

Wielopłaszczyznowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym

Bartosz Andruszczak¹, Beata Buraczyńska-Andrzejewska², Hanna Krauss²,
Katarzyna Jończyk-Potoczna³, Jacek Piątek⁴, Anna Krzywicka², Wioletta Żukiewicz-Sobczak⁴,
Ewelina Krasowska⁴, Marcin Kozak²

¹ Wyższa Szkoła Pedagogiki i Administracji im. Mieszka I w Poznaniu

² Katedra i Zakład Fizjologii Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

³ Zakład Radiologii Pediatricznej, Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

⁴ Zakład Alergologii i Zagrożeń Środowiskowych, Instytut Medycyny Wsi, Instytut Medycyny Wsi w Lublinie

Andruszczak B, Buraczyńska-Andrzejewska B, Krauss H, Jończyk-Potoczna K, Piątek J, Krzywicka A, Żukiewicz-Sobczak W, Krasowska E, Kozak M. Wielopłaszczyznowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. Med Og Nauk Zdr. 2012; 18(4): 314-318.

Streszczenie

Wprowadzenie i cel pracy: Celem pracy jest omówienie potrzeb dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym (m.p.d.) na podstawie doświadczeń własnych głównego autora oraz przedstawienie poglądów współautorów, czyli fizjoterapeuty i pediatry, dotyczących różnych sposobów leczenia i rehabilitacji dziecka z tym zespołem chorobowym.

Opis stanu wiedzy: Wzrost poziomu wiedzy dotyczącej schorzenia, jakim jest zespół mózgowego porażenia dziecięcego, powoduje konieczność kompleksowej współpracy jego rodziców, chorego dziecka, pediatry oraz fizjoterapeuty w procesie usprawniania pacjenta.

Podsumowanie: Opracowanie optymalnego i efektywnego sposobu wspólnej terapii jest ogromnym wyzwaniem dla całego zespołu zajmującego się dzieckiem. Zrozumienie potrzeb dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym jest podstawą prawidłowej opieki, leczenia i rehabilitacji.

Słowa kluczowe

mózgowe porażenie dziecięce, rehabilitacja, zdrowie

WPROWADZENIE

Mózgowe porażenie dziecięce (m.p.d.) jest zespołem zaburzeń powstałych w następstwie uszkodzenia centralnego układu nerwowego we wczesnym okresie jego rozwoju. Do uszkodzeń może dojść zarówno w łonie matki, jak i w okresie okołoporodowym. Literatura przedmiotu podaje, iż wśród czynników, które wywołują mózgowe porażenie dziecięce: 10% to czynniki genetyczne, 30% – czynniki działające w okresie płodowym, 30% – urazy i niedotlenienia okołoporodowe, a 30% to czynniki nieznane [1]. Czynniki wywołujące lub wpływające na rozwój mózgowego porażenia dziecięcego są zróżnicowane i mogą zadziałać w różnym czasie, jednakże najczęściej jako przyczynę podaje się upośledzenie zaopatrzenia mózgu w tlen [2].

Zespół ten cechuje się zaburzeniami rozwoju ruchu i postawy powstałymi w wyniku niepostępujących zaburzeń rozwoju mózgu płodu lub noworodka. Mózgowe porażenie dziecięce to szerokie pojęcie, obejmujące różnorakie, zmieniające się wraz z wiekiem zaburzenia ruchu oraz postawy pochodzenia mózgowego. Tymi zaburzeniami mogą być niedowłady, porażenia, mimowolne ruchy, zaburzenia równowagi lub napięcia mięśniowego. Zaburzenia te często współistnieją z innymi objawami trwałego uszkodzenia mózgu, które zaistniało w stadium jego niezakończonego rozwoju, czyli przed urodzeniem, podczas urodzenia albo po porodzie do 3 roku życia. Współistniejącymi objawami

mózgowego porażenia dziecięcego mogą być: upośledzenie umysłowe, zaburzenia słuchu, mowy, wzroku bądź padaczka [3]. Wymienionym ograniczeniom często towarzyszą zaburzenia zmysłów, komunikacji, a także zachowania. Każde dziecko, u którego stwierdzono mózgowe porażenie dziecięce, jest pod opieką pediatry, a także od pierwszych dni powinno być pod opieką fizjoterapeuty. Obraz kliniczny tego zespołu zmienia się bowiem w czasie pod wpływem stosowanej rehabilitacji, plastyczności mózgu, opieki lekarskiej, a także pracy pacjenta [4].

OPIS STANU WIEDZY

Noworodek spotyka się z pediatrą będącym jego lekarzem pierwszego kontaktu po raz pierwszy w czasie wizyty patronażowej. Lekarz ten spełnia bardzo trudną rolę pierwszego diagnosty wysuwającego podejrzenie rozpoznania m.p.d., a po rozpoznaniu przeprowadzonym przez zespół specjalistów zajmuje pozycję tego, który pomaga dziecku na co dzień oraz spełnia trudną rolę przewodnika dla rodziców, kierując dziecko do właściwych specjalistów.

Lekarz, rozpoznając mózgowe porażenie dziecięce, musi mieć informacje na temat wywiadu prenatalnego i okołoporodowego, rodzaju występującego u dziecka zespołu neurologicznego, wyników badań obrazowych ośrodkowego układu nerwowego [5]. Ze względu na stopniowe dojrzewanie ośrodkowego układu nerwowego u człowieka, rodzaj zaburzeń neurologicznych oraz badania obrazowe ośrodkowego układu nerwowego pozwalają na ustalenie rozpoznania ok. 3. roku życia [6]. Z tego powodu rozpoznawanie m.p.d. ustala się poprzez narastanie podejrzenia choroby – nigdy

Adres do korespondencji: Wioletta Żukiewicz-Sobczak, Zakład Alergologii i Zagrożeń Środowiskowych, Instytut Medycyny Wsi w Lublinie, ul. Jaczewskiego 2, 20-090 Lublin
E-mail: wiola.zukiewiczsobczak@gmail.com

Nadesłano: 9 sierpnia 2012; zaakceptowano do druku: 18 grudnia 2012

jednocześnie. W celu postawienia trafnej diagnozy należy przeprowadzić wielokrotne badania dziecka, a ich precyzja w dużym stopniu zależy od wieku pacjenta. Im słabiej zespół chorobowy jest wyrażony, tym później możliwe jest ustalenie ostatecznego rozpoznania.

Z punktu widzenia pediatry szczególną uwagę należy zwracać już na pierwszej lekarskiej wizycie patronażowej, bo objawy m.p.d. mogą być widoczne już u noworodków i przybierać różną postać: trudności w połykaniu pokarmów, ulewania pokarmów, asymetrii w ułożeniu ciała, nadmiernej wiotkości mięśni, ewentualnie drgawek. Każde dziecko, a szczególnie to z obciążonym wywiadem okołoporodowym musi być bardzo szczegółowo badane i oceniane przed każdym szczepieniem. Szczególnie w pierwszych tygodniach i miesiącach życia, dlatego, że w uszkodzeniach mózgu mniejszego stopnia objawy uwidoczniają się nieco później – w drugim i trzecim kwartale życia [4]. W okresie, kiedy prawidłowo rozwijające się dzieci podnoszą już główkę, przewracają się na boki, pełzają, wyciągają rączki, by chwycić zabawkę, a także wokalizują głoski i sylaby, dzieci z m.p.d. nie przejawiają tych form aktywności lub ich przebieg jest nietypowy [7, 8].

Każde opóźnienie rozwoju psychoruchowego u niemowlęcia, a także pojawienie się dodatkowych nieprawidłowości ruchowych powinno wzbudzać podejrzenia co do możliwości wystąpienia u dziecka m.p.d. Pierwsze zaburzenia objawiają się głównie obniżeniem napięcia mięśni szyi i tułowia, co powoduje odgięciowe układanie głowy i zaburza zdolność do jej antygravitacyjnego ustawienia. Następnie uwidaczniają się nieprawidłowości w zakresie obręczy barkowej oraz miednicznej. Dziecko nie nabywa umiejętności wykonywania dalszych ruchów antygravitacyjnych, a także izolowanych ruchów poszczególnymi częściami ciała. Aby wykryć te nieprawidłowości, pediatra musi przeprowadzać dokładne badania dotyczące rozwoju oraz zwracać uwagę na wzorzec fizjologicznych zachowań ruchowych. Jeśli lekarz zauważy nieprawidłowości w tym zakresie, zwłaszcza utrzymujące się podczas dwóch kolejnych wizyt, powinien skierować niemowlę na konsultację do neurologa dziecięcego. Rodzicom należy zwrócić uwagę na nieprawidłowości rozwojowe, uzasadniając kierowanie do specjalisty, ale nie należy też pochopnie niepokoić ich podejrzeniem rozpoznania m.p.d. Kolejnym problemem, z jakim spotykają się rodzice dziecka z m.p.d. są zaburzenia karmienia. Są one spowodowane uszkodzeniem ośrodkowego neuronu ruchowego u chorych dzieci, co prowadzi do zaburzeń napięcia mięśni twarzy, podniebienia miękkiego, gardła, krtani i języka, utrudniających rozwój prawidłowego ssania i powodujących trudności w połykaniu, a potem gryzieniu i żuciu. Aby uniknąć takich problemów, należy zapewnić dziecku odpowiednią pozycję podczas karmienia oraz właściwie podawać pokarm. Ważne jest, by z powodu choroby nie pozbawiać niemowlęcia mleka matki. Ze względu na upośledzoną funkcję mięśni w obrębie twarzoczaszki, dzieci te są podatne na zapalenia dziąseł i próchnicę. Stąd też pediatra pierwszego kontaktu powinien również pamiętać o poinformowaniu rodziców o istotnej roli prawidłowej higieny jamy ustnej. Właściwa pielęgnacja polegająca na oczyszczaniu jamy ustnej po każdym karmieniu może skutecznie zapobiec tym zaburzeniom. W przebiegu m.p.d. często także występuje padaczka. Może ona rozpocząć się w czasie jednej z pierwszych infekcji lub mieć charakter izolowanego zaburzenia. Padaczka u dzieci chorych na m.p.d. występuje na ogół w pierwszych 4-5 latach życia. Częstość

ujawniania się padaczki zależy od postaci wspomnianego zaburzenia [9]. Jej wystąpienie pogarsza rokowanie, ponieważ każdy napad drgawek – z uwagi na niewydolność ruchową dziecka – zwiększa ryzyko urazu oraz wywołuje lęk rodziców. Z tego powodu pojawienie się napadów wymaga w każdym przypadku konsultacji neurologa dziecięcego, a często hospitalizacji dziecka na oddziale neurologicznym. Dzieci z m.p.d., które mają trudności z odkrztuszaniem wydzieliny, nie powinny otrzymywać leków mukolitycznych, stymulujących wydzielanie gruczołów błony śluzowej oskrzeli i wymagają stałej toalety drzewa oskrzelowego. Ponadto, ze względu na występowanie różnych dolegliwości bólowych związanych z nieprawidłowym napięciem mięśni i zniekształceniami stawowo-więzadłowymi, zalecane jest okresowe stosowanie leków przeciwbólowych.

Poza wymienionymi objawami klinicznymi u dzieci z m.p.d. mogą występować zaburzenia dodatkowe takie jak: zaburzenia wzroku, słuchu, mowy, upośledzenie umysłowe oraz zaburzenia zachowania. Zaburzenia widzenia występują u około 50% dzieci z m.p.d. i mogą mieć różną formę kliniczną: zaburzenia refrakcji, ubytki w polu widzenia, uszkodzenia analizy i syntezy bodźców wzrokowych. Niezależnie od tego może wystąpić oczopląs, zez, porażenia ruchu gałek ocznych ku górze, zmiany typu jaskra. W konsekwencji, dzieci mają trudności w spostreganiu kształtów oraz prawidłowym widzeniu całości. Zaburzenia wzrokowe pogłębiane są przez już istniejące zaburzenia w rozwoju psychoruchowym dziecka. Upośledzenie słuchu występuje u 25% dzieci z m.p.d., szczególnie w postaci pozapiramidowej, a przyczyną dysfunkcji mogą być zakłócenia receptora słuchowego, dróg nerwowych, także w ośrodkach podkorowych i korowych. Zaburzenia słuchu powodują zniekształcenia odbioru słów i upośledzenie rozumienia mowy. Zaburzenia mowy u dzieci z m.p.d. są bardzo częste (50-70%) i wynikają z uszkodzenia zarówno ośrodków mózgowych, dróg nerwowych unerwiających narząd mowy, jaki i obwodowego aparatu mowy. W ciężkich postaciach czynna mowa w ogóle się nie rozwija. Zaburzenia w rozwoju mowy rzutują również na rozwój intelektualny oraz społeczny dziecka. Z kolei zaburzenia zachowania wynikają z nadpobudliwości psychoruchowej i słabej kontroli reakcji emocjonalnych. U dzieci młodszych manifestują się upośledzeniem snu i łaknienia, nadpobudliwością ruchową, z czasem przeradzają się one w labilność emocjonalną i trudności w skupieniu uwagi u dzieci starszych. Upośledzenie rozwoju umysłowego dotyczy aż 50-70% dzieci z m.p.d. i może być upośledzeniem różnego stopnia, przy czym najczęściej dotyczy dzieci z tetraplegią.

Problemem u dzieci z m.p.d. jest kalendarz szczepień. Należy podkreślić, że poza szczególnymi przypadkami, o których decyduje prowadzący neurolog, zaleca się szczepić zgodnie z kalendarzem szczepień, pamiętając o corocznych szczepieniach przeciw grypie.

Dzięki przeprowadzonej przez Odding, Roebroek, Stam szczegółowej analizie światowych doniesień naukowych z ostatnich 40 lat wiadomo, że częstotliwość urodzeń dzieci z m.p.d. wynosi obecnie 2 na 1000 żywych urodzeń. Wniośki opublikowano na podstawie doniesień z lat 1965-2004, stwierdzając, że w tym przedziale czasowym wzrosła liczba dzieci z m.p.d., u której zaobserwowano niską masę urodzeniową i hemiplegię, a zmalała liczba dzieci, u której wystąpiła diplegia. Ustalono również, że częściej dzieci z m.p.d. rodzą się w rodzinach o niższym statusie ekonomiczno-społecznym. Najczęściej spotykana jest forma spastyczna

tego schorzenia i aż u 25-80% dzieci stwierdzono obecność zaburzeń dodatkowych (najczęściej padaczki) [10].

Kompleksowy proces terapeutyczny dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym obejmuje stałą opiekę lekarską; jeśli są wskazania – wprowadzenie leczenia farmakologicznego, indywidualną pracę z fizjoterapeutą oraz opiekę rodziców i zaangażowanie pacjenta. Wiele doniesień literaturowych dotyczy potrzeb nie tylko samego dziecka, u którego stwierdzono mózgowie porażenie dziecięce, ale także jego rodziców. Badacze zwracają szczególną uwagę na dobrą współpracę rodziców chorego dziecka z lekarzem i fizjoterapeutą [11]. Zespół medyczny może przekazać rodzicom niezbędną na początku wiedzę i uchronić ich od izolacji społecznej oraz poczucia osamotnienia w zaistniałej sytuacji. Uwagę zwraca fakt, że najczęściej z zaistniałą sytuacją nie radzą sobie matki chorych dzieci [12]. Z tego powodu bardzo istotne jest wczesne uświadomienie rodzicom dziecka z m.p.d., że jest to schorzenie na które nie ma lekarstwa, proces rehabilitacji będzie długotrwały, zaś, w zależności od stopnia uszkodzenia mózgu, efekty mogą być niewielkie. Rodzice powinni również wiedzieć, że terapia może ulec zmianie ze względu na liczne odkrycia i nowe doniesienia w tej dziedzinie. Bourke-Taylor i współpracownicy zwracają uwagę, że należy rodzicom uświadomić, co mogą z takim dzieckiem wykonywać i na co mają zwrócić uwagę podczas codziennych czynności, gdyż to oni będą niedługo najlepszym źródłem informacji o rozwoju dziecka dla zespołu medycznego [13].

Istota usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym polega na wielokierunkowej stymulacji wszystkich zaburzonych sfer rozwojowych [14]. Wczesne usprawnianie dzieci ma na celu rozwinięcie prawidłowych odruchów, ściśle związanych z ich rozwojem neurofizjologicznym, oraz jednoczesne wygaszanie lub hamowanie odruchów patologicznych [15]. Liczne ograniczenia ruchowe, a w szczególności zaburzenia czucia i percepcji, powodują, że opieka nad dzieckiem z m.p.d. jest trudna. Dodatkowe schorzenia, takie jak upośledzenie widzenia oraz zaburzenia słuchu, powodują, że zarówno pediatra, jak i rehabilitant muszą uważnie obserwować rozwój dziecka i stale modyfikować proces terapeutyczny, dostosowując go do stanu pacjenta. Ze względu na fakt, że schorzenie to charakteryzuje się zaburzonym czuciem oraz percepcją, praca z takim dzieckiem jest wyzwaniem nie tylko dla lekarza, ale przede wszystkim dla terapeuty [16]. Zaburzone przewodzenie informacji przez drogi czuciowe swoiste i nieswoiste powoduje problemy z prawidłowym odbieraniem temperatury oraz czuciem dotyku. Natomiast zaburzenia na poziomie kory mózgowej nie pozwalają na analizę bodźców złożonych w oparciu o wiedzę i doświadczenie [17]. Dane literaturowe wskazują, że w celu przeprowadzenia prawidłowej terapii ważne jest ustalenie profilu sensorycznego, gdyż na jego podstawie łatwiej dobrać odpowiedni program leczenia i rehabilitacji [18]. Udowodniono, że u dziecka z m.p.d. występuje zaburzona integracja sensoryczna [19], która charakteryzuje się nieprawidłowościami w przetwarzaniu informacji zmysłowych [20], a do jej typowych objawów można zaliczyć: zakłócenia równowagi i chodu, nadwrażliwość dotykową i upośledzone wzorce zachowań oraz ograniczenia ruchowe [21].

Doświadczenia głównego autora pracy wskazują, że u dzieci z m.p.d. często występuje przeculica czuciowo-dotykowa rąk, szczególnie dłoni i okolicy nadgarstkowej, nóg – z przewagą stóp i paznokci, a także ust. Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym uznaje się za grupę pacjentów bardzo

wrażliwą na dotyk. Z obserwacji fizjoterapeutycznej wynika, że dzieci z tej grupy chorych nie lubią być dotykane.

Z tego powodu, ze względu na stosowanie różnych metod rehabilitacji takiego dziecka, w pierwszych dniach prowadzenia terapii szczególną uwagę należy zwrócić na umiejętne chwytanie dziecka i jego reakcję na dotyk. Wskazane jest stosownie specjalnych technik masażu, które przyzwyczajają dziecko do dotyku, a także urozmaicają proces rehabilitacji. Najlepiej tolerowaną i przynoszącą wymierne efekty terapią jest masaż Shantala. Polega on na odpowiednim stymulowaniu ciała, bądź też, u dzieci z nadwrażliwością czuciową, do przyzwyczajania do dotyku. Delikatny dotyk i rytmiczne głaskanie poprawia działanie wszystkich systemów decydujących o prawidłowym funkcjonowaniu organizmu dziecka [22]. Badania nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie wykazały, że po sesji masażu (3 razy dziennie) dzieci lepiej przybierały na wadze, były bardziej aktywne i czujne, a ich układ nerwowy dojrzewał szybciej [23, 24]. Jak wynika z doświadczenia głównego autora pracy, który od pierwszych chwil życia zmaga się z trudnościami, jakie niesie ze sobą zespół mózgowego porażenia dziecięcego, dzieci chore w rzeczywistości pragną być dotykane i przytulane. Należy je dotykać, nawet jeżeli tego nie chcą. Siła i szybkość dotyku, a także jego tolerancja przez dziecko chore zmienia się w zależności od czasu trwania zastosowanej terapii. Poprzez przytulanie i stymulację dotykową dziecka niepełnosprawnego można osiągnąć lepsze efekty terapeutyczne niż poprzez tradycyjną terapię.

Prawidłowy proces rehabilitacji i opieki na dzieckiem musi uwzględniać szczególnie integrację całego ciała i angażować je bezpośrednio. Wraz z rozwojem dziecko zaczyna zmagać się z innymi przeciwnościami oraz spotyka się z różnymi ograniczeniami. Szeroko prowadzone przez Domana badania i obserwacje wskazują, że duża grupa dzieci z uszkodzeniem mózgu nie ma świadomości faktu posiadania kończyn, w związku z tym nie angażuje się ich do codziennej aktywności. To spowodowało, że powstała liczna grupa specjalistycznych ćwiczeń, które wprawdzie angażują kończyny, jednakże bezpośrednio mają na celu dostarczenie informacji do mózgu o położeniu i możliwościach kończyn górnych i dolnych [25].

Należy podkreślić, że osoba z m.p.d. zaczyna walkę ze swoją niepełnosprawnością od momentu przebudzenia: w momencie zmiany pozycji z leżącej na siedzącą czuje ciężałość swoich kończyn, a nawet zwykły gest przywitania sprawia ból. Pierwsze godziny po obudzeniu są bardzo trudne, a każda wykonywana czynność sprawia ból. Z doświadczenia autora wynika, że osoby z tym zaburzeniem odnoszą wrażenie, że ciało waży znacznie więcej niż w rzeczywistości.

Nieprawidłowe napięcie mięśniowe, wynikające z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, powoduje ograniczenia w wyzwoleniu ruchu. Z tego powodu wielu terapeutów zaleca rodzicom lub opiekunom dziecka chorego, aby przed zajęciami terapeutycznymi zastosować ćwiczenia wstępne, które mają na celu rozgrzanie i przygotowanie mięśni do docelowych ćwiczeń. Istnieje szereg polecanych metod – od delikatnego masażu do ćwiczeń rozluźniających [26]. Wspomniane ćwiczenia, odpowiednio przygotowujące mięśnie, powinny być wykonywane każdego dnia po przebudzeniu. Poranna kąpiel dla osoby zdrowej to przyjemny początek dnia, jednak nie dla osób z uszkodzeniem mózgu, ponieważ spastyczne dziecko włożone do wanny przez chwilę odczuwa ból, a uczucie to porównywane jest do rozrywania mięśni w kończynach górnych i dolnych.

Także z tego powodu, pomimo licznych doniesień naukowych o skuteczności hydroterapii w procesie rehabilitacji, należy zachować szczególną ostrożność podczas pierwszego kontaktu chorego z wodą. Dziecko w wodzie powinno czuć się bezpiecznie, a temperatura wody powinna być wyższa niż dla osób zdrowych i wynosić 34-38°C [27]. W terapii z dużym powodzeniem stosuje się metodę Hallwicka, która opiera się na ćwiczeniach rotacyjnych wokół poszczególnych osi ciała. Jest to metoda zarówno nauki pływania, rekreacji, jak i terapii. Taka forma hydroterapii nie wymaga stosowania żadnych dodatkowych przyborów, co znacznie bardziej angażuje mięśnie chorego [28].

Uwieranie się jest kolejną z czynności, której towarzyszy dyskomfort. Ponieważ każdy dotyk osoby pomagającej się ubrać odczuwany jest ze zdwojoną siłą, czynność ubierania należy poprzedzić ćwiczeniami rozluźniającymi. Doprowadzi to do obniżenia napięcia mięśniowego i umożliwi zaangażowanie osoby chorej. Na uwagę zasługuje praktyczna rada autora, że najważniejsza przy ubieraniu jest kolejność wkładania rąk do koszulki, bluzy czy kurtki. Przy ubieraniu należy zacząć od strony z większym niedowładem, a przy rozbieraniu od strony z mniejszą dysfunkcją. Czynności należy wykonywać bardzo wolno, gdyż „spastyczność nie lubi prędkości”.

W następstwie uszkodzenia ośrodkowego neuronu ruchowego dochodzi do zaburzeń w napięciu mięśni twarzy, a także odniebienia miękkiego, gardła i języka, co skutkuje nieprawidłowościami podczas jedzenia i połykania pokarmu. Z tej przyczyny należy zwrócić szczególną uwagę, aby dziecko chore podczas jedzenia nie zaaspirowało treści pokarmowej do dróg oddechowych [29]. Problemy żołądkowo-jelitowe są jednymi z najczęściej spotykanych u dziecka z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego. Ze względu na liczne schorzenia takie jak: refluks żołądkowo-jelitowy, zapalenie przełyku oraz aspiracja treści pokarmowej, Sullivan badał dzieci z m.p.d. w wieku 4-13 lat stwierdzając, że 89% z nich podczas jedzenia potrzebowało pomocy, a 56% dławilo się podczas spożywania posiłku [30]. Z punktu widzenia chorego pierwszy posiłek nie należy do najprzyjemniejszych, ponieważ oprócz wcześniej opisanych dolegliwości żołądkowych dodatkowo nie czuje on smaku. Ponadto zaburzenia funkcji innych zmysłów, jak np. wzroku i węchu, powodują, że osoba z m.p.d może nie wiedzieć, co spożywała. Dodatkowym utrudnieniem jest spastyczność mięśni, co upośledza prawidłowe gryzienie i połykanie pokarmów.

Przyjmując punkt widzenia chorego, autor sugeruje, że należy przede wszystkim pamiętać, iż pierwszy posiłek po obudzeniu powinien być płynny (np. kisiel lub budyń), kolejny posiłek półpłynny (np. musli z ciepłym mlekiem), a dopiero trzeci posiłek stały (np. kotlet mielony z ziemniakami). Pierwszy i drugi posiłek chory powinien spożyć samodzielnie, a przy trzecim potrzebna może być już pomoc innych. Opiekując się dzieckiem z m.p.d. należy zwrócić uwagę, czy nie jest zaburzone odczuwanie pragnienia, ponieważ łatwo może pojawić się odwodnienie organizmu. Obniżenie pobudliwości w okolicach jamy ustnej wywołuje wrażliwość i nieprzyjemne uczucie, zarówno podczas spożywania posiłków, jak i pielęgnacji jamy ustnej – z tego powodu mycie zębów jest jedną z mniej lubianych czynności pielęgnacyjnych u chorych z m.p.d. Jeżeli występuje spastyczność mięśni okolicy ust lub przeczulica dotykowa, opiekun musi przeznaczyć dużo czasu na prawidłowe wykonanie pielęgnacji. Zawsze należy najpierw poinformować chorego o planowanym działaniu, oswoić z wodą, by dziecko pozwoliło na kontynuowanie tej

pielęgnacji. Ważne jest, by szczotkowanie zębów wykonywać powoli i dokładnie, jednak by nie trwało zbyt długo. Ponadto istotne jest wypłukanie jamy ustnej – dopuszcza się wykonanie tej czynności bez użycia wody (unikanie zakrzuszenia), a jedynie wycieranie zębów zwilżonymi wacikami.

W celu obniżenia nadwrażliwości okolicy jamy ustnej można wykonywać manipulacje dotykowe. Polegają one na stymulacji dotykowej ciała chorego – stopniowym przechodzeniu od ramion, barków, poprzez szyję, czoło, policzki, a zakończeniu w okolicach jamy ustnej. Manipulację dotykową wykonuje się zarówno na zewnątrz, jak i wewnątrz jamy ustnej. Stymulować należy również podniebienie i język, np. za pomocą masażu. Dzięki wielu łatwym w wykonaniu ćwiczeniom zwiększa się ruchomość mięśni przed myciem zębów lub spożywaniem posiłków [31].

Spastyczność powoduje także zaburzenia oddawania moczu i kału. Rano chory odczuwa silny ból w okolicy pęcherza. Z tego powodu należy dążyć do wypracowania automatyzmu, jednak w sytuacji stresowej nie należy wymagać wypróżnienia.

Ludzie zdrowi przebywający w długotrwałym stresie odczuwają dolegliwości somatyczne. Stres u dzieci z różnymi deficytami bardzo źle wpływa nie tylko na funkcję całego układu nerwowego, ale także na ogólne samopoczucie. Najczęściej spotykanymi rodzajami reakcji na stres są: bóle rąk i nóg, ciągle uczucie pełnego pęcherza lub nietrzymanie moczu. W przypadku długotrwałego stresu dolegliwości bólowe mogą być utożsamiane przez opiekunów z brakiem lub źle prowadzonym procesem usprawniania. Kolejnym sygnałem długotrwałego stresu są bóle somatyczne oraz trzewne narządów wewnętrznych. Jednym z alarmujących sygnałów dla opiekunów oraz terapeutów może być apatia, nadmierna senność oraz objawy przewlekłego zmęczenia. Wynika to także z faktu, iż osoby niepełnosprawne bardzo często ukrywają swój rzeczywisty stan emocjonalny.

Należy jednak z całą stanowczością podkreślić, że prawidłowo prowadzona rehabilitacja ruchowa i społeczna może doprowadzić do poprawy samopoczucia fizycznego i psychicznego.

PODSUMOWANIE

Mózgowe porażenie dziecięce to choroba przewlekła i nieuleczalna, w której jednak możliwe jest znaczne usprawnienie chorego. Wymaga to jednak determinacji, dużego nakładu pracy i zaangażowania zarówno ze strony osób chorych, jak i ich opiekunów oraz terapeutów. Mimo wielu opisanych pokrótce problemów medycznych, możliwa jest poprawa funkcjonowania osób z m.p.d., jednak kluczowa jest zarówno intuicja i doświadczenie, jak i pokora i empatia osób wspomagających usprawnianie tych chorych. Z tego powodu istotna jest dokładna obserwacja stanu chorego oraz poznanie jego opinii, ponieważ może to być pomocne w ustaleniu odpowiedniego postępowania.

WNIOSKI

1. Kompleksowy proces terapeutyczny dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym powinien obejmować stałą opiekę lekarską, indywidualną pracę z fizjoterapeutą oraz opiekę rodziców i zaangażowanie pacjenta.

2. Wczesne usprawnianie dzieci powinno być uzależnione od rozwoju neurofizjologicznego chorego, a jego głównym celem powinno być rozwinięcie prawidłowych odruchów z jednoczesnym wygaszeniem lub hamowaniem odruchów patologicznych.
3. U osób z m.p.d. najczęściej występującymi zaburzeniami integracji sensorycznej są: zakłócenia równowagi i chodu, nadwrażliwość dotykowa i upośledzone wzorce zachowań oraz ograniczenia ruchowe.
4. Tolerancja na siłę i szybkość dotyku zmienia się w zależności od czasu trwania zastosowanej terapii.

PIŚMIENNICTWO

1. Obuchowska I. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. [w:] Twardowski A. Wychowanie dzieci o niepełnosprawności sprzężonej. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991.
2. Pilecki J. (red.), Usprawnianie wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym. Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków 1998.
3. Łosiowski Ł. (red.), Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1997.
4. Bialik GM, Givon U. Cerebral palsy: classification and etiology Acta Orthop Traumatol Turc. 2009 Mar-Apr; 43(2): 77-80.
5. Krägeloh-Mann I, Hagberg G, Meisner C, Haas G, Eeg-Olofsson KE, Selbmann HK, et al. Bilateral spastic cerebral palsy – a collaborative study between South West Germany and Western Sweden. III aetiology. Dev Med Child Neurol. 1995; 37: 191-203.
6. Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. Prevalence and origin during the birth year period 1983-1986. Acta Paediatr. 1993; 62: 367-393.
7. Okumura A, Hayakava F, Kato T, Kuno K, Watanabe K. MRI findings in patients with spastic cerebral palsy. I correlation with gestational age at birth. Dev Med Child Neurol. 1997; 39: 363-368.
8. Okumura A, Kato T, Kune H, Hayaka F, Watanabe K. MRI findings in patients with spastic cerebral palsy. II correlation with type of cp. Dev Med Child Neurol. 1997; 39: 369-372.
9. Aicardi J. Epilepsy in Brain-injured children. Dev Med Child Neurol. 1990; 32: 191-202.
10. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. Disabil Rehabil. 2006; 28(4): 183-91.
11. Donovan JM, Van Leit BJ, Crowe TK, Keefe EB. Occupational goals of mothers of children with disabilities: influence of temporal, social and emotional contexts. Am J Occ Ther. 2005; 59: 249-61.
12. McGuire B, Crowe T, Law M, VanLeit B. Mothers of children with disabilities: occupational concerns and solution. Occup Ther J Res. 2004; 24: 54-63.
13. Bourke-Taylor HM, Law M, Howie I, Pallant JF. Development of Assistance to Participates Scale (APS) for children's leisure activities. Child Care Health Dev. 2009; 35: 738-45.
14. Sadowska L. Rehabilitacja w wieku rozwojowym, W: Kwołka A. (red.) Rehabilitacji medycznej. Urban&Partner, Wrocław, II, 2004.
15. Malinowska-Matuszewska M. Główne kryteria wielokierunkowej oceny rozwoju niemowląt dla potrzeb wczesnej diagnostyki i wczesnej rehabilitacji dzieci z mpd. Reh Med. 2002; 6(2): 75-80.
16. Castillo CL. Children with complex medical issues In schools: neuropsychological descriptions and interventions. Springer Publishing Company, New York, 2008.
17. Krauss H. Sosnowski P. (red) Fizjologia człowieka z elementami patologii. Skrypt dla licencjackich kierunków medycznych. Wyd. przez WSPiA, Poznań 2009.
18. Prakash A. Vaishampayan A. A preliminary study of the sensory processing abilities of children with cerebral palsy and typical children on the sensory profile. Indian J Occup Ther. 2007; 39(2): 27-34.
19. Dunn W. The sensations of everyday life: Empirical, theoretical, and pragmatic considerations. Am J Occup Ther. 2001; 55: 608-618.
20. Ayres JA. Sensory integration and learning disorders. Los Angeles: Western Psychological Services, 1972.
21. Eide FF. Sensory integration: Current concepts and practical implications. Sensory Integration Special Interest Section Quarterly, 2003; 26: 1-3.
22. Derdulska L. Stymulacja dotykowa. Masaż Shantala. W M. Borkowska (red.): Dziecko niepełnosprawne. WSiP, Warszawa 1997: 29-37.
23. Schneider McClure V. Infant Massage, Bantam Books, New York, 1989.
24. Heath AR, Bainbridge N. Baby Massage. The calming Power of touch, 2004.
25. Doman G. Jak postępować z dzieckiem z uszkodzeniem mózgu. Wydawnictwo PROTEXT, Poznań 1996.
26. Górzynska A. Ćwiczenia wstępne – przygotowanie do leczenia usprawniającego, Borkowska M. ABC rehabilitacji dzieci. Mózgowe porażenie dziecięce, wyd. Pelikan, Warszawa, 1989.
27. Borkowska M. Ćwiczenia w wodzie, ABC rehabilitacji dzieci. Mózgowe porażenie dziecięce, wyd. Pelikan, Warszawa, 1989.
28. Nawrotny J. Ćwiczenia w wodzie, Kształcenie umiejętności ruchowych – podstawy teoretyczne i aspekty praktyczne. Śląska Akademia Medyczna, Katowice, 2002.
29. DeMatteo C, Matovich D, Hjartarson A. Comparison of clinical and videofluoroscopic evaluation of children with feeding and swallowing difficulties. Dev Med Child Neurol. 2005; 47(3): 149-57.
30. Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems In children with neurological impairment., Oxford Feeding Study. Dev Med. Child Neurol. 2000; 42: 674-80.
31. Borkowska M. Usprawnianie czynności karmienia u dzieci z mózgowym porażeniem, ABC rehabilitacji dzieci. Mózgowe porażenie dziecięce, wyd. Pelikan, Warszawa, 1989.

Multi-level care of a child with cerebral palsy

Abstract

Introduction and objective: The purpose of this paper is to present the needs of a child with infantile cerebral palsy, based on our own experiences, and to present the views of co-authors – a paediatrician and a physiotherapist, in terms of different ways of treatment and rehabilitation of these children.

Brief description the state of knowledge: An increased level of knowledge concerning the infantile cerebral palsy disorder created the necessity for comprehensive cooperation with ICP child's parents, the sick child, a pediatrician and a physiotherapist, in the rehabilitation process.

Summary: The development of an optimal and efficient method of therapy is a major challenge for the whole team dealing with such a child. Understanding the needs of children with infantile cerebral palsy is essential for their appropriate care, treatment and rehabilitation.

Key words

cerebral palsy, rehabilitation, health