



**Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije**



**Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov
v nevrologiji**

**MED SKRBJO ZA OTROKA IN SKRBJO ZASE: VLOGA
MEDICINSKE SESTRE V NEVROLOGIJI OTROK Z
RAZLIČNIMI ZMOŽNOSTMI**

ZBORNİK POVZETKOV PREDAVANJ

24. strokovno srečanje
Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



**Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije**



**Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov
v nevrologiji**

**MED SKRBJO ZA OTROKA IN SKRBJO ZASE: VLOGA
MEDICINSKE SESTRE V NEVROLOGIJI OTROK Z
RAZLIČNIMI ZMOŽNOSTMI**

ZBORNİK POVZETKOV PREDAVANJ

Ljubljana, 24. april 2025

Med skrbjo za otroka in skrbjo zase: Vloga medicinske sestre v nevrologiji otrok z različnimi možnostmi

Zbornik povzetkov predavanj, 24. strokovno srečanje

Urednik:

Robert Rajnar

Izdala in založila:

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije
Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji

Za založnika:

Robert Rajnar

Oblikovanje naslovnice:

Robert Rajnar

Oblikovanje besedila:

Robert Rajnar

Kraj in leto izdaje:

Ljubljana, 2025

Povzetki predavanj so pripravljene na podlagi predstavitev predavateljev in osebnih zapiskov urednika ter so namenjeni orientacijskemu pregledu vsebine strokovnih prispevkov. Povzetki niso lektorirani in ne predstavljajo uradno verificiranih vsebin s strani predavateljev.

Vse pravice pridržane. Prepovedano je sleherno reproduciranje, razmnoževanje, javno predvajanje, tiskanje ali kakršna koli druga oblika objavljanja strani ali izsekov tega zbornika brez pisnega dovoljenja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 234501891

ISBN 978-961-273-301-8 (PDF)

KAZALO

UVOD.....	5
PROGRAM SREČANJA	6
MOST MED DOMOM IN BOLEZNIJO: PATRONAŽNA MEDICINSKA SESTRA KOT OPORA OTROKU IN STARŠEM S KRONIČNO NEVROLOŠKO BOLEZNIJO	8
PODPORA OTROKU S TRDOVRATNO EPILEPSIJO: IZZIVI, PRILOŽNOSTI, REŠITVE.....	9
ČAS ZASE: RAZKOŠJE ALI NUJNOST?.....	10
REDKE BOLEZNI POD DROBNOGLEDOM: KAKO ZGODNJA DIAGNOZA REŠUJE ŽIVLJENJE.....	11
KO DOM POSTANE ZAVOD: VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU S KRONIČNO NEVROLOŠKO BOLEZNIJO V SOCIALNO VARSTVENEM ZAVODU	12
ZGRADITE PSIHOLOŠKO ODPORNOST IN PREMAGAJTE VSAK IZZIV	13
VARNOST OTROK Z ŽIVČNO-MIŠIČNIMI OBOLENJI: NAJBOLJŠI PRISTOPI V BOLNIŠNICI.....	14
NAŠA BOLNIŠNIČNA ŠOLA: MESTO, KJER ZDRAVJE IN SKRB POSTANETA OSEBNA ZGODBA	15
V SMEHU ŽIVI UPANJE – RDEČI NOSKI	16
NE! JE MOČ	17

UVOD

Tokratni zbornik je nastal na podlagi predstavitev predavateljev in osebnih zapiskov urednika na 24. strokovnem srečanju Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji, ki je potekalo 24. aprila 2025 v hotelu Radisson Blu Plaza v Ljubljani.

Strokovna srečanja Sekcije predstavljajo edinstveno priložnost za izmenjavo znanj, izkušenj in najboljših praks na področju zdravstvene nege in oskrbe v nevrologiji. Dogodek je bil namenjen vsem, ki na različnih ravneh zdravstvenega varstva spremljajo otroke z različnimi zmožnostmi pri nevrološkem zdravljenju in življenjski podpori. Poseben poudarek je bil namenjen razumevanju sodobnih pristopov v zdravstvu in vzgoji, ki vplivajo na razvoj otrok in izboljšujejo kakovost njihove obravnave. Predstavljena so bila najnovejša znanstvena spoznanja in nove možnosti zdravljenja, ki kljub izzivom prinašajo tudi upanje.

Udeleženci srečanja so imeli priložnost spoznati praktične pristope za krepitev lastne psihološke odpornosti ter iskanje ravnovesja v zahtevnih delovnih razmerah. Predavanja so obsegala širok spekter tem, od podpore otroku in družini, skrbi za varnost, vloge medicinske sestre v različnih ustanovah, do pomena psihološke trdnosti in čustvene odpornosti.

Strokovno srečanje je povežalo 60 udeleženk, udeležencev in podpornikov, ki so s svojo prisotnostjo prispevali k bogatemu strokovnemu dogajanju. Prepričan sem, da bodo izvlečki predavanj, zbrani v tem zborniku, nagovorili še širši krog strokovnjakov s področja zdravstvenih ved – tako tiste, ki se zaradi številnih obveznosti niso mogli udeležiti dogodka, kot tudi prihodnje sodelavke in sodelavce, ki so še v procesu izobraževanja. Srečanje je ponovno ustvarilo spodbudno okolje za izmenjavo znanj in izkušenj, poglobitev strokovnih vsebin ter omogočilo dragoceno priložnost za strokovno rast in medsebojno povezovanje vseh zaposlenih v zdravstveni negi in oskrbi.

Robert Rajnar
Predsednik Sekcije medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



PROGRAM SREČANJA



**Med skrbjo za
otroka in skrbjo
zase: Vloga
medicinske sestre v
nevrologiji otrok z
različnimi
zmožnostmi**

**Četrtek,
24.04.2025**



Sekcija medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER,
BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

Program srečanja

08.15 - 9.00

Registracija s pogostitvijo

09.00 - 9.30

Pozdravni govor

I. SKLOP

09.30 - 10.00

Most med domom in boleznijo: Patronažna medicinska sestra kot opora otroku in staršem s kronično nevrološko boleznijo
Mojca Jazbec, dipl. m. s. in Saša Kejžar, viš. m. s.; Patronažno babiška služba, ZD Jesenice

10.00 - 10.20

Podpora otroku s trdovratno epilepsijo: Izzivi, priložnosti, rešitve
asist. dr. Mirjana Perkovič Benedik, dr. med., spec. ped. in nevrolog.; Pediatrična klinika UKC Ljubljana

10.20 - 10.50

Čas zase: razkošje ali nujnost?
Klara Ramovš, prof. andragogike, logoterapevtka; Elite d.o.o.

10.50 - 10.55

Razprava

10.55 - 11.20

Odmor s pogostitvijo

II. SKLOP

11.20 - 11.40

Redke bolezni pod drobnogledom: Kako zgodnja diagnoza rešuje življenje
izr. prof. dr. Damjan Osredkar, dr. med., spec. ped.; Pediatrična klinika UKC Ljubljana

11.40 - 12.00

Ko dom postane zavod: Vloga medicinske sestre pri otroku s kronično nevrološko boleznijo v socialno varstvenem zavodu
Ivanka Limonšek, univ. dipl. org., dipl. m. s.; ZUVD Dornava



**Med skrbjo za
otroka in skrbjo
zase: Vloga
medicinske sestre v
nevrologiji otrok z
različnimi
zmožnostmi**

Četrtek,
24.04.2025



Selekcija medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTV MEDICINSKIH SESTER
BABIČ IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

12.00 - 13.00

Zgradite psihološko odpornost in premagajte
vsak izziv
Lorella Flego, univ. dipl. psih. in psihoterapevtka

13.00 - 13.05

Razprava

13.05 - 14.05

Organizirano kosilo v restavraciji

III. SKLOP

14.05 - 14.20

Varnost otrok z živčno-mišičnimi obolenji:
najboljši pristopi v bolnišnici
Klavdija Oven, dipl. m. s.; Pediatrična klinika UKC
Ljubljana

14.20 - 14.30

Naša bolnišnična šola: Mesto, kjer zdravje in
skrb postaneta osebna zgodba
Tina Žvab, prof. lik. umet.; Pediatrična klinika UKC Ljubljana

14.30 - 14.50

V smeihu živi upanje – Rdeči noski
David Dolamič in Ana Lavrinc; Društvo Rdeči noski

14.50 - 15.50

Ne! Je moč.
Aljoša Bagola; predavatelj, kreativni direktor, knjižni
avtor

15.50 - 16.00

Razprava in zaključek

Pomembni datum 2025

Murska Sobota, 21.11.2025: Nevrologija v enem dnevu: 268 milijonov
metrov povezav in 86 milijard za stroko in življenje

MOST MED DOMOM IN BOLEZNIJO: PATRONAŽNA MEDICINSKA SESTRA KOT OPORA OTROKU IN STARŠEM S KRONIČNO NEVROLOŠKO BOLEZNIJO

Mojca Jazbec, dipl. m. s. in Saša Kejžar, viš. m. s.
Patronažno babiška služba, ZD Jesenice

Predavanje je osvetlilo ključno vlogo patronažne medicinske sestre pri obravnavi otrok tako na splošno kot s kroničnimi nevrološkimi obolenji v domačem okolju. Patronažna služba ZD Jesenice, ki pokriva območje 374 km² s približno 31.676 prebivalci, deluje s 12 diplomiranimi medicinskimi sestrami, ki letno opravijo skoraj 17.000 obravnav. Delež kurativne dejavnosti je izrazito višji od preventivne (87 % proti 13 %).

Otroci z nekaterimi nevrološkimi simptomi, kot so težave pri hranjenju, spanju, gibanju, senzorne in socialne posebnosti, potrebujejo posebno pozornost in podporo že v zgodnjem razvojnem obdobju. Pomembna naloga patronažnih medicinskih sester je pravočasno prepoznavanje težav, svetovanje pri hranjenju, negi in rokovanju ter zagotavljanje čustvene podpore družinam. Hkrati patronažne medicinske sestre pomagajo pri povezovanju družin z drugimi strokovnimi službami in oblikovanju individualnih načrtov obravnave.

Poudarjeno je bilo, da podpora staršem ni le koristna, temveč ključna za dobrobit celotne družine. Ob soočanju z izzivi otrokove bolezni starši pogosto potrebujejo dolgotrajno psihološko in praktično pomoč, zato je celosten, interdisciplinarni pristop bistven za uspešno obravnavo.

Predstavljen je bil tudi primer dobre prakse, kjer je bila s pravočasnim ukrepanjem in medsebojnim sodelovanjem dosežena pomembna izboljšava otrokovega razvoja in kakovosti življenja. Pristop patronažne medicinske sestre, ki združuje strokovno znanje, empatijo in predanost, predstavlja ključen most med bolnišničnim sistemom in domačo oskrbo.

PODPORA OTROKU S TRDOVRATNO EPILEPSIJO: IZZIVI, PRILOŽNOSTI, REŠITVE

asist. dr. Mirjana Perkovič Benedik, dr. med., spec. ped. in nevrolog.

Pediatrična klinika UKC Ljubljana

Epilepsija predstavlja eno najpogostejših kroničnih nevroloških bolezni pri otrocih, pri čemer se največ primerov pojavi v prvih dveh desetletjih življenja. Trdovratna oziroma farmakorezistentna epilepsija je posebna oblika bolezni, kjer dve ustrezno izbrani in pravilno odmerjeni protiepileptični zdravili ne zadoščata za popolno obvladovanje napadov. Kljub napredku v zdravljenju približno 30 % bolnikov ostaja brez zadostnega nadzora nad epileptičnimi napadi.

V predavanju so bili predstavljeni izzivi, povezani z zgodnjo diagnostiko, saj se oblike epileptičnih napadov spreminjajo glede na razvojno obdobje otroka. Posebej je bilo izpostavljeno, da novorojenčki zaradi nezrelih možganskih struktur ne izražajo klasičnih generaliziranih napadov, temveč subtilnejše znake, kot so apneje in motorični avtomatizmi. Nadalje so bile predstavljene značilnosti različnih epileptičnih sindromov, vključno z Westovim sindromom, Dravetovim sindromom in Lennox-Gastautovim sindromom, ter njihov vpliv na kognitivni razvoj.

Napredki na področju genetskega testiranja omogočajo, da je danes etiologija epilepsije pojasnjena v skoraj polovici primerov otrok s farmakorezistentno epilepsijo, kar odpira nove možnosti za ciljno zdravljenje. Med terapevtskimi pristopi poleg farmakološkega zdravljenja izstopajo še uporaba kortikosteroidov, ketogena dieta, kirurške možnosti in nevrostimulacija, zlasti stimulacija vagusnega živca.

Ključnega pomena za uspešno obravnavo otrok s trdovratno epilepsijo je oblikovanje multidisciplinarnega tima, ki vključuje epileptologa, nevrofiziologa, kliničnega genetika, radiologa, strokovnjake za laboratorijsko diagnostiko, psihologa, razvojne terapevte in dietetika. Podpora družinam in ustrezno vodenje razvoja otroka sta sestavni del celostne oskrbe, ki mora potekati v sodelovanju s primarnim zdravstvenim varstvom in specializiranimi centri. Napredne možnosti diagnostike in terapije prinašajo upanje za boljšo prognozo otrok s težjimi oblikami epilepsije, a hkrati zahtevajo natančno, poglobljeno obravnavo in stalno sodelovanje med strokovnjaki različnih področij.

ČAS ZASE: RAZKOŠJE ALI NUJNOST?

Klara Ramovš, prof. andragogike, logoterapevtka

Elite d.o.

Predavateljica je izpostavila pomen skrbi zase kot temeljnega pogoja za kakovostno življenje in medosebne odnose. Skozi refleksijo o samospoštovanju in samopodobi je opozorila, da mnogi ljudje doživljajo skrb zase kot razkošje, namesto kot osnovno potrebo. Glavni razlog za pomanjkanje skrbi zase so pogosto nizka samopodoba, občutki manjvrednosti in napačna prepričanja, da je posvečanje sebi sebično.

Klara Ramovš je predstavila štiri razsežnosti skrbi zase: telesno, čustveno, mentalno in duhovno. Poudarila je, da so vse te dimenzije medsebojno povezane in nujne za vzdrževanje notranjega ravnovesja. Kot osrednje sporočilo je bila predstavljena misel Viktorja E. Frankla, da je človek svobodno bitje, ki lahko izbere svoj odnos do okoliščin, tudi takrat, ko teh ne more spremeniti.

Predstavljene so bile tudi praktične tehnike za vsakodnevno skrb zase: tehnike (zavestnega) dihanja, prepoznavanje in sprejemanje čustev brez sodbe ter izbira pozitivnega odnosa do sebe in drugih. Človek, ki zavestno skrbi za svoje telesno, čustveno in duhovno zdravje, ohranja svojo notranjo moč in lažje vzpostavlja kakovostne odnose.

Zaključna misel predavanja je bila, da življenje ni nekaj samoumevnega, ampak priložnost, ki jo je treba živeti zavestno, z občutkom za lastne potrebe in zavedanjem o lastni odgovornosti za iskanje ravnovesja in smisla.

REDKE BOLEZNI POD DROBNOGLEDOM: KAKO ZGODNJA DIAGNOZA REŠUJE ŽIVLJENJE

izr. prof. dr. Damjan Osredkar, dr. med., spec. ped.

Pediatrična klinika UKC Ljubljana

V predavanju je bila predstavljena problematika nekaterih nevroloških redkih bolezni, ki kljub svoji nizki pojavnosti prizadenejo 6–8 % populacije. V Sloveniji živi med 120.000 in 160.000 oseb z redko boleznijo, pri čemer so v polovici primerov prizadeti otroci. Za mnoge redke bolezni še vedno ni učinkovitih zdravil, vendar pa razvoj genske diagnostike in novih oblik zdravljenja prinaša pomembne preboje.

Kot primer je bila izpostavljena spinalna mišična atrofija (SMA), pri kateri zgodnja postavitev diagnoze in hitro začetno zdravljenje drastično izboljšata prognozo. Napredek v zdravljenju SMA vključuje protismiselne oligonukleotide (nusinersen), majhne molekule (risdiplam) in gensko nadomestno terapijo (onasemnogene abeparvovec). Učinkovitost zdravljenja je največja, če se začne že v presimptomatski fazi, kar poudarja pomen zgodnjega presejanja novorojenčkov.

Uvedba programa presejanja za SMA v Sloveniji vključuje povezavo z obstoječim presejanjem novorojenčkov. Diagnostični postopek temelji na molekularni analizi genov SMN1 in SMN2, ki omogoča zgodnje odkrivanje bolezni in hiter začetek zdravljenja. Analize stroškov kažejo, da presejanje novorojenčkov za SMA izboljšuje izide zdravljenja in je stroškovno učinkovito.

Predavanje je poudarilo, da je zgodnje zdravljenje pri večini redkih bolezni povezano z boljšimi dolgoročnimi izidi in manjšimi socialnimi in ekonomskimi bremenmi.

Zaključno je bilo izpostavljeno, da uvedba presejalnih programov za redke bolezni predstavlja veliko priložnost tako za bolnike kot za celotno družbo, ob tem pa ostajajo izzivi tudi pri odločanju o tem, kdaj zdravljenje smiselno začeti in kdaj ga morda opustiti.

KO DOM POSTANE ZAVOD: VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI OTROKU S KRONIČNO NEVROLOŠKO BOLEZNIJO V SOCIALNO VARSTVENEM ZAVODU

viš. pred., Ivanka Limonšek, dipl. m. s., univ. dipl. org.

ZUDV Dornava

Predavanje je predstavilo izzive in vlogo medicinske sestre pri oskrbi otrok s kroničnimi nevrološkimi obolenji, ki bivajo v socialno varstvenih zavodih. Uporabniki teh storitev so otroci in mladostniki z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju ter osebe s pridobljenimi možganskimi poškodbami.

Vključitev otrok v zavod temelji na presoji multidisciplinarnega tima in odločbah pristojnih institucij. Razlogi za vključitev vključujejo kompleksnost zdravstvenega stanja, fizično in psihično izčrpanost staršev, pomanjkanje podpore v domačem okolju ter socialno izolacijo. Predavateljica je izpostavila različne zdravstvene in razvojne izzive otrok, kot so motnje gibanja, govora, epilepsija, senzorne motnje, motnje hranjenja, motnje vedenja ter pridružene spektroavtistične motnje. Obravnavani so bili tudi vplivi pridobljenih možganskih poškodb in čustveno-vedenjskih motenj.

Medicinska sestra v takšnem okolju deluje v interdisciplinarnem timu, ki vključuje strokovnjake za zdravstveno nego, psihologe, pedagoge, socialne delavce in druge zunanje sodelavce. Poudarjena so bila ključna znanja in veščine: potrpežljivost, empatija, ustrezna komunikacija, strukturirano okolje ter uporaba tehnik deeskalacije in modelnega učenja. Osnova uspešnega dela je oblikovanje varnega, pozitivnega in stabilnega okolja za otroka, z nenehnim poudarkom na zaupanju, spoštovanju otrok kot oseb in aktivnem vključevanju staršev ter skrbnikov. Delo medicinske sestre presega zgolj zdravstveno nego in predstavlja most med zdravstvom, vzgojo in otrokovim razumevanjem sveta.

V zaključku je bilo izpostavljeno, da visoka kakovost oskrbe temelji na stalnem strokovnem izpopolnjevanju, timskem sodelovanju in razvijanju osebnih kompetenc zaposlenih v zdravstveni negi. Poudarjena je bila potreba po večji prepoznavnosti in podpori vlogi medicinske sestre v socialno varstvenih zavodih in ohranitev teh.

ZGRADITE PSIHOLOŠKO ODPORNOST IN PREMAGAJTE VSAK IZZIV

Lorella Flego, univ. dipl. psih. in psihoterapevka

Predavanje je bilo posvečeno razumevanju vloge strahu v življenju, posebej v kontekstu zdravstvene oskrbe, kjer je srečevanje z boleznijo, izgubo in ranljivostjo del vsakdanjika. Strah ni naš sovražnik, ampak naraven odziv telesa in uma, ki nas opozarja in pripravlja na ukrepanje. Strah nas ne definira; lahko ga opazujemo, obvladujemo in se z njim pomirimo. Pogum ni odsotnost strahu, temveč zmaga nad njim.

V zdravstvenem okolju je strah pogosto povezan z občutkom nemoči, še posebej pri delu z otroki s kroničnimi boleznimi. Aktivacija amigdale sproži odziv boj ali beg, ki ga spremlja sproščanje stresnih hormonov. Čuječnost (mindfulness) je bila predstavljen kot ključna veščina za prepoznavanje in obvladovanje strahu: z opazovanjem občutkov brez sodbe se vzpostavi nov odnos do lastnih čustev.

Predavateljica je predstavila konkretne tehnike za umiritev: zavestno dihanje, opazovanje okolice in samopomirjujoče afirmacije. Udeleženci so se seznanili z vplivom redne meditacije na možgane, ki zmanjšuje aktivnost amigdale, krepi prefrontalni korteks in izboljšuje čustveno uravnavanje.

Izpostavljena je bila povezava med čustvenim delom v zdravstveni negi in pojavom sekundarne travme, sočutne utrujenosti ter pomenom supervizije in psihološke podpore na delovnem mestu. Z rednimi refleksijami, rituali hvaležnosti in ločevanjem zasebnega in poklicnega življenja lahko zdravstveni delavci ohranjajo svojo odpornost. Odpornost (rezilientnost = »odbiti se«) je bila opisana kot sposobnost ohraniti moč, samospoštovanje, optimizem in prilagodljivost kljub težkim izkušnjam.

Zaključna misel predavanja je bila primerjava zdravstvenih delavcev s harfisti: žulji na prstih ne preprečijo igre, temveč pomagajo oblikovati umetnika. Enako žulji izkušenj oblikujejo senzibilnost in strokovnost medicinskih sester. Pogum pomeni nadaljevati s sočutnim, strokovnim in pristnim delovanjem.

VARNOST OTROK Z ŽIVČNO-MIŠIČNIMI BOLENJI: NAJBOLJŠI PRISTOPI V BOLNIŠNICI

Klavdija Oven, dipl. m. s.
Pediatrična klinika UKC Ljubljana

Otroci z živčno-mišičnimi obolenji predstavljajo eno najbolj ranljivih skupin v zdravstvenem sistemu, saj potrebujejo prilagojeno, varno in kontinuirano obravnavo. Predavanje je poudarilo pomen interdisciplinarne oskrbe, ki vključuje zdravnike, medicinske sestre, fizioterapevte, logopede, dietetike, psihologe in socialne delavce.

Med pogoste diagnoze sodijo Duchennova mišična distrofija (DMD), spinalna mišična atrofija (SMA), miopatije in dedne nevropatije. Ključni klinični izzivi so mišična oslabelost, respiratorna insuficienca, težave pri požiranju ter kognitivne posebnosti. Pri teh otrocih je povečano tveganje za poškodbe zaradi pritiska, aspiracije, kontrakture in padce.

Ob sprejemu je nujna začetna ocena respiratorne funkcije, hranjenja in požiranja, kožnega statusa, komunikacijskih zmožnosti, uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov ter psihosocialnega stanja otroka in njegove družine.

Bolnišnično okolje mora biti ustrezno prilagojeno: omogočen mora biti enostaven dostop do prostorov, prilagojena oprema (postelje, stoli, mize, dvigala, varnostni pasovi) ter zagotovljena čustvena podpora in možnost zasebnosti. Preventivni ukrepi vključujejo preprečevanje respiratornih in aspiracijskih zapletov, poškodb zaradi pritiska, kontraktur ter padcev.

Posebno vlogo ima psihosocialna podpora družini, saj starši predstavljajo ključen vir informacij. Pomembno je omogočiti šolanje med hospitalizacijo ter aktivno vključevati družine v proces obravnave.

V zaključku je bilo poudarjeno, da varno in kakovostno okolje ni razkošje, temveč osnovni pogoj za strokovno, človeško in varno oskrbo otrok z živčno-mišičnimi obolenji. Prilagoditve in sodelovanje so ključ do uspešne in celostne obravnave.

NAŠA BOLNIŠNIČNA ŠOLA: MESTO, KJER ZDRAVJE IN SKRB POSTANETA OSEBNA ZGODBA

Tina Žvab, prof. lik. umet.
Pediatrična klinika UKC Ljubljana

Predavateljica je predstavila delovanje bolnišnične šole OŠ Ledina na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Zaposlenih je 23 učiteljev, ki vsako leto podpre približno 2500 učencev in dijakov. Otroci so vključeni v šolski proces za čas od nekaj dni do več mesecev, pri čemer je ključnega pomena zagotavljanje kontinuitete učnega dela, ocenjevanja in izvajanja dnevnih dejavnosti. V sodelovanju s starši je poudarek tudi na krepitvi samopodobe otrok.

Poseben poudarek je bil namenjen projektu 'Umetnina meseca', ki že osem let bogati bolnišnično okolje z reprodukcijami znanih umetniških del. Vsak otrok ima možnost sodelovati in prispevati svoje interpretacije umetnin, kar krepi občutek pripadnosti in gradi skupnost znotraj bolnišničnega okolja.

Likovno ustvarjanje v okviru bolnišnične šole daje otrokom možnost izražanja osebnih zgodb in doživljanja bivanja v bolnišnici na ustvarjalen in terapevtski način. Prostor, ki ga oblikujejo umetnine in sodelovanje, omogoča otrokom, da tudi v težkih okoliščinah občutijo podporo, sprejetost in spoštovanje.

Zaključno sporočilo predavanja je bilo, da je najpomembneje otrokom v bolnišnici pokazati, da nam je zanje resnično mar – skozi učenje, umetnost in skrb, ki presega zgolj osnovne potrebe in nagovarja tudi njihovo dostojanstvo ter individualnost.

V SMEHU ŽIVI UPANJE – RDEČI NOSKI

David Dolamič in Ana Lavrinc

Društvo Rdeči noski

Predavateljica je skozi fotografski prikaz prikazala srčno delo klovnov, ki vnašajo veselje, upanje in trenutke sproščenosti v bolnišnično okolje tako otrokom kot zaposlenim na oddelkih kjer jih obiščejo, prav tako pa tudi v socialno varstvenih zavodih. Skozi objektiv različnih fotografov so bili prikazani trenutki sreče, topline in pristne človeške povezanosti, ki jo ustvarjajo Rdeči noski ob obisku otrok, staršev in zdravstvenega osebja.

Rdeči noski s svojo prisotnostjo gradijo mostove med bolečino in upanjem, med vsakdanjo bolnišnično rutino in svetlimi trenutki otroške radosti. Njihovo poslanstvo presega zgolj zabavo, saj s pomočjo humorja, empatije in čustvene topline pomembno prispevajo k celostni obravnavi bolnih otrok.

Fotografska predstavitev je izpostavila moč drobnih trenutkov veselja in pomen ustvarjanja človeške topline tudi v najtežjih trenutkih zdravljenja. V smehu živi upanje – sporočilo, ki ga Rdeči noski s svojim delom vsakodnevno uresničujejo.

Med predavanjem smo bili udeleženci priča tudi obisku klovna, ki je na humoren in pristen način poustvaril prijetno in zabavno vzdušje v predavalnici, nasmejal vse udeležence in udeleženke (nekateri tudi do solza), na koncu pa smo vsi udeleženci s klovnom tudi zaplesali na »račke«.

NE! JE MOČ

Aljoša Bagola

Na strokovnem srečanju je Aljoša Bagola, priznani slovenski avtor, predavatelj in kreativni direktor, predstavil ključna sporočila iz svoje knjige Ne! Je moč, v kateri obravnava tematiko iskanja notranje moči v sodobnem, pogosto preobremenjenem svetu.

Predavanje je izpostavilo, da so občutki nemoči, izčrpanosti in izgorelosti postali del vsakdana številnih posameznikov, zlasti v poklicih, kjer je delo z ljudmi povezano z visoko stopnjo čustvenega vložka. Kot povzema je priznanje lastne ranljivosti prvi korak k ponovni vzpostavitvi osebne moči. Sprejemanje strahu, tesnobe in dvomov omogoča, da človek najde pot iz začaranega kroga izgorelosti ter se vrne k bolj polnemu, pristnemu življenju.

Skozi osebne izkušnje in prepoznavanje univerzalnih življenjskih zgodb spodbuja k razmisleku o tem, kako pomembno je, da posamezniki ne iščejo moči v popolnosti, temveč v iskrenosti do sebe, v sočutju in v majhnih vsakodnevnih odločitvah za svoje dobro počutje.

Poseben poudarek je namenil tudi iskanju ravnotežja med delom in zasebnim življenjem ter pomembnosti tega, da se vsak od nas nauči reči "ne" obremenitvam, ki ga oddaljujejo od lastnih vrednot.

Zaključno sporočilo predavanja je bilo, da prava moč ne pomeni popolnosti, temveč sposobnost, da vztrajamo, se pobiramo in zaupamo v svojo človečnost – tudi v trenutkih največjih preizkušenj.

GENERALNI POKROVITELJ



Ali bi prepoznali bolnika s FRIEDREICHOVO ATAKSIJO (FA)?

Friedreichova ataksija (FA) je progresivna nevrodegenerativna bolezen, ki velja za najpogostejšo avtosomno recesivno dedno ataksijo.^{1,2}

Pomislite tudi na **Friedreichovo ataksijo**, če pri bolniku opazite enega ali kombinacijo simptomov:^{1,2}



**TEŽAVO S HOJO
IN MOTNJO
KOORDINACIJE**



**MOTNJO
RAVNOTEŽJA**



**IZGUBO
SENZORIKE**



**NERAZLOČEN
GOVOR**

Bolniki s FA imajo lahko tudi:^{1,2}

• **DIABETES**, • **KARDIOMIOPATIJO**, • **PES CAVUS**, • **SKOLIOZO**

Za postavitev diagnoze je ključna izbira genetskega testa, namenjenega testiranju izključno na FA.^{3,4}

Bolnika s sumom na FA napotite v ambulantno za živčno-mišične bolezni na **Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana**.

Več o Friedreichovi ataksiji najdete na naši spletni strani:



Viri: 1. Schulz JB, Boesch S, Bürk K, et al. Diagnosis and treatment of Friedreich ataxia: a European perspective. Nat Rev Neurol. 200 9;5(4):222-234. | 2. Williams CT, De Jesus O. Friedreich Ataxia. 2023. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan. | 3. Fogel BL, Perlman S. Clinical features and molecular genetics of autosomal recessive cerebellar ataxias. Lancet Neurol. 2007;6(3):245-257. | 4. Bidichandani SI, Delatycki MB. Friedreich Ataxia. 1998 Dec 18 [Updated 2017 Jun 1]. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaz GM, et al., editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; Last Update: October 31, 2024. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1281/>. Dostopano: april 2025.

Podrobnejše informacije so na voljo pri: Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija, tel.: 01 511 02 90
www.biogen-pharma.si • Datum priprave informacije: april 2025 • Samo za strokovno javnost • Biogen-262162



POKROVITELJ



PODPORNIKI





Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji

Ljubljana, 24. april 2025