

ZDRAVSTVENA DEJAVNOST V CENTRU »DOLFKE BOŠTJANČIČ« V DRAGI PRI IGU

Majda Toplak-Ostan

UDK/UDC 61:376.2

HEALTH ACTIVITIES IN THE CENTRE
»DOLFKA BOŠTJANČIČ« AT DRAGA
NEAR IG

DESKRIPTORJI: zdravstvena služba; otrok v zavodu

DESCRIPTORS: health services; child institutionalized

IZVLEČEK – Center »Dolfke Boštjančič« je republiška ustanova, ki sprejema otroke že pet let. V njej je 190 varovancev, ki so duševno manjrazviti in kombinirano moteni. Za njihovo varstvo in usposabljanje skrbijo pedagoški, socialni in zdravstveni delavci ter prek 60 varušek in negovalk. Za zdravstveno oskrbo je zadolženih več kot 40 zdravstvenih delavcev vseh profilov.

ABSTRACT – The Centre »Dolfka Boštjančič« is a republic institution, which has been admitting children for 5 years now. In it, there are 190 clients, who are mentally retarded or have combined disorders. Their care and rehabilitation is carried out by special teachers, social and other health workers and over 60 nurses and nursing aides. Health care is performed by over 40 health workers of different profiles.

Center »Dolfke Boštjančič«, ki leži tri kilometre zahodno od vasi Ig ob južnih obronkih ljubljanskega Barja, deluje dobrih pet let. Je republiška institucija, v njem je 190 otrok iz vse Slovenije. Starost otrok – tako je napisano v Pravilniku, poznamo pa odstopanja v obe smeri – je od 3. do 18. leta. Vsi otroci so zmerno, težje ali težko duševno manjrazviti in kombinirano moteni.

Definicije duševne manjrazvitosti so različne, vsaka veda jo pojmuje drugače. Medicinska definicija pravi:

»Duševna manjrazvitost je sindrom, ki ga sestavlja niz posameznih simptomov, med katerimi je najpomembnejši primanjkljaj intelektualnih sposobnosti, pogosto povezan z zmanjšano sposobnostjo prilagajanja socialnim situacijam. Etiološko je odraz nevrološke bolezni oziroma poškodbe možganov, ki je lahko nastala med nosečnostjo, v obdobju ali v zgodnjem otroštvu.«

Duševna prizadetost je problem, ki je star kot človeštvo. Kot obrobna skupina, ki so jo vse družbe odklanjale, so bili duševno manjrazviti vedno odrinjeni na rob vseh dogajanj, potisnjeni iz naše zavesti, zasramovani ali celo z zakonom določeni za uničenje. Znano je, da so stare kulture (Šparta, Atene, Rim) urejale te probleme vsaka po svoje. Tako piše stoični filozof Seneka: »Mi uničujemo pošastna rojstva in utapljammo naše otroke, če se rodijo nenaravnih oblik.« Živo nam je še v spominu, na kakšen način je uničeval duševno prizadete nacizem v 20. stoletju.

Odnos družbe do duševne manjrazvitosti se pravzaprav ni spremenil vse do francoske revolucije. Psihiater Phillippe Pinell je bil prvi, ki se je uprl nečloveški obravnavi bolnikov v francoskih bolnišnicah za »duševno bolne«, ki so bile pravzaprav zapori. Pionir raziskovanja duševne manjrazvitosti na medicinskem področju je bil Laydon Down v drugi polovici 19. stoletja. Za medicino se je

z duševno manjrazvitostjo začela ukvarjati tudi specialna pedagogika in druge vede. Končno so pravice teh ljudi začeli urejati tudi z zakoni. Leta 1948 je bila sprejeta »Deklaracija Organizacije združenih narodov o človekovih pravicah«. Za nas, ki delamo z otroki, je vodilo načelo št. 5 iz »Deklaracije o pravicah otrok« iz leta 1956, ki pravi:

»Telesno, duševno in socialno prizadetim otrokom je treba nuditi posebno nego in vzgojo, zaradi svojskosti okoliščin, v katerih živijo in se razvijajo.«

Prva institucija na Slovenskem, ki je šolala duševno manjrazvite otroke, je bila ustanovljena leta 1911 (pred 80 leti) v Ljubljani in se je imenovala »pomožna šola«. Prvi zavod za težje duševno manjrazvite otroke pa je Dornava, ki je pričela z delom leta 1953 (ustanovil jo je psihiater dr. Borštnar).

Naš zavod je tretji te vrste na Slovenskem. Osnova za sprejem je kategorizacijski akt (kategorizacijo v Sloveniji poznamo od leta 1960), ki uvršča otroke v eno izmed štirih kategorij. (Poznamo lažjo, zmerno, težjo in težko stopnjo duševne manjrazvitosti.) V kategorije uvrstimo otroke po psihometričnih testiranjih, oceni sposobnosti in ovrednotenju dodatnih motenj. Te motnje so lahko slepota, gluhost, telesna invalidnost, epilepsija in podobno. V Sloveniji slepe, gluhe in telesno invalidne preštevamo že 50 let, vendar dokončnega števila duševno prizadetih še vedno ne poznamo, še vedno se jih sramujemo. V vsaki populaciji jih je 2–3% (po podatkih SZO). Po popisu iz leta 1981 (1,800.000 prebivalcev) bi bilo v Sloveniji duševno manjrazvitih oseb vseh kategorij 35.000–40.000. Po grobih ocenah je zmerno, težje in težko prizadetih 6–9000 (25% od vseh duševno prizadetih). Naši otroci imajo, ne glede na etiologijo obolenja, ki je lahko nastalo pred, ob ali po porodu, pedagoško, socialno in medicinsko celostno oskrbo.

Dela zdravstvenih delavcev v Zavodu ne moremo obravnavati ločeno od dela pedagoških, socialnih in drugih delavcev. Edina alternativa za uspešno rehabilitacijo in srečno življenje otrok pri nas je oblika timskega dela, multidisciplinarni pristop, kjer se z otroki enako ukvarjamo strokovnjaki z znanjem medicine, pedagogike, psihologije itn. Vsak individualni načrt otrokove rehabilitacije oblikujemo v strokovnem timu, kjer sodelujejo vsi njegovi člani.

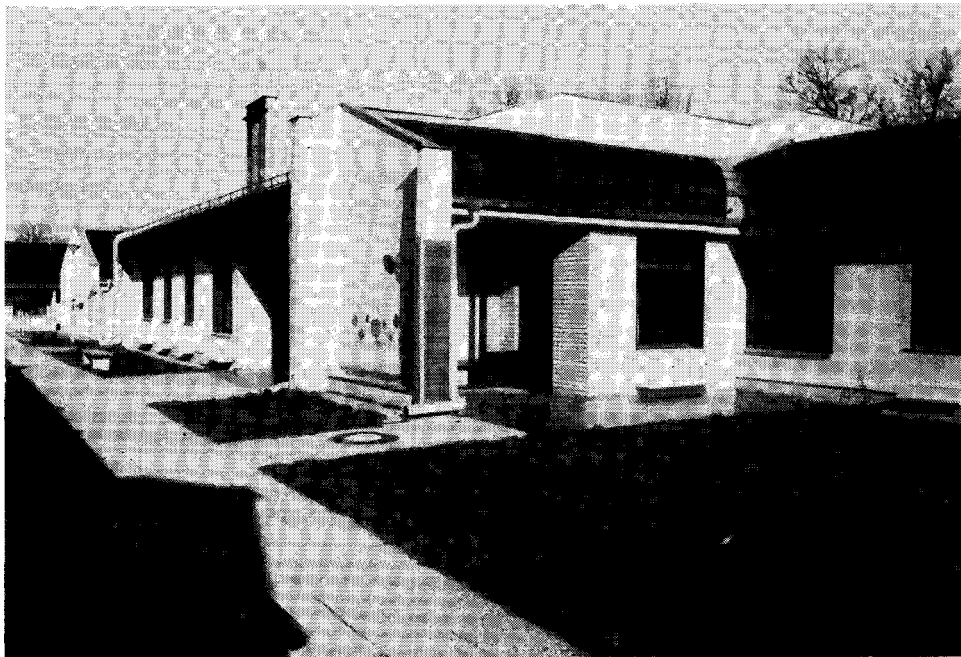
Za rehabilitacijo na medicinskem področju skrbijo medicinske sestre (25), fizioterapevti, delovni terapevti, psiholog, logoped, zobozdravstvena služba in zdravnikispecialisti. Omenili smo, da imamo v Zavodu 190 otrok. Od teh je zmerno prizadetih 20%, težje prizadetih 34% in težko prizadetih 46%, torej skoraj polovica. Velika večina naših varovancev je kombinirano motena, 110 ali 58% je otrok z epilepsijo. Za njihovo terapijo in dobro počutje, se pravi vodenje v celoti, skrbi otroški nevrolog. Od kombinirano motenih jih ima 85 cerebralno paralizo. Te vodi ortoped s timom fizioterapevtov, delovnih terapevtov in drugega negovalnega osebja. Med otroki je 9 slepih in 12 gluhih in naglušnih. V Zavod prihaja okulistka, ki zdravi in predpisuje očala. Imamo tudi nekaj otrok s psihozami, motnjami v socialnem kontaktu in hiperkinetične otroke, za katere že od ustanovitve zavoda skrbi otroški psihiater.

Pred nedavnim smo odprli zobno ambulanto za naše varovance. Zobozdravnica in njena asistentka poskušata vsem prizadetim popravljati zobe brez splošne anestezije.

Stalni pediater zavoda naj bi te dejavnosti koordiniral in skrbel za zdravje otrok, tako za preventivo (razna cepljenja ipd.) kot za kurativno dejavnost.

Zdravstveni delavci, ki hočejo uspešno izvajati rehabilitacijo duševno manjrazvitega, telesno invalidnega in kombinirano motenega otroka, morajo imeti dovolj strokovnega znanja, morajo biti poleg praktične usposobljenosti iz osnovnih medicinskih znanj in spretnosti obvezno dodatno educirani in usposobljeni iz specialne pedagogike, nefrofizioterapije in obogateni z znanjem o duševni manjrazvitosti.

Eden od načinov in ciljev našega dela z duševno manjrazvitim otrokom je *integracija v okolje*. Organiziramo izlete, lutkovne prireditve, kinematografske predstave, letujemo na morju in v planinah (šola v naravi).



Pri negi duševno in cerebralno težko prizadetega otroka mora medicinska sestra upoštevati vsa medicinska strokovna pravila in obenem vse specifičnosti psihomotorike spastika, saj z nepravilnim ravnanjem pri otroku utrjuje patološke vzorce. Znati mora pravilno hraniti, oblačiti, kopati, prenašati otroka. Posebno dobro mora vedeti, kako ukrepati pri otroku z epilepsijo in pri težko duševno prizadetem otroku, ki je nepokreten. Saj sami ne morejo spreminjati položaja telesa, imajo oslabiljen ali ugasel požiralni refleks in je zato potrebno hranjenje po sondi ter preprečevanje preležanin. Pomembni so intenzivna nega ust, drenažni položaji, mehanično čiščenje dihalnih poti (aspiracije) itn.

Pravilno ravnanje cerebralno okvarjenega otroka, tako imenovani »handling«, vodi in usmerja fizioterapevt, ki bi moral imeti tudi znanje iz nefrofizioterapije. Fizioterapevt nadzoruje tudi pravilno ravnanje medicinskih sester, pedagogov in negovalnega osebja. Tu je izredno pomembna pravilna lega, položaji, posedanje otroka in vse že zgoraj našteto. Cerebralno okvarjeni otroci so zaradi nepokretnosti mnogo bolj dojemljivi za respiratorne infekcije. Z respiratorno fizioterapijo pomagajo fizioterapevti vzdrževati otroka zdravega, pri infekcijah pa ga pomagajo zdraviti. Kadar se individualno ukvarjajo z otrokom, ga pripeljejo v kabinet.

S skromnimi pripomočki se da zasledovati napredek. Ker imamo redno tudi otroke po ortopedskih operacijah, je pomembna postoperativna fizioterapija, ki se izvaja tudi v Hubbardovi kadi. Če nam bo sreča naklonjena, bomo dogradili telovadnico in prepotrebni bazen, za kar za zdaj še nimamo denarja.

Delovna terapija temelji na metodi, ki ima velik pomen za prizadetega otroka. Pomembno je, da delovni terapevt analizira njegovo prizadetost in ji prilagodi delovno-terapevtski program. Izhajajoč iz medicinskih in gibalno-terapevtskih spoznanj pripravi in specifično prilagodi terapijo za vsakega posameznika individualno. S tem pripomore k izboljšanju otrokovih psihofizičnih sposobnosti. Poleg osamosvajanja v dnevnih aktivnostih izvaja delovni terapevt senzomotorično edukacijo in reedukacijo, trening perceptivnih in kognitivnih funkcij. Izbira pa tudi ortopedske in ortotske pripomočke. S svojim delom prispeva k izboljšanju psihofizičnih sposobnosti prizadetega otroka.

V *logopedsko dejavnost* je vključenih 40 gojencev. Logoped spodbuja govor, pri tem vključuje govorico telesa in ritmiko, izvaja vaje za govorne organe, artikulacijo in bogatenje besednjaka. Spodbujanje govora poteka prek avditivne, motorne, vizuelne in olfaktorne stimulacije. Delo sloni na pristnem emocionalnem kontaktu, pridobitvi otroka za sodelovanje, ustvarjeni potrebi za izražanjem, širjenju števila predstav iz neposredne bližine in bogatitvi pasivnega besednjaka ob uporabi igrač in ilustracije in pri vsakem otroku posebej upošteva oblike totalne komunikacije. Ker so naši gojenci po obsegu besed, načinu izražanja, sposobnosti vodenja misli itd. različni, je potreben individualen pristop. Raziskava, narejena v Centru leta 1986 (raziskovali smo ekspresivni in receptivni govor pri težje in težko duševno manjrazvitih), je potrdila, da obstaja korelacija med jezikom in inteligenco. Upad jezikovnih sposobnosti je namreč vzporeden z upadom inteligence.

Leta 1988 je Zavod Črna na Koroškem prvič organiziral »Olimpiado za prizadete«. Prva taka *specialna olimpiada* je bila organizirana leta 1963 v Ameriki na pobudo družine Kennedy. Danes je to gibanje zajelo prek 60 držav – vanj je vključenih več kot 22 milijonov prizadetih. II. slovenska olimpiada prizadetih je bila spomladi leta 1989 v športnem parku Slovana v Ljubljani. Organiziral jo je Center Dolfke Boštjančič. Sodelovalo je 11 ekip iz raznih zavodov za prizadete otroke v Sloveniji. Obisk je bil skromen, dogodek malo odmeven. Angleški plavalec Martin Mansell, ki ima cerebralno paralizo in je na Paraolimpiadi v Seulu 1988 dobil 4 kolajne, pravi: »Ljudje ne vedo o športu prizadetih ničesar, če pa kaj vedo, mislijo, da to ni pravi šport!«

V bodoče načrtujemo dnevne oblike varstva za duševno manjrazvite otroke in odrasle. Težave so velike zaradi odpora posameznikov.

Vsi, ki nam naše življenje spolnjuje delo z otrokom, ki je drugačen, vemo, kako so lahko skromni in kako živijo v svojem svetu. Trudimo se, da bi okolica sprejela in spoznala njihovo drugačnost in nebogljenost. Želimo jih obvarovati bridkosti in težav, jim ustvariti varnost in ugodje. Naša ljubezen jih lahko plemeniti in bogati, morda naredi celo na svoj način srečne.

Literatura

Brecelj-Kobe M, Hitejc Z. Duševna manjrazvitost in vloga medicinske sestre v procesu zdravstvene nege. Zdrav Obzor 1987; 21: 203–13.