

Врз основа на член 27 став (1) од Законот за здравствената заштита („Службен весник на Република Македонија“ број 43/12, 145/12, 87/13, 164/13, 39/14 и 43/14), министерот за здравство донесе

У П А Т С Т В О

ЗА ПРАКТИКУВАЊЕ НА МЕДИЦИНА ЗАСНОВАНА НА ДОКАЗИ ПРИ СРЕДБА СО СЕМЕЈСТВОТО НА НЕВРОЛОШКИ ОШТЕТЕНО ДЕТЕ

Член 1

Со ова упатство се пропишува медицинско згрижување при средба со семејството на невролошки оштетено дете преку практикување на медицина заснована на докази.

Член 2

Начинот на згрижување при средба со семејството на невролошки оштетено дете е даден во прилог, кој е составен дел на ова упатство.

Член 3

Здравствените работници и здравствените соработници ја вршат здравствената дејност средба со семејството на невролошки оштетено дете, по правило согласно ова упатство.

По исклучок од став 1 на овој член, во поединечни случаи по оценка на докторот, може да се отстапи од одредбите на ова упатство, со соодветно писмено образложение за причините и потребата за отстапување и со проценка за натамошниот тек на третманот, при што од страна на докторот тоа соодветно се документира во писмена форма во медицинското досие на пациентот.

Член 4

Ова упатство влегува во сила наредниот ден од денот на неговото донесување.

Бр. 07-3014/1
12 март 2014 година
Скопје

МИНИСТЕР
Никола Годоров

СРЕДБА СО СЕМЕЈСТВОТО НА НЕВРОЛОШКИ ОШТЕТЕНО ДЕТЕ

МЗД Упатство
9.06.2011

- Основни податоци
- Општо
- Примери за невролошки нарушувања и асоцирани проблеми
- Невролошки оштетено дете во семејството
- Реакции на инвалидитетот
- Невролошки оштетено дете на состанок (средба)

ОСНОВНИ ПОДАТОЦИ

- Етиологијата останува нејасна во многу случаи на тешко невролошко оштетување и затоа прогнозата не може да се предвиди со сигурност.
- Реакцијата на семејството на детската болест може да варира од негирање на проблемот до презаштитеност.
- За време на средбата односот на докторот кон детето со невролошко нарушување треба да биде ист како и кон кое било друго дете.
- Ако родителите се однесуваат конфронтирачки или дефанзивно, докторот во своето однесување треба да покаже самодисциплина и професионализам.

ОПШТО

- Основното нарушување може да биде асоцирано со физички инвалидитет или различни проблеми поврзани со учењето, перцепцијата, егзекутивните функции или нивна комбинација.
- Многу невролошки заболувања кои може да се причина за нарушувањето кај детето се толку ретки што дури и лекарот што го лекува детето може да нема многу искуство за природниот тек на болеста.
- Етиологијата останува нејасна во многу случаи на тежок невролошки дефицит и покрај многубројните тестови и истражувања кои се потребни за детето и за семејството. Идниот развој на нарушувањето не може реално да се предвиди и семејството мора да научи да живее со непредвидливоста. Нови и неочекувани симптоми може да се појават, како сензорен дефицит или епилепсија или постоечката епилепсија може да се влоши и да стане тешко контролирана, дури и со медикаменти.
- Лековите кои се користат во третманот на невролошки оштетено дете може да се различни: антиепилептици, спазмолитици, лекови кои помагаат во третманот на проблемите со сонот, ноќниот немир, гастричната или езофагеална иритација, опстипацијата итн. Секогаш треба да се имаат на ум можните интеракции кога се препишува нов лек. Лековите што не се неопходни треба да се избегнуваат.

ПРИМЕРИ ЗА НЕВРОЛОШКИ НАРУШУВАЊА И АСОЦИРАНИ ПРОБЛЕМИ**Тешки проблеми во учењето и развојни попречености**

- Тешките проблеми во учењето, кои може да опфаќаат слаба контрола на импулсите и проблеми, поврзани со егзекутивните функции и вниманието, сигнификантно интерферираат со социјалното функционирање на детето и семејството.
- Способноста на детето за движење и вербална експресија може да се нормални, но неговото разбирање и расудување да бидат недоволно развиени што бара постојана контрола и помош од возрасните; детското расудување не соодветствува на неговиот физички развој.

Церебрална парализа

- Најчестиот физички проблем, предизвикан од пренатални или перинатални повреди на мозокот.
- Мозочната повреда кај церебралната парализа е непрогресивна.
- Тежината на церебралната парализа не секогаш корелира со интелектуалното функционирање. Дури и дете со многу тешки физички попречености може да ја разбере дискусијата за време на средбата со лекарот и може да се вознемири доколку неговото мислење не се земе предвид.

Менингомиелоцела (ММЦ)

- Дијагнозата на менингомиелоцела опфаќа состојби со широк спектар на тежина и потреба од помош.
- Зависно од степенот на малформацијата, децата со менингомиелоцела може да бидат способни да одат самостојно или да се движат само со инвалидска количка.
- Континентноста може да биде засегната на многу начини.
- Најчестите карактеристики вклучуваат хидроцефалус со шант компликации и кожни проблеми кои се должат на нарушениот сензибилитет на долните екстремитети.
- Задоволителната грижа бара беспрекорна соработка помеѓу педијатриски невролог, неврохирург, детски хирург (абдоминален хирург), уролог, ортопед и семејството.
- Менингомиелоцелата е еден вид на спина бифида.

Мускулни дистрофии

- Ретки и секогаш имаат прогресивен тек. Најчестиот тип е Duchenne/Becker-овата мускулна дистрофија која се наследува X- врзано.
- Кај мускулните дистрофии нарушеното движење е секогаш сигнификантно, додека менталното функционирање останува неафицирано.
- Посебно внимание треба да се посвети на миокардните и на респираторните мускули.
- Респираторната инсуфициенција за време на сонот води кон дневен умор и предиспозиција кон инфекции на респираторниот тракт; често е потребна респираторна поддршка.

Прогресивна енцефалопатија

- Многу е тешка за справување во семејството.
- На пример-инфантилна невролошка цероидна липофусциноза (INCL): развојот на дете кое е родено здраво започнува да регредира, детето ослепува, ги губи сите способности и по многу вознемирувачки фази умира.

НЕВРОЛОШКИ ОШТЕТЕНО ДЕТЕ ВО СЕМЕСТВОТО

- Невролошкото нарушување и последователниот инвалидитет, континуираната потреба од помош се несакани состојби во модерното општество каде интелектуалните способности, самодовербата и самостојноста постојано се поттикнуваат.
- Како детето со попреченост ќе биде прифатено во семејството зависи од многу фактори: личното искуство на родителите од нивното детство, потеклото на семејството, социоекономскиот статус и редоследот на раѓање на оштетеното дете во однос на браќата и сестрите.
- Претходното искуство на родителите со невролошките нарушувања често им помагаат подобро да ја разберат состојбата на сопственото дете.
- Во семејство со низок социоекономски статус оштетеното дете може да биде последната капка што ја нарушува несигурната рамнотежа во семејството.

РЕАКЦИИ НА ИНВАЛИДНОСТА

- Ако првороденото дете е оштетено, родителите може да имаат многу силно чувство на вина и срам („Што не е во ред со нас, зошто не можеме да имаме здраво дете?“). Во многу

семејства раѓањето на детето било внимателно однапред планирано, подготовките направени и родителите замислувале нов дом и со дете во него. Најсилните чувства се неправедност, гнев, огорченост, тага и депресивност – поради што речиси е неможно да се прифати нарушувањето кај детето.

- Од друга страна, свесноста за невролошкото нарушување го јакне протективниот инстинкт на некои родители и тие се подготвени да направат сè само да му обезбедат на сопственото дете подобар живот.
- Претставниците на официјалните институции, вклучувајќи го и болничкиот персонал, може да бидат цел на гневот и бесот на родителите, поткрепени со тага и разочарување.
- Некои родители бараат второ мислење од други доктори, некои се ориентираат кон алтернативни форми на терапија и се откажуваат од контактот со болницата.
- По првичниот шок и вознемиреност, најголемиот дел од семејствата се враќаат на секојдневниот живот што подразбира редовни болнички контроли.

НЕВРОЛОШКИ ОШТЕТЕНО ДЕТЕ НА СРЕДБА СО ЛЕКАРОТ

- За време на средбата- прегледот односот на лекарот кон невролошки оштетеното дете треба да биде ист како и кон кое било друго дете- најважен дел е детето и неговиот проблем во моментот на прегледот.
- Попреченоста треба да се има предвид како специфична карактеристика кога се планираат истражувања, процедури и третман на детето.
- Родителите на детето се секогаш најдобрите експерти кога се во прашање проблемите на нивното дете. Тие имаат најголемо искуство во постапките за секојдневна грижа и потребите на нивното дете.
- Ако невролошкото оштетување е од неодамна дијагностицирано, однесувањето на родителите може да биде конфронтирачко или дефанзивно; однесувањето на лекарот бара самодисциплина и професионализам и тој не смее да дозволи да биде испровоциран.
- Родителите секогаш треба да бидат ислушани, а нивните желби треба да бидат земени предвид, но сепак медицинските истражувања и третман остануваат одговорност на лекарот.
- Родителите на невролошки оштетеното дете се посебно чувствителни на недоволна грижа, посебно доколку имаат чувство дека детето е несоодветно прегледано и третирано поради основното заболување.
- Дури и доколку медицинските белешки на детето содржат – „да не се реанимира“ или „да не се згрижува во единици за интензивна нега“ , детето треба секогаш да биде внимателно прегледано кога ќе се донесе на преглед и лекарот треба да ги преземе најкорисните мерки, согласно со неговата моментална состојба.
- Родителите секогаш треба да имаат чувство дека постои вистинска желба да му се помогне на нивното дете. Пристапот кон детето и семејството секогаш треба да биде со почит.
- Докторот треба да ги набљудува членовите на семејството за време на средбата, да ги праша како се справуваат со проблемот и, доколку е соодветно, да предложи болнички третман и згрижување на детето.
- Слабоста на родителите секогаш треба да се сфати сериозно, бидејќи децата со невролошко оштетување и инвалидност се почесто малтретираны од здравите деца.
- За време на болничкиот престој социјалниот работник треба да ја проучи можноста и потребата од одмена во негата пред родителите да станат премногу исцрпени.

РЕФЕРЕНЦИ

1. Tuula Lonnqvist Article ID: ebm00924 (032.005)© 2012 Duodecim Medical Publications Ltd

1. **EBM Guidelines, 09.06.2011, www.ebm.guidelines.com**
2. **Упатството треба да се ажурира еднаш на 5 години.**
3. **Предвидено е следно ажурирање до 2017 година.**