

Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju osoba s cerebralnom paralizom

Bilobrk, Marija

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Bjelovar University of Applied Sciences / Veleučilište u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:655310>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-23**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
STRUČNI PRIJEDIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVO

**ULOGA MEDICINSKE SESTRE U ZBRINJAVANJU
OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM**

Završni rad br. 05/SES/2023

Marija Bilobrk

Bjelovar, rujan 2023.



Veleučilište u Bjelovaru
Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Student: **Marija Bilobrk**

JMBAG: 0314023815

Naslov rada (tema): **Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju osoba s cerebralnom paralizom**

Područje: **Biomedicina i zdravstvo**

Polje: **Kliničke medicinske znanosti**

Grana: **Sestrinstvo**

Mentor: **Živko Stojčić, dipl. med. techn.** zvanje: **viši predavač**

Članovi Povjerenstva za ocjenjivanje i obranu završnog rada:

1. **Marina Friščić, mag. med. techn., predsjednik**
2. **Živko Stojčić, dipl. med. techn., mentor**
3. **dr. sc. Marija Kudumija Slijepčević, član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 05/SES/2023

U sklopu završnog rada potrebno je:

1. Na osnovu dostupne relevantne literature opisati cerebralnu paralizu (etiologiju, simptome, dijagnostiku)
2. Razlikovati specifičnosti zbrinjavanja osoba s cerebralnom paralizom
3. Definirati ulogu medicinske sestre u zbrinjavanju osoba s cerebralnom paralizom
4. Argumentirati i objasniti važnost obitelji u poboljšanju kvalitete života oboljelih od cerebralne paralize te ulogu medicinske sestre u edukaciji obitelji



Datum: 25.01.2023. godine
Scanned with CamScanner

Mentor: **Živko Stojčić, dipl. med. techn.**



SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. CILJ RADA.....	3
3. METODE.....	4
4. RASPRAVA.....	5
4.1. Cerebralna paraliza	7
4.1.1. Čimbenici rizika za razvoj cerebralne paralize.....	11
4.1.2. Klinička prezentacija cerebralne paralize.....	13
4.1.3. Dijagnoza i liječenje.....	15
4.1.4. Prevencija	18
4.2. Zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom.....	19
4.2.1. Oštećenje oralne motorike	20
4.2.2. Bol	22
4.2.3. Smanjena pokretljivost	25
4.2.4. Poremećaji društvenog funkcioniranja	26
4.2.5. Smanjena mogućnost brige za sebe.....	28
5. ZAKLJUČAK	30
6. LITERATURA.....	31
7. OZNAKE I KRATICE	35
8. SAŽETAK.....	36
9. SUMMARY	37

1. UVOD

Cerebralna paraliza manifestira se kao poremećaj pokreta i sposobnosti održavanja ravnoteže što uzrokuje poteškoće u izvođenju određenih radnji i aktivnosti koje su neophodne za zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba. Poremećaji motorike najčešće dolaze zajedno sa perceptivnim i kognitivnim poremećajima te poremećajima osjeta. Djeca sa cerebralnom paralizom imaju poteškoće u komunikaciji, a često boluju i od epilepsije te imaju poteškoće sa mišićno koštanim sustavom. Simptomi karakteristični za cerebralnu paralizu kod djece su promjenjive motoričke manifestacije (ispadi), ograničena motorička sposobnost, oštećenja sluha, vida te smetnje ponašanja i poteškoće u intelektualnom razvoju (1). Cerebralna paraliza je neizlječiva, a predstavlja stanje koje prati osobu do kraja života. Najteži korak u rehabilitaciji djeteta sa cerebralnom paralizom je prihvaćanje stanja od strane roditelja/skrbnika, a u čemu veliku ulogu ima medicinska sestra koja kroz kontinuirani proces zdravstvene njege pruža pomoć i podršku djetetu i roditeljima, odnosno skrbnicima, Individualno prilagođene terapije i programi te rad profesionalaca pridonose poboljšanju održavanja ravnoteže, govora i pokreta djeteta sa cerebralnom paralizom (2).

Ciljevi liječenja i zdravstvene njege osobe s cerebralnom paralizom uključuju postizanje optimalne funkcionalnosti, održavanje općeg zdravlja, poticanje na stjecanje novih vještina, pružanje pomoći i edukaciju roditelja i skrbnika te predviđanje, sprječavanje i liječenje komplikacija cerebralne paralize. Liječenje osobe s cerebralnom paralizom započinje u trenutku postavljanja dijagnoze, a cjelokupni proces treba biti kontinuiran, sustavan i sveobuhvatan kako bi se postigli postavljeni ciljevi i željenih ishodi (3). Poteškoće s kojima se osobe s cerebralnom paralizom najčešće suočavaju su povezane sa smanjenom pokretljivošću i motoričkim poremećajima, komplikacijama dugotrajnog ležanja, smanjenom mogućnosti brige za sebe (sindrom SMBS), otežanom komunikacijom, boli i visokim rizikom za pad, ozljede i infekcije (1, 3). Skrb za osobe oboljele od cerebralne paralize temelji se na multidisciplinarnom pristupu i postizanju optimalne kvalitete života bolesnika i njegove obitelji (4, 5). Uzimajući u obzir brojne poremećaje i poteškoće s kojima se suočavaju oboljeli od cerebralne paralize važno je poticati njihovo prihvaćanje u društvenoj okolini te im osigurati adekvatnu edukaciju i obrazovanje, koji su ključni u postizanju što veće moguće razine samostalnosti i kvalitete života (6).

U procesu zdravstvene njege medicinske sestre trebaju pravovremeno prepoznati znakove i simptome i znakove koji ograničavaju samostalnost i funkcionalnost oboljelih od cerebralne paralize, te provesti ciljane postupke u svrhu pravovremenog rješavanja istih. Ciljevi koji se postavljaju u procesu planiranja zdravstvene njege bolesnika s cerebralnom paralizom najčešće uključuju poboljšanje mobilnosti i neovisnosti, optimiziranje prehrane, promicanje učinkovite komunikacije, sprječavanje komplikacija i ozljeda te pružanje podrške i obrazovanja bolesniku i članovima obitelji i skrbnicima. Ciljevi procesa skrbi također mogu uključivati olakšavanje razvojnog napretka i rješavanje psihosocijalnih i emocionalnih potreba povezanih s bolesnikovim stanjem (7). Određivanje prioriteta u skrbi za osobe s cerebralnom paralizom od velike je važnosti i omogućuje usmjeravanje postupaka prema rješavanju poteškoća koje najznačajnije narušavaju kvalitetu života bolesnika. Oboljelima od cerebralne paralize važno je pružiti kvalitetnu edukaciju i koordiniranu skrb te osigurati kontinuirano praćenje, pristupačnost i uključivanje u društvenu zajednicu (1, 6, 7).

2. CILJ RADA

Osnovni cilj rada:

- Opisati ulogu medicinske sestre u zbrinjavanju osoba s cerebralnom paralizom.

Specifični ciljevi rada:

- Opisati cerebralnu paralizom, uključujući etiologiju, simptome, dijagnostiku, liječenje i prevenciju.
- Opisati specifičnosti zdravstvene njege osoba s cerebralnom paralizom.
- Definirati ulogu medicinske sestre u zbrinjavanju osoba s cerebralnom paralizom kroz specifičnih problema zdravstvene njege.
- Objasniti važnost sudjelovanja osobe s cerebralnom paralizom, obitelji i skrbnika u procesu zdravstvene njege
- Objasniti ulogu medicinske sestre u edukaciji osobe s cerebralnom paralizom, obitelji i skrbnika.

3. METODE

Završni rad je izrađen na temelju pretraživanja stručne i znanstvene literature iz područja biomedicine i zdravstva na temu cerebralne paralize i uloge medicinske sestre u skrbi za osobe s cerebralnom paralizom. Pretraživanje literature provedeno je korištenjem slijedećih elektroničnih baza podataka: Pubmed, National Library of Medicine (NIH), Scopus, Google Scholar, EBSCO, Hrčak srce. Korištena je literatura na hrvatskom i engleskom jeziku, a ključne riječi pri pretraživanju bile su: cerebralna paraliza, cerebral palsy, health care, motor impairment, motoričko oštećenje, zdravstvena njega. Rad je izrađen tijekom lipnja i srpnja 2023. godine pri Veleučilištu u Bjelovaru (Stručni prijediplomski studij Sestrinstvo)

4. RASPRAVA

Cerebralna paraliza je statični, trajni, neprogresivni poremećaj uzrokovan inzultom ili ozljedom mozga u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom razdoblju. Karakterizira ga nemogućnost normalne kontrole motoričkih funkcija, a ima potencijal utjecati na cjelokupni razvoj djeteta dovodeći do poremećaja djetetove sposobnosti istraživanja, govora, učenja i postizanja samostalnosti (5). Cerebralna paraliza najčešći je invaliditet u djetinjstvu koji utječe na motoričku funkciju kao rezultat ozljede mozga u razvoju (8). Također je poznata kao Littleova bolest Williamu John Little koji je prvi puta opisao cerebralnu paralizu 1843. godine. Little je opisao cerebralnu paralizu kao poremećaj u kojemu se spastičnost javlja uslijed oštećenja mozga tijekom djetinjstva, prijevremenog poroda ili asfiksije pri porodu (9). U istraživanju cerebralne paralize značajan doprinos su dali Osler, Sach i Peterson, Sigmund Frued, Mac Keith i Polanij te mnogi drugi sve do 2006. godine kada cerebralna paraliza definirana kao skupina trajnih poremećaja razvoja kretanja i držanja, koji uzrokuju ograničenje aktivnosti uslijed neprogresivnih poremećaja koji se javljaju u razvoju mozga fetusa ili djeteta (10).

Simptomi cerebralne paralize su heterogeni i mogu varirati od ograničenog oštećenja mozga i poteškoća u samo jednoj komponenti mišićno koštanog sustava do širokog raspona simptoma koji ograničavaju svakodnevne aktivnosti. Raspon simptoma se s vremenom može poboljšati zbog zrelosti živčanog sustava s godinama. Oštećenje mozga u razvoju prije, tijekom ili neposredno nakon poroda utječe na neurološke i mišićno koštane sustave dovodeći do pojave različitih simptoma. Ovi simptomi uključuju abnormalne kontrakcije mišića, posturalne promjene, ograničenje kretanja i aktivnosti koje su popraćene senzornim poremećajima, poremećajima percepcije, kognicije, komunikacije i ponašanja. Osobe s cerebralnom paralizom najčešće imaju pridružene bolesti i komorbiditete, od kojih su najčešći epilepsija i sekundarni problemi mišićno koštanog sustava. Razumijevanje mehanizma nastanka cerebralne paralize prvenstveno je uključivalo mišljenje da se cerebralna paraliza javlja isključivo zbog nedostatka kisika u mozgu pri rođenju, no brojna istraživanja dokazala su da su uzroci bolesti različiti i najčešće uključuju niz povezanih štetnih događaja koji posljedično rezultiraju oštećenjem mozga tijekom ranog razvojnog razdoblja (11, 12).

Epidemiologija cerebralne paralize se mijenjala tijekom vremena. Javlja se 2-3/1000 živorođene djece, no u posljednjih nekoliko desetljeća učestalost cerebralne paralize je relativno stabilna (9). U istraživanjima provedenim prije 1990. godine utvrđeno je da je učestalost cerebralne paralize u rastućem trendu što se objašnjava brzim razvojem medicine i tehnologije što je povećalo stope preživljavanja nedonoščadi. Učestalost se s vremenom stabilizirala zbog poboljšanja u prenatalnoj skrbi, što je smanjilo rizik od razvoja različitih oštećenja u razvoju mozga fetusa. U razdoblju od 1990. do 2003. godine učestalost cerebralne paralize bila je između 2,2-2,3/1000 živorođene djece (11, 12). Druga istraživanja pokazuju da se učestalost cerebralne paralize smanjuje na 2,1-1,4/1000 živorođene djece od 1995. godine, no isto tako pokazuju da su liječenje i skrb oboljelih ograničeni nedostatkom resursa i visokom cijenom liječenja, što je rezultiralo povećanim brojem težih oblika bolesti i povećanom učestalošću razvoja komplikacija. Ove različitosti u učestalosti cerebralne paralize pokazuju da su mjere prevencije učinkovite jer je došlo do smanjenja učestalosti bolesti, no kao ograničavajući čimbenici u postizanju optimalne kvalitete života i dalje se navode nedostatak resursa, nepristupačna zdravstvena skrbi i visoka cijena terapijsko rehabilitacijskih programa (13, 14).

U svjetskim epidemiološkim studijama utvrđeno je da je incidencija cerebralne paralize stabilna, ali je liječenje komplikacija prijevremenog poroda još uvijek faktor koji pridonosi povećanju incidencije ove bolesti (15). U posljednjem desetljeću u literaturi su identificirane različite strategije prevencije i upravljanja koje su pomogle u smanjenju pojave ove bolesti. Propisivanje magnezijevog sulfata, progesterona i kortikosteroida trudnicama zbog njihove neuroprotektivne prirode i primjena terapijske hipotermije neke su od učinkovitih metoda prevencije poremećaja i oštećenja kod nedonoščadi koja su glavni uzročni čimbenik u razvoju cerebralne paralize (13, 14).

Učinkovito liječenje i zdravstvena njega ključni su u poboljšanju kvalitete života oboljele osobe, no da bi se isto postiglo važno je pravovremeno prepoznati prve znakove cerebralne paralize te proces liječenja započeti odmah po postavljanju dijagnoze (5). Djeca i odrasle osobe s cerebralnom paralizom u literaturi se definiraju kao osobe s posebnim potrebama, što znači da se suočavaju sa značajnim poremećajima govora i jezika, poremećajima iz autističnog spektra, senzornim, kognitivnim, emocionalnim i bihevioralnim poremećajima te nizom fizičkih poteškoća (6).

4.1. Cerebralna paraliza

Pojam cerebralna paraliza ne odnosi se na specifičan entitet bolesti, već na skupinu stanja s promjenjivom težinom koja ima određene zajedničke karakteristike razvoja. Formalna definicija cerebralne paralize opisuje skupinu trajnih poremećaja razvoja kretanja i držanja, koji uzrokuju ograničenje aktivnosti, a koji se pripisuju neprogresivnim poremećajima nastalim u mozgu fetusa ili djeteta u razvoju. Motorički poremećaji cerebralne paralize često su praćeni poremećajima osjeta, percepcije, kognicije, komunikacije i ponašanja, epilepsijom i sekundarnim mišićno koštanim problemima (16).

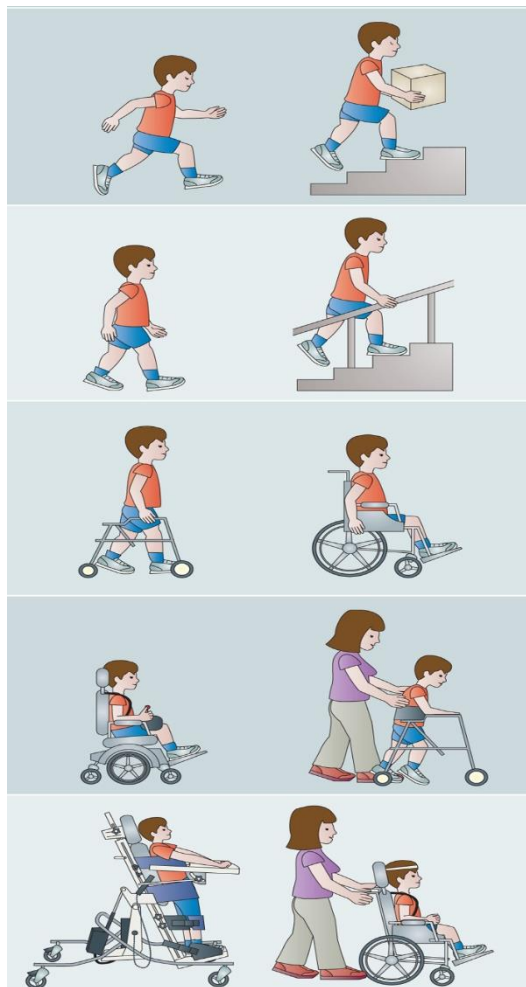
Cerebralna paraliza tradicionalno se identificira kao dio spektra neurodisabilnosti s naglaskom na važnost razumijevanja uzroka bolesti, primarne prevencije i ranog početka liječenja i rehabilitacije što značajno ublažava učinke oštećenja mozga na funkciju oboljele osobe. Cerebralna paraliza pojavljuje rano u djetinjstvu i traje tijekom života, stoga je poremećaje važno liječiti u kontekstu razvoja i funkcioniranja i uz uzimanje u obzir utjecaja bolesti na obitelj. Nužne su intervencije za promicanje i poboljšanje funkcioniranja i dobrobiti djeteta i obitelji kako bi se spriječila sekundarna oštećenja mišićno koštanog sustava i kako bi se obiteljima pomoglo u planiranju optimalnog životnog tijeka za djecu koja su suočena s nizom poteškoća zbog razvojnih oštećenja (17).

Sustav klasifikacije grubih motoričkih funkcija (engl. *Gross Motor Function Classification System*, GMFCS) proširen je i revidiran za djecu s cerebralnom paralizom u dobi od 6 do 18 godina i smatra se zlatnim standardom za klasifikaciju oštećenja motoričke funkcije kod djece s cerebralnom paralizom (17).

Oštećenja se klasificiraju prema opisanim deskriptorima koji su prikazani na slici 4.1., a dijele se u pet razina oštećenja:

1. razina – dijete samostalno hoda, penje se uz stepenice bez rukohvata i oslonca, može skakati i trčati, brzina, sposobnost koordinacije i ravnoteže su ograničene;
2. razina – dijete samostalno hoda i penje se uz stepenice ali uz pridržavanje uz rukohvat, poteškoće se javljaju u slučaju hodanja na duže relacije i u prostoru s visokom koncentracijom ljudi, u određenim situacijama djeci je potreban asistent i pomagalo za kretanje, aktivnosti poput trčanja i skakanja su ograničene;

3. razina – dijete koristi pomagala za kretanje, može se popeti uz stepenice uz pomoć asistenta, samostalno upravljaju invalidskim kolicima na manjim udaljenostima;
4. razina – dijete u kretanju treba pomoć asistenta, u zatvorenom prostoru mogu se kretati uz pomoć hodalice i asistenta, dok za izlazak u vanjski prostor trebaju koristiti invalidska kolica;
5. razina – djeca se za kretanje kontinuirano i u svim situacijama koriste invalidskim kolicima, koordinacija, držanje tijela i kontrola ruku i nogu je oštećena (17).



Slika 4.1. Pet razina oštećenja motoričke funkcije kod djece s cerebralnom paralizom u dobi od 6 do 12 godina (17).

Drugi sustav klasifikacije je sustav klasifikacije manualnih sposobnosti (engl. *Manual Ability Classification System, MACS*) koji predstavlja ljestvisu od pet razina koja se koristi za uzrast od 4 do 18 godina. Ljestvica se koristi za procjenu gornjih ekstremiteta. U MACS stupnju I dijete može s lakoćom baratati predmetima, postoje neka ograničenja u točnosti

koja ne ometaju aktivnosti svakodnevnog života. U MACS stupnju II djetetove aktivnosti su sporije i smanjene kvalitete. Dijete može koristiti drugačiji način izvođenja aktivnosti što ne utječe značajno na dnevne aktivnosti koje dijete obavlja. Dijete u stupnju MACS III ima smanjenu brzinu tijekom izvođenja aktivnosti ruku i često s ograničenim uspjehom. Pri izvođenju određenih aktivnosti djetetu je potrebna pomoć dok se jednostavnije aktivnosti mogu izvesti bez pomoći drugih osoba ili pomagala. Dijete u stupnju MACS IV izvodi jednostavne aktivnosti uz puno truda uz potrebnu kontinuiranu pomoć i prilagođenu oprema. U stupnju MACS V djeca su ovisna o kontinuiranoj pomoći i prilagođenoj opremi za izvođenje najjednostavnijih aktivnosti (10).

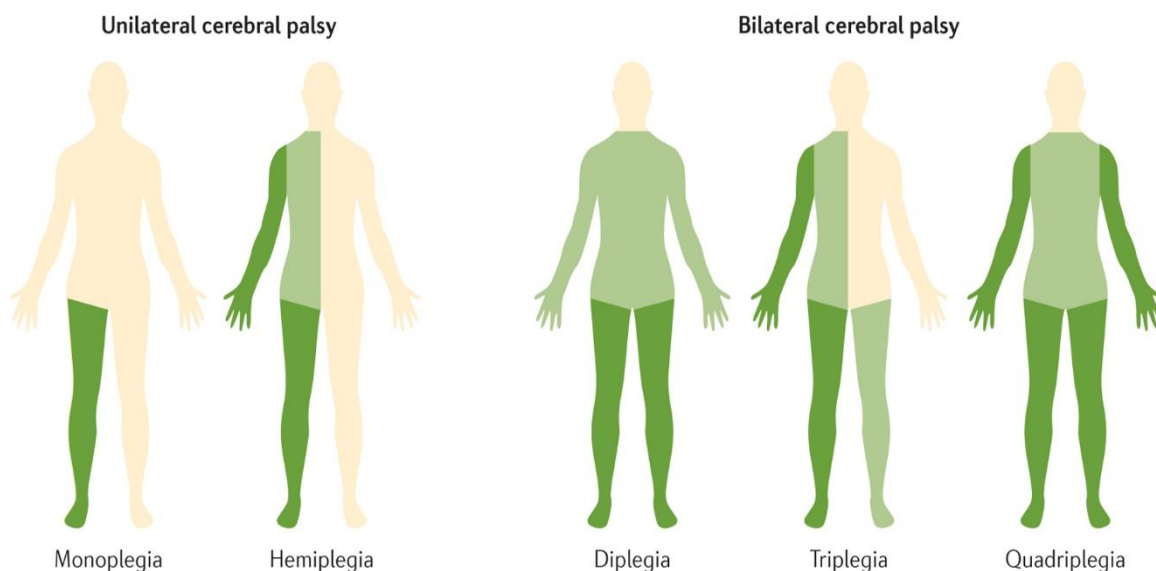
Klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija (engl. *Communication Function Classification System*, CFCS) je ljestvica koja se koristi za ocjenu svakodnevne komunikacije. Na razini I, djeca mogu komunicirati ugodnim tempom, mogu slati i primiti informacije od različitih ljudi u različitim situacijama. Na razini II tempo komunikacije je spor, no komunikacija je točna. Na razini III komunikacija je učinkovita samo s poznatim osobama, dok na razini IV komunikacija nije uvijek dosljedna niti s poznatim osobama. Na razini V dijete ne može afektivno i dosljedno komunicirati s ljudima (10).

Sustav klasifikacije sposobnosti osobe s cerebralnom paralizom da konzumira hranu i tekućinu (engl. *Eating And Drinking Ability Classification System*, EDACS) sadrži pet razina i koristi se u procjeni učinkovitosti u provođenju postupaka samostalnosti prilikom hranjenja. Ova se klasifikacija može koristiti samo kod osoba koje su starije od tri godine, a osim pet temeljnih ima tri dodatne razine kojima se procjenjuje razina potrebne pomoći prilikom izvođenja ovih aktivnosti. U EDACS razini I, osoba može jesti i piti sigurno bez ikakve pomoći, no konzumacija krute hrane može uzrokovati poteškoće s gutanjem. Na razini II, osoba može jesti i piti sigurno, ali ima vrlo nisku brzinu jer se kod brže konzumacije hrane može pojaviti kašalj koji uzrokuje poteškoće pri daljnjoj konzumaciji hrane i tekućine. U razini III osoba ne može jesti krutu hranu već kašastu (mekana, pasirana) i tekuću hranu. Osoba u EDACS IV ili V ne može sigurno progutati hranu i piće. Hranjenje sondom potrebno je za osiguranje optimalnog unosa hrane i tekućine u ovim razinama EDACS-a. ti hranu i piće (10).

Cerebralna paraliza se najjednostavnije klasificira kao spastična, ataksična i diskinetička. Prema Inganovoj klasifikaciji cerebralna paraliza se dijeli na temelju lokacije i težine neuroloških simptoma na diplegičnu, hemiplegičnu, tetraplegičnu, ataksičnu, diskinetičku i

mješovitu. Hagbregova klasifikacija ima tri osnovna tipa bolesti koji uključuju spastični sindrom, diskinetički sindrom i ataksiju. Spastični sindrom nastaje zbog oštećenja mozga i područja koji kontroliraju kretanje. Može se podijeliti na monoparezu, hemiparezu, triparezu, tetraparezu i spastičnu diplegiju. Diskinetički simptomi vidljivi su zbog ozljede subkortikalne strukture, a ataksični simptomi zbog cerebelarnih ozljeda (10).

Cerebralna paraliza može biti jednostrana i bilateralna. Kod monoplegije je zahvaćen jedan ekstremitet i to češće donji. Kod hemiplegije je zahvaćena jedna strana tijela, a gornji ekstremitet je obično više zahvaćen nego donji ekstremitet. Navedeni slučajevi su ekvivalentni jednostranoj cerebralnoj paralizi. Kod diplegije su zahvaćeni svi ekstremiteti, ali su donji značajno više zahvaćeni od gornjih, koji često pokazuju samo oštećenje fine motorike. Kod triplegije uobičajeni obrazac je jednostrana zahvaćenost gornjih i bilateralna (asimetrična) zahvaćenost donjih ekstremiteta. Donji ekstremiteti su uvijek više zahvaćeni na istoj strani kao i gornji. Kod kvadriplegije su zahvaćena sva četiri ekstremiteta i trup. Sinonimi za kvadriplegiju uključuju tetraplegiju ili zahvaćenost cijelog tijela. Diplegija, triplegija i kvadriplegija obuhvaćene su pojmom bilateralna cerebralna paraliza prema terminologiji koja opisuje karakteristike cerebralne paralize. Na slici 4.2 prikazana je jednostrana i bilateralna cerebralna paraliza (topografski tipovi) (17).



Slika 4.2. Topografski prikaz jednostrane i bilateralne cerebralne paralize (17)

Ono što povezuje sve osobe s cerebralnom paralizom su klinička i funkcionalna pojava simptoma u ranom razvoju, velika vjerojatnost da simptomi utječu na cijeli životni tijek i

trenutno nepostojanje konačnog izlječenja. Gotovo sva djeca s cerebralnom paralizom prežive do odrasle dobi, a stope preživljavanja značajno su se poboljšale tijekom proteklih nekoliko desetljeća (17).

4.1.1. Čimbenici rizika za razvoj cerebralne paralize

Najraniji klinički opis djece s cerebralnom paralizom opisuje dva zajednička čimbenika prisutna kod oboljelih: prijevremeni porod i težak porod s neonatalnom asfiksijom (ili nedostatkom kisika) (8). Oba su se čimbenika smatrala izravnim uzrocima cerebralne paralize, no sada se smatraju rezultatom čimbenika koji su utjecali na rast i razvoj fetusa. Događaji koji utječu na prijevremeni porođaj uključuju prvenstveno upalne procese, koji posljedično dovode do oštećenja mozga i prijevremenog porođaja te cerebralne paralize. Novorođenčad s Downovim sindromom ima pet puta veću vjerojatnost da će doživjeti porođajnu depresiju, na što ukazuje niska Apgar ocjena (<6/10), koja procjenjuje stanje novorođenčeta na temelju mišićnog tonusa, srčane frekvencije, refleksa, boje kože i disanja 5 minuta nakon rođenja (17).

Prijevremeni porođaj je najvažniji čimbenik rizika za cerebralnu paralizu. Rizik kontinuirano raste sa smanjenjem gestacijske dobi pri rođenju, sa niskim povećanjem rizika koji se može otkriti već u 38. tjednu trudnoće. Rizik kod novorođenčadi rođene prije 28. tjedna gestacije približno je 50 puta veći od rizika kod donošene djece. Kada se govori o prijevremenom porođaju, najvažniji čimbenik rizika je dokaz oštećenja bijele tvari na ultrazvučnom pregledu lubanje ili drugim pretragama koje uključuju snimanje mozga. Dojenčad kod kojih je dokazano postojanje trajnog oštećenja, kao što su pojedinačne ili višestruke lezije mozga (cistične ili kavitarne) ili ventrikulomegalija (dilatacija lateralnih moždanih komora), imaju otprilike 50 % veći rizik od razvoja cerebralne paralize.

Perinatalni čimbenici koji su povezani s razvojem cerebralne paralize u nedonoščadi uključuju:

- korioamnionitis (intraamnionska infekcija),
- druge perinatalne upale,
- prolazna hipotiroksinemija (niske razine majčinih hormona štitnjače),

- hipokapneja (smanjene razine ugljičnog dioksida, što može izazvati cerebralnu vazokonstrikciju) u kombinaciji s mehaničkom ventilacijom.

Neki od navedenih čimbenika također su povezani s rizikom od razvoja oštećenja bijele tvari, no još uvijek nije utvrđeno jesu li izravni ovi čimbenici izravni uzrok razvoja cerebralne paralize. Intrauterini zastoj u rastu i postnatalna upala imaju dodatne učinke na rizik od razvoja cerebralne paralize u nedonoščadi što pokazuje ukazuje da kombinacije bioloških procesa također mogu utjecati na razvoj cerebralne paralize (17). Istraživanja su pokazala da primjena magnezijevog sulfata kod trudnica smanjuje rizik od cerebralne paralize (18 – 21). U donošene djece, koja čine većinu slučajeva cerebralne paralize, porođajna depresija i niska Apgar ocjena u korelaciji su s povećanim rizikom od razvoja cerebralne paralize. Oko 10 % novorođenčadi koja su doživjela porođajnu asfiksiju posljedično razvije cerebralnu paralizu, dok ostali čimbenici rizika uključuju različite perinatalne abnormalnosti (izlazak mekonija, neonatalni napadaji, respiratorne poteškoće nakon porođaja) te urođene mane poput srčanih i mišićno koštanih mana. Ostali čimbenici koji su povezani s većim rizikom od cerebralne paralize u terminu uključuju abnormalnosti posteljice i zastoj u rastu fetusa. Neonatalna hiperbilirubinemija (prekomjerne razine bilirubina u krvi zbog razgradnje crvenih krvnih zrnaca) može uzrokovati diskinetičku cerebralnu paralizu u bilo kojoj gestacijskoj dobi, no ovaj poremećaj je rijedak u razvijenim zemljama zbog preventivnih intervencija, uključujući zamjensku transfuziju krvi, fototerapiju i liječenje anti-RhD imunoglobulinima. Mali postotak cerebralne paralize (<5 %) u donošene djece posljedica je perinatalnog ishemijskog moždanog udara (17).

Kada se govori o čimbenicima rizika u razvoju specifičnih podtipova cerebralne paralize, oni uključuju slijedeće:

- hemiplegična cerebralna paraliza predstavlja posljedice perinatalnog ishemijskog moždanog udara, ali se može pojaviti u nedonoščadi s jednostranim porencefalnim šupljinama (ciste u cerebrumu ispunjene cerebrospinalnom tekućinom) nakon oštećenja bijele tvari;
- spastična diplegija je obično popraćena periventrikularnim gubitkom bijele tvari, povezana je s prijevremenim porodom i zastojem u rastu fetusa u terminu;
- kombinacija spastične kvadriplegije s diskinezijom u donošene djece povezana je s teškom asfiksijom pri porodu;

- diskinezija popraćena senzorneuralnim gubitkom sluha oblik je cerebralne paralize koji se najčešće viđa s kernikterusom (oblik oštećenja mozga zbog visokih razina bilirubina) (17).

Postnatalna cerebralna paraliza se definira kao bilo koja trauma ili bolest u mozgu nakon neonatalnog razdoblja i prije pete godine života (22). Neposredno nakon poroda, cerebralna paraliza se može pojaviti u 10 % do 18 % slučajeva zbog stanja poput hipoglikemije, žutice i infekcija (11, 23, 24). Iako se porođaj prije termina smatra važnom odrednicom u etiologiji cerebralne paralize, postotak oboljele djece rođene djece u terminu je također visok, što je pokazatelj genetske povezanosti s cerebralnom paralizom (11). Za djecu rođenu u terminu, dokazi također sugeriraju da iznenadne genetske mutacije u genima također mogu biti odgovorne za razvoj cerebralne paralize bez ikakvih drugih vjerojatnih uzroka (25).

4.1.2. Klinička prezentacija cerebralne paralize

Prezentirajući znakovi i simptomi cerebralne paralize su različiti i uglavnom obuhvaćaju motoričke poremećaje, senzorne nedostatke i povezane komorbiditete koji se javljaju zbog statičkih lezija nastalih u procesu razvoja mozga (26, 27). Ovi se znakovi i simptomi mijenjaju povećanjem dobi, a širina poremećaja i poteškoća također se povećava. S povećanjem broja godina dolazi do pogoršanja neuromuskularnog sustava i funkcionalne sposobnosti iako je oštećenje u mozgu statično (27). Hipertoničnost mišića je najčešći simptom koji se prvi uočava kod osoba s cerebralnom paralizom zajedno s drugim motoričkim problemima kao što su poremećena ravnoteža, koordinacija i funkcija ekstremiteta te nemogućnost održavanja antigravitacijskog položaja (28). Rani znakovi koji se prepoznaju kod djece s cerebralnom paralizom uključuju odgođene motoričke prekretnice, trajni primitivni refleksi, krutost i dominacija gornjih ekstremiteta u odnosu na donje (10). Cerebralna paraliza se povezuje s nizom komorbiditeta koji se javljaju u različitoj učestalosti: inkontinencija (85 %), bol (75 %), kognitivni hendikep (77 %), intelektualni nedostatak (50 %), poremećaji spavanja (40 %), poremećaji hoda (33 %), pomak kuka (33 %), problemi s govorom (25 %), epilepsija (25 %), poremećaji ponašanja (25 %), oštećenje vica (10 %), oštećenje sluha (9 %), poremećaj rada štitnjače (3%) i gastrointestinalne tegobe (2 %) (10).

Kod otprilike dvije trećine oboljelih od cerebralne paralize prisutan je određeni oblik intelektualnog invaliditeta, oštećenje sluha i vida, dok oko 30 % oboljelih ima postavljenu dijagnozu epilepsije. Osobe s epilepsijom izložene su povećanom riziku za doživljavanje napadaja u nepoznatom okruženju. Intelektualna oštećenja predstavljaju značajno ograničenje u postizanju učinkovite komunikacije i izazov u procjeni potreba bolesnika u procesu liječenja i zdravstvene njege. Procjena boli kod bolesnika je teška posebno u onih koji imaju intelektualne poteškoće i slabo razvijene komunikacijske vještine. Procjena boli se oslanja na prikupljanje podataka i procjenu ponašanja bolesnika, a primarni izvor informacija su članovi obitelji i skrbnici koji najbolje poznaju ponašanje bolesnika i njegove navike (26).

Osobe s cerebralnom paralizom najčešće imaju mršav tjelesni habitus s malo potkožnog masnog tkiva i povećanim omjerom površine i tjelesne težine, što povećava rizik od razvoja komplikacija dugotrajnog mirovanja. Kod ovih je bolesnika visok rizik za razvoj dekubitusa i kontraktura. Kronične kontrakture i spastičnost ekstremiteta mogu predstavljati velike poteškoće u mobilnosti bolesnika, provođenju dijagnostičko terapijskih postupaka (nemogućnost postavljanja venskog puta) i provođenju postupaka zdravstvene njege (10, 26).

Respiratorne komplikacije su najčešći uzrok morbiditeta i mortaliteta u osoba s cerebralnom paralizom. Kronične plućne bolesti kao što je bronhopulmonalna displazija mogu biti prisutne od rođenja, a rekurentne respiratorne infekcije iznimno su česte i uzrokovane su različitim čimbenicima, uključujući motoričku disfunkciju koja dovodi do aspiracije, lošu imunološku funkciju i dugotrajno mirovanje. Popratna skolioza kralježnice može uzrokovati restriktivnu fiziologiju pluća, što povećava rizik za hipoksemiju i razvoj plućne hipertenzije u težim slučajevima. Nenamjerne dugotrajne kontrakcije mišića u vratu zajedno sa skoliotičnom zakrivljenošću mogu uzrokovati smanjenu pokretljivost vratne kralježnice. Klimavi zubi i disfunkcija temporomandibularnog zgloba također su karakteristični za kod osoba s cerebralnom paralizom (26).

Kod osoba s cerebralnom paralizom često se nakuplja veća količina sline u gornjim dišnim putovima zbog prekomjerne proizvodnje u žlijezdama slinovnicama i motoričke disfunkcije (pseudo-bulbarna paraliza), a može dovesti do smanjene sposobnosti gutanja. Hipotonija respiratornih mišića može dovesti do nemogućnosti adekvatnog kašljanja i uklanjanja sekreta iz dišnih putova. Kod ovih bolesnika prisutan je visok rizik od aspiracije

koji zahtjeva posebnu pozornost u procesu hranjenja. Osobe s cerebralnom paralizom često su pothranjene. Pseudo-bulbarna paraliza i motorička disfunkcija predstavljaju prediktor za razvoj sialoreje i poteškoća s hranjenjem i uzimanjem tekućine što posljedično dovodi do dehidracije, pothranjenosti i oštećenja imunološkog sustava i učestalih infekcija. Loša prehrana i česta uporaba laksativa za kroničnu konstipaciju povećavaju rizik od potencijalno značajnih poremećaja elektrolita, dok smanjeni tonus donjeg ezofagealnog sfinktera dovodi do visokog rizika od gastroezofagealne refluksne bolesti (GERB) i aspiracije želučanog ili orofaringealnog sadržaja. Kod bolesnika se može postaviti perkutanu sondu za hranjenje (PEG) (26).

4.1.3. Dijagnoza i liječenje

Rana dijagnoza cerebralne paralize je nužna u osiguravanju rane intervencije, a važno ju je postaviti u što je moguće ranijem razvojnom razdoblju. Rano postavljanje dijagnoze sprječava dodatna kašnjenja u razvoju te optimizira učinak intervencija na neuroplastičnost mozga u razvoju (29). Dijagnoza cerebralne paralize temelji se na kombiniranoj uporabi dijagnostičkih postupaka zajedno s fizičkim procjenama i neuroimagingom, kojima se potvrđuje oštećenje mozga koje rezultira cerebralnom paralizom. Uzimanje detaljne anamneze majke i procjena motoričke funkcionalnosti djeteta značajne su komponente u procesu dijagnostike jer omogućuje identificiranje polazišnih točaka u postavljanju dijagnostike. Zbog složenosti stanja provode se psihološki testovi, procjena vida, audiometrijski testovi i elektroencefalografija (11). Pažljivo praćenje ranih znakova koji uključuju neurobihevioralne znakove, prisutnost razvojnih refleksa koji nisu nestali s vremenom, abnormalni tonus i držanje te odgođene motoričke prekretnice zajedno s povezanim komorbiditetima ključno je za probir rizične dojenčadi (11). Od velike je važnosti utvrditi uzrok cerebralne paralize i prilagoditi liječenje kako bi se proces bolesti mogao minimizirati što povećava neuroplastičnost i funkcionalni ishod.

U procjeni visokorizične djece za razvoj cerebralne paralize koriste se različiti alati koji se primjenjuju ovisno o dobi djeteta, a uključuju:

- do pet mjeseci starosti djeteta: Prechtlovu kvalitativnu procjenu općih pokreta, Hammersmithov neurološki pregled dojenčadi, magnetska rezonanca (MR), opća procjena kretanja,
- iznad pet mjeseci starosti djeteta: Hammersmithov neurološki pregled dojenčadi, magnetska rezonanca (MR), razvojna procjena male djece (10).

Prechtlova kvalitativna procjena općih pokreta i Hammersmithov neurološki pregled dojenčadi koriste se za predviđanje cerebralne paralize u dojenčadi s izrazito niskom porođajnom težinom (29). MR se koristi za procjenu senzornog i motoričkog oštećenja mozga (13). Opća procjene kretanje je prvi put uvedena 1990. godine i koristi se za procjenu spontanih pokreta dojenčeta uz standardizirani Hammersmithov neurološki pregled dojenčadi (29).

Šest je ključnih kliničkih obilježja i dva znaka upozorenja zajedno s pet preporuka koje ukazuju na to da je potrebna daljnja dijagnostička procjena i utvrđivanje dijagnoze cerebralne paralize (30).

Šest kliničkih obilježja koja zahtijevaju provođenje dijagnostičke obrade za cerebralnu paralizu uključuju:

1. dijete pokazuje ranu spretnost prije 12 mjeseci starosti,
2. dijete pokazuje ukočenost ili stezanje u nogama u dobi od 6 do 12 mjeseci (npr. ne može prinijeti nožne prste ustima tijekom mijenjanja pelena),
3. dijete pokazuje uporno stiskanje šakom nakon 4 mjeseca starosti,
4. dijete pokazuje trajno zaostajanje u glavi nakon 4 mjeseca starosti,
5. dijete ne može sjediti bez potpore nakon navršenih 9 mjeseci,
6. dijete pokazuje bilo kakvu asimetriju u držanju ili pokretu (30).

Dva znaka upozorenja koja zahtijevaju kontinuirano praćenje prije utvrđivanja kliničkih obilježja koja zahtijevaju provođenje dijagnostičke obrade za cerebralnu paralizu uključuju:

1. dijete pokazuje uporan refleks preplašenosti (moro) nakon 6 mjeseci starosti,

2. dijete pokazuje dosljedno hodanje na prstima ili asimetrično hodanje nakon 12 mjeseci starosti (30).

Pet preporuka na temelju kojih se donosi odluka za daljnju dijagnostičku obradu djeteta za cerebralnu paralizu:

1. svu djecu treba uputiti stručnjaku za motoričke intervencije (npr. radnom terapeutu i/ili fizikalnom terapeutu),
2. ako dijete pokazuje kašnjenje u komunikaciji, treba ga uputiti logopedu,
3. ako dijete ima problema sa sluhom, potrebno ga je uputiti audiologu,
4. ako dijete pokazuje poteškoće s vidom (npr. ne može fiksirati, pratiti i/ili pratiti), potrebno ga je uputiti stručnjaku za funkcionalni vid (npr. optometristu ili radnom terapeutu),
5. ako dijete pokazuje poteškoće s hranjenjem (npr. slabo sisanje, gutanje, gušenje, ne dobiva na težini) potrebno ga je uputiti stručnjaku za hranjenje (npr. radnom terapeutu ili defektologu) (30).

Prvi korak je prepoznavanje bolesti uzimanjem kliničke anamneze i fizičkim pregledima nakon čega slijedi probir na pridružene komorbiditete. Nakon toga slijedi proučavanje perinatalne povijesti kao što su pregledi fetalne anatomije i transkranijalni ultrazvuk novorođenčeta. Ako se ne otkriju abnormalnosti provodi se MR s ciljem otkrivanja intrakranijalnih abnormalnosti. U procesu dijagnostike provodi se probir na urođene abnormalnosti metabolizma ili genetske abnormalnosti (22). Liječenje cerebralne paralize usmjereno je na poboljšanje funkcionalne sposobnosti i samostalnosti te zbrinjavanje sekundarnih komplikacija. Fizičke i radne terapije, mehanička pomagala i ortopedska kirurgija ključne su metode u rješavanju motoričkih problema i komorbiditeta (31).

Poboljšanje neonatalne skrbi i smanjena prevalencija doprinose prevenciji, ranoj dijagnostici i postizanju željenih ishoda liječenja (29). Programi rane intervencije najvažnija su komponenta liječenja jer su usmjereni na najranije procese bolesti i pomažu u ranom poboljšanju neuroplastičnosti mozga (10). Poboljšanja u područjima koja uključuju fizičke probleme, spoznaju, komunikaciju, hranjenje, vid i spavanje važna su u poboljšanju cjelokupnog zdravlja osobe s cerebralnom paralizom, a suradnja obitelji i modifikacija okoline glavne su komponente u minimiziranju ograničenja i poboljšanju kvalitete života (32). Liječenje osoba s cerebralnom paralizom zahtijeva multidisciplinarni timski pristup

koji uključuje suradnju niza različitih profesionalaca iz različitih područja. Ova područja uključuju područje audiologije, socijalne skrbi, sestinstva, nutricionizma, radne terapije, gastroenterologije, neurologije, ortopedije, kirurgije, pulmologije, fizikalne terapije, logopedije, psihologije i defektologije (28).

Liječenje cerebralne paralize značajno je napredovalo, što uključuje provođenje kirurških zahvata u liječenju epilepsije, primjenu benzheksol hidroklorida za kontrolu izlučivanja slina i primjenu laksativa u liječenju zatvora. Primjenom nesteroidnih protuupalnih lijekova uspješno se kontrolira i suzbija bol. Gabapentin je učinkovit kod distonije, a provođenje postupaka terapijske hipotermije, transplantacije glijalnih stanica, liječenja krvlju iz pupkovine i terapije matičnim stanicama još uvijek se smatraju eksperimentalnim oblicima liječenja. Fizikalne, radne, govorne i bihevioralne terapije pomažu u poboljšanju interakcije osobe s cerebralnom paralizom. U cjelokupnom procesu liječenja važno je kontinuirano pružati podršku oboljeloj osobi, članovima obitelji i skrbnicima (10).

4.1.4. Prevencija

Na temelju vremena nastanka oštećenja mozga, cerebralna paraliza se može podijeliti na onu koja se dogodila tijekom gestacijskog razdoblja, tijekom poroda i nakon poroda. Prema navedenom, strategije prevencije mogu ovisiti o prevenciji čimbenika koji će smanjiti rizike u antenatalnom, perinatalnom i postnatalnom razdoblju (33). Strategije prevencije uključuju minimiziranje i uklanjanje prisutnih čimbenika rizika, postupke koji utječu na proces bolesti i liječenje novorođenčadi koja su izložena riziku od razvoja cerebralne paralize. U literaturi su prisutne različite tehnike za prevenciju ozljeda mozga tijekom gestacijskog razdoblja i poroda. Davanje magnezijevog sulfata važna je preventivna mjera za visokorizične majke (18 – 21).

Provođenje mjera prevencije dovelo je do smanjenja prenatalnih i perinatalnih uzroka, što se u literaturi objašnjava primjenom ranih mjera liječenja novorođenčadi. Profilaktička uporaba progesterona smanjuje rani porod kod žena s prethodnim komplikacijama poroda. Primjena magnezija i kortikosteroida za zrelost fetalnih pluća su također važne strategije u prevenciji. Smanjenje stope prijevremenih porođaja i rađanja novorođenčadi niske tjelesne težine najvažniji je faktor u smanjenju ukupne incidencije cerebralne paralize (10, 15). Terapijska hipotermija pomaže u slučajevima ozljede mozga zbog nedostatka kisika ili

asfiksije, posebno u djece koja su rođena u terminu i nakon termina. U ovim slučajevima primjena terapijske hipotermije započinje unutar šest sati nakon rođenja što pomaže u smanjenju temperature za 2° C tijekom 48 sati (30, 34). Prevencija preeklampsije provodi se probirom i primjenom acetilsalicilne kiseline uz aspirin koji treba započeti prije 16. tjedna gestacije, s dnevnom dozom većom od 100 mg u visokorizičnih trudnica. Antenatalna steroidna terapija važna je u prevenciji perinatalne smrti novorođenčadi te sprječavanju rizika od invaliditeta i razvoja sepse u prvim danima rođenja. Odgođeno stezanje pupčane vrpce još je jedna intervencija koja se koristi kod nedonoščadi, a koja smanjuje rizik od krvarenja, nekrotizirajućeg enterokolitisa i anemije koja zahtijeva transfuziju krvi te kasnog nastupa sepse koja ima utjecaja na neurološki razvoj novorođenčeta (10).

Čimbenici koji mogu spriječiti postnatalnu cerebralnu paralizu uključuju pravovremeno prepoznavanje infekcije streptokokom skupine B, primjenu antibiotika i cjepiva tijekom i nakon poroda, osiguravanje sigurnosti novorođenčeta (sigurno sjedalo u automobilu, sigurnosne mjere u bazenima) (33).

S obzirom da se cerebralna paraliza javlja uglavnom zbog prenatalnih uzroka (u 45 % slučajeva), strategije prevencije tijekom ovog razdoblja mogu smanjiti ukupnu učestalost. Kako bi se postigla uspješnost preventivnih mjera, važno je provoditi intervencije koje su usmjerene na smanjenje stope prijevremenih poroda. Ove mjere uključuju kontinuiranu skrb tijekom trudnoće (patronažne sestre, primalje), pravovremeno prepoznavanje i liječenje infekcija urogenitalnog sustava, povećanje nadoknade cinka tijekom trudnoće i provođenje postupka cervikalne serklaže kod visokorizičnih trudnica (33).

4.2. Zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom

Proces zdravstvene njege osoba s cerebralnom paralizom je usmjeren prvenstveno na rješavanje poteškoća kretanja i držanja, koji uzrokuju ograničenje aktivnosti. Oštećenje mozga je statično i nepromjenjivo, no posljedični simptomi su promjenjivi i mijenjaju se tijekom godina, što povećava potrebe za zdravstvenom njegom oboljelih. Uz poteškoće kretanja i držanja, osobe s cerebralnom paralizom mogu imati niz povezanih poteškoća, uključujući intelektualne poteškoće, nedostatke sluha i vida, probleme s prehranom, hranjenjem i gutanjem, respiratorne infekcije i epilepsiju (16, 35). Cerebralna paraliza ima

značajne cjeloživotne učinke na svakodnevnu funkciju i kvalitetu života oboljelih i članova njihovih obitelji (35).

Medicinske sestre imaju značajnu ulogu u procjeni, prevenciji i suzbijanju niza simptoma i poteškoća s kojima se suočavaju osobe s cerebralnom paralizom, njihovi članovi obitelji i skrbnici. U procesu skrbi od velike je važnosti edukacija i poticanje osobe s cerebralnom paralizom, obitelji i skrbnika na sudjelovanje u donošenju odluka i provođenju postupaka. Obitelj i skrbnici smatraju se primarnim njegovateljima jer najveći dio vremena provode s oboljelom osobom, stoga se edukativne intervencije smatraju ključnim u poboljšanju kvalitete života oboljelih. Najčešći problemi zdravstvene njege vezani su uz oštećenje oralne motorike, bol, smanjenu pokretljivost, poremećaje društvenog funkcioniranja, sindrom SMBS (hranjenje, eliminacija, osobna higijena, oblačenje/svlačenje), poremećaji spavanja i neučinkovito suočavanje i pridržavanje zdravstvenih uputa.

4.2.1. Oštećenje oralne motorike

Specifični problemi povezani s problemima oralne motorike i gutanja uključuju lošu kontrolu sline, poteškoće sa žvakanjem, otežano gutanje i visok rizik za aspiraciju. Loša kontrola izlučivanja sline rezultira lošom oralnom higijenom i poremećaja u društvenom funkcioniranju. Utjecaj oralnog motoričkog oštećenja na hranjenje i gutanje povezan je sa smanjenim unosom hranom što dovodi do poremećaja nutritivnog statusa i potrebe za hranjenjem nazogastričnom sondom ili PEG-om (35).

Oštećena oralna motorika i problemi gutanja dovode do plućnih komplikacija i razvoja upale pluća povezane s orofaringealnom aspiracijom što povećava potrebe za učestalim hospitalizacijama. Ovi problemi također utječu na stil života obitelji, jer hranjenje osobe s cerebralnom paralizom zahtjeva značajno više vremena u odnosu na hranjenje osobe bez navedenih teškoća i prisutnih rizika (35).

Motoričko oštećenje utječe na mišiće žvakanja i gutanja, te dovodi do poremećaja žvakanja i poteškoća s hranjenjem, koje su posebno izražene kod osoba s teškim oblicima motoričkog oštećenja. Ove poteškoće mogu dovesti do gušenja, povraćanja i aspiracije hrane i respiratornih problema koji su rezultat ponavljajućih aspiracija hrane ili tekućine. Osobama s cerebralnom paralizom najčešće je potrebna potpuna pomoć prilikom hranjenja, jer osim oštećenja oralne motorike ovi bolesnici imaju oštećenu koordinaciju

ruku i smanjenu sposobnost sjedenja u uspravnom položaju. Navedene poteškoće često dovode do pothranjenosti osoba s cerebralnom paralizom, lošeg općeg zdravstvenog statusa i povećanog rizika od razvoja infekcija (36).

Poteškoće s hranjenjem prepoznaju se kao stresori za članove obitelji i skrbnike osoba s cerebralnom paralizom. Ovaj stres se povezuje sa:

- strahom od gušenja tijekom hranjenja zbog oslabljenog i nekoordiniranog gutanja,
- produljenim vremenom potrebnim za pripremu hrane i hranjenje, što može trajati tri sata ili više dnevno,
- zabrinutošću oko prehranbenog statusa i zdravlja jer poteškoće s hranjenjem često dovode do smanjenja tjelesne težine,
- financijskim troškovima povezanim s hranjenjem,
- nedostatkom zadovoljstva u procesu hranjenja (36).

Uloga medicinske sestre kod osoba s cerebralnom paralizom koje imaju oštećenje oralne motorike i poremećaj žvakanja i gutanja uključuje pružanje pomoći pri hranjenju te edukaciju obitelji i skrbnika o pripremi hrane i pravilnom načinu hranjenja bolesnika (37). Pružanje podrške važno je u ublažavanju stresa povezanog s hranjenjem što posljedično dovodi do smanjenja negativnih utjecaja oštećenja oralne motorike na kvalitetu života bolesnika i obitelji. Prije hranjenja medicinska sestra treba provesti procjenu razine samostalnosti bolesnika, sposobnost žvakanja i gutanja te utvrditi postoji li rizik od aspiracije i gušenja tijekom postupka hranjenja. U postupku procjene važno je prikupiti podatke o stanju usne šupljine, prisutnim deficitima (senzorni, vizualni, kognitivni), stupnju pokretljivosti te mogućnosti korištenja pomagala za hranjenje (26, 38).

U procesu zdravstvene njege potrebno je osigurati odgovarajuću prehranu, što uključuje rješavanje poteškoća s unosom hrane i tekućine. Medicinska sestra treba kontinuirano provoditi procjenu težine i visine bolesnika jer se ovi parametri koriste kao osnova u izračunu potrebnog kalorijskog unosa. Kod osoba kod kojih su prisutni poremećaji žvakanja i gutanja obroci trebaju biti količinski mali i učestali, a vrijeme između zalogaja mora biti dovoljno da se bolesniku omogući konzumacija hrane bez rizika za aspiraciju i gušenje. Tijekom hranjenja bolesnik mora biti u povišenom položaju, u kojemu ostaje 30 minuta nakon konzumiranog obroka što također smanjuje rizik od aspiracije (37, 38).

Hrana treba biti pripremljena u skladu s mogućnostima gutanja, odnosno kašasta ili tekuća, optimalne temperature. U slučaju rizika od aspiracije tekućom hranom, istu je potrebno zgusnuti kako bi se osiguralo lakše gutanje i povećala sigurnost bolesnika tijekom hranjenja. Bolesnika je potrebno poticati na konzumaciju prehrane bogate vlaknima kako bi se spriječila opstipacija, dok se visokoproteinski napitci preporučuju ovisno o potrebama bolesnika. Tijekom postupka hranjenja važno je osigurati mir i ugodnu okolinu, te provesti higijenu ruku i usne šupljine prije i nakon hranjenja (37, 38).

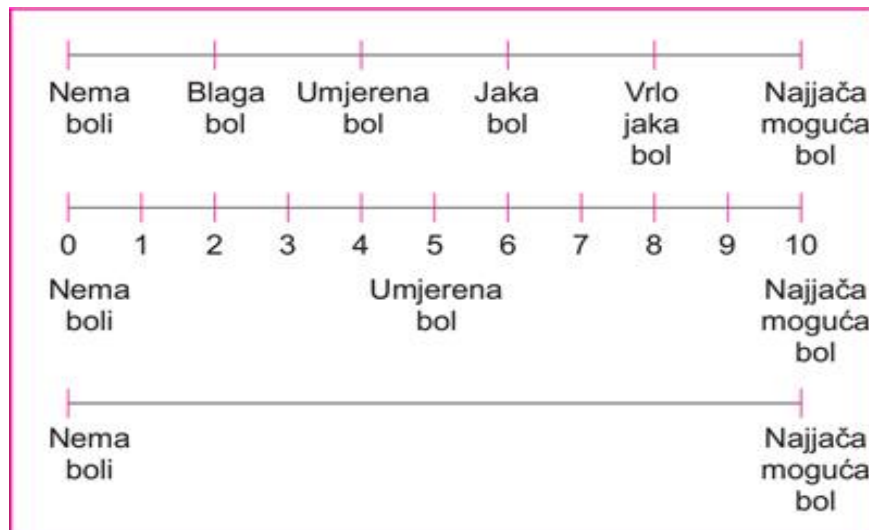
Ako je kod bolesnika postavljena nazogastrična sonda ili PEG važno je provesti edukaciju članova obitelji i skrbnika kako bi se zadovoljile nutritivne potrebe i smanjio rizik od posljedičnih komplikacija. Obitelji je potrebno pružiti pomoć u prihvaćanju ovog načina hranjenja kroz razgovor i kontinuiranu psihološku podršku (37).

4.2.2. Bol

Bol je subjektivno iskustvo koje uključuje senzorne, emocionalne, kognitivne i društvene komponente (39) i predstavlja najčešće sekundarno stanje i ozbiljan zdravstveni problem kod osoba s cerebralnom paralizom (40). Osobe s cerebralnom paralizom često osjećaju bol zbog nekoliko uzroka, uključujući poremećaj kretanja, komorbiditete, probleme mišićno koštanog sustava i čestu izloženost bolnim postupcima, uključujući dijagnostičko terapijske postuke i kirurške zahvate (40, 41). Kao takva, bol se često doživljava kao kombinacija različitih vrsta boli, svaka sa svojom etiologijom, karakteristikama, intenzitetom, mjestom, trajanjem, učestalošću i utjecajem na aktivnosti i funkcionalnost oboljele osobe. Bol je izrazito negativno utječe na svakodnevne aktivnosti, a njezino ometanje svakodnevnog funkcioniranja (fizičkog, mentalnog, kognitivnog i socijalnog) i spavanja važnija je odrednica percipiranog opterećenja boli od samog iskustva (42).

U procjeni boli osoba s cerebralnom paralizom važno je u obzir uzeti neverbalne i bihevioralne znakove koji ukazuju na prisutnost boli jer procjena intenziteta korištenjem standardiziranih skala samo djelomično prikazuje kompleksno iskustvo boli kod ovih bolesnika. Senzorni aspekti osim intenziteta (učestalosti, trajanja i kvalitete), uzroka boli, utjecaja emocija, misli ili društvenih čimbenika na bol te način na upravljanja boli ključni su u rješavanju problema i smanjenju negativnih učinaka boli na život osobe s cerebralnom paralizom (40).

Na slici 4.3. je prikazana vizualno analogna skala (VAS) za procjenu intenziteta boli koje se koriste na način da se bolesnika zamoli da procjeni (ili označi) koliki je intenzitet boli na skali od 1 do 10, pri čemu 1 označava stanje u kojemu bol nije prisutna, a ocjena 10 označava stanje najjače boli koju je bolesnik do sada doživio (neizdrživa ili najjača moguća bol) (43).



Slika 4.3. Skala za procjenu boli (43)

Kod osoba s cerebralnom paralizom bol postaje učestalija s povećanjem životne dobi i težine motoričkog oštećenja, ští čemu se posebno naglašava prisutnost boli kod osoba sa spastično-diskinetičkom cerebralnom paralizom. Bol je također povezana sa stanjem uhranjenosti (40).

Neadekvatno liječenje boli dovodi do niza povezanih problema i komplikacija, koji se očituju kroz:

- smanjenu kvalitetu života,
- smanjeno sudjelovanje u društvenim aktivnostima,
- poteškoće spavanja,
- probleme mentalnog zdravlja,
- ograničenja u obavljanju svakodnevnih aktivnosti,
- ograničenja u obavljanju aktivnosti samozbrinjavanja (40).

Uloga medicinske sestre u procesu zdravstvene njege osoba s cerebralnom paralizom kod kojih je prisutna bol prvenstveno uključuje prikupljanje podataka i procjenu boli. U procesu procjene utvrđuje se intenzitet (korištenje skale za procjenu), lokalizacija, način širenja, trajanje i kvaliteta boli. Prilikom procjene potrebno je kontrolirati vitalne funkcije i prikupiti podatke o prethodnim načinima liječenja boli (44). Medicinska sestra treba utvrditi utjecaj boli na svakodnevno funkcioniranje bolesnika, prisutnost povezanih poremećaja spavanja i promjena u raspoloženju koje se mogu razviti kod prisutnosti boli (39). Kronična bol koja se karakterizira trajanjem duljim od šest mjeseci kod cerebralne paralize najčešće je posljedica motoričkog oštećenja i prisutnih komorbiditeta (44).

Bol se može manifestirati promjenama u tjelesnoj težini, umorom, ljutnjom, smanjenim socijalnim kontaktom, nemirom, razdražljivošću, depresijom, anoreksijom, smanjenom mogućnošću obavljanja aktivnosti i promjenama u obrascu spavanja. U procjeni boli važno je poticati bolesnika na verbalizaciju boli, odnosno na opisivanje postojanja, lokalizacije, intenziteta i trajanja boli (44).

Uloga medicinske sestre u suzbijanju boli usmjerena je na smanjenje intenziteta boli i edukaciju bolesnika o važnosti identificiranja čimbenika koji utječu na povećanje i smanjenje intenziteta boli. Bolesnika i članove obitelji je potrebno poučiti o strategijama i metodama suzbijanja boli, koje uključuju provođenje farmakoloških (primjena lijekova) i nefarmakoloških metoda.

Intervencije medicinske sestre uključuju:

- kontrolu vitalnih funkcija,
- odabir metoda ublažavanja boli u skladu s preferencijama i mogućnostima bolesnika i obitelji (mogućnost provođenja nefarmakoloških metoda liječenja, razumijevanje primjene lijekova i sl.),
- uklanjanje čimbenika koji povećavaju intenzitet boli,
- ohrabrivanje bolesnika i poticanje na verbalizaciju boli,
- upoznavanje bolesnika s poštenim i ugodnim položajima koji mogu utjecati na smanjenje intenziteta boli, kako ih zauzeti i mijenjati,
- postavljanje bolesnika u ugodan položaj i objašnjavanje važnosti izbjegavanja pritiska na predilekcijskim mjestima i bolnim područjima,
- poučavanje bolesnika o provođenju tehnika opuštanja, distrakcije, hladnih i toplih obloga,

- omogućavanje bolesniku vrijeme za odmor,
- poticanje bolesnika na sudjelovanje u izradi dnevnog plana aktivnosti uz uzimanje u obzir njegovih mogućnosti i preferencija,
- primjena lijekova prema odredbi liječnika i provođenje drugih metoda suzbijanja boli,
- provođenje kontinuirane procjene prije i nakon primjene lijekova po nalogu liječnika te provjera učinkovitosti terapije,
- poticanje bolesnika na sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima,
- dokumentiranje boli, terapije i postignutih ishoda (44).

4.2.3. Smanjena pokretljivost

Oštećenje fizičke pokretljivosti u bolesnika s cerebralnom paralizom nastaje zbog oštećenja područja mozga odgovornih za kontrolu motoričkih funkcija, mišićnog tonusa i koordinacije. Ovo oštećenje rezultira poteškoćama s voljnim pokretima i može uzrokovati ukočenost ili spastičnost u mišićima, što otežava kretanje. Lezije i/ili reorganizacija središnjeg živčanog sustava (SŽS) kod cerebralne paralize dovode do poremećaja kretanja i smanjene pokretljivosti, a u konačnici dovode do atrofije mišića i kroničnih kontraktura. Spastičnost je klinički fenomen u kojem mišići pretjerano reagiraju na brzo istezanje. Nasuprot navedenom, distonija se definira kao poremećaj kretanja karakteriziran trajnim ili povremenim kontrakcijama mišića (istodobna aktivacija mišićnih skupina preko jednog ili više zglobova) što uzrokuje abnormalne i ponavljajuće pokrete i/ili položaje (17).

Distonija i spasticitet imaju različite patofiziološke značajke koje zahtijevaju različite strategije liječenja. Poremećaji refleksa kretanja, držanja i istezanja te atrofične promjene u mišićima povezani su s poremećajima kretanja i smanjenom pokretljivošću. Distonični pokreti mogu se manifestirati drhtanjem i ometanjem voljnih pokreta. Pogoršavanje distonije karakteristično je kod provođenja namjernih kretnji i nespecifičnog stresa, emocionalnih reakcija i značajnih senzornih podražaja. Liječenje i postupci zdravstvene njege se provode na temelji individualne procjene potreba bolesnika (17).

Kod osoba s cerebralnom paralizom prisutna je ukočenost ekstremiteta, slabi i spori trzaji mišića, gubitak sposobnosti motoričke izvedbe i održavanja posturalne stabilnosti. Spastičnost objašnjava lošu grubu motoričku funkciju poput vještina stajanja i hodanja. Refleksi istezanja kod osoba s cerebralnom paralizom se mijenjaju tijekom vremena i

nakon provedenih intervencija koje uključuju fizikalnu terapiju, vježbanje ili kirurški zahvat, neovisno o tome što cerebralna lezija mozga ostaje nepromijenjena (17).

Uloga medicinske sestre kod bolesnika sa smanjenom pokretljivošću uključuje procjenu slušnog, vidnog, motoričkog, intelektualnog i kognitivnog deficita što olakšava planiranje intervencija u procesu zdravstvene njege. Važno je procijeniti razinu samostalnosti bolesnika prilikom sjedenja, stajanja i hodanja, te planirati usmjerene intervencije u odnosu na područje u kojemu su potrebna poboljšanja. Kroz provođenje intervencija osobama s cerebralnom paralizom potrebno je olakšati provođenje aktivnosti koje uključuju korištenje fine i grube motorike (45).

Proces zdravstvene njege potrebno je usmjeravati na način koji omogućuje bolesniku stjecanje određene vještine, a kada se ista postigne intervencije se mijenjaju u svrhu postizanja slijedeće. Ove intervencije uključuju vježbe koje posljedično olakšavaju izvođenje pokreta fine i grube motorike, a provode se kroz intervencije koje su planirane sukladno mogućnostima bolesnika. Vježbe raspona pokreta potrebno je provoditi svaka četiri sata tijekom dana jer je kod osoba s cerebralnom paralizom opseg pokreta smanjen zbog spastičnosti i ograničene pokretljivosti. Ove vježbe potiču kretanje i minimiziraju rizik od razvoja kontraktura. Obitelj je potrebno educirati o načinu provođenja navedenih vježbi i korištenju pomagala što omogućuju poboljšanje stabilnosti, povećanje snage, ravnoteže, samostalnosti i neovisnosti bolesnika (45).

4.2.4. Poremećaji društvenog funkcioniranja

Osobe s cerebralnom paralizom pate od smanjene društvene interakcije i niskog samopoštovanja (35). Ograničenja u izvođenju aktivnosti glavni su prediktor i čimbenik koji utječe na razvoj socijalne izolacije kod osoba s cerebralnom paralizom, no ove se poteškoće mogu uspješno riješiti pružanjem odgovarajuće podrške oboljeloj osobi, članovima obitelji i skrbnicima. Razumijevanje čimbenika koji su povezani s aktivnostima i sudjelovanjem može rezultirati učinkovitijom podrškom, no razina sudjelovanja značajno ovisi o težini motoričkog, intelektualnog i kognitivnog oštećenja uzrokovanog cerebralnom paralizom. Ograničenja i smanjeno sudjelovanje izraženo je od najranije dobi oboljele osobe, što se očituje kroz smanje aktivnosti u igri i druženju s vršnjacima, dok se u odrasloj

dobi očituju smanjenom produktivnošću i mogućnošću brige za sebe te ograničenjima u svim drugim domenama svakodnevnog funkcioniranja (46).

Poremećaji društvenog funkcioniranja rezultat su tjelesnih nedostataka, poteškoća u komunikaciji, poremećaja mentalnog zdravlja i razvojnih komorbiditeta (47). Tjelesna i komunikacijska oštećenja negativno utječu na interakciju osobe s fizičkim i društvenim okruženjem, što smanjuje mogućnost ostvarivanja i održavanja odnosa s drugima. Društveni čimbenici mogu imati značajan utjecaj na mentalni status osobe s cerebralnom paralizom. Navedeno se očituje kroz smanjeno samopouzdanje, socijalnu izolaciju, osjeća bespomoćnosti i razvoj poremećaja mentalnog zdravlja koji prvenstveno uključuju anksioznost i depresiju (48).

Osobe s cerebralnom paralizom manje sudjeluju i manje uživaju u društvenim i rekreacijskim aktivnostima, provode manje vremena s drugim osobama i percipiraju nižu socijalnu podršku od strane prijatelja u usporedbi s općom populacijom, što predstavlja prepreku društvenom funkcioniranju. Unatoč ovim socijalnim poteškoćama, osobe s cerebralnom paralizom imaju potrebu za društvenim i emocionalnim odnosima što prvenstveno uključuje potrebu za poznanstvima i prijateljstvom. Prijateljstva imaju važnu ulogu u subjektivnoj dobrobiti pojedinca i dokazano smanjuju rizik od razvoja poremećaja mentalnog zdravlja (48).

Uloga medicinske sestre kod poremećaja društvenog funkcioniranja prvenstveno uključuje pružanje podrške i poticanje osobe s cerebralnom paralizom na sudjelovanje u društvenim aktivnostima koje su u skladu s njihovim mogućnostima. Osobe s cerebralnom paralizom kod kojih ne postoji oštećenje komunikacije ili je ono minimalno imaju mogućnosti izraziti svoje mišljenje, stavove i osjećaje, što im daje mogućnost ravnopravnog sudjelovanja u razgovoru, a samim tim imaju mogućnost stvaranja poznanstava i prijateljstva unutar društvene zajednice. Osobe s cerebralnom paralizom potrebno je informirati o udrugama na razini zajednice koje su organizirane za pružanje podrške, organiziranje programa i aktivnosti te im omogućiti sudjelovanje u istim (47, 38).

Smanjena socijalna interakcija osoba s cerebralnom paralizom najčešće je posljedica gubitka tjelesne funkcije, intelektualnih poteškoća, mentalnih poremećaja, jezične barijere i poteškoća u govoru te gubitka samostalnosti. Osobe s cerebralnom paralizom često imaju smanjenu mogućnost uspostavljanja stabilnih odnosa, pate od smanjenog samopouzdanja, snižene motivacije i nemaju mogućnost održavanja koncentracije. Ovi čimbenici dovode

do razvoja osjećaja bespomoćnosti, odbačenosti, tuge i usamljenosti, što posljedično rezultira socijalnom izolacijom i nelagodom u društvenoj okolini.

Medicinska sestra bolesnika treba poticati na identificiranje ponašanja i ograničenja koji onemogućuju ostvarenje socijalne interakcije te ga poticati da ova ponašanja zamjeni ponašanjima koja utječu pozitivno na stvaranje i održavanje odnosa s drugima. U proces zdravstvene njege važno je uključiti članove obitelji i skrbnike, koji najviše vremena provode s oboljelom osobom. U procesu zdravstvene njege važno je uspostaviti odnosa s oboljelom osobom, koji se treba temeljiti na povjerenju, empatiji i pružanju kontinuirane podrške. Bolesnika je potrebno educirati i poučiti o tehnikama suočavanja sa stresom koji je često izražen u prisutnosti nepoznatih ljudi te ga poticati na uključivanje u grupnu terapiju (47, 49).

Osobe s cerebralnom paralizom se suočavaju s oštećenjem komunikacije, stoga se u skrb treba uključiti logoped koji može pomoći u razvijanju jezičnih i govornih vještina nužnih za uspostavljanje komunikacije i interakcije u društvenoj sredini. Pri poučavanju komunikacijskih vještina potrebno je koristiti tehnike demonstracije i vježbe i pohvaliti bolesnika za svaki napredak. Važno je poticati verbalizaciju osjećaja i usmjeravati bolesnika na pozitivno razmišljanje, što je važno u povećanju motivacije i samopouzdanja. Donošenje odluka o zdravstvenoj skrbi treba se provoditi u dogovoru s bolesnikom i njegovom obitelji i skrbnicima jer na taj način bolesnik razvija motivaciju za sudjelovanjem u svim aktivnostima koje se provode tijekom pružanja skrbi. Medicinska sestra treba osigurati rad s radnim terapeutom i drugim članovima multidisciplinarnog tima, ovisno o potrebama bolesnika. Potrebno je dogovoriti svakodnevne socijalne aktivnosti te pohvaliti svaki oblik socijalne interakcije što pozitivno utječe na motivaciju i razinu sudjelovanja osobe s cerebralnom paralizom (48, 49).

4.2.5. Smanjena mogućnost brige za sebe

Smanjena mogućnost brige za sebe ili sindrom SMBS uključuje:

- poteškoće u provođenju aktivnosti osobne higijene,
- poteškoće u provođenju aktivnosti hranjenja,
- poteškoće u provođenju aktivnosti oblačenja/svlačenja,
- poteškoće u provođenju aktivnosti eliminacije (48).

Kod bolesnika s cerebralnom paralizom prisutne su poteškoće u svim navedenim aspektima brige za sebe. Poteškoće su rezultat motoričkog, kognitivnog i intelektualnog oštećenja. Osobe s cerebralnom paralizom mogu imati poteškoća s hranjenjem zbog problema sa žvakanjem, gutanjem ili kontrolom mišića glave i vrata. Najvećem broju oboljelih potrebna je pomoć pri hranjenju, a u težim slučajevima potrebno je postaviti nazogastričnu sondu ili PEG. Kada se govori o provođenju aktivnosti osobne higijene, osobe s cerebralnom paralizom najčešće nemaju mogućnost samostalno otići do kupaonice, okupati se, osušiti tijelo te izvesti aktivnosti oblačenja/svlačenja. Razina samostalnosti ovisi o stupnju oštećenja, koji se procjenjuje u prvoj fazi planiranja procesa zdravstvene njege (45).

Oboljeli od cerebralne paralize imaju poteškoće u izvođenju aktivnosti samozbrinjavanja zbog problema s finom motorikom i pokretljivošću, stoga im je potrebno pružiti pomoć i osigurati pomagala koja im mogu olakšati navedene aktivnosti. Kod osoba s cerebralnom paralizom često se javlja inkontinencija crijeva i stolice, što također zahtjeva osiguravanje pomagala poput pelena za odrasle, toaletne stolice, trajnog urinarnog katetera i sl. (10).

Uloga medicinske sestre očituje se u pružanju pomoći i podrške te u provođenju edukacije oboljele osobe, članova obitelji i skrbnika. Plan edukacije treba uključivati načine provođenja osobne higijene, hranjenja, oblačenja/svlačenja i eliminacije koji omogućuju bolesniku što veću samostalnost jer na taj način stječe samopouzdanje i potrebe za pomoći drugih osoba se smanjuju. U izvršavanju aktivnosti samozbrinjavanja važno je voditi računa o razini umora i riziku za pad i ozljede. Važno je osigurati dovoljno vremena za provođenje svake pojedinačne aktivnosti koje se trebaju provoditi uz kontinuirani nadzor medicinske sestre ili educiranog člana obitelji ili skrbnika (45).

5. ZAKLJUČAK

Cerebralna paraliza predstavlja skupinu poremećaja koji se karakteriziraju poteškoćama pokretljivosti, koordinacije i održavanja ravnoteže. Oboljeli od cerebralne paralize često imaju poteškoće govora, jezičnog izražavanja i komunikacije što utječe na njihovu sposobnost interakcije s drugim osobama i posljedično može rezultirati razvojem socijalne izolacije. Razvoj cerebralne paralize karakterističan za ranu životnu dob, no poteškoće oboljele osobe povećavaju se s povećanjem broja godina, što ujedno povećava njihove potrebe za zdravstvenom njegom. Definitivno liječenje cerebralne paralize još uvijek ne postoji, stoga su procesi liječenja, rehabilitacije i zdravstvene njege usmjereni na smanjenje simptoma i postizanjem kontrole nad pojavom istih. Uloga medicinske sestre u planiranju postupaka zdravstvene njege uključuje procjenu i utvrđivanje prisutnih i potencijalni problema, postavljanje željenih ciljeva, provođenje specifičnih intervencija i evaluaciju postignutih ishoda. U planiranju procesa skrbi važno je odrediti prioritete koji prvenstveno trebaju uključivati postizanje kontrole nad pojavom simptoma i komplikacija, edukaciju i kontinuirano praćenje. Poticanje oboljele osobe na sudjelovanje u društvenim aktivnostima ključno je u povećanju motivacije, poboljšanu ishoda skrbi i kvalitete života.

6. LITERATURA

1. Hallman-Cooper JL, Cabrero FR. Cerebral Palsy. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023.
2. Farago E, Blaži D, Vuković Ogrizek M. Artikulacijsko – fonolološke sposobnosti djece s cerebralnom paralizom. Hrv rev zrehab istr. 2016;52(1):17-29.
3. Jones MW, Morgan E, Shelton JE. Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part II). J Pediatr Health Care. 2007;21(4):226-37.
4. Swearingen PL, Wright J. All-in-One Nursing Care Planning Resource: Medical-Surgical, Pediatric, Maternity, and Psychiatric-Mental Health 5th Edition. Maryland Heights, Missouri, SAD: Mosby; 2018.
5. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C.. Primary care of the child with cerebral palsy: a review of systems (part I). J Pediatr Health Care. 2007;21(3):146-52.
6. Ojeda ABB, Carugno P. Special Education. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023.
7. Flynn Makic MB, Martinez-Kratz R. Ackley and Ladwig's Nursing Diagnosis Handbook: An Evidence-Based Guide to Planning Care. Maryland Heights, Missouri, SAD: Mosby; 2022.
8. Little WJ. On the incidence of abnormal parturition, difficult labour, premature birth and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. Trans. Obstet Soc 1862;3:293-344.
9. Vitrikas K., Dalton H., Breish D. Cerebral palsy: an overview. American Family Physician . 2020;101(4):213-20.
10. Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. Oxid Med Cell Longev. 2022;2022:2622310.
11. Sadowska M, Sarecka Hujar B, Kopyta I. Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. Neuropsychiatric Disease and Treatment . 2020;16:1505-18.
12. Ruiz Brunner MM, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. Rev FacCien Med UnivNac Cordoba . 2019;76(2):113-7.
13. Parikh N. A., Hershey A., Altaye M. Early detection of cerebral palsy using sensorimotor tract biomarkers in very preterm infants. Pediatr Neurol. 2019;98:53-60.

14. Badawi N, Mcintyre S, Hunt RW. Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. *Develop Med Child Neurol.* 2021;63(2):156-61..
15. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral palsy-trends in epidemiology and recent development in prenatal mechanisms of disease, treatment, and prevention. *Front Pediatr.* 2017;5:p21.
16. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, i sur. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
17. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, i sur. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers.* 2016;2:15082.
18. Rouse DJ, Hirtz DG, Thom E, Varner MW, Spong CY, i sur. A randomized, controlled trial of magnesium sulfate for the prevention of cerebral palsy. *N Engl J.* 2008;359:895-905.
19. Jacquemyn Y, Zecic A, Van Laere D, Roelens K The use of intravenous magnesium in non-preeclamptic pregnant women: fetal/neonatal neuroprotection. *Arch Gynecol Obstet.* 20158;291:969-75.
20. Conde-Agudelo A, Romero R Antenatal magnesium sulfate for the prevention of cerebral palsy in preterm infants less than 34 weeks' gestation: a systematic review and metaanalysis. *Am J Obstet Gynecol.* 2009;200:595-609.
21. Costantine MM, Weiner SJ. Effects of antenatal exposure to magnesium sulfate on neuroprotection and mortality in preterm infants: a meta-analysis. *Obstet Gynecol.* 2009;114:354-64.
22. Graham D, Paget SP, Wimalasundera N. Current thinking in the health care management of children with cerebral palsy. *Med J Australia.* 2019;210(3):129-35.
23. Arnaud C, Ehlinger V, Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Perra O, Hensey O, i sur. Trends in prevalence and severity of pre/perinatal cerebral palsy among children born preterm from 2004 to 2010: a SCPE collaboration study. *Front Neurol.* 2021;12:624884.
24. Fahey MC, Maclennan AH, Kretzschmar D, Gecz J, Kruer MC. The genetic basis of cerebral palsy. *Develop Med Child Neurol.* 2017;59(5):462-9.
25. Horber V, Sellier E, Horridge K, Rackauskaite G, Anderson GL, Virella D, i sur. The origin of the cerebral palsies: contribution of population-based neuroimaging data. *Neuropediatr.* 2020;51(2):113-9.

26. Miller B, Rondeau B. Anesthetic Considerations in Patients With Cerebral Palsy. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023.
27. Ventola CL. Mobile devices and apps for health care professionals: uses and benefits. *Pharm Therap.* 2014;39(5):356-64.
28. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr.* 2020;9(1):S125-S35.
29. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, i sur. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907.
30. Boychuck Z, Anderson J, Bussieres A, Fehlings D, Kirton A, Li P, i sur. International expert recommendations of clinical features to prompt referral for diagnostic assessment of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(1):89-96.
31. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, i sur. State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports .* 2020;20(2):3.
32. Hutchon B, Gibbs D, Harniess P, Jary S, Crossley SL, Moffat JV, i sur. Early intervention programmes for infants at high risk of atypical neurodevelopmental outcome. *Dev Med Child Neurol .* 2019;61(12):1362-7.
33. Poon LC, Sahota D. Screening and prevention of preeclampsia. *Maternal-Fetal Med.* 2019;1(1):25-30.
34. da Fonseca EB, Damião R, Moreira DA. Preterm birth prevention. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2020;69:40-9.
35. Bell KL, Boyd RN, Tweedy SM, weir KA; Stevenson RD, Davies PSW. A prospective, longitudinal study of growth, nutrition and sedentary behaviour in young children with cerebral palsy. *BMC Public Health.* 2010;10:179.
36. Taylor C, Kong AC, Foster J, Badawi N, Novak I. Caregivers' Feeding Experiences and Support of Their Child with Cerebral Palsy. *J Child Farn Stud.* 2022;31(3):819-30.
37. Sigan SN, Uzunhan TA, Aydinli N, Erslan E, Ekici B, Caliskan M. Effects of oral motor therapy in children with cerebral palsy. *Ann Indian Acad Neurol.* 2013;16(3):342-6.
38. Šepec S, Kurtović B, Munko T, Vico M, Aldan DA, Babić D, i sur. *Sestrinske dijagnoze.* Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2013.
39. Williams AC, Craig KD. Updating the definition of pain. *Pain.* 2016;157:2420-3.

40. Hauer J, Houtrow AJ. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics*. 2017;139:e20171002.
41. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, i sur. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62:97-103.
42. Allard A, Fellowes A, Shilling V, Janssens A, Beresford B, Morris C. Key health outcomes for children and young people with neurodisability: qualitative research with young people and parents. *BMJ Open*. 2014;4:e004611.
43. Farmakoterapija akutne boli. MSD Priručnik, simptomi bolesti. Split: Placebo d.o.o.; 2014.
44. Kadović M, Aldan DA, Babić D, Kurtović D, Piškorjanac S, Vico M. *Sestrinske dijagnoze II*. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2013.
45. Martin P. 7 Cerebral Palsy Nursing Care Plans. Nurseslabs; 2023. Dostupno na: <https://nurseslabs.com/cerebral-palsy-nursing-care-plans/#h-2-providing-adequate-nutrition-for-normal-growth> (Datum pristupa: 25.7.2023.)
46. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Eck MV, Schuengel C, Becher JG. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Develop Med Child Neurol*. 2010;52(5):441-7.
47. Whitney DG, warschausky SA, Ng S, Hurvitz EA, Kamdar NS, Peterson MD. Prevalence of mental health disorders among adults with cerebral palsy: A cross-sectional analysis. *Ann Intern Med*. 2022;17(15):328-33.
48. Whitney DG, Peterson MD, Warschausky SA. Mental health disorders, participation, and bullying in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(8):937-42.
49. Aldan DA, Babić D, Kadović M, Kurtović B, Režić S, Rotim C, i sur. *Sestrinske dijagnoze III*. Zagreb: Hrvatska komora medicinskih sestara; 2015.

7. OZNAKE I KRATICE

AIDS – sindromom stečenog nedostatka imuniteta, engl. *Acquired Immune Deficiency Syndrome*

KOPB – kronična opstruktivna plućna bolest

NANDA – Udruženje za sestrinske dijagnoze Sjeverne Amerike, engl. *North American Nursing Diagnosis Association*

SZP – Svjetska zdravstvena organizacija

VAS – vizualno analogna skala

8. SAŽETAK

Cerebralna paraliza je trajni poremećaj koji nastaje u prenatalnom, perinatalnom ili postnatalnom razdoblju. Karakterizira ga nemogućnost kontrole motoričkih funkcija, poremećaj sposobnosti istraživanja, govora, učenja i postizanja samostalnosti. Cerebralna paraliza najčešći je invaliditet u djetinjstvu koji utječe na motoričku funkciju, a definira se kao skupina trajnih poremećaja razvoja kretanja i držanja, koji uzrokuju ograničenje aktivnosti. Simptomi uključuju abnormalne kontrakcije mišića, posturalne promjene, ograničenje kretanja i aktivnosti, senzorne poremećaje, poremećaje percepcije, kognicije, komunikacije i ponašanja. posljedično rezultiraju oštećenjem mozga tijekom ranog razvojnog razdoblja. Učinkovito liječenje i zdravstvena njega ključni su u poboljšanju kvalitete života oboljele osobe i djeteta, no da bi se isto postiglo važno je pravovremeno prepoznati prve znakove cerebralne paralize te proces liječenja započeti odmah po postavljanju dijagnoze. Djeca i odrasle osobe s cerebralnom paralizom u literaturi se definiraju kao osobe s posebnim potrebama, što znači da se suočavaju sa značajnim poremećajima govora i jezika, poremećajima iz autističnog spektra, senzornim, kognitivnim, emocionalnim i bihevioralnim poremećajima te nizom fizičkih poteškoća. Uloga medicinske sestre u skrbi za osobe s cerebralnom paralizom uključuje pružanje pomoći i podrške te provođenje edukacije oboljele osobe, članova obitelji i skrbnika, što su ključne intervencije u postizanju željenih ishoda i poboljšanju kvalitete života.

Ključne riječi: cerebralna paraliza; motoričko oštećenje; zdravstvena njega.

9. SUMMARY

Cerebral palsy is a permanent disorder that occurs in the prenatal, perinatal or postnatal period. It is characterized by the inability to control motor functions, disruption of the ability to research, speak, learn and achieve independence. Cerebral palsy is the most common disability in childhood that affects motor function, and is defined as a group of permanent disorders of the development of movement and posture, which cause limitation of activities. Symptoms include abnormal muscle contractions, postural changes, limitation of movement and activity, sensory disturbances, disturbances of perception, cognition, communication and behavior. consequently, they result in brain damage during the early developmental period. Effective treatment and health care are key in improving the quality of life of the affected person and child, but in order to achieve the same, it is important to recognize the first signs of cerebral palsy in a timely manner and start the treatment process immediately after the diagnosis. Children and adults with cerebral palsy are defined in the literature as persons with special needs, which means that they face significant speech and language disorders, autism spectrum disorders, sensory, cognitive, emotional and behavioral disorders and a number of physical difficulties. The role of the nurse in the care of people with cerebral palsy includes providing help and support and conducting education of the affected person, family members and caregivers, which are key interventions in achieving the desired outcomes and improving the quality of life.

Keywords: cerebral palsy; health care; motor impairment.

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, <u>01.08.2023.</u>	MARIJA BLOBEK	Marija BLOBEK

U skladu s čl. 58, st. 5 Zakona o visokom obrazovanju i znanstvenoj djelatnosti, Veleučilište u Bjelovaru dužno je u roku od 30 dana od dana obrane završnog rada objaviti elektroničke inačice završnih radova studenata Veleučilišta u Bjelovaru u nacionalnom repozitoriju.

Suglasnost za pravo pristupa elektroničkoj inačici završnog rada u nacionalnom repozitoriju

MARJA BLOBEK

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da tekst mojeg završnog rada u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu bude pohranjen s pravom pristupa (zaokružiti jedno od ponuđenog):

- a) Rad javno dostupan
- b) Rad javno dostupan nakon _____ (upisati datum)
- c) Rad dostupan svim korisnicima iz sustava znanosti i visokog obrazovanja RH
- d) Rad dostupan samo korisnicima matične ustanove (Veleučilište u Bjelovaru)
- e) Rad nije dostupan

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 01.09.2023.

Marija Blobe

potpis studenta/ice