



Družina, ki ima člana z motnjo v duševnem razvoju

Ana Perdih, dr. med.
ZD Ljubljana Vič

21. september 2018

Zakaj predavanje o tem?

- Da bi pregnali strah in stisko med zdravniki.
- Zdravniki imamo premalo znanja in izkušenj.
- Ta oseba (in družina) doživlja zavračanje, nesprejetost, strah, negotovost.
- Pogosto so brez opore v sočloveku.

Vsebina predavanja

- Opredelitev motnje v duševnem razvoju
- Posebnosti v obravnavi oseb z MDR
- Posebne zdravstvene zahteve oseb z MDR
- Družina, ki ima člana z motnjo v duševnem razvoju

Motnja v duševnem razvoju

Motnja v duševnem razvoju (MDR) je motnja, za katero je značilna pomembna omejitev tako intelektualnega delovanja kot prilagojenega vedenja, ki se kaže v pojmovnih, socialnih in praktičnih spretnostih prilagajanja. Motnja se pojavi pred osemnajstim letom starosti.

Motnja v duševnem razvoju

Motnja v duševnem razvoju (MDR) je motnja, za katero je značilna pomembna omejitev tako intelektualnega delovanja kot prilagojenega vedenja, ki se kaže v pojmovnih, socialnih in praktičnih spretnostih prilagajanja. Motnja se pojavi pred osemnajstim letom starosti.

Intelektualno delovanje

- Inteligenca je sposobnost, da oseba pridobi znanje in ga tudi zna uporabiti.
- Inteligenčni količnik – IQ
- IQ 70-75 – kaže na omejeno intelektualno delovanje
- Stopnje MDR glede na IQ: lažja, zmerna, težja, težka (IQ<20)

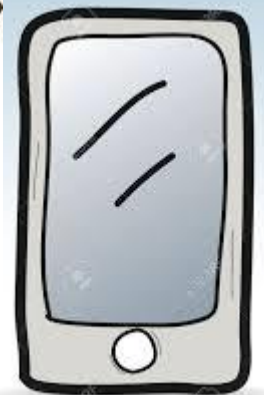
Prilagojeno vedenje

- Koliko je sposoben veščin, ki jih uporabljamo vsak dan:
 - konceptualne,
 - praktične,
 - socialne.
- Lahko jih ocenjujemo s standardiziranimi testi.

Konceptualne veščine



Praktične veščine



Socialne veščine:

- medčloveški odnosi,
- družbena odgovornost,
- samospoštovanje,
- reševanje težav v odnosih,
- upoštevanje pravil in zakonov,
- sposobnost, da se ubrani.



Imajo težave:

- s pozornostjo,
- s spominom,
- težko posplošujejo/povezujejo znanje;
- govor se počasneje razvija, imajo manjši besedni zaklad, slabo razumljiv govor;
- šibka socializacija.

Imajo močna področja!

- Če dobijo podporo, lahko močna področja zelo dobro razvijejo.
- Zunanja podoba osebe ni povezana z njenimi sposobnostmi.
- Ni enako kot stanje po poškodbi glave!



Poimenovanje

Ustrezna raba izrazov osebi z motnjo v duševnem razvoju pomaga pri vzpostavljanju pozitivne samopodobe in opolnomočenju.

NE uporablajaj:

retardiran,
prizadet,
poseben,
downček,
cerebralec



Posebnosti v obravnavi

- na domu ali v ambulanti
- pride sam ali s spremljevalcem
- komunikacija – anamneza
- klinični pregled
- diagnostika
- zdravljenje



Komunikacija

- Sposobnost sporazumevanja zelo različna:
 - nerazločen govor,
 - slab besedni zaklad,
 - uporablja nadomestno komunikacijo,
 - se neverbalno dobro izraža,
 - svojci/skrbniki razumejo nebesedno izražanje,
 - ni dobre komunikacije.

Komunikacija



<https://www.youtube.com/watch?v=IqMPDQFmsI0>

Komunikacija

- Temelj obravnave je zaupen odnos med zdravnikom in bolnikom.
- Vzpostavljanje komunikacije z osebo, ki ima motnjo v duševnem razvoju, zahteva več zdravnikove iznajdljivosti in prilagajanja.
- Ali obstaja „pravilen“ način komunikacije? Tikanje? Otročki govor? Šale?

Komunikacija

Iz knjige Družinska medicina:

- Informacije organiziramo v manjše dele z logičnim zaporedjem. Omogočimo sprotno preverjanje razumevanja in preverjamo potrebo bolnikov po razlagi.
- Jezik naj bo natančen, jasen, stavki kratki, izogibajmo se medicinskemu žargonu.
- Za ponazoritev lahko uporabimo vizualne pripomočke, npr. slikovni material, enostavne diagrame, modele.
- Bolniku lahko izročimo pisna navodila, ki morajo biti prilagojena njegovemu razumevanju pisnega teksta.
- Informacije organiziramo z označevanjem in kategorizacijo.
- Opazujemo bolnikova besedna in nebesedna sporočila glede naših informacij.

Komunikacija

V ambulanto stopi 34-letna ženska z MDR v spremstvu obeh staršev. Mama pove, da jo zopet boli v prsih, da se je dva tedna po kosilu tolkla po prsnem košu, zdaj pa dva dni zavrača vso hrano razen kruha. Take težave je že imela, pomagal ji je pantoprazol.

Komunikacija

- Počasi, kratki stavki, uporablaj njegove izraze; preveri, da je razumel.
- Predvsem pa: Ne izključi pacienta iz pogovora!



Kaj si oni želijo?

- Zdravnik bi mi moral dovoliti, da mu povem svoje težave.
- Zdravnik bi me moral vprašati po mojih težavah.
- Zdravnik bi me moral pazljivo poslušati.
- Zdravnik bi me moral jemati resno.
- Zdravnik bi si moral vzeti dovolj časa.
- Zdravnik bi moral upoštevati, kaj si jaz želim.
- Zdravnik bi mi moral razložiti in pokazati pregled, preden ga začne izvajati.
- Zdravnik bi me moral vprašati za dovoljenje, preden o meni govori z mojim spremljevalcem.

- Odnos raste s časom in večkratnimi obiski.
- Velikokrat želijo ustreči zdravniku, zato bodo povedali, kar mislijo, da zdravnik želi slišati!



Klinični status

Klic na SNMP za 47-letnega moškega z MDR: že dva dni toži zaradi bolečin v trebuhu, danes le leži v postelji, ker ga tako boli. Telesna temperatura 38,5 °C.



Klinični status in diagnostične preiskave



- Če ne razume, kaj zdravnik dela in zakaj, ga je lahko strah.
- Pokaži sliko telesa/organov – pokažeš, kaj moraš potipati.
- Uporabi fotografije posega.
- Preveri, da zares razume.
- Vprašaj za dovoljenje za pregled.



Zdravljenje

- Ali razume navodila? Na 12ur? 2 vpiha?
- Potrebuje pri jemanju zdravil pomoč?
- Ali lahko požira tablete? Ima NGS?
- Ušesni trak – takoj termin za kontrolni pregled.
- Soglasje za operacijo ali poseg?



Osebe z (lažjo in zmerno) motnjo v duševnem razvoju so povedale:

- Vsi govorijo s spremljevalci namesto z menoj. Želim si, da me ne bi izključevali.
- Želim si, da mi ljudje ne bi dajali občutka, da sem drugačen.

Posebne zdravstvene zahteve

Določena bolezenska stanja se v populaciji oseb z motnjo v duševnem razvoju pojavljajo pogosteje (ne glede na etiologijo MDR).

Te osebe imajo višjo stopnjo tveganj, povezanih z življenjskim slogom (npr. debelost, pomanjkanje telesne dejavnosti).

Slabša dostopnost do zdravstvene oskrbe.

K preventivnim pregledom so povabljeni redkeje kot ostali.

Diagnostic overshadowing

Kličejo iz DSO za 72-letnega gospoda, ki je postal agresiven, v sobi je pometal vse stvari s svoje nočne omarice. Ko je sestra prišla v sobo, je ležal na tleh in ji ni dovolil, da bi mu pomagala vstati – odrinil jo je, negovalca, ki je prišel na pomoč, je ugriznil. Kasneje je tolkel z glavo v omaro in kričal.

Posebne zdravstvene zahteve

Vsaka oseba je edinstvena, v smernice ne moremo zajeti prav vseh, so pa določeno vodilo, na kaj biti bolj pozoren.

Smernice za obravnavo v Sloveniji ne obstajajo, tu povzemam avstralske.

Posebne zdravstvene zahteve

Redni letni pregled:

- preveriti socialni status,
- preveriti kontaktne podatke osebe, ki je uradni skrbnik (če je bila odvzeta opravilna sposobnost),
- zbirni list stalne terapije – redno jemlje?
- meritev RR,
- ocena teže in prehranjenosti,
- pogovor o zdravem prehranjevanju in telesni dejavnosti,
- pogovor o rednem odvajanju.

Cepljenje

- Gripa 1x letno
- Osebe, ki imajo kronično srčno, ledvično ali pljučno obolenje ali sladkorno bolezen: cepljenje proti pnevmokoku na 5 let.
- V ustanovah: cepljen proti hepatitisu B

- presejanje za depresijo
- pri epilepsiji – 1x letno kontrola pri nevrologu
- določitev TSH na 3 leta
 - pri DS in pri boleznih ščitnice 1x letno
- GERB - mogoče ne bo povedal, da boli: ali ima težave pri hranjenju, motnje vedenja ob obrokih, nočni kašelj, erozije zob, anemijo, izgubo teže?
 - serologija na H.pylori

Posebne zdravstvene zahteve

- Določiti vrednost mineralne kostne gostote pri vseh odraslih z MDR, zdravljenje dejavnikov tveganja, lab. kontrole vit D in Ca (pri tistih, ki niso dovolj izpostavljeni soncu, pri malabsorpciji in pri večtirnem zdravljenju z antikonvulzivi)
- Pregled pri okulistu vsakih 5 let od starosti 45 let naprej (pri DS od 30 naprej)
- Testiranje sluha vsakih 5 let od starosti 45 let naprej (pri DS na 3 leta vse življenje)

Posebne zdravstvene zahteve

- PAP bris na 3 leta med 20. in 64. letom, če je bila ženska spolno aktivna.
- Ginekolog: pregled dojk na 3 leta (20 do 50 let).
- Pregled + mamografija na 2 leti za ženske nad 50 let.
- 1x letno obisk zobozdravnika

Družina

Nikoli več ne bo enako – teorija sistemov

Po teoriji sistemov so vsi pojavi (fizikalni, biološki, duševni, socialni, kulturni itd.) med seboj soodvisni in neločljivo povezani. Posamezne enote se povezujejo in s povezovanjem dobijo novo kakovost, ki je kot posamezne enote niso imele.

Družina je zaključen vrednostni sistem, v katerem njeni člani zadovoljujejo svoje potrebe po opori, samostojnosti, razvoju in sporazumevanju.

Diagnoza motnje v duševnem razvoju

Šok, zanikanje – faze žalovanja

Sprejmejo in se spopadejo: „Saj ti drugega ne preostane, otrok je tu.“



Družina

Razvojna ambulanta

Podaljšan dopust za varstvo in nego otroka (90 dni)

Vrtec – razvojni oddelek/redni oddelek z odločbo

Šola – redna z odločbo/nižji izobrazbeni standard/prilagojen program (lahko do 26. leta)

VDC

Opravilna sposobnost

Invalidska upokojitev

Družina

- Bo ostal doma ali šel v ustanovo?
- http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/vdcji/

Družina

Druženje družin – opora, pogovor o rečeh,
ki jih drugi ne razumejo



Družina

Razvojni ciklus družine - prazno gnezdo?

Partnerski odnos



Družina

Sorojenci – prevzemajo odgovorne vloge že v otroštvu; prilagajanje aktivnosti in družbe; sram; bližnji odnos, pozitiven odnos, prednosti tega, da imaš sorojenca z MDR; ženske so se poročile kasneje in redkeje ločile, kasneje prvi otrok

Osamosvojitve sorojencev

Družina

48-letna pacientka, brez kroničnih bolezni, prej redka obiskovalka, v zadnjih petih mesecih pogosto pride v ambulanto.

R51, B34.9, B34.9, R51, R53, J06.9, R51, R53
Z73.0 – Izgorelost?

Bolniški stalež – zaposlena je za 4 ure

Neguje sina s cerebralno paralizo, pred pol leta so se začeli še epileptični napadi.

Družina

60-letna ženska z MDR in s SB2 na inzulinu: živi z materjo (83 let), ki skrbi zanjo in ji ureja terapijo sladkorne bolezni.

Mati ima srčno popuščanje, AH, depresijo. Ne zmore več skrbi za hčer.

Sestra in svak živita v drugem kraju.

Najprimernejša rešitev?

Poudarki

- Osebe z motnjo v duševnem razvoju želijo biti vključene v obravnavo pri zdravniku.
- Dolgotrajen odnos in zaupanje med zdravnikom in osebo z MDR prispevata k lažji komunikaciji in obravnavi.
- V tej skupini pacientov moramo biti pozorni na določene bolezni in stanja, ki se pri njih pojavljajo pogosteje.

Uporabne povezave

- **Zveza Sožitje:** <http://www.zveza-sozitie.si/>
- **Sonček – zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije:** <https://www.soncek.org/domov/>
- **DDSS:** <http://www.downov-sindrom.si/index.php/onas/cilji-in-poslanstvo>
- **VDC:**
http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/vdcji
- **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities:** <http://aidd.org/>



When a mentally retarded child is born, the religious question we often ask is, "Why does God let this happen?" The better question to pose is to ask, "What kind of community should we be so that mental retardation isn't a barrier to the enjoyment of one's full humanity?"

— *Harold S. Kushner* —

AZ QUOTES