



Pomoč družinam s kronično bolnim otrokom in odraslim osebam s cerebralno paralizo

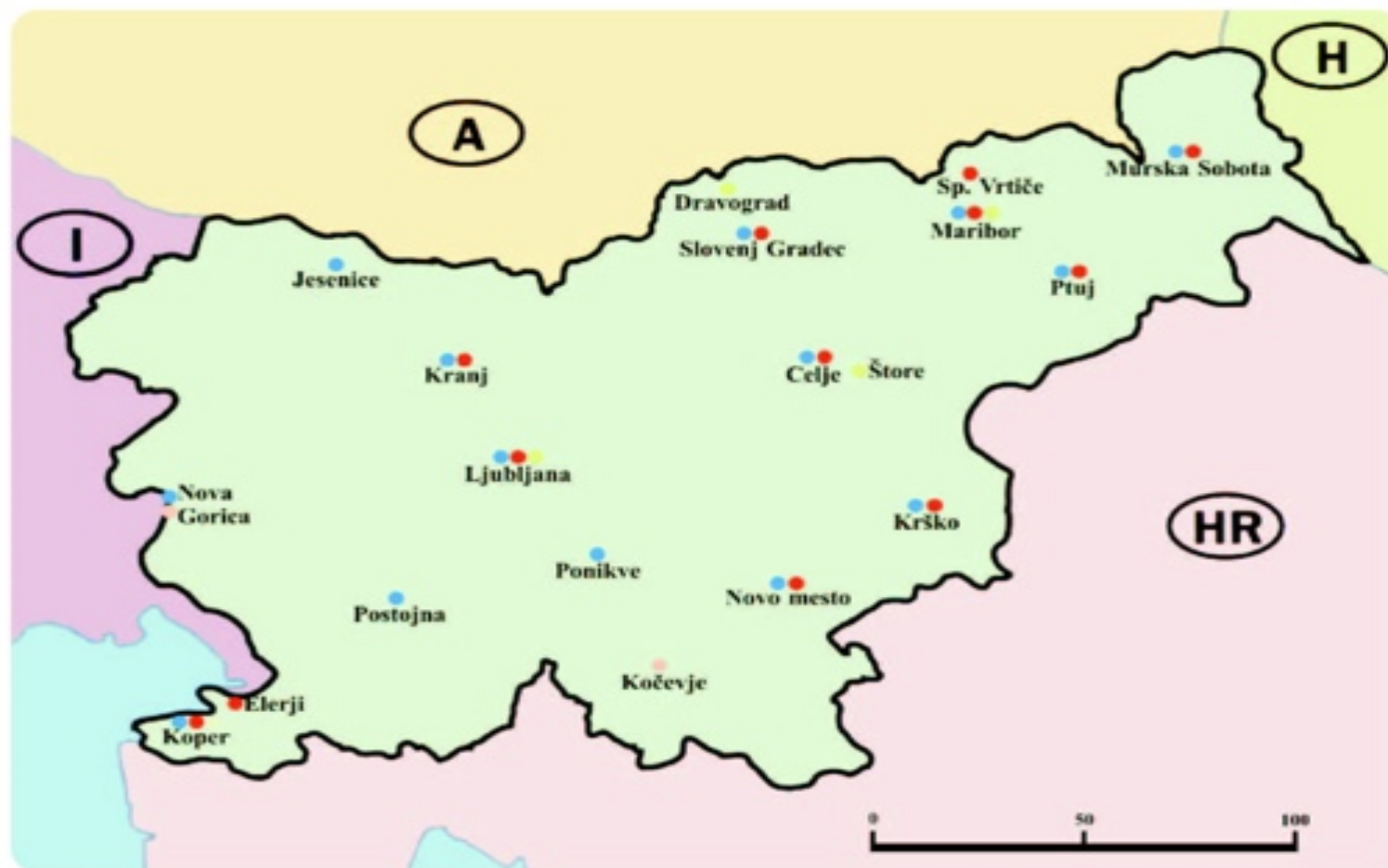
Helena Kos in Emir Okanovič

Zveza Sonček

- ustanovljena 1983 iz potrebe mladih staršev otrok s CP po informacijah in dodatni strokovni pomoči
- danes okrog 4000 članov v 18 društvih
- 11 dnevnih centrov (175 uporabnikov)
- 14 stanovanj in hiš (43 uporabnikov)
- 80 zaposlenih, več kot 200 študentov,...



Kje se nahajamo?



Legenda:

- Društva, vključena v Zvezo Sonček
- Centri Sonček
- Prilagojena stanovanja
- Bodoči Centri Sonček
- Bodoča prilagojena stanovanja

Storitve in programi

- Vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji
- Institucionalno varstvo
- Prevozi
- Terapevtske kolonije
- Obnovitvena rehabilitacija
- Počitnice
- Svetovanje
- Izobraževanje
- Kultura
- Informativna dejavnost
- Šport in rekreacija



Socialno varstveni storitvi VDC in instituc. varstva v SS

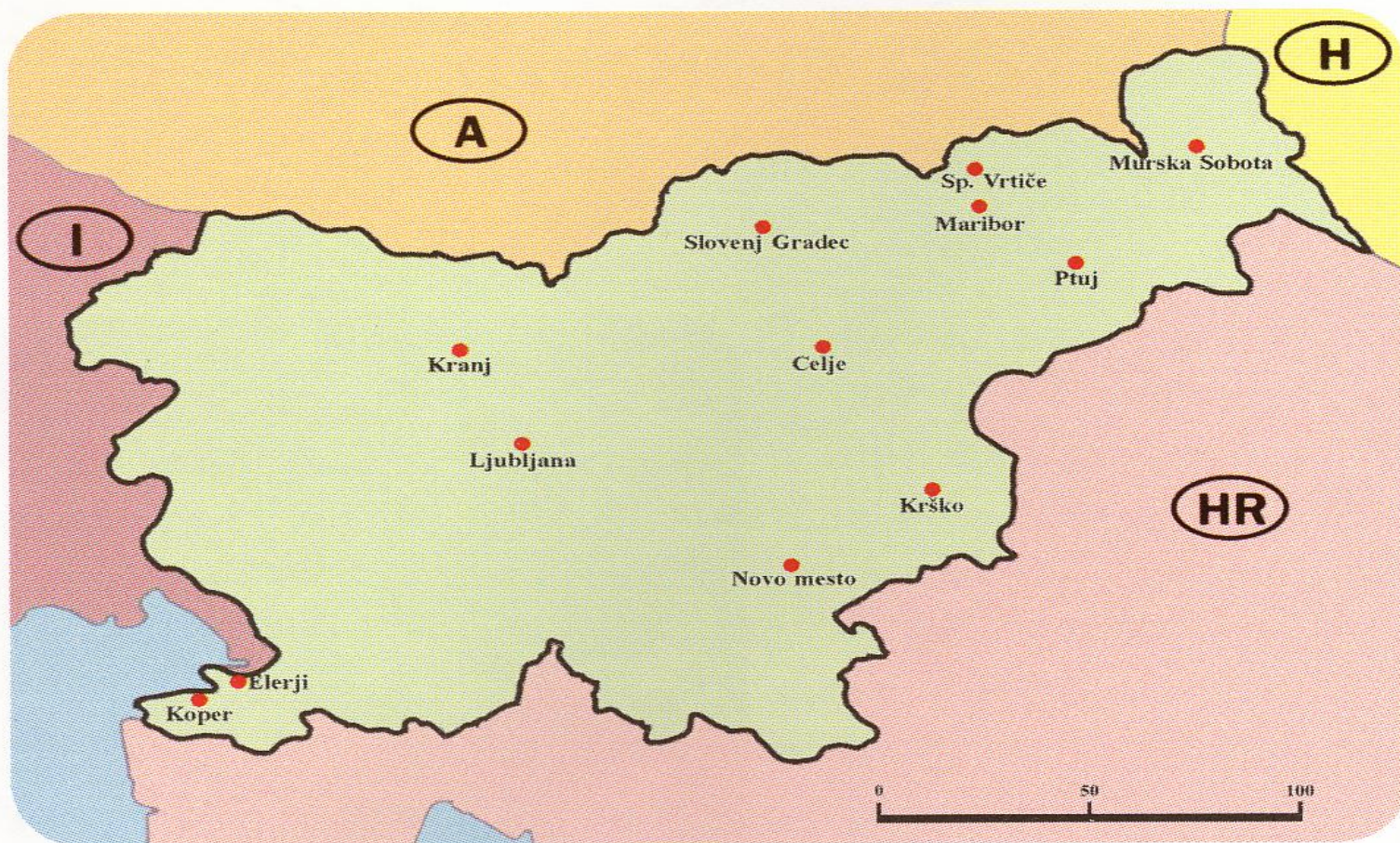
- financer MDDSZ

Vloga osebnega zdravnika

- Ob sprejemu – priložiti zdravniško mnenje o zdravstvenem stanju, staro največ mesec dni



Lokacije centrov Sonček

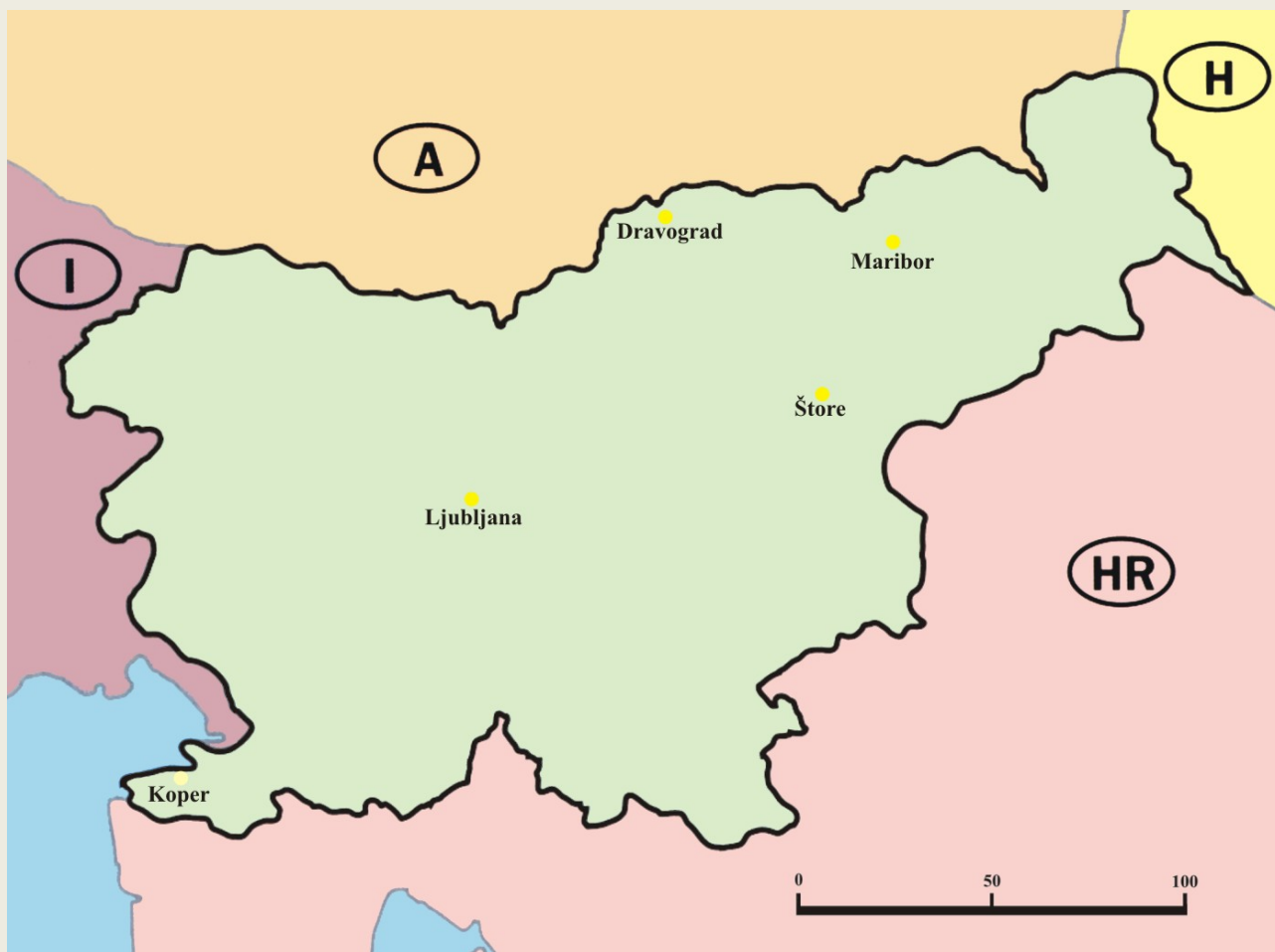








Lokacije stanovanjskih skupin







Obnovitvena rehabilitacija in zdravstveno terapijske kolonije

- Financer: Zdravstvena zavarovalnica
- Izvajalec: Zveza Sonček in regijska društva za CP

OR tudi za druge skupine invalidov:

javni razpis

za izbiro organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije v letu 2016

Predmet javnega razpisa:

Predmet javnega razpisa je izbira organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije:

- za zavarovane osebe s **paraplegijo**,
- za zavarovane osebe s **paralizo**,
- za zavarovane osebe z **multiplo sklerozo**,
- za zavarovane osebe z **mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi**,
- za zavarovane osebe s **cerebralno paralizo**,
- za zavarovane osebe z **najtežjo obliko generalizirane psoriaze**,
- za otroke z **juvenilnim revmatoidnim artritismom, sladkorno boleznijo in fenilketonurijo**,
- za otroke s **celiakijo**.



Obnovitvena rehabilitacija za osebe s CP

Vloga osebnega oz. triažnega zdravnika

- izda napotitev na obnovitveno rehabilitacijo (odrasle osebe s CP) oz. zdravstveno terapevtsko kolonijo (za otroke)
- pravica posameznika na dve leti do 14 dni (pravila obveznega zdr. zavarovanja)

















Predpisovanje medicinsko - tehničnih pripomočkov

- osnovne pripomočke (potrošne narave in za zdravljenje in nego na domu) predpisuje osebni zdravnik
- zahtevnejše pripomočke predpisujejo na Inštitutu za reh. -Soča (napotitev)



Upravičenci do parkirne karte

- osebe, ki imajo zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih ali zgornjih okončin ali medenice priznano **najmanj 60% telesno okvaro**;
- osebe z **multiplo sklerozo**;
- osebe z **mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji** z ocenjeno najmanj 30% telesno okvaro;
- **težko duševno prizadete osebe**, ki jim je zaradi tega priznana invalidnost po predpisih o varstvu telesno in duševno prizadetih oseb;
- osebe, ki imajo **najmanj 90% telesno okvaro zaradi izgube vida**;
- mladoletne osebe, ki so težko telesno ali duševno prizadete oziroma so zaradi izgube, okvare, paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ovirane pri gibanju ter
- zdravstvene službe, socialne službe in invalidske organizacije, katerih delavci obiskujejo oskrbovance na domu zaradi nujnih in neodložljivih storitev, potrebnih za njihovo zdravje in življenje.



Izdajanje napotnic

- Za različne terapevtske obravnave (specialistično zdravljenje na Inštitutu za rehabilitacijo – fizioterapija, ...)
- za specialistične preglede in obravnavo



Pridobivanje statusov

- status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih (med 18. in 26. letom) – pripravlja se nov Zakon o socialnem vključevanju
- ugotavljanje nezmožnosti za delo – napotitev na invalidsko komisijo ali na Oceno delovnih zmožnosti



CEREBRALNA PARALIZA **NI BOLEZEN** ! Je pa veliko zdravstvenih težav povezanih s cerebralno paralizo.

Pomemben odnos do invalida!

Koga zdravnik nagovori – osebo ali spremljevalca?

Usmiljeniški /pokroviteljski odnos

problem komunikacije



Cerebralna paraliza

DIAGNOZA IN OBRAVNAVE

Cerebralna paraliza je telesna oviranost, ki prizadene gibanje in držo.

17 milijonov
ljudi s
cerebralno paralizo
v svetu

DIAGNOZA



Tvegajo za cerebralno paralizo

Dejavnik tveganja	tveganje za CP
Dejavniki pri materi (ščitnica, preeklampsijska, krvavitve, infekcije, zasvojanje v rasti, nenormalna palcenta, večplodnost)	
Nedonošenost	
• <28 tednov	10.0%
• 28-31 tednov	5.0%
• 31-37 tednov	0.7%
Donošenost	
• Encefalopatija	12.0%
• Zdrav otrok, neznan vzrok	0.1%

Ocena motoričnega razvoja

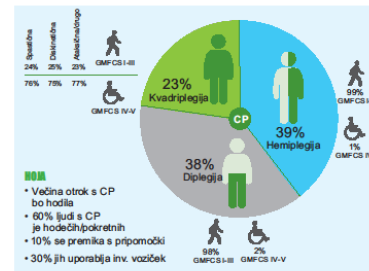
Starost: <20 ted. (korrigirana)	Starost 6-12 mes.
Splošna ocena gibalnega razvoja - 95% napoved	Ocena razvoja otrok (DAYC) - 83% napoved
Nevrolška ocena otroka - Hammersmith (HINE) - pomaga pri napovedi stopnje	Nevrolška ocena otroka - Hammersmith (HINE) - 90% napoved

Nevrolška slika

Nenormalna nevrološka slika	% vseh CP
• Periventrik. poškodba bele substance	19%
• Možganska malformacije	11%
• Možganska krvavitve	11%
• Poškodba sive substance	22%
• Intrakranialna krvavitve	3%
• Infekcije	2%
• Nedoločeno	19%
• Normalno	13%

PROGNOZA

Cerebralna paraliza lahko prizadene različne dele telesa:



VSEŽIVLJENSKO

CP je vseživljenjska invalidnost. S staranjem se težave lahko stopnjujejo in staranje se lahko pojavi prej.



TEŽAVNOSTI / STOPNJA

Napoved stopnje/resnosti težav je najbolj natančna pri 2 letih starosti.



BOLEČINA, MOTNJE VEDENJA IN SPANJA

Pri osebah s CP pogosto niso prepoznane in ustrezno obravnavane.



ZDRAVILNE / OBRAVNAVE

Brez rehabilitacije in ortopedske obravnave, se fizično stanje osebe s CP slabša.

SPREMLJAJOČA STANJA IN DOKAZANO UČINKOVITE OBRAVNAVE

CP skoraj vedno spremljajo številne zdravstvene težave in stanja, ki prav tako kot osnovna diagnoza, ovirajo osebo.

BOLEČINA	INTELEKTUALNA OVIRANOST	NEPOKRETNOST	IZPAH KOLKOV	NEZMOŽNOST GOVORA	EPILEPSIJA
 3 od 4	 1 od 2	 1 od 3	 1 od 3	 1 od 4	 1 od 4
Obravnava vanje pred motnjami vedenja in spanja.	Slabša prognoza za hojo, kontinenco in izobrazbo.	Samostojno sedenje pred drugim letom je napoved hoje.	Na 6 do 12 mesecev kontrola z rentgenom.	Zgodnja podpora govoru.	Napadi so obvladljivi v 10 - 20%.
MOTNJE VEDENJA	URINSKA INKONTINENCA	MOTNJE SPANJA	SLEPOTA	NE ORALNO PREHRANJEVANJE	GLUHOTA
 1 od 4	 1 od 4	 1 od 5	 1 od 10	 1 od 15	 1 od 25
Hitra obravnava, preprečiti se, da se obravnava bolečina.	Strokovna obravnava & dati dovolj časa.	Strokovna obravnava & obravnava bolečine.	Zgodnja diagnoza & prilagoditve.	Ocena vamosti hranjenja & kontrola rasti.	Zgodnja diagnoza & prilagoditve.

Svetovni dan cerebralne paralize worldcpday.org

Veščina za to informativno grafiko je bila sestavljena iz:
1. McIntyre, S., Morgan, C., Walter, K. & Novak, E. (2011). Cerebral palsy-does it delay. Developmental Disabilities Research Reviews, Volume 17, Issue 2, pages 114-129.
2. Novak, E. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. Journal of Child Neurology, 22 June



Prevod letaka: https://worldcpday.org/wp-content/uploads/2015/08/WCPD_CP_Diagnosis_Treatment_USA.pdf
Helena Kos, Zvezda Sonček



Zdravstvene težave in CP

- eden od treh ne more hoditi,
- eden od štirih ne more govoriti,
- eden od dveh ima epilepsijo,
- eden od petindvajsetih je gluha,
- trije od štirih imajo bolečine,
- eden od dveh ima znižane intelektualne sposobnosti,
- eden od treh ima izpah kolkov,



Zdravstvene težave in CP

- eden od štirih ima vedenjske težave,
- eden od štirih ima težave s kontrolo mehurja,
- eden od petih se slini,
- eden od desetih je slep,
- eden od petnajstih se hrani po gastrostomi,
- eden od petih ima težave s spanjem.



Zdravstvene težave odraslih oseb s CP

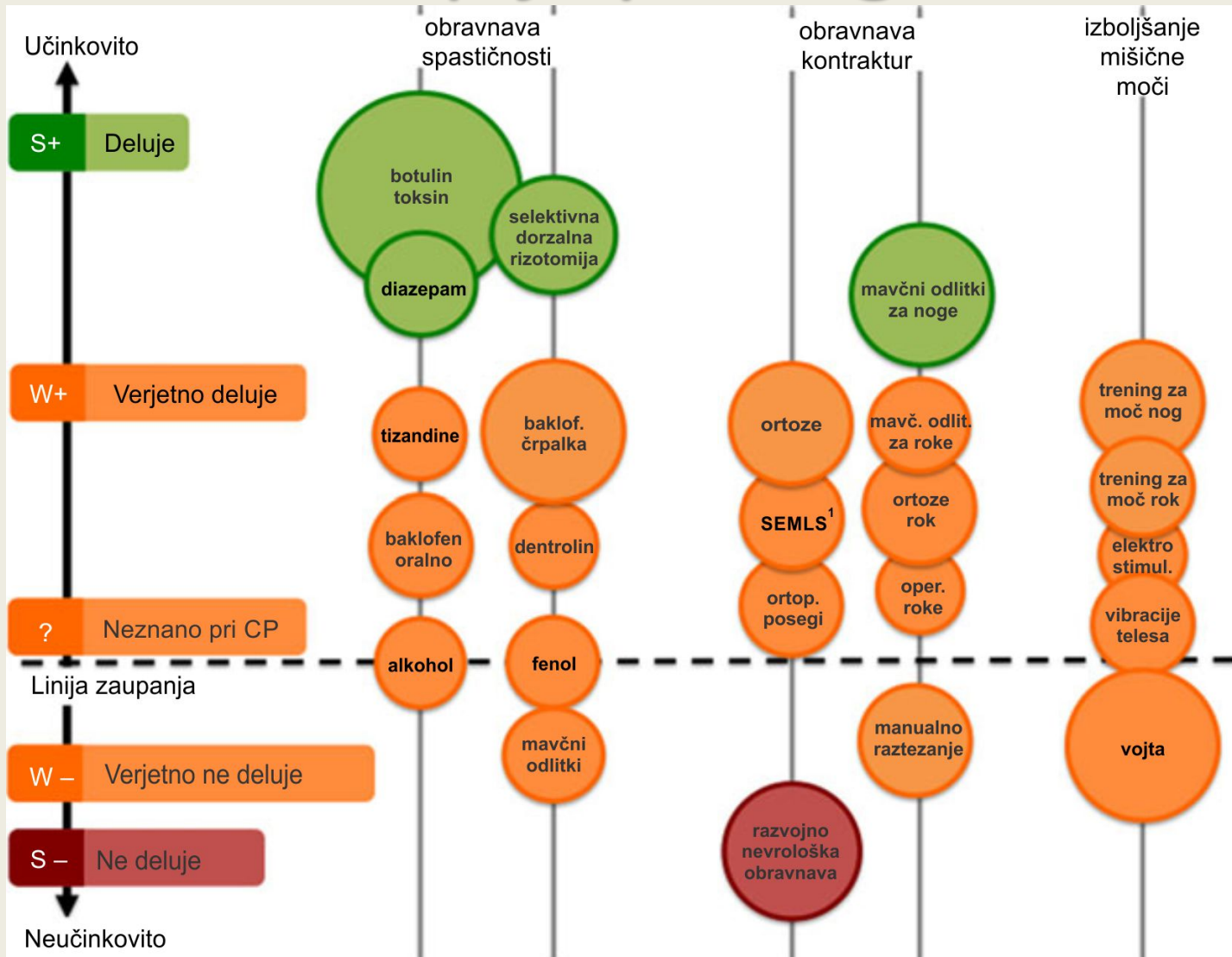
Rezultati opravljene ankete v VDC in stanovanjskih skupinah Zveze Sonček, 2010:

(81 oseb s CP, 45 M in 36 Ž, od 26. do 35. leta 48 oseb = 59,3%)

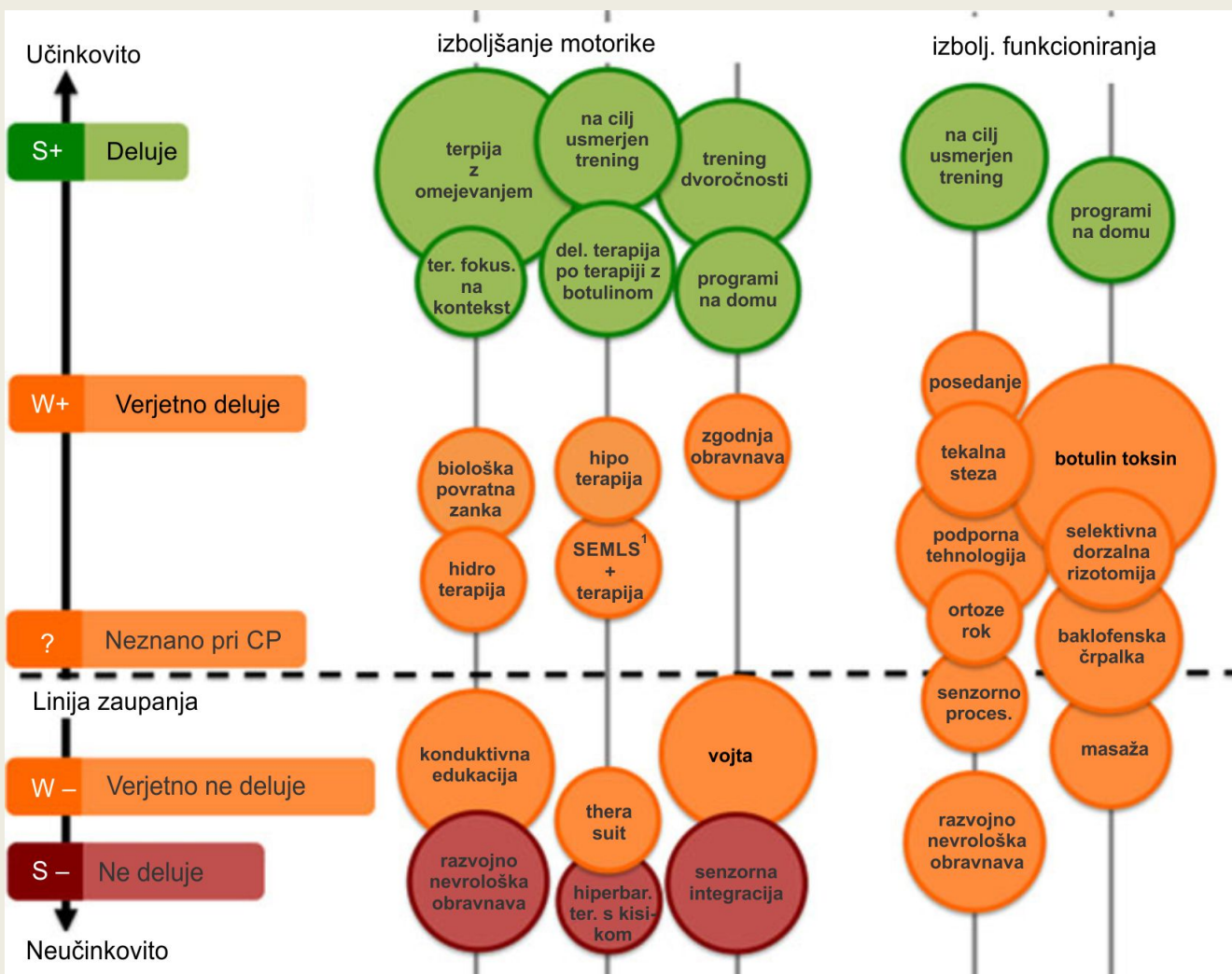
- spremembe pri gibanju: ↓ mišična moč in vzdržljivost ob rutinskih opravilih (da -49%),
- pogoste ali stalne bolečine in utrujenost (44%),
- osteoporoza (1,2%), zlomi (18%),
- operacije (71,6%),
- rane zaradi pritiska (4,9%),
- težave pri hranjenju (14,8%), z zobmi (32%), redno obiskuje zobozdravnika (75 %),
- gastrointestinalne motnje (23%),
- moteno prehranjevanje (nezmožnost odločanja pri izbiri hrane 19,7 %),
- moteno odvajanje (zaprtje 24,7%),
- moteno izločanje – inkontinenca (18,5%), retenca (7,4%),
- povečana telesna teža (53%),
- uporaba pleníc (13,6%),
- moteno dihanje (16%),
- motena spolnost (7,4%),
- motena komunikacija (28,4%),
- epileptični napadi (14,8%),
- motnje spanja (19,8%),
- druge zdravstvene težave (28,4%)



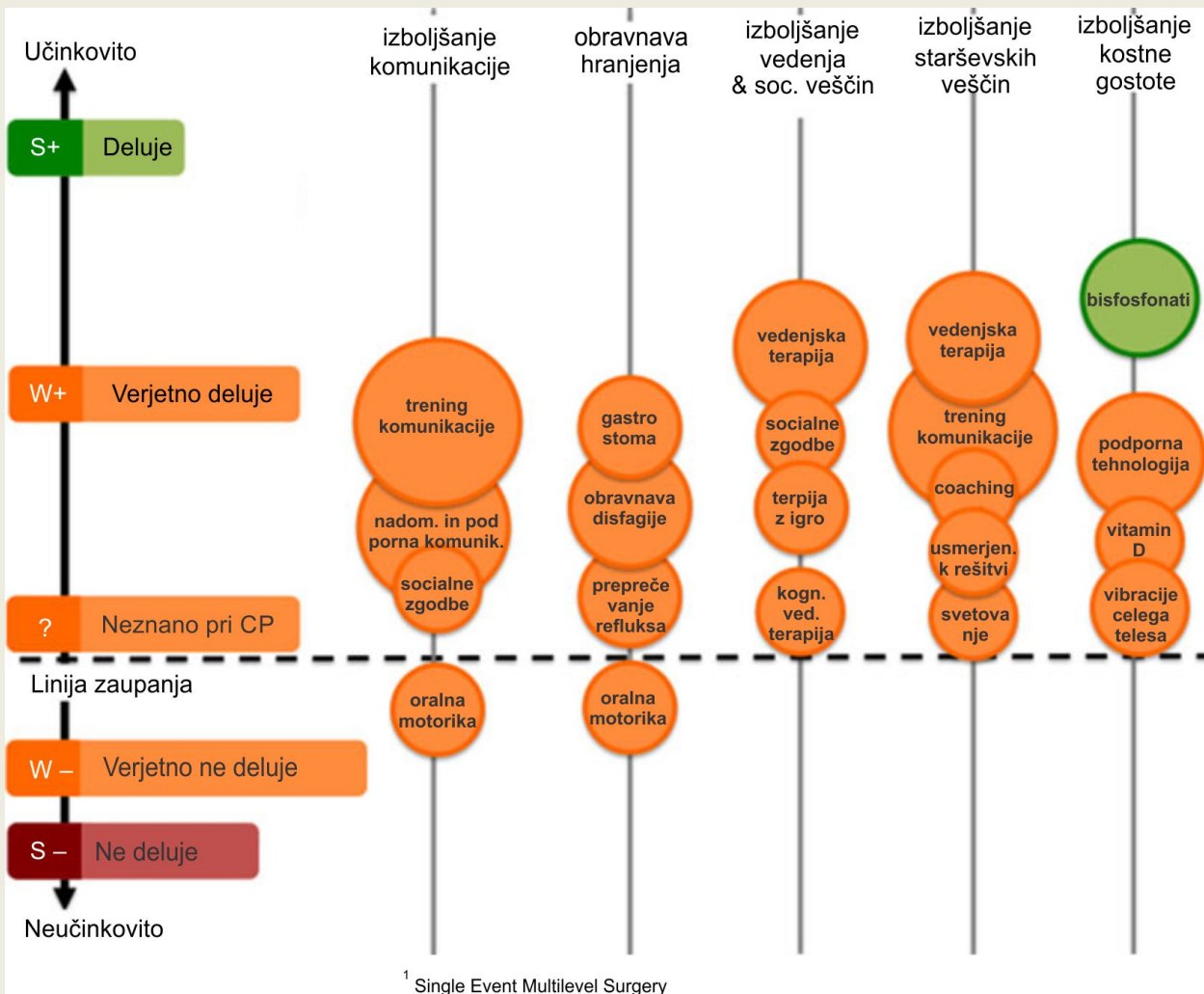
Katera terapija pomaga? (Novak in sodelavci, 2013)



Katera terapija pomaga? (Novak in sodelavci, 2013)



Katera terapija pomaga? (Novak in sodelavci, 2013)



¹ Single Event Multilevel Surgery



	TERAPEVTSKA OBRAVNAVA	UČINEK
1.	terapija botulinom toksinom	zmanjšanje spastičnosti
	diazepam (zdravilo priti spastičnosti)	
	selektivna dorzalna rizotomija (ang. Selective Dorsal Rhizotomy)	
2.	uporaba mavčnih odlitkov, obližev (ang. casting lower limb)	povečanje in vzdrževanje gibanja gležnja
3.	nadzor kolka (ang. hip surveillance)	uravnavanje kolčnega sklepa
4.	terapija z omejevanjem (CIMT – Constraint-induced movement therapy)	izboljšanje motoričnih aktivnosti in povečanje skrbi zase
	trening dvoročnosti	
	na kontekst osredotočena terapija	
	v cilj usmerjen funkcionalni trening	
	delovna terapija, ki sledi terapiji z botulinom toksinom	
	program obravnave na domu (ang. home programme)	
5.	fitnes trening	izboljšanje splošne kondicije
6.	bisfosfonati (zdravila ki preprečujejo razgradnjo kostnine)	povečanje kostne gostote
7.	oskrba za preprečevanje preležanin (ang. pressure care)	zmanjšanje možnosti preležanin
8.	antikonvulzanti (zdravila za preprečevanje epileptičnih napadov)	preprečevanje napadov

Nahajate se tukaj: [Cerebralna paraliza](#)

Cerebralna paraliza

Nasveti za domačo rabo

Terapije od A do Ž

Seznami

Izobraževanje

Družbeni položaj invalidov

Pravice

Slovarček

Znanstveni članki

Strokovna srečanja

Naročite se na e-novice

Vpišite ime in priimek

Vpišite e-naslov

Virtualni center za cerebralno paraliza

Dobrodošli v virtualnem centru za cerebralno paraliza!

Imate otroka s cerebralno paraliza? Imate sami cerebralno paraliza? Vas zanima kaj več o cerebralni paralizi? Ta stran je namenjena prav vam!

V času, ko se velik del našega življenja odvija ob računalnikih, spletnih socialnih omrežjih in virtualnih svetovih, smo se tudi mi odločili, da vam na tak način približamo odgovore na vedno aktualna vprašanja.

Naš **novi virtualni center** je v prvi vrsti namenjen vam starši, ki ste soočeni z dejstvom, da ima vaš otrok cerebralno paraliza. **Iščete prve informacije in usmeritve, kaj narediti in na koga se obrniti?** Namenjen je **vam odraslim**, ki imate cerebralno paraliza, **vašim staršem** in **pomočnikom**, ki ste soočeni s tegobami, ki jih ta diagnoza prinaša. Pa tudi vam strokovnjaki, ki se v različnih vlogah srečujete s to diagnozo.

Zbrali smo informacije o diagnozi cerebralna paraliza in težavah, ki so povezane z njo, informacije o različnih terapevtskih pristopih, nasvete za starše, vodnik po pravicah in še kaj. Pri vsakem poglavju smo poskusili najti čim bolj konkretne podatke in napotke vsem, ki se

E-trgovina

- ▶ [Ročno izd](#)
- ▶ [Tiskane v](#)
- ▶ [Ostali izde](#)
- ▶ [Prodajna t](#)

Najbolj branc

- ▶ [30 let Zvez](#)
- ▶ [Dogajanje](#)
- ▶ [Obrtniki po](#)



Nahajate se tukaj: Cerebralna paraliza > Znanstveni članki

Cerebralna paraliza

Nasveti za domačo rabo

Terapije od A do Ž

Seznami

Izobraževanje

Družbeni položaj invalidov

Pravice

Slovarček

Znanstveni članki

Revija Developmental

▶ Medicine & Child
Neurology

▶ Cerebral Palsy Research

Strokovna srečanja

Znanstveni članki

- ▶ Cerebralna paraliza - splošno
- ▶ Kvaliteta življenja
- ▶ Težave z zaznavanjem / percepcijo
- ▶ Težave z govorom
- ▶ Prebava / prehrana
- ▶ Epilepsija
- ▶ Terapije nasploh
- ▶ Zgodnja obravnava
- ▶ Fizioterapija
- ▶ Logopedija
- ▶ Terapija z omejevanjem
- ▶ Botulin toksin
- ▶ Baklofenska črpalka
- ▶ Hipoterapija
- ▶ Terapija z delfini
- ▶ Selektivna dorzalna rizotomija
- ▶ Kirurški posegi
- ▶ Starševstvo

Naše izkušnje in izkušnje naših uporabnikov

- veliko število zdravstvenih težav (kombinacija gibalne oviranosti, duševne prizadetosti, epilepsije, pri mnogih tudi težav v duševnem zdravju), velikokrat ne dobijo ustrezne pomoči, staranje,
- napotitev na obnovitveno rehabilitacijo,
- odrasle osebe s CP imajo občutek, da jim po intenzivnih terapevtskih obravnavah v otroštvu, v odraslosti ne pripada skoraj nič več,
- težave z predpisovanjem ortopedskih in tehničnih pripomočkov,...



Terminologija

Prva mednarodna klasifikacija prizadetosti (WHO, 1980)

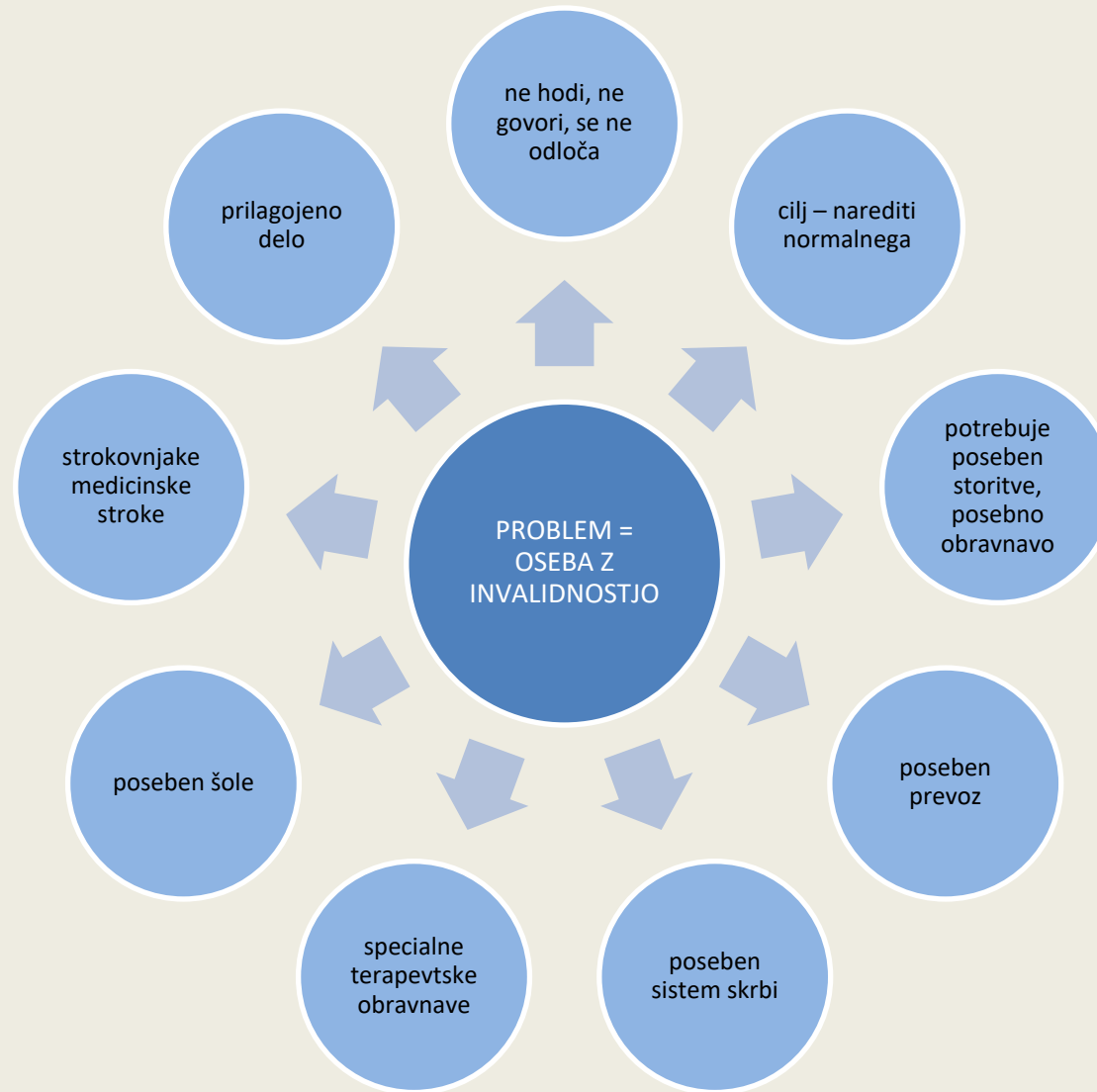
- ▶ **Okvara/poškodba (Impairment)**- vsaka izguba v fiziološki, psihološki ali anatomski strukturi ali funkciji
- ▶ **Invalidnost (Disability)** – vsaka omenitev ali pomanjkanje (kot posledica okvare) zmožnosti opravljanja aktivnosti, ki je običajen za človeka
- ▶ **Prizadetost (Handicap)** – neugoden položaj posameznika, ki je posledica poškodbe ali invalidnosti, ki omejuje posamezniku, da bi zapolnil vlogo, ki je normalna glede na njegovo starost, spol, socialno in kulturno okolje

Po mednarodni klasifikaciji okvar, invalidnosti in oviranosti (*ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001*)

Se osredotoča tako na funkcijo in strukturo ter aktivnost in po drugi strani tudi dejavnike v okolju (vsaka funkcija in struktura ocenjena od 0 do 4 glede na jakost težav).

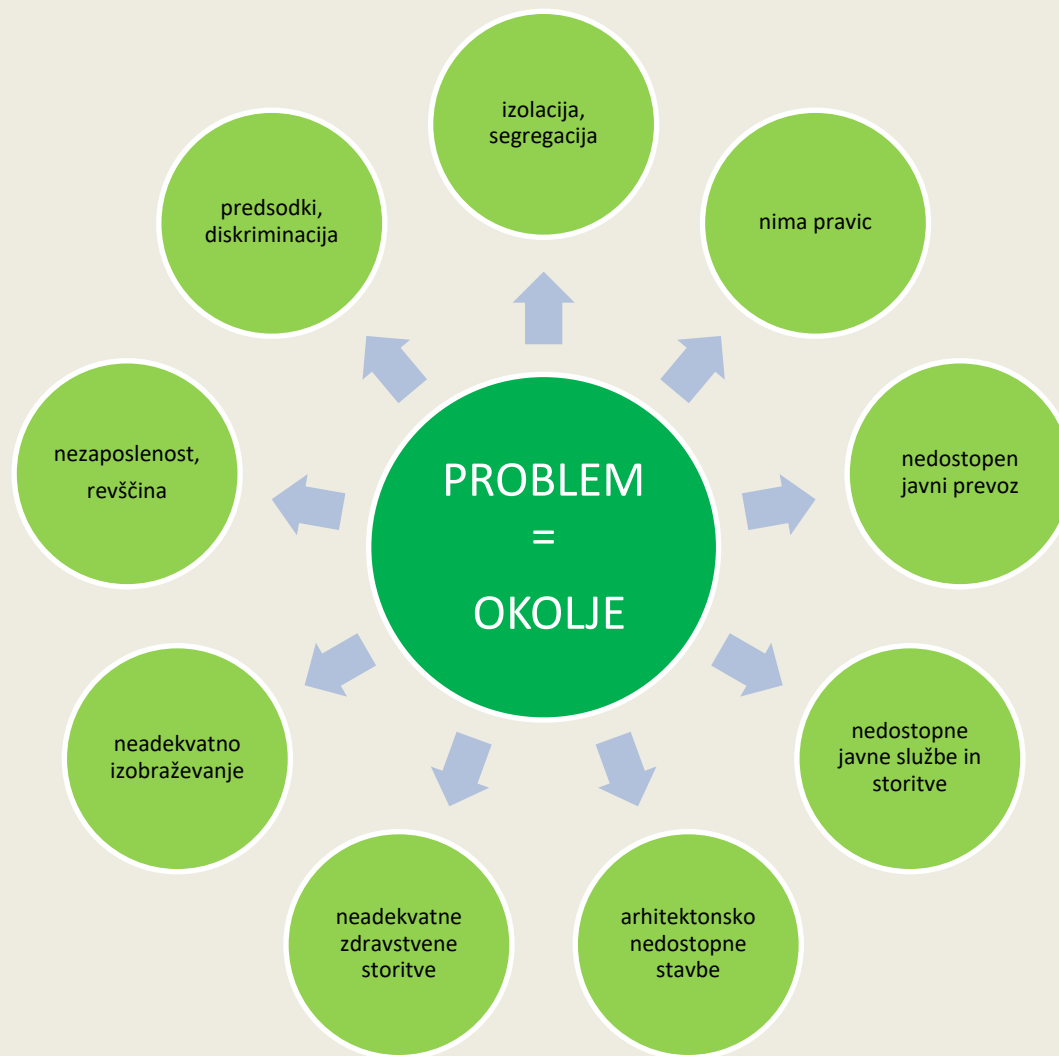
Medicinski model invalidnosti

(po Harris in Enfield, 2003)



Socialni model invalidnosti

(po Harris in Enfield, 2003)



Poslanstvo Zveze Sonček

Zveza Sonček se zavzema za **enake možnosti** vseh prebivalcev Slovenije, ne glede na njihove telesne, senzorne in intelektualne sposobnosti, za življenje po svoji predstavi, v sožitju z vsemi drugimi prebivalci.





DRUŽINA

z otrokom s posebnimi potrebami

Faze sprejemanja otrokove drugačnosti

(po Kübler-Ross)

1. **Šok, zanikanje** (ne more sprejeti novice, ne sliši)
2. **Jeza** (iskanje krivca – mnogokrat zdravstvo, lastna krivda)
3. **Kompromis – sprejem diagnoze, ne pa prognoze** – (iskanje zdravila, nekateri preizkusijo vse terapije, ki so na voljo)
4. **Sprijaznjenje in depresija** (žalovanje za normalnim, prekinejo stike z okolico)
5. **Sprejetje realnega stanja** (sprava s sabo in svetom)



Faze sprejemanja

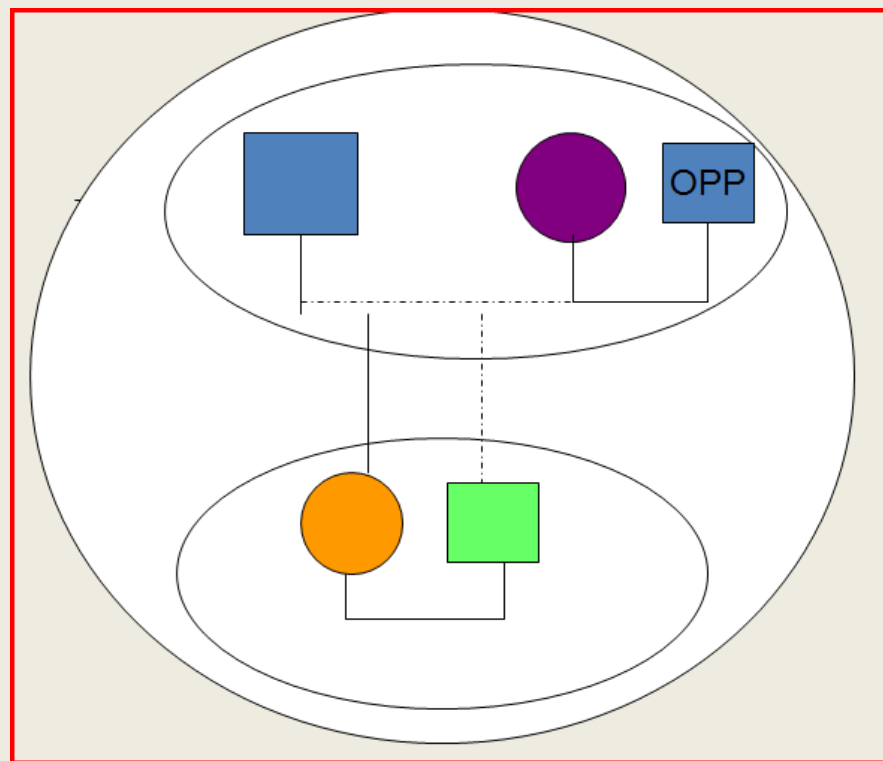
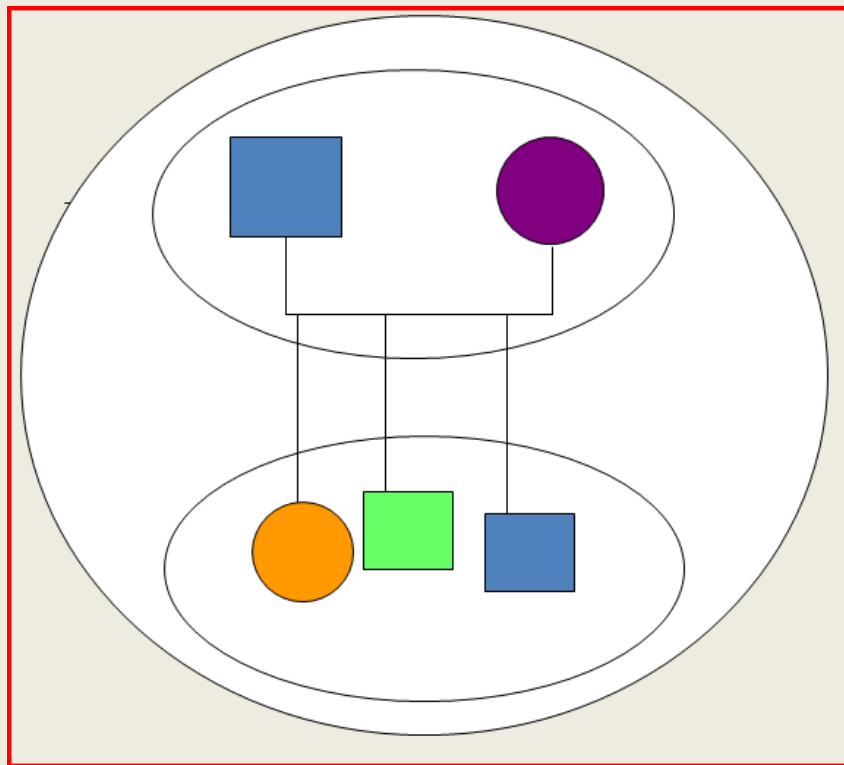
Naravni razvoj, ki **zajame prehod skozi vse faze**, staršu omogoči, da sprejme resničnost in se spravi s svetom.

V nasprotnem primeru:

- lahko ostane jezen (se je nesposoben prilagoditi, se krega z uradniki, zgodbo sporoča, medijem, vloži tožbo...)
- se oklepa zanikanja (ne sprejme diagnoze, napadalen do vsakega, ki mu skuša odpreti oči)
- potone v depresijo (že omemba otroka spravi mamo v jok)
- odnosi z okolico so v tem primeru slabi



Odnosi se spremenijo



- **bratje in sestre**
 - **prehitro dozorijo** (poleg lastne bolečine, prenašajo tudi bolečino staršev, nočejo povzročati skrbi)
 - **izzivalno vedenje** (edina pozornost)
- **stari starši** – občutki krivde (vprašanja o družinskih dednih povezavah)
 - pomembna pomoč in podpora



Kaj je družini v pomoč

- sočutje, prisluhljivo staršem,
- informacije:
 - osebni pogovor s strokovnjaki (jasna sporočila, povemo resnico)
 - internet (npr. <http://www.soncek.org/cerebralna-paraliza/>)- veliko informacij, ne vedno koristne
 - knjige, revije,...
- druženje z ljudmi s podobnimi problemi (društva)
- podpora in potrditev, da so dobri starši...



Sporočanje slabe novice

„Noben trenutek ni ugoden za to, da sporočimo slabo novico. Pa tudi načina, kako sporočiti slabo novico na najboljši način, ne poznamo.“ (Restoux, 2010)

59 % družin meni, da jim novice o otrokovi prizadetosti niso sporočili na pravilen način (Declic, Handicap International, 2002)

Mnogi trdijo, da jim sploh nihče ni povedal o otrokovi prizadetosti, v resnici pa tega niso slišali.

Soočanje z lastno stisko / lastnimi človeškimi in strokovnimi omejitvami



Slabo izbrane besede

- „Vaša deklica ima prirojeno srčno napako. Zelo verjetno bo umrla. Ampak ker je zelo prizadeta in bi bila za vas to gotovo huda obremenitev, je tako gotovo še najbolje“
- „Vaš dojenček ima zelo hude razvojne napake. Ne bo hodil in ne govoril, 24 ur na dan bo potreboval vašo pomoč. Svetujem vam, da ga oddate v institucionalno oskrbo.“
- „Takole je, fantek ima trisomnijo. Težko bo. Čimprej se odločita še za enega otroka.“

Lahko, da so bile zadeve drugače izbrane, straši so pa tako slišali.



Dileme družine

- Želja vsakega starša je pomagati otroku, predvsem pa otroku, ki ima težave v razvoju in mu omogočati najboljši razvoj.
- **Cilj je otrokova samostojnost, neodvisnost in enakopravnost v okolju,** kjer bo živel. Enakopravno vključevanje otroka najprej v družino in nato v okolje bo doseglo svoj namen, ko bo otrok dosegel neko stopnjo neodvisnega življenja – tudi od staršev.
- Kaj pa otrokova enakopravnost tu in sedaj, torej v družini sami? Ali je za starše ta otrok dober tak kot je ali šele tak kot bo postal s pomočjo terapije, zdravljenja?

Straši morajo iti skozi vse faze sprejemanja, da pridejo do pravega sprejetja realnega stanja (DOBER SI TAK KOT SI).



Zaključek

Vsakdo ima svoje mesto in svoje poslanstvo, ki ga nihče ne more nadomestiti!

(D. Thalhammer)

