

STROKOVNI IN ORGANIZACIJSKI VIDIKI ZDRAVSTVENEGA VARSTVA OTROK Z RAZ- VOJNIMI MOTNJAMI

Marjan Mramor

UDK 616-007.6-053.2(497.12)

PROFESSIONAL AND ORGANIZATIONAL
ASPECTS OF THE HEALTH CARE OF
CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL
DISORDERS

DESKRIPTORIJI: otrok; razvoj; motnje; zdrav-
stvene službe; organizacija; zdravstveno varstvo

DESCRIPTORS: child development disorders;
health services organization; health protection

IZVLEČEK – Razvojno moten otrok, ki je bil deležen vrhunske medicinske diagnostike v univerzitetnih kliničnih ustanovah, ne bo mogel razviti vseh svojih zmožnosti, če v okolju, v katerem živi, ni organiziranih strokovnjakov, ki bi z aplikacijo ustreznih rehabilitacijskih metod njegov razvoj stimulirali, nadzorovali in usmerjali. V kompletno rehabilitacijo razvojno motenega otroka se enakovredno vključujejo: zdravstvena, vzgojnovarstvena, psihosocialna in izobraževalna dejavnost. Prikazni model organizacije pediatrične službe v osnovnem zdravstvenem varstvu poudarja vlogo otroškega dispanzerja, ki jo ima le-ta pri zgodnjem odkrivanju in rehabilitaciji v bližini otrokovega doma. Organiziranost pediatrične službe v republiki polnjuje z razvejano diagnostično rehabilitacijsko mrežo zahteve po zgodnjem odkrivanju in celoviti rehabilitaciji.

ABSTRACT – Regardless of the most sophisticated medical diagnostic process carried out in the frames of the University hospitals, a child with a developmental disorder is never able to develop his full potential unless there are organized professional services in the environment where he/she lives, which stimulate, monitor, and direct his development by the application of appropriate habilitation methods. In a complete habilitation of a child with a developmental disorder, medical, nursing, psycho-social, and educational services are included on an equal basis. In the article, a model of pediatric services in the frames of basic health care is described, whereupon the role of the Dispensary for Children in early detection and habilitation, carried out in the child's living environment, is stressed. The organization of pediatric services in our Republic with its expanded diagnostic and habilitation network enables the performance of the task of early detection and complete habilitation.

Strokovna stališča

Pregled otroka ni popoln brez ocene razvoja (1). Naloga otroškega dispanzerja je zagotoviti celostno, strokovno, stalno in popolno obvladovanje patologije varovancev na svojem območju. Razvojno motenih otrok je od 4,5% do 6% populacije (5). Za zgodnje odkrivanje je najbolj odgovoren pediater otroškega dispanzerja (4). Medicinska sestra kot sodelavka pediatra in organizator dela nima pri tem nič manjše vloge. Dobra organiziranost dispanzerja in ustrezna izobrazba zdravnika in medicinske sestre sta pogoja za pravočasno odkrivanje razvojnih motenj.

Pojem »pravočasno« moramo posebej poudariti zato, ker ima prizadeti, nezreli živčni sistem tem večjo kapaciteto kompenzacije, čim mlajši je otrok; prej ko začnemo s rehabilitacijo, boljše rezultate bomo dosegli (1).

Razvojna motnja je kronično stanje in je vseskozi dinamično povezano z rastjo in razvojem otroka. Dinamika zahteva nenehno spremljanje.

Habilitacija je trajen proces, ki spremeni funkcioniranje celotne družine. Nosilci rehabilitacije, ki se začne in odvija na otrokovem domu, so praviloma starši.

Motnja posega v področja medicinskih, pedagoških in psihosocialnih ved, zato je potreben timski pristop. Pri tem ne smemo prezreti dejstva, da je razvojno moten otrok celota, individuuum.

Organizacijska stališča

Strokovna stališča so enotna, doktrinarna za celotno področje skrbstva za razvojno motene otroke. Organizacija pa mora biti nujno različna, usklajena z organizacijo, ravnijo, kadrovskimi in prostorskimi možnostmi zdravstvenega varstva otrok, z organiziranostjo družbenih dejavnosti otrokovega kraja (otroško varstvo, šolstvo, socialna skrbstva, zaposlovanje itn.) in geoekološko objektivnimi pogoji bivanja otrokove družine. Zdravstveno varstvo razvojno motenih otrok mora biti organizirano tako, da zagotavlja uspešno zgodnje odkrivanje in celotno rehabilitacijo, zato so kriteriji ocene uspešnosti posameznega organizacijskega modela enotni, objektivni in primerljivi.

V Sloveniji so se na enotnih strokovnih stališčih razvili različni organizacijski pristopi (Maribor, Kranj, Ljubljana). Poudariti velja, da v nekaterih delih republike ta oblika dispanzerskega dela še ni zaživela.

Zdravstveno varstvo otrok z razvojnimi motnjami v Otroškem dispanzerju Moste-Polje

Občina Moste-Polje je ena od petih občin mesta Ljubljane, zato je prav, da v grobem poznamo prostor in organizacijo osnovne zdravstvene službe. Čeprav je otroški dispanzer Moste-Polje organiziral zdravstveno varstvo razvojno motenih otrok glede na posebnosti svojega področja, je strokovno, organizacijsko in družbenopolitično tesno vezan na mesto Ljubljana.

Predšolska populacija šteje 8000 otrok in je v neposredni bližini univerzitetnih kliničnih ustanov. Ta bližina večkrat pomeni veliko pomoč pri diagnosticiranju in rehabilitaciji, včasih pa tudi problem zaradi prepričanja staršev, da v vrhunski, visoko specializirani medicinski ustanovi dobijo vse, kar otrok potrebuje za rehabilitacijo. Pri tem se kaže vsa pomanjkljivost takega stališča, kajti vrhunska medicinska ustanova je daleč od tega, da bi imela možnosti dobiti informacije o psihosocialni, vzgojno-varstveni, etnični in izobrazbeni ravni družine in okolja, v katerem otrok živi. To pa so informacije, ki so za otrokovo rehabilitacijo potrebne in so dostopne otroškemu dispanzerju. Pri zbiranju vseh teh ima medicinska sestra glavno vlogo.

Otroški dispanzer Moste-Polje se po konceptu dela, obsegu nalog in strokovnih kadrih ne razlikuje od drugih dispanzerjev v republiki. Za 888 otrok skrbi en zdravnik.

Delo za otroke z razvojnimi motnjami opravlja eden izmed specialistov s podiplomsko izobrazbo iz razvojne nevrologije, in sicer v razvojni ambulanti. To je

pravzaprav otroška posvetovalnica z odbrano populacijo: z otroki iz Republiškega registra rizičnih novorojencev in tistimi, ki jih napotijo tja iz drugih posvetovalnic. Ob tem isti zdravnik sodeluje v timu na mentalnohigienskem oddelku.

Detekcija razvojnih motenj je opredeljena po istih načelih kot v vsej republiki:

– Republiški register rizičnih novorojencev pošilja podatke osebno pediateru, ki vodi ambulanto za razvojno motene;

– screening: vsi zdravniki in pediatri dispanzerja pošiljajo v ambulanto suspektne oziroma razvojno motene otroke, ki jih kot takšne opredelijo v rednih posvetovalnicah.

Proces rehabilitacije načrtuje pediater ambulante za razvojno motene. Vanj vključuje druge sodelavce tima. Pri tem naj upošteva naslednje:

– pomembna je zgodnja nefrofizioterapija po indikacijah (2);

– družina razvojno motenega otroka je travmatizirana v celoti; rehabilitacija je dolga, poskrbi naj tudi za primerno funkcioniranje družine (psiholog);

– otrok naj se vključuje v svoje domače okolje na ravni, ki jo doseže (socialni delavec, logoped, specialni pedagog in drugi);

– cilj rehabilitacije je optimalno aktiviranje otrokovih sposobnosti in energije za obvladovanje življenjskih zahtev (2);

– rehabilitacija v širšem pomenu je timska in pogosto zahteva poleg omenjenih profilov konzultacije s področja razvojne nevrologije, psihiatrije, ortopedije, foniatrije itn.

Shematski prikaz organizacije ambulant za razvojno motene v otroških dispanzerjih in družbenih dejavnosti v občini



Sodelovanje ambulate za razvojno motene otroke z družbenimi dejavnostmi občine

Habilitacija razvojno motenega otroka prej ali slej preraste okvire dela »zdravstvenih dejavnosti«. Vanj se vključujejo družbene dejavnosti – najprej v njegovem okolju.

Če je cilj rehabilitacije optimalna integracija otroka v njegovo okolje, so naložbe vseh dejavnosti enako potrebne in pomembne. Zdravstvena služba se mora tu vključevati enakopravno – ne gre ji pripisovati privilegiranega položaja.

Na upravni ravni občine sodeluje z:

- občinsko skupnostjo socialnega skrbstva
- občinsko skupnostjo otroškega varstva
- občinsko izobraževalno skupnostjo.

Cilji sodelovanja so jasni: optimalna socialna varnost družine prizadetega otroka, vključevanje otroka v strokovno, organizirano varstvo v skladu z naravo in težo motnje in glede na stopnjo rehabilitacije, strokovno utemeljena napotitev v otroku primerno šolanje: v redno šolo, šolo s prilagojenim programom (posebno šolo) ali delovno usposabljanje.

Ambulanta za razvojno motene pri otroškem dispanzerju

Je pobudnik za izboljševanje družbenega standarda razvojno motenih otrok v njihovem najožjem okolju. Dolžna je spremljati socialno-klinično patologijo in morbiditeto ter na podlagi objektivnih podatkov in zahtev stroke sodelovati v timu medicinskih in naštetih »paramedicinskih« dejavnosti.

Z zdravstvenovzgojnim delom humanizira otrokovo okolje, to je, ruši predsodke do teh otrok.

Dolžna je organizirati izobraževanje za druge sodelavce dispanzerja s področja patologije in normalnega razvoja.

Med nalogami je potrebno omeniti še strokovni nadzor pri napotitvi, sprejemu in delu z otroki v vzgojnem oddelku vzgojnovarstvene organizacije. Sodelavci tima ambulante za razvojno motene otroke so namreč zunanji sodelavci razvojnega oddelka vzgojnovarstvene organizacije in sicer vsak na svojem področju.

Družbeni standard otroka je merilo dela in uspešnosti sodelovanja zdravstvene službe z drugimi družbenimi dejavnostmi v najožjem otrokovem okolju. Če sodelovanje tu ne zaživi, je učinek strokovne in družbene nadgradnje v skrbi zanj bistveno slabši.

Sklep

Paleta strokovnih in organizacijskih problemov pri rehabilitaciji razvojno motenega otroka je široka, vendar lahko uspešno poteka v otroškem dispanzerju in na otrokovem domu, saj ne zahteva dodatne drage ustanove, aparatur, inštrumentarija. Otroški dispanzer je organiziran tako, da omogoča zares celostno skrb za svojo populacijo.

Pri diagnosticiranju in rehabilitaciji so vezi med medicinskimi ustanovami tradicionalne, utečene, med ustanovami zdravstva in »nemedicinskimi« pa so novejše, zato jih je treba negovati in jih dopolnjevati v spoznanju, da samo medicina razvojno motenemu otroku ne more dati vsega, kar potrebuje.

Osnovno pediatrično zdravstvo ima pri skrbi za razvojno motenega otroka resda izjemno odgovorno nalogo, vendar zaradi tega še ne more zahtevati zase izjemnih ugodnosti, pač pa večje dolžnosti.

Strokovna in organizacijska stališča opravičujejo organizacijo zdravstvenega varstva otrok z motnjami v razvoju na ravni otroškega dispanzerja.

Babica, patronažna sestra in pediatrična medicinska sestra na mentalnohigienem oddelku v otroškem dispanzerju so tisti medicinski strokovnjaki, ki se prvi srečajo z otrokom z razvojnimi motnjami. Poleg njih skrbijo za te otroke medicinske sestre v razvojnih oddelkih vzgojnovarstvenih organizacij. V zavodih za varstvo in usposabljanje razvojno motenih otrok pa so celo edini stalno zaposleni zdravstveni delavci. Njihovo poglobljeno znanje bi veliko prisevalo tako k zgodnjemu odkrivanju kot k rehabilitaciji motnje, družine in okolja.

Pri tem medicinska sestra ni le strokovni sodelavec, temveč tudi organizator. Brez njenega sodelovanja ne mine niti ena od stopenj zdravstvenega varstva teh otrok. Družbeni standard otrok je torej v veliki meri odvisen od njenega znanja, sposobnosti in želje po pomoči.

Zato bi bilo koristno preveriti raven znanja medicinskih sester in ga dopolniti z znanjem iz razvoja otroka, razvojne nevrologije, iz psihosocialne patologije in iz specialne pedagogike.

LITERATURA

1. Čupić V, Mikloušič A. Nevrološki pregled deteta. Zagreb: Tehnička knjiga, 1981: 11-7.
2. Veličkovič M. Normalni psihomotorični razvoj otroka. V: Navodila za izvajanje sistematskih pregledov otrok. II. izdaja. Ljubljana: Zavod SRS za zdravstveno varstvo, 1975: 31-44.
3. Veličkovič M. Otroci s cerebralno paralizo, preventiva in rehabilitacija. Zdrav Var.
4. Illingworth RS. The development of the infant and young child. Edingburg: Churchill Livingstone, 1975: 4-28.
5. Udovič-Dovnik E, Kancler K. Model sistematične detekcije in rehabilitacije otrok z motnjami v razvoju v Mariboru. Med Razg 1983; 315-324.

ŠTUDIJSKI OBISKI V VELIKI BRITANJI

Kraljevo združenje medicinskih sester in Svet za mednarodno sodelovanje medicinskih sester sta nam poslala **obvestilo o študijskih obiskih** v Veliki Britaniji v letu 1987. Pogoj za tak obisk je solidno znanje angleškega jezika, prijavite pa se lahko le prek Zveze društev medicinskih sester Slovenije, Vidovdanska 9, 61000 Ljubljana.

Prosijo, da se prijavite v enem od navedenih terminov, ker bo le tako lahko organizacija obiska uspešna: 27. april-1. maj; 18.-22. maj; 8.-12. junij; 12.-16. oktober; 9.-13. november; 7.-11. december.

Obvestilo je posredovala: Shelagh M. Murphy, International Secretary, Royal College of Nursing, London, Great Britain.

ŽIVLJENJE JE KOT BASEN: NI POMEMBNO, KAKO DOLGO JE, TEMVEČ KOLIKO JE VREDNO

Seneka