

## Zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom

### Health care of people with cerebral paralysis

Marija Knežić

Centar za rehabilitaciju Josipovac, Na rijeci 13A, 20207 Mlini, Hrvatska  
Rehabilitation Centre Josipovac, Na rijeci 13A, 20207 Mlini, Croatia

#### Sažetak:

Cerebralna paraliza (Paralysis cerebri infantum, lat.) stanje je (a ne bolest) nastalo uslijed oštećenja mozga. Uzroci cerebralne paralize i čimbenici koji povećavaju vjerojatnost da će dijete imati cerebralnu paralizu dijele se na *prenatalne* (od začeća do porođaja), *perinatalne* (kratko vrijeme nakon porođaja i jedan tjedan poslije poroda) i *postnatalne* (poslije prvog tjedna nakon porođaja). U povećanju stupnja kvalitete života osoba s cerebralnom paralizom i članova njihovih obitelji važnu ulogu ima medicinska sestra/tehničar. Cerebralna paraliza stanje je koje postoji tijekom cijelog života, sestrična skrb uključuje djelovanje na svim razinama zdravstvene zaštite kroz sve razvojne dobi života osoba s cerebralnom paralizom. Uloga medicinske sestre u povećanju kvalitete života članova obitelji i osoba s cerebralnom paralizom temelji se na poboljšanju stupnja izvršavanja svakodnevnih i istodobno uvriještenih aktivnosti.

**Glavne riječi:** cerebralna paraliza · medicinska sestra · zdravstvena njega

**Kratki naslov:** Medicinske sestre i zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom

#### Abstract:

Cerebral paralysis (Paralysis cerebri infantum, lat.). It is a condition (not a disease) resulting from brain damage. The causes of cerebral paralysis and factors that increase the likelihood that a child will have cerebral disorders are divided into prenatal (from conception to birth), perinatal (shortly after birth and one week after birth) and postnatal (after the first week after birth). In increasing the level of quality of life for people with cerebral paralysis and their family member's significant roles have nurses / technicians. Cerebral paralysis is a condition that exists throughout life, nursing care involves actions at all levels of health care through developmental age of life for people with cerebral paralysis. The role of nurses in enhancing the quality of life of family members and people with cerebral paralysis is based on improving the degree of execution of daily activities.

**Key words:** Cerebral paralysis · nurse · health care

**Running head:** Nurses and healthcare of people with cerebral paralysis

Received September 10<sup>th</sup> 2015;

Accepted October 14<sup>th</sup> 2015;

**Autor za korespondenciju/Corresponding author:** Marija Knežić, Rehabilitation Centre Josipovac, Na rijeci 13A, 20207 Mlini • Tel: +385-99-677-2342 • E-mail: knezic1993@gmail.com

## Uvod / Introduction

Cerebralna paraliza [CP] grupa je trajnih poremećaja razvoja pokreta i držanja koji uzrokuju ograničenja aktivnosti, a koji se mogu pripisati neprogresivnom poremećaju, koji se dogodio u razvoju fetalnog mozga ili mozga malog djeteta. Iako je temeljna karakteristika djece s cerebralnom paralizom motoričko odstupanje i kašnjenje, njihov cjelokupni zdravstveni status treba promatrati u kontekstu medicinskih, razvojnih i psihosocijalnih pitanja.

U djece s cerebralnom paralizom, uz motorički poremećaj postoje i pridružena stanja uzrokovana ranim oštećenjem središnjeg živčanog sustava, kao što su oštećenja središnjeg živčanog sustava - oštećenja vida, sluha, osjeta, govora, nastanka epilepsije, mentalne retardacije; poremećaji funkcije hranjenja, poremećaji funkcije urogenitalnog sustava, gastrointestinalnog i respiratornog sustava te sekundarni poremećaji u vidu poremećaja rasta i prehrane, pojave kontraktura zglobova, dislokacije zglobova, deformiteta, dekubitusa i boli, narušene oralne higijene i zdravlja zubi [1].

U razvojnom pogledu rastom i sazrijevanjem djeteta povećava se stupanj njegove onesposobljenosti, te je važno anticipirati razvojne potrebe djeteta i sukladno tomu pravodobno reagirati izborom odgovarajućih metoda uporabe zdravstvene njege, ciljeva i sadržaja habilitacijskih programa u koje će se dijete uključiti. U psihosocijalnom pogledu potrebno je napomenuti da su teškoće u komunikaciji, socijalizaciji i vještine dnevnog življenja katkad važnije za funkcioniranje djeteta s cerebralnom paralizom od samih motoričkih teškoća te manjka mobilnosti [1].

*Članovi obitelji djeteta s cerebralnom paralizom često se nalaze u ulozi skrbnika, i to tijekom cijelog dana.* Razvijajući poseban odnos s djetetom i/ili odraslom osobom s cerebralnom paralizom, članovi obitelji postaju psihološki, socijalno i ekonomski manje osjetljivi. Ovomu treba dodati kako se roditelji suočavaju s mnogobrojnim zakonima koji im otežavaju skrb za dijete s cerebralnom paralizom.

Danas je u Republici Hrvatskoj [RH] verificirano više od 13.500 osoba s dijagnozom cerebralne paralize, od toga oko 2000 djece.

Metode pomoći članovima obitelji oboljelih od cerebralne paralize uključuju pružanje psihološke podrške, rano dijagnosticiranje i pružanje metoda zdravstvene njege visokog stupnja kvalitete. Nemogućnost zadovoljenja osnovnih ljudskih potreba te participiranja u društvenim aktivnostima ima znatan utjecaj na smanjenje stupnja kvalitete života osoba s cerebralnom paralizom. Izbor metoda zdravstvene njege za potrebe liječenja osoba s cerebralnom paralizom zahtijeva uporabu različitih specijalnosti tj. multidisciplinarn pristup, koji uključuje djelovanje stručnjaka iz raznih biomedicinskih grana kako bi se postigla zadovoljavajuća razina samostalnosti osobe i njezino potpuno aktivno uključivanje u društvenu zajednicu.

### Definicija cerebralne paralize /The definition of cerebral paralysis

Cerebralna paraliza prvi je put opisana u medicinskoj literaturi 1862. godine, a uporabljen je naziv *Morbus Little*. Naziv je uporabio engleski ortoped W. J. Little. On je opisao 63 djece s posebnim poremećajima kretanja, za koje je smatrao da su uzrokovani oštećenjem mozga tijekom patološke trudnoće. Danas se od znatnog broja definicija koje su u uporabi najčešće upotrebljava definicija cerebralne paralize prema M. Baxa iz 1964. godine. Ova definicija opisuje cerebralnu paralizu kao skupinu poremećaja pokreta i položaja uzrokovanu razvojnim poremećajem ili oštećenjem nezreloga mozga. Pojam "cerebralna" odnosi se na mozak, a "paraliza" na poremećaj pokreta i položaja. Definicija i verifikacija dijagnoze cerebralne paralize i danas su predmeti važnih znanstvenih rasprava [2].

Tako se predlaže uvođenje novog naziva, i to **centralni motorni deficit**, s obrazloženjem da je to razumljiviji termin. Uvriježeno je danas, i to znanstveno, kako je cerebralna paraliza naziv za različite poremećaje koji utječu na djetetovu sposobnost kretanja te držanja tijela i ravnoteže.

### Uzroci cerebralne paralize / The causes of cerebral paralysis

Verifikacija etioloških čimbenika te posljedično pronalaženje metoda primarne prevencije cerebralne paralize danas je iznimno važno. Prema rezultatima recentnih istraživanja, najvažnija je novina spoznaja da većina slučajeva cerebralne paralize nije uzrokovana komplikacijama tijekom porođaja, nego različitim prenatalnim faktorima i zbivanjima. Stanley je 2000. godine predložio uzročenastanka cerebralne paralize kao rizične faktore. Ovi putovi nastanka dijele se u prenatalne, prijevremeno rođenje djeteta [prije 32 tjedna gestacije] ekstremno prijevremeno rođenje djeteta [prije 28 tjedna gestacije], intrauterini zastoj rasta, znaci porođajne asfiksije, multiple trudnoće i postnatalno stečena cerebralna paraliza.

Danas je verificiran znatan broj etioloških čimbenika nastanka cerebralne paralize. Primjerice, TORCH grupa infekcija [*Toxoplasma gondii*, rubella, cytomegalovirus i herpes],

preneseni s majke na dijete u prva dva tromjesečja trudnoće mogu uzrokovati nastanak urođenih malformacija mozga, a u zadnjem tromjesečju trudnoće uzrokuju nastanak moždana oštećenja. Prekomjerni unos alkoholnih pića u trudnoći dulje je vrijeme verificirani etiološki čimbenik za nastanak moždanog oštećenja, a opisan je i kao alkoholni fetalni sindrom. Pušenje tijekom trudnoće prepoznato je kao faktor u nastanku niske porođajne težine i počinje štetno djelovati od 7 tjedna gestacije. Postoji i rijetka bolest, zvana obiteljska cerebralna paraliza, čija je učestalost 1.5% slučajeva u nastanku cerebralne paralize, a prenosi se autosomno recesivno. Prijevremeno rođena djeca imaju 30 veći rizik za nastanak cerebralne paralize u odnosu na djecu rođenu u fiziološkom terminu. Nadalje, intrauterina infekcija moguć je uzrok nastanka cerebralne paralize, a među češćim su uzročnicima B-hemolitički streptokok, *E. coli* i *Listeria monocytogenes*. Intrauterini zastoj rasta stanje je kada se rodi dijete premalene tjelesne težine u odnosu na dob. Točan mehanizam veze ovog stanja i cerebralne paralize do danas nije u cijelosti verificiran. Nedostatak kisika prilikom porođaja može uzrokovati nastanak cerebralne paralize. Potrebno je istaknuti i moguće etiološke čimbenike nastanka cerebralne paralize, i to: otežan porođaj, ispadanje pupkovine, gutanje mekonijske plodne vode, porođajna trauma, porođaj zatkom i sl. Multiple trudnoće također su rizičan čimbenik za nastanak cerebralne paralize, i to zbog povećanog rizika prijevremenog porođaja i niske porođajne težine djeteta. Mogući postporođajni uzroci nastanka cerebralne paralize poremećaji su zgrušavanja krvi, prenatalna metabolička stanja, infekcija te ozljede glave [3].

Različiti simptomi i znakovi upućuju roditelje da posumnjaju kako postoji stanje cerebralne paralize. Neki su od tih simptoma i znakova:

- otežano sisanje, disanje i gutanje, što pobuđuje sumnju na leziju mozga;
- slaba kontrola glave nakon tri mjeseca starosti;
- prekomjerna napetost ili mlohavost mišića;
- nesposobnost sjedenja bez potpore od 8. mjeseca;
- upotreba samo jedne strane tijela; poteškoće hranjenja; jaka iritabilnost; odsutnost osmijeha

### Podjela cerebralne paralize / Classification of cerebral paralysis

Klasifikacija koja je danas najčešće u uporabi razvrstava cerebralnu paralizu na:

- spastički oblik [tetrapareza, diplegija, hemiplegija];
- ataksija;
- distonija;
- atetoz;
- miješani oblici [4].

Najzastupljeniji je spastični oblik [više od 75% djece], dok na ekstrapiramidne [ataktičke, distone i atetotske] oblike otpada preostalih 20-25%. U pretposljednjoj populacijskoj studiji [Hagberg i sur., zapadna Švedska], u istraživanje je uključeno 241 dijete s CP-om te je verificirana zastupljenost

spastičnog oblika od 83% [hemiplegija 33%, diplegija 44%, tetrapareza 6%), diskinietske (distone i atetotske) 12% te ataktične 4%].

Dakle, najčešći tip cerebralne paralize bila je spastična diplegija, a zatim spastična hemipareza. Zastupljenost najtežega oblika cerebralne paralize – učestalost spastične tetrapareze, kao i ekstrapiramidnih oblika cerebralne paralize u znatno je smanjena [5].

### **Dijagnostika i metode liječenja osoba s cerebralnom paralizom / Diagnostics and treatment of people with cerebral paralysis**

Cerebralna paraliza klinička je dijagnoza koja se temelji na kliničkoj slici, povijesti i tijeku bolesti.

Simptomatologija osoba sa cerebralnom paralizom sadržava neuromotoričke poremećaje kontrole položaja i pokreta tijela, tonusa i refleksa već od dojenačke dobi, s često promjenjivim intenzitetom simptoma, ali uvijek je prisutan usporen razvoj motorike. Iako je oštećenje mozga uzrokovano cerebralnom paralizom neprogresivno, simptomi neuromotoričkog poremećaja mogu se mijenjati jer na njihovo očitovanje utječu procesi maturacije i plastičnosti mozga, kao i uporabljene terapijske metode zdravstvene njege. Zbog promjenjivosti kliničke slike motoričkoga poremećaja, završnu, tj. verificiranu dijagnozu te klasificiranje tipa cerebralne paralize nije dopušteno učiniti prije 4. godine, tj. minimalno tri, a optimalno do pete godine starosne dobi.

Završnu i verificiranu dijagnozu dijagnozu cerebralne paralize postavlja neuropedijatar i/ili fizijatar [6].

Cerebralna paraliza nije bolest i ne može se izliječiti. To je stanje koje traje od rođenja do smrti. No, uz uporabu odgovarajućih metoda zdravstvene njege i medikamentoznu terapiju, u težim slučajevima smanjuju se bolovi i olakšava disanje te je moguće ostvariti poboljšanje u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti. Poboljšanje se može definirati kao povećanje djetetovih potencijala ako su terapijske metode/postupci započeli pravodobno.

Ako su oštećenja mala, dijete može pohađati vrtić i školu. Ako su oštećenja znatna, katkad je djetetu potrebna pomoć osobnog asistenta. Fizikalna terapija, radna terapija, ortopedska pomagala i ortopedska kirurgija mogu poboljšati mišićnu kontrolu i hodanje. Govornim vježbama može se poboljšati govor i smanjiti probleme pri hranjenju. Epileptični napadaji preveniraju se ordiniranjem antikonvulziva [7].

Prognoza osoba s cerebralnom paralizom ovisi o tipu cerebralne paralize i stupnju njezine težine. Više od 90% djece s cerebralnom paralizom doživljava zrelu dob. Samo teško oboljela djeca, tj. ona koja se ne mogu brinuti sama za sebe, imaju znatno skraćeni očekivani životni vijek [8].

### **Uloga medicinske sestre u zdravstvenoj njezi osoba s cerebralnom paralizom / The role of nurse in healthcare for people with cerebral paralysis**

Osobe s cerebralnom paralizom trebaju potporu tijekom cijeloga života, stoga se sestrijska skrb primjenjuje kod osoba svih dobnih skupina. Pristup treba biti individualiziran. U skladu s tim, sve sestrijske intervencije treba prilagoditi starosnoj dobi osobe s cerebralnom paralizom. Da bi sestrijske intervencije bile učinkovite, potrebna je kvalitetna procjena osobe s cerebralnom paralizom, obiteljske strukture i uporabe mogućih sustava potpore [9].

Dobra procjena članova zdravstvenog tima omogućuje prilagodbu i usklađenost potreba osobe i članova obitelji s mogućnostima zdravstvenog tima u pružanju zdravstvenih usluga.

Zdravstvena njega u okviru rehabilitacije i habilitacije djece s cerebralnom paralizom sadržava metode/postupke opće njege, specifične njege u habilitaciji i rehabilitaciji i distribuciju.

Programi specifične njege dopunjuju i objedinjuju sveobuhvatni program timske habilitacije u jedinstvenu cjelinu. Specifična njega u programu kineziterapije odnosi se na postavljanje djeteta u odgovarajući položaj pri hranjenju, odijevanju i provođenju postupaka higijene; korektivni položaji u stolici, stajanju i hodanju. Iz programa radne terapije važno je uvježbavanje vještina svakodnevnog života u okviru samozbrinjavanja. Iz logopedskog tretmana, rješavaju se problemi kao što su nevoljno, prisilno otvaranje usta i izbacivanje jezika, otežano žvakanje i gutanje, oštećenje sluha i govora. Program neurološke njege odnosi se na prepoznavanje epileptičkog napada, nadzor i sprečavanje samoozljeđivanja. U slučaju promjene ponašanja, emocionalnih problema i mentalne insuficijencije djeteta, medicinska sestra/tehničar dobiva potrebne dodatne podatke od neuropsihijatra i kliničkog psihologa.

Osobe s cerebralnom paralizom različito reagiraju na promjene boravka, stoga i na hospitalizaciju, i to zbog poremećaja u rutini izvršavanja svakodnevnih i uvriježenih životnih postupaka [10].

Tijekom boravka osobe s cerebralnom paralizom u stacionarnoj zdravstvenoj ustanovi potrebno je ukloniti nepotrebne predmete, a predmeti koji su u uporabi moraju biti detaljno opisani, dopuštajući osobi da ih dodirne i upozna. Previše postupaka, pokreta i prevelik broj zdravstvenih djelatnika može uzrokovati znatne promjene ponašanja osobe s cerebralnom paralizom i otežati obavljanje metoda liječenja. Zato je svaki postupak potrebno obavljati postupno, koristeći se jednostavnim izrazima. Kod svega navedenog potrebno je aktivno uključivanje roditelja u sve indicirane metode/postupke liječenja i rehabilitacije.

Provođenje metoda zdravstvene njege osoba s cerebralnom paralizom temelji se na holističkom pristupu u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba, uvažavanju osobnosti svakog pojedinca, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštovanju i povjerenju. Cilj je zdravstvene njege povećati samostalnost u aktivnostima koje osoba sa cerebralnom paralizom može izvršavati, poboljšati kvalitetu obiteljskih odnosa i adaptivno funkcioniranje osobe s cerebralnom paralizom i članova obitelji te uporabiti metode liječenja za povećanje stupnja kvalitete života [9].

## Zaključak / Conclusion

Cerebralna paraliza trajni je poremećaj držanja i kretanja, koji se očituje u djetetovom zdravstvenom statusu i funkcioniranju u svakodnevnom životu. Kako bi se verificirala rana dijagnoza cerebralne paralize, potrebno je dobro poznavanje normalnog psihomotornog razvoja djeteta te promatranje i analiziranje djetetovih kretnji. Ranim prepoznavanjem i uključivanjem u tretmane rehabilitacije znatno se povećava mogućnost napretka općeg statusa djeteta. U metodu liječenja potrebno je uključiti sve članove multidisciplinarnog zdravstvenog tima, i to radi povećanja kvalitete krajnjih ishoda liječenja, što je do danas verificirano rezultatima recentnih znanstvenih istraživanja.

Roditelje je potrebno educirati o uporabljenim metodama/postupcima liječenja cerebralne paralize. Medicinska sestra/tehničar kao član multidisciplinarnog zdravstvenog

tima djeluje na svim razinama sustava zdravstvene zaštite. Sestrinsku skrb za osobe s cerebralnom paralizom potrebno je uporabiti prema holističkom pristupu, i to radi zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba, uvažavanju osobnosti svakog pojedinca, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštovanju i povjerenju s ciljem povećanja brzine uključivanja osoba s cerebralnom paralizom u opću populaciju

## Literatura / References

- [1] Pellegrino L. Well-Child Care and Health Maintenance. U: Dormans JP, Pellegrino L, ur. *Caring for Children with Cerebral Palsy*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co., 2000; 3-31.
- [2] Jović S. *Neurorehabilitacija*. Narodna biblioteka Srbije, Beograd, 2004.
- [3] Radojičić B. *Bolesti nervnog sistema*. Medicinska knjiga Beograd-Zagreb, 1985
- [4] Cerebralna paraliza - izlječiva ili neizlječiva: zbornik radova s okruglog stola: [4. svibnja 2007. u Zagrebu]
- [5] International Workshop on Definition and Classification of Cerebral Palsy, Bethesda, Maryland, July 11-13. srpanj 2004;
- [6] Levitt S. *Treatment of Cerebral Palsy and Motor Delay*. Blackwell Science, 1995.
- [7] Programi medicinske zaštite, radne terapije i rehabilitacije osoba s cerebralnom paralizom i višestrukim poteškoćama u centrima za radnu terapiju i rehabilitaciju. Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, 2002.
- [8] 7. Svjetski kongres cerebralne paralize, Rano oštećenje mozga. Bled 2008.
- [9] Ljubičić M. *Zdravstvena njega osoba s invaliditetom*. Zadar: Sveučilište u Zadru, 2014.
- [10] Preporuke minimalnih standarda zdravstvene zaštite cerebralno paralizirane djece. Zagreb: Društvo invalida cerebralne i dječje paralize, 2002.