ostanejo tudi skriti. Simptomi, ki se lahko pojavijo v prvih mesecih življenja otroka so: otopelost, razdražljivost, neprestano in nenavadno jokanje, nenavadni refleksi, nizek mišični tonus, tresavica nog ali rok, težave s sesanjem in požiranjem, nenavadna lega v postelji (teži le na eno stran telesa), vročinski krči, mežikanje z očmi in nenavadno zvijanje telesa.

Razvoj otroka prehaja skozi določene mejnike razvoja, le-ti so: obračanje, sedenje, plazenje, socialni nasmeh, hoja (ob opori ali samostojna). Otroci s CP bodo te razvojne mejnike dosegali počasneje kot njihovi zdravi vrstniki. To je lahko tudi prvi simptom

obolenja s CP, prisoten je pa tudi lahko zaostanek v duševnem razvoju (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).

Navajamo otrokove mejnike razvoja in pri kateri starosti bi jih morali doseči (Kramberger in sod., 2009):

- kontrola položaja glave – 3. mesec,
- prosto sedenje – 6. mesec,
- plazenje – 8. mesec,
- vstajanje z vlekom – 8. mesec,
- neodvisna hoja – 12. mesec.

Razvojni koraki se pojavljajo na enak način, in sicer: otrok mora najprej obvladati kontrolo glave, preden lahko samostojno sedi in seveda mora biti sposoben samostojnega sedenja, da lahko shodi.

Razvojni zaostanek se pogosto kaže tudi na razvoju govora, ki se kaže v skromnem glasovnem izražanju. Tak otrok manj čeblja, beblja in grulja. V razvojne znake vključujemo tudi socialni in emocionalni razvoj, vendar ju je težko določiti kot telesni zaostanek, saj sta povezana s kulturnimi, etičnimi, družinskimi pričakovanji in s temperamentom otroka (Žgur, 2011).

#### **4.5 Zdravstvene težave povezane s cerebralno paralizo**

Največja pomanjkljivost CP je, da je definirana le kot motorična motnja. Ker je okvarjeno osrednje živčevje, so poleg motorike lahko okvarjene tudi druge funkcije. Med te motnje uvrščamo: motnje občutenja lastnega telesa, okolja in gibanja, motnje senzomotorične integracije, vizualno-motorične koordinacije, pozornosti in koncentracije, motnje govorno-jezikovne komunikacije in specifične motnje učenja ter epilepsijo (Damjan, Groleger, 2001).

Zdravstvene težave povezane s cerebralno paralizo obolelim povzročajo vsakodnevne probleme. Ta trditev je potrjena s številnimi raziskavami, ki dajejo naslednje rezultate (Kos, 2013):

- eden od treh ne more hoditi;
- eden od štirih ne more govoriti;
- eden od štirih ima epilepsijo;
- eden od petindvajsetih je gluhi;
- trije od štirih imajo bolečine;
- eden od dveh imajo znižane intelektualne sposobnosti;
- eden od treh ima izpah kolkov;
- eden od štirih ima vedenjske težave;
- eden od štirih ima težave s kontrolo mehurja;

- eden od petih se slini;
- eden od desetih je slep;
- eden od petnajstih se hrani po gastrostomi.

Zdravstvene težave so pogostejše pri osebah, ki ne morejo hoditi, medtem ko se bolečina in vedenjske težave pojavljajo na vseh stopnjah motorične prizadetosti. Najpogostejša težava je bolečina, kateri dajejo premalo poudarka in z leti je ta vse močnejša. Kaže se v vedenjskih težavah, težavami s spanjem in slabim sodelovanjem pri aktivnostih (Kos, 2013).

#### **4.6 Zdravstveni pristop pri cerebralni paralizi**

Zdravstveni pristop pri otroku s CP je individualen in prilagojen vsakemu otroku posebej, zaradi različnih oblik in stopenj bolezni. Ključna pri zdravstvenem pristopu je multidisciplinarna obravnava otroka (pediater, nevrolog, fiziater, ortoped, nefrofizioterapevt, delovni terapevt, logoped). S takšno obravnavo in z različnimi terapevtskimi metodami skušamo omogočiti čim boljši motorični in psihični razvoj in večjo samostojnost ter neodvisnost (Babič, 2012).

Pri zdravstvenem pristopu ima velik pomen medicinska sestra, ki že od prvega stika z otrokom zbira informacije. Vsi zbrani podatki ji pomagajo pri ugotavljanju zdravstvenih potreb. Medicinska sestra mora dobro poznati otroka, saj le na takšen način ugotovi, kakšen pomen imajo prisotnost, kakovost, intenzivnost ali odsotnost simptoma ali neverbalne komunikacije pri otroku. Ko se pogovarja z otrokom, ga mora intenzivno opazovati, saj se takrat pričakujejo reakcije, iz katerih lahko razbere pomembne značilnosti otroka: reakcijo obraza, tonus okončin, prisotnost ali odsotnost reakcije.

Za medicinsko sestro je razumevanje vrednosti in pomena samooskrbe temelj njenega izvajanja. Nikoli ne sme opustiti kritične presoje, saj so prepoznane zadovoljene otrokove potrebe za njo dosežen cilj (Hitejc, 2000).

Hitejc (2000) po Oremovi opredeljuje šest načinov, pri katerih medicinska sestra izvaja plan zdravstvene nege:

1. Delati namesto drugega;
2. učenje drugega;
3. voditi ali usmerjati drugega;
4. zagotoviti psihično pomoč;
5. zagotoviti fizično pomoč;
6. zagotoviti okolje, ki omogoča razvoj.

Zdravstveni pristop vključuje (Kramberger in sod., 2009):

- klinično spremljanje;
- nevrofizioterapijo (metoda VOJTI, ki temelji na refleksnem gibanju - sestoji iz refleksnega plezanja in refleksnega obrata; in metoda BOBATHU, ki temelji na stimulaciji, inhibicije in facilitacije refleksov);
- aplikacijo botulinum toksina (deluje kot relaksant – sprošča zategnjenost mišic);
- intratekalno aplikacijo Baclofena (pri težjih oblikah CP, zmanjšuje bolečine);
- nevrokirurške operativne posege;
- ortopedsko operativno zdravljenje.

Cilji, katere si zdravstveni tim prizadeva pri bolnikih s CP so (Kramberger in sod., 2009):

- znižanje/kontrola mišičnega tonusa;
- preprečevanje nastanka deformacij;
- poprava deformacij;
- stabilizacija nestabilnih sklepov;
- krepitev mišične moči;
- učenje koordinacije in ravnotežja;
- vzpodbujanje grobih motoričnih zmožnosti (stoja, gibanje);
- vzpodbujanje finih motoričnih sposobnosti (roka, usta);
- vzpodbujanje komunikacije.

#### **4.7 Medicinska rehabilitacija**

Damjan (2000) navaja, da je rehabilitacija otroka z nevrološkim obolenjem proces, ki zahteva čim bolj zgoden, celovit pristop in zagotovljeno kontinuiteto obravnave skozi celotno obdobje rasti in razvoja.

Spremembe v razvoju gibalnih, čutnih, kognitivnih, čustvenih in socialnih vzorcev povzročajo posredna ali neposredna okvara osrednjega živčevja. Ključno za opredelitev pravih terapevtskega programa je zgodnje prepoznavanje motenj, ki ga moramo izvajati čim prej in mora podpirati pravilen razvoj na vseh področjih. Zato je zgodnja celovita timska obravnava ključnega pomena in mora vključevati tudi otrokove starše (Damjan, 2000).

Pediatrična rehabilitacija je opredeljena tako, da doseže raven neodvisnosti na funkcionalni in psihološki ravni. Rehabilitacija pri otroku s CP zahteva multidisciplinarni pristop, s katerim si prizadevamo zmanjšati učinke fizičnih poškodb, poskrbimo, da se otrok osamosvoji v socialnem okolju, ter da izboljša kakovost življenja njim ter njihovim družinam, ki imajo posebno vlogo v samem procesu (Kerem Gunel, 2011).

Sršen (2014) navaja, da je skupina strokovnjakov v okviru Mednarodne zveze za protetiko in ortotiko priporočila sisteme razvrščanja otrok s CP glede na:

1. grobe gibalne funkcije (GMFCS - The gross motor function measure),
2. funkcijo rok (MACS - Manual ability classification system),
3. kognitivne sposobnosti.

Dodatno so navedli še druge sisteme:

- glede na sposobnosti komunikacije,
- glede na motnje hranjenja in požiranja,
- glede na funkcijo vida,
- glede na funkcijo sluha.

- **Grobe gibalne funkcije (GMFCS)**

Razvrščanje otrok pred drugim letom starosti. Kasneje pa v obdobjih od 2.–4. leta, od 4.–6. leta, od 6.–12. leta, od 12.–18. leta. Študije so pokazale, da je ta sistem razvrščanja veljaven in zanesljiv, malo manjša zanesljivost je pri otroku pred drugim letom starosti. Priporočeno je, da se pri otroku s CP enkrat na leto preveri, v katero stopnjo spada (Sršen, 2014).

- **stopnja I:** otrok hodi brez omejitev; omejitve se pojavijo le pri zahtevnejših spretnostnih opravilih grobe motorike;
- **stopnja II:** otrok hodi brez pomagal, težave ima le pri hoji zunaj doma in v širši okolici;
- **stopnja III:** otrok hodi s pripomočki za hojo, ima težave zunaj doma in v širši okolici;
- **stopnja IV:** otrokovo samostojno gibanje je omejeno. Morda lahko pomaga pri premeščanju ali naredi kakšen korak ob pomoči in vodenju. Treba ga je prenašati ali prevažati, kadar se giblje zunaj doma ali v širši okolici;
- **stopnja V:** otrokovo samostojno gibanje je zelo omejeno, potrebuje popolno pomoč, celo ob uporabi pripomočkov (Pibernik, 2014).

- **Funkcija rok (MACS)**

Sistem razvršča glede na otrokovo funkcijo rok v starosti od štiri do osemnajst let. Testira se otrokove sposobnosti ravnanja s predmeti v vsakdanjem življenju.

- **Stopnja I:** s predmeti zmore ravnati lahkotno in uspešno;
- **stopnja II:** ravnati zmore z večino predmetov, vendar je kakovost in/ali hitrost ravnanja nižja;
- **stopnja III:** s težavo ravna s predmeti; pomoč potrebuje za pripravo in/ali prilagoditev aktivnosti;



- **stopnja IV:** ravnanje zmore le z omejenim izborom predmetov, s katerimi je ravnanje preprosto, če so okoliščine prilagojene;
- **stopnja V:** s predmeti ne ravna, sposobnosti za opravljanje preprosti nalog so zelo omejene (Sršen, 2014).

- **Kognitivne sposobnosti**

Otroke se razvršča glede na inteligenčni kvocient. Takšno razvrščanje pomaga pri odločanju o potrebni pomoči v programih vzgoje in izobraževanja.

- verjetna okvara (IQ med 74 in 80);
- blaga okvara (IQ med 50 in 69);
- zmerna/težka okvara (IQ od 20 do 49);
- težka/zelo težka okvara (IQ manj kot 20) (Sršen, 2014).

Za učinkovito rehabilitacijo otrok z zgodnjo nevrološko motnjo Damjan (2000) navaja, da je potrebno zagotoviti:

- zgodnje odkrivanje rizičnosti;
- zgodnji začetek rehabilitacijske obravnave;
- kontinuiteto obravnave – od prepoznavanja motnje do sledenja normalnejšemu razvoju k maksimalnim izkoristkom preostalih potencialov;
- timsko – interdisciplinarno delo, ki zagotavlja stalno medsebojno strokovno povezanost in dialog med posameznimi strokovnjaki;
- individualno planiranje in izvajanje dela z otrokom;
- orientiranost v naprej zastavljene cilje;
- povezavo z okoljem, v katerem otrok živi – delo z družino;
- možnost sprotnega ocenjevanja pridobljenih funkcij in še prisotnih težav ter prilagajanja intenzitete in oblike programa.

#### **4.7.1 Fizioterapija**

Fizioterapija se uporablja pri bolnikih s cerebralno paralizo, saj jim izboljša motorične in gibalne sposobnosti. Tradicionalna fizioterapija, ki se uporablja pri otrocih s CP, se je izkazala za koristno, saj se jim izboljša mišična moč, lokalno mišično vzdržljivost ter splošen obseg gibanja (Patel, 2005).

Fizioterapija ima pglavitno vlogo pri opravljanju stanja, saj se osredotoča na gibanje, delovanje in optimalno izrabo potenciala otroka. Za določitev tehnik, ki bodo uporabljene, odloča stopnja fizičnih omejitev in kaj je za otroka s CP najbolj koristno. Fizioterapija uporablja fizikalne pristope za spodbujanje, ohranjanje in obnavljanje fizičnega, psihičnega in družbenega počutja (Gunel, 2011).

Karapandža (2007) navaja, da je fizioterapija poglavitna terapevtska obravnava otroka s CP v obdobju do prvega leta in naprej skozi obdobje razvoja. Cilj terapije je nevro-muskularna reedukacija, ki omogoča preprečevanje spastičnosti, kontraktur, deformacij ter stimulacijo gibalnega razvoja. Takšno obliko terapije imenujemo nevrofizioterapija ali razvojno nevrološka obravnava, pri kateri moramo upoštevati otrokovo starost, sposobnosti in razvojne zakonitosti.

Fizioterapija uporablja opornice ali ortoze, posebna obuvala, stojala, hodulje, terapevtska kolesa, vozičke – električne ali ročne, ki izboljšujejo gibalne sposobnosti otroka ali zmanjšujejo nastanek deformacij.

Po Berker in Yalcin (2010) povzamemo, da se fizioterapija začne izvajati v zgodnjem otroštvu in se nadaljuje skozi adolescenco. Osnovni namen je omogočiti normalen nevrološki razvoj. S pomočjo pravilne namestitve, z ustrezno stimulacijo in intenzivno vadbo, terapevt skuša pridobiti nadzor glave, drže, stabilnost in dobro mobilnost otroka. To je možno le v obsegu otrokove nevrološke zmogljivosti. Problemi nevrološkega razvoja so težave v upogibanju in raztezanju telesa proti težnosti, oteženo gibanje in funkcionalno gibanje. Zato obstajajo različne metode zdravljenja za otroke z nevrološkimi okvarami. Čeprav se tehnike, ki jih uporabljajo, razlikujejo, temeljna načela ostajajo enaka.

Cilj fizioterapije je odkriti in zdraviti težave z gibanjem, držo in položajem telesa. S posebnimi vajami, tehnikam ravnanja in konstantno spodbudo, lahko fizioterapevt pomaga otroku, da se nauči postati bolj spreten v različnih vrstah gibanja, kot so valjanje, sedenje, plezanje in hoja. Za otroke s CP, pri kateri je težava gibanje – zaradi poškodbe možganov, je zelo pomembno, da se fizioterapija začne zelo zgodaj, saj je centralni živčni sistem najbolj dovzeten za spremembe v prvih petih letih življenja.

Fizioterapevt je eden najpomembnejših oseb v otrokovem življenju, saj mu pomaga razviti motorične sposobnosti v največji možni meri. Pomemben je tudi za starše, saj jim pomaga razumeti, kako spodbujati dobro otrokovo samopodobo, ki je ključni element pri tem, kako daleč je otrok pripravljen iti in kako trdo delati za pridobivanje novih znanj (Gunel in sod., 2010).

V Sloveniji se daje poudarek na respiratorni fizioterapiji, saj kot navaja Ravnik (2007), je dobro in pravilno dihanje temelj uspešne rehabilitacije.

Terapije se iz leta v leto spreminjajo, kar je znak aktivnega pristopa k problematiki, se pa tudi spreminjajo in povečujejo potrebe oseb s CP, zato Ravnik (2006) navaja terapije, ki se najpogosteje uporabljajo v Sloveniji pri CP:

- ohranitev gibljivosti;
- sproščanje;
- dihalne vaje;

- masaža;
- lumbrikacija sklepov;
- PNF (proprioceptivna nevromuskularna facilitacija);
- RCM (refleksnoconska masaža stopal in dlani);
- PSM (periferna sklepna mobilizacija);
- korekcija drže;
- VPU (vaje proti uporu);
- vaje za koordinacijo;
- Su jok (korejska tehnika akupunktura);
- motivacijska terapija;
- žilna gimnastika;
- korekcija palcev na nogi;
- humoralna terapija (vakuumsko nekrvavo izsesavanje).

Vrste fizikalne terapije, ki se uporabljajo za lajšanje težav (Gazić, 2010):

- hidrototerapija (metoda halliwk),
- termoterapija (infrardeči žarki, parafin, parafango, krioterapija),
- elektroterapija (tens),
- mehanoterapija (trakcija, uz, masaža),
- magnetoterapija,
- laserska terapija,
- kinezioterapija.

McMahon, Pruitt, Vargus-Adams (2010), navajajo naslednje terapije za lajšanje težav pri CP:

- Hipoterapija (terapevtsko jezdenje);
- Suit terapija;
- Hiperbarična kisikova terapija;
- Terapija z vzorčenjem;
- Koduktivna edukacija;
- Kraniosakralna terapija;
- Metoda Feldenkrais;
- Akupunktura;
- Baklofenska črpalka;
- Terapija z omejevanjem;
- Električna stimulacija (funkcionalna električna stimulacija, nevromuskularna električna stimulacija in električna stimulacija bolečinskega praga).

Dodatne terapije so še (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.):

- ABR metoda (napredna biomehanska rehabilitacija);
- Bownova terapija;
- Neuro-respiratorna terapija (Scotsonova tehnika);
- Terapija z delfini;
- Snoezelen-senzorna stimulacija;
- Aleksander tehnika;
- G-terapija;
- Selektivna dorzalna rizotomija.

#### 4.7.2 Delovna terapija

Delovna terapija pokriva najpomembnejša področja za otroka, in sicer: fino motoriko rok, senzorne stimulacije, zaznavne sposobnosti, vizualno – motorično koordinacijo in dnevne aktivnosti. Delovni terapevt uvaja in svetuje uporabo pripomočkov in prilagajanja na vsakodnevne življenjske aktivnosti. Izdeluje potrebne individualne opornice in pripomočke za zgornje okončine. Staršem svetuje glede prilagoditve okolja, v katerem bo otrok živel, z odpravo arhitekturnih ovir. Pred predpisom invalidskega vozička delovni terapevt opravi testiranje in nato starše in otroka uči varne in učinkovite uporabe pripomočka (Karapandža, 2007).

Delovna terapija je nepogrešljiv del multidisciplinarnega timskega pristopa pri obravnavi otrok s CP. Osredotoča se na izboljšanje otrokovega razvoja na področjih fine motorike, igralnih spretnosti, socialnih veščin in sposobnosti samooskrbe. Pomaga pri izboljšanju fizične, kognitivne, socialne in motorične sposobnosti ter drže (Patel, 2005).

Delovna terapija pomaga otrokom predvsem pri (Cerebral palsy guide, 2016):

- povečanju njihove možnosti za neodvisnost;
- izboljšanju njihove sposobnosti za igranje in učenje;
- povečanju njihove samozavesti in samospoštovanja;
- oblikovanju rutine;
- občutku doseganja ciljev;
- izboljšanju kakovosti življenja.

Delovna terapija se osredotoča na naslednja področja znanj in spretnosti (Cerebral palsy guide, 2016):

- Fina motorika – izboljšujejo ročne spretnosti, ki delajo na strani mišične moči.
- Dvostransko usklajevanje – igra/gibi: naučiti otroka istočasnega usklajevanja.
- Moč telesa in stabilnost – osredotoča se na krepitev in stabilizacijo trupa (plezanje).
- Prečkanje vzdolžne osi – naučiti otroka, da se s svojimi rokami/nogami preko sredine dotakne nasprotne strani telesa.

- Vizualno - motorične sposobnosti – izboljšuje usklajevanje roke-oči z dejavnostmi, npr. risanje.
- Vizualna percepcija – izboljšuje sposobnost razumevanja, ocene in razlage, kaj je videl.
- Samooskrba – izboljšuje sposobnosti za opravljanje vsakodnevnih aktivnosti in nauči otroka neodvisnosti doma, v šoli.

Poleg vsega, delovni terapevti uporabljajo še posebne tehnike za pomoč otrokom, da dosežejo cilje:

- Pediatrična omejitev povzročena s terapijo gibanja – izboljšuje sposobnost, da otrok svoj šibkejši del telesa obremenjuje, medtem ko močnejši del telesa počiva oz. ga ne obremenjuje. S tem doseže, da se šibkejši del okrepi.
- Senzorična vključevalna terapija - izboljšuje sposobnost sprejemanja, registracije in interpretacije informacij, ki prihajajo v možgane preko senzoričnih receptorjev. To zagotavlja, da otrok v svoje dejavnosti vključuje različna čutila npr: igra z žogo, hoja po preprogi, slikanje s prstom.

#### 4.7.3 Logopedija

Otroci s cerebralno paralizo imajo težave z učinkovitim sporazumevanjem zaradi možganske okvare, ta povzroča motnje govora, ki izhajajo iz gibalnih, senzoričnih in intelektualnih motenj. Logopedska obravnava vključuje spodbujanje naravnih oblik sporazumevanja, uporabo pripomočkov, simbolov in poučevanje sogovornikov, in s tem pomaga razvijati sposobnosti na področju sporazumevanja. Logoped pri terapiji upošteva otrokovo splošno psihično in fizično stanje in ne samo njegovih govornih in jezikovnih sposobnosti. Pri terapiji uporablja različne tehnike in metode dela (vrsto didaktičnih pripomočkov, računalniške programe in elektroakustične naprave) ter se s tem osredotoča na razvijanje vseh funkcij, ki sodelujejo pri komunikaciji (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).

Sršen (2014) navaja, da je najnovejša lestvica za razvrščanje otrok s CP tudi lestvica razvrščanja glede na komunikacijske sposobnosti (CFCS). Pri razvrščanju je treba upoštevati načine komunikacije, in sicer; uporabo govora, gest, vedenja, pogleda, izraza obraza in uporabe nadomestne komunikacije (znakovni jezik, slike, komunikacijske knjige in aparature za komunikacijo).

Razlike med stopnjami temeljijo na uspešnosti pošiljanja in sprejemanja sporočila, hitrosti komunikacije in vrsti komunikacijskega partnerja:

- **Stopnja I:** učinkovito sprejema in sporoča sporočila v komunikaciji z znanimi in neznanimi partnerji.
- **Stopnja II:** učinkovito, vendar počasneje, sporoča in/ali sprejema sporočila v komunikaciji z znanimi in/ali neznanimi partnerji.

- **Stopnja III:** učinkovito sporoča in sprejema sporočila v komunikaciji z znanimi partnerji.
- **Stopnja IV:** sporoča in/ali sprejema sporočila v komunikaciji z znanimi partnerji, vendar ne vedno – komunikacija je občasno učinkovita.
- **Stopnja V:** redko učinkovito sporoča in sprejema sporočila v komunikaciji z znanimi partnerji – komunikacija je za večino ljudi težko razumljiva.

Logoped oz. govorni terapevt poleg izgovarjave posameznih nepravilno oblikovanih oblik glasov in besed vzpodbuja tudi kognitivni razvoj otroka. Zlasti so govorne sposobnosti zelo ovirane pri atetotičnih oblikah CP, saj imajo različne vzgibke v področju obrazne in orofaringealne miškulature, oteženo požiranje in kontrolo slin. Zaradi tega je njihov govor sunkovit in nerazločen in pri teh oblikah je potrebna nadomestna komunikacija (Karapandža, 2007).

## 4.8 Zdravstvena nega

»Zdravstvena nega je stroka, ki deluje v okviru zdravstvenega varstva in obsega splet vseh družbenih aktivnosti, ukrepov in ravnanj posameznikov ter skupin, ki so usmerjeni v ohranjanje, krepitev in povrnitev zdravja. Deluje na vseh nivojih zdravstvenega varstva in na različnih strokovnih področjih« (Vovk, 2007).

Hitejc (2000) povzema poimenovanja zdravstvene nege po Oremovi, ki pravi, da zdravstvena nega vzpostavi ravnotežje med sposobnostmi in potrebami. Središče zdravstvene nege je posameznik, zajame pa lahko tudi družino, skupino ali širšo skupnost.

Ugotavljanje potreb po zdravstveni negi je pomemben element procesa. Njene naloge vodijo k zagotavljanju in vodenju kontinuitete, kar pripomore k ohranjanju življenja, okrevanju po bolezni ali poškodbi ali h kakovostnejšemu življenju z zdravstvenimi problemi. Zdravstvena nega predstavlja zavestno izbrane aktivnosti, ki jih medicinska sestra opravi, da bi pomagala posamezniku ali skupini vzdrževati ali spreminjati zdravstveno stanje.

Izhodišče za delo zdravstvene nege je ugotavljanje potreb na podlagi osnovnih življenjskih aktivnosti in načrtovanje izvajanja procesa zdravstvene nege. Proces zdravstvene nege je sestavljen iz štirih faz (Brenčič, 2008):

1. Ugotavljanje potreb po zdravstveni negi,
2. načrtovanje zdravstvene nege,
3. izvajanje načrtovanih aktivnosti zdravstvene nege,
4. vrednotenje doseženih ciljev v zdravstveni negi.

Izvajanje zdravstvene nege je pot za doseganje zastavljenih ciljev, zato je prilagojena glede na prizadetost otroka. Prizadetost otroka je odvisna od obsega okvare možganov. Po telesni prizadetosti ločimo:

- **Lažjo prizadetost** - ne potrebuje posebne obravnave, otroka se spremlja posebno v zgodnjem razvojnem obdobju. Običajno tukaj ne obstajajo težave z govorom, sposoben je opravljati vsakdanje aktivnosti in giblje se brez ortopedskih pripomočkov oz. brez tuje pomoči.
- **Zmerno prizadetost** - potrebuje posebno, vsestransko obravnavo, ker so sposobnosti okrnjene. Tu nastopijo večje težave pri govoru, hoji in samostojnem opravljanju vsakodnevnih aktivnosti. Takšen otrok potrebuje ortopedske pripomočke. Težave se pojavijo tudi pri socialnem in poklicnem prilagajanju.
- **Težko prizadetost** – otrok potrebuje vsestransko obravnavo in tujo pomoč oz. nego. Tukaj je stopnja prizadetosti tako močna, da sam ni zmožen skrbeti zase, v smislu osebne higiene in opravljanju vsakdanjih opravil. Tak otrok je priklenjen na invalidski voziček in posteljo skozi celo življenje in je odvisen od tuje pomoči. Prognoza govora, gibanja in prilagajanja v življenjski sredini je slaba (Babič, 2012).

Pri otrocih s posebnimi potrebami se izvaja handling oz. rokovanje. Z rokovanjem zmanjšujemo spastičnost in učimo otroka spoznavati okolje, svoje telo in reakcije na zunanje in notranje dražljaje. Ker se otrok ne giblje oz. tega ne počne na pravi način, možgani prejmejo napačne informacije in se temu primerno tudi odzovejo. S pravilnim rokovanjem ga učimo pravilnega gibanja, kar tudi možgani zaznajo in z velikim številom ponavljanj se takšno gibanje avtomatizira in otrok se lahko pravilneje giblje. Handling pomaga otroku, da se zaveda svojega telesa, delov telesa, gibanja, prostorske orientacije in zadrževanje določenega položaja ter njegove zmogljivosti (Brenčič, 2008).

Hitejc (2001) navaja, da morajo zdravstveni delavci upoštevati pravi način rokovanja pri vseh življenjskih aktivnostih, ki jih izvajajo pri otroku. Načela, ki jih morajo upoštevati so:

- Izogibati se morajo sunkovitemu in nenadnemu premikanju otroka. Otroku se mora dati dovolj časa, da se pripravi na spremembo položaja.
- V primeru mišičnega krča nikoli ne pritiskamo v nasprotno smer. Najbolje, da del telesa, ki je v krču, nežno tresemo, da se mišice sprostijo.
- Otroku vedno dajemo podporo, kakršno potrebuje. S tem preprečujemo neprijetne izkušnje ter odpravljamo strah, ki povzroča mišične krče.

Medicinska sestra mora slediti otrokovemu ritmu; počakati mora na otrokov odgovor in ne sme prehitevati njegovega gibanja. Gibanje mora biti v harmoniji s premikanjem telesa. Pri gibanju otroka si mora medicinska sestra zastaviti realne cilje in odgovoriti na vprašanja:

- Kaj otrok lahko naredi?
- Česa otrok ne more narediti?
- Kako in kdaj otroku pomagamo?
- Kdaj otroku pustimo, da poskuša narediti nekaj sam?

Karapandža (2007) navaja, da ima medicinska sestra, ki sodeluje pri obravnavi otrok s CP, dodatna znanja in izkušnje za zagotavljanje zdravstvene nege telesno in gibalno prizadetih bolnikov. Pri negi, delu in vsakem kontaktu z otrokom s CP mora upoštevati osnovne principe t.i. pravilnega rokovanja. Kot član tima, ki je časovno največ z otrokom in pozna njegove sposobnosti iz drugačnega zornega kota kot ostali, sodeluje pri postavljanju ciljev rehabilitacijske obravnave in prispeva k njihovem uresničevanju.

Najpomembnejša področja medicinske sestre v timski obravnavi otroka s CP (Karapandža, 2007):

- Skrb za higiensko urejenost otroka;
- hranjenje ali pomoč pri hranjenju;
- program oskrbe inkontinentnih otrok;
- preprečevanja preležanin in skrb za zdravo kožo;
- nadzor in prilagoditve okolja, v katerem bo otrok s CP imel največ možnosti za razvoj (primerna sobna temperatura, hrup, varnost, preprečevanje infekcij ...);
- uporaba pripomočkov za gibanje, komunikacijo, hranjenje, oblačenje, odvajanje ...;
- preprečevanje posledic negibnosti, postopki za nadzor spastičnosti in nehotenih vzgibkov;
- vzpodbujanje pri samostojnosti pri dnevnih aktivnostih;
- aplikacija zdravil.

Zdravstvena nega pri otrocih z najtežjo motnjo v duševnem in telesnem razvoju je usmerjena v zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb. Intenzivnejšo zdravstveno nego pa zahtevajo otroci, ki imajo pridružene kombinirane motnje. Paleta različnih kombiniranih motenj in kroničnih obolenj nas pripelje do nove kakovosti zdravstvene nege. Vse te specifične individualne potrebe otroka so izpostavljene vsem vplivom dinamike telesnega in duševnega razvoja in vplivom okolja nanj. Takšni otroci so odvisni od tuje pomoči v vseh osnovnih življenjskih potrebah (Hitejc, 2000):

- so nepokretni;
- so inkontinentni;
- imajo oslabljen ali ugasel požiralni refleks;
- se niso sposobni sami hraniti;
- se ne znajo varovati pred nevarnostmi;
- imajo pogoste epileptične napade;



- imajo kronično zaprtje;
- pri njih obstaja možnost preležanin, kontraktur in deformacij sklepov;
- pogosto zbolevajo za respiratornimi infekti.

Aktivnosti otrok zahtevajo individualno obravnavo, pri kateri medicinska sestra svojo prisotnost in znanje posveti le enemu otroku. Potrebe otroka narekujejo izvajanje življenjskih aktivnosti, ki zahtevajo od otroka sodelovanje v okviru njegovih sposobnosti.

Vovk (2007) našteva temeljne življenjske aktivnosti po Virginii Henderson:

1. Normalno dihanje;
2. Ustrezno prehranjevanje in pitje;
3. Izločanje telesnih izločkov;
4. Gibanje in zavzemanje zelenega položaja;
5. Spanje in počitek;
6. Izbira ustreznih oblačil, oblačenje in slačenje;
7. Vzdrževanje normalne telesne temperature s primernim oblačenjem in prilagajanjem okolja;
8. Vzdrževanje telesne čistoče in urejenosti;
9. Izogibanje nevarnostim v okolju in preprečevanje ogrožanja drugih;
10. Komuniciranje z drugimi – izražanje čustev, potreb in mnenj;
11. Verovanje glede na osebno prepričanje;
12. Opravljanje dela, ki mu nudi zadovoljstvo in uspeh;
13. Igranje ali vključevanje v različne oblike rekreacije;
14. Učenje, odkrivanje novega, kar vodi v normalen razvoj in zdravje.

Medicinska sestra mora pri otrocih s CP izvajati aktivnosti po osnovnih načelih razvojno-nevrološke obravnave. Pri zdravstveni negi mora obvladati ustrezen nadzor glave, hrbtenice in medenice, ki so ključne točke za strokovno obravnavo. Z nepravilnim ravnanjem, medicinska sestra utrdi patološki vzorec giba otroka, njegov nadaljnji motorični razvoj pa je vprašljiv.

Otroci z najtežjo motnjo v telesnem in duševnem razvoju so popolnoma odvisni od tuje pomoči v osnovnih življenjskih potrebah, zato medicinska sestra izvaja intervencijo zdravstvene nege, ko posameznik ali družinski člani niso sposobni doseči ravnovesja med sposobnostjo skrbi zase in zahtevami za otroka. Medicinska sestra mora slediti ciljem, ki jih je načrtovala za posameznega otroka in družino. Izvajanje zdravstvene nege zajema vse, kar medicinska sestra naredi za otroka, da bi dosegla cilje zdravstvene nege (Hitejc, 2000).

Hitejc (2000) navaja cilje zdravstvene nege, ki si jih medicinska sestra postavi, da jih želi doseči:

1. Celotno kompenzatorno zdravstveno nego za otroka:

- kontinuirano spreminjanje položaja otroka;
- večkrat dnevno previjanje otroka in anogenitalna nega po osnovnih načelih razvojno-nevrološke obravnave;
- vsakodnevno zadovoljevanje osnovnih higienskih potreb otroka po osnovnih načelih razvojno-nevroloških obravnave;
- zadovoljevanje individualnih otrokovih potreb po hrani in pijači;
- zadovoljevanje otrokovih potreb po bližini;
- kontinuirano opazovanje otroka in strokovno ukrepanje;
- preprečevanje akutnih respiratornih obolenj;
- preprečevanje intrahospitalnih infekcij.

2. Izobraževalno podporno zdravstveno nego za družino:

- nekateri starši ne poznajo potreb svojega otroka in se bojijo izvajanja nege. Potrebno jih je počasi pritegniti in vključiti v izvajanje posameznih postopkov ter v previdno nadgrajevanje znanja in spretnosti. Strah jim bo splahnel ob suverenem prepoznavanju in obvladovanju nege otroka.

Zdravstvena nega otroka je zahtevno področje, saj zahteva veliko znanja in izkušenj. Otrok ni pomanjšan odrasel, zato se mora zdravstvena nega primerno prilagoditi, glede na obravnavo in pristop. Pri pediatrični zdravstveni negi je pomembno, da so v zdravstveno nego čim bolj vključeni otrokovi straši. Ti v celotnem procesu zdravljenja vse bolj pridobivajo vlogo enakovrednih partnerjev, ki vedno bolj sodelujejo pri sprejemanju odločitev o nadaljnjem poteku postopkov in posegov (Rožman, 2012).

Zdravstvena nega otroka mora biti usmerjena k otroku in družini kot nerazdružljivi celoti, saj družina predstavlja temelj za kakovosten razvoj in rast otroka in je konstantna v otrokovem življenju. Medicinska sestra v pediatrični zdravstveni negi mora imeti specializirana znanja in spretnosti, za katere Peršolja (2013) navaja, da obsegajo:

- strokovno znanje za razumevanje otrokovega vedenja in potreb;
- znati mora poslušati, zastavljati in pravilno oblikovati vprašanja;
- znanje o zdravstveni negi in prehrani bolnega otroka;
- znanje o rasti in razvoju otroka;
- sposobnost ločiti otrokove lastnosti, ki so posledica otrokovega splošnega razvoja in rasti, od tistih, ki so rezultat njegove bolezni;
- znanje iz anatomije, fiziologije, psihologije ...;
- znanje in sposobnosti opazovanja sprememb nastalih zaradi bolezni ali diagnostičnih in terapevtskih postopkov;
- znanje in sposobnosti opravljanja diagnostičnih in terapevtskih postopkov;

- organizacija: poudarek na obravnavi na primarnem nivoju, ob otroku naj se osebje čim manj menjuje;
- posebna ekipa osebja neguje otroke v izolaciji in nedonošenčke;
- se prilagodi glede na otrokov fizični, intelektualni in čustveno socialni razvoj;
- je do otroka poštena, saj laž uniči otrokovo zaupanje v osebo, ki ga neguje;
- ne presliši otrokovih želja, otroku zagotovi zasebnost, se trudi otroku zagotoviti okolje, ki je čim bolj podobno domačemu, otroku nudi čim več razvedrila, da pri njemu zmanjšamo strah in bolečino;
- sposobna prisluhniti staršem, ceni in spoštuje njihovo skrb, znanje in intuicijo, jih vključi v zdravstveno nego in naj spoštuje njihovo prisotnost pri otroku;
- ne zanemari svojega telesnega in duševnega zdravja, je dosledno urejena, zaradi pestovanja otrok je pomembno, da ima čiste roke, uniformo, nima nakita, ne dolgih nohtov, svojega dela ne upravlja rutinsko.

Medicinska sestra lahko ob hospitalizaciji otroka, že ob prvem stiku, s primerno komunikacijo vzpostavi dobre medsebojne odnose. Saj uspešna komunikacija privede do zaupanja, ki je temeljnega pomena za odnos med medicinsko sestro, bolnim otrokom in njegovimi starši. Tako se bo bolan otrok varneje počutil, če bodo v zdravstveno nego vključeni njegovi motivirani in zaupljivi starši (Rožman, 2012).

Zdravstvena nega otroka poteka podobno kot pri odraslemu, to je po procesu zdravstvene nege, vendar pri otroku skušamo v vse faze vključiti starše. Seveda pa se mora upoštevati, da so otroci že od rojstva daje individuumi s specifičnimi potrebami. Zato so temeljni cilji zdravstvene nege otroka (Peršolja, 2013):

- Skrb za njegov zdrav razvoj;
- zdravstvena nega, ki je najboljša za otroka in je v njegovem interesu;
- vzdrževanje integritete družine: družina je konstanta, sodelovanje, informiranje, upoštevanje kulturnih razlik;
- zmanjšati čas ločenosti, bolečino;
- podpirati psihofizični razvoj (handling);
- vzdrževanje otrokove običajne rutine, kadarkoli je to možno;
- se v času hospitalizacije otroka izognemo travmatičnim posledicam ali pa jih zmanjšamo na minimum;
- srečna in povezana otrok in družina, kar vodi k hitri rekovalescenci in krajšanju ležalne dobe.

Medicinska sestra, ki dela v pediatrični zdravstveni negi, mora upoštevati osnovna etična načela in načela usmerjenja sprememb. Ta načela opredeljujejo vrednote zdravstvene nege, ki jih mora medicinska sestra upoštevati, seveda je poudarjen holistični pristop k varovancu, zagotovljena je procesna metoda dela in, da so upoštevane ter spoštovane pacientove pravice (Zorec, 2001).

Zorec (2001) navaja, da mora sodobna medicinska sestra ustvarjati pogoje za izvajanje otrokom prijazne zdravstvene nege:

- 1) Pomembna naloga medicinske sestre je, da poskrbi za ustvarjanje dobrega medsebojnega odnosa med vsemi osebami, ki so vključene v izvajanje zdravstvene nege, zato je potrebno poznavanje uspešne in učinkovite komunikacije.
- 2) Bolan otrok najpogosteje ni v enakopravni vlogi v procesu zdravljenja, nujno pa mora biti enakovreden.
- 3) Medicinska sestra si mora prizadevati, da bo pri svojem delu upoštevala načela in vrednote zdravstvene nege.
- 4) Naloga medicinske sestre je zagotavljanje informacij, poučevanje staršev in otrok o njihovih pravicah ter o drugih predpisih.

Pediatrična zdravstvena nega ter filozofija dela medicinske sestre zajema (Zorec, 2001):

- spoštovanje otroka,
- zaščito otroka,
- spoštovanje staršev,
- sproščeno vzdušje,
- celovitost posameznika in
- počutje medicinske sestre.

#### **4.9 Starši in oskrba otroka doma**

Starše, katerim se rodi otrok z motnjo v duševnem in telesnem razvoju, to zelo prizadene. Poruši se ravnovesje in spremenijo se odnosi v družini. Ko ena oseba ne zmore več normalno funkcionirati, to prizadene ali ohromi celotno delovanje družinskega mehanizma. Družine se nepričakovanim in dramatičnim nastalim situacijam prilagodijo različno. Nekatere naprej normalno funkcionirajo, kot da se ni nič zgodilo, bolezni zanikajo in se o njej ne pogovarjajo nikoli več. Nekatere pa za dlje časa ohromijo, pri njih se pokažejo psihološki in telesni simptomi. Veliko družin pa se giblje nekje med obema skrajnostnima in jim uspeva vzpostaviti novo ravnovesje.

Starši si pogosto zastavljajo vprašanja, kot so (Tomažič, 2007):

- Kaj je vzrok, da je otrok drugačen?
- Ali smo starši z napačnim ravnanjem pripomogli k temu?
- Zakaj se je zgodilo prav nam?
- Ali se moramo sedaj odpovedati naslednjemu otroku?

Starši bodo morali imeti radi in se navezati na otroka, ki ne bo nikoli takšen, kot njegovi vrstniki. Njihovo sprejemanje in doživljanje otrokove drugačnosti je lahko zelo

različno. Sprožijo se naravni mehanizmi za reševanje nastale krize, ki jo delimo na štiri faze:

1. **Faza:** faza šoka, v ospredju so obup, nemoč in zmedenost staršev. Traja lahko različno dolgo. Značilnost te faze je depresivno vedenje s podzavestno odklonitvijo otroka.
2. **Faza:** faza reakcija, v ospredju so žalost, zaskrbljenost, agresija, sram, strah pred okolico, občutek krivde in zanikanje stanja. Pri starših lahko traja to celo leta dolgo zaradi strahu pred prihodnostjo.
3. **Faza:** faza adaptacije, pojavi se realistična ocena. Straši spoznajo, kako lahko pomagajo in kaj lahko storijo za otroka ter ugotavljajo zdrave in močne sposobnosti otroka. V družini rastejo čustveni odnosi in povezanost s prizadetim otrokom.
4. **Faza:** faza orientacije. Starši se organizirajo, aktivno iščejo pomoč in načrtujejo prihodnost. Svoje življenje prilagodijo otrokovim potrebam.

Pri vseh družinah posamezne faze ne trajajo enako dolgo, saj so reakcije na nastalo situacijo odvisne od različnih faktorjev: osebostne zrelosti staršev, čustvenih izkušenj, izobrazbe, ekonomsko-socialnega statusa, vrste bolezni in stopnje prizadetosti otroka, njegovega spola, zaželenosti otroka, njegove starosti ob ugotovljeni prizadetosti ter od stanja sorojencev. Ti faktorji vplivajo na starše, kako bodo sprejeli svojega otroka z motnjo in kako bodo prilagodili življenje.

Člani družine se znajdejo v novih vlogah in so prisiljeni reševati nove probleme. Gredo skozi obdobja hudih kriz, stisk in trpljenja. Družine se velikokrat socialno izolirajo in eden od staršev se mora odpovedati poklicnim ambicijam ali le-te zmanjšati. Prizadet otrok pušča posledice v partnerskih odnosih med staršema, če različno sprejemata otrokovo prizadetost in si ne delita skupne odgovornosti. Nastanejo težave pri vzpostavljanju medsebojnih odnosov, pride do družinske krize in celo do razpada družine. V družinah, v katerih vladajo zdravi, zadovoljujoči medsebojni odnosi in je primerno prilagodljiva, borbena, lahko prebrodi krize otrokove razvojne motnje. Družinski člani se ob takšni preizkušnji med seboj še bolj povežejo, postanejo trdnejši in zrelejši (Šrok, 2008).

Tomažič (2007) navaja vedenja, s katerimi starši reagirajo na otrokovo drugačnost:

- **Zanikanje stvarnosti** – starši iščejo pomoč od strokovnjaka do strokovnjaka, ker z ugotovitvami nobenega niso zadovoljni. S tem, ko zanikajo pravilno ugotovitev, zanikajo tudi otrokovo motnjo. Včasih se oklenejo drobne informacije, ki je ugodna, ne morejo pa sprejeti celotne ocene. Strokovnjaku, ki jim prikaže celoto, zamerijo, saj je to prehudo breme zanje.
- **Vdanost v usodo** - pri starših se pojavi občutek nemoči. Pasivizacija staršev vodi v to, da ne poskrbijo za vse možne terapije in treninge, ki jih otrok potrebuje.

- **Zahtevno agresivno vedenje** – starši zahtevajo vse mogoče ugodnosti za svojega otroka. Do terapevtov imajo nemogoče zahteve. Vse to vodi v slabe odnose z okolico in izolacijo. Otrok pa je prikrajšan za primerno čustveno ozračje, ki je pomembno za terapevtske uspehe.
- **Samodokazovanje staršev** – nekateri starši hočejo dokazati, da niso oni krivi za otrokovo motnjo in da so sami izredno uspešni. V svojem uspehu pa pozabijo na potrebe otroka z motnjo.
- **Pretiravanje v izpolnjevanju vseh mogočih nasvetov** – starši pretiravajo v izpolnjevanju vseh mogočih nasvetov, kar se razvije v pravo ritualizacijo terapevtskih, vzgojnih in drugih posegov.

#### 4.9.1 Oskrba otroka doma

Vsi otroci potrebujejo ljubezen, varnost, zabavo, spodbudo in priložnost, da se učijo o svetu okoli njih. Otroci s CP niso nič drugačni, zato je pomembno, da starši spodbujajo otroka, da sodeluje pri vsakdanjem družinskem življenju na čim več načinov, kot lahko. Vsakdanje življenje z otrokom, ki trpi za CP, je zahtevno in velik izziv. Otroci s CP potrebujejo veliko pomoči pri vsakdanjih življenjskih aktivnostih, kot so: prehranjevanje in pitje, kopanje, spanje in oblačenje. Čeprav starši na začetku težko vedo, kaj otrok želi, postopoma najdejo načine, kako razumeti njihove potrebe. Sprva otrok veliko joka, da pokaže, kaj želi, kasneje lahko pokaže z rokami, nogami ali očmi (Goldington green academy, n.d.).

Starši lahko naredijo največ za njihov razvoj, tako pri normalnih otrocih, kot pri otrocih s CP. Nekateri dojenčki ali majhni otroci s CP ne bodo zmogli dobro komunicirati, zato je pomembno, da starši v čim večji možni meri poskusijo komunicirati z njim na kakršenkoli način. Bolj kot ga bodo straši gledali, govorili z njim in se ga dotikali, bolj bodo prepoznali, kaj njihov otrok poskuša povedati oz. želi.

Predlogi za bolj učinkovito komunikacijo z otrokom (Goldington green academy, n.d.):

- Zapomniti si je potrebno, da so otroci s CP otroci, ne glede na razlike,
- uporabljajte dosledni jezik,
- razmislite, koliko ključnih besed lahko otrok razume v stavku,
- uporabljajte govorico telesa, obrazno mimiko,
- naredite komunikacijo takšno, da bo zabavna za vas in za vašega otroka,
- razmislite, kakšen je razpon pozornosti vašega otroka,
- pogovarjajte se z njim, na nivoju njegovih oči.

V prvih mesecih bodo starši otroka s CP držali kot vsakega zdravega otroka, ko bo starejši, pa ga ne smejo več zibati kot dojenčka, saj to lahko vpliva na njegov čustven razvoj in mu onemogoča opazovanje dogajanja okoli njega. Staršem bo pri otroku pomagal »handling«, to je predvsem nošenje, držanje, polaganje in učenje nadzorovanja

nekaterih otrplosti, mišičnih krčev ali nekontroliranih mišičnih gibov. Kako bomo ravnali z dojenčkom ali majhnim otrokom je odvisno od starosti, vrste CP in na kakšen način je otrokovo telo prizadeto.

Nasveti za ravnanje z otrokom (Sonček – zveza društev za CP, n.d.):

- Izogibajte se nenadnemu ali sunkovitemu premikanju. Otrokove mišice potrebujejo čas, da odgovorijo na spremembo položaja.
- Ne skušajte obvladati mišičnega krča s pritiskanjem v nasprotno smer, ker stvar samo poslabšate. Bolje je, da nežno tresete tisti del, ki je v krču, da se mišice sprostijo.
- Ko ravnate z otrokom, mu nudite podporo, ki jo potrebuje, saj strah lahko povzroči mišične krče. Najbolje je, da mu pomagata pridobiti čim več samokontrole.
- Zagotovite, da bo otrok preživel dan v različni položajih, tudi, če je dojenček ali če je hudo prizadet.
- Preden poizkusite katerikoli nov gib ali nasvet, najprej preverite pri vašem otroškem zdravniku, fizioterapevtu ali delovnem terapevtu, če je primeren za vašega otroka.

#### • **Oblačenje**

Dojenčka ni problem obleči, vendar, kadar je otrok starejši, bo moč opaziti, da njegova otrplost, mišični krči ali nekontrolirani gibi povzročajo težavo pri oblačenju. Za uspešno oblačenje je najpomembnejša izbira pravilnega položaja. Otroka, če je možno, je najbolje pri oblačenju posesti v naročje ali da lahko stoji samostojno. Sodelovanje otroka pri oblačenju je odvisno od tega, če ga to opravilo zanima. Otroka se spodbuja, da se sam oblači in slači, ko to opravilo zna opraviti sam, pa čeprav počasneje, ga je potrebno vedno pohvaliti, ko ga opravi. Če se ne more samostojno oblačiti oz. slačiti, ga je potrebno spodbujati, da pri opravi vseeno sodeluje, kolikor zmore. Kadar zaradi omejenih gibalnih sposobnosti ne zmore narediti ničesar sam, ga je potrebno spodbujati, da sodeluje tako, da najde pravi kos oblačila (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).

Nasveti za oblačenje (Werner, 2009):

- Potrebno je izbrati ohlapna, udobna oblačila;
- Najprej oblecite prizadeto roko ali nogo (pri slačenju obratno);
- Dajte obleko tako, da jo lahko otrok vidi in jo doseže z lahkoto, tako da lahko pomaga na kakršen koli način;
- Nikoli ne potegnite otrokove roke skozi rokav tako, da se vleče za prste, ker se bo na ta način komolec še bolj upognil.

- Vsako oblačenje otroka, naj otrok konča sam, če lahko. Če lahko celotno oblačenje opravi sam, ga pustite, tudi če bo trajalo, ter ga za vsako oblačenje pohvalite, ker se trudi;
- Preden mu oblečete nogavice in čevlje naj bodo noge upognjene. Tako bodo gležnji in stopala manj ohromela in prsti se ne bodo krivili navzdol.

### • Hranjenje

Pri prehranjevanju lahko imajo težave, kar se pokaže že kmalu po rojstvu pri dojenju ali hranjenju po steklenički, saj otrok ne more sesati in požirati. Hranjenje bo neurejeno in potrebno bo več časa in potrpljenja, da se bo uredilo. Fizioterapevt pokaže mamični pravi položaj za lažje hranjenje in kako lahko kontrolira njegova usta in čeljust. Otroka s CP se navaja na gosto hrano pri isti starosti kot zdravega otroka, vendar pa lahko traja dlje časa, saj je odvajanje od dojenja lahko frustrirajoč proces. Pri mnogih otrocih pa je žvečenje poltrde hrane veliko lažje kot sesanje, zato je odvajanje lažje in tako se začnejo bolj razvijati.

Otroci s CP si želijo samostojnega sedenja za mizo in hranjenja, čeprav traja dlje časa in je bolj komplicirano. Vendar jim samostojno hranjenje pripomore tudi na drugih področjih, kot so razvoj govora, zavedanje položaja telesa v prostoru in koordinacija oko-roka. Pri hranjenju lahko še dodatno ovira refleksni ugriz, zaletavanje in dušenje, težave z zobmi, preobčutljivost na dotik na območju obraza in ust, refluks in odiranje hrane iz ust. Pri osebah, ki niso sposobne sesati ali požirati hrane, obstajajo drugi načini hranjenja, in sicer, hranjenje po nosno-gastrični sondi in preko gastro stome (Sonček – zveza društev za CP, n.d.).

Otroci imajo veliko težav pri uživanju hrane in pijače, kar lahko povzroča velike težave staršem. Veliko težav pri hranjenju bo prizanesenih, če bo otrok pravilno in stabilno sedel na stolu. Otroku morajo starši dati priložnost, da si sam izbere hrano, ki mu je všeč, da jo zavrne ko mu ni všeč, ko je lačen pa zaprosi za hrano in še reče za več hrane.

Nasveti za hranjenje (Disability centre, 2016):

- Otroku naj ima majhne grižljaje in en grižljaj naenkrat;
- Nič hitenja, dovolite mu dovolj časa za obrok;
- Otroka spodbujajte in podpirajte, da dovolj prežveči hrano in da ima med žvečenjem zaprta usta;
- Bodite razumevajoči za potrebe otroka in ga podprite;
- Pogovarjajte se in jih spodbujajte, da jedo sami in da jim bo hranjenje zabavno;
- Opazujte otrokove reakcije pri hranjenju, da veste kdaj potrebuje premor oz. kdaj potrebuje naslednji grižljaj ali kdaj končati s hranjenjem;
- Nikoli ga ne silite s hrano;
- Končajte s hranjenjem, ko vam pove, da je utrujen oz. da je pojedel dovolj;



- Komunikacija in zabava med obrokom izboljša otrokove komunikacijske sposobnosti in odnos otrok – starši;
- Razumevajoče in aktivno hranjenje spodbuja željo po hrani pri otroku.

- **Oskrba zob**

Pri otrocih s CP se velikokrat pojavijo težave z zobmi in s ustno votlino. Nekateri otroci si zelo težko sami umijejo zobe ali pa jim otežuje oskrbo spazem ust. Skrb za ustno higieno ovira tudi strah pred poseganjem v usta. Zaradi slabe ustne higiene in težav z zobmi se zgodi, da otrok ne bo prejemal dovolj hranil in lahko privede do bolezni dlesni, kar lahko posledično privede do poslabšanja splošnega zdravstvenega stanja. Do propadanja dlesni lahko posledično privede nenormalna nevro-muskulatorna koordinacija jezika, ustnic, ličnic in s tem pride do slabe razvrstitve zob.

Škodljive navade otrok s CP (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.):

- Bruksizem: škripanje, stiskanje zob;
- Prežvekovanje: vračanje iz želodca in ponovno žvečenje že zaužite hrane;
- Zadrževanje delčkov hrane ali zdravil v ustih;
- Bolezenska želja po nenavadni hrani oz. hranjenje z neživili.

Ščetkanje zob je pomembna vsakodnevna dejavnost pri vzdrževanju ustne higiene ter jo je treba začeti izvajati zgodaj, še preden ima otrok zobe. Ščetkanje ne sme biti boj za starša ali za otroka, zato izberite del dneva, ko je otrok dobre volje in to poskusite opravljati vsak dan. Sčasoma bo otrok sprejel, to kot del vsakdana. Če ima otrok težave z nadzorom glave ali telesa, ga postavite v stabilen položaj ali uporabite njegov sedež ali invalidski voziček. Za ščetkanje izberite mehko ščetko in izvajajte krožne gibe ali gor-dol gibe. Če otrok ne bo sprejel zobne ščetke, uporabite vatirano palčko ali mehko krpico, prepojeno z blago zobno pasto. Kadar ima otrok težave z motoričnimi sposobnostmi, mora imeti posebno zobno ščetko s prilagojenim ročajem, da mu bo pomagala pri ščetkanju (Adnikari, 2014).

Nasveti za čiščenje zob (Disability centre, 2016):

- Starš in otrok morata biti nameščena v dober položaj pred začetkom ščetkanja. Posebno pozornost morajo starši dati na položaj glave in vratu.
- Izpiranje zob bo lahko težavno, zato je pomembno, da je otrokovo telo nekoliko nagnjeno naprej, da lahko voda sama steče iz ust.
- Za izpljuvanje vode iz ust, uporabljajte raje majhno skodelico kot pa umivalnik.
- Nekoliko pritiskajte na področje lic, saj s tem otroku pomagata, da lažje izpljune vodo.
- Če ima otrok bolečine ali občutljiv predel v ustih, potem na tem področju umijte zobe najprej, saj je še otrok na začetku relativno sproščen.

- **Navajanje na stranišče**

CP je stanje, ki posameznika prizadene na različne načine. Pri težje prizadetih ali tistih s kombinirano prizadetostjo obstaja možnost, da nikdar ne bodo sposobni kontrolirati izločanja. CP lahko vpliva na sposobnost nadzora mišic, potrebnih za reguliranje uriniranja in izločanje blata, kar lahko vodi do inkontinence. Otroci lahko imajo težave z zaprtjem, zato je njihovo odvajanje boleče in oteženo, kar lahko vodi do strahu pred izločanjem zaradi napora in nelagodja.

Starši morajo spoznati vzorec odvajanja svojega otroka npr: odvajanje po obroku, ob isti uri; tako bo staršem lažje vedeti, kdaj dati otroka na kahlico oz. stranišče, če otrok nima vzorca, starši morajo sami vzpostaviti nekakšen ritem odvajanja. Zelo pomembno je, da se otrok med sedenjem na kahlici oz stranišču počuti varnega. Če otrok ne more samostojno sedeti, mora imeti posebno opremo, ki bo pripomogla k izboljššanemu sedenju. Otroka je potrebno naučiti prave komunikacije, da pove kdaj mora na stranišče, tudi, če ne more govoriti, sporoči z jokom, mencanjem, vlečenjem plenice. Kahlico mora otrok imeti na vidnem mestu in moramo mu pomagati določiti znak, s katerim bo sporočil, da mora na stranišče. Vsakič, ko uspešno upravi potrebo in ostane čist ter suh, ga je potrebno pohvaliti, da postane ta izkušnja zanj pozitivna. Otrok mora ugotoviti, da je uporaba stranišča prijetnejša, kot imeti plenico.

Pogosto je, da otroci potrebujejo dlje časa, da ostanejo suhi preko noči, zato jim je potrebno pomagati z enostavnimi prijemi; in sicer, da otroka pred spanjem in ko se prebudi, poslati na stranišče in ga tudi pohvaliti, ko ostane suh. Lahko se pa zgodi, da bo otrok ne glede na vse odvajal v hlače (enkopreza), kar je lahko posledica fizičnih težav ali psihološke motnje (Sonček – zveza društev za CP, n.d.).

- **Spanje**

Otrok s CP ni enostavno uspravati, saj težko dlje časa ostanejo v enem položaju oz. jim je zelo kratek čas udobno. Refluks in epilepsija še dodatno poslabšata spanje. Otroci, ki imajo mišične krče, potrebujejo nenehno obračanje, zato tudi slabo spijo čez noč. Dojenčki ali malčki lahko menjajo cikel spanja, in sicer, spijo podnevi, ponoči bedijo. Takšni otroci bi potrebovali sistem spanja, da bi dobili podporo in udobje skozi celotno noč. Pomanjkanje spanja pri otrocih s CP močno vpliva na vso družino. Pri otrocih obstaja več razlogov, zakaj ne morejo spati preko noči in ti so (Patil, 2014):

- pretopla ali prehladna soba,
- otrok je lačen ali žejen,
- otrok je polulan ali pokakan,
- otrok se slabo počuti,
- neudobje v postelji,
- hrup v bližini,
- ima bolečine,

- otrok se težko pomiri,
- premajhna aktivnost preko dneva.

Težave s spanjem izčrpa tako otroka kot tudi starše, zato je potrebno uvesti nekakšno rutino spanja. Pri otrocih s CP je potrebno več časa, da se ta rutina spanja pokaže kot uspešna, kot pri normalnih otrocih. Rutina spanja pri otrocih zgleda tako (Goldington green academy, n.d.):

- Uro pred spanjem naj se otrokova igra umiri,
- Potrebno je določiti primerno uro odhoda v posteljo glede na otrokovo starost,
- Večerke aktivnosti naj se vsak večer odvijajo v enakem vrstnem redu, da si otrok zapomni,
- Potrebno je uporabiti signale, ki namigujejo, da je čas za v posteljo,
- Prebiranje večerne pravljice, vendar mora biti vsak večer ob istem času,
- Ugasnitev luči,
- Vsak večer se ob istem času zaželi lahko noč,
- Zjutraj se otroka prebudi, vsak dan ob istem času

### • Igra

Igra je pomembna za otroke, saj preko nje raziskujejo svet in izvejo več o sebi. Igra otrokom ponuja priložnost, da se učijo, sprostijo, izrazijo svoje občutke, izkusijo uspeh in neuspeh ter eksperimentirajo s fizičnim premikanjem. Pomembna je tudi za razvoj komunikacijskih in jezikovnih spretnosti. Otroci s CP se zaradi omejitve v gibanju ne morejo prepustiti spontani igri, zato jim je potrebno pomagati, da bodo v igri uživali.

Za majhnega otroka s CP je igra ena izmed najboljših načinov za spodbujanje gibalnega razvoja. Izkušnji dotika in gibanja sta ključni pri razvoju normalnega tipnega (dotik) in vestibularnega (odziv na gibanje) sistema. Igra je učinkovita, če se pri tem upošteva pravilen handling in otrokov telesni odziv na igro.

Otroku se k samostojnejši igri lahko pomaga s preprostimi prilagoditvami. Če ima otrok razvite kognitivne ali socialno – emocionalne sposobnosti, mu je potrebno igro prilagoditi, da bo z njimi kompenziral omejene gibalne sposobnosti. Otroci, ki imajo težave z omejenim gibanjem, imajo možnost igranja s pomočjo računalnika (Sonček – zveza društev za CP, n.d.).

Igro je zaradi invalidnosti možno prilagoditi glede na otrokove težave in potrebe. Ker lahko invalidnost vpliva na več področij razvoja, je pomembno, da se starši zavedajo individualnih razlik pri posameznem otroku v razvoju in v uporabi igralne sposobnosti. Starši morajo nadzirati otrokove interakcije s predmeti in ljudmi, kar jim bo zagotovilo boljšo predstavo o tem, kako njegova invalidnost vpliva na njegovo igro. Pri igri je pomembno, da jo starši spodbujajo, saj ima velik vpliv na zdravljenje pri cerebralni

paralizi, ker ohranja močno vez med staršem in otrokom in posledično med otrokom s cerebralno paralizo in njegovimi brati in sestrami (Bekee in sod., 2010).

Igra je zelo pomembna, saj pri otroku spodbuja (Bekee in sod, 2010):

- Razvoj sensorike ali senzorično integracijo,
- Grobe in fine motorične sposobnosti,
- Kognitivni razvoj,
- Socialni razvoj,
- Ustvarjalno komunikacijo.

## 5 RAZPRAVA

S pomočjo literature smo si odgovorili na raziskovalna vprašanja, ki smo si jih zastavili na začetku nastajanja diplomskega dela.

### **Raziskovalno vprašanje 1: Kakšna mora biti oskrba otroka s cerebralno paralizo na domu?**

Starši so tisti, ki lahko največ naredijo za otrokov razvoj. Otroci s cerebralno paralizo tako kot drugi otroci potrebujejo ljubezen, varnost, zabavo, spodbudo in priložnost, da se učijo o svetu okoli njih. Starši morajo spodbujati in vključevati svoje otroke v vsakdanje aktivnosti, kot so: prehranjevanje in pitje, oblačenje, kopanje, spanje. Težko je staršem na začetku vedeti, kaj otrok resnično potrebuje, saj tega ne more oz. ne zna povedati. Otroci sprva veliko jokajo zaradi neke potrebe, kasneje to pokažejo. Vendar pa otroci s cerebralno paralizo niso vsi isto prizadeti, nekateri so bolj, nekateri manj, zato se oskrba bistveno razlikuje od starša do starša. Staršem, katerih otrok lahko hodi in sam opravi določene potrebe, je veliko lažje, saj ne potrebuje celodnevne oskrbe za vsako aktivnost. Otroci z visoko prizadetostjo pa potrebujejo celodnevni nadzor, skrb in negovanje, zato je staršem s takšnim otrokom veliko težje. Vendar ne glede na prizadetost, takšni otroci potrebujejo kakovostno, ljubečo oskrbo, da se počutijo zaželeni, spoštovani ter sprejeti (Goldington green academy, n.d.).

Za starše z otrokom, ki ima cerebralno paralizo, je pri oskrbi zelo pomembna komunikacija. Saj bodo na takšen način starši vedeli, kaj si resnično otrok želi. Predlogi za učinkovito komunikacijo z otrokom (Goldington green academy, n.d.):

- Zapomniti si je potrebno, da so otroci s CP otroci, ne glede na razlike,
- Uporabljajte dosledni jezik,
- Razmislite, koliko ključnih besed lahko otrok razume v stavku,
- Uporabljajte govorico telesa, obrazno mimiko,
- Naredite komunikacijo takšno, da bo zabavna za vas in za vašega otroka,
- Razmislite, kakšen je razpon pozornosti vašega otroka,
- Pogovarjajte se z njim na nivoju njegovih oči.

V prvih mesecih življenja bodo starši otroka nosili in ravnali z njim, kot z vsakim drugim otrokom. Kasneje bo ravnanje z otrokom odvisno od stopnje cerebralne paralize in od starosti otroka. Sonček – zveza društev za CP Slovenije (n.d.) navaja nasvete za ravnanje z otrokom s CP:

- Izogibajte se nenadnemu ali sunkovitemu premikanju. Otrokove mišice potrebujejo čas, da odgovorijo na spremembo položaja.
- Ne skušajte obvladati mišičnega krča s pritiskanjem v nasprotno smer, ker stvar samo poslabšate. Bolje je, da nežno tresete tisti del, ki je v krču, da se mišice sprostijo.

- Ko ravnate z otrokom, mu nudite podporo, ki jo potrebuje, saj strah lahko povzroči mišične krče. Najbolje je, da mu pomagata pridobiti čim več samokontrole.
- Zagotovite, da bo otrok preživel dan v različnih položajih, tudi, če je dojenček ali če je hudo prizadet.
- Preden poizkusite katerikoli nov gib ali nasvet, najprej preverite pri vašem otroškem zdravniku, fizioterapevtu ali delovnem terapevtu, če je primeren za vašega otroka.

Pri vsakodnevnih aktivnostih, kot so: hranjenje, oblačenje, umivanje zob, navajanje na stranišče in spanje, starši potrebujejo kar nekaj pomoči pri otroku s CP.

Staršem dojenčka ni problem obleči, vendar, kadar je otrok starejši, bo moč opaziti, da njegova otrplost, mišični krči ali nekontrolirani gibi povzročajo težavo pri oblačenju. Za uspešno oblačenje je najpomembnejša izbira pravilnega položaja. Otroka, če je možno, je najbolje, da si starši pri oblačenju posedijo v naročje ali da lahko stoji samostojno. Sodelovanje otroka pri oblačenju je odvisno od tega, če ga to opravilo zanima. Otroka se spodbuja, da se sam oblači in slači, ko to opravilo zna opraviti sam, pa čeprav počasneje, ga je potrebno vedno pohvaliti, ko ga opravi. Če se ne more samostojno oblačiti oz. slačiti, ga je potrebno spodbujati, da pri opravi vseeno sodeluje, kolikor zmore. Kadar zaradi omejenih gibalnih sposobnosti ne zmore narediti ničesar sam, ga je potrebno spodbujati, da sodeluje tako, da najde pravi kos oblačila (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).

Nasveti za oblačenje (Werner, 2009):

- Potrebno je izbrati ohlapna, udobna oblačila;
- Najprej oblecite prizadeto roko ali nogo (pri slačenju obratno);
- Dajte obleko tako, da jo lahko otrok vidi in jo doseže z lahkoto, tako da lahko pomaga na kakršen koli način;
- Nikoli ne potegnite otrokove roke skozi rokav tako, da se vleče za prste, ker se bo na ta način komolec še bolj upognil.
- Vsako oblačenje otroka, naj otrok konča sam, če lahko. Če lahko celotno oblačenje opravi sam, ga pustite, tudi če bo trajalo, ter ga za vsako oblačenje pohvalite, ker se trudi;
- Preden mu oblečete nogavice in čevlje naj bodo noge upognjene. Tako bodo gležnji in stopala manj ohromela in prsti se ne bodo krivili navzdol.

Otroci s CP imajo pogosto težave pri hranjenju, katere so pa včasih hude. Pri hranjenju lahko dela težave požiranje, kar lahko privede do zadušitve. Prav tako delajo težave nenadzorovani gibi telesa, povešen ali izrinjen jezik in neaktivne ustnice.

Nasveti za hranjenje (Disability centre, 2016):

- Otrok naj ima majhne grižljaje in en grižljaj naenkrat;
- Nič hitenja, dovolite mu dovolj časa za obrok;
- Otroka spodbujajte in podpirajte, da dovolj prežveči hrano in da ima med žvečenjem zaprta usta;
- Bodite razumevajoči za potrebe otroka in ga podprite;
- Pogovarjajte se in jih spodbujajte, da jedo sami in da jim bo hranjenje zabavno;
- Opazujte otrokove reakcije pri hranjenju, da veste kdaj potrebuje premor oz. kdaj potrebuje naslednji grižljaj ali kdaj končati s hranjenjem;
- Nikoli ga ne silite s hrano;
- Končajte s hranjenjem, ko vam pove, da je utrujen oz. da je pojedel dovolj;
- Komunikacija in zabava med obrokom izboljša otrokove komunikacijske sposobnosti in odnos otrok – starši;
- Razumevajoče in aktivno hranjenje spodbuja željo po hrani pri otroku.

Pri otrocih s CP je veliko kariesa zato je ščetkanje zob pomembna vsakodnevna dejavnost pri vzdrževanju ustne higijene ter jo je treba začeti izvajati zgodaj, še preden ima otrok zobe. Ščetkanje ne sme biti boj za starša ali za otroka, zato izberite del dneva, ko je otrok dobre volje in to poskusite opravljati vsak dan. Sčasoma bo otrok sprejel, to kot del vsakdana. Če ima otrok težave z nadzorom glave ali telesa, ga postavite v stabilen položaj ali uporabite njegov sedež ali invalidski voziček. Za ščetkanje izberite mehko ščetko in izvajajte krože gibe ali gor-dol gibe. Če otrok ne bo sprejel zobne ščetke, uporabite vatirano palčko ali mehko krpico, prepojeno z blago zobno pasto. Kadar ima otrok težave z motoričnimi sposobnostmi, mora imeti posebno zobno ščetko s prilagojenim ročajem, da mu bo pomagala pri ščetkanju (Adnikari, 2014).

Starši morajo spoznati vzorec odvajanja svojega otroka npr: odvajanje po obroku, ob isti uri; tako bo staršem lažje vedeti, kdaj dati otroka na kahlico oz. stranišče, če otrok nima vzorca, starši morajo sami vzpostaviti nekakšen ritem odvajanja. Zelo pomembno je, da se otrok med sedenjem na kahlici oz. stranišču počuti varnega. Če otrok ne more samostojno sedeti, mora imeti posebno opremo, ki bo pripomogla k izboljššanemu sedenju. Otroka je potrebno naučiti prave komunikacije, da pove kdaj mora na stranišče, tudi, če ne more govoriti, sporoči z jokom, mencanjem, vlečenjem plenice. Kahlico mora otrok imeti na vidnem mestu in moramo mu pomagati določiti znak, s katerim bo sporočil, da mora na stranišče. Vsakič, ko uspešno upravi potrebo in ostane čist ter suh, ga je potrebno pohvaliti, da postane ta izkušnja zanj pozitivna. Otrok mora ugotoviti, da je uporaba stranišča prijetnejša, kot imeti plenico. Pogosto je, da otroci potrebujejo dlje časa, da ostanejo suhi preko noči, zato jim je potrebno pomagati z enostavnimi prijemi;

in sicer, da otroka pred spanjem in ko se prebudi, poslati na stranišče in ga tudi pohvaliti, ko ostane suh (Sonček – zveza društev za CP, n.d.).

Otrok s CP ni enostavno uspraviti, saj težko dlje časa ostanejo v enem položaju oz. jim je zelo kratek čas udobno. Refluks in epilepsija še dodatno poslabšata spanje. Otroci, ki imajo mišične krče, potrebujejo nenehno obračanje, zato tudi slabo spijo čez noč. Dojenčki ali malčki lahko menjajo cikel spanja, in sicer, spijo podnevi, ponoči bedijo. Takšni otroci bi potrebovali sistem spanja, da bi dobili podporo in udobje skozi celotno noč. Pomanjkanje spanja pri otrocih s CP močno vpliva na vso družino (Patil, 2014). Zato je potrebno pri takšnih otrocih uvediti rutino spanja. Rutina spanja pri otrocih zgleđa tako (Goldington green academy, n.d.):

- Uro pred spanjem naj se otrokova igra umiri,
- Potrebno je določiti primerno uro odhoda v posteljo glede na otrokovo starost,
- Večerne aktivnosti naj se vsak večer odvijajo v enakem vrstnem redu, da si otrok zapomni,
- Potrebno je uporabiti signale, ki namigujejo, da je čas za v posteljo,
- Prebiranje večerne pravljice, vendar mora biti vsak večer ob istem času,
- Ugasnitev luči,
- Vsak večer se ob istem času zaželi lahko noč,
- Zjutraj se otroka prebudi, vsak dan ob istem času

## **Raziskovalno vprašanje 2: Na kaj mora biti starš pozoren pri razvoju svojega otroka?**

Starši ne morejo v naprej vedeti, ali bo njihov otrok imel cerebralno paralizo, saj ni dedna in simptomi niso vidni takoj ob rojstvu. Starši, ki imajo rizične faktorje za pojav cerebralne paralize, morajo svojega otroka dobro opazovati ter prepoznati nenormalne pojave pri otroku. Otroku, pri katerem se lahko razvije cerebralna paraliza, ima lahko na začetku težave s sesanjem, požiranjem, ima šibek jok, ima ohlapno, zelo mehko ali zategnjeno telo. Najprej bodo starši pri otroku opazili nenormalen mišični tonus, ki je lahko hipoton ali hipertoničen. Pojavijo se jim lahko vročinski krči, tresavica rok in nog, nenavadna lega v posteljici, mežikanje z očmi in nenavadno zvijanje telesa ter lahko se kaže v skromnem glasovnem izražanju. Pogostokrat pri takšnih otrocih vztrajajo primitivni refleksi, ki so pri zdravih otrocih že zdavnaj izzveneli. Ti otroci se bolj počasi razvijajo in dosežajo razvojne mejnike počasneje kot zdravi otroci. Seveda vsi simptomi cerebralne paralize ne bodo očitni, nekateri lahko ostanejo skriti (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).



Kramberger in sod. (2009) navajajo razvojne mejnike, ki so lahko staršem v pomoč pri opazovanju odstopanj:

- Kontrola položaja glave – 3. mesec
- Prosto sedenje – 6. mesec
- Plazenje – 8. mesec
- Vstajanje z vlekom – 8. mesec
- Neodvisna hoja – 12. mesec

Razvojni koraki se pojavljajo enako kot pri zdravih otrocih, vendar v velikem zaostanku, in sicer (Slika 4): otrok mora najprej obvladati kontrolo glave, da lahko samostojno sedi, in seveda mora biti sposoben samostojno sedeti, da lahko shodi (Žgur, 2011).

NORMALNEN RAZVOJ	MOTNJE RAZVOJA	NORMALNEN RAZVOJ	MOTNJE RAZVOJA	NORMALNEN RAZVOJ	MOTNJE RAZVOJA						
<p><b>otrok do tretjega meseca</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• drži glavo pokonci</li> <li>• oprta se na podlakti</li> <li>• leže na hrbtu sklence roke nad prsmi</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• glave ne more dvigniti</li> <li>• z glavo sili navzad</li> <li>• prste stalno stiska v pest</li> <li>• noge ima trde, iztegnjene</li> </ul>	<p><b>otrok do šestega meseca</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• sedi ob opori</li> <li>• glavo drži pokonci</li> <li>• ima izravnani hrbet</li> <li>• s hrbta, trebuha se prevrta na bok</li> <li>• sega po igrački</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• ne more dvigniti glave</li> <li>• ima zaobljen hrbet</li> <li>• roke ima trde, pokrčene</li> </ul>	<p><b>otrok do osmega meseca</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• sedi samostojno</li> <li>• roke ima proste za poseganje, prijemanje</li> <li>• samostojno se plazí po vseh štirih</li> <li>• stoji ob pomoči</li> <li>• se oprta na roke, poskakuje</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• ima zaobljen hrbet</li> <li>• roke slabo uporablja</li> <li>• noge ima trde, pokrčene</li> </ul>	<p><b>otrok do petnajstega meseca</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• samostojno stoji ali hodi</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• hodi po prstih ene/obeih nog</li> <li>• roke ima pokrčene - eno/obe</li> </ul>	<p><b>otrok do tretjega meseca</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• roke ima pokrčene, rame vleče nazaj</li> <li>• noge ima trde, iztegnjene</li> <li>• stoji na prstih</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• rame vleče nazaj</li> <li>• roke težko dobimo naprej</li> <li>• zviša se navzad, noge ima trde</li> </ul>	<p><b>otrok do petnajstega meseca</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• ko sedi, je naginjen na eno stran</li> <li>• ob igri uporablja eno roko</li> <li>• eno nogo ima lahko bolj trdo</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>• ko sedi, je naginjen na eno stran</li> <li>• ob igri uporablja eno roko</li> <li>• eno nogo ima lahko bolj trdo</li> </ul>

Slika 4: Razlikovanje med normalnim razvojem in motnjami v razvoju (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.)

### **Raziskovalno vprašanje 3: Kakšne oblike obravnave oz. rehabilitacije obstajajo za izboljšanje kakovosti življenja otroka s cerebralno paralizo?**

Pri otrocih s cerebralno paralizo je zelo pomembna multidisciplinarna obravnava (pediater, nevrolog, fiziater, ortoped, nevrofizioterapevt, delovni terapevt, logoped). Takšna obravnava omogoča otrokom čim boljši motorični in psihični razvoj ter večjo samostojnost in neodvisnost. Pri sami obravnavi otroka si strokovnjaki pomagajo z nevrofizioterapijo, ki vsebuje metodo po Vojuti - ta temelji na refleksnemu gibanju, ki sestoji iz refleksnega plezanja in refleksnega obrata ter metoda Bobathu, ki temelji na inhibiciji, stimulaciji in facilitaciji refleksov, z aplikacijami botulinom toksina in intratekalno aplikacijo Baclofena, ter z nevrokirurškimi in ortopedskimi operativnimi posegi (Kramberger in sod., 2009).

Rehabilitacija pri otrocih s cerebralno paralizo je ključnega pomena in mora biti zgodna, s celovitim pristopom in z zagotovljeno kontinuiteto obravnave skozi celotno obdobje rasti in razvoja. Pomembno je tudi, da pri celotni obravnavi rehabilitacije sodelujejo starši. Pod rehabilitacijo, ki jo pridobivajo otroci s cerebralno paralizo, spadajo; fizioterapija, delovna terapija ter logopedija, ki so prilagojene glede na motnje, ki jih otrok ima (Damjan, 2000). Fizioterapija je terapevtska obravnava, ki je, kakor navaja Karapandža (2007), poglobljena pri otrocih s CP v obdobju do prvega leta in naprej skozi celotno obdobje razvoja. Cilj fizioterapije je nevromuskularna reedukacija, ki preprečuje spastičnost, kontrakturo, deformacije ter stimulacijo gibalnega razvoja.

Otroke s CP se uvršča v različne sisteme, s katerimi se ugotovi, kakšno rehabilitacijo oz. obravnavo otrok potrebuje. Te sisteme Sršen (2014) navaja:

1. Grobe gibalne funkcije (GMFCS - The gross motor function measure)
2. Funkcijo rok (MACS - Manual ability classification system)
3. Kognitivne sposobnosti

Dodatno še navaja druge sisteme:

- glede na sposobnosti komunikacije,
- glede na motnje hranjenja in požiranja ,
- glede na funkcijo vida,
- glede na funkcijo sluha.

Fizioterapija ima poglobljeno funkcijo pri opravljanju stanja, saj se osredotoča na gibanje, delovanje in optimalno izrabo potenciala otroka. Za določitev tehnik, ki bo uporabljala, določa stopnja fizičnih omejitev in kaj je za otroka s CP najbolj koristno. Fizioterapija uporablja fizikalne pristope za spodbujanje, ohranjanje in obnavljanje fizičnega, psihičnega in socialnega počutja (Gunel, 2011).

Terapije se iz leta v leto spreminjajo, kar je znak aktivnega pristopa k problematiki, se pa tudi spreminjajo in povečujejo potrebe oseb s CP, zato Ravnik (2006) navaja terapije, ki se najpogosteje uporabljajo v Sloveniji pri CP:

- ohranitev gibljivosti;
- sproščanje;
- dihalne vaje;
- masaža;
- lumbrikacija sklepov;
- PNF (proprioceptivna nevromuskularna facilitacija);
- RCM (refleksnoconska masaža stopal in dlani);
- PSM (periferna sklepna mobilizacija);
- korekcija drže;
- VPU (vaje proti upor);
- vaje za koordinacijo;
- Su jok (korejska tehnika akupunktura);
- motivacijska terapija;
- žilna gimnastika;
- korekcija palcev na nogi;
- humoralna terapija (vakuumsko nekrvavo izsesavanje).

Vrste fizikalne terapije, ki se uporabljajo za lajšanje težav (Gazić, 2010):

- hidroterapija (metoda halliwk),
- termoterapija (infrardeči žarki, parafin, parafango, krioterapija),
- elektroterapija (tens),
- mehanoterapija (trakcija, uz, masaža),
- magnetoterapija,
- laserska terapija,
- kinezioterapija.

McMahon, Pruitt, Vargus-Adams (2010), navajajo naslednje terapije za lajšanje težav pri CP:

- Hipoterapija (terapevtsko jezenje);
- Suit terapija;
- Hiperbarična kisikova terapija;
- Terapija z vzorčenjem;
- Koduktivna edukacija;
- Kraniosakralna terapija;
- Metoda Feldenkrais;
- Akupunktura;
- Baklofenska črpalka;

- Terapija z omejevanjem;
- Električna stimulacija (funkcionalna električna stimulacija, nevromuskularna električna stimulacija in električna stimulacija bolečinskega praga).

Dodatne terapije so še (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.):

- ABR metoda (napredna biomehanska rehabilitacija);
- Bownova terapija;
- Neuro-respiratorna terapija (Scotsonova tehnika);
- Terapija z delfini;
- Snoezelen-senzorna stimulacija;
- Aleksander tehnika;
- G-terapija;
- Selektivna dorzalna rizotomija.

Delovna terapija je nepogrešljiv del multidisciplinarnega timskega pristopa pri obravnavi otrok s CP. Osredotoča se na izboljšanje otrokovega razvoja na področjih fine motorike, igralnih spretnosti, socialnih veščin in sposobnosti samooskrbe. Pomaga pri izboljšanju fizične, kognitivne, socialne in motorične sposobnosti ter drže (Patel, 2005).

Delovna terapija pomaga otrokom predvsem pri (Cerebral palsy guide, 2016):

- povečanju njihove možnosti za neodvisnost;
- izboljšanju njihove sposobnosti za igranje in učenje;
- povečanju njihove samozavesti in samospoštovanja;
- oblikovanju rutine;
- občutku doseganja ciljev;
- izboljšanju kakovosti življenja.

Otroci s cerebralno paralizo imajo težave z učinkovitim sporazumevanjem zaradi možganske okvare, ta povzroča motnje govora, ki izhajajo iz gibalnih, senzoričnih in intelektualnih motenj. Logopedska obravnava vključuje spodbujanje naravnih oblik sporazumevanja, uporabo pripomočkov, simbolov in poučevanje sogovornikov, in s tem pomaga razvijati sposobnosti na področju sporazumevanja. Logoped pri terapiji upošteva otrokovo splošno psihično in fizično stanje in ne samo njegovih govornih in jezikovnih sposobnosti (Sonček – zveza društev za CP Slovenije, n.d.).

Za pravilno določitev logopedske obravnave pomaga logopedu lestvica, katero Sršen (2014) navaja, da je najnovejša lestvica za razvrščanje otrok s CP tudi lestvica razvrščanja glede na komunikacijske sposobnosti (CFCS). Pri razvrščanju je treba upoštevati načine komunikacije, in sicer; uporabo govora, gest, vedenja, pogleda, izraza obraza in uporabe nadomestne komunikacije (znakovni jezik, slike, komunikacijske knjige in aparature za komunikacijo).

## 6 ZAKLJUČEK

Cerebralna paraliza je skupina trajnih nepravilnosti gibanja in drže, ki so posledica nenapredujočih motenj razvijajočih se možganov. Čeprav je osnovna značilnost otrok s cerebralno paralizo težava s motoriko, bi morali njihovo zdravstveno stanje obravnavati v okviru zdravstvenih, razvojnih in psihosocialnih vprašanj. Z razvojem in rastjo otroka se povečuje stopnja invalidnosti, zato je potrebno predvidevati razvojne potrebe otroka in pravočasno ukrepati z izbiro ustrezne zdravstvene oskrbe, ciljev in rehabilitacijskega programa, v katerih bo otrok sodeloval. V psihosocialnem pogledu so težave v komunikaciji, socializaciji in spretnosti vsakdanjega življenja za delovanje otroka s cerebralno paralizo pomembnejše od samih motoričnih težav in pomanjkanjem gibanja.

Pri otrocih s CP je ključnega pomena zgodnja terapevtska obravnava, saj jim s tem omogočajo čim boljši motorični in psihični razvoj ter večjo samostojnost in neodvisnost. Otroci imajo na voljo veliko terapij, s katerimi jim lajšajo bolečine, spastičnost ter druge težave, ki se jim pojavijo. Seveda pa vsaka terapija ni učinkovita za vsakega otroka s CP, zato vsakemu otroku posebej, glede na njegove potrebe ter težave, prilagodijo terapije in obravnavo. Pri vsaki obravnavi je pomembno, da sodelujejo starši, saj tako otrok ne bo občutil strahu in bo imel večje zaupanje v terapevte.

V situacijah, ko se staršem rodi otrok z najtežjo motnjo v duševnem in telesnem razvoju, to prizadene celotno družino. Starši imajo občutek krivde in se sprašujejo, kaj so naredili narobe, s čim so to povzročili. Njihovo obdobje je polno vzponov in padcev. Vendar morajo starši takšnega otroka sprejeti in ga imeti radi, kot ostale otroke njihove starosti. Za otroka je najpomembnejše, da od staršev dobi podporo, spoštovanje, zaupanje ter sprejetje. Starši lahko za otrokov razvoj naredijo največ. V veliko pomoč jim bo tako imenovani handling, s katerim starši otroka učijo spoznavanja okolja, svojega telesa, reakcij na zunanje in notranje dražljaje ter zmanjšujejo spastičnost. Starši bodo skozi razvijanje otroka spoznali, kako komunicirati z otrokom in na kakšen način jim želi kaj povedati. Ko je otrok dojenček, ga bodo oskrbovali kot vsakega drugega otroka, vendar, ko otrok odraste, se bodo morali starši naučiti, na kakšen način skrbeti ter oskrbovati otroka pri vseh vsakodnevnih aktivnostih. Starši se morajo zavedati, da

takšen otrok potrebuje veliko spodbude in potrpljenja, saj mu bodo le tako dali občutek samozavesti, zadovoljstva, da bo naredil opravila samostojno ter da bo vsakič želel pomagati na kakršen koli način.

## 7 VIRI

- ALEXANDER, M.A., MATTHEWS, D.J., 2010. Pediatric rehabilitation: principles and practice. V: McMAHON, M., PRUITT, D., VARGUS-ADAMS, J., ur. *Cerebral palsy*. [Spletni vir]. New York: demos medical publishing, str: 165-198. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <https://mustafaqamar.files.wordpress.com/2015/01/pediatric-rehab1.pdf>
- BABIČ, A., 2012. *Zdravstvena nega otroka na ortopedski kliniki*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 18. 7. 2016]. Dostopno na <http://www.ortopedskaklinika.si/upload/files/nega%20otroka.pdf>
- BERKER, N., YALCIN, S., 2010. *The help guide to cerebral palsy*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na [http://www.global-help.org/publications/books/help\\_cphelp.pdf](http://www.global-help.org/publications/books/help_cphelp.pdf)
- BERKOPEC, M., 2012. Odgovornost medicinske sestre in staršev pri zdravljenju otrok. V: ROŽMAN, G., ur. *Odgovornost v zdravstveni negi: 4. Dnevi Marije Tomšič*. [Spletni vir]. Dolenjske Toplice: Splošna bolnišnica Novo mesto, str: 66-67. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <https://www.sb-nm.si/Portals/0/Content/dokumenti/Strokovna%20Javnost/zbornik%20DMT%202012.pdf>
- BRENČIČ, J., 2008. Sodoben pristop v pediatrični zdravstveni negi pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. V: LIMONŠEK, I., ČERNETIČ, A., DOBRINJA, D., TOPOLOVEC, N., KELBIČ, M., ŽABKAR, B., ur. *Pediatrična zdravstvena nega in mladostnika z motnjami v telesnem in duševnem razvoju: zbornik predavanj/ Strokovni seminar Selekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Dornava, 9. maj 2008*. [Spletni vir]. Lotos Postojna. [Datum dostopa: 18. 7. 2016]. Dostopno na [http://www.zbornicazveza.si/sites/default/files/publication\\_\\_attachments/smsztp\\_zbornik\\_dornava\\_2008\\_web.pdf](http://www.zbornicazveza.si/sites/default/files/publication__attachments/smsztp_zbornik_dornava_2008_web.pdf)
- CBM, 2012. Helping children who have cerebral palsy. [Spletni vir]. A manual for fieldworkers, parents and caregivers. [Datum dostopa: 17. 6. 2016]. Dostopno na [https://www.cbm.org/article/downloads/54741/Cerebral\\_Palsy\\_Toolkit\\_-\\_Part\\_2\\_\\_Manual\\_\\_English\\_.pdf](https://www.cbm.org/article/downloads/54741/Cerebral_Palsy_Toolkit_-_Part_2__Manual__English_.pdf)
- Cerebral palsy guide, 2016. *Occupational therapy for cerebral palsy*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <https://www.cerebralpalsyguide.com/treatment/occupational-therapy/>
- Cerebral palsy source, 2016. *Cerebral palsy*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 17. 6. 2016]. Dostopno na <http://www.cerebralpalsysource.com/>



- DABABNEH, K.A.H., 2013. The socio-emotional behavioural problems of children with cerebral palsy according to their parent`s perspectives. [Spletni vir]. *International Journal of Adolescence and Youth*, letn.18, št. 2, str. 85-104. [Datum dostopa: 14. 8. 2016]. Dostopno na <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02673843.2012.655443?needAccess=true>
- DAMJAN, H., 2000. Celovita timska (re)habilitacija otrok z zgodnjo okvaro osrednjega živčevja. V: ZUPAN, A., DAMJAN, H., ur. (Re)habilitacija otrok z okvaro živčevja: zbornik predavanj/ 11. Dnevi rehabilitacijske medicine. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 21-30.
- DAMJAN, H., GROLEGER SRŠEN, K., 2010. Z dokazi podprta habilitacija otrok s cerebralno paralizo. [Spletni vir]. *Rehabilitacija*, letn. 9, supl 1., str. 138-150. [Datum dostopa: 20. 7. 2016]. Dostopno na [http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija\\_2010\\_S1\\_p138-150.pdf](http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2010_S1_p138-150.pdf)
- DAMJAN, H., GROLEGER, K., 2001. Ukrepi pri nedonošenčkih z motnjo v razvoju. V: Novakovi dnevi z mednarodno udeležbo, ur. *Prezgodnji porod in nedonošenček: zbornik prispevkov*. Ljubljana: združenje za perinatalno medicino, Slovensko zdravniško društvo, 64-69.
- Disability centre, 2016. *Getting to know cerebral palsy*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/files/2013/06/Getting-to-know-cerebral-palsy-v1-hires.pdf>
- GAZIĆ, M., 2010. Metode in postopki fizikalne terapije. [Spletni vir]. *Revmatik*, letn. 27, št. 34, str: 14-16. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na [http://www.revmatiki.si/wp-content/uploads/2012/06/Revmatik\\_st-34\\_preview.pdf](http://www.revmatiki.si/wp-content/uploads/2012/06/Revmatik_st-34_preview.pdf)
- Goldington green acadamy, n.d. *Information about cerebral palsy*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 15.7.2016]. Dostopno na <http://www.goldingtongreenacademy.co.uk/sen-downloads/4584612733>
- GROLEGER, K., 2000. Ocenjevanje izhoda rehabilitacije pri otrocih. V: ZUPAN, A., DAMJAN, H., ur. (Re)habilitacija otrok z okvaro živčevja: zbornik predavanj/ 11. dnevi rehabilitacijske medicine. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 53-58.
- GROLEGER SRŠEN, K., 2006. Celovita timska obravnava dojenčka z dejavniki tveganja in otroka s cerebralno paralizo. V: BERGANT, L. ur. *Nedonošenček, zdravstveni, psihološki in socialni problem/ vidik obravnave po odpustu iz bolnišnice: Zbornik referatov, Ljubljana. 27-28. Oktober 2006*. Ljubljana: Založba Rokus, 199-208.

- GROLEGER SRŠEN, K., 2014. Klinične smernice za diagnostiko in spremljanje otrok z cerebralno paralizo v rehabilitaciji. [Spletni vir]. *Rehabilitacija – klinične smernice v fizikalni in rehabilitacijski medicini*, letn. 13., supl. 1, str. 84-96. [Datum dostopa: 11. 7. 2016]. Dostopno na [http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija\\_2014\\_S1\\_p084-096.pdf](http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2014_S1_p084-096.pdf)
- HITEJC, Z., 2001. Gibanje in ustrezna lega otroka z najtežjo motnjo v duševnem in telesnem razvoju. [Spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 35 št. 3-4, str. 111-116. [Datum dostopa: 10. 8. 2016]. Dostopno na <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-XX86N1A5/>
- HITEJC, Z., 2000. Uporaba teorije Dorothy Orem v procesu zdravstvene nege otroka z motnjo v duševnem in telesnem razvoju. [Spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 34, št. 3-4, str. 121-125. [Datum dostopa: 10. 8. 2016]. Dostopno na [http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten\\_clanek.aspx?ID=aec606b1-586c-4241-9958-f28b4f612164](http://www.obzornikzdravstvenenege.si/Celoten_clanek.aspx?ID=aec606b1-586c-4241-9958-f28b4f612164)
- KARAPANDŽA, J., 2007. Otrok s cerebralno paralizo. V: ŽGUR, E., VOGEL, A., ČERNETIČ, A., DOBRINJA, D., MARSETIČ, K., ŽALOKER, B., ur. *Medicinska sestra pri delu z otroki s posebnimi potrebami v centru za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka Vipava: zbornik predavanj/selekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Vipava, 9. Marec 2007*. [Spletni vir]. Koper: Lotus Postojna. I.sklop. [Datum dostopa: 13. 6. 2016]. Dostopno na [http://www.zbornicazveza.si/sites/default/files/publication\\_\\_attachments/smsztp\\_zbornik\\_vipava\\_2007\\_web.pdf](http://www.zbornicazveza.si/sites/default/files/publication__attachments/smsztp_zbornik_vipava_2007_web.pdf)
- KESIČ DIMIČ, K., 2004. *Otroci s cerebralno paralizo*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 14. 6. 2016]. Dostopno na <http://katarinakesticdimic.com/druge-posebne-potrebe.html>
- KOS, H., 2013. Bolečina – najpogostejša težava z najmanj pozornosti. [Spletni vir]. *Sončnik*, št.3, str. 13-14. [Datum dostopa: 20. 8. 2016]. Dostopno na <http://www.soncek.org/o-soncku/literatura-in-publikacije/soncnik/soncnik-st-32013/>
- KRAMBERGER, S., MOLIČNIK, A., MERC, M., 2009. Infantilna cerebralna paraliza – ortopedsko kirurško zdravljenje. V: VOGRIN, M., ur. *Otrok v ortopediji: zbornik vabljenih predavanj/ V. Mariborsko ortopedsko srečanje, Maribor, 6. November 2009*. [Spletni vir]. Univerzitetni klinični center Maribor, oddelek za ortopedijo, str. 15-30. [Datum dostopa: 15. 6. 2016]. Dostopno na [http://www.ortopedija-mb.si/otrok\\_2009.pdf](http://www.ortopedija-mb.si/otrok_2009.pdf)
- KRIGGER, K.W., 2006. Cerebral palsy: An Overview. [Spletni vir]. *American Family Physician*, letn. 73, št. 1, str. 91-100. [Datum dostopa: 20. 8. 2016]. Dostopno na <http://www.aafp.org/afp/2006/0101/p91.pdf>
- OSOLNIK, S., MAJDIČ, N., GROLEGER SRŠEN, K., 2014. Možnost uporabe vprašalnika za oceno funkcijskih sposobnosti pri načrtovanju aktivnosti

- zdravstvene nege otrok s cerebralno paralizo. [Spletni vir]. *Rehabilitacija*, letn. 13, št. 2, str. 23-28. [Datum dostopa: 20. 7. 2016]. Dostopno na [http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija\\_2014\\_No2\\_p23-28.pdf](http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2014_No2_p23-28.pdf)
- PATEL, D.R., 2005. Therapeutic interventions in cerebral palsy. [Spletni vir]. *Indian journal of pediatric*, letn. 72, št. 11, str: 979-983. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://medind.nic.in/icb/t05/i11/icbt05i11p979.pdf>
- PERŠOLJA, M., 2013. *Zdravstvena nega pediatričnega varovanca*. Izola: Fakulteta za vede o zdravju, str: 5-7.
- PETELIN GAZDE, Z., 2011. Physiotherapy for children with cerebral palsy. V: GUNEL, K.M., ur. *Epilepsy in children – clinical and social aspects*. [Spletni vir]. Turkey: In Tech, str: 213 – 234. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/19700.pdf>
- PIBERNIK, M., 2014. Rehabilitacijska zdravstvena nega otrok. V: ERJAVEC, T., KARAN, K., GROLEGER, K., ZALETEL, M., ur. *Rehabilitacijska zdravstvena nega*. Ljubljana: univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, 121-134.
- RAINA, P., O'DONNELL, M., ROSENBAUM, P., BREHAUT, J., WALTER, S.D., RUSSELL, D., SWINTON, M., ZHU, B., WOOD, E., 2005. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. [Spletni vir]. *Pediatrics*, letn. 115, št. 6, str. 626-636. [Datum dostopa: 20. 7. 2016]. Dostopno na <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/115/6/e626.full.pdf>
- RAVNIK, D., 2007. Priporočljiva nadaljnja obravnava v domačem okolju. *Pet-revija za ljudi s posebnimi potrebami*, letn. 19, št. 89, str: 14-16.
- RAVNIK, D., 2006. Fizioterapevtski pristop k osebi s cerebralno paralizo. *Pet-revija za ljudi s posebnimi potrebami*, letn. 18, št. 85-86, str: 38-41.
- SANTOS, M., 2010. Quality of life. V: BEEKE, C., DALIVIGGA, Z., DETSI, V., GINATSIS, A.I., KAPETSI, V., KARAMICHALI, M., KATSANIS, G., KOUTLA, K., PAPPAS, D., SPYRIDAKI, K., THEODORAKOPOULOU, A., ur. *Cerebral palsy trainee booklet for parents and teachers*. [Spletni vir]. Ankara: Pozitif matbaasi, str: 67-90. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://www.cp-pack.eu/attachments/article/a/TRAINING%20BOOK%20-EN.pdf>
- SANTOS, M., 2010. Rehabilitation techniques, training and health care systems. V: GUNEL, M. K., MUTLU, A., KARA, O. K., LIVANELIOGLU, A., UR. *Cerebral palsy trainee booklet for parents and teachers*. [Spletni vir]. Ankara: Pozitif matbaasi, str: 117-136. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://www.cp-pack.eu/attachments/article/a/TRAINING%20BOOK%20-EN.pdf>

- SHARMA, A.,2014. Dental issues. V: ADHIKARI, F., ur. *Parent guide for cerebral palsy*. [Spletni vir]. Mumbai: Sureka press, str: 87-92. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://www.neurogen.in/pdfs/books/Parent%20Guide%20for%20CP.pdf>
- SHARMA, A.,2014. Sleep disturbances. V: PATIL, S., ur. *Parent guide for cerebral palsy*. [Spletni vir]. Mumbai: Sureka press, str: 93-94. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://www.neurogen.in/pdfs/books/Parent%20Guide%20for%20CP.pdf>
- Sonček – zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, n.d. *Cerebralna paraliza*. [Spletni vir]. [Datum dostopa: 18. 6. 2016]. Dostopno na <http://www.soncek.org/cerebralna-paraliza/cerebralna-paraliza/>
- ŠROK, S.,2008. Delo s starši otrok s posebnimi potrebami v razvojni ambulanti dr. Adolfa Drolca Maribor. . V: LIMONŠEK, I., ČERNETIČ, A., DOBRINJA, D., TOPOLOVEC, N., KELBIČ, M., ŽABKAR, B., ur. *Pediatrična zdravstvena nega in mladostnika z motnjami v telesnem in duševnem razvoju: zbornik predavanj/ Strokovni seminar Selekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Dornava, 9. maj 2008*. [Spletni vir]. Lotos Postojna. [Datum dostopa: 18. 7. 2016]. Dostopno na [http://www.zborniczveza.si/sites/default/files/publication\\_\\_attachments/smsztp\\_zbornik\\_dornava\\_2008\\_web.pdf](http://www.zborniczveza.si/sites/default/files/publication__attachments/smsztp_zbornik_dornava_2008_web.pdf)
- TOMAŽIČ, L.,2007. Delo s starši. V: ŽGUR, E., ČERNETIČ, A., DOBRINJA, D., MARSETIČ, K., ŽABKAR, B., ur. *Medicinska sestra pri delu z otroki s posebnimi potrebami v centru za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka Vipava: zbornik predavanj/ selekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Vipava 9. Marec 2007*. [Spletni vir]. Lotos Postojna, 2. sklop. [Datum dostopa: 13. 6. 2016]. Dostopno na: [http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication\\_\\_attachments/smsztp\\_zbornik\\_vipava\\_2007\\_web.pdf](http://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication__attachments/smsztp_zbornik_vipava_2007_web.pdf)
- VOVK, M., 2007. Zdravstvena nega otroka s cerebralno paralizo. V: ŽGUR, E., ČERNETIČ, A., DOBRINJA, D., MARSETIČ, K., ŽABKAR, B., ur. *Medicinska sestra pri delu z otroki s posebnimi potrebami v centru za usposabljanje invalidnih otrok Janka Premrla Vojka Vipava: zbornik predavanj/ selekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Vipava 9. Marec 2007*. [Spletni vir]. Lotos Postojna, 2. sklop. [Datum dostopa: 13. 6. 2016]. Dostopno na [http://www.zborniczveza.si/sites/default/files/publication\\_\\_attachments/smsztp\\_zbornik\\_vipava\\_2007\\_web.pdf](http://www.zborniczveza.si/sites/default/files/publication__attachments/smsztp_zbornik_vipava_2007_web.pdf)
- VRABIČ, G., 2000. Načela ocenjevanja in terapevtskega vodenja otroka z okvaro osrednjega živčevja. V: ZUPAN A., DAMJAN, H., ur. *(Re)habilitacija otrok z okvaro živčevja: zbornik predavanj / 11. Dnevi rehabilitacijske medicine*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, 47-52.
- WERNER, D., 2009. Helping children develop and become more self-reliant. V: WERNER, D, ur. *Disabled village children*. [Spletni vir]. Berkeley: The

hesperian foundation, str: 319-366. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://hesperian.org/books-and-resources/>

ZOREC, J., 2001. Pomembni dokumenti v zdravstveni negi otroka. [Spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 35, št. 5, str: 197-204. [Datum dostopa: 26. 11. 2016]. Dostopno na <http://www.obzornikzdravstvenenege.si/2001.35.3.197>

ŽGUR, E., 2011. *Kako lahko pomagam*. [Spletni vir]. Vipava: Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava, 9-15. [Datum dostopa: 10. 8. 2016]. Dostopno na [http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/kadri/ppt/KA\\_KO\\_LAHKO\\_POMAGAM.pdf](http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/kadri/ppt/KA_KO_LAHKO_POMAGAM.pdf)

ŽGUR ČERNIGOJ, E., 2001. Vpliv teorije na branje in pisanje pri otroku s cerebralno paralizo. V: VREČAR, I., ur. 9. *Strokovno posvetovanje slovenskih fizioterapevtov, Podčetrtek, 27.-29. September 2001*. Ljubljana: Društvo fizioterapevtov Slovenije, 35-42.

## POVZETEK

Diplomska naloga predstavlja tematiko otrok s cerebralno paralizo ter njihove starše in oskrbo na domu, ker je ta tema še vedno premalo predstavljena in starši so premalo osveščeni glede same bolezni in rokovanja oz. življenja s takšnim otrokom.

V teoretičnem delu predstavljamo, kaj sploh je cerebralna paraliza. Nadaljujemo s epidemiologijo, da približamo kolikšno je število rojenih otrok in vzroke, kaj sploh lahko povzroča oz. kdaj (prenatalno, perinatalno ali postnatalno). Težko je razvrstiti otroka v eno izmed vrst cerebralne paralize, medtem ko ima različne pridružene motnje oz. okvare. Vendar predstavljamo vsako obliko (spastična, atetoidna, ataksična, mešana in hipotona) in opisujemo njene značilnosti. V nadaljevanju predstavimo simptomatiko. Navedemo primitivne reflekse ter otrokove mejnike, katere bi moral doseči pri starosti zdravega otroka. Približamo tudi pridružene zdravstvene težave (motnje vida, motnje sluha, zaostanek v razvoju govora, zaostanek v duševnem razvoju,..), katere lahko doletijo posameznega otroka s cerebralno paralizo. Nato predstavimo možnosti oz. oblike zdravljenja, katere lahko pripomorejo k boljšemu oz. kvalitetnejšemu življenju otrok. Pod samo zdravljenje se dotaknemo, nekaterim oblikam in sicer rehabilitaciji, katera se osredotoča na grobe gibalne funkcije (I.-V. stopenj), funkcije rok (I.-V. stopenj) in kognitivne sposobnosti; fizioterapiji, katera omogoča električno stimulacijo, hidroterapijo in hipoterapijo; delovna terapija, katera pokriva najpomembnejša otrokova področja, od fine motorike do vizualne-motorične sposobnosti; ter logopedija. Obsežnejše predstavimo zdravstveno nego otroka, katera je prilagojena potreba ter je odvisna od stopnje prizadetosti. Starši so najpomembnejši del otrokovega življenja, zato so starši že zaskrbljeni ob najmanjši težavi pri otroku. Starši, katerim se otrok rodi s tako hudo prizadetostjo se sprašujejo oz. obtožujejo kaj so naredili narobe, da se jim je otrok rodil takšen. Skrbi jih tudi, kako bodo ravnali oz. skrbeli za takšnega otroka, zato smo predstavili oskrbo v vseh življenjskih aktivnostih. Vendar kasneje jim je najpomembnejše ali bo njihov otrok lahko hodil in kakšno bo njegova prihodnost.

**Ključne besede:** cerebralna paraliza, starši, zdravstvena nega, zdravljenje, simptomatika.

## SUMMARY

The thesis presents the theme of children with cerebral palsy and their parents and care at home, because this topic is still under-represented, and parents have a lack of awareness regarding the disease itself and the handling or life with such children. The theoretical part presents what exactly is cerebral palsy. Proceed with epidemiology, closer to what is the number of live births and causes, what do can cause or when (prenatal, perinatal or postnatal). It is difficult to classify a child in one of the types of cerebral palsy, while a variety of comorbid conditions or malfunction. But imagine any form (spastic , ataxic, athetoid , mixed and hypotonia) and describe its features. Below we present the symptoms. Provide primitive reflexes and children's milestones, which should be achieved at the age of a healthy baby. Closer to the associated health problems (visual disturbances, hearing disorders, delayed development of speech, mental retardation in development, ..), which may afflict an individual child with cerebral palsy. Then we present the possibilities and forms of treatment, which can contribute to improved quality of life and children. Under the only treat touched certain forms namely rehabilitation, which focuses on the coarse physical function (I.-V. levels), period features (I.-V. rates) and cognitive skills; physiotherapy, which provides electrical stimulation, hydrotherapy and hypotherapy; occupational therapy, which covers the most important child's areas of fine motor to visual-motor skills; and speech and language therapy. Introduce more comprehensive care of children, which is tailored to the needs and depends on the degree of disability. Parents are the most important part of a child's life, so parents are already concerned about the minor problems in the child. Parents whose children are born with such severe wonder respectively. accused of something they did wrong, that they child was born like that. They worry also how they act or. take care of that child, so we present care in all life activities. However, later he most importantly whether their children can go and what will be its future.

**Keywords:** cerebral palsy, parents, health care, treatment, symptomatology.

## **ZAHVALA**

Zahvalila, bi se mojemu mentorju gospodu doc. dr. Davidu Ravniku pri izdelavi diplomske naloge, kateri mi je bil vedno pripravljen posredovati nasvete ter pravilne strokovne usmeritve.