

Zdravstvena njega u kući pacijenta sa cerebralnom paralizom

Stanešić, Dora

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:103937>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2025-02-24**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1799/SS/2024

Zdravstvena njega u kući pacijenta sa cerebralnom paralizom

Dora Stanešić, 0336057438

Varaždin, kolovoz 2024. godine



**Sveučilište
Sjever**

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1799/SS/2024

Zdravstvena njega u kući pacijenta sa cerebralnom paralizom

Student

Dora Stanešić, 0336057438

Mentor

Vesna Sertić, mag. med. techn.

Varaždin, kolovoz 2024.

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

| | | | |
|-------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------|--------------------------|
| ODJEL | Odjel za sestrinstvo | | |
| STUDIJ | Stručni prijediplomski studij Sestrinstvo | | |
| PRISTUPNIK | Dora Stanešić | IDENTIFIKACIJSKI BROJ | 0336057438 |
| DATUM | 17.06.2024. | KOLEGIJ | Zdravstvena njega u kući |
| NASLOJ RADA | Zdravstvena njega u kući pacijenta sa cerebralnom paralizom | | |

NASLOJ RADA NA ENGL. JEZIKU: Home health care of patient with cerebral palsy

| | | | |
|----------------------|------------------------------------------------|--------|---------------|
| MENTOR | Vesna Sertić, dipl.med.techn. | ZVANJE | viši predavač |
| ČLANOVI PUVJERENSTVA | 1. Valentina Vincek, predavač, predsjednica | | |
| | 2. Vesna Sertić, v.predavač,mentor | | |
| | 3. dr.sc. Mellita Sajko, v.predavač, članica | | |
| | 4. doc.dr.sc. Ivana Živoder, zamjenska članica | | |
| | 5. _____ | | |

Zadatak završnog rada

BR: 1799/SS/2024

OPIS
Osnova svrha djelatnosti zdravstvene njege u kući je pružanje skrbi pacijentu u njegovom domu sa ciljem da se što ranije osposobi da brine sam o sebi, postane neovisan i uključi u svakodnevne aktivnosti. Cerebralna paraliza je kompleksno neurološko stanje koje uzrokuje različite motoričke poteškoće i često zahtijeva dugoročnu i kontinuiranu zdravstvenu njegu. Etiologija cerebralne paralize je multifaktorska. Prenatalni, perinatalni i postnatalni čimbenici doprinose riziku od razvoja cerebralne paralize. Klinička slika cerebralne paralize je individualna za svakog oboljelog. Uključuje motoričke poremećaje, senzorne nedostatke i različite međusobno povezane zdravstvene probleme, odnosno komorbiditete. Razumijevanje dijagnoze važno je za pružanje odgovarajuće zdravstvene njege kako bi se poboljšala kvaliteta života pacijenata.

Ciljevi rada:

- definirati cerebralnu paralizu
- opisati organizaciju rada zdravstvene njege u kući
- opisati značaj medicinske sestre u skrbi za oboljelog od cerebralne paralize
- istaknuti izazove s kojima se medicinska sestra susreće u radu sa navedenim pacijentima -prikaz slučaja
- naglasiti važnost socijalne integracije i inkluzije oboljelog

ZADATAK URUČEN 17.6.2024.



Predgovor

Želim izraziti iskrenu zahvalnost svojoj mentorici Vesni Sertić dipl.med.techn. na strpljenju, stručnosti i podršci tijekom cijelog procesa pisanja rada. Njene smjernice i savjeti bili su mi od velike važnosti za uspješan završetak ovog rada.

Posebnu zahvalnost dugujem svojoj obitelji i partneru koji su mi pružali veliku pomoć i podršku tijekom studiranja.

Zahvaljujem se i svojim prijateljima koji su me ohrabivali i bodrili u trenucima sumnje te svojim kolegama na radnom mjestu koji su pokazali razumijevanje i pružili pomoć kada je to bilo najpotrebnije.

Sažetak

Cerebralna paraliza predstavlja skup motoričkih poremećaja uzrokovanih nezrelim razvojem ili oštećenjem mozga, što utječe na sposobnost kretanja i držanje tijela. Na temelju Europske mreže registara djece s cerebralnom paralizom (SCPE) cerebralna paraliza se klasificira u tri glavna tipa: spastični, diskinetski i ataksični. Ovi tipovi mogu dovesti do različitih oblika paralize kao što su kvadriplegija, diplegija i hemiplegija. Klinička manifestacija cerebralne paralize varira od osobe do osobe s obzirom na različite čimbenike koji utječu na izraženost simptoma. Osobe s cerebralnom paralizom trebaju stalnu i sveobuhvatnu zdravstvenu njegu koju pruža medicinska sestra primjenjivanjem znanja, vještina i kompetencija. Zdravstvena njega pacijenta sa cerebralnom paralizom usmjerena je na rješavanje problema u kretanju, držanju i motoričkim funkcijama uključujući poteškoće sa senzornim, kognitivnim i motoričkim aspektima. Problemi poput boli, smanjene pokretljivosti, poremećaja društvenog funkcioniranja i poteškoća u samozbrinjavanja česte su sestrinske dijagnoze. Medicinska sestra treba biti sposobna prepoznati, riješiti i spriječiti ove probleme te pažljivo planirati zdravstvenu njegu. Organizacija i sigurni rad važni su za zaštitu pacijenta i medicinske sestre prilikom čega je medicinska sestra uvijek odgovorna za svoje postupke bez obzira na uvjete rada. Osobe s cerebralnom paralizom često su socijalno izolirane i suočene s ograničenjima u svakodnevnim aktivnostima što se može početi manifestirati od ranog djetinjstva. Medicinska sestra treba prepoznati znakove socijalne izolacije i informirati pacijenta i obitelj o dostupnoj podršci, poput prava na osobnog asistenta koji može pomoći u svakodnevnim aktivnostima i poboljšati društvenu integraciju. Edukacija obitelji o važnosti osobnog asistenta može smanjiti opterećenje na članove obitelji i poboljšati kvalitetu života oboljelih. Medicinska sestra je važan član tima. Svojim intervencijama ne samo da pruža zdravstvenu njegu već i educira pacijente i obitelj o svim aspektima njege kako bi ih provodili u njenom odsudstvu, a time potiče njihovu samostalnost. Kroz svoje posjete medicinska sestra uspostavlja odnos povjerenja s pacijentom što omogućuje prilagodbu njege specifičnim potrebama i izazovima. Ova uloga doprinosi poboljšanju kvalitete života pacijenata, smanjenju stresa za obitelj i osiguranje sveobuhvatne skrbi koja je bitna za oporavak i svakodnevno funkcioniranje.

Ključne riječi: cerebralna paraliza, motorni poremećaj, zdravstvena njega, socijalna izolacija

Abstract

Cerebral palsy represents a group of motor disorders caused by immature development or damage to the brain, affecting the ability to move and maintain posture. According to the European Cerebral Palsy Surveillance (SCPE), cerebral palsy is classified into three main types: spastic, dyskinetic, and ataxic. These types can lead to various forms of paralysis, such as quadriplegia, diplegia, and hemiplegia. The clinical manifestation of cerebral palsy varies from person to person, depending on various factors influencing the severity of symptoms. Individuals with cerebral palsy require continuous and comprehensive healthcare provided by a nurse with appropriate knowledge, skills, and competencies. The healthcare of patients with cerebral palsy is focused on addressing issues related to movement, posture, and motor functions, including difficulties with sensory, cognitive, and motor aspects. Problems such as pain, reduced mobility, social functioning disorders, and self-care difficulties are common. The nurse must be able to recognize, address, and prevent these issues and carefully plan healthcare. Organization and safe work practices are essential to protect both the patient and the nurse, as the nurse is always responsible for their actions, regardless of working conditions. Individuals with cerebral palsy are often socially isolated and face limitations in daily activities, which can begin to manifest from early childhood. The nurse should recognize signs of social isolation and inform the patient and family about available support, such as the right to a personal assistant who can help with daily activities and improve social integration. Educating families about the importance of a personal assistant can reduce the burden on family members and improve the quality of life for the affected individuals. The nurse is an important member of the team. Through their interventions, the nurse not only provides healthcare but also educates patients and families on all aspects of care to be performed in their absence, thereby promoting their independence. Through regular visits, the nurse establishes a relationship of trust with the patient, allowing for care to be tailored to specific needs and challenges. This role contributes to improving the quality of life for patients, reducing stress for the family, and ensuring comprehensive care essential for recovery and daily functioning.

Key words: Cerebral palsy, motor disordersm healthcare, social isolation

Popis korištenih kratica

CP cerebralna paraliza

HZZO Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje

ZNJUK zdravstvena njega u kući

DTP dijagnostičko terapijski postupak

TENS transkutana živčana stimulacija

SMBS smanjena mogućnost brige o sebi

Sadržaj

| | |
|----------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Uvod | 1 |
| 2. Definicija i klasifikacija cerebralne paralize..... | 3 |
| 2.1. Spastični oblik cerebralne paralize..... | 4 |
| 2.2. Diskinetski oblik cerebralne paralize | 4 |
| 2.3. Ataksični oblik cerebralne paralize | 4 |
| 2.4. Etiologija | 5 |
| 3. Kliničke manifestacije cerebralne paralize | 6 |
| 4. Dijagnostika cerebralne paralize | 8 |
| 5. Zdravstvena njega u kući..... | 10 |
| 5.1. Organizacija rada zdravstvene njege u kući..... | 12 |
| 5.2. Proces zdravstvene njege u kući | 13 |
| 5.3. Sestrinska dokumentacija zdravstvene njege u kući | 14 |
| 5.3.1. Informacijski sustav zdravstvene njege u kući | 15 |
| 5.4. Prepreke i izazovi zdravstvene njege u kući bolesnika..... | 16 |
| 6. Zdravstvena njega u kući pacijenta sa cerebralnom paralizom | 18 |
| 6.1. Bol | 19 |
| 6.2. Smanjena pokretljivost | 20 |
| 6.2.1. Prevencija tromboze..... | 22 |
| 6.2.2. Prevencija pneumonije..... | 23 |
| 6.2.3. Prevencija dekubitusa | 23 |
| 6.3. Smanjena mogućnost brige o sebi..... | 24 |
| 6.4. Edukacija bolesnika i obitelji | 26 |
| 10. Socijalna integracija | 27 |

| | |
|-------------------------------------------------------------|-----------|
| 11. Prikaz slučaja | 30 |
| 11.1. Sestrinske intervencije | 33 |
| 11.2. Psihološka podrška..... | 34 |
| 11.3. Ostali članovi multidiscipliniranog tima | 34 |
| 11.4. Socijalna podrška i okruženje..... | 35 |
| 11.5. Sestrinske dijagnoze | 35 |
| 12. Zaključak..... | 40 |
| 13. Popis literature | 41 |

1. Uvod

Cerebralna paraliza (CP) podrazumijeva niz stanja koja imaju utjecaj na motoričke funkcije, držanje i pokrete tijela. Takva stanja su uzrokovana oštećenim ili poremećenim razvojem mozga. Postoje različite definicije cerebralne paralize. Svjetsko povjerenstvo za cerebralnu paralizu 1988. godine postavilo je svoju definiciju cerebralne paralize: "stalan ali i nepromjenjiv poremećaj položaja i pokreta, uzrokovan oštećenjem živčanog sustava tijekom razvoja, prije ili tijekom poroda ili u prvim dojenačkim mjesecima" [1]. Važan povijesni podatak vezan je za ortopeda W. J. Little koji je prvi put opisao djecu sa poteškoćama u kretanju. Prvotni naziv koji je dao za cerebralnu paralizu bio je morbus little. Njegova opažanja i klinički opisi pacijenata s motoričkim oštećenjima i zaostacima u razvoju doveli su do prepoznavanja cerebralne paralize kao zasebnog medicinskog entiteta [2].

Dijagnoza cerebralne paralize najčešći je uzročnik invaliditeta u djetinjstvu. Učestalost pojave na 2000 živorođenih je 5 oboljelih od cerebralne paralize. Prevalencija se znatno povećava kod dojenčeta koji su rođena prijevremena. Odnosno, sa nižom gestacijskom dobi povećava se rizik od razvoja cerebralne paralize. Osim toga rizik je povećan i kod niske porođajne težine [3]. Etiologija cerebralne paralize je multifaktorska. Prenatalni (od začeća do poroda), perinatalni (kratko vrijeme iza poroda i jedan tjedan poslije poroda) i postnatalni (poslije prvog tjedna iza poroda) čimbenici doprinose riziku od razvoja cerebralne paralize. Među njima su niska gestacijska dob, niska porođajna težina, višestruke trudnoće, perinatalne infekcije, asfiksija, sepsa, konvulzije i intrakranijalno krvarenje [4]. Najčešće postoji više čimbenika koji doprinose nastanku bolesti. Simptomi se mogu uočiti već u najranijoj dobi. Već u dobi od nekoliko mjeseci mogu se primijetiti poteškoće pri sisanju i disanju, slabost kontrole glave, nesposobnost sjedenja bez potpore, prekomjerna napetost ili mlohavost mišića, tremor ili neželjeni iznenadni pokreti, te upotreba samo jedne strane tijela [5].

Važno je pravovremeno reagirati kako bi se na vrijeme postavila dijagnoza. U proces su uključeni mnogi liječnici ovisno o djetetovim poteškoćama – ofalmolog, otorinolaringolog, kirurg, defektolog, logoped, psiholog, ali najvažniji su fizikalni, radni i govorni terapeuti. Oni će raditi na

poboljšanju djetetovog posturalnog tonusa, pokreta i govora. Medicinske sestre imaju važnu ulogu u ovom procesu, pružajući kontinuiranu njegu, podršku i edukaciju obitelji, te osiguravajući da se terapijski planovi dosljedno provode. Rana intervencija je ključna za ublažavanje simptoma i kvalitetnije uključivanje djeteta u zajednicu, najprije u vrtić, a kasnije u školu prilagođenu njegovim potrebama [6]. Ova bolest značajno utječe na živote oboljelog ali i njegove obitelji. Kvaliteta života ozbiljno je ugrožena ne samo zbog zdravstvenih problema već zbog socijalnih i psiholoških izazova s kojima se suočavaju. Disfunkcija motoričkog sustava često dovodi do kašnjenja u govornom i socijalnom razvoju što rezultira neprikladnim ponašanjem, socijalnom nezrelošću i izolacijom. Medicinske sestre imaju važnu ulogu u pružanju holističke skrbi za pacijente sa cerebralnom paralizom. Zbrinjavajući fizičke potrebe pružaju i sve za dobrobit mentalnog zdravlja [7].

2. Definicija i klasifikacija cerebralne paralize

Cerebralna paraliza je skupina poremećaja pokreta i držanja tijela uzrokovana nezrelim razvojem ili oštećenjem mozga, što rezultira nizom stanja koja imaju utjecaj na motoričke funkcije, držanje i pokrete tijela [8]. Klasifikacija i definicija cerebralne paralize proizlazi iz projekta Europske mreža registara djece s cerebralnom paralizom (Surveillance of cerebral palsy in Europe - SCPE) osnovane 1998. godine. Projektom su usuglasili pojednostavljenu klasifikaciju CP na temelju osnovnih neuroloških simptoma [9].

Kao što je prikazano u Tablici 2.1. klasifikacija cerebralne paralize prepoznaje tri glavna tipa: spastični, diskinetski i ataksični. Ovi tipovi mogu utjecati na različite dijelove tijela, što rezultira različitim oblicima paralize, poput kvadriplegije (pogođene su obje ruke i noge), diplegije (pogođene noge) ili hemiplegije (pogođena je samo jedna ruka i noga na jednoj strani tijela). Karakteristike pogođenih udova uključuju loš razvoj, ukočenost i slabost [9].

| OBLIK | PODTIPOVI | TERMINI |
|----------------|---------------------------------|-----------------------------------------|
| 1. Spastični | -jednostrani spastični | -hemiplegija -hemipareza |
| | -obostrano spastični | -dipareza -tripareza -tetrapareza |
| 2. Diskinetski | -distonični -koreoatetonični | |
| 3. Ataksični | -ataksija | |

Tablica 2.1. Klasifikacija cerebralne paralize

*Izvor: Mejaški Bošnjak V i Đaković I, (2013) Europska klasifikacija cerebralne paralize, *PediatricsCroatica*, Hrvatski pedijatrijski časopis, br. 1, str. 93. – 97.*

2.1. Spastični oblik cerebralne paralize

Jedan od najučestalijih oblika cerebralne paralize, pojavljuje se u oko 85% slučajeva. Karakteriziran je povećanom napetošću mišića, ograničenim rasponom pokreta u zglobovima te razvoj kontraktura zglobova. Ima nepovoljan utjecaj na daljnji razvoj motoričkih funkcija, ometa rehabilitaciju i svakodnevnu njegu pacijenata, uzrokuje bol, smanjeno samopouzdanje i nižu kvalitetu života. Također, može dovesti do trajnih kontrakcija mišića, deformacija zglobova, nastanka dekubitusa, tromboze i infekcija. Liječenje spastičnosti obuhvaća sustavnu rehabilitaciju, uz primjenu farmakoterapije, fizioterapije ili kirurških intervencija prema potrebi. Izbor farmakološkog tretmana ovisi o težini i lokalizaciji bolesti [10,11].

2.2. Diskinetski oblik cerebralne paralize

Diskinetski oblik je karakteriziran nevoljnim, nekontroliranim i ponavljajućim pokretima. Napetost mišića se mijenja tijekom vremena. Ima dva podtipa: distonija i koreoatetoza. Distonija i koreoatetoza često su prisutne istovremeno, međutim, distonija je dominantnija. U distoniji se javlja hipokinezija, odnosno smanjena aktivnost i hipertonus. S druge strane koreoatetonični oblik obilježava hiperkinezija, odnosno povećana aktivnost, intenzivniji pokreti i hipotonija [11].

2.3. Ataksični oblik cerebralne paralize

Ataksični oblik je najrjeđe dijagnosticiran oblik CP. Povezan je sa gubitkom motoričke koordinacije, što rezultira ataksijom, glatkim pokretima i drhtanjem. Nedostatak mišićne koordinacije karakterističan za ovaj tip cerebralne paralize otežava održavanje ravnoteže. Često, kako bi kompenzirali nestabilnost, oboljeli hodaju vrlo brzo i širokom bazom oslonca kako bi zadržali centar gravitacije [11].

2.4. Etiologija

Etiologija cerebralne paralize je složena i uključuje višestruke čimbenike. Prenatalni (od začeća do poroda), perinatalni (kratko vrijeme oko poroda) i postnatalni (prvi tjedan nakon poroda) čimbenici doprinose riziku od razvoja cerebralne paralize. Među najčešćim rizičnim čimbenicima su niska gestacijska dob, niska porođajna težina, višestruke trudnoće, perinatalne infekcije, asfiksija, sepsa, konvulzije i intrakranijalno krvarenje. Obično postoji kombinacija nekoliko čimbenika koji zajednički doprinose nastanku ove bolesti [4,12].

Uzroci cerebralne paralize mogu se podijeliti u dvije osnovne skupine:

1. Razvojne malformacije mozga
2. Neurološko oštećenje mozga u razvoju

Razvojne malformacije mozga i neurološka oštećenja često su međusobno povezani jer abnormalnosti u razvoju mozga mogu dovesti do različitih neuroloških problema. U ranim fazama trudnoće, neuroblasti (moždane stanice u razvoju) nastaju i migriraju prema specifičnim područjima mozga. Ovaj proces može biti poremećen zbog genetskih faktora ili nepovoljnih vanjskih utjecaja što rezultira malformacijama. Nepravilna migracija neuroblasta može dovesti do heterotopija (abnormalno smještene moždane stanice), što može uzrokovati epilepsiju i druge neurološke poremećaje. Neke malformacije mozga utječu na područja mozga koja kontroliraju voljne pokrete što dovodi do cerebralne paralize. Genetski faktori mogu biti važni u razvoju malformacija mozga, budući da genetske mutacije mogu poremetiti normalan proces razvoja moždanih stanica. Važno je uzeti u obzir i nepovoljne okolišne čimbenike poput infekcija tijekom trudnoće ili izloženosti toksinima, koji također mogu doprinijeti razvoju malformacija i povezanih neuroloških problema [1,12].

3. Kliničke manifestacije cerebralne paralize

Klinička manifestacija cerebralne paralize je individualna, s obzirom na to da karakteristike i učestalost manifestacije mogu ovisiti o mnogobrojnim faktorima. Kliničke manifestacije uključuju motoričke poremećaje, senzorne nedostatke i različite međusobno povezane zdravstvene probleme, odnosno komorbiditete. Nastaju zbog poremećaja u razvoju mozga. Sa razvojem bolesti oboljele osobe simptomi i znakovi bolesti se mijenjaju. Najčešći simptom koji pogađa oboljele je hipertoničnost mišića. Hipertoničnost je posljedično povezana sa gubitkom ravnoteže, koordinacije, funkcije ekstremiteta te držanjem uspravnog položaja tijela [12]. Znakovi koji se mogu uočiti još u dječjoj dobi uključuju poteškoće u motoričkim radnjama, poput sjedenja, puzanja i hodanja. Uz njih su prisutni trajni primitivni refleksi koji bi u normalnom razvoju djeteta trebali nestati. Njihova prisutnost upućuje na neurološki problem. Od senzornih nedostataka često je oštećenje vida i sluha. Oboljeli od cerebralne paralize imaju poremećaje u vidnoj oštrini: strabizam, dalekovidnost, kratkovidnost i ambliopija [13]. Osim njih moguć je gubitak osjeta za dodir i smanjen osjećaj za okus i miris. Uslijed poremećaja razvoja mozga pojavljuje se niz intelektualnih nedostataka. Zbog različitih razvojnih čimbenika, inteligencija oboljelih može biti niža i praćena preprekama socijalnoj adaptaciji [14]. Cerebralna paraliza povezana je sa mnoštvo komorbiditeta koji se javljaju u različitoj učestalosti. Kao što je prikazano u Tablici 3.1. neki od najčešćih komorbiditeta uključuju inkontinenciju, bol, te kognitivne i intelektualne nedostatke.

| KOMORBIDITET | UČESTALOST |
|--------------------------|------------|
| Inkontinencija | 85% |
| Bol | 75% |
| Kognitivni nedostatak | 77% |
| Intelektualni nedostatak | 50% |
| Poremećaji spavanja | 40% |
| Poremećaj hoda | 33% |
| Pomak kuka | 33% |
| Problemi s govorom | 25% |
| Epilepsija | 25% |

| | |
|---------------------------|-----|
| Poremećaj ponašanja | 25% |
| Oštećenje vida | 10% |
| Oštećenja sluha | 9% |
| Poremećaj rada štitnjače | 3% |
| Gastrointestinalne tegobe | 2% |

Tablica 3.1. Komorbiditeti i učestalost pojave
















Izvor: Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. Oxid Med Cell Longev. 2022;2022:2622310 [15]

Osobe sa cerebralnom paralizom često se suočavaju sa problemima vezanim uz kralježnicu. Moguće su različite vrste deformiteta i funkcionalna ograničenja. Najčešće vrste deformiteta su skolioza, kifoza i lordoza. Prisutnost deformiteta pospješuje nastajanje respiratornih komplikacija. Nepravilnosti u držanju tijela i zakrivljenosti kralježnice mogu ograničiti kapacitet pluća i otežati disanje. Respiratorne komplikacije često su glavni uzrok zdravstvenih problema i smrti kod osoba sa cerebralnom paralizom, uključujući kronične plućne bolesti poput bronhopulmonalne displazije i česte respiratorne infekcije uzrokovane motoričkim problemima, lošom imunološkom funkcijom i dugotrajnim mirovanjem [16].

4. Dijagnostika cerebralne paralize

Rano prepoznavanje i dijagnoza cerebralne paralize su važni preduvjeti u pružanju odgovarajuće skrbi i terapije za oboljele s ovim kompleksnim neurološkim poremećajem. Kako bi se rano prepoznale i dijagnosticirale bolesti potrebno je pratiti dijete od samog rođenja, redovitim odlascima kod pedijatra. Na pregledu kod pedijatra procjenjuje se fizički razvoj, rast i motoričke sposobnosti. Pregledom se omogućuje rana identifikacija simptoma koji mogu ukazati na neurološke poremećaje, poput cerebralne paralize. Njihova pravovremena intervencija i terapija poboljšava ishode za dijete i njegovo odrastanje. Kako bi se lakše prepoznali simptomi koji upućuju na smetnje u razvoju na Slici 4.1. prikazan je slikoviti prikaz simptoma normalnog razvoja i smetnji u razvoju [17].

OBRATITE POZORNOST NA SLJEDEĆE ZNAKOVE TIJEKOM RAZVOJA DJETETA!

| Normalan razvoj | Smetnje u razvoju | Normalan razvoj | Smetnje u razvoju | Normalan razvoj | Smetnje u razvoju |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Do 3. mjeseca života  <ul style="list-style-type: none"> odupire se rukama kontrolira držanje glave | | Do 8. mjeseca života  <ul style="list-style-type: none"> sjedi samostalno rukama prihvaća stvari | | Do 12. mjeseca života  <ul style="list-style-type: none"> ustaje uz pomoć | |
|  <ul style="list-style-type: none"> ne može dići glavu noge su tvrde glava se vraća u početni položaj ruke su stisnute u šaku | |  <ul style="list-style-type: none"> leđa su zaobljena slabo upotrebljiva ruke noge su ukočene, prsti skvrčeni | |  <ul style="list-style-type: none"> teško se diže noge su ukočene, prsti skvrčeni | |
| Do 6. mjeseca života  <ul style="list-style-type: none"> sjedi uz pridržavanje drži glavu leđa su ravna | |  <ul style="list-style-type: none"> sjedi samostalno rukama prihvaća stvari | | Do 15. mjeseca života  <ul style="list-style-type: none"> samostalno stoji ili hoda | |
|  <ul style="list-style-type: none"> ne može dići glavu leđa su zaobljena ruke su skvrčene | |  <ul style="list-style-type: none"> ne može ispružiti ruke savija se unatrag noge su ispružene i ukočene | |  <ul style="list-style-type: none"> hoda na prstima jedna ruka je skvrčena | |
|  <ul style="list-style-type: none"> ruke su skvrčene prema unatrag noge su prekrizene i ukočene | |  | |  <ul style="list-style-type: none"> sjedi nagnut na jednu stranu u igri se služi samo jednom rukom jedna noga je savijena | |

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, ZAGREB, Nova ves 44
www.hsucdp.hr e-mail: hsucdp@hsucdp.hr

Slika 4.1. Prikaz znakova koji upućuju na cerebralnu paralizu

Izvor: <https://www.hsucdp.hr/cerebralna-paraliza/>

Medicinske sestre u procesu dijagnostike imaju važnu ulogu. Educiraju i pružaju podršku obitelji na način da koordiniraju skrb, prate razvoj djeteta, preveniraju komplikacije i sudjeluju u dijagnostičkim metodama. Svojom emocionalnom podrškom usmjeravaju obitelj prema relevantnim resursima poput terapijskih programa, grupa podrške i specijaliziranim neurološkim centrima. Aktivnim koordiniranjem skrbi između ostalih zdravstvenih djelatnika (fizioterapeuti, logopedi, pedijatri i specijaliste) osiguravaju sveobuhvatan pristup liječenju i terapiji. Dijagnoza cerebralne paralize kao složenog neurološkog stanja zahtjeva multidisciplinarni pristup i primjenu različitih dijagnostičkih metoda. Takav multidisciplinarni rad predstavlja integrirani pristup jer omogućava svim članovima da zajedno rade prema postizanju istog cilja. [18,19]

5. Zdravstvena njega u kući

Zdravstvena njega u kući djelatnost je koju provode medicinske sestre/tehničari na razini primarne zdravstvene zaštite. Medicinska sestra zdravstvene njege u kući član je tima primarne zdravstvene zaštite zajedno sa liječnikom opće prakse i patronažnom službom. Provođenje ZNJUK pacijenta predstavlja nastavak kontinuirane skrbi te se ne može uspješno provoditi bez suradnje tima primarne zdravstvene zaštite [20]. Djelatnost zdravstvene njege u kući spada u obveznu zdravstvenu zaštitu i na nju imaju pravo svi osiguranici HZZO-a. Svaka osigurana osoba ima pravo na korištenje usluga zdravstvene njege u kući ako ima jedno od slijedećih stanja:

- nepokretnost ili teža pokretnost
- kronične bolesti u fazi pogoršanja ili komplikacije
- prolazna ili trajna zdravstvena stanja
- nakon složenijih operativnih zahvata koji obuhvaćaju toaletu i previjanje rane
- kod bolesnika u terminalnoj fazi [21]

Osnovni cilj djelatnosti zdravstvene njege u kući je pružanje skrbi pacijenta u njegovom domu. Na način da se osposobi pacijenta da brine sam o sebi u što većem stupnju, postane neovisan, ali i da mu se olakša njegova svakodnevica. Postupci zdravstvene njege provode se u uvjetima koji zahtijevaju dodatna znanja i napore medicinske sestre. Prema zakonskom zapisu medicinska sestra uvijek je odgovorna za postupke koje provodi, bez obzira o mjestu i uvjetima rada. Kako bi se intervencije medicinske sestre provodile sa jasnim uputama u različitim situacijama, Hrvatska komora medicinskih sestara je sukladno svojim zakonom u suradnji sa Udrugom medicinskih sestara izradila standarde najčešćih postupaka zdravstvene njege u kući [20,21].

Pacijent ostvaruje pravo na ZNJUK na temelju procjene liječnika opće prakse uvidom u medicinsku dokumentaciju. Ukoliko je pacijent bio hospitaliziran, u otpusnom pismu mogu stajati preporuke o zdravstvenoj njezi u kući. Liječnik procjenjuje stupanj zahtjevnosti, odnosno koji opseg njege je potreban; vremenski i tjedno. Provođenje zdravstvene njege u kući može se propisati maksimalno 5 puta tjedno kroz 30 dana. Iznimno se može propisati u trajanju od 90 dana kod najtežih bolesnika, od kojih u tu skupinu spadaju oboljeli od cerebralne paralize. Zatim izdaje

odgovarajući nalog za provođenje zdravstvene njege u kući te medicinska sestra planira prvu posjetu. Provođenje zdravstvene njege u kući s obzirom na zahtjevnost provodi se prema DTP-u i dijeli se na četiri osnovna stupnja i četiri dodatna stupnja. Stupnjevi zahtjevnosti nadopunjuju jedan drugog. Tablica 5.1. prikazuje različite stupnjeve zdravstvene njege razvrstane prema složenosti i specifičnim zahtjevima. Važno je da se medicinska sestra pridržava opisa postupaka te vrijeme provedbe. Postupak koji provodi upisuje na Mjesečno izvješće zdravstvene njege u kući, na temelju koje HZZO naplaćuje uslugu [7].

| Redni broj | Šifra | Naziv postupka | Opis postupka | Trajanje njege (min) |
|------------|--------|--------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| 1 | NJEGA1 | minimalna zdravstvena njega | Potrebna minimalna zdravstvena njega teško pokretnog pacijenta, uključuje edukaciju bolesnika i/ili njegove obitelji, uzimanje materijala za laboratorijske pretrage, kateterizaciju mokraćnog mjehura žena, primjenu i. m. i s. c. injekcije, zdravstvenu njegu stome (ileostoma, kolostoma, urostoma, traheostoma, gastrostoma). | 30 |
| 2 | NJEGA2 | pojačana zdravstvena njega bolesnika s povećanim potrebama | Podrazumijeva kompletnu njegu teško pokretnog bolesnika (sa ili bez inkontinencije), uključuje stavke iz DTP NJEGA 1 uz provjeru vitalnih znakova, previjanje rane 1. stupnja, hranjenje putem nazogastrične sonde. | 60 |
| 3 | NJEGA3 | opsežna zdravstvena njega | Opsežna zdravstvena njega nepokretnog bolesnika, uključuje stavke iz DTP NJEGA 1 i 2, previjanje rane 2. i 3. stupnja, primjenu oksigenoterapije. | 90 |
| 4 | NJEGA4 | zdravstvena njega izrazito teškog bolesnika ili bolesnika u terminalnoj fazi bolesti | Zdravstvena njega izrazito teškog ili umirućeg bolesnika (palijativna skrb), uključuje sve stavke iz DTP NJEGA 1, 2 i 3, previjanje rane 4. stupnja. | 120 |

Tablica 5.1. Stupnjevi zahtjevnosti zdravstvene njege

Izvor: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2010_07_88_2474.html

| Redni broj | Šifra | Naziv* |
|------------|--------|---------------------------------------------|
| 5 | NJEGA5 | Primjena klizme |
| 6 | NJEGA6 | Toaleta i previjanje rane 1 i 2 stupnja |
| 7 | NJEGA7 | Toaleta i previjanje rane 3 i 4 stupnja |
| 8 | NJEGA8 | Postavljanje i promjena nazogastrične sonde |

Tablica 5.2. Dodatni postupci zdravstvene njege

Izvor: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2010_07_88_2474.html

5.1. Organizacija rada zdravstvene njege u kući

Organizacija rada zdravstvene njege u kući usmjerena je na efektivnost, visoku kvalitetu i zadovoljstvo svih koji sudjeluju u njoj. Efektivnost u radu znači da medicinska sestra sve postavljene ciljeve provodi koristeći minimalne resurse, što uključuje optimalno trošenje sredstava i materijala. U efektivnost se podrazumijeva prilagodba plana zdravstvene njege na način da je ekonomski prihvatljiv za obitelj i pacijenta. Kvaliteta pružanja usluge važna je za zadovoljavanje specifičnih potreba pacijenta. Organizacija rada zdravstvene njege u kući ima nekoliko ciljeva:

- osiguravanje kontinuirane i sveobuhvatne skrbi
- poboljšanje kvalitete života pacijenta
- prevencija komplikacija
- efikasno korištenje resursa
- edukacija i podrška obitelji
- poboljšanje ishoda liječenja
- povezivanje sa zdravstvenim sustavom

U organizaciji zdravstvene njege u kući sudjeluje liječnik, medicinska sestra i patronažna služba, a u centru organizacije zdravstvene njege nalazi se pacijent. Njegove potrebe i želje u kontekstu zdravstvene njege utječu na to što on očekuje od skrbi. Pacijent aktivno sudjeluje u provođenju zdravstvene njege, izražava svoje potrebe, postavlja pitanja, sudjeluje u donošenju odluka i

sudjeluje u prilagodbi životnog stila. Njegovo aktivno sudjelovanje važno je za povoljan ishod zdravstvene njege. Suradnja između liječnika, medicinske sestre i patronažne službe pridonosi koordiniranoj, individualnoj i efikasnoj skrbi. Timskim radom svih članova postiže se uspješna organizacija zdravstvene njege u kući [22].

5.2. Proces zdravstvene njege u kući

Proces zdravstvene njege sastoji se od četiri faze: utvrđivanje potreba, planiranje, provođenje i evaluacija. Prolazeći kroz sve faze medicinska sestra provodi zdravstvenu njegu u kući. Proces započinje planiranjem prve posjete pacijentu. Priprema i planiranje počinje zaprimanjem naloga za provođenje zdravstvene njege u kući. Medicinska sestra prilikom posjete upoznaje pacijenta, njegovu obitelj, potrebe za postupcima zdravstvene njege u kući te prikuplja podatke, analizira ih i definira problem. Prilikom prve posjete mora prikupiti što više informacija koje bi joj poslužile u izradi individualnog plana zdravstvene njege u kući. Važne informacije koje uoči prilikom posjete, poput procjene sposobnosti pacijenta da se kreće samostalno, uz pomoć druge osobe ili pomagala, prehrambene navike, unos tekućine, poteškoće u hranjenju, alergije i terapija koju uzima od velike su važnosti za nastavnu skrb. Medicinskoj sestri u procesu rada važni su podaci vezani za socijalnu podršku pacijenta. Procjena socijalne podrške uključuje upoznavanje članova obitelji koji skrbe za pacijenta, njihovu spremnost, volju i sposobnost da pruže pomoć u odsustvu medicinske sestre te procjenu komunikacije i suradnje između pacijenta i njegove obitelji. Nakon svih prikupljenih podataka te utvrđenih dijagnoza, definiraju se ciljevi zdravstvene njege. Ciljevi koji se odrede trebaju biti mjerljivi, realni i vremenski određeni. Prema zadanim smjernicama medicinska sestra primjenjuje mnogobrojne intervencije kako bi mogla ostvariti postavljene ciljeve. U procesu zdravstvene njege u kući provodi se edukacija pacijenta i obitelji. Ona je važna radi efikasne i pravilne primjene u odsustvu medicinske sestre. Edukaciju provodi različitim metodama: osobni primjer (demonstracija pravilnog izvođenja intervencija), usputna objašnjenja (pružanje informacija i uputa tokom izvođenja postupaka) i pravilno provođenje intervencija (osiguranje da pacijent i obitelj razumiju i mogu pravilno izvesti potrebne postupke). U zadnjoj fazi procesa zdravstvene njege evaluira ciljeve i plan zdravstvene njege na način da procjenjuje pacijentovo stanje nakon pružene njege. Procjenjivanjem će utvrditi jesu li postavljeni ciljevi

postignuti. Kako bi zdravstvena njega bila što kvalitetnije provedena važno je slijediti prioritete [23].

5.3. Sestrinska dokumentacija zdravstvene njege u kući

Sestrinska dokumentacija zdravstvene njege u kući prati proces zdravstvene njege. Obuhvaća zapisivanje svih koraka u procesu zdravstvene njege, od utvrđivanja potreba, planiranja i primjene intervencija do evaluacije provedene skrbi. To je ključno radi zaštite, odgovornosti, upravljanja troškovima i unaprjeđenja znanja u sestrinstvu. Sestrinska dokumentacija može sadržavati:

1. Sestrinsku listu zdravstvene njege u kući
2. Mjesečno izvješće zdravstvene njege u kući (HZZO)
3. Dodatne liste – intenzitet boli, praćenje kroničnih rana, unos i izlučivanje tekućine, vlastite bilješke

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|-----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|--|--|--|--|
| Nastavak izvješćivanja od prethodnog mjeseca | | MJESEČNO IZVJEŠĆE O PROVEDENOJ ZDRAVSTVENOJ NJEZI U KUĆI | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Šifra ustanove (privatnog ili javnog zdravstva) | Ime osiguranika | Datum: | Lokalitet: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Adresa: | Prethodni mjesec: | Mjesečni intenzitet zdravstvene njege: | | Dati: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Telefon: | Dati: | | Potpis osiguranika osoba ili roditelja: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| UPOZNAJ SAM O POSTUPCIMA KOJE JE PROPISAO IZABIRANI DOKTOR HRVATSKOG ZAVODA ZA ZDRAVSTVENO OSIGURANJE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Ime osiguranika: | Datum: | Potpis osiguranika osoba ili roditelja: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DIF POSTUPCI | Datum: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | | | | |
| MJE001 - temeljna zdravstvena njega | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MJE002 - pojedina zdravstvena njega bolesnika i porođajna njega žena | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MJE003 - općina zdravstvena njega | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MJE004 - zdravstvena njega bolesnika s hroničnim bolestima ili bolestima teškoizlječivih hroničnih bolesti | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MJE005 - prijelazna njega | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MJE006 - intenzivna i prelijeva njega 1-2 stupnja | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MJE007 - intenzivna i prelijeva njega 3-4 stupnja | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| MJE008 - porođajna i prelijeva njega teškoizlječivih bolesti | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| POTVRBUJEM DA SU NAVEĐENI POSTUPCI MED. SESTRE PROVEDENI | | Datum: | | Potpis osiguranika osoba ili roditelja: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Svega osiguranika osoba: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Potpis medicinskog sestri: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Slika 5.1. Mjesečno izvješće zdravstvene njege u kući

Izvor: https://narodne-novine.mn.hr/clanci/sluzbeni/2010_07_88_2483.html

Uz dokumentaciju koju treba sadržavati zdravstvena njega u kući, od velike je koristi sestrinsko otpusno pismo iz bolnice. Ono daje uvid u stanje pacijenta za vrijeme hospitalizacije te daljnje upute i preporuke za zdravstvenu njegu u kući. Uz opće podatke o pacijentu i karakteristikama sadrži popis svih sestrinskih dijagnoza kod otpusta iz bolnice te preporuke za nastavak skrbi, potreban materijal/pomagala, terapiju lijekova kod kuće i druge zdravstvene djelatnike koji su bili uključeni tijekom liječenja pacijenta u bolnici. Djelatnost zdravstvene njege u kući u kontekstu sestrinske dokumentacije znato se razlikuje od dokumentacije u drugim djelatnostima. Ovisno o ustanovi zdravstvene njege u kući, primjenjuju se elektronski sustavi radi lakšeg provođenja usluga [21].

5.3.1. Informacijski sustav zdravstvene njege u kući

Informacijski sustav zdravstvene njege u kući omogućuje digitalizaciju i automatizaciju procesa slanja naloga, dohvata, rezervacije i izvršenja zdravstvene njege izvan bolničkog okruženja u Hrvatskoj. eZdravstvena njega povezana je sa Centralnim zdravstvenim informacijskim sustavom Republike Hrvatske (CEZIH). Sustav je od iznimne važnosti jer smanjuje potrebu za putovanjima osiguranika do zdravstvenih ustanova, skraćuje vrijeme čekanja na usluge te eliminira potrebu za papirnatim obrascima, čime smanjuje administrativne troškove i povećava kontrolu nad procesima. Informatizacijom zdravstvene njege u kući obuhvaćeni su gotovo svi poslovni procesi koji se provode: slanje naloga za provođenje zdravstvene njege u kući u sustav, dohvat naloga od strane ustanove za zdravstvenu njegu u kući putem centralnog sustava, rezervaciju naloga od strane ustanove za zdravstvenu njegu u kući, realizacija naloga zdravstvene njege u kući te prosljeđivanje informacije o izvršenju na CEZIH [24,25]. Unatoč postignutom napretku još uvijek je potrebno dalje unaprjeđenje u razvoju više ovakvih sustava povezanih sa drugim zdravstvenim sustavima. Iz sustava eZdravstvene njege medicinska sestra može saznati opće podatke o pacijentu i pisanom nalogu, što joj može pomoći u sastavljanju godišnjeg izvješća zdravstvene njege u kući u svrhu statističkih podataka [24].

5.4. Prepreke i izazovi zdravstvene njege u kući bolesnika

Zdravlje je temeljno ljudsko pravo uz kojeg se veže zdravstvena pravednost. Što znači da svaka osoba treba postići najveći mogući zdravstveni potencijal te da pripadnik niti jedne ranjive skupine nebi trebao biti u nepovoljnom položaju. Zdravstveno ranjive skupine su skupine sa zdravstvenim razlikama zbog izostanka resursa kod kojih je povećana izloženost socijalnom riziku. U navedenu skupinu spadaju osobe slabijeg socioekonomskog statusa, starije osobe i nacionalne manjine. One predstavljaju izazov u skrbi zbog mogućih karakteristika; neimaština, izostanak pitke vode, izostanak tople vode, neadekvatni uvjeti u kući, nedostatak skrbnika, niži stupanj obrazovanja itd. Medicinska sestra koja radi u djelatnosti zdravstvene njege u kući može se susresti sa bilo kojom skupinom. Prema tome, bez obzira na karakteristike, njihove navike i načine življenja, zdravstvenu njegu treba provoditi na najbolji mogući način usmjerenu prema cilju - osposobiti pacijenta da brine sam o sebi i postane maksimalno moguće neovisan [21].

Rad medicinske sestre u kući bolesnika znatno se razlikuje od rada u bolnicama ili drugim stacioniranim ustanovama. Primjer toga je da medicinska sestra radi samostalno na terenu i sa uvjetima koje ima u kući pacijenta. Zbog toga s obzirom na različite načine života, dom pacijenta često ima veću ulogu u određivanju kako, kada i da li će se određene intervencije provesti. Medicinska sestra zdravstvenu njegu treba prilagoditi uvjetima koje nalazi kod kuće. Često se dogodi da pacijent u kući ne posjeduje kupaonicu, nema tople vode, dovod struje i živi u prostoru sa puno ljudi. Radi u nekontroliranoj okolini i otežanim higijenskim uvjetima, obavlja njegu u nezagrijanim prostorijama na neadekvatnim krevetima. U kući se često koristi krevet ili kauč koje ukućani koriste za spavanje kad su zdravi ili neadekvatan ležaj jer nemaju postelju. Takvi uvjeti u kući otežavaju rad medicinskim sestrama i potrebna je prilagodba. Na ishod zdravstvene njege u kući mogu utjecati različite varijable koje se razlikuju od onoga u bolnici. Pacijent kod kuće, osim uz samostalno zbrinjavanje može imati pomoć članova obitelji ili drugog zakonitog skrbnika. Iz toga razloga medicinska sestra zbog okruženja u kojem živi pacijent i zbog isprekidanih usluga zdravstvene njege u kući ne može u potpunosti promatrati kvalitetu skrbi koju pružaju članovi obitelji ili sam pacijent. U tom slučaju uloga medicinske sestre je da stvori odnos povjerenja između pacijenta i obitelji. Prilikom izvođenja različitih postupaka medicinska sestra treba prilagoditi uvjete rada. Pripremiti prostor, pribor i bolesnika. Ponajprije pri izvođenju aseptičkih

postupaka kako bi se spriječile infekcije. Od velike je važnosti pravilan način odlaganja infektivnog otpada u kućnim uvjetima, a također i edukacija obitelji i pacijenta u vremenu odsudstva medicinske sestre. Medicinska sestra zdravstvene njege u kući ulaskom u kući može biti upoznata sa socijalnim problemima i problemima u obitelji pacijenta. Svi navedeni razlozi otežavaju rad medicinskim sestrama zdravstvene njege, ali unatoč njima svoj posao mora odraditi sa ciljem da pacijentu pruži što kvalitetniju i sigurnu zdravstvenu njegu [21,26].

S obzirom na izazove rada medicinske sestre zdravstvene njege u kući pacijenta, osim osobnih i općih vještina medicinska sestra treba posjedovati i vještine: snalažljivost, komunikativnost, empatija, savjesnost, susretljivost, strpljivost, prilagodljivost itd. Prilikom skrbi medicinska sestra treba poštovati pacijenta. Pacijent je taj koji mora biti zaštićen od zanemarivanja, mora se poštovati njegovo dostojanstvo, temeljna prava i sloboda. U skrbi za pacijenta medicinska sestra treba spriječiti propadanje kognitivnih i fizičkih funkcija do najmanje moguće razine. Treba uvažavati pacijenta kao osobu u centru zbivanja, što znači da se treba poštovati integritet u svim fazama planiranja i provedbe skrbi. S obzirom na okolnosti rada treba biti snalažljiva. To znači da treba prilagoditi prostor za što učinkovitiji i uspješniji rad. Sa pacijentom i njegovom obitelji treba otvoreno razgovarati, savjetovati i educirati ih za sve segmente skrbi u njenom odsustvu. U radu sa pacijentom i obitelji mora zadržati svoj autoritet, bez obzira što ona ulazi u njihov dom. Odnos između medicinske sestre i pacijenta ima poseban oblik interakcije. Narušeno zdravlje pacijenta stavlja ga u poziciju u kojoj je ovisan o tuđoj pomoći, te mu je od velike važnosti da ima povjerenja u osobi koja brine o njemu. Medicinska sestra u procesu rada sa pacijentom stvara terapijski odnos pri čemu procjenjuje individualne potrebe pacijenta i pruža mu potrebne informacije. Empatičnost je važna vještina jer pokazuje razumijevanje sugovornika, pridonosi osjećaju važnosti i vrijednosti. Također povećava osjećaj povezanosti s drugim ljudima te smanjenje negativne posljedice usamljenosti koja je jako često prisutna kod pacijenata. Pacijenti najčešće kvalitetu skrbi zdravstvene njege mjere kvalitetom komunikacije, s toga komunikacija je također jako važna [26].

6. Zdravstvena njega u kući pacijenta sa cerebralnom paralizom

Cerebralna paraliza predstavlja niz trajnih poremećaja u pokretu i držanju uzrokovanih oštećenjem mozga u fazi razvoja. Oboljeli od cerebralne paralize zahtijevaju kontinuiranu i sveobuhvatnu zdravstvenu njegu u svom domu [1]. Pruža ju medicinska sestra uzimajući u obzir svoja znanja, vještine i kompetencije. Kako bi zdravstvenu njegu provela na učinkovit i kvalitetan način potrebna su joj znanja i vještine. Prema smjernicama za postupke medicinske sestre zdravstvene njege u kući pravilno opremljena torba i profesionalni izgled važni su preduvjeti za uspješno provođenje zdravstvene njege u kući. Prvi dolazak u dom pacijenta važan je za budući odnos između pacijenta, obitelji i medicinske sestre. Kombinacija pravilno opremljene torbe, profesionalnog izgleda medicinske sestre i dobrih komunikacijskih vještina povećava povjerenje, sigurnost i učinkovitost zdravstvene njege.

Zdravstvena njega bolesnika sa dijagnozom cerebralne paralize usmjerena je na zbrinjavanje bolesnikovih poteškoća u kretanju i držanju tijela. Osnovni procesi u kojima dolazi do poteškoća su: senzorni, kognitivni i motorni. Iz nastalih poteškoća proizlazi niz problema zdravstvene njege: bol, smanjenja pokretljivost, poremećaj društvenog funkcioniranja, smanjenja mogućnost brige o sebi (hranjenje, eliminacija, osobna higijena, oblačenje/svlačenje), poremećaj spavanja, neučinkovito suočavanje i nepridržavanje zdravstvenih uputa. Uz probleme zdravstvene njege moguća je prisutnost poteškoća vezanih uz vid, sluh, inteligenciju, prehranu, infekcije, epilepsiju itd. S obzirom na sve navedeno medicinska sestra u zdravstvenoj njezi u kući treba posjedovati vještine u prepoznavanju, rješavanju i prevenciji problema. Zdravstvena njega u kući bolesnika sa cerebralnom paralizom zahtjeva pažljivo planiranje, primjenu specijalnih pomagala i sudjelovanje u timskom radu. Postupci zdravstvene njege provode se u uvjetima koji zahtijevaju dodatna znanja i napore medicinske sestre. Prema zakonskom zapisu medicinska sestra uvijek je odgovorna za postupke koje provodi, bez obzira o mjestu i uvjetima rada. Zbog toga svoj rad treba dobro organizirati i napraviti ga što sigurnijim za sebe i pacijenta. Primjenom različitih pomagala za transfer, poput liftova i stolica za tuširanje, omogućava sigurnu i udobnu zdravstvenu njegu, smanjujući rizik od ozljeda i poboljšavajući kvalitetu života pacijenata [20,26].

6.1. Bol

Bol se definira kao neugodan, osjetan i emotivan doživljaj, povezan sa stvarnim ili mogućim oštećenjem tkiva. Pojava boli je česti problem kod pacijenata sa cerebralnom paralizom. Pojavljuje se zbog spastičnosti mišića, ortopedskih problema, dislokacija zglobova, kontraktura ili drugih povezanih zdravstvenih problema. Učinkovito upravljanje boli ključno je za poboljšanje kvalitete života oboljelog. Medicinske sestre imaju važnu ulogu u prepoznavanju, procjeni i upravljanju boli. U prevenciju boli spada redovita procjena i praćenje (procjena pokretljivosti, mišićnog tonusa i općeg zdravstvenog stanja) i upotreba skala za procjenu boli. U primjeni skala je važno da su jednostavne i razumljive. Po vrsti mogu biti jednodimenzionalne i multidimenzionalne. Važno je naglasiti da neki bolesnici ne iskazuju da osjećaju bol, stoga je važna neverbalna komunikacija koja upućuje na bolne osjećaje. Da bi medicinska sestra primijenila najbolje metode za uklanjanje boli važno je napraviti dobru procjenu, te provoditi planirane intervencije i na kraju evaluirati uspješnost provedenih postupaka. U postupke prevencije boli spada primjena pasivnih i aktivnih vježbi razgibavanja. Primjena redovitih vježbi istezanja i jačanja može se spriječiti razvoj kontraktura i smanjiti spastičnost mišića, čime se smanjuje rizik od bol. Korištenje ortopedskih pomagala pomaže u održavanju pravilnog položaja i što bezbolnijeg transfera. Pri primjeni pomagala važna je njihova prilagodba, poput prilagodbe invalidskih kolica u svrhu pravilne podrške i položaja tijela. U prevenciju boli ubrajamo i pravilnu prehranu i hidrataciju. Uloga medicinske sestre je educirati i usmjeriti pacijenta i njegovu obitelj o uravnoteženoj prehrani i dovoljnom unosu tekućine. Pravilna prehrana osigurava sve potrebne nutrijente u održavanju mišićnog i koštanog zdravlja, smanjujući rizik od komplikacija koje mogu uzrokovati bol [26]. Pravilna njega kože i prevencija dekubitusa kod oboljelih od cerebralne paralize važan je prioritet. Održavanje dobre higijene kože i redovita inspekcija kože mogu pomoći u prevenciji dekubitusa. Pacijenta i obitelj treba educirati o važnosti korištenja antidekubitalnih madraca i jastuka, te ih uputiti o načinima ostvarivanja prava na iste [28].

Intervencije medicinske sestre u prepoznavanju, procjeni i upravljanju boli:

- Objasniti pacijentu što će mu se raditi
- Ublažavati bol na način kako je pacijent naučio i kako to inače radi
- Istražiti zajedno s pacijentom različite metode kontrole boli

- Educirati skrbnika o važnosti istraživanja i isprobavanja različitih metoda kontrole boli s pacijentom, te provjeravati njegovo sudjelovanje
- Edukacija skrbnika o identifikaciji i uklanjanju čimbenika koji pogoduju nastanku boli
- Primijeniti nefarmakološke metode ublažavanja bolova
- Ohrabriti pacijenta
- Objasniti pacijentu da zauzme ugodan položaj
- Postaviti nepokretnog pacijenta u odgovarajući položaj
- Skrbniku pokazati tehnike postavljanja pacijenta u odgovarajući položaj
- Izbjegavati pritisak i napetost bolnog područja
- Podučiti pacijenta tehnikama relaksacije
- Primijeniti farmakološku terapiju prema pisanoj odredbi liječnika
- Razgovarati s pacijentom o njegovim strahovima
- Ublažiti strah prisustvom i razgovorom
- Poticati pacijenta na verbalizaciju osjećaja boli
- Uključivanje pacijenta i obitelji u sve intervencije [28]

6.2. Smanjena pokretljivost

Smanjena pokretljivost prepoznatljiva je karakteristika cerebralne paralize. Uzroci smanjene pokretljivosti su spastičnost mišića, distonija, atetozna, ataksija i kontrakture. U procesu zdravstvene njege medicinska sestra treba procijeniti stupanj samostalnosti bolesnika. Na osnovu procjene može planirati sestrinske intervencije i prilagoditi zdravstvenu njegu. Rad medicinske sestre zdravstvene njege u kući često je dio multidisciplinarnog pristupa koji uključuje suradnju s fizioterapeutom, odnosno fizikalnom terapijom u kući. Fizioterapeuti provode specifične vježbe i tehnike koje su prilagođene potrebama pacijenta, uključujući manualnu terapiju, TENS terapiju, vježbe ravnoteže, istezanja i jačanja [28].

Zbog smanjenje ili nikakve pokretljivosti bolesnika nastaju komplikacije dugotrajnog ležanja. Komplikacije dugotrajnog ležanja su: dekubitus, respiratorne komplikacije, tromboza i kontrakture. Uloga medicinske sestre je prepoznati rizične čimbenike koji pogoduju nastanku

komplikacija dugotrajnog ležanja te primijeniti mjere prevencije [30]. Kako bi prevenirali i spriječili komplikacije potrebno je svakodnevno provoditi njegu bolesnika. Važno je da medicinske sestre educiraju članove obitelji kako bi mogli pružiti adekvatnu njegu u njenom odsustvu. Kontinuirana edukacija i komunikacija između medicinske sestre i obitelji važna je za prevenciju komplikacija. Zdravstvena njega u kući zahtijeva specifična znanja i vještine koje medicinske sestre prenose obitelji. Obitelj mora biti dobro informirana o pravilnim tehnikama njege kako bi se spriječile potencijalne komplikacije. Medicinske sestre educiraju obitelj o važnosti redovitih promjena položaja pacijenta kako bi se izbjegli dekubitusi. Redoviti nadzor od strane medicinske sestre pomaže obitelji u održavanju visokog standarda njege. Obitelj koja je educirana od strane medicinske sestre može pružiti kvalitetnu njegu čak i kada medicinska sestra nije prisutna [29].

Intervencije medicinske sestre kod pacijenta sa smanjenom ili nikakvom pokretljivošću:

- Redovito održavanje osobne higijene
- Uputiti i educirati skrbnika o pravilnim tehnikama održavanja osobne higijene pacijenta, te redovito provjeravati njegovo znanje i vještine
- Uputiti i educirati skrbnika o važnosti i tehnici mijenjanja položaja pacijenta svakih 2 sata te provjeravati njegovo razumijevanje i provođenje ove mjere
- Primjena masaže cijelog tijela
- Provođenje pasivnih i aktivnih vježbi ekstremiteta
- Stavljanje pacijenta u prirodan fiziološki položaj
- Educirati skrbnika o važnosti postavljanja pacijenta u prirodan fiziološki položaj za osiguranje udobnosti i smanjenje boli
- Primjena antidekubitalnih pomagala (madrac, jastuci)
- U svrhu sprječavanja respiratornih komplikacija staviti bolesnika u Fowlerov položaj, educirati o vježbama disanja i iskašljavanja
- Pratiti unos i izlučivanje tekućine

- Objasniti važnost unosa optimalne količine tekućine
- Dogovoriti količinu i vrijeme pijenja tekućine tijekom 24h
- Educirati skrbnika o dogovaranju količine i vremena pijenja tekućine tijekom dana kako bi se osigurala pravilna hidracija pacijenta, te provjeravati njegovo pridržavanje ovog plana
- Educirati o pravilnom unosu nutrijenata
- Izbjegavati pritisak i napetost bolnog područja
- Pružanje psihičke podrške pacijentu i obitelji
- Uključivanje pacijenta i obitelj u sve postupke
- Educirati skrbnika o važnosti pridržavanja mjera sprječavanja komplikacija
- Savjetovanje o potrebnim prilagodbama u kući kako bi se olakšala mobilnost i sigurnost pacijenta (npr. uklanjanje prepreka, instalacija rukohvata)
- Educirati skrbnika o važnosti uključivanja u sve postupke kako bi se povećala njihova angažiranost [28]

6.2.1. Prevencija tromboze

Svrha postupka usmjerenih za prevenciju tromboze je poboljšavanje cirkulacija i prokrvljenosti. Uloga medicinske sestre pri sprječavanju duboke venske tromboze je prepoznati čimbenike koji pogoduju nastanku tromboze, planirati i provoditi mjere u sprječavanju, uočiti pojavu prvih simptoma i provoditi odgovarajuće postupke u zdravstvenoj njezi.

Intervencije medicinske sestre pri prevenciji tromboze:

- Poticati pacijenta na promjenu položaja
- Provedba aktivnih i pasivnih vježbi
- Provedba vježbi disanja
- Stavljanje elastičnih zavoja/čarapa
- Ukloniti čimbenike koji usporavaju cirkulaciju
- Pratiti uzimanje antikoagulantne terapije [28,30]

6.2.2. Prevencija pneumonije

Uloga medicinske sestre u prevenciji pneumonije podrazumijeva pridržavanje zaštitnih mjera sa ciljem suzbijanja širenja ili pojave infekcije. Mjere zaštite koje medicinska sestra provodi u svrhu sprječavanja prijenosa s osobe na osobu su: higijena ruku, nošenje rukavica prilikom rukovanja sa respiratornim sekretima, zaštitna odjeća nosi pri kontaktu sa bolesnikom u izolaciji i primjena sterilnog pribora.

Intervencije medicinske sestre pri prevenciji upale pluća:

- Nepokretnog pacijenta podignuti u Fowlerov položaj, ukoliko nije kontraindicirano
- Educirati o vježbama disanja
- Uputiti pacijenta da duboko udahne i izdahne deset puta
- Objasniti mu važnost provođenja takvog načina disanja
- Objasniti važnost iskašljavanja
- Poticati mijenjanje položaja
- Osigurati optimalne mikroklimatske uvjete
- O svim postupcima educirati obitelj/skrbnika kako bi ih primjenili u odsutstvu medicinske sestre [28,30]

6.2.3. Prevencija dekubitusa

Uloga medicinske sestre u prevenciji dekubitusa kod oboljelih od cerebralne paralize podrazumijeva kontinuirano praćenje stanja kože, redovno mijenjanje položaja, održavanje osobne higijene i primjena adekvatnih zaštitnih pomagala. Medicinske sestre osim intervencija koje provodi samostalno, educira obitelj o važnosti svakodnevne promjene položaja, pravilnoj prehrani i hidraciji te načinu korištenja zaštitnih pomagala.

Intervencije medicinske sestre pri prevenciji dekubitusa:

- Prepoznavanje rizičnog pacijenta
- Redovito praćenje stanja kože cijelog tijela

- Promjena položaja pacijenta svakih 2 sata
- Održavanje redovite i pravilne osobne higijene tijela
- Primjena antidekubitalnih pomagala
- Savjetovanje obitelji o ostvarivanju prava na antidekubitalna pomagala
- Edukacija obitelji o dekubitusu
- Edukacija obitelji o metodama pravilnog izvođenja njege pacijenta, kako bi se spriječile ozljede [28,30]

6.3. Smanjena mogućnost brige o sebi

Smanjena mogućnost brige o sebi ili sindrom SMBS uključuje niz poteškoća vezanih uz provođenje aktivnosti osobne higijene, provođenje aktivnosti hranjenja, provođenje aktivnosti oblačenja/svlačenja i provođenje aktivnosti eliminacije. U navedenim poteškoćama procjenjuje se stupanj samostalnosti. Oboljeli od cerebralne paralize imaju poteškoće u izvođenju aktivnosti samozbrinjavanja zbog poteškoća sa motorikom i pokretljivošću. Zato im je potrebno pružiti pomoć i osigurati pomagala koja im mogu olakšati svakodnevne aktivnosti. Osobna higijena i njeno održavanje je važno i stvara brojne pozitivne učinke (psihološke i fiziološke) na bolesnika. Ona može biti smanjena zbog zdravstvenog stanja pacijenta, odnosno stupanj samostalnosti može biti smanjen. Uloga medicinske sestre je da odredi stupanj pacijentove samostalnosti i da mu pruži pomoć u skladu s njegovim potrebama. Medicinska sestra treba poticati pacijenta na neprestano povećavanje stupnja samostalnosti. Na bolesnika će se to povoljno odraziti jer će se osjećati vrijednim i smanjiti će mu se osjećaj nemoći. Kao primjer ću navesti kupanje pacijenta u krevetu. Medicinska sestra će pacijenta posjesti u krevetu, pridodati mu posudu sa vodom i uputiti ga da se sam umije, opere ruke i njemu sva dostupna dijela tijela. Tim postupkom je medicinska sestra bolesnika uključila u njegu te mu nije smanjila stupanj samostalnosti, bez obzira što se kupanje odvijalo u krevetu. Pri zadovoljavanju potrebe za unosom hrane i tekućine važno je procijeniti pacijentov tek, unos kalorija, tekućinu, prehrambene navike te stupanj samostalnosti. Pri obavljanju aktivnosti eliminacije, medicinska sestra treba procijeniti stupanj samostalnosti. Pacijent može pomoću ortopedskog pomagala uz pomoć druge osobe do toaleta, ali se ne može

sam ustati sa toaleta. Medicinska sestra će pacijentu pomoći pri ustajanju, dok će pacijent sam napraviti higijenu perianalne regije. Tim postupkom je medicinska sestra uključila pacijenta u obavljanju aktivnosti eliminacije, iako u potpunosti on to ne može sam. Aktivnostima oblačenja treba prilagoditi u skladu sa pacijentovim izborom, navikama i običajima. Medicinska sestra pacijentu treba osigurati dovoljno vremena za odijevanje. Pacijent se može samostalno obući ali ima probleme sa oblačenjem čarapa. Medicinska sestra će pacijentu pomoći pri oblačenju ili ako je moguće, osigurati mu pomagalo za oblačenje čarapa. Osiguravanjem dovoljno vremena i prikladnih pomagala pridonijeti će povećanju samostalnosti pacijenta [20, 30].

Intervencije medicinske sestre kod smanjene mogućnosti brige o sebi:

- Prepoznati i definirati situacije kada je pacijentu potrebna pomoć
- Uputiti i educirati skrbnika o tehnikama pomaganja pacijentu pri oblačenju, uključujući odabir prikladne odjeće i korištenje pomoćnih sredstava, te redovito provjeravati njegovo razumijevanje i izvedbu
- Promicanje samostalnosti u oblačenju: educirati skrbnika o metodama koje potiču pacijenta na što veću samostalnost u oblačenju, te provjeravati njegovu sposobnost primjene tih metoda.
- Osigurati dovoljno vremena za aktivnosti oblačenja/presvlačenja
- Poticati na primjenu različitih pomagala
- Objasniti skrbniku važnost korištenja prikladne odjeće
- Poticati pacijenta i skrbnika na sudjelovanje u svim aktivnostima
- Omogućiti uspostavu dnevne rutine pacijenta i skrbnika radi lakše organizacije
- Savjetovanje o potrebnim prilagodbama u kući kako bi se olakšala mobilnost i sigurnost pacijenta (npr. uklanjanje prepreka, instalacija rukohvata)
- Informiranje o pravima pacijenata i članova obitelji, te pomoć u ostvarivanju tih prava [28]

6.4. Edukacija bolesnika i obitelji

Edukacija bolesnika i obitelji predstavlja proces u kojem medicinska sestra pruža informacije bolesniku i osobama koje o njima skrbe. Medicinska sestra organizirano pomaže bolesniku i obitelji da što bolje upoznaju promjene koje su nastale uslijed bolesti te da što uspješnije savladaju nastale poteškoće i spriječe moguće komplikacije. Poticanje bolesnika na što veći stupanj samostalnosti pridonosi očuvanju zadovoljavajuće kvalitete života. U procesu edukacije sudjeluju: bolesnik, njegova obitelj/skrbnik i medicinska sestra. Obitelj/skrbnik važan je čimbenik u procesu liječenja i oporavka [23]. Od velike je važnosti da bolesniku pružaju neposrednu fizičku i psihičku potporu. Kako bi potpora bila uspješna potrebna je edukacija obitelji i pacijenta još za vrijeme hospitalizacije, a zatim i tijekom posjeta medicinske sestre u njegovom domu. Edukacija podrazumijeva prenošenje informacija o samoj bolesti, posljedicama koje one ostavlja, usvajanju znanja, vještina i načina pomoći. Uspješnom edukacijom se podrazumijeva pripremljenosti i osposobljenost članova obitelji/skrbnika pri pružanju njege, adaptacija i prilagodba prostora u kojem će bolesnik boraviti te pripremljenost pomoćnih sredstva. Prilikom prve posjete mora prikupiti što više informacija koje bi joj poslužile u izradi individualnog plana zdravstvene njege u kući. Način poučavanja treba prilagoditi bolesniku, što znači da treba procijeniti njegove intelektualne sposobnosti, razini obrazovanja, motivaciju te pažnju. Tijekom poučavanja trebamo biti strpljivi, uvjereni u ono što poučavamo i pozitivno usmjereni [31,33].

10. Socijalna integracija

Oboljeli od cerebralne paralize često su socijalno izolirani i pate od smanjenje društvene interakcije. Zbog dijagnoze koju imaju često su ograničeni u svakodnevnim aktivnostima. Ograničenja i smanjeno sudjelovanje izraženo je od najranije dobi oboljele osobe. Djeca s cerebralnom paralizom često imaju manje prilika za igru i druženje s vršnjacima, dok se odrasli suočavaju s ograničenjima u produktivnosti i samostalnosti [1]. Zbog tjelesnih nedostataka, poteškoća sa komunikacijom i udruženih komorbiditeta dolazi do poremećaja funkcioniranja u društvu. Društveni čimbenici mogu imati značajan utjecaj na mentalni status osoba s cerebralnom paralizom. Kod oboljele osobe pojavljuje se smanjeno samopouzdanje, socijalna izolacija, osjećaj bespomoćnosti i poremećaj mentalnog zdravlja (anksioznost i depresija). U poboljšanju socijalne integracije medicinske sestre pružaju podršku osobama s cerebralnom paralizom. Medicinska sestra zdravstvene njege u kući tijekom prve posjete može identificirati znakove socijalne izolacije kod osobe s cerebralnom paralizom. Može primjetiti smanjenu socijalnu interakciju, povučenost, usamljenost, manjak posjeta prijatelja ili obitelji, te otežano uključivanje u društvene aktivnosti. Medicinska sestra treba informirati oboljelu osobu i njezinu obitelj o pravima na dostupne oblike podrške. Jedna od mogućih usluga je pravo na osobnog asistenta kod kuće. Osobni asistent može pomoći oboljelima u svakodnevnim aktivnostima, omogućujući im veću samostalnost i bolju integraciju u društvo. Medicinska sestra može pružiti informacije o postupku dobivanja osobnog asistenta te educirati obitelj o važnosti osobnog asistenta u poboljšanju kvalitete života oboljele osobe, smanjenju opterećenja za članove obitelji i olakšavanju njihove svakodnevnice. Osobe sa cerebralnom paralizom se često samostigmatiziraju. Samostigmatizacija se javlja kada pojedinac prihvati negativne stereotipe i predrasude društva o svojoj bolesti ili stanju, što može dovesti do smanjenog samopoštovanja, osjećaja srama i socijalne izolacije [34]. Sve aktivnosti provedene zdravstvenom njegom u kući usmjerene su na to da se oboljela osoba osjeća podržano i informirano o svojim pravima, što može značajno smanjiti osjećaj izolacije i poboljšati njihovu uključenost u zajednicu. Kroz pravovremenu podršku medicinske sestre imaju važnu ulogu u osiguravanju boljeg kvaliteta života za osobe s cerebralnom paralizom [35].

S obzirom na dostupnost udruga koje oboljelima od cerebralne paralize pružaju priliku za razmjenu iskustava, emocionalnu podršku i uključivanje u aktivnosti koje mogu poboljšati kvalitetu života, medicinske sestre mogu usmjeriti pacijente prema brojnim udrugama diljem Hrvatske. Socijalna

integracija može biti značajan prediktor kvalitete života osoba s cerebralnom paralizom, uključujući djecu osobito kada ih se potiče na sudjelovanje u različitim aktivnostima. S obzirom na kognitivne i motoričke sposobnosti dijete se može uključiti u razne aktivnosti prilagođene njegovim mogućnostima. Aktivnosti poput informatičkih igara i edukativnih aplikacija doprinose njihovom razvoju. Korištenjem računala i specijaliziranih alata omogućuje se djeci da razvijaju kognitivne i motoričke vještine kao što su pažnja, memorija, rješavanje problematike i održavanje ravnoteže kroz interakciju s tipkovnicom i mišem [36]. Osim informatičkih i digitalnih igara postoje različiti pristupi i metode za pomoć oboljelima: sportske aktivnosti (košarka u kolicima, trčanje u prilagođenim pomagalicama), umjetničke aktivnosti (modeliranje pomoću plastelina), glazbene aktivnosti (ples i pjevanje), radna i fizikalna terapija, biofeedback te VR tehnologije za simulaciju različitih okruženja i situacija koje pomažu u rehabilitaciji i vježbanju motoričkih vještina [37].

Udruge nude edukativne radionice, savjetovišta i društvene aktivnosti koje pomažu oboljelima da se nose sa svojom bolešću i da se osjećaju manje izolirano. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP) je neprofitna, nestranačka i dobrovoljna organizacija sa sjedištem u Zagrebu. Savez djeluje s ciljem promicanja zajedničkih interesa osoba s cerebralnom i dječjom paralizom. Uključuje socijalnu, zdravstvenu, obrazovnu, kulturnu, sportsku i humanitarnu podršku. Svjetski dan cerebralne paralize koji se obilježava 6. listopada, prilika je za podizanje svijesti o važnosti borbe protiv samostigmatizacije i promicanja podrške kroz edukaciju i zajedništvo. Obilježavanjem ovog dana oboljelima se želi osigurati ista prava, pristup i mogućnosti u društvu. Zaštitni znak Svjetskog dana cerebralne paralize je zelena boja koja simbolizira podršku, razumijevanje i nadu. Slika 10.1. prikazuje ovaj znak koji se koristi širom svijeta kao znak solidarnosti i podrške osobama s cerebralnom paralizom. Medicinska sestra kroz takvu sveobuhvatnu podršku omogućuje pacijentima da iskoriste sve resurse na koje imaju pravo, a čime se dodatno poboljšava njihova kvaliteta života [38].



Slika 10.1. Zaštitni znak Svjetskog dana cerebralne paralize; zelena vrpca

Izvor: <https://www.adiva.hr/zdravlje/djecje-zdravlje/hrvatski-savez-udruga-cerebralne-i-djecje-paralize-obiljezava-svjetski-dan-cerebralne-paralize/>

11. Prikaz slučaja

Pacijentica L.LJ., rođena 29.05.1965. godine, od rođenja boluje od infantilne cerebralne paralize, rođena kao prematurus. Dijagnosticirana joj je spastična tetraplegija, strabizam i bradilalija. Od 1973. do 1978. godine liječena je u Zavodu za rehabilitaciju djece oboljele od cerebralne paralize u Zagrebu, na Goljaku. Zbog težine njezinog zdravstvenog stanja, liječnik opće prakse propisuje provođenje zdravstvene njege u kući, koja se posljednjih pet godina provodi tri puta tjedno uz dodatnu fizikalnu terapiju kod kuće. Pacijentici je propisana zdravstvena njega u kući prema dijagnostičko terapijskim postupcima DTP 2. Ovi postupci uključuju pojačanu zdravstvenu njegu bolesnika sa povećanim potrebama, uključujući cjelokupnu njegu teško pokretnog ili nepokretnog pacijenta. Obuhvaća sve postupke iz DTP 1. Zdravstvena njega u kući propisana je 3 puta tjedno kroz cijeli mjesec u trajanju od 60 minuta.

Kompletna zdravstvena njega provodi se uz pomoć liftera, medicinskog uređaja koji omogućava sigurniji i udobniji transfer pacijentice s ograničenom pokretljivošću iz kreveta u invalidska kolica, kupaonicu ili druge dijelove kuće. Lifter smanjuje rizik od ozljeda za pacijenticu. Pacijentica L.LJ. pati od bolova u donjim ekstremitetima, što zahtijeva poseban oprez pri transferu. Upotreba liftera je važna za smanjenje rizika od dodatnih ozljeda ili pogoršanja boli tijekom premještanja pacijentice. Njeno stanje zahtijeva pažljivo planiranje i izvođenje svakog transfera kako bi se osigurala maksimalna sigurnost i udobnost.

Prilikom transfera potrebo se držati uputa za što sigurnije premještanje. Koraci pri transferu prikazni su na Slici 11.1.

- Priprema pacijentice i liftera podrazumijeva prilagodbu liftera visini kreveta i kolica te provjeravanje stabilnosti liftera
- Postavljanje pojasa liftera podrazumijva pažljivo postavljanje ispod pacijentice, osiguravajući da su sve trake pravilno pozicionirane
- Podizanje pacijentice podrazumijeva aktiviranje liftera kako bi se pacijentica polako podigla s kreveta, uz kontinuiranu komunikaciju i provjeravanje njezine udobnosti
- Premještanje pacijentice do kolica ili kupaonice, uz održavanje stabilnosti i ravnoteže.

- Spuštanje pacijentice podrazumijeva pažljivo spuštanje pacijentice na ciljanu površinu, osiguravajući da je sigurno smještena prije uklanjanja pojasa liftera



Slika 11.1. Posupak transfera iz kreveta u kolica

Izvor: autor

| Naziv ustanove/privatnog zdravstvenog radnika: Sifra ustanove/privatnog zdravstvenog radnika: Adresa: Telefon: | | MJESEČNO IZVJEŠĆE O PROVEDENOJ ZDRAVSTVENOJ NJEZI U KUĆI | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-----------------------------------------------------------------|------------------------|-----------------------------------------------------|-----------------------|
| | | Osigurani osoba: L. Lj. | Datum: 01.06. - 30.06. | | Linija br.: 06/24. |
| | | Prvi dan zdravstvene njege: 03.06. | | Medicinska sestra zdravstvene njege u kući: Tel: | |
| UPOZDAT SAM O POSTUPCIMA KOJEJE PROPIŠAO IZABRANI DOKTOR HRVATSKOG ZAVODA ZA ZDRAVSTVENO OSIGURANJE | | | | | |
| | | Datum: 03.06. | | Potpis osigurane osobe ili skrbnika: | |

| Mjesec: LJIPANJ | Datum: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|--|
| DTP POSTUPCI | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NJEGA 1 - minimalna zdravstvena njega | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NJEGA 2 - pojačana zdravstvena njega bolesnika s povećanim potrebama | | | X | X | X | | | | X | X | X | | | | | | | X | X | X | | | | | X | X | X | | | | | | |
| NJEGA 3 - opsežna zdravstvena njega | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NJEGA 4 - zdravstvena njega izrazito teškog bolesnika ili bolesnika u terminalnoj fazi bolesti | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NJEGA 5 - primjena klistre | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NJEGA 6 - roletna i previjanje rane 1. i 2. stupnja | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NJEGA 7 - roletna i previjanje rane 3. i 4. stupnja | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NJEGA 8 - postavljanje i promjena nazogastrične sonde | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| | | | |
|-----------------------------------------------------------------|--|---------------|--------------------------------------|
| POTVRDUJEM DA SU NAVEDENI POSTUPCI MED. SESTRE PROVEDENI | | Datum: 28.06. | Potpis osigurane osobe ili skrbnika: |
|-----------------------------------------------------------------|--|---------------|--------------------------------------|

Stanje osigurane osobe:

03.06., izmjeren krvni tlak 140/80 RR, provedena osobna higijena, čali se na botore u nogama

05.06., provedeno aktivne i pasivne vježbe

21.06., izvadena RV zbog primjene Martefarina (RV)

28.06., krvni tlak 150/70 RR

Potpis medicinske sestre:

Slika 11.2. Primjer ispunjenog mjesečnog izvješća zdravstvene njege u kući

Izvor: autor

Mjesečno izvješće zdravstvene njege u kući ispunjava se na način da se upišu potrebni podaci o pacijentu kod kojeg se provodi zdravstvena njega. U odjeljku da DTP postupak križićem se označuje svaki dan u mjesecu kada je određeni postupak proveden. U izvješću se može opisati kratak opis stanja pacijenta, poput promjena zdravstvenog stanja pacijenta, odlaska u bolnicu i slično.

Postupci zdravstvene njege koji se provode:

- mjerenje vitalnih znakova
- provođenje pasivnih i aktivnih vježbi razgibavanja
- uzimanje laboratorijskih uzoraka prema odredbi liječnika
- primjena subkutanih i intramuskularnih injekcija prema odredbi liječnika
- održavanja osobne higijene
- edukacija pacijentice, njenih asistentica i supruga

11.1. Sestrinske intervencije

Kao medicinska sestra koja kontinuirano skrbi o pacijentici L.LJ. suočavam se s mnogim izazovima i odgovornostima. Moje aktivnosti uključuju:

- Mjerenje vitalnih znakova: redovito praćenje krvnog tlaka, pulsa, temperature i razine šećera u krvi. Zbog oscilacija glukoze u krvi, prema uputama liječnika potrebna je svakodnevna kontrola glukoze u krvi.
- Provođenje terapije: primjena intramuskularnih (i.m.) i subkutanih (s.c.) terapija prema uputama liječnika zbog bolova, prema potrebi. Primjenjuje se Naklofen, Dexamethason i Normabel. Pacijentica uzima lijekove Caduet, Prilen, Martefarin i Controloc. Uloga medicinske sestre podrazumijeva kontrolu uzimanja terapije.
- Provođenje pasivnih i aktivnih vježbi razgibavanja.
- Laboratorijske pretrage: Uzimanje uzoraka za laboratorijske pretrage, poput uzimanja krvi za očitavanje vrijednosti PV-a jednom mjesečno zbog uzimanja Martefarina.
- Edukacija o prehrani: Kontinuirana edukacija pacijentice o pravilnoj prehrani, s naglaskom na smanjenje tjelesne težine radi smanjenja opterećenja na zglobove i mišiće. Iako pacijentica negira pretilost, zajedno s asistenticama radim na tome da shvati što može jesti i kako reducirati prehranu.
- Korištenje ortopedskih pomagala: Edukacija pacijentice i asistentica o pravilnom korištenju liftera za siguran transfer.

11.2. Psihološka podrška

Pacijentica L.LJ. suočava se s velikim emotivnim stresom zbog gubitka vida uslijed očne mrežnice. Pacijentica je gotovo potpuno slijepa i više od godinu dana čeka na operaciju mrežnice i ugradnju umjetne intraokularne leće. Prije gubitka vida pacijentica je voljela raditi goblene. Gubitak vida joj je dodatno doprinio osjećaju gubitka i izolacije. Pružam joj kontinuiranu psihološku podršku, zajedno sa asistenticama, kako bismo joj pomogle nositi se s trenutnim stanjem i smanjiti osjećaj izolacije.

11.3. Ostali članovi multidiscipliniranog tima

Kako bi se osigurao sveobuhvatan pristup u skrbi zajednički rad nekoliko zdravstvenih djelatnika važan je preduvjet za kvalitetnu skrb. Uz posjete medicinske sestre, pacijenticu L.LJ. posjećuje patronažna sestra. Njezina uloga je procjena stanja pacijenta, edukacija i podrška pacijentu i obitelji, suradnja sa liječnikom u svrhu izvještavanja o stanju pacijenta i pomoć u ostvarivanju dodatnih zdravstvenih i socijalnih usluga. U slučaju pacijentice iz prikaza slučaja patronažna sestra omogućila joj je više saznanja o socijalnim i zdravstvenim uslugama na koje ima pravo, odakle je i počela provedba zdravstvene njege u kući.

Prema preporuci fizijatra, provodi se fizikalna terapija u kući, koja uključuje specifične vježbe za održavanje i poboljšanje pokretljivosti. Zbog skolioze i spastične desne ruke, potrebno je pažljivo planiranje svake vježbe i transfera kako bi se izbjegle dodatne ozljede i pogoršanje boli. Pacijentica pati od bolova u donjim ekstremitetima, što zahtijeva poseban oprez pri transferu. Upotreba liftera je ključna za smanjenje rizika od dodatnih ozljeda ili pogoršanja boli tijekom premještanja pacijentice. Njeno stanje zahtijeva pažljivo planiranje i izvođenje svakog transfera kako bi se osigurala maksimalna sigurnost i udobnost.

11.4. Socijalna podrška i okruženje

L.L.J. je udana, no suprug je djelomično zainteresiran za njezinu skrb, uglavnom samo u prisustvu medicinskog osoblja ili asistentica. Pacijentica prima značajnu socijalnu podršku. Dvije osobne asistentice pružaju joj pomoć osam sati dnevno. Osobna asistencija, kao važna socijalna usluga osigurava pacijentici potrebnu podršku u aktivnostima koje ne može izvoditi sama zbog vrste i stupnja invaliditeta. Ova usluga uključuje pomoć u kućnim i vanjskim aktivnostima, te podršku u komunikaciji i primanju informacija, sve s ciljem povećanja stupnja njezine samostalnosti, uključenosti u zajednicu, zaštite i osiguravanja ljudskih prava, te postizanja ravnopravnosti s drugima. Pacijentica živi u obitelji lošijeg imovinskog stanja, a većina onoga što imaju omogućila im je obitelj iz Austrije. Prima inkluzivni dodatak koji pomaže u pokrivanju osnovnih potreba.

11.5. Sestrinske dijagnoze

Visok rizik za pad u/s bolesti sustava za kretanje

Dijagnoza visok rizik za pad je stanje u kojem je povećan rizik za pad uslijed međudjelovanja osobitosti pacijenta i okoline [27].

Kritični čimbenici:

- Bolesti sustava za kretanje
- Bolesti živčanog sustava
- Malignitet
- Hematološke bolesti
- Poslijeoperativni period
- Nedostatak zaštitnih pomagala
- Opća slabost
- Specifična dobna skupina
- Poremećaj spavanja

Ciljevi:

- Pacijent neće pasti
- Pacijent će znati čimbenike koji povećavaju rizik za pad
- Pacijent će se pridržavati mjera za sprječavanja pada

Intervencije medicinske sestre:

- Uputiti pacijenta i obitelj u postojanje rizika za pad
- Postaviti sve potrebne stvari nadohvat ruke
- Ukloniti prepreke u okolini
- Uputiti u važnost korištenja prikladne odjeće i obuće
- Podučiti pacijenta i obitelj pravilnom korištenju ortopedskim pomagalicama
- Podučiti obitelj i sve koji sudjeluju u skrbi o primjeni liftera
- Podučiti pacijenta i obitelj o čimbenicima rizika za pad i mjerama prevencije pada
- Planirati fizioterapeuta u skrb
- Redovito provjeravati pacijenta i obitelj o shvaćanju uputa
- Provjeravati pridržava li se uputa
- Ponavljati upute

Mogući ishod/evaluacija:

- Pacijent zna nabrojati mjere sprječavanja pada
- Pacijent aktivno sudjeluje u mjerama sprječavanja pada
- Pacijent nije pao
- Pacijent je pao

Kronična bol u/s bolesti lokomotornog sustava što se očituje izjavom o postojanju, intenzitetu, lokalizaciji i trajanju boli dužem od šest mjeseci

Dijagnoza kronična bol je neugodan nagli ili usporeni osjetilni doživljaj koji proizlazi iz stvarnih ili mogućih oštećenja tkiva bez predviđenog završetka u trajanju dužem od 6 mjeseci [27].

Kritični čimbenici:

- Maglinitet
- Bolesti sustava za kretanje
- Bolesti organskog sustava
- Neaktivnost
- Neadekvatan položaj
- Pritisak na dijelove tijela

Vodeća obilježja dijagnoze:

- Izjava pacijenta o postojanju boli
- Verbalno ili neverbalno iskazivanje boli
- Nemir
- Razdražljivost
- Promjene u spavanju
- Nesanica
- Smanjena mogućnost obavljanja prijašnjih aktivnosti
- Ljutnja

Ciljevi:

- Pacijent neće osjećati bol
- Pacijent će na skali boli pokazati nižu razinu od početne
- Pacijent je znati načine ublažavanja boli

Intervencije:

- Procjenjivanje boli (intezitet, lokalizacija i trajanje boli)
- Mjerenje vitalnih znakova

- Ublažavanje boli na način kako to pacijent inače radi
- Sa pacijent ili obitelji istražiti načine ublažavanja boli
- Ukloniti čimbenike koji povećavaju bol
- Ohrabrivati pacijenta
- Podučiti tehnikama relaksacije
- Poticati pacijenta na verbalizaciju osjećaja
- Podučiti pacijenta o nefarmakološkim i farmakološkim metodama ublažavanja boli
- Obavijestiti liječnika o bolovima koji se ne smanjuju
- Kontinuirano procjenjivati bol

Mogući ishod/evaluacija:

- Pacijent ne osjeća bol
- Pacijent osjeća bol
- Pacijent zna nabrojati uzroke boli
- Pacijent zna načine ublažavanja boli [27]

Pretilost u/s smanjenom tjelesnom aktivnosti što se očituje tjelesnom težinom većom od idealne

Dijagnoza pretilost je stanje povišene tjelesne težine zbog prekomjernog unosa potrebnih nutrijentata u organizam [27].

Kritični čimbenici:

- Bolesti probavnog sustava
- Smanjena tjelesna aktivnost
- Stres
- Loš životni stil
- Socijalna izolacija
- Loše prehrambene navike
- Nedostatak znanja o zdravoj prehrani

Vodeća obilježja:

- Tjelesna težina veća za 20% ili više od idealne
- BMI iznad 25.0
- Dokumentirano prekomjerno unošenje hrane i tekućine

Intervencije:

- Objasniti pacijentu važnost optimalnog unosa hrane i tekućine
- Savjetovati pacijent da žvače polajko
- Podučiti pacijenta da izbjegava konzumaciju šećera i jako začinjene hrane
- Objasniti važnost izbjegavanja visokokalorične i prerađene hrane
- Uključiti obitelj u planiranje obroka
- Provoditi edukaciju o pravilnoj prehrani
- Objasniti važnost mirne okoline pri konzumaciji hrane
- Savjetovati korištenje malih tanjura
- Uputiti pacijenta nutricionisti kako bi izradio plan prehrane

Mogući ishod/evaluacija:

- Pacijent nije dobio na tjelesnoj težini
- Pacijent gubi na tjelesnoj težini
- Pacijent pokazuje interes za promjenu navika vezanih u prehranu
- Pacijent zna nabrojati čimbenike koji pridonose pretilosti [27]

12. Zaključak

Cerebralna paraliza jedan od najčešćih uzroka invaliditeta u djetinjstvu s posebnim rizikom za prijevremeno rođenu djecu i onu s niskom porođajnom težinom. Multifaktorska etiologija bolesti zahtijeva sveobuhvatan pristup dijagnozi i liječenju koji uključuje stručnjake iz različitih područja medicine. Rana intervencija je važna za ublažavanje simptoma i poboljšanje kvalitete života djeteta uz naglasak na holističku skrb i podršku obitelji. Svjetski dan cerebralne paralize koji se obilježava 6. listopada, predstavlja priliku za podizanje svijesti o ovom neurološkom poremećaju i važnosti socijalne integracije te poticanja djece s CP na aktivno sudjelovanje u životu zajednice. Medicinske sestre mogu značajno doprinijeti kvaliteti života pacijenata tako što će ih usmjeriti prema dostupnim udrugama koje nude razmjenu iskustava, emocionalnu podršku i razne aktivnosti. Kvaliteta života oboljelih ozbiljno je ugrožena, ne samo zbog zdravstvenih problema već zbog socijalnih i psiholoških izazova s kojima se suočavaju. Spastični oblik cerebralne paralize kao najčešći tip predstavlja izazov zbog povećane mišićne napetosti i ograničenog raspona pokreta, što može značajno utjecati na svakodnevne funkcije i kvalitetu života pacijenata. Diskinetski oblik cerebralne paralize s karakterističnim nekontroliranim pokretima i promjenjivom napetosti mišića, zahtijeva specifične terapijske pristupe kako bi se upravljalo simptomima distonije i koreoatetozе. Atakstični oblik iako najrjeđi donosi ozbiljne poteškoće u motoričkoj koordinaciji i ravnoteži, što dodatno otežava održavanje stabilnosti i normalne funkcije. Svi oblici cerebralne paralize zahtijevaju individualizirani pristup liječenju kako bi se poboljšala kvaliteta života pacijenata. Medicinske sestre imaju odgovornu ulogu u pružanju sveobuhvatne i kontinuirane zdravstvene njege osobama s cerebralnom paralizom. Njihova stručnost u prepoznavanju i upravljanju sestrijskim dijagnozama poput boli, smanjenje pokretljivosti te prevenciji komplikacija kao što su tromboza, pneumonija i dekubitus izuzetno je važna za poboljšanje kvalitete života pacijenata sa takvom dijagnozom. Uz to edukacija i podrška obitelji omogućuju da se zdravstvena njega provodi dosljedno i učinkovito čak i u odsutnosti medicinske sestre. Profesionalni pristup i dobro organiziran rad medicinske sestre osiguravaju sigurno i kvalitetno pružanje skrbi čime se značajno doprinosi cjelokupnom zdravstvenom stanju i blagostanju pacijenata sa cerebralnom paralizom.

13. Popis literature

- [1] Pospiš M. Cerebralna paraliza i teškoće u učenju. Pula: 2004.
- [2] Little WJ. The classic: hospital for the cure of deformities: course of lectures on the deformities of the human frame. 1843. Clin Orthop Relat Res. 2012. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3314778/>
- [3] Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol. 2013;55(6):509-19. doi: 10.1111/dmcn.12080.
- [4] Petrović D, Bošnjak K, Tomašković M. Cerebralna paraliza i registar djece sa cerebralnom paralizom. Osijek: Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak; 2018.
- [5] Katušić A. Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. 2012;1:117-26.
- [6] Ljubešid, M., Šimleša, S. i Bučar, M. Razvoj inkluzivne prakse u dječjim vrtićima: Podrška uključivanju djece s teškoćama u razvoju u dječje vrtiće. Zagreb: Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu. 2015.
- [7] Kraguljac D, Brenčić M, Zibar T, Schnurrer Luke Vrbanić T. Habilitacija djece s cerebralnom paralizom. Medicina Fluminensis. 2018;54(1):6-17. doi: 10.21860/medflum2018_192883.
- [8] <https://www.cerebralpalsyguide.com/cerebral-palsy> 12.08.2024.
- [9] Mejaški Bošnjak V, Đaković I. Europska klasifikacija cerebralne paralize. Pediatra Croatica. 2013;1:93-7.
- [10] Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. Neuropsychiatr Dis Treat. 2020;16:1505-18. doi: 10.2147/NDT.S235165.

- [11] McKinnon CT, Morgan PE, Antolovich GC, Clancy CH, Fahey MC, Harvey AR. Pain in children with dyskinetic and mixed dyskinetic/spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020.
- [12] Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr*. 2020;9(1):S125-S35.
- [13] Ye H, Liu Q, Zhan Q, et al. Surgical outcomes and observations in children with exotropia and cortical visual impairment. *BMC Ophthalmol*. 2022;22:364. doi: 10.1186/s12886-022-02581-x.
- [14] Tao J, Hao R, Guo Y, Zhang W. Characteristics of Visual Function in Children With Cerebral Palsy and Intellectual Disabilities in Urban Beijing. *Transl Vis Sci Technol*. 2024;13(2):7. doi: 10.1167/tvst.13.2.7.
- [15] Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. *Oxid Med Cell Longev*. 2022;2022:2622310.
- [16] Miller B, Rondeau B. *Anesthetic Considerations in Patients With Cerebral Palsy*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023.
- [17] <https://pediatrics.aappublications.org/content/145/3/e20200256> 12.08.2024.
- [18] National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Cerebral palsy: Hope through research. Dostupno: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research>
- [19] Novak I, Morgan C, Adde L, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907.
- [20] Mrzljak V, Plužarić J, Žarković G, Ban D, Švarc S. *Smjernice za postupke u zdravstvenoj njezi u kući II*. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2019.
- [21] Mrzljak V. *Zdravstvena njega u kući*. Zagreb; 2016.
- [22] Mrzljak V. Cilj organizacije rada u zdravstvenoj njezi u kući efektivnost, a ne efikasnost. In: *Suvremeni pristupi prevenciji bolesti, zbrinjavanju akutnih pacijenata i pružanju medicinske rehabilitacije*. Krapinske Toplice; 2019.

- [23] Fučkar G. Proces zdravstvene njege. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 1995.
- [24] http://www.cezih.hr/pzz/dokumentacija/Specifikacija_zah_tjeva_eZdravstvena_njega_u_kuci.pdf 12.08.2024.
- [25] Alboretto I. Analiza informatizacije poslovnih procesa u zdravstvenoj njezi i fizikalnoj terapiji u kući. Pula: Sveučilište Jurja Dobrile u Puli; 2022.
- [26] Čović A. Medicina-etika-bioetika. Zagreb; 2010.
- [27] Bell KL, Boyd RN, Tweedy SM, Weir KA, Stevenson RD, Davies PSW. A prospective, longitudinal study of growth, nutrition and sedentary behaviour in young children with cerebral palsy. BMC Public Health. 2010.
- [28] Kadović M, Abou Aldan D, Babić D, et al. Sestrinske dijagnoze II. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2013.
- [29] Voorman JM, Dallmeijer AJ, Eck MV, Schuengel C, Becher JG. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. Dev Med Child Neurol. 2010;52(5):441-7.
- [30] Henderson V. Osnovna načela zdravstvene njege. Zagreb: HUSE i HUMS; 1994.
- [31] Lučanin D, Despot Lučanin J, Havelka M, et al. Komunikacijske vještine u zdravstvu. Naklada Slap; Zagreb; 2010.
- [32] Prlić N. Zdravstvena njega. Školska knjiga; Zagreb; 2000. p. 139-141, 186-190, 293.
- [33] Rankin SH, Stallings KD. Patient education, principles and practices. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001.
- [34] Matthews S, Dwyer R, Snoek A. Stigma and Self-Stigma in Addiction. J Bioeth Inq. 14(2):275-286. doi: 10.1007/s11673-017-9784-y. Epub 2017 May 3. PMID: 28470503; PMCID: PMC5527047. 2017.
- [35] Voorman JM, Dallmeijer AJ, Eck MV, Schuengel C, Becher JG. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. Dev Med Child Neurol. 2010.

[36] Radtka S, Hone R, Brown C, Mastick J, Melnick ME, Dowling GA. Feasibility of Computer-Based Videogame Therapy for Children with Cerebral Palsy. *Games Health J.* 2013.

[37] Yoo JW, Lee DR, Cha YJ, You SH. Augmented effects of EMG biofeedback interfaced with virtual reality on neuromuscular control and movement coordination during reaching in children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation.* 2017.

[38] <https://www.hsucdp.hr/> 12.08.2024.

Popis slika

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| Slika 4.1. Prikaz znakova koji upućuju na cerebralnu paralizu..... | 7 |
| Slika 5.1. Mjesečno izvješće zdravstvene njege u kući | 13 |
| Slika 10.1. Zaštitni znak Svjetskog dana cerebralne paralize | 28 |
| Slika 11.1. Postupak transfera iz kreveta u kolica | 30 |
| Slika 11.2. Primjer ispunjenog mjesečnog izvješća zdravstvene njege u kući | 31 |

Popis tablica

| | |
|-------------------------------------------------------------|----|
| Tablica 2.1. Klasifikacija cerebralne paralize | 3 |
| Tablica 3.2. Komorbiditeti i učestalost pojave | 6 |
| Tablica 5.1. Stupnjevi zahtjevnosti zdravstvene njege | 10 |
| Tablica 5.2. Dodatni postupci zdravstvene njege | 10 |

MARK
ALISBBAINH

Sveučilište
Sjever



SVEUČILIŠTE
SJEVER

IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, DORA STANEŠIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ZDRAVSTVENA MEGA U KUĆI PACIJENTA SA CEREBRALNOM PARALIZOM (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Stanešić Dora

(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, DORA STANEŠIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ZDRAVSTVENA MEGA U KUĆI PACIJENTA (upisati naslov) čiji sam autor/ica. SA CEREBRALNOM PARALIZOM

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Stanešić Dora

(vlastoručni potpis)