

Neurorizična djeca

Barišić, Klaudija

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:145014>

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

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



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1631/SS/2022

Neurorizična djeca

Klaudija Barišić, 4237/336

Varaždin, veljača 2023. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1631/SS/2022

Neurorizična djeca

Student

Klaudija Barišić, 4237/336

Mentor

Mirjana Kolarek Karakaš, dr.med.

Varaždin, veljača 2023. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

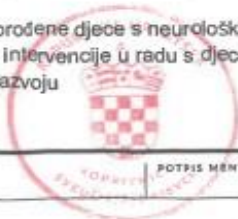
ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	preddiplomski stručni studij Sestrinstva		
PRISTUPNIK	Klaudija Barišić	MATIČNI BROJ	0336034882
DATUM	5.9.2022.	KOLEGIJ	Pedijatrija
NASLOV RADA	Neurorizična djeca		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Neurorisk children		
MENTOR	Mirjana Kolarek Karakaš	ZVANJE	predavač
ČLANKOVI POVJERENSTVA	1. doc.dr.sc. Ivana Živoder, predsjednica		
	2. Mirjana Kolarek Karakaš, pred., mentor		
	3. doc.dr.sc. Danijel Bursać, član		
	4. Mateja Križaj, pred., zamjenski član		
	5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ	1631/SS/2022
OPIS	Djeca koja su bila izložena prenatalnim, perinatalnim i/ili postnatalnim faktorima rizika, smatraju se neurorizičnom djecom. Od ukupnog broja novorođene djece, čak njih 10-15% se rađa s neurološkim rizicima, dok se kod 50% njih mogu očekivati neurološka odstupanja blažeg ili težeg stupnja. U najugroženije skupine spadaju nedonoščad i djeca niže porođajne težine, zbog nerazvijenosti tjelesnih sustava, posebice živčanog sustava. Smisao ovoga rada je prikazati najutjecajnije faktore rizika koji mogu izazvati odstupanja u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom periodu, te opisati koja se stanja javljaju kod nisko i visoko neurorizične djece. Također u radu će biti prikazane sestrinske intervencije, te kako pomoći djeci s neurološkim odstupanjima integraciju u društvo, kako se ne bi osjećali socijalno izoliranim. Ciljevi rada: 1. Definicija neurorizičnog djeteta 2. Prikazati faktore rizika i udio novorođene djece s neurološkim odstupanjima 3. Sestrinske dijagnoze i sestrinske intervencije u radu s djecom s odstupanjima u razvoju 4. Integracija djece s teškoćama u razvoju 5. Literatura

ZADATAK URUČEN

24.03.2023.



POTPIS MENTORA

Mirjana Kolarek Karakaš

Predgovor

Ovim putem zahvaljujem se svojoj mentorici Mirjani Kolarek Karakaš, dr. med. na odvojenom vremenu, pomoći i strpljenju tijekom izrade završnoga rada.

Zahvaljujem se i svim profesorima, mentorima i vanjskim suradnicima koji su prenijeli svoje znanje i vještine na mene tijekom protekle tri akademske godine.

Neizmjereno hvala mojim roditeljima, sestri i bratu. Uvijek su mi bili vjetar u leđa i znali su da mogu kada sam i sama mislila da ne mogu.

Hvala i mojim kolegama i prijateljicama, uz njih studiranje je bilo lakše i zabavnije.

Veliko hvala!

Sažetak

Djeca koja su bila izložena prenatalnim, perinatalnim i/ili postnatalnim faktorima rizika smatraju se neurorizičnom djecom. Smatra se da od ukupnog broja novorođene djece njih 1015% se rađa s neurološkim odstupanjima, dok se kod njih 50% može očekivati neurološka odstupanja blažeg ili težeg stupnja. Teška neurološka odstupanja klinički se manifestiraju već u dojenačkoj dobi, dok se blaža neurološka odstupanja manifestiraju iza prve godine pa do školske dobi u vremenskom redoslijedu: usporen razvoj motorike, nerazvijenost fine i grube motorike, smetnje u ponašanju, smetnje u razvoju govora, te smetnje u kognitivnom razvoju. U najugroženije skupine spadaju nedonoščad i djeca niže porođajne težine zbog nerazvijenosti tjelesnih sustava, a posebice živčanog sustava.

Cilj ovog rada je prikazati najutjecajnije faktore rizika koji mogu izazvati odstupanja u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom periodu, te opisati koja se stanja javljaju kod nisko i visoko neurorizične djece. Također u radu će biti prikazane sestrinske intervencije, te kako pomoći djeci s neurološkim odstupanjima integraciju u društvo, kako se ne bi osjećali socijalno izoliranim. U radu će biti istaknuta važnost edukacije, kako zdravstvenih djelatnika, tako i roditelja oboljele djece.

Ključne riječi: neurorizična djeca, faktori rizika, sestrinske intervencije, edukacija

Abstract

Children who were exposed to prenatal, perinatal and/or postnatal risk factors are considered neuro-risk children. It is believed that 10-15% of the total number of newborns are born with neurological abnormalities, while 50% can be expected to have mild or severe neurological abnormalities. Severe neurological deviations are clinically manifested already in infancy, while milder neurological deviations manifest after the first year and up to school age in chronological order: slow motor development, underdevelopment of fine and gross motor skills, behavioral disorders, speech development disorders, and disorders in cognitive development. The most vulnerable groups include premature babies and children of lower birth weight due to the underdevelopment of body systems, especially the nervous system.

The aim of this paper is to show the most influential risk factors that can cause deviations in the prenatal, perinatal and postnatal period, and to describe which conditions occur in low and high neurorisk children. Nursing interventions will also be presented in the paper, and how to help children with neurological deviations integrate into society, so that they do not feel socially isolated. The paper will emphasize the importance of education, both of health workers and parents of sick children.

Key words: neurotic children, risk factors, nursing interventions, education

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Neurorizično dijete	2
3. Čimbenici neurološkog rizika	3
3.1. Prenatalni čimbenici rizika	3
3.1.1. Prijevremeni porod	3
3.1.2. Višeploidne trudnoće	4
3.2. Perinatalni čimbenici rizika	4
3.2.1. Asfiksija	5
3.2.2. Hipoksično-ishemično oštećenje mozga	5
3.2.3. Peri-intraventrikularno krvarenje	6
3.3. Postnatalna oštećenja mozga	8
3.3.1. Traumatske ozljede mozga	8
4. Pokazatelji neurološkog rizika	9
5. Moguće razvojne posljedice ranog oštećenja mozga kod neurorizične djece	10
5.1. Cerebralna paraliza	11
5.2. Epilepsija	11
5.3. Umna zaostalost	12
6. Rana intervencija	14
6.1. Uloga roditelja u ranoj intervenciji	16
6.2. Sustav podrške roditeljima i kvaliteta života	18
7. Intervencije medicinske sestre kao člana multidisciplinarnog tima	19
8. Zaključak	23
9. Literatura	24

1. Uvod

Neurorizična djeca su djeca izložena prenatalnim, perinatalnim i postnatalnim faktorima rizika. Ako je dijete pod neurološkim rizikom, ne znači nužno da će imati neurološke posljedice. Većina djece ima dobre ishode. Međutim, neka djeca mogu doživjeti različite poteškoće kao što su cerebralna paraliza, poteškoće s disanjem, poteškoće s hranjenjem, intelektualne poteškoće i još mnogo toga. [1].

Više čimbenika utječe na razvoj neurološkog rizika kod djece. U perinatalnom razdoblju najvažniji čimbenici su prijevremeni porod i razne bolesti djetetove majke. Tijekom poroda mogu se pojaviti različita intrakranijalna krvarenja kao najvažniji faktor. Neurološki rizici nakon poroda uključuju neadekvatnu njegu djeteta, razne tumore i poremećaje mozga. Rana intervencija koja uključuje više stručnjaka, uključujući radne terapeute, važna je za neurološki visokorizičnu djecu. [2].

Radni terapeuti moraju razumjeti normalan razvoj djece kako bi bolje identificirali devijacije kod djece s neurološkim rizikom. Kontinuirano praćenje djeteta također je bitno za poticanje što potpunijeg razvoja djetetovog punog potencijala. Dijete se može promatrati i procjenjivati kroz nekoliko najvažnijih područja, a to su tjelesno zdravlje, spoznaja i učenje, mentalno zdravlje i kvaliteta života. Pomoću njih možemo uočiti poteškoće kod djece u ranoj dobi. [3].

Bitno je svakom pojedinom djetetu pristupiti individualno, holistički uzimajući u obzir sve aspekte ljudskog života, jer je svako dijete drugačije i problem koji jednom djetetu stvara velike poteškoće u obavljanju neke aktivnosti, drugome djetetu možda nije problem. Kako bi rana intervencija bila što učinkovitija, važno je educirati roditelje kako se ponašati prema svojoj djeci, a to je jedna od obaveza radnih terapeuta. Vrlo je važno objasniti važnost igre i pravilnog tijeka igre, objasniti položaj djeteta, kako ga hraniti, kako držati, obući ili presvući dijete. Na taj način roditelji se osjećaju sigurnije i potiče se normalan razvoj djeteta. Osim toga, radni terapeut će evaluirati dijete pomoću različitih testova i promatranja, primjenjujući specifične intervencije na temelju vrste poteškoća koje dijete ima, čime započinje ranu intervenciju.

2. Neurorizično dijete

Tijekom trudnoće, poroda ili rano u novorođenačkom razdoblju mogu se pojaviti različita patološka stanja koja nepovoljno utječu na dijete. Razni događaji koji se događaju u to vrijeme mogu utjecati na razvoj djeteta. Intrauterini okoliš, dovoljna opskrba kisikom i energijom, bez patogenih mikroorganizama i mehaničkih oštećenja, stvara najbolje okruženje za normalan razvoj djeteta [4]. Ozljeda mozga jedan je od najčešćih uzroka neuroloških abnormalnosti, a većina se događa prenatalno i perinatalno. Neonatolog je odmah u rodilištu razmotrio različite anamnestičke i kliničke čimbenike rizika i upotrijebio ih za razlikovanje djece s visokim neurološkim rizikom od one s niskim neurološkim rizikom. Roditelji odmah dobivaju informacije i upute o tome gdje dijete treba uključiti u plan praćenja, uz dogovor za neuropedijatrijski pregled. Daljnji postupci i intervencije ovise o stupnju rizika [5].

3. Čimbenici neurološkog rizika

Neurološki čimbenici rizika su rizični događaji koji češće dovode do oštećenja središnjeg živčanog sustava u djece. Nemaju sva oštećenja mozga istu karakterističnu kliničku sliku, već se razlikuju po vrsti, mjestu, opsegu i veličini oštećenja, uzroku oštećenja mozga, gestacijskoj zrelosti novorođenčeta i ostalim čimbenicima.

O kvaliteti i brzini poduzetih zdravstvenih intervencija te pravodobnosti i kvaliteti rehabilitacije ovisi težina trajnih posljedica oštećenja središnjeg živčanog sustava, kao i programi, plastičnost mozga i obiteljski angažman. Oštećenja mozga mogu nastati tijekom tri razvojna razdoblja: prenatalnog, perinatalnog i postnatalnog. Genetski uvjetovani procesi igraju veću ulogu u prenatalnom razvoju, dok okolišno uvjetovani procesi igraju veću ulogu u postnatalnom razvoju [6].

3.1. Prenatalni čimbenici rizika

U prenatalnom razdoblju oštećenja najčešće nastaju zbog patoloških stanja organizma tijekom trudnoće poput preeklampsije, potvrđene kongenitalne infekcije, abnormalnosti mozga, krvarenja u ranoj trudnoći, trovanja, socioekonomskih čimbenika u obliku teškog fizičkog rada, teške pothranjenosti i loše kvalitete prehrane, alkoholizma i drugih ovisnosti majke, te ozljede majke koje dovode do oštećenja mozga i prijevremenog poroda [7].

3.1.1. Prijevremeni porod

Prijevremeni porod definiran je kao porod između 22. i 37. tjedna trudnoće. Prijevremeno rođena djeca su novorođenčad koja su nošena manje od 37 tjedana..

Prijevremeni porod može se dogoditi iz višestrukih razloga poput nesposobnosti maternice da zadrži plod, višeplođnih trudnoća, malformacija maternice, teške bolesti i majke, infekcije majke i ploda, trovanja u trudnoći, odvajanja posteljice, prijevremenih kontrakcija maternice. Poznata je činjenica da više od 50% prijevremenih poroda nema uzrok [1].

Prema dobi, prijevremenim porođajima se smatra porod ispod 37 tjedana. Vrlo prijevremeni porod je najproblematičniji i nosi najviše problema, njegova učestalost je 5%. Porod između 29. i 31. tjedna je prijevremeni ili izrazito prijevremeni, te je njegova učestalost 15%. Između 32. i 34. tjedna prijevremeni porod naziva se umjereno prijevremeni, s učestalošću od približno 20%, i porod između 35. i 37. tjedana, blago ili granično prijevremeni ima učestalost od oko

60-70% [8]. Preživljenje nedonoščadi izravno ovisi o gestacijskoj dobi, odnosno što je gestacijska dob kraća, to je veći mortalitet i morbiditet nedonoščadi.

Život prijevremeno rođene djece je ugrožen zbog nezrelosti vitalnih organa. Svaki problem ili bolest kod nedonoščadi ima tendenciju da se brzo pogorša. Ovi zdravstveni problemi uključuju respiratorne, probavne i neurološke probleme, probleme sa sluhom i vidom, te među ostalima i probleme u ponašanju i neuromotornom razvoju. Najsmrtonosnija je nezrelost pluća i mozga [9].

Dijete rođeno nakon 37. tjedna, ali rodne težine manje od 2500 g naziva se Small for data i ubraja se u neurorizičnu skupinu.

3.1.2. Višeploidne trudnoće

Višeploidna trudnoća, definirana kao istovremeni razvoj više fetusa u jednoj ili obje posteljice, smatra se visokorizičnom trudnoćom zbog visokog rizika od spontanog pobačaja i komplikacija. Višeploidne trudnoće čine 1-3% svih trudnoća.[8] Njihova je učestalost posljednjih desetljeća u porastu zbog stimulacije ovulacije i postupaka medicinski potpomognute oplodnje. Blizanačke trudnoće i porođaji su rizični s visokim stopama prijevremenog poroda, novorođenčadi niske porođajne težine, nepravilnim položajima fetusa i višestrukim gestacijskim operacijama. Prate ih veća učestalost spontanog pobačaja i malformacija ploda. Rast fetusa u maternici gotovo uvijek zaostaje za prosječnim rastom jednoploidne trudnoće [4].

Poseban problem je neusklađen rast, što znači kašnjenje više od 25% tjelesne težine fetusa, što dovodi do značajnog porasta komplikacija tijekom trudnoće, poroda i neonatalnog razdoblja. Prosječno trajanje višeploidnih trudnoća je kraće od jednoploidnih trudnoća, a trajanje se smanjuje s povećanjem broja fetusa. [4]

3.2. Perinatalni čimbenici rizika

Perinatalno razdoblje definirano je kao razdoblje od 22. tjedna trudnoće do 7. dana života. [10] U perinatalnom razdoblju mogu nastati, oštećenje mozga zbog dugotrajnog porođaja bez kisika ili asfiksije (što je uobičajeno u višeploidnim trudnoćama), rađanje djeteta velike porođajne težine (što je najčešća posljedica nekontrolirane dijabetičke trudnoće), endemska ozljeda mozga, neonatalni šok (reanimacija), neonatalni meningitis, teška žutica ili metabolički poremećaji. [7]

3.2.1. Asfiksija

Perinatalna asfiksija je poremećaj fetalne placentalne ili neonatalne plućne respiratorne izmjene plinova tijekom poroda, što uzrokuje hipoksijsko-ishemijsko oštećenje.[1] Iako sama riječ asfiksija znači „bez pulsa“ u kliničkom smislu odnosi se na stanje u kojem novorođenče ne diše, a puls je očuvan ili oslabljen. Učinci asfiksije na mozak novorođenčeta dovode do hipoksično-ishemične encefalopatije, koja pokreće kaskadu patoloških događaja u novorođenčeta s mogućim trajnim posljedicama.[1] Hipoksično-ishemijska ozljeda je klinička dijagnoza koja se postavlja na temelju podataka o tijeku trudnoće i poroda (Apgar) te kliničkog i neurološkog statusa novorođenčeta (stanje svijesti, tonus mišića, konvulzije, refleksi, vegetativna funkcija i drugo) što možemo potvrditi biokemijskom analizom i ultrazvukom.

Najvažnija dugoročna posljedica perinatalne asfiksije za preživjelu djecu je trajno oštećenje mozga, koje se očituje cerebralnom paralizom, mentalnom zaostalošću, epileptičkim napadajima i drugim oštećenjima. I drugi organi trpe posljedice asfiksije u prvim danima života, poput bubrega, pa se zatajenje više organa smatra jednim od bitnih obilježja asfiksije.

Uzrok asfiksije može biti majka, placenta ili sam fetus. Majčini uzroci mogu biti neke bolesti majke, kao što su dijabetes, arterijska hipertenzija, bolesti srca, anemija i neki lijekovi koje majka uzima. Uzroci povezani s placentom i porodom mogu biti abrupcija posteljice, placenta previa, porođaj na zadak, kirurški završen porod i ostalo. Uzroci fetalne asfiksije mogu biti kongenitalne anomalije i intrauterine infekcije. [4] Važan čimbenik u razmatranju apneje je opremljenost i obučenosn reanimacijskog tima u operacijskoj dvorani, koji može izravno skratiti ili produžiti fetalnu ili neonatalnu hipoksiju.

3.2.2. Hipoksično-ishemično oštećenje mozga

Periventrikularna leukomalacija je lokalizirano hipoksijsko-ishemijsko oštećenje, koje je najčešće prisutno u nedonoščadi, a uzrok je ishemija uzrokovana hipoperfuzijom periventrikularne bijele tvari. [11]

Kliničke studije neurorazvojnog praćenja djece s periventrikularnom leukomalacijom pokazale su loše neurorazvojne ishode u ovoj skupini, s gotovo neizbježnom posljedicom spastične cerebralne paralize, ponekad praćene neurorazvojnim odstupanjima [4]. Neurološki ishod djece s periventrikularnom leukomalacijom ovisi o mjestu, veličini i vrsti lezije, odnosno je li cistična ili necistična. Osobito je nepovoljna bilateralna frontalna i okcipitalna cistična periventrikularna leukomalacija koja dovodi do spastične diplegije ili tetrapareze, pri čemu

manja frontalna periventrikularna leukomalacija uzrokuje spastičnu diplegiju, a bilateralna okcipitalna cistična periventrikularna leukomalacija uzrokuje spastičnu tetraparezu s neurorazvojnim odstupanjima.

Ultrazvučni nalazi hipoksično-ishemijske ozljede pomažu identificirati djecu s lošom prognozom. To posebno vrijedi za supkortikalnu leukomalaciju. Razvoj koji se može dijagnosticirati ultrazvukom u prvom tjednu nakon hipoksično-ishemične encefalopatije, pri čemu sva oboljela djeca bez iznimke boluju od tetraplegične cerebralne paralize, ovisno o stupnju zahvaćenosti ekstremiteta supkortikalnom leukomalacijom. Većina djece sa supkortikalnom leukomalacijom ima napadaje, senzorne poremećaje (najčešće vida). Obje vrste hipoksično-ishemijske ozljede mozga u rođene novorođenčadi dovode do teških poremećaja u razvoju moždane kore koji se klinički očituju mikrocefalijom [12].

3.2.3. Peri-intraventricularno krvarenje

Najčešće mjesto krvarenja je germinalni matriks, embrionalna struktura koja blijedi prema kraju trudnoće, ali ostaje između 26. i 32. tjedna. Proces neurogeneze odvija se centralno u germinalnom matriksu, gdje neuroblasti i glija proliferiraju i odatle ulaze u korteks i bazalne ganglije. S tog mjesta krvarenje se može proširiti na okolne periventrikularne i intraventricularne strukture, pa govorimo o periventrikularnom krvarenju koje je najčešće u nedonoščadi i obrnuto je proporcionalno gestacijskoj dobi [14]. Periventrikularna hemoragija je vrlo prikladna jer pokriva sva moguća mjesta krvarenja u nedonoščadi, počevši od germinalne strome, uključujući i mjesta širenja [13].

Ograničeno krvarenje u germinalni matriks je najblaži oblik krvarenja, subependimalno krvarenje, daljnje povećanje subependimalnog krvarenja uzrokuje curenje krvi u ventrikularni sustav, što rezultira manjim intraventricularnim krvarenjem. Vrlo opsežna hemoragija može se proširiti iz germinalnog matriksa na okolni parenhim, periventrikularnu bijelu tvar i/ili bazalne ganglije. Tako nastaje intraparenhimsko krvarenje. Do danas su predložene mnoge klasifikacije stupnjevanja peri-intraventricularne hemoragije, ali najčešće se koristi klasifikacija Papilea i suradnika. To je klasifikacija I-IV, gdje I. stupanj odgovara subependimalnom krvarenju, II. stupanj intraventricularnom krvarenju manjeg opsega, III. stupanj opsežnom intraventricularnom krvarenju i IV. stupanj intraparenhimskom krvarenju.

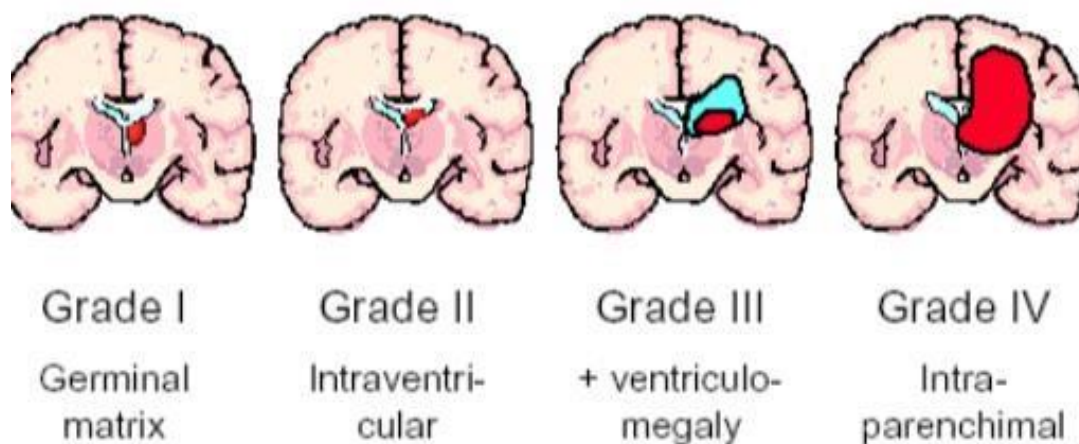
Subependimalno krvarenje, ili krvarenje prvog stupnja u germinalni matriks, može se lako dijagnosticirati ultrazvukom ako je izolirano. Manje subependimalno krvarenje potpuno se

povuče unutar prvih nekoliko tjedana, a veće subependimalno krvarenje ostavlja subependimalne ciste, koje se mogu vidjeti na ponovljenom ultrazvučnom pregledu. Velika većina periventrikularnih krvarenja u nedonoščadi uzrokovana je ovim minimalnim krvarenjima, koja su obično klinički jedva primjetna i nemaju trajne posljedice [14]. Tijekom sljedećih nekoliko dana, početno subependimalno krvarenje može se pretvoriti u opsežnije krvarenje, koje treba zbrinuti ultrazvukom. Intraventricularno krvarenje II. stupnja nastaje ako se krvarenje iz subependimalnog germinalnog matriksa proširi na ventrikule. Intraventricularno krvarenje III. Stupnja je jednolično hiperehogeno i opsežno krvarenje koje ispunjava i povećava ventrikule poput izljeva. Intraventricularno krvarenje IV. stupnja dokazuje se ultrazvukom gdje su uniformne hiperehogene mase infiltrirane u okolni parenhim.

Neurorazvojni ishod nedonoščadi s periventrikularnim krvarenjem ovisi o opsegu krvarenja i prvenstveno o strukturnom oštećenju moždanog parenhima koje ostavljaju za sobom. Subependimalno krvarenje i intraventricularno krvarenje II. stupnja obično ne ostavljaju značajna strukturalna oštećenja, a u slučajevima subependimalnog krvarenja ili blage asimetrične dilatacije ventrikula najčešće nastaju male subependimalne ciste. Većina studija o neurorazvojnem nadzoru u djece s periventrikularnim krvarenjem, stupnja subependimalnih krvarenja i intraventricularnog krvarenja II. stupnja nije ostavila strukturalna oštećenja nego dobre neurorazvojne ishode, što znači da je više od 80% te djece imalo potpuno normalne ishode. Zajedno se nazivaju "*izolirana krvarenja*" jer ne ostavljaju strukturne ili neurorazvojne devijacije.

Kod težeg intraventricularnog krvarenje prognoza je loša jer postoji mogućnost oštećenja s umjerenim do teškim hidrocefalusom zbog atrofičnih promjena u periventrikularnom parenhimu ili su složeniji u razvoju posthemoragijskog hidrocefalusa.

Većina te djece ima blaže ili teže neurorazvojne devijacije, najčešće spastične neuromotorne smetnje tipa cerebralne paralize ili blage neuromotorne poteškoće [14]. Stoga je potrebno pratiti neurorazvoj djece s jačim krvarenjem i uključiti djecu u program liječenja ako se uoče odstupanja u razvoju.



Slika 2.2.3.1. Stupnjevi peri-intraventrikularnog krvarenja

(Izvor: <https://docplayer.es/58692042-Seminario-21-lesiones-destructivas-y-vascularescerebrales.html>)

3.3. Postnatalna oštećenja mozga

Postnatalna oštećenja mogu se dogoditi nakon poroda, najčešće su posljedica traume i bolesti središnjeg živčanog sustava. To su najčešće traumatske ozljede mozga, tumori mozga, trovanje, meningitis, disfunkcija drugih tjelesnih sustava poput prirođene srčane mane, bubrežne ili plućne disfunkcije [7].

3.3.1. Traumatske ozljede mozga

Kraniocerebralna trauma odnosi se na ozljede glave koje nisu nužno povezane s oštećenjem mozga, moždanih ovojnica, kranijalnih živaca ili krvnih žila, stoga je kod takvih ozljeda važno postaviti preciznu dijagnozu prema vrsti i mjestu lezije. Kraniocerebralna trauma uključuje potres mozga i nagnječenje mozga. Potres mozga obično prati gubitak svijesti, a može se javiti i amnezija. Ozljede mozga nastale nagnječenjem mozga, najčešće su laceracije i kontuzije mozga, uzrokovane prijelomima koji oštećuju mozak. Simptomi ozljede središnjeg živčanog sustava su gubitak svijesti na nekoliko sekundi do nekoliko minuta, vrtoglavica, dezorijentacija, gubitak ravnoteže, mučnina, povraćanje, osjetljivost na svjetlo i zvuk, zamagljen vid, zujanje u ušima, promjene u raspoloženju, umor, pospanost, nesanicu ili prekomjerno spavanje, dok teški

slučajevi mogu uzrokovati gubitak svijesti na nekoliko sati, nemogućnost buđenja, istjecanje tekućine iz nosa i ušiju [7].

4. Pokazatelji neurološkog rizika

Simptomi neurološkog rizika su oni znakovi odstupanja od urednog i normalnog razvoja. Važno je reagirati na svako odstupanje, bilo da se radi o distoniji, neaktivnosti ili hiperaktivnosti, poremećenom ritmu buđenja i spavanja, grčevima, poremećajima prehrane ili pretjeranom plakanju [4].

U novorođenčadi i dojenčadi prvi znakovi odstupanja od tipičnog razvoja su hipotonija ili hipertonija, izraženi pokreti na bilo koji podražaj. Uz to, javlja se i pretjerani nemir, poremećen ritam spavanja i buđenja, pretjerano plakanje, a ponekad i napadaji [15].

Prepoznavanje i praćenje neurološki rizične djece važno je za rano otkrivanje neurorazvojnih odstupanja i ranu primjenu rehabilitacijskih programa koji mogu pospješiti procese u mozgu i vratiti narušenu funkciju. Djecu s neurološkim rizikom potrebno je rano prepoznati i razvrstati u skupine visokog ili niskog neurološkog rizika te u skladu s tim izraditi smjernice za daljnje liječenje, praćenje i rehabilitaciju. Neonatolog u rodilištu ili pedijatar primarne zdravstvene zaštite kod sistematskog pregleda obavlja podjelu djece na djecu s visokim neurološkim rizikom i djecu s niskim neurološkim rizikom na temelju broja prisutnih čimbenika rizika, kliničkih simptoma (neurološki sindrom, abnormalni spontani pokreti) i nalaza intrakranijalnog ultrazvučnog pregleda [16].

Neurološki rizična djeca imaju prisutne anamnestičke i/ili kliničke čimbenike rizika za rano oštećenje mozga. Anamnestički simptomi su komplikacije, stanja i bolesti u trudnoći, porodu ili nakon poroda. Klinički simptomi su sindrom iritacije, apatija, distonija, spasticitet i sindrom hipotonije.

Neurološki visokorizična novorođenčad je ona s dva ili više faktora rizika, djeca sa sindromom apatije, spastičnosti i distonije, ultrazvučnim nalazima mozga gdje je prisutna cistična periventrikularna leukomalacija, subkortikalna leukomalacija, infarkt srednje cerebralne arterije, intraventrikularno krvarenje IV. stupnja, kompleksno intraventrikularno krvarenje III. stupnja, izrazito abnormalni spontani pokreti i dojenčad s perinatalnim infarktom [17]. Programi za djecu s visokim neurološkim rizikom uključuju neuropedijatrijski pregled, ultrazvuk glave s elektroencefalografijom, evocirani potencijali, pregled dječjeg fizijatra te

intenzivni multidisciplinarni rehabilitacijski program. Dijete se kontrolira svakih 4-6 tjedana i po potrebi provodi dodatna terapija.

Djeca niskog neurorizičnog rizika su ona s manje od 2 anamnestička faktora rizika, djeca s distoničkim sindromima i djeca s rutinskim ultrazvučnim nalazima mozga ili nalazima nekompliciranog krvarenja: subependimalnog, intraventrikularnog krvarenja I., II. i III. stupnja. Programi za djecu s niskim neurološkim rizikom uključuju: ultrazvuk glave i stimulaciju za odgovarajući neurorazvoj. Kontrolni pregledi provode se svaka 3 mjeseca, a po potrebi provodi se dodatna dijagnostička obrada [17].

Djeca s visokim neurološkim rizikom upućena su u specijalizirane dječje rehabilitacijske ustanove na državnoj razini. Djeca niskog neurološkog rizika zbrinjavaju se u županijskim rehabilitacijskim ustanovama. Nakon druge godine djetetovog života 70% neurološki visokorizične djece razvija ozbiljne neurološke posljedice poput cerebralne paralize. U skupini djece niskog neurološkog rizika 90% djece se normalno razvija, a 10% ima blage neurorazvojne devijacije [18].

Simptomi neurološkog rizika su brojni, a neki od najvažnijih i uočljivih simptoma koje roditelji prvo uočavaju u motoričkom smislu su zaostajanje glave pri povlačenju djeteta iz ležećeg položaja, nemogućnost oslobađanja dišnih putova novorođenčeta, nemogućnost da kasnije podigne glavu, palci obje ruke stisnuti u šake, stoji na dvije noge, počiva na nepotpunim stopalima, noge su prekrížene ili ne, ruke i noge ukočeno ispružene ili savijene, slabost sklona naslonu na lakat u 3 mjeseca, u dobi od 5-6 mjeseci nesposobnost okretanje s trbuha na leđa i obrnuto sa 7 mjeseci, nesamostalno stajanje do 10 mjeseci i hodanje do 18 mjeseci [5].

5. Moguće razvojne posljedice ranog oštećenja mozga kod neurorizične djece

Klinički ishodi mogu se razvijati u dva smjera, prema potpunom oporavku ili prema neurorazvojnim odstupanjima. Posljedice težih neurorazvojnih odstupanja mogu biti cerebralna paraliza, različiti stupnjevi mentalne zaostalosti, epilepsija, senzorni poremećaji (najčešće vida i sluha). Posljedice blažih neurorazvojnih odstupanja mogu biti usporeni neuromotorni razvoj, nespretnost pokreta, komunikacija, govor, poremećaji učenja ili ponašanja [18].

5.1. Cerebralna paraliza

Cerebralna paraliza je najčešći uzrok teških neuromotornih abnormalnosti kod djece. Klinički je entitet koji opisuje skupinu neprogresivnih, ali često varijabilnih poremećaja motorike koji su posljedica razvojnih poremećaja ili ozljeda mozga u ranoj fazi razvoja [19]. Prema Surveillance of Cerebral Palsy, multicentričnom projektu koji se provodi u europskim zajednicama, prevalencija je otprilike 2-3/1000 živorođene djece [20]. Klinički se poremećaj očituje kao neuromotorna distonija i refleksni poremećaji koji počinju u neonatalnom razdoblju, s trajnim zastojem u motoričkom razvoju. Klinički nalazi mogu se mijenjati terapijskim postupcima zbog procesa sazrijevanja i plastičnosti mozga. Iz tog razloga konačnu dijagnozu i klasifikaciju tipova cerebralne paralize provodimo tek nakon četvrte godine, odnosno najmanje tri godine, a optimalno pet godina [21].

Djeca s cerebralnom paralizom često imaju blage ili teže neurorazvojne devijacije poput oštećenja vida, sluha, epilepsije, intelektualnih poteškoća, govora, komunikacije, osjetila i percepcije. Tu su i gastrointestinalni problemi, uključujući poteškoće s jelom i probavom, pa su djeca s teškom cerebralnom paralizom često pothranjena i zaostaju u razvoju. Nepokretnost i mišićna slabost u djece s teškim oblikom cerebralne paralize odgovorni su za dispneju, urodinamske poremećaje, deformacije kostura, osteoporoze koja dovodi do patoloških prijeloma i druge ortopedske probleme. Navedena povezana odstupanja uzrokovana su istim oštećenjem mozga, ali i ranim motoričkim oštećenjem koje je preduvjet za razvoj ostalih funkcija mozga, razvoj koštanog sustava i normalno funkcioniranje ostalih organskih sustava [19].

5.2. Epilepsija

Epilepsija je kronični poremećaj karakteriziran ponovljenim napadajima. Sindrom epilepsije je skup simptoma i znakova koji karakteriziraju epilepsiju, odnosno napadaje određene etiologije. Definicija vrste napadaja razlikuje se od dijagnoze sindroma epilepsije. Sindromi epilepsije klasificiraju se prema topografskim i etiološkim kriterijima. Napadaji i sindromi razlikuju se prema vrsti napadaja, dobi, elektroencefalografskim nalazima i drugim kliničkim značajkama uključujući obiteljsku anamnezu i neurološke bolesti. Gruba klasifikacija klinički ih dijeli na parcijalne (žarišne, fokalne) i sistemske.

Generalizirani napadaji pojavljuju se kao erupcije u širem području mozga od lokaliziranih napadaja s poremećajem svijesti. To su toničko-klonički ili grand mal i absans ili

mali napadaj. Parcijalni napadaji počinju u jednom dijelu mozga, ali se mogu proširiti cijelim mozgom. To su jednostavni parcijalni napadaji, složeni ili složeni parcijalni napadaji [22].

5.3. Umna zaostalost

Umna zaostalost je ispodprosječna inteligencija koja se javlja pri rođenju ili u ranom djetinjstvu. Osobe s umnom zaostalosti slabije su intelektualno razvijene od normalnih osoba, imaju poteškoća u učenju i socijalnoj prilagodbi. Poteškoće uzrokovane preuranjenim porodom, ozljedama glave ili niskom razinom kisika tijekom poroda mogu dovesti do umne zaostalosti. Kod većine slučajeva uzrok umne zaostalosti je nepoznat, ali neki uzroci su u djece tijekom trudnoće poznati. Najčešći uzroci su uzimanje određenih lijekova, prekomjerna konzumacija alkohola, izloženost zračenju, pothranjenost i određene virusne infekcije poput rubeole [23].

Razlikujemo 4 stupnja umne zaostalosti, blagu, umjerenu, tešku i duboku.

STUPANJ	MOGUĆNOSTI U PREDŠKOLSKOJ DOBI	MOGUĆNOSTI U ŠKOLSKOJ DOBI	MOGUĆNOSTI U ODRASLOJ DOBI
BLAGA	Mogu razviti komunikacijske vještine i vještine socijalne prilagodbe; blaže oštećenje mišićne koordinacije; obično se ne dijagnosticira do starosti	Dosežu edukaciju na razini šestog razreda do kraja adolescencije; mogu se osposobiti za pravilno funkcioniranje u zajednici; mogu učiti	Mogu steći dovoljno društvenih i jezičnih vještina za samostalan život, ali trebaju dodatnu podršku u situacijama značajnog društvenog ili ekonomskog stresa

UMJERENA	Mogu govoriti ili naučiti komunicirati; loša socijalna prilagodba; umjereno razvijena koordinacija mišića; potrebno ih je učiti vještinama samopomoći	Mogu naučiti neke socijalne vještine, najviše obrazovanje je drugi razred osnovne škole, mogu naučiti ponašati se samostalno na poznatim mjestima	Mogu steći određenu neovisnost prihvaćanjem nekvalificiranih ili niskokvalificiranih poslova u prilagođenim institucijama; potrebna im je kontrola i usmjeravanje u
TEŠKA	Mogu govoriti samo nekoliko riječi; naučiti neke vještine samopomoći; imaju malo ili nimalo artikuliranih vještina; loša koordinacija mišića	Oni mogu govoriti ili naučiti komunicirati; mogu naučiti neke jednostavne vještine; podučavanje vještina samopomoći je korisno	situacijama blagog društvenog ili ekonomskog stresa Uz stalni nadzor, mogu naučiti neke vještine samopomoći; oni mogu razviti neke korisne vještine samoodržanja u zaštićenom okruženju

STUPANJ	MOGUĆNOSTI U PREDŠKOLSKOJ DOBI	MOGUĆNOSTI U ŠKOLSKOJ DOBI	MOGUĆNOSTI U ODRASLOJ DOBI
DUBOKA	Ozbiljna usporenost; minimalna koordinacija mišića; neki zahtijevaju stalnu hospitalizaciju	Loša koordinacija mišića; jedva mogu hodati ili govoriti	Minimalna mišićna koordinacija i govor; mogu naučiti osnove samopomoći; potrebna im je stalna hospitalizacija

Tablica 4.3.1. Stupnjevi umne zaostalosti

(Izvor: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/zdravlje-djece/mentalnaretardacija>)

Očekivano trajanje života djece s umnom zaostalošću može biti skraćeno, ovisno o uzroku i težini. Općenito, što je veći stupanj umne zaostalosti, kraće je očekivano trajanje života [23].

6. Rana intervencija

Provođenje rane intervencije za dijete s neurološkim rizikom nije samo podrška djetetu, već i obitelji, a započinje rano u njegovom životu kako bi se poboljšao razvoj djeteta.

Rana intervencija definira se kao proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci (i njihovim roditeljima) kod kojih su dijagnosticirana moguća razvojna odstupanja koja su pod povećanim rizikom za daljnji razvoj [4].

Rana intervencija uključuje multidisciplinarni program za djecu od rođenja do 7. godine starosti koja promiče djetetovo zdravlje, dobrobit i potiče razvoj sposobnosti smanjenja zastoja u rastu, eliminiranja postojećeg ili sprječavanja mogućih poremećaja, sprječavaju funkcionalno opadanje i promiču adaptivno roditeljstvo i općenito funkcioniranje obitelji. Ti se ciljevi ostvaruju kroz individualne razvojne, obrazovne i tretmanske programe za djecu koji se provode zajedno s programskom potporom njihovim obiteljima [24].

Modeli rane intervencije mogu varirati. Uz manje ili veće iznimke, radi se prvenstveno o postupcima pasivne ili aktivne motoričke intervencije poput baby handlinga, pozicioniranja – pasivna tehnika, gdje terapeut ili roditelj izvodi specifične tehnike stimulacije koje ne zahtijevaju aktivno motoričko sudjelovanje djeteta, facilitacije – aktivna tehnika, gdje terapeut kroz igru potiče dijete na razvoj specifičnih motoričkih sposobnosti, trenira različite motoričke sposobnosti, potiče ga kroz strukturirane aktivnosti primjerene njegovoj razvojnoj razini, senzorne stimulacije, programe smanjenja stresa i strategije interakcije roditelj-dijete, gdje je bitno provoditi edukaciju roditelja o potrebama djeteta, te poticati roditeljsku osjetljivost.

Kako bi se specifičan rehabilitacijski pristup ili model rane intervencije prilagodio potrebama i potencijalima djece s neurorazvojnim rizikom, potreban je širok klinički i multidisciplinarni pristup, kao i individualna strukturalna analiza svake pojedine domene. Na temelju odabira odgovarajućeg razvojno integriranog programa rane intervencije, djeca s

neurorazvojnim rizikom trebala bi postići bolje rezultate u identificiranim domenama procjene [25].

Rano otkrivanje odstupanja u razvoju i uključivanje u programe rane intervencije svakako će omogućiti veću šansu za liječenje i funkcionalni oporavak, uzimajući u obzir neurobiološke procese perinatalne plastičnosti mozga, koji mogu kompenzirati već nastala oštećenja.

Cjelokupna provedba programa rane intervencije provodi se timski. Velik broj stručnjaka iz različitih područja čini tim. To su liječnici, fizioterapeuti, radni terapeuti, rehabilitatori, logopedi, psiholozi, medicinske sestre i drugi stručnjaci svih specijalnosti koji dolaze u kontakt s djecom. Posebno je važno istaknuti važnost roditelja kao članova tima bez kojih niti jedan program rane intervencije nije potpun. Isto tako, pojam rane intervencije odnosi se na pružanje usluga u domu korisnika, gdje je prisutna cijela obitelj. Iako je ovo zapravo najmoderniji model kojemu treba težiti, ovi programi provode se još u prošlom stoljeću kako bi poboljšali kvalitetu interakcije roditelj-dijete i olakšali djetetov razvojni proces, a ujedno su i podrška roditeljima. Primjer takvog modela rane intervencije iz naše regije u svojoj studiji koristili su Ljutić i suradnici (2012.), u kojem su se terapijske seanse do djetetove 1. godine u potpunosti provodile u djetetovom domu, uz prisutnost jednog od roditelja [26].

U pravnom sustavu Republike Hrvatske rana intervencija je prvi put uvrštena u Zakon o socijalnoj skrbi 2011. godine, koji je definira kao stručno poticajnu pomoć djeci, te stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući i druge članove obitelji djece i udomitelja, ako postoji utvrđen razvojni rizik ili poteškoće u razvoju djece [27].

Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID) je nevladina udruga koja okuplja stručnjake iz područja rane intervencije. Osnovana je 2007. godine. Udruga promovira mnoge projekte za podizanje svijesti. Neke od aktivnosti udruge su „Rana intervencija u djece s teškoćama u razvoju i razvojnim odstupanjima“, E - informacijski referalni centar za ranu intervenciju u djetinjstvu, „Odrastimo zajedno - podrška uključivanja djece s razvojnim teškoćama u redovne vrtiće“, IPA - projekt „Potpora uključivanju djece s teškoćama u razvoju u redovne vrtiće u Hrvatskoj“. Posebno treba istaknuti postojanje E-centra, tako da roditelji u cijelom svijetu mogu dobiti informacije u svakom trenutku bez obzira gdje se nalaze [28].

Ipak, u Hrvatskoj još uvijek postoje brojne prepreke sustavnoj i potpunoj provedbi programa rane intervencije. Problem je u tome što ne postoji mreža savjetovaništa ili kliničkih jedinica s programima rane intervencije. Programi postoje samo u velikim gradovima, pa su roditelji prisiljeni putovati s malom djecom, zbog čega mnoga djeca s neurološkim rizicima ostaju bez potpore. Za dobar uspjeh potrebno je učinkovito partnerstvo između samog društva

i lokalnih zajednica i regionalnih samouprava, jer to osigurava da se djeca od samog početka optimalno razvijaju u svojim obiteljima i okruženju. Od iznimne je važnosti razvoj standarda kako bi otkrivanje bolesti bilo pravovremeno i izravno povezano s potporom koja je potrebna djeci i njihovim obiteljima [29].

6.1. Uloga roditelja u ranoj intervenciji

Rođenje djeteta s rizičnim čimbenicima povećava stres i tjeskobu roditelja koji se, često nespremni za ovu spoznaju, suočavaju s dijagnozom i prognozom djeteta te moraju prilagoditi brigu o djetetu, svoje svakodnevne obveze i očekivanja.

Roditelji se s jedne strane suočavaju s bolnim emocijama, a s druge sudjeluju u raznim medicinskim, edukativnim, rehabilitacijskim i drugim tretmanima. Pritom se može stvoriti dodatni stres, poremetiti se obiteljska dinamika, utjecati na bračne i obiteljske odnose, ali i na posao i karijeru [30].

Ne reagiraju svi na nove situacije na isti način, odnosno roditelji se drugačije prilagođavaju. Neki roditelji bolje reagiraju, brzo se prilagođavaju situaciji i dobro se snalaze u njoj, dok je, obrnuto, za drugu skupinu roditelja proces prilagodbe dugotrajniji i kao rezultat toga, razina stresa koju su doživjeli je viša.

Stručnjaci ističu da rani sustavi podrške može zaštititi obitelji i društvo od mnogih štetnih događaja. Izazov za roditelje je prilagoditi sve svoje interakcije, događaje i obveze potrebama svoje djece, balansirajući roditeljsku, radnu i partnersku ulogu. Edukacija i savjetovanje potrebni su za jačanje samopouzdanja roditelja jer će to bolje utjecati na rast i razvoj djeteta tijekom procesa rane intervencije. Jedan od ključeva je da sami roditelji razviju pozitivan stav prema svojoj djeci, što će nedvojbeno pomoći poboljšanju kreativnosti i fleksibilnosti u rješavanju problema. Stručnjaci nadalje upozoravaju da rana negativna iskustva roditelja igraju važnu ulogu u oblikovanju njihovih negativnih stavova prema specijalistima i ranoj rehabilitaciji, što kod dobrih roditelja povećava razinu stresa i osjećaj neadekvatnosti [31].

Jedan od najvećih izazova rada s roditeljima neurološki rizične djece je sprječavanje razočarenja i frustracije kroz programe podrške i savjetovanja jer oni imaju očekivanja o djetetovom napretku. Istraživanje koje su proveli Pollock Prezant i Marshak (2006) pokazalo je da je suradnja sa stručnjacima važna za roditelje jer pruža potporu cijeloj obitelji, potiče inkluziju i integraciju, a visoka očekivanja i stalni rad stručnjaka za djecu pridonosi jačanju

samopouzdanja djece. Roditelji cijene kad stručnjaci nadilaze svoje radne dužnosti i daju dodatni angažman kako bi pomogli njihovoj djeci i drugim članovima obitelji [32].

Roditelji, kao ravnopravni članovi tima, trebaju predstavljati stručne partnere u pružanju rane podrške svojoj djeci i nadopuniti cjelokupni program roditeljskom brigom i aktivnom brigom za svoju djecu. Neka druga istraživanja sugeriraju da nije sve tako idealno. Iverson i suradnici (2003.) proveli su istraživanje u kojem su izrazili nezadovoljstvo roditelja, uz zabrinutost da stručnjaci nisu adekvatno sagledali sposobnosti i mogućnosti njihove djece. Također su poručili da treba poboljšati informiranost o uslugama i pravima za takve obitelji, te da se trebaju više uključiti u timski rad sa svojom djecom [33].

Imajući gore navedeno na umu, lako je zaključiti da se ne shvaća u kojoj mjeri negativna iskustva roditelja mogu omesti uspjeh same rane intervencije. Sami istraživači ističu da ovakva iskustva igraju važnu ulogu u oblikovanju negativnih stavova roditelja prema samom programu rane intervencije i stručnjacima koji ga provode, što sve zajedno pridonosi povećanom stresu roditelja i njihovoj percepciji da nisu dovoljno dobri u svojim ulogama.

Ljubešić (2004) ističe da roditelji ponekad vjeruju da napredak njihova djeteta ovisi samo o njima, te svaki slobodni trenutak djetetova života pretvaraju u seansu terapije [34].

Naravno, postoje i istraživanja koja pokazuju da roditelji imaju pozitivan stav prema programima rane intervencije, uglavnom zato što od stručnjaka dobivaju jasne i korisne informacije, kao i obrazovne strategije koje im pomažu u izgradnji samopouzdanja i aktivnog sudjelovanja. Lakše se nose s izazovima koje novonastala situacija postavlja pred njih [35].

Uloga roditelja neizostavna je u provedbi cjelokupnog liječenja, pa kvaliteta programa rane intervencije prvenstveno ovisi o njima. Od roditelja se prvenstveno očekuje da budu partneri u radu sa svojom djecom. Batinić i Denona (2000) tvrde da je potrebno terapijski pristupiti roditeljima i pružiti im adekvatnu pomoć kroz:

- pomoći u podizanju roditeljskih očekivanja i percepcije roditeljskih mogućnosti kroz savjetodavnu pomoć vezanu uz upoznavanje s određenim planovima liječenja
- pružanjem informacija i konkretne pomoći koja uključuje: organiziranje edukativnih predavanja iz različitih područja, medicinske, psihološke, roditeljske i razvojne problematike, poznavanje i kontaktiranje institucija u kojima roditelji mogu ostvariti određena prava za sebe i svoju djecu.
- kroz grupu za podršku roditeljima koju vode psiholozi
- bavljenjem specifičnim psihološkim problemima roditelja [36].

6.2. Sustav podrške roditeljima i kvaliteta života

Nužnost pružanja podrške roditeljima neurološki rizične djece važan je čimbenik u smanjenju razine stresa koju doživljavaju u programima rane intervencije.

Pećnik i Pribela-Hodap (2013) tvrde da proces traženja podrške može dovesti osobu do prelaska s neformalnih izvora podrške na profesionalnu pomoć kada se drugi oblici pokažu nedostatnima. Stoga je lako zaključiti da je učestalost korištenja različitih oblika neformalne pomoći češća od formalne podrške. Sve to temelji se na činjenici da je do stručnjaka teže doći nego do prijatelja ili obitelji te da roditelji često prihvaćaju savjete okoline iz straha da nemaju dovoljno vremena za reakciju. Osim toga, roditelji su bili spremniji od stručnjaka podijeliti svoju zabrinutost s obitelji i prijateljima koje su smatrali najvećom podrškom. Članovi obitelji snažan su izvor emocionalne i savjetodavne podrške roditeljima. Rezultati istraživanja potvrđuju da roditelji savjete traže najčešće od partnera (87%), zatim od bliskih prijatelja s djecom (55%), vlastitih roditelja (54%), liječnika (38%) i ostalih članova obitelji. (27%), a zatim raznim vrstama specijalista [38].

Sve ove činjenice upućuju na sve veću potrebu podrške roditeljima djece s neurorazvojnim rizikom kako bi što više koristili stručnu pomoć u svojoj okolini, odnosno tražili formalnu podršku.

Brozović (2003) je u pilot projektu u Hrvatskoj utvrdio da bi uz bolju informiranost roditelji bolje razumjeli svoju djecu te zauzeli realniji pogled na budućnost svoje djece [40]. Isto tako, stručnjaci za dječji razvoj (liječnici, fizioterapeuti, radni terapeuti, logopedi, socijalni radnici, medicinske sestre) u programima rane intervencije dodatno se usavršavaju kroz supervizijski proces i programe stručnog osposobljavanja kako bi bili osposobljeni za podršku roditeljima, a sve u cilju poboljšanja djetetovog napredaka i većeg zadovoljstva roditelja.

Socijalna podrška odnosi se na društvene odnose s pojedincima i institucijama koje pružaju emocionalnu i praktičnu pomoć. Prema Pećniku (2013), socijalna podrška je društveni odnos koji pruža materijalne i/ili međuljudske resurse od vrijednosti za primatelja. Intervencije socijalne podrške mogu se provoditi putem telefona, interneta, komunikacije licem u lice, sastanaka, pisanih materijala i grupnog rada [37].

Svakako je važno naglasiti da ona podrazumijeva dostupnost resursa u društvenom okruženju koji podržavaju pojedinca u svakodnevnom životu, u njegovim kriznim situacijama, te tako pridonose njegovoj dobrobiti. Socijalna podrška je klasificirana, pa razlikujemo emocionalnu podršku, materijalnu podršku i savjetodavnu podršku. Emocionalna podrška se shvaća kao izraz empatije, moralne podrške i brige za drugu osobu. Materijalna ili

instrumentalna potpora pruža izravnu pomoć osobi u obliku materijalnih dobara, poput materijalne pomoći ili pomoći u kućanstvu, dok savjetodavna podrška podrazumijeva davanje savjeta, uputa, prijedloga i povratnih informacija [38].

Svrha socijalne podrške je osnaživanje roditelja da svojoj djeci omoguće najbolje uvjete za ostvarenje svojih potencijala. Krajnji cilj potpore je poboljšati dobrobit cijele obitelji, koja prepoznaje njezinu korisnost kako za djecu tako i za njihove roditelje [38].

Socijalna podrška vrlo je važan dio rane intervencije za djecu s neurološkim rizikom jer se prvenstveno radi o uspostavljanju obiteljske ravnoteže i poboljšanju kvalitete života cijele obitelji. Ima snažan zaštitni učinak od stresa, posebno u kriznim situacijama kada se obitelji počinju suočavati s novim, njima ne sasvim jasnim spoznajama vezanim uz njihovu djecu.

7. Intervencije medicinske sestre kao člana multidisciplinarnog tima

Moderna rehabilitacija nezamisliva je bez timskog rada. Podjela rada postiže se kroz timski rad koji je iznimno važan kada se održava holistički pristup s komplementarnim vezama na različite elemente zadatka.

Za dobar tim bitna je i razina obrazovanja. Članovi tima i medicinske sestre trebaju imati ne samo potrebna stručna znanja, već i sposobnost suradnje, uspostavljanja dobrog komunikacijskog odnosa, biti spremni saslušati tuđe mišljenje i uvažavati tuđe mišljenje. To ne mora nužno značiti prihvaćanje mišljenja drugih, već je dobra osnova za raspravu o jednakosti. Također je važno poznavati druge komunikacijske vještine kao što su savjetovanje, rješavanje sukoba, aktivno slušanje, davanje pozitivnih i negativnih povratnih informacija i asertivnost. Edukacijski programi koji pripremaju zaposlenike za timski rad veliki će naglasak staviti na ovladavanje komunikacijskim vještinama osim stručnih znanja koja su neophodna za timski rad kao i rad s roditeljima djece s neurorizičnim čimbenicima. Učinkovit timski rad podiže kvalitetu stručnog rada i zadovoljstvo pacijenata i njihovih roditelja.

Ostvarivanje ciljeva socijalne rehabilitacije zahtijeva dobru suradnju stručnjaka iz područja zdravstva i obrazovanja (vrtići, škole, integracija), uspješan timski rad različitih stručnjaka u planiranju, procjeni i pružanju usluga, otvarajući vrata holističkom pristupu. Multidisciplinarni timski rad je najjednostavniji model, baziran na stručnoj usporedbi ili individualnom i samostalnom djelovanju, što je za djecu iznimno važno.

Neka od važnijih sestrinskih načela po kojima provode sestrinsku skrbu su:

- profesionalnost koja se treba temeljiti na standardima posla koji se obavlja
- holistički pristup
- partnerski odnos
- provođenje preventivnih mjera
- primjenjivati sustavna, logična rješenja problema kroz proces njege
- multidisciplinarni pristup rješavanju problema putem timskog rada [39}.

Medicinske sestre godinama su provodile upute drugih članova tima vezane uz oporavak. Kako su znanja o rehabilitaciji napredovala, tako je rasla i uloga medicinske sestre. S vremenom, daljnjim usavršavanjem i obrazovanjem, medicinske sestre preuzimaju višestruke uloge i postaju sastavni članovi rehabilitacijskih i multidisciplinarnih timova. Kroz brojna radna mjesta, medicinske sestre su u mogućnosti profesionalno koordinirati, rješavati probleme s roditeljima i članovima tima djece s neurorizičnim čimbenicima, ali i djelovati kao zagovornici djece. Medicinske sestre preuzimaju mnoge profesionalne uloge tijekom ovog složenog procesa. Dakle, u svom profesionalnom djelovanju medicinska sestra ima sljedeće uloge:

- praktičarka i skrbnica, odnosno osoba koja brine o korisniku i osigurava mu potpunu i optimalnu sestrinsku skrb
- edukatorica
- savjetnica
- odvjetnica ili zastupnica korisnikovih interesa
- menadžerica
- vođa
- zastupnica promjena
- voditeljica ili član istraživačkog tima [40].

Medicinske sestre održavaju odnose suradnje s kolegama u sestinstvu i drugim područjima. Njega je srž onoga što medicinska sestra radi, ali njega uključuje više od brige o fizičkim zdravstvenim potrebama djece i roditelja. Pacijentima kojima je potrebna bilo kakva zdravstvena usluga imat će psihološke potrebe koje utječu na to kako se osjećaju, razmišljaju i ponašaju. Dobra psihološka skrb može značajno pomoći u poboljšanju rezultata fizičkog zdravlja [41].

Djeci s neurorizičnim čimbenicima i njihovim roditeljima može se pružiti psihološka skrb kako bi se kroz rehabilitaciju, integraciju i socijalizaciju lakše nosili s djetetovim nedostacima te prepoznali i riješili eventualne poteškoće koje na tim područjima imaju. Osim profesionalnosti koju medicinska sestra treba imati, potrebno je roditeljima i djetetu pružiti

dovoljno informacija te fizičku i psihičku podršku uz topao i prijateljski odnos. Pri svakoj daljnjoj komunikaciji razjasniti sve nejasnoće vezane uz proces fizikalne rehabilitacije, druge dogovorene pretrage i samu razvojnu rehabilitaciju. Osim uloge savjetodavne, medicinske sestre trebaju imati i ulogu motivatora. S obzirom da je svaka terapija specifična i da se samo stalnim radom mogu dati rezultati, važno je roditeljima naglasiti dobrobit terapije te idealnu i najbolju suradnju roditelja i terapeuta u daljnjoj edukaciji za postizanje maksimalnih rezultata. Sama medicinska sestra aktivan je sudionik svakog procesa oporavka/rehabilitacije jer stalnim praćenjem i omogućavanjem što bolje komunikacije među roditeljima uspostavlja odnos povjerenja koji je najvažniji za dobrobit djeteta. Osim toga, medicinska sestra mora imati znatnu širinu znanja, sa značajnim praktičnim vještinama i vještinama kritičkog mišljenja.

Obitelji djece s neurološkim čimbenicima imaju više problema u prilagodbi svojoj djeci nego roditelji djece bez teškoća u razvoju. Medicinska sestra pomaže obiteljima da se organiziraju korak po korak, suoče s poteškoćama i pomognu djeci da prevladaju nedostatke. Prilagođavanje doma potrebama djeteta omogućuje mu razvoj motoričkih, intelektualnih i emocionalnih sposobnosti u okviru vlastitih mogućnosti. Ni na koji način ne treba umanjiti važnost obitelji u procesu oporavka. Roditelj je djetetov terapeut te od njega zahtijeva višu razinu znanja i veću odgovornost za razvoj djeteta. Stoga je roditeljima potrebno pružiti podršku, savjetovanje i edukaciju kako bi ovu ulogu obavljali što uspješnije. Omogućiti mu veze s drugim roditeljima koje će potaknuti konstruktivnu razmjenu iskustava i dati im osjećaj da nisu sami pružit će im emocionalnu podršku i nadu u uspješan oporavak [40].

Najvažnija karika u multidisciplinarnom timu je komunikacija. Najvažnija komunikacija je izravna komunikacija između djetetovih roditelja s jedne strane i medicinskih sestara, specijalista i liječnika te ostalih zdravstvenih djelatnika s druge strane. Komunikacija medicinska sestra-pacijent može biti vrlo snažno terapijsko sredstvo, a medicinske sestre mogu imati značajan terapijski učinak na roditelje. Od četiri komunikacijska položaja; kooperativno, inferiorno, superiorno i osporavajuće, medicinske sestre trebaju koristiti kooperativnu komunikaciju kao opći okvir za komunikaciju. Medicinske sestre se u kooperativnoj komunikaciji prema roditeljima i drugima odnose s poštovanjem, povjerenjem, razumijevanjem i strpljenjem te nastoje nastale probleme riješiti suradnjom i koordinacijom. Ovaj komunikacijski okvir idealan je za prevladavanje sukoba i moćan je terapijski alat [42]. Medicinska sestra uključena je u sve razine zdravstvene skrbi, skrbi za djecu s posebnim potrebama, može se fokusirati na prevenciju, sudjelovati u liječenju i oporavku te izravno

pomoći u integraciji i socijalizaciji. Dobra komunikacija zahtijeva i razumijevanje elemenata psihološke skrbi [41].

8. Zaključak

Neurološki rizično dijete je ono koje je bilo izloženo prenatalnim, perinatalnim i/ili postnatalnim čimbenicima rizika, ali neće svako neurološki rizično dijete razviti neurološko oštećenje. Novorođenčad s više od dva čimbenika rizika potrebno je pratiti razvoj od najranije dobi. Posebno osjetljiva djeca su nedonoščad koja zahtijevaju posebnu pozornost liječnika jer je živčani sustav nedovoljno razvijen. Upravo oni čine većinu djece s neurološkim rizikom. Složenost sindroma nakon prenatalne, perinatalne ili postporođajne ozljede mozga zahtijeva dobar timski rad medicinskih stručnjaka i roditelja. Nakon što se uoče razvojne abnormalnosti, kratkoročni i dugoročni ciljevi liječenja moraju se individualno utvrditi na temelju evaluacije.

Ova složena dijagnoza drastično će promijeniti svakodnevni život obitelji koja će se morati prilagoditi obavezama djeteta. Zna biti stresno, pogotovo u početku, pa je roditeljima potrebno pružiti podršku i razumijevanje. Roditelje je potrebno informirati i educirati o sindromu od prvog dana postavljanja dijagnoze kako se uključiti u terapiju i potaknuti ih na suradnju. Cilj dobre suradnje trebao bi biti povećanje broja djece koja, čak i ako se nakon rođenja prate na neurološki rizik, u budućnosti nemaju teže ozljede.

9. Literatura

- [1] D. Mardešić i sur.: Pedijatrija, Osmo, prerađeno i dopunjeno izdanje, Školska Knjiga, Zagreb, 2016.
- [2] N. Čičin-Šain, S. Horvat: Neurorizična djeca i prvi pokazatelji poteškoća u razvoju, 2014. <http://www.roditelji.hr/>, dostupno 16.11.2022.
- [3] N. Barišić i suradnici: Pedijatrijska neurologija, Medicinska naklada, 2009, str. 17-20
- [4] T. Ljutić: Najčešći čimbenici perinatalnog oštećenja središnjeg živčanog sustava, pregledni rad, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 2014, str. 158-171
- [5] M. Stojčević-Polovina: Cerebralna paraliza-multidisciplinarni pristup, Savez za cerebralnu i dječju paralizu Hrvatske, Zagreb, 1996, str. 61-77
- [6] Ljubešić M. Rana interenija – zašto je učinkovita?
www.azoo.hr/najave-i-izvjesca-arhiva/inkluzija-djece-s-tekoama-u-razvoju-uredovite-programe-djejeg-vrtia-i-uloga-strunih-suradnika/, dostupno 21.11.2022.
- [7] J. Horvatić, I. Joković Oreb, R. Pinjatela: Oštećenja središnjeg živčanog sustava. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 2009, str. 99-100
- [8] O. Grgić: Metode probira u dijagnostici prijevremenog poroda, disertacija, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Zagreb, 2010.
- [9] A. Milardović, I. Bilić Čače, D. Smrkulj: Dugoročne komplikacije prijevremenog rođenja. <https://hrcak.srce.hr/file/379994>, dostupno 21.11.2022.
- [10] M. Stanojević: Perinatologija – ključno razdoblje za rast i razvoj djece. Hrvatski časopis za javno zdravstvo, 2005. <http://www.hcjz.hr/index.php/hcjz/article/view/1297>, dostupno 26.11.2022.
- [11] JJ. Volpe: Brain injury in the premature infant, Neuropathology, clinical aspects, pathogenesis and prevention, Clin Perinatol, 1997, str. 567-87
- [12] V. Mejaški-Bošnjak, N. Bešenski, V. Đuranović: Cerebral palsy in children with subcortical leukomalacia, Neurologia Croatica, 1994, str. 221-31
- [13] V. Mejaški-Bošnjak, V. Đuranović, T. Gojmerac, G. Krakar: Intrakranijska ultrasonografija u dijagnostici perinatalnog oštećenja mozga. <http://www.bioline.org.br/pdf?me05006>, dostupno 26.11.2022.
- [14] V. Mejaški-Bošnjak, B. Rešić, V. Đuranović, J. Babić-Polak, R. Huzjan, T. Gojmerac: Uloga ultrasonografije u dijagnostici i prognozi perinatalnog oštećenja mozga, Pediatra Croatica, 2000, str. 23-31

- [15] J. Đinđić, S. Obradović: Monitoring of neurological parameters in newborns with hypoxic-ischemic encephalopathy, *Medicinski pregled*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17633893>, dostupno 02.12.2022.
- [16] V. Mejaški-Bošnjak: Dijagnostički pristup ranom otkrivanju neurorazvojnih odstupanja, *Paediatrica Croatica*, 2007, str:105-110
- [17] K. Bošnjak-Nadž, L.J. Popović-Miočinović, M. Ivkić, A. Zadro, B. Marn: Evocirani slušni potencijal u neurorizične djece, *Paediatrica Croatica*, 2005, str. 37-41
- [18] V. Mejaški Bošnjak: Timska dijagnostika razvojnih teškoća, 2013. <https://pdfs.semanticscholar.org/e866/a0885362797e3cff013f94ef9f02933f7b47.pdf>, dostupno 03.12.2022.
- [19] V. Mejaški-Bošnjak: Smjernice hrvatskog društva za dječju neurologiju za cerebralnu paralizu, *Paediatrica Croatia*, 2012, str. 157-163
- [20] https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en, dostupno 03.12.2022.
- [21] V. Mejaški-Bošnjak: Neurološki sindromi dojenačke dobi i cerebralna paraliza, *Paediatrica Croatia*, 2007, str. 120-129
- [22] B. Barac i sur.: *Neurologija*, Naprijed, Zagreb, 1992.
- [23] <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/zdravlje-djece/mentalnaretardacija>, dostupno 06.12.2022.
- [24] H.C. Blauw-Hospers, M. Hadders-Algra: A systematic review of the effects of early intervention on motor development, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2005, str. 421-432
- [25] I. Joković-Turalija, D. Horvat, M. Štefanec: Utjecaj neurorazvojnog tretmana i senzoričke integracije na dijete s oštećenjem središnjeg živčanog sustava, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 2003, str. 203-209
- [26] T. Ljutić, I. Joković-Oreb, B. Nikolić: Učinak ranog integracijskog programa na motorički razvoj djeteta s neurorazvojnim rizikom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 2012, str. 55-65
- [27] Zakon o socijalnoj skrbi, *Narodne novine*, br.157/2013, 2013.
- [28] N. Ritoša: Potrebe roditelja djece s čimbenicima rizika i Istarskoj županiji, *Diplomski rad*, Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti, Pula, 2016.

- [29] Priručnik: Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Zagreb, 2006.
- [30] T. Matijaš, J. Ivšac Pavliša, M. Ljubešić: Sustav rada u području rane intervencije u djetinjstvu, *Paediatrica Croatica*, 2014, str. 303-309
- [31] M. Milić-Babić, I. Franc, Z. Leutar: Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, *Ljetopis socijalnog rada*, 2013, str. 453-480
- [32] F. Pollock Prezant, L. Marshak: Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities, *Disability & Society*, 2006, str. 31-45
- [33] D. M. Iversen, J. Poulin Shimmel, S. L. Ciacera, M. Prabhakar: Creating a family - centered approach to early intervention services, *Perceptions of parents and professionals, Pediatric Physical Therapy*, 2003, str. 23-31
- [34] M. Ljubešić: Suvremeni koncept rane intervencije za neurološki djecu, *Gynaecologia et perinatologia - Journal for gynaecology, perinatology, reproductive medicine and ultrasonic diagnostic*, 2004, str. 57-60
- [35] D.B. Bailey, K. Hebbeler, A. Scarborough, D. Spiker, S. Mallik: First experience with early intervention, A national perspective, *Pediatrics*, 2004, str. 886- 897
- [36] M. Batinić, I. Denona: Djeca s cerebralnom paralizom u dječjem vrtić „Krnjevo“, *Kvaliteta življenja osoba s cerebralnom paralizom*, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Zagreb, 2004.
- [37] N. Pećnik, S. Pribela Hodap: Podrška roditeljstvu u razdoblju ranog razvoja djeteta, *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*, Ured UNICEF-a za Hrvatsku Zagreb, 2013.
- [38] N. Brozović: Roditeljska škola: Kako pomoći roditeljima da bolje razumiju svoje dijete. U: Ljubešić M. (ur.), *Biti roditelj*, DZZOMM, Zagreb, 2003, str. 309- 313
- [39] I. Balentović: Obitelji djece s teškoćama u razvoju; Sustav pomoći i podrške obiteljima opterećenim socijalnim rizicima, *Specijalistički rad*, Edukacijsko –rehabilitacijski fakultet, Zagreb, 2012.
- [40] J. Pavić: *Zdravstvena njega osoba sa invaliditetom*, Zagreb, 2014.
- [41] H. Priest: *Uvod u psihološku njegu u sestinstvu i zdravstvenim strukama*, Naklada Slap, 2014.
- [42] M. Jakovljević: *Psihijatrija za studente više medicinske škole*, A.G.Matoš Tiskarsko – izdavačko društvo Zagreb, 1995.

Popis slika

- [1] Slika 2.2.3.1. Stupnjevi peri-intraventricularnog krvarenja (Izvor: <https://docplayer.es/58692042-Seminario-21-lesiones-destructivas-y-vasculares-cerebrales.html>).....8

Popis tablica

- [1] Tablica 4.3.1. Stupnjevi umne zaostaoši (Izvor: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/zdravlje-djece/mentalna-retardacija>).....16



**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, Klaudija Barišić (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Neurokrižna djeca (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Klaudija Barišić
(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, Klaudija Barišić (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Neurokrižna djeca (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Klaudija Barišić
(vlastoručni potpis)