

Angela Mitić, višja  
medicinska sestra  
Zdravstveni dom Maribor  
Center za otroke z motnjami v razvoju

## Delo medicinske sestre v centru za otroke z motnjami v razvoju

UDK 616-007.1-053.2-083

**TASKS OF THE CENTRE FOR CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL RETARDATION.** *Organized care of retarded children was established in Maribor already in 1976. Currently, both, early detection of delayed development as well as management and habilitation of these children are included in the work programme of the Centre for children with developmental retardation. The paper presents some features of the nurse's role in the Centre: administering nursing care to children before and after medical examination and contacting and counseling their family. Nurses should have a good knowledge of pediatrics, psychology and pedagogics to be able to function as competent members of the team. The personality traits and the organizational abilities are stressed as well.*

**IZVLEČEK.** *Z organiziranim delom s prizadetimi otroki so v Mariboru začeli že leta 1976; danes pa je zgodnje odkrivanje, obravnavanje in rehabilitacija le-teh združena v Centru za otroke z motnjami v razvoju. Opisane so nekatere posebnosti dela medicinskih sester s prizadetimi otroki pri pregledu in po njem ter z njihovimi starši. Za uspešno delo pri timski obravnavi otrok potrebuje medicinska sestra obsežno strokovno znanje iz pediatrije, psihologije in pedagogike. Pomembne so tudi njene osebnostne lastnosti in organizacijske sposobnosti.*

V Centru z motnjami v razvoju se vsak dan srečujemo z različnimi otroki ter z otroki, ki so že prizadeti. Zato v zadnjem času posvečamo posebno skrb prav tem ogroženim ali prizadetim otrokom. Naraščanje predporodnih, obporodnih in poporodnih dejavnikov, ki lahko ogrozijo normalen razvoj otroka ter napredek medicinske znanosti, ki uspe vedno več rizično rojenih otrok ohraniti pri življenju, sta povzročila, da se število teh otrok nenehno povečuje. Po ocenah je v celotni populaciji 4 odstotke prizadetih otrok. To pomeni za mariborsko občino z nekaj nad 2500 porodi na leto približno 100 prizadetih otrok oziroma 1500 takšnih otrok v starosti do 14-tega leta. Niti v slovenskem niti jugoslovanskem merilu namreč nimamo točne evidence prizadetih otrok, ker prej teh analiz sploh ni bilo.

### **Organizacija oskrbe prizadetih otrok**

V Mariboru smo pričeli s sistematičnim organiziranjem oskrbe prizadetih otrok leta 1976, ko je bila ustanovljena posebna ambulanta v okviru Zdravstvenega

doma Maribor. Zdaj se je ambulanta preimenovala v Center za otroke z motnjami v razvoju. Njegove naloge so zgodnje odkrivanje, diagnostika in rehabilitacija vseh prizadetih otrok. Sedaj, ko se ti otroci zbirajo na enem mestu in ne tavajo več od zdravnika do zdravnika, ugotavljamo, da je bila ta služba potrebna kot sestavni del osnovnega zdravstvenega varstva. Center ima ambulante za spremljanje rizičnih otrok ter zgodnje odkrivanje prizadetih otrok in njihovo obravnavo, nevrološko specialistično ambulanto ter fizioterapijo.

### **Najpogostejše oblike prizadetosti**

1. Možganska paraliza je eden najpogostejših vzrokov invalidnosti. Čeprav se kaže predvsem v motnji motorike in drže, gre skoraj vedno za kombinirano motnjo. Mnogi med njimi so umsko nerazviti, nekateri imajo epilepsijo, so naglušni ali slabovidni, imajo govorne motnje oziroma so vedenjsko moteni;

2. otroci z okvarami vida — slepi in slabovidni;
3. otroci z okvarami sluha — gluhi in naglušni;
4. otroci, ki so duševno prizadeti;
5. otroci z govornimi motnjami;
6. otroci s kombinirano prizadetostjo.

Zgodnje odkrivanje otrok z motnjami vida oziroma sluha teče v okviru specialističnih dejavnosti — okulistične in otološke ambulante. Otroci z govornimi motnjami oziroma slušno prizadeti so vključeni v predšolski oddelek Centra za korekcijo sluha in govora. Duševno nerazviti oziroma takšni, ki so emocionalno ali nevrotično moteni, so vključeni v individualno specialno pedagoško ali psihološko obravnavo v dispanzerju za psihohigieno. V centru izvajamo rehabilitacijo otrok z možgansko paralizo po Bobathovi nevrofizioterapevtski metodi. Dokončna diagnostika prizadetosti in program rehabilitacije se izvajata timsko.

### **Delo medicinske sestre pri odkrivanju in timskem obravnavanju prizadetih otrok**

Za uspešno delo s prizadetimi otroki in njihovimi starši mora medicinska sestra:

- znati navezati s starši prizadetega otroka sproščen, zaupljiv stik;
- poznati zdrav telesni in duševni razvoj otroka ter normalna odstopanja v razvoju;
- znati ločiti, kaj je v posamezni razvojni dobi pri otroku normalno in kaj ni;
- znati spremljati razvoj govora, ki je povezan z razvojem sluha;
- znati spremljati okulomotorni razvoj, ki ga ocenjuje po vzpostavljeni koordinaciji očesnega zrkla in rok ter spremljanje predmetov in oseb v okolici.

Ne samo medicinske sestre v centru, temveč tudi naše kolegice na vseh delovnih mestih, kjer se srečujejo z otroki, naj bi bile tem nalogam kos. In tako bodo lahko tudi one prispevale k zgodnjemu odkrivanju prizadetosti. V veliko ter vsestransko pomoč so nam patronažne medicinske sestre. Najtesneje so povezane z otrokovo družino in so dragocen-nepogrešljiv člen med njo in organizacijami, ki

se ukvarjajo s rehabilitacijo prizadetega otroka. Že v nosečnosti naj patronažna medicinska sestra seznanj žensko z različnimi dejavniki, ki lahko vplivajo na njenega še nerojenega otroka. Rojstvo prizadetega otroka pomeni za družino hud udarec. Da bo medicinska sestra lahko pravilno ravnala s takšno družino, mora imeti poleg osebnih vrlin široko interdisciplinarno medicinsko znanje in vpogled v druge sorodne stroke s posebnim poudarkom na pediatriji, psihologiji, pedagogiki itd. Poudariti moram, kako je pomembno, da medicinske sestre, ki delajo v porodnišnici, seznanijo mater o rizičnosti otroka in prijavi le-tega v rizični register. Zakaj je to tako pomembno, vemo iz izkušenj v našem centru. Nekatere matere se namreč ne odzivajo na vabila, druge spet sprašujejo, češ, zakaj jih kličemo na pregled, saj je njihov otrok zdrav. Le majhen odstotek je takih, ki vedo oziroma domnevajo, da jih kličemo zaradi obporodnih težav. Zato bi morala že medicinska sestra v porodnišnici povedati vsaki materi, katere otrok je prijavljen v rizični register, da jo bomo poklicali z otrokom na pregled zaradi spremljanja njegovega razvoja.

### **Delo medicinske sestre v centru**

Osnovni tim centra sestavljajo: zdravnik specialist s podiplomskih študijem iz pedonevrologije ter pedopsihiatrije, dve medicinski sestri, ki opravljata dela in naloge višje in srednje medicinske sestre ter dve višji fizioterapevtski, posebej usposobljeni za nevrofizioterapevtsko obravnavo otrok. Ker je celotna dejavnost s prizadetimi otroki v pediatriji še mlada veja in se šele razvija, bo potrebno tim v prihodnje širiti.

Medicinska sestra opravlja pri delu s prizadetimi otroki pomemben del nalog. Prizadet ni le otrok, temveč vsa družina zaradi usode, ki jo je doletela. Medicinska sestra mora delo organizirati tako, da ni rutinske naglice; starši ne smejo dobiti občutka, da je prvi in najvažnejši administrativni postopek, ki je pri našem delu precej obsežen. Tudi to je v zdravstveni službi pomembno, toda važnejše je, da medicinska sestra že ob prvem stiku s starši vzpostavi pristen odnos in si pridobi njihovo zaupanje. Le tako bo rezultat dela dober.

Poleg nalog, ki jih mora medicinska sestra obvladati pri strokovnem delu, mora biti sposobna dobrega organiziranja in vodenja administrativnih del.

### **Vodenje rizičnega registra**

Iz centra rizičnega registra v Ljubljani prihajajo v center fotokopije prijavi rizičnih otrok, ki stanujejo na območju našega dispanzerja. Dogovorjeni smo tudi s porodnišnico, da hkrati s prijavo rizičnih otrok v Ljubljano, pošlje le-te tudi nam. Tako imamo kar najzgodnejši pregled nad rizičnimi otroki z večjim številom rizičnih dejavnikov (z dvema, tremi ali več), kot so na primer: prematurnost, nizek Apgar, obporodna asfiksija, hiperbilirubinemija ali druge kombinacije rizičnih dejavnikov.

Prispele prijave medicinska sestra sproti vpisuje v poseben **indeks rizičnih otrok** zaporedno po datumih rojstva. Prijave otrok z več rizičnimi dejavniki izloči in jih uvrsti v prioritetni red vabljenih, nakar jih takoj pokliče. Vse ostale pa vabi ob mejnikih razvoja — pri treh, šestih, devetih in dvanajstih mesecih starosti. Da-

Ije vodi **evidenco kontrolnih pregledov**. V prvem letu naj bi bil otrok pregledan štiri do petkrat. Zadnji pregled je ob izpolnjenem prvem letu starosti otroka. Tedaj medicinska sestra pripravi anketni list o otrokovem psihomotornem razvoju, ki ga ob otrokovem prvem letu starosti pošljejo iz Ljubljane. Anketni list zdravnik izpolni in ga vrne Centralnemu rizičnemu registru v Ljubljani.

Medicinska sestra sproti skrbno preverja, katere matere so se z otrokom odzvale pregledu in to zaznamuje v indeks. Tako ima pregled nad tistimi, ki se ne odzovejo in jih je treba ponovno vabiti. S tem se izogne tudi možnosti, da bi po nepotrebnem ponovno vabila otroka, ki je bil že pregledan. Z nekaterimi materami, ki se ne odzivajo, pa so velike težave, preden jih najdemo. Največkrat so to družine, ki se po rojstvu otroka preselijo ali odselijo v drug kraj, dalje družine z neurejenimi socialno-ekonomskimi razmerami ali pa zaradi kakršnegakoli drugega vzroka ni možno najti otroka. Pri odkrivanju teh otrok medicinska sestra tesno sodeluje s patronažno službo. Center je povezan tudi s službo socialnega skrbstva ter s prijavnim uradom na občini. Sodelujemo s porodnišnico, otroškim oddelkom, otroškimi posvetovalnicami ter z otroškim domom. Medicinska sestra mora sproti preverjati, ali ni morda kateri izmed rizičnih otrok umrl potem, ko je že bil prijavljen v rizični register, kajti lahko bi prišlo do nevednosti, da bi mati dobila vabilo na pregled, ko bi otroka že izgubila. Da se takim primerom izognemo, sodeluje medicinska sestra z vodstvom službe za varstvo žena, otrok in mladine, ki vodi evidenco umrlih otrok.

### **Vodenje registra prizadetih otrok**

Vsakega otroka, pri katerem zdravnik ugotovi prizadetost, medicinska sestra takoj po pregledu vpiše v register prizadetih otrok in pripiše vse ugotovljene diagnoze in rehabilitacijski postopek. Samo tako bomo imeli pregled nad številom prizadetih otrok ter podatke o vrsti prizadetosti, kar bo v veliko pomoč pri nadaljnjem načrtovanju dodatnega usposabljanja kadrov za razširitev tima, ki dela v našem centru, ter ostale mreže organizacij, ki izvajajo rehabilitacijo teh otrok.

Prvo stran otrokovega zdravstvenega kartona medicinska sestra zaznamuje s posebnim znakom rdeče barve, po čemer se karton prizadetega otroka že na zunan razlikuje od kartonov drugih otrok. Za prizadetega otroka izpolni ob pregledu še poseben kartonček, ki rabi za evidenco kontrolnih pregledov. Samo na ta način je možno uspešno kontrolirati potek rehabilitacijskega programa. Kartnočki imajo posebne plastične oznake, ki so različne barve. Za vsako diagnozo medicinska sestra namesti na karton oznako ustrezne barve. Zaradi kontrolnih pregledov je treba kartončke razporejati po časovnih terminih.

### **Delo s starši prizadetega otroka**

Medicinska sestra se prva sreča s starši, ki pridejo z otrokom na pregled. Vzpostaviti mora human odnos do bolnika. S točnim urnikom vabljenja in naročanja bolnikov na določen čas omogoči staršem, da ne čakajo s prizadetim otrokom v vrsti, da niso deležni radovednih pogledov in pomilovanja drugih staršev.

Zaradi prostorske stiske zaenkrat namreč še nimamo pregledov urejenih tako, da bi lahko prizadeti otroci čakali povsem ločeno od ostalih bolnih otrok.

Ko medicinska sestra sprejme otroka z vabilom iz rizičnega registra ali z napotnico, povabi starše z otrokom v poseben prostor, kjer jim razloži vzrok vabljenja. Če pridejo starši z napotnico, jih mora obzirno vprašati, ali morda vedo, zakaj jih zdravnik pošilja na pregled. Nato zabeleži obširno anamnezo, ki sega v predporodno, obporodno in poporodno dobo. Skrbno beleži na karton vse, kar zve. Starše tudi povpraša, ali redno obiskujejo otroško posvetovalnico in katero, ali je bil otrok kdaj bolan, zdravljen in kje, ali je že bil cepljen in proti čemu. Povpraša jih tudi o psihomotornem razvoju otroka v posameznih starostnih obdobjih ter vse zabeleži. Zelo pomembno je, da je medicinska sestra med pogovorom sama s starši, ker bo le tako lahko nemoteno dobila točne podatke, ki bodo rabili zdravniku pri obravnavi otroka. Ves čas pogovora sestra otroka opazuje. O njegovih reakcijah in reakcijah staršev poroča zdravniku.

### **Delo medicinske sestre pri pregledu otroka in po njem**

Pri vsakem otroku zdravnik opravi klinični in nevrološki pregled. Medicinska sestra, ki dela ob zdravniku, mora pripraviti otroka na pregled. Priprava prizadetega otroka zahteva veliko časa, ker so ti otroci težko prilagodljivi in nemirni. Tudi prizadetost staršev vpliva na otroka. Otroke, ki imajo možgansko paralizo, je treba pri pregledu pravilno držati — v skladu z nevrofizio-terapevtsko obravnavo. Delo s temi otroki mora ves dan potekati nevsiljivo, tako da vsakodnevna opravila z njimi (oblačenje, pestovanje, hranjenje) postanejo tudi že del fizioterapije. Tudi pregled v naši ambulanti je del tega zdravljenja — s svojim pristopom starše vzgajamo in educiramo.

Po pregledu medicinska sestra staršem ponovno razloži vsa zdravnikova navodila. Starši so navadno zmedeni, prizadeti, ko zvedo resnico o svojem otroku, zato ne morejo spremljati in si zapomniti zdravnikovih navodil. Sestra jih mora razumeti ter s primernim pogovorom omiliti njihovo prizadetost. Obenem jih mora seznaniti z ugodnostmi za prizadete otroke:

- z organizacijo oskrbe prizadetih otrok;
- s pravico do bolniškega staleža za skrbnejšo nego prizadetega otroka do izpolnjenega prvega leta starosti ter s skrajšanim delovnim časom do tretjega leta otrokove starosti;
- s pravico do višjega otroškega dodatka;
- s pravico do družbeno denarne pomoči, če je družina socialno ogrožena;
- z organizacijo letovanja prizadetih otrok skupaj s starši.

Tudi medicinska sestra mora vplivati na starše ter jih prepričati o pomembnosti neprekinjenega rehabilitacijskega procesa. Zavedati se morajo, da so svojemu otroku sami najboljši terapevti, seveda, če se ravna po navodilih strokovnjakov.

Medicinska sestra sodeluje z zdravnikom pri obravnavi prizadetih otrok. Skupaj obiskujeta otroke v specializiranih (korektivnih) vrtcih in v Centru za korekcijo sluha in govora. Sodeluje pri načrtovanju dela, občasno pa tudi na strokovnih kolegijih. Podobno delo kot v samem centru opravlja medicinska sestra tudi v nevrološki specialistični ambulanti.

Delež medicinske sestre pri dispanzerski obravnavi prizadetih otrok je vsekakor pomemben. Takšen način dela zmanjšuje število otrok, ki morajo na rehabilitacijo v bolnišnico ali rehabilitacijski center; otroci lahko ostanejo v družini, v okolju, iz katerega izhajajo, in v katerem naj bi živeli in ustvarjali po svojih možnostih.

---

## KAKO SKRIBIMO ZA RAZVOJNO MOTENE OTROKE?

Razvojno moteni otroci se rojevajo vsakemu narodu in v vsakem obdobju. Njihov duševni in telesni razvoj je počasnejši in do neke stopnje omejen, in je pri vsakem otroku drugačen. Govorimo, da gre pri vseh, ki bolj ali manj zaostajajo za povprečjem, za razvojne posebnosti. Zato ti otroci potrebujejo dodatno pomoč pri vzgoji in izobraževanju.

Kakašna je bila ta skrb v preteklosti, kje smo danes in — predvsem, na katerih področjih bo potrebno celovitost te skrbi posebej okrepiti? Na ta vprašanja je iskalo odgovor okoli 1300 strokovnjakov, ki so se zbrali na tridnevnem posvetu konec oktobra 1980 v Dubrovniku. Jugoslovanski posvet o »družbeni skrbi za otroke z motnjami v razvoju« je bil »dolga« mednarodnemu letu otroka, obenem pa tudi uvod v letošnje leto, ki so ga Združeni narodi razglasili za mednarodno leto invalidov.

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije okoli 7 do 8 odstotkov otrok zaostaja za vrstniki. To so slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni, duševno manj razviti, telesni invalidi, otroci s kombiniranimi motnjami in otroci z govornimi motnjami. Če k temu prištejemo še otroke, ki imajo lažje ali začasne motnje v sicer normalnem razvoju, je to celo okoli 20 odstotkov vseh otrok. Med njimi je največ duševno podpoprečnih, vedenjsko, in osebnostno motenih, otrok z govornimi motnjami ter blažjimi oblikami cerebralne paralize. Mnogo manj je gluhih in slepih oziroma večkrat prizadetih.

Kot na vseh drugih področjih, kjer nenehno opozarjamo, kako zelo je pomembna preventiva, je razumljivo, da so tudi tokrat veliko pozornosti (časa in referatov) posvetili preventivi in zgodnjemu odkrivanju; z genetskimi preiskavami, preiskavami med nosečnostjo, med porodom in po njem, takojšnjimi skrbnimi preiskavami novorojenčkov ter spremljanjem dojenčkov in podobnim. Na motnje v razvoju vpliva zelo veliko dejavnikov, ki jim znanost na današnji stopnji še ni kos, toda veliko vendar lahko prepreči oziroma ublaži. V razpravah, kjer je več kot 60 referatov obravnavalo tako zgodnje odkrivanje in usposabljanje, pa izobraževanje od predšolske vzgoje naprej in možnosti zaposlovanja, kot kategorije različnih motenj (duševno, telesno prizadete, slepe in gluhe), se je pokazalo, da so v različnih republikah in pokrajinah dosegli zelo različne uspehe. Precej pred drugimi je, kot se je pokazalo, prav Slovenija s svojim republiškim registrom rizičnih otrok, z razvojnimi oddelki v vzgojnovarstvenih organizacijah (v Mariboru npr. prav letos zaokrožajo že 10-letnico teh oddelkov) in še na nekaterih drugih področjih. Hkrati pa je tudi res, da v naši republiki še veliko stvari na tem področju ni urejenih. Med njimi je najbolj pereča zlasti graditev tretjega zavoda za zmerno in težje prizadete, ki se po zadnjih podatkih pripravlja na Igu.

D. B.  
Otrok in družina  
št. 10/1980