



Mózgowe Porażenie Dziecięce
Co Mama i Tata Wiedzieć Powinni?

Przewodnik dla Rodziców/Opiekunów



Autorzy opracowania:

prof. dr hab. Marek Józwiak - kierownik projektu

lek. med. Beata Adamczak - koordynator działań medycznych

lek. med. Joanna Kraśny - specjalista ds. ewaluacji

dr Beata Depczyńska - fizjoterapeuta odpowiedzialny za obsługę sprzętu

mgr Maciej Seweryński - fizjoterapeuta odpowiedzialny za obsługę sprzętu

lic. Magda Łomniak - fizjoterapeuta odpowiedzialny za obsługę sprzętu

lic. Karolina Mielczarek - fizjoterapeuta

lic. Maria Demby - fizjoterapeuta

lic. Katarzyna Holka - fizjoterapeuta

mgr Aleksandra Włodarczyk - fizjoterapeuta

lic. Justyna Jaworska - fizjoterapeuta

mgr Aleksandra Niewiadomska - fizjoterapeuta

lic. Magdalena Cena - fizjoterapeuta

lic. Arkadiusz Spławski - fizjoterapeuta

lic. Oliwia Śliwiana - fizjoterapeuta

lic. Marta Wawrzyniak - fizjoterapeuta

lic. Marlena Zaremba - fizjoterapeuta

mgr Aleksandra Koziorowska - fizjoterapeuta odpowiedzialny za prowadzenie zajęć na basenie

mgr Sabina Brazevič - pracownik laboratorium chodu

mgr inż. Paweł Chmara - pracownik laboratorium chodu

lic. Jagoda Maciejewska - pielęgniarka

Małgorzata Owczarczak - pielęgniarka

Teresa Projs - pielęgniarka

Ilona Trzosek - pielęgniarka

mgr Anna Jaśkiewicz-Waloszczak - psycholog

mgr Ewa Łęcka - psycholog

mgr Matylda Karpina - psycholog

mgr Karolina Józwiak - pedagog

mgr Aleksandra Matuszczak - pedagog

mgr Anna Zwolan - sekretariat projektu

mgr Joanna Kugler - rejestratorka projektu

Emilia Piątkowska - rejestratorka projektu

lek. Michał Walczak - opracowanie graficzne przewodnika



Przewodnik został napisany dla wszystkich, którzy są zainteresowani problemami medycznymi oraz rodzinno-społecznymi dziecka z mózgowym porażeniem. Szczególnym adresatem wiadomości zawartych poniżej są rodzice dzieci z rozpoznaniem zespołu objawów mózgowego porażenia dziecięcego, zarówno tych, u których problem został dopiero rozpoznany jak i ci, którzy posiadają doświadczenia własne, zdobyte w oparciu o codzienne życie z dzieckiem dotkniętym tym schorzeniem.

Zawarte w treści książeczki informacje są próbą odpowiedzi specjalistów na najczęściej zadawane przez rodziców pytania dotyczące rozpoznania, problemów towarzyszących, zagrożeń oraz szans Waszego dziecka.

Autorzy chcą odpowiedzieć na najważniejsze pytania Rodziców dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Z uwagi na wielką różnorodność stanu funkcjonalnego i obrazu klinicznego dzieci autorzy przyjęli zasadę uogólnienia udzielonych odpowiedzi, mając na celu zaznaczenie ważności problemu i zwrócenia na niego uwagi. Dalsze, szczegółowe informacje czytelnicy znajdą w bezpośrednich rozmowach z zespołem leczącym dziecko, zarówno w ramach naszego Centrum oraz z terapeutami zajmującymi się Waszym dzieckiem w miejscu stałej, systematycznej rehabilitacji.

Prosimy pamiętać, iż przyszłość dziecka zależy od Waszej wiedzy i doświadczenia opartych na współpracy z zespołem lekarskim, fizjoterapeutycznym, psychologiczno-pedagogicznym oraz innymi specjalistami mającymi wspólnie realizować program edukacji funkcjonalnej dziecka.

Co to jest mózgowe porażenie dziecięce?

Niepostępujące uszkodzenie centralnego układu nerwowego, prowadzące do powstania zmieniających się wraz z wiekiem zaburzeń czynności ruchowych i postawy oraz innych następstw wad i uszkodzeń mózgu znajdującego się we wczesnym stadium rozwoju wchodzi w zakres pojęcia mózgowego porażenia dziecięcego (MPD).

Obecnie stosowanie jednego określenia dla scharakteryzowania niezwykle szerokiego spektrum objawów neurologicznych, występujących zarówno u chorych z niedowładem połowicznym jak i z ciężką postacią porażenia całego ciała, jest niewystarczające. Właściwsze wydawałoby się stosowanie pojęcia mózgowych porażen dziecięcych, co podkreśla szerokość obejmowanego tym pojęciem zakresu objawów.

Należy zwrócić uwagę, że MPD jest stanem powodującym zaburzenia ruchu i prowadzącym do pojawienia się opóźnienia lub poważnego utrudnienia rozwoju funkcji chodzenia na skutek istniejącego uszkodzenia ośrodków ruchowych mózgu.

Jakie są przyczyny uszkodzenia mózgu i pozostałych ośrodków sterujących ruchomością naszego dziecka?

Częstość występowania MPD określa się na 1 do 5 dzieci na 1000 żywo urodzonych. Duża liczba dzieci z MPD wskazuje na istnienie wielu przyczyn tego stanu. Uszkodzenie mózgu może wystąpić, gdy:

1. Mózg nie rozwija się prawidłowo prowadząc do powstania malformacji wrodzonych;
2. Matka była narażona w czasie ciąży na działanie wirusów z grupy: różyczki, opryszczki, cytomegalii bądź pierwotniaków toksoplazmozy – szczególnie w początkowych stadiach choroby;
3. Nastąpiło niedotlenienie mózgu dziecka podczas porodu;
4. Będzie następstwem ciężkiej infekcji bądź sepsy w pierwszych dniach lub tygodniach życia;
5. W wyniku urazu czaszkowo-mózgowego nastąpiło mechaniczne uszkodzenie mózgu.

Niestety, nadal u znacznej liczby dzieci z MPD, mimo wysiłków diagnostycznych, nie udaje się ustalić przyczyny uszkodzenia mózgu. Coraz częściej doszukuje się genetycznie uwarunkowanych predyspozycji do występowania objawów mózgowego porażenia dziecięcego. Szczególnie ryzyko wystąpienia objawów MPD występuje u dzieci urodzonych bardzo wcześnie oraz z niską masą urodzeniową ciała wynikającą z wcześniactwa, niedorozwoju płodu.

Obecnie u około 75% dzieci z MPD przyczyny miały miejsce w okresie przedporodowym; u około 10-15% w okresie okołourodzeniowym; a u około 10% w pierwszych tygodniach życia po urodzeniu.

Skutki funkcjonalne problemów neurologicznych pojawiające się po 1. roku życia, zgodnie z definicją MPD, nie mogą być zakwalifikowane jako to schorzenie. Niejednokrotnie, pomimo podobieństwa objawów prezentują one cechy tzw. encefalopatii.

Często rodzice niesłusznie doszukują się przyczyn wystąpienia objawów MPD u swojego dziecka we własnych ewentualnych błędach i niedopatrzeniach. Pomijając sytuacje związane z nadużywaniem wszelkich substancji toksycznych dla matki i płodu, tego typu obwinianie się jest całkowicie nieuzasadnione. Sytuacje pozornie „przyczynowe” zdarzają się wszystkim i obciążanie ich odpowiedzialnością za stan zdrowia dziecka nie ma uzasadnienia.



Jakie są typy mózgowego porażenia dziecięcego?

Spastyczna



Najczęstsza. Spastyczność oznacza stan mięśni, w którym reagują nieprawidłowo na rozciąganie lub na inne bodźce. Mięsień w spoczynku, we śnie wydaje się być prawidłowym, natomiast regulacja jego aktywności podczas stanu czuwania jest trudna z uwagi na nieprawidłową kontrolę jego aktywności wynikającą z defektu centralnego układu nerwowego. Przejawia się to najczęściej hipertoniczną reakcją mięśniową.

Dyskinetyczna



Przejawia się obecnością nieprzewidywalnych ruchów kończyn i ciała. Dzieli się dalej na postać dystoniczną i atetotyczną. Dystonia to określenie nieprawidłowego napięcia mięśniowego, które prowadzi do nieprawidłowych ruchów, często powtarzających się, prowadzących do utrudnienia wykonywania czynności ruchowych i problemów utrzymania postawy. Atetozą to określenie nieprawidłowych, niekontrolowanych i niechcianych ruchów występujących zazwyczaj w obrębie ramion, rąk i stóp oraz w okolicy ust i twarzy. Utrata jakiegokolwiek kontroli nad tymi ruchami pojawia się w momentach, gdy dziecko stara się zacząć jakąś zamierzoną czynność np. chwycić zabawkę. Podczas leżenia, przytulania bądź przenoszenia dziecko z atetozą jest nadmiernie wiotkie.

Ataktyczna



Najradsza postać MPD. Dziecko z tą postacią prezentuje brak możliwości zapamiętywania wzorców ruchowych. Każdego ruchu uczy się jakby za każdym razem na nowo. Ponadto towarzyszy temu znaczna liczba gwałtownych ruchów wstrząsających bądź zrywających, znacznie utrudniających kontrolowanie pozycji i ruchu.

Mieszana



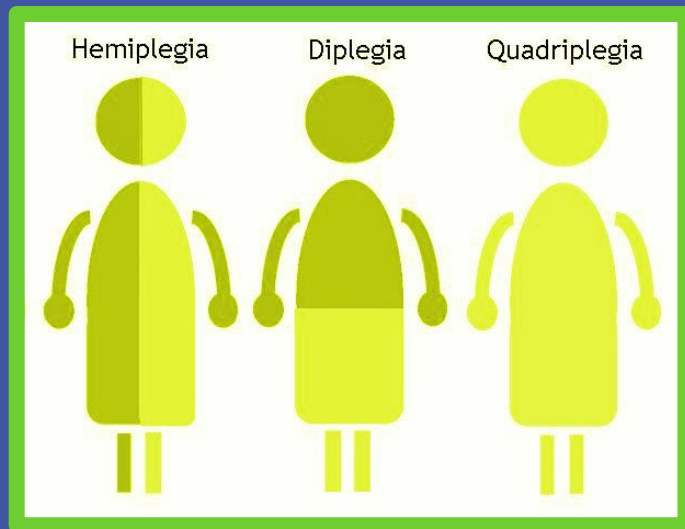
Wiele dzieci nie prezentuje jednej postaci MPD, a formę problemu złożonego, w którym na jeden wzorec ruchu „nakłada” się kolejny. Takim najczęstszym współwystępowaniem charakteryzuje się postać spastyczna i dystoniczna.

Istnieją metody badania klinicznego (obserwacyjnego) pozwalające na odróżnienie poszczególnych form MPD. Do najbardziej godnych zaufania należy tzw. HAT – Hypertonia Assessment Tool, opracowana przed kilku laty w Kanadzie.

Które części ciała są objęte porażeniem?

W zależności od rodzaju porażenia, a tym samym od lokalizacji i rozległości uszkodzenia mózgu mogą występować następujące postacie niedowładów:

- **Hemiplegia** - kończyna górna i dolna po tej samej stronie są objęte niedowładem i dysfunkcją. Druga strona ciała jest zazwyczaj osłabiona.
- **Diplegia** - obie kończyny dolne są objęte niedowładem. Kończyny górne wykazują cechy porażenia, lecz w mniejszym stopniu. Ogranicza się to najczęściej do zaburzeń precyzji i sprawności ruchów.
- **Tetraplegia** - głowa, tułów i kończyny są porażone w równym stopniu. W tym przypadku pojawiają się również problemy z fiksacją wzroku, czynnością żucia, połykania oraz czynnościami artykulacyjnymi, ponieważ porażone są mięśnie języka, gardła, warg.
- W praktyce klinicznej stosuje się niekiedy pojęcie „**zajęcie całego ciała**” (total body involvement – TBI) dla określenia skrajnie nasilonych postaci porażenia nie pozwalających na utrzymanie kontroli nad pozycją głowy. Jest to jednak określenie stosowane zwyczajowo, a nie termin medyczny.



Zauważyłam u mojego dziecka niekontrolowane ruchy, czy to może mieć związek z dziecięcym porażeniem mózgowym?



Tak, z pewnością niekontrolowane ruchy dosyć często występują przy MPD. Najczęściej jednak są normalnym elementem dojrzewania funkcjonalnego dziecka i nie mają związku z jakimikolwiek nieprawidłowościami. Podobnie, obawy dotyczące asymetrycznego układania się dziecka w wieku od 1. do 6 miesięcy życia mają charakter całkowicie niewinny i nie świadczą o nieprawidłowościach rozwojowych. W razie wątpliwości proszę jednak skonsultować się z lekarzem pierwszego kontaktu, na pewno pokieruje do odpowiednich specjalistów.

Co tak naprawdę przeszkadza w chodzeniu mojemu dziecku?

Wszystkie czynniki wpływające na mózgową koordynację ruchową, tzn:

1. Uszkodzenie ośrodków ruchowych mózgu;
2. Spastyczność mięśni oraz inne zaburzenia napięcia mięśniowego;
3. Zaburzenia koordynacji selektywności ruchów, tj. brak możliwości wykonania jednego, precyzyjnego ruchu - w zamian pojawiają się ruchy globalne, masowe;
4. Upośledzony wzrost mięśnia spastycznego przy równocześnie szybszym wzroście kości na długość – doprowadza to do przykurczów;
5. Wadliwe funkcjonowanie dziecka w polu grawitacyjnym – wadliwa postawa, słaba równowaga, ograniczone i nieprecyzyjne ruchy prowadzą do braku możliwości zgrabnego poruszania się. Przykładem są zgięte kończyny w stawach kolanowych na skutek wadliwej – końsko koślawej deformacji stóp;
6. Zaburzenia równowagi mięśniowej – podczas gdy jedno mięśnie są niekontrolowanie zbyt silne, spastyczne lub za krótkie, inne, znajdujące się po stronie przeciwnej są na skutek rozciągania zbyt długie i za słabe. Przykładem mogą być zbyt silne i spastyczne mięśnie przywodziciele w stawie biodrowym przy zanadto rozciągniętych mięśniach odwodźcicielach.



**Czy nasze dziecko
będzie chodzić?**

**Czy możemy
przewidzieć stan
funkcjonalny naszego
dziecka?**

Stan funkcjonalny dziecka można przewidzieć z dość dużą dokładnością. Obecnie wykorzystuje się do tego klasyfikację GMFCS (Gross Motor Function Classification System). Jest to narzędzie kategoryzujące stan funkcjonalny dziecka w oparciu o analizę już zdobytych osiągnięć funkcjonalnych. Jego przeprowadzenie ogranicza się do klinicznej oceny możliwości lokomocji dziecka. Utworzony w ten sposób profil funkcjonalny dziecka określa jego docelowe umiejętności lokomocyjne (najlepiej, gdy badanie jest powtarzane co 6-12 miesięcy). Najwcześniejszym okresem wiekowym umożliwiającym postawienie rzetelnego rokowania lokomocyjnego jest wiek 2 lat życia. Oczywiście stan funkcjonalny dziecka oraz jego klasyfikacja GMFCS może ulegać zmianie, lecz w niewielkim zakresie. Najczęściej jest to wynikiem istotnych wydarzeń zdrowotnych w życiu dziecka, np. wystąpieniem jakichkolwiek problemów funkcjonalnych bądź zdrowotnych - np. stanu padaczkowego.

Co to jest GMFCS i jak go interpretować?

GMFCS, czyli Gross Motor Function Classification System to klasyfikacja określająca stopień ciężkości niepełnosprawności ruchowej u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Składa się z 5 poziomów uwzględniających ograniczenia funkcjonalne dziecka oraz potrzebę stosowania dodatkowego zaopatrzenia ortopedycznego.

I: Dziecko chodzi bez ograniczeń, ma trudności ze złożonymi czynnościami, takimi jak skakanie na jednej kończynie.



II: Dziecko chodzi z ograniczeniami, nie potrafi samodzielnie biegać lub skakać.



III: Dziecko chodzi z użyciem zaopatrzenia ortopedycznego (tj. kula, laska), na dłuższych dystansach może przemieszczać się za pomocą wózka.



IV: Dziecko samodzielnie porusza się z ograniczeniami, chód ze wspomaganiem na krótkich dystansach, samodzielne obsługa wózka inwalidzkiego.



V: Dziecko przewożone na ręcznym wózku inwalidzkim, w pełni zależne od innych osób.



Precyzyjne ustalenie poziomu klasyfikacyjnego funkcji dziecka możliwe jest już około 2.r. ż.

Jakie inne problemy mogą wystąpić u naszego dziecka?

Niektórzy pacjenci mogą mieć dodatkowe problemy zdrowotne, co wpływa niekorzystnie na dobrostan dziecka i jego jakość życia.

- 1) **problemy ze słuchem** – każde dziecko powinno przejść kontrolę słuchu u audiologa, aby wykluczyć nieprawidłowości. Niektórzy pacjenci wymagają zaopatrzenia w postaci aparatu słuchowego czy implantu ślimakowego.
- 2) **problemy z widzeniem** – problemem wielu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest zez oraz oczopląs. Pacjenci ci wymagają kontroli okulistycznej. Zaburzenia widzenia mogą dotyczyć problemów z akomodacją lub ruchomością gałki ocznej. Dla pacjentów niedowidzących lub słabo widzących pomocna może być terapia wspomagania widzenia prowadzona przez terapeutę lub tyflopédagoga.
- 3) **Padaczka** – może się rozwinąć u jednego na trzech pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym. Napady padaczki mogą mieć różnorodny obraz kliniczny: od napadów uogólnionych (najbardziej kojarzonych z padaczką) po napady ogniskowe bez utraty świadomości objawiające się np. stanem wyłączenia, powtarzaniem czynności (automatyzmy) bez udziału świadomości (np. żucie, mlaskanie). Pacjent wymaga opieki neurologicznej oraz nierzadko stosowania leków przeciwpadaczkowych w celu zmniejszenia częstości występowania napadów.
- 4) **Zaburzenia intelektualne oraz zahamowanie rozwoju psychoruchowego** – należy podkreślić, że istnieje szerokie spektrum rozwoju intelektualnego u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Zaburzenia rozwoju ruchowego nie jest tożsame z ograniczeniem zdolności intelektualnych pacjenta. U dzieci w pierwszych latach życia ocena zaburzenia rozwoju intelektualnego jest trudna lub niemożliwa. Stosujemy określenie „rozwój psychoruchowy”, posługujemy się pojęciem „kamieni milowych”, czyli etapów w rozwoju dziecka, typu siadanie, raczkowanie, chodzenie. Należy pamiętać, że nierzadko niezdiagnozowane zaburzenia widzenia lub słyszenia utrudniają komunikację osób z niepełnosprawnościami i utrudniają rozwój intelektualny. Należy wówczas szukać pomocy terapeuty w celu znalezienia odpowiedniej metody komunikacji alternatywnej.





- 5) **Zaburzenia percepcji i odbierania świata zewnętrznego** – to złożony problem przetwarzania bodźców zewnętrznych przez mózg pacjenta, trudny w diagnostyce; pacjent może mieć problem z określeniem rozmiaru przedmiotów, ich układu przestrzennego oraz kształtu. Dotyczy to również odbierania bodźców słuchowych – dźwięki neutralne dla osób zdrowych mogą być odbierane za nieprzyjemne lub nawet drażniące dla osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Trudno wyobrazić sobie w jaki sposób osoba z niepełnosprawnością intelektualną odbiera świat zewnętrzny i jak bodźce docierające do mózgu dziecka są przez nie analizowane i odbierane.
- 6) **Refluks żołądkowo-przełykowy** – Treść z żołądka cofa się do przełyku, co daje uczucie bólu, pieczenia (zgaga) lub do jamy ustnej (regurgitacje). W konsekwencji ta sytuacja może doprowadzić do zapalenia przełyku (kwaśna treść z żołądka drażni śluzówkę przełyku) lub zachyłkowego zapalenia płuc (zwłaszcza u pacjentów leżących), gdy treść z żołądka wraz z wdechem pacjenta dostaje się do płuc. Pacjenci z tym schorzeniem mogą odczuwać ból, pieczenie, co może powodować niepokój lub zdenerwowanie dziecka. Niekiedy osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym wymagają opieki gastroenterologa.
- 7) **Problemy ortopedyczne** – wraz z rozwojem i procesem rośnięcia na długość kości dziecka mięśnie z nieprawidłowym napięciem w postaci spastyczności lub sztywności mogą stać się „za krótkie”, co w konsekwencji może doprowadzić do przykurczu mięśni, bądź stawów. Najczęściej dotyczy to stawów biodrowych, skokowych, kolanowych, łokciowych lub nadgarstka. Ogranicza to zdolności ruchowe pacjenta, może powodować ból, trudności w higienie lub utrudniać zmianę pozycji. Kolejnym istotnym problemem ortopedycznym jest skolioza, czyli skrzywienie boczne kręgosłupa. Przyczyny tej deformacji są inne niż u osób zdrowych (skolioza idiopatyczna) i wynikają z zaburzenia bilansu nerwowo-mięśniowego (skolioza neurogenna).
- 8) **Zaparcia** – jest to częsty problem wśród osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Przyczyna nie zawsze jest uchwytana. Może to być związane z ograniczeniem ruchu pacjenta, brakiem przyjmowania pozycji stojącej (tutaj należy podkreślić rolę pionizacji u pacjentów niechodzących), ograniczeniem przyjmowania płynów lub nietolerancji diety bogatej w błonnik.

- 9) **Zaburzenia żywieniowe** – niektórzy pacjenci z ciężką postacią mózgowego porażenia dziecięcego (tetraplegia, spastyczność dotycząca mięśni tułowia, mięśni gardła, języka oraz mięśni uczestniczących w przeżuwaniu) mogą mieć problemy z żuciem pokarmu, koordynacją przełykania, co wydłuża czas karmienia lub staje się dla pacjenta bardzo trudnym zadaniem. W konsekwencji taka sytuacja może doprowadzić do przyjmowania posiłków o zbyt małej wartości energetycznej w ciągu doby. Z drugiej strony, u pacjentów bez problemów z przyjmowaniem pokarmów ograniczona aktywność fizyczna może doprowadzić do nadwagi. Słabsze mięśnie i zaburzenia ruchowe ograniczają możliwości samodzielnego przemieszczania się pacjenta. Dziecko łatwiej się męczy i chętniej porusza się na wózku niż z pomocą kul łokciowych czy balkonika.
- 10) **Ślinienie się** – dzieci w pierwszych miesiącach/latach życia często się ślinią. Niestety czasem ta sytuacja może być utrzymana również w późniejszym wieku. Taka sytuacja może utrudniać relacje społeczne i doprowadzać do wykluczenia pacjenta.
- 11) **Nawracające zapalenia płuc** – najczęściej dotyczy to pacjentów z zaburzeniem przełykania czy refluksiem żołądkowo-przełykowym. Część pokarmu zamiast do żołądka trafia do płuc, co prowadzi do zapalenia. Przewlekłe drażnienie układu oddechowego pokarmem lub kwaśną treścią żołądkową może imitować astmę (przewlekły kaszel), prowadzić do przewlekłych zapaleń ucha lub powodować chrypkę. Należy tutaj podkreślić rolę pionizacji, zwłaszcza u pacjentów niechodzących.
- 12) **Choroby kości** – z uwagi na ograniczenie chodzenia i obciążania szkieletu kości mogą być słabsze, odwapnione, czyli mieć cechy osteoporozy. Stymulacja mineralizacji kości poprzez ich obciążanie (stanie, chodzenie) naturalnie wzmacnia kości człowieka. Sytuacje życia codziennego, takie jak zmiana pieluchy, ubieranie mogą doprowadzić do złamania osłabionych kości. Sporadycznie pacjenci z mózgowym porażeniem dziecięcym wymagają leków poprawiających mineralizację kości.
- 13) **Niezstąpienie jąder** – u chłopców z mózgowym porażeniem dziecięcym ta sytuacja występuje częściej. W pierwszej kolejności pacjent wymaga opieki pediatry, następnie chirurga dziecięcego lub urologa dziecięcego.



Czy wraz z wiekiem stan naszego dziecka będzie się pogarszał?

Ogólnie można odpowiedzieć, że nie. Uszkodzenie mózgu jest niepostępujące tzn. nie może pogłębić się podczas życia dziecka. Jednakże, czasami obserwujemy pogorszenie umiejętności ruchowych pojawiające się wraz z wiekiem dziecka.

Przyczyn tego należy upatrywać w:

1. Zbyt dużych wymaganiach stawianych Waszemu dziecku wobec rosnących wymagań wynikających z obserwacji jego rówieśników. Opóźnienie rozwoju ruchowego będzie się nieco pogłębiało a wyrównanie nastąpi dopiero po ustabilizowaniu się tendencji rozwojowej u dzieci z grupy rówieśniczej.
2. Podczas szybkiego wzrostu kości długie (np. udowa, piszczelowa) szybko zwiększają swoją długość, a mięśnie je otaczające niestety nadążają za tym znacznie wolniej. Dodatkowo problemem jest wzrastająca masa ciała dziecka, która nasila istniejące problemy ruchowe. Niechęć do chodzenia i wysiłków pogłębia się, i tworząc się tzw. „błędne koło” funkcjonalno – wagowe.
3. Każda poważna choroba pediatryczna może pogłębić istniejące deficyty ruchowe.
4. Stres emocjonalny potęgowany wymaganiami stawianymi przez rodziców może dopełnić poczucia niedoskonałości u dziecka z MPD, a za tym utratę motywacji i argumentacji do podejmowania wysiłku pracy rehabilitacyjnej.

Co mogę zrobić, aby stan naszego dziecka uległ poprawie?

Mózgowe porażenie to zbiór zaburzeń ruchowych spowodowanych uszkodzeniem mózgu, czego skutkiem jest osłabienie koordynacji, siły, nieprawidłowy wzorzec ruchu lub kombinacja tych objawów. Uszkodzenie w mózgu jest niepostępujące, ale progresywne są objawy tego uszkodzenia co oznacza, że dziecko pozostawione bez opieki i rehabilitacji będzie gorzej funkcjonować, niż miałoby to miejsce przy odpowiednim dbaniu o jego potrzeby. Tak więc dla rodziców czy też opiekunów, priorytetem jest poznanie charakterystyki zaburzenia mózgowego porażenia dziecięcego oraz stopień i rozległość objawów prezentowanych przez dziecko. Po ujednoliceniu swojej wiedzy należy mu zapewnić fachową opiekę lekarską, fizjoterapeutyczną, pedagogiczną, psychologiczną i logopedyczną, w zależności od indywidualnych potrzeb. Należy zwrócić uwagę, aby „dawka” leczenia/rehabilitacji nie wykraczała poza potrzeby dziecka – obserwujemy często zjawisko nadmiernego leczenia, które prowadzi do zmęczenia zarówno dziecka, jak i rodziców, utraty motywacji oraz utraty cennego czasu, w zwykłych warunkach spędzanego na wspólnej zabawie z dzieckiem bądź stymulacji do zabawy z rówieśnikami.

Najważniejsze jednak co mogą Państwo zaoferować swoim dzieciom to miłość, czas poświęcony usprawnianiu oraz bezgraniczne wsparcie, co będzie motywowało do pokonywania swoich słabości.



Czy dziecko z MPD można szczepić?



Dzieci z MPD powinny być szczepione zgodnie z kalendarzem szczepień. Można dostosować czas szczepień indywidualnie do potrzeby dziecka. Zalecane są szczepienia przeciw meningokokom, ospie wietrznej i grypie - decyzja należy do rodziców. W sytuacjach wątpliwych wskazana jest konsultacja lekarza rodzinnego lub z poradni konsultacyjnej ds. szczepień.

Czy istnieją możliwości, aby z powodu moich niedopatrzeń i zaniedbań stan dziecka uległ pogorszeniu?

W zakresie uszkodzenia neurologicznego: nie. Uszkodzenie tzw. górnego neuronu ruchowego, czyli ośrodków ruchowych w mózgu ma charakter niepostępujący, czyli nie może się pogorszyć. Istnieją jednak sytuacje, w których stan funkcjonalny i kliniczny Waszego dziecka może być gorszy. Czasem z powodu zaniedbań, niedopatrzeń, a czasem z powodu ewidentnych błędów w postępowaniu rodzicielskim.

Niektóre z takich sytuacji wymieniliśmy poniżej:

1. Wraz z wiekiem dziecka Wasze oczekiwania rosną a Jego umiejętności pojawiają się wolniej niż u rówieśników. Stąd też narasta uczucie pogłębiania się dystansu między dzieckiem z MPD a grupą rówieśniczą. Należy pamiętać o naturalnym dla tego problemu opóźnieniu rozwoju funkcji, obejmującym również czynności manualne i samoobsługę. Rozwiązaniem jest celowo zaplanowana rehabilitacja, ukierunkowana na rozwiązywanie szczegółowych celów.
2. Dojrzewanie i wzrastanie wiąże się nierozzerwalnie ze wzrostem długości ciała i jego masy. Zjawiska te negatywnie wpływają na zachowanie równowagi mięśniowej oraz właściwych relacji długości mięśni do rosnących kości. W okresie szybkiego wzrostu, tzw. „skoku przedpokwitaniowego”, mogą pojawiać się przykurcze stawowe wynikające z krótkich i sztywnych mięśni. Dodatkowo siły grawitacji pogarszają to zjawisko, prowadząc do pogłębiających się zaburzeń chodu. Z drugiej strony należy pamiętać o naturalnej tendencji spastyczności do zmniejszania się wraz z wiekiem, niezależnie od stosowanego leczenia. Może to oddziaływać protekcyjnie na funkcjonowanie dziecka.
3. Przemijające pogorszenia stanu funkcjonalnego będą w sposób naturalny wynikać z ogólnego stanu dziecka, m.in. przeziębień, chorób zakaźnych, infekcyjnych, gorączkowych.
4. Pojawienie się bólu o charakterze somatycznym – wynikającego np. z refluksu żołądkowo-przełykowego, zaparć, kamicy nerkowej lub żółciowej; bólów mięśniowo-szkieletowych wynikających ze zwknięcia stawów biodrowych lub bocznego skrzywienia kręgosłupa. Należy pamiętać, że tych sytuacji można uniknąć systematycznie obserwując stan dziecka.
5. Stresu i depresji wynikającej z niemożności spełnienia stawianych przed dzieckiem wymogów – dziecko nie może tego zrealizować i zadowolić tym samym oczekiwań rodziców. Zapobiec temu można poprzez unikanie stawiania niemożliwych do osiągnięcia zadań oraz cieszenie się wraz z dzieckiem osiągnięciami uzyskiwanymi na miarę jego możliwości.

Co Rodzic powinien wiedzieć o stawach biodrowych swojego dziecka?



Zaburzenie bilansu nerwowo-mięśniowego (spastyczność niektórych grup mięśniowych, zwłaszcza mięśni przywodzicieli (odpowiedzialnych za przywodzenie uda w biodrze) jest dużym niebezpieczeństwem i przyczyną doprowadzającą do podwichnięcia (przemieszczenie głowy kości udowej z panewki utworzonej przez kości miednicy), a dalej do zwichnięcia (całkowitego przemieszczenia głowy kości udowej poza panewkę). Utrzymanie takiej nieprawidłowej relacji kości tworzących staw biodrowy przez dłuższy czas jest przyczyną ograniczenia ruchu w stawie biodrowym (brak odwodzenia, utrzymywanie się przykurczu zgięciowego), co utrudnia higienę (zmiana pieluchy) oraz zmianę pozycji pacjenta z leżącej na siedzącą (np. posadzenie w wózku). Ponadto jest główną przyczyną dolegliwości bólowych, a także znacznego obniżenia jakości życia osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Dotyczy to głównie pacjentów niechodzących samodzielnie, tj. z poziomem funkcjonalnym GMFCS III, IV i V.

Aby nie doprowadzić do takiej sytuacji konieczne jest wczesne wykrycie. W tej sytuacji badanie kliniczne jest niewystarczające. Pacjenci z porażeniem obu kończyn dolnych (tetraplegia, diplegia) wymagają regularnych kontroli radiologicznych (zdjęcie rentgenowskie stawów biodrowych w projekcji a-p) w celu oceny stopnia przemieszczania się głowy kości udowej poza panewkę.

Pacjenci niechodzący samodzielnie wymagają opieki fizjoterapeuty w celu utrzymania prawidłowego zakresu ruchu w stawie biodrowym. W przypadku podwichnięcia lub zwichnięcia stawu biodrowego konieczne jest leczenie operacyjne przez ortopedę dziecięcego.

Zwichnięcie stawu biodrowego u dziecka z mózgowym porażeniem zawsze prowadzi do rozwoju silnych dolegliwości bólowych, wynikających z postępującego uszkodzenia chrząstki stawowej. Ból rozwija się u wszystkich dzieci niezależnie od stanu funkcjonalnego, wobec powyższego daleko niesłuszne jest stwierdzenie głoszone przez wielu leczących, że „leczenie podwichnięcia lub zwichnięcia stawu biodrowego nie ma sensu gdyż dziecko i tak nie chodzi”.

W porę uchwycone przemieszczenie głowy kości udowej wymaga minimalnie rozległego, nieobciążonego dużym ryzykiem leczenia chirurgicznego.



Czy nasze dziecko nauczy się chodzić?

Rodzice oczekują udzielenia prostej, nie budzącej wątpliwości odpowiedzi na to pytanie zawsze po postawieniu rozpoznania oraz podczas spotkania z „nowym” lekarzem lub terapeutą. Niestety odpowiedź nie jest tak prosta. Zazwyczaj wymaga przeprowadzenia rozłożonych w czasie obserwacji. Generalnie odpowiedź jest oparta na ustaleniu klasyfikacji GMFCS i potwierdzeniu jej prawidłowości. Oczywiście trudne jest jednoznaczne zdefiniowanie umiejętności chodzenia: dla jednych jest to samodzielne przemieszczanie w warunkach pozadomowych, dla innych możliwość pokonania kilku metrów przy pomocy opiekuna. Podobne w treści pytanie, lecz znacznie bardziej skomplikowane dotyczy osiągnięcia samodzielności życiowej.

Udzielając odpowiedzi na którekolwiek z tych pytań należy zwrócić uwagę na wiek ocenianego dziecka. Jakiegokolwiek rokowanie funkcjonalne dokonane przed 2. rokiem życia jest obarczone zwiększonym ryzykiem nie trafności.

Czy nasze dziecko osiągnie samodzielność w życiu?

Osiągnięcie przez dziecko samodzielności w życiu dorosłym ściśle powiązane jest ze skalą GMFCS oraz z typem porażenia. Osoby z objawami mózgowego porażenia dziecięcego wymagają stałej opieki i rehabilitacji przez całe dzieciństwo. Przy braku podjęcia aktywnej, celowanej fizjoterapii stan dziecka nie ulega znaczącej poprawie. W I. oraz II. stopniu skali GMFCS samodzielność jest osiągnięta przez dziecko stosunkowo łatwo. Dzieci te potrafią wykonywać wszystkie czynności samodzielnie, niekiedy korzystając z pomocy ortopedycznych (ortezy, kule na dalsze dystanse). Osoby przyporządkowane do stopnia III w skali GMFCS mogą potrzebować pomocy drugiej osoby w przemieszczaniu się na dalszych dystansach (możliwość korzystania z wózka z napędem ręcznym). Dzieci te jednak w większości przypadków nie mają problemów z samodzielnością zarówno w domu jak i w otoczeniu. Przy dwóch ostatnich stopniach wymienionej klasyfikacji, czyli dzieci z poziomem IV. oraz V. będą zawsze potrzebowały pomocy drugiej osoby. Ich samodzielność będzie ograniczona do samoobsługi w niewielkim obszarze. Osoby te wymagają ciągłej rehabilitacji i nadzoru.

Samodzielność a typ porażenia

Największą samodzielność osiągają dzieci z hemiplegią, gdyż tylko 1% z tych pacjentów potrzebuje wózka do przemieszczania się. Większość czynności wykonują same, modyfikując zadanie do swoich możliwości. Wykorzystują spastyczne części ciała do podtrzymywania przedmiotów, a stronę nie porażoną do czynności precyzyjnych. Przy diplegii, czyli porażeniu kurczowym kończyn dolnych samodzielność jest osiągnięta trochę później niż przy porażeniu połowicznym, ale w porównywalnym stopniu. Dzieci są w stanie przemieszczać się samodzielnie, niekiedy wykorzystując zaopatrzenie ortopedyczne. Tetraplegia zazwyczaj daje ograniczone możliwości samodzielności w życiu. Pacjenci są dotknięci porażeniem wszystkich kończyn, niejednokrotnie z brakiem stabilności tułowia i głowy. Wymagają stałej pomocy i kontroli osób trzecich. Część z pacjentów jest w stanie przemieszczać się samodzielnie na wózku z napędem ręcznym bądź elektrycznym. Samodzielność jest osiągnięta w niewielkim stopniu i w niewielu obszarach życia.

Czy występowanie zaburzeń mowy jest częstym objawem mózgowego porażenia dziecięcego?

Tak, jest to jedna z najczęściej występujących zaburzeń przy mózgowym porażeniu dziecięcym. Warto udać się do logopedy lub neurologopedy. Kontakt do specjalistów można uzyskać w przedszkolu, szkole, poradni psychologiczno – pedagogicznej i u lekarza pierwszego kontaktu.



Czy nasze dziecko nauczy się mówić?

Istnieje szerokie spektrum możliwości komunikowania się z dzieckiem i odwrotnie, dziecka z otoczeniem. Część dzieci nie ma najmniejszych problemów z osiągnięciem umiejętności mówienia. Inne mogą mieć kłopoty z opanowaniem kontroli ruchów mięśni ust i mimicznych twarzy, co istotnie ogranicza możliwości mówienia, jeszcze inni mają problemy kognitywne (dotyczące problemów z uczeniem się) utrudniające opanowanie mowy. Rozpoznanie tych problemów oraz podjęcie prób im zapobieżenia lub zmniejszenia skutków jest zadaniem logopedów i terapeutów komunikacji. Zadaniem tym jest wsparcie dziecka w dążeniu do rozwoju mowy lub wypracowanie umiejętności korzystania z alternatywnych metod komunikacji.

**Moje dziecko rozpoczęło edukację szkolną,
ma spore problemy z nauką czytania -
czy ma szanse na osiągnięcie tej umiejętności?**

Problemy w szkole występują często u dzieci z MPD. Przy zastosowaniu odpowiednich metod, dostosowanych do indywidualnych potrzeb dziecka, nauczy się czytać - trzeba dać mu czas. W późniejszym wieku mogą pojawić się problemy z matematyką i naukami ścisłymi. Proszę pamiętać o możliwości wystąpienia do władz szkolnych z wnioskiem o możliwość wydłużenia czasu egzaminów testowych i pisemnych – jest to prawnie przewidziane.

Co z problemami w zakresie ekspresji emocji obserwowanej u dziecka z mózgowym porażeniem?

Niebagatelne znaczenie w kształtowaniu rozwoju emocjonalnego u dzieci chorujących na mózgowe porażenie dziecięce odgrywa **środowisko** w którym żyją i funkcjonują. Wszystkie nieprawidłowe **postawy rodzicielskie** takie jak postawa odrzucenia, nadmiernych wymagań, kontrolująca (dziecko i osoby z otoczenia), czy nadopiekuńczość mogą wywierać niekorzystny wpływ na rozwój. Kolejnymi czynnikami, które mogą wpływać negatywnie, są liczne **zabiegi medyczne** i czasochłonna i wymagająca **rehabilitacja**, którym poddawane są dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Dodatkowo uwarunkowania psychoneurologiczne, takie jak podwyższony poziom lęku, podwyższony poziom bólu powodować mogą nieadekwatne, przerysowane reakcje emocjonalne. Unieruchomienie, częste pobyty w szpitalu, na turnusach rehabilitacyjnych, połączone z niską odpornością psychiczną mogą być przyczyną złości, frustracji, buntu, odmowy współpracy i lęku. Rodzice nie powinni zbyt ulegać, gdy dziecko nie chce wykonać jakiegoś ćwiczenia, które jest dla niego trudniejsze, czy mniej przyjemne. Jeśli dla rodziców stanowi to emocjonalną trudność powinni zdać się na **fachową pomoc specjalistów** (lekarzy, rehabilitantów, psychologów). Dzieci doskonale wyczuwają nasz niepokój, nasze obawy co ma bardzo niekorzystny wpływ na proces leczenia. Postawa nadopiekuńcza jest również czymś, z czym rodzice dzieci niepełnosprawnych muszą sobie radzić. Kiedy wyręczamy nasze dziecko w codziennych czynnościach, tak naprawdę nie pomagamy mu, a wyrządzamy większą szkodę. Zasady wychowawcze wobec dziecka niepełnosprawnego powinny być takie same jak w stosunku do wszystkich dzieci.





Jakie są szanse na pełną realizację celów życiowych w zakresie samodzielności naszego dziecka?

Celem leczenia jest umożliwienie dziecku zdobycia wystarczającej wiedzy, doświadczeń i umiejętności aby osiągnięcie samodzielności życiowej było możliwe. Część dzieci z umiarkowanie nasilonymi postaciami MPD nie ma istotnych problemów z osiągnięciem samodzielności. U pozostałych jednak proces uczenia się samodzielności będzie długi i wymagający wsparcia otoczenia. U niektórych dzieci, ze znacznym nasileniem objawów właściwie określona pomoc w realizacji czynności życiowych będzie jednak zawsze wymagana.

Zarówno dla zespołu leczącego, jak i dla rodziców/opiekunów dziecka z MPD właściwe określenie i konsekwentne wymaganie realizacji możliwych do osiągnięcia czynności codziennych jest wymogiem warunkującym samodzielność w wieku dorosłym.

Czy zespół lekarski i fizjoterapeutyczny może ukrywać jakieś istotne informacje dotyczące stanu zdrowia dziecka?

Nie. Informacje o diagnozie mózgowego porażenia dziecięcego i o stanie zdrowia dziecka powinny być rzetelnie przedstawione rodzicom przez lekarza po dokładnym zebraniu wywiadu, badaniu przedmiotowym i ocenie stanu funkcjonalnego dziecka wg klasyfikacji GMFCS, co ułatwi przedstawienie możliwości rozwojowych dziecka. Każde dziecko z MPD jest inne i wymaga indywidualnie dobranej rehabilitacji z określeniem celów długo- i krótkoterminowych, które powinny być wyznaczone wspólnie z rodzicami.

Rodzice są ważnym czynnikiem w ocenie funkcjonowania dziecka w różnych sytuacjach życiowych. Niemożliwe jest prowadzenie skutecznej rehabilitacji w izolacji od środowiska rodzinnego. Świadomy współudział rodziców w procesie usprawniania dziecka jest jednym z kluczowych elementów w osiągnięciu celów wyznaczonych dla dziecka.



Czy istnieje ryzyko wystąpienia objawów mózgowego porażenia u naszego kolejnego dziecka?

Takie sytuacje są niezwykle rzadkie. Niekiedy jednak warunki niekorzystne towarzyszące pierwszej ciąży mogą się powtórzyć. Dlatego też planując kolejną ciążę, przyszła mama wymaga konsultacji ginekologicznej.

Warto też skorzystać z porady genetyka, jeśli istnieje podejrzenie cech uszkodzenia genetycznego u pierwszego dziecka (zespół wad wrodzonych, dysmorfia twarzy), aby ewentualnie wykluczyć takie ryzyko.

Jakie są metody leczenia mózgowego porażenia dziecięcego?

Niestety nie istnieją metody farmakologiczne, rehabilitacyjne bądź operacyjne leczące bezpośrednio przyczynę MPD. Leczenie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest leczeniem objawowym, a jego podstawowym celem jest złagodzenie zaistniałych zmian. Do najbardziej znanych i najczęściej stosowanych metod usprawniania zaliczane są:

Metoda NDT-Bobath

Jest zaawansowaną terapią stosowaną przez fizjoterapeutów, terapeutów zajęciowych i logopedów. Terapia ta jest indywidualnie dobrana dla każdego pacjenta. Ma na celu pomóc mu stać się niezależnym w życiu codziennym na tyle, na ile to jest możliwe. Terapeuci współpracują z pacjentem, jego opiekunami, innymi specjalistami sprawującymi opiekę nad nim, budując wspólnie program terapeutyczny, oparty na najnowszych badaniach naukowych. Bardzo ważne jest wczesne rozpoczęcie terapii – zanim reakcje patologiczne staną się wzorcami nawykowymi. Do założeń metody NDT-Bobath należą: normalizacja nieprawidłowego napięcia posturalnego, zmiana nieprawidłowych wzorców postawy i ruchu oraz dostarczenie dziecku zbliżonych do prawidłowych doświadczeń sensomotorycznych, rozwój prawidłowego mechanizmu odruchu postawy, zapobieganie powstawaniu przykurczów i deformacji w obrębie stawów oraz funkcjonalne przygotowanie pacjenta do życia codziennego i samoobsługi.

Metoda Wojty

Polega na wyzwoleniu odruchu obrotu oraz pełzania za pośrednictwem stymulacji określonych punktów ciała nazywanymi „strefami wyzwalań” ruchu. Działanie na którąkolwiek z nich wywołuje aktywne, nieświadome napinanie łańcuchów mięśniowych oraz wielokrotną, odruchową i długotrwałą odpowiedź u każdego dziecka. Metoda Wojty bazuje na torowaniu poprzez sumowanie bodźców. Usprawnianie wymaga ułożenia dziecka w tzw. pozycji aktywizującej. Podczas stymulacji do ośrodkowego układu nerwowego docierają liczne informacje z receptorów mięśni i stawów, co pozwala dziecku na budowanie właściwego schematu ciała

Metoda Petö

Metoda Peto (kierowanego nauczania) obejmuje nie tylko postępowanie usprawniające, ale i kształtowanie samodzielności u dzieci oraz ich zdolności do uczestniczenia w życiu społecznym. Zdaniem Peto usprawnianie ruchowe dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym należy bezwzględnie łączyć z intensywnym oddziaływaniem psychopedagogicznym. Za niezwykle istotne uważa się odpowiednie zorganizowanie i przejrzystość dnia, a także czynności praktyczne, np.: samodzielne jedzenie, ubieranie się i sprząatanie, poruszanie się bez pomocy osób trzecich, zabawa i nauka szkolna. Terapię rozpoczyna się w 4 roku życia i jest to terapia grupowa.

Metoda Integracji Sensorycznej

To proces przetwarzania informacji odbieranych przez zmysły z naszego ciała oraz z otoczenia w celu wykorzystania ich w codziennym życiu. Oznacza to, że mózg, otrzymując informacje ze wszystkich zmysłów dokonuje ich rozpoznania, segregowania i interpretacji oraz integruje je z wcześniejszymi doświadczeniami. Na tej podstawie mózg tworzy odpowiednią do sytuacji reakcję nazywaną adaptacyjną. Jest to adekwatne i efektywne reagowanie na wymogi otoczenia. Terapia w tej metodzie wygląda jak zabawa, ale jest to zabawa „naukowa”, poprzez którą układ nerwowy i mózg dzieci uczą się właściwego reagowania na bodźce zewnętrzne.

Metoda Ruchu Rozwijającego wg Weroniki Sherborne

Podstawowe założenia tej metody to rozwijanie przez ruch, a składają się na nią: świadomość własnego ciała i usprawniania ruchowego, świadomość przestrzeni i działania w niej, dzielenia przestrzeni z innymi ludźmi oraz nawiązywania z nimi bliskiego kontaktu. Udział w ćwiczeniach metodą Weroniki Sherborne ma na celu stworzyć dziecku okazję do poznania własnego ciała, usprawnienia motoryki, poczucia własnej siły, sprawności i w związku z tym możliwości ruchowych. Dzięki temu zaczyna mieć ono zaufanie do siebie, zyskuje też poczucie bezpieczeństwa.

Hippoterapia

Hippoterapia jest jedną z metod wspomagających leczenie należących do grupy tzw. zooterapii. Jest traktowana jako metoda uzupełniająca tradycyjne usprawnianie. W hippoterapii wykorzystywany jest chód konia w stępie, co stymuluje przemieszczanie środka ciężkości jeźdźca w sposób zbliżony do ruchu miednicy człowieka podczas chodu. W trakcie ruchu konia dziecko ma możliwość poczuć prawidłowe wzorce miednicy. Zmieniając kierunek oraz tempo jazdy, wpływa się na poprawę reakcji równoważnych i orientacji w przestrzeni. Niebagatelne znaczenie ma fakt kontaktu dziecka z koniem, budowanie przyjaznych relacji, pokonywanie strachu.

Hydroterapia

Woda jest doskonałym środowiskiem dla pracy fizjoterapeutycznej w wielu zaburzeniach, takich jak: mózgowe porażenie dziecięce, przewlekłe bóle, dysfunkcje tkanek miękkich, bezsenność i zaburzenia snu, nadpobudliwość, problemy z perystaltyką jelit. Sekwencje ruchowe, stretching i mobilizacja, praca zgodnie z oddechem, charakterystyczne są m.in. dla koncepcji Watsu, polegającej na wzmacnianiu ich przez ciepłą wodę dając efekty przeciwbólowe, normalizację napięcia, zwiększanie plastyczności tkanek miękkich i zakresów ruchów w obrębie stawów. W zależności od możliwości i potrzeb dziecka zajęcia przybierają postać typowej sesji Watsu lub jej adaptacji – Watsu w koncepcji NDT – Bobath. Sesje prowadzone są indywidualnie w ciepłej wodzie. Długotrwała efektywność terapii w wodzie nie jest jednak znana i podlega obecnie weryfikacji klinicznej.

Obecnie istnieje szereg metod, nie wymienionych powyżej, stosowanych w edukacji funkcjonalnej dziecka z MPD. Głównym ich celem jest poprawa siły mięśniowej, koordynacji ruchów i ich selektywności. Do metod tych należy również rehabilitacja wspomagana robotami.

Jakie leczenie jest najbardziej efektywne w zakresie poprawy stanu funkcjonalnego u dzieci z mózgowym porażeniem?



Najbardziej efektywna będzie kompleksowa terapia, która obejmie wszystkie zaburzone obszary funkcjonowania dziecka - m.in. strefę psychiczną, motoryczną, społeczną. Istotna jest współpraca z zespołem specjalistów: lekarz neurolog, ortopeda, psycholog, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta. Z zakresu fizjoterapii ważna będzie indywidualnie dobrana przez fizjoterapeutę kinezyterapia (terapia ruchem – ćwiczenia) wykonywana codziennie przez pacjenta i kontrolowana w określonych przez terapeuta okresach czasu (w zależności od stanu i potrzeb dziecka). Na wczesnym etapie rozwoju skupiamy się na rehabilitacji neurorozwojowej, która ma na celu wspomóc dziecko w osiągnięciu kolejnych umiejętności rozwojowych. W późniejszym etapie fizjoterapia ruchowa i funkcjonalna. Tylko codzienna praca nad umiejętnościami potrzebnymi do samoobsługi (ubieranie, jedzenie, higiena, toaleta) i poruszania się przyniesie oczekiwany efekt, czyli zwiększenie samodzielności i możliwości funkcjonalnych dziecka.

Jakie leczenie powinno być zastosowane w zakresie towarzyszących mózgowemu porażeniu problemów zdrowotnych?

Mózgowe porażenie dziecięce, to grupa zaburzeń rozwoju ruchu i postawy , powodujących ograniczenia aktywności dziecka, które są przypisywane nie postępującym zakłóceniom pojawiającym się w rozwijającym mózgu płodu lub niemowlęcia. Zaburzeniom ruchu towarzyszą:

- różnego stopnia niepełnosprawności intelektualne – dotyczy 30-40% dzieci z MPD najczęściej w porażeniach czterokończynowych;
- padaczka – u 35% dzieci z MPD- wymaga leczenia przez neurologa dziecięcego;
- zaburzenia funkcji wzrokowych – u około 50% dzieci z MPD - mogą to być wady wzroku, ubytki w polu widzenia, trudności w fiksowaniu wzroku na przedmiocie, zaburzenia mózgowej analizy obrazu, trudności w różnicowaniu figury i tła, spostrzeganiu całości złożonej z części – tego typu zaburzenia wymagają konsultacji i leczenia okulistycznego, często wspomaganego terapią wzroku.
- dysfunkcje słuchu – u około 25% dzieci z MPD – mogą to być ośrodkowe zaburzenia analizy i syntezy bodźców słuchowych, zniekształcony odbiór słów – tego typu zaburzenia wymagają konsultacji audiologicznej, korzystna jest terapia neurologopedyczna z zastosowaniem nowoczesnych urządzeń wspomagających .
- zaburzenia mowy – u około 50% dzieci z MPD – trudności w wytwarzaniu głosu, zaburzenia artykulacji, rytmu i melodii mowy- konieczna systematyczna terapia neurologopedyczna, w niektórych przypadkach wskazana jest komunikacja alternatywna.

- zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej – u około 50% dzieci z MPD – trudności w chwytaniu i manipulowaniu przedmiotami pod kontrolą wzroku, opóźniony proces nabywania umiejętności samoobsługowych, zaburzenia lateralizacji – pomocna jest tu terapia z pedagogiem specjalnym lub terapeutą zajęciowym.
- zaburzenia zachowania i emocji – zależność emocji od aktualnej sytuacji (brak myślenia o przyszłości i przeszłości), nieadekwatne do sytuacji przeżycia emocjonalne – wskazana indywidualna terapia z psychologiem, terapia integracji sensomotorycznej.
- zaburzenia adaptacyjne, przejściowe zaburzenia zachowania, tiki, zespoły nerwicowe, moczenie mimowolne, zespoły depresyjne, zaburzenia ze spektrum autyzmu – wskazana terapia psychologiczna, ewentualnie konsultacja psychiatryczna.
- wady zgryzu i próchnica – leczenie stomatologiczno – ortodontyczne.
- ze strony narządu ruchu – zwichnięcie stawu biodrowego prowadzące do wczesnych objawów bólowych na drodze zmian zwyrodnieniowo-zniekształcających oraz boczne skrzywienie kręgosłupa. Wady te najczęściej występują u dzieci niechodzących lub chodzących przy pomocy opiekunów. Pomimo to u każdego dziecka należy podejrzewać możliwość wystąpienia tych problemów - stąd też konieczność corocznego wykonywania zdjęcia rentgenowskiego stawów biodrowych u dzieci w wieku od 2. do 8. roku życia. U dzieci chodzących deformacje o charakterze „dźwigniowo-zależnych”, takie jak: przykurcze stawów biodrowych, rotacja wewnętrzna kończyn, zgięcie stawów kolanowych, deformacje stóp (końskie, koślawe, szpotawe itp.) wymagają korekcji z zastosowaniem zróżnicowanych metod leczenia. Zaczynać należy od leczenia spasmolitycznego, np. toksyną botulinową, gipsowaniem korekcyjnym, zaopatrzeniem ortopedycznym. Trwałe w skutkach leczenie będzie wymagało zastosowania metod operacyjnych. Dobór, czas wykonania i zakres planowanego leczenia zawsze jest wynikiem indywidualnych potrzeb dziecka, oceny klinicznej dokonywanej przez zespół terapeutyczny wraz z specjalistą ortopedii i decyzji rodziców/opiekunów, bądź samego dziecka.

Zaburzenia przewodu pokarmowego :

- problemy z karmieniem - osłabiony odruch ssania, łatwe męczenie się podczas karmienia – terapia logopedyczna.
- ślinienie się – logopedzi i terapeuci mowy odgrywają centralną rolę w rozwiązywaniu tego problemu. We wczesnych okresach życia dziecka określają strategię postępowania rehabilitacyjnego. W późniejszym okresie pomocną może być współpraca z lekarzem ortodontą. Jeżeli efekty wczesnego leczenia są niezadowalające u dzieci starszych (po 6. roku życia) można podjąć próby leczenia farmakologicznego, stosując leki zmniejszające sekrecję śliny. Leczenie to może jednak być obarczone występowaniem objawów ubocznych, np. uczucia suchości w jamie ustnej. Efektywność stosowania iniekcji toksyny botulinowej w celu zmniejszenia ślinienia jest w trakcie oceny klinicznej -jej stosowanie w tych przypadkach nie powinno być bezkrytycznie.

Dla starszych dzieci z przewlekłym problemem ślinienia się należy rozważyć możliwość zastosowania metod chirurgicznych w zakresie zmniejszenia wielkości ślinianek podżuchwowych bądź przemieszczenia ująć przewodów ślinowych. Decyzja wymaga współpracy ze specjalistą chirurgii szczękowej bądź chirurgii plastycznej.

- zaburzenia żucia – terapia logopedyczna;
- refluks żołądkowo-przełykowy - pozycjonowanie, wskazana konsultacja gastroenterologiczna – często może być przyczyną niepokoju lub bólu występującego przy kładzeniu dziecka;
- przewlekłe zaparcia – pozycjonowanie, pionizacja bierna, zmiana nawyków żywieniowych, dieta bogatoresztkowa, ewentualnie farmakoterapia lub suplementacja;
- jeśli dziecko ma problemy z karmieniem - krztusi się, nie gryzie, nie chce jeść, ma problem z połykaniem, co powoduje, że każde karmienie trwa więcej niż 40 minut, a łączny czas karmienia przekracza 4 godziny na dobę oraz występuje spadek masy ciała, to możliwe, że Państwa dziecko będzie potrzebowało żywienia dojelitowego - PEG. W takich przypadkach konieczna jest konsultacja gastroenterologiczna. Warto zajrzeć na stronę <https://nutriciapediatryczna.pl/> lub skontaktować się z poradnią domowego żywienia dojelitowego – kontakt : **tel. 810 358 808 oraz www.nutrimed.pl**

Dzieci z MPD ze względu na obecność wielorakich zaburzeń wymagają kompleksowej i wielospecjalistycznej opieki, którą mogą uzyskać w ośrodkach rehabilitacyjnych prowadzących terapię dla dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego, w ramach wczesnego wspomaganie,indywidualizowanego nauczania, nauczania integracyjnego, ewentualnie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Jakie formy terapii są rekomendowane w zakresie poprawy funkcjonalnej?

Wszystkie mające na celu poprawę siły mięśniowej, koordynacji i selektywności ruchów oraz edukację funkcjonalną. Do najbardziej znanych i wiodących form terapii usprawniania ruchowego należą: metoda NDT-Bobath, metoda Vojty, metoda Petö, metoda Domana oraz koncepcja PNF.

Niestety, w świetle współczesnych badań, wiele z dotychczas istniejących koncepcji i teorii dotyczących ich wartości terapeutycznej uległo przewartościowaniu. Stąd też stała tendencja do ich modyfikacji, rozwoju i adoptowaniu nowych rozwiązań terapeutycznych.

Doskonałe uzupełnienie treningów funkcjonalnych stanowią: metoda Integracji Sensorycznej, metoda Ruchu Rozwijającego wg Weroniki Sherborne, hipoterapia, dogoterapia, muzykoterapia, choreoterapia, ćwiczenia w basenie i oczywiście zajęcia pedagogiczno - edukacyjne. Nie można zapominać o ogromnie ważnej roli zabawy kierowanej w celach rozwoju funkcjonalnego, która obecnie przybiera postać ważnej formy rehabilitacji ruchowej.

Ponadto coraz popularniejsze staje się technologiczne wspomaganie diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji. W naszym programie mają Państwo okazję skorzystać z większości sprzętów, które aktualnie mają zastosowanie w fizjoterapii MPD: lokomat, G-EO System, Zebris Rehawalk, platforma stabilometryczna ALFA, platforma dynamograficzna GAMMA, Biodex Balance System SD, program Neuroforma, OSTIUM, rotor antyspastyczny, oraz ARMEO Spring Pediatric.

Co to jest technologicznie wspomagana rehabilitacja ruchowa?

Technologicznie wspomagana rehabilitacja ruchowa to rehabilitacja z zastosowaniem odpowiedniego sprzętu typu: Lokomat, bieżnia diagnostyczno-terapeutyczna z regulacją obciążenia, platforma balansometryczna, urządzenie do treningów ruchowych z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości, egzoszkielet.

Robotyka wspomaga diagnostykę problemu terapeutycznego pacjenta, jego rehabilitację oraz zapewnia możliwość monitorowania efektów. Pacjent jest w stanie na bieżąco kontrolować swoją terapię. Może w czasie rzeczywistym obserwować efekty swoich ćwiczeń. Dzięki możliwości oceny parametrów czasowo-przestrzennych chodu, można w sposób obiektywny stwierdzić poprawę jakości chodu pacjenta. Zastosowanie wirtualnej rzeczywistości pozwala urozmaicić terapię oraz poprawić koncentrację pacjenta. Terapia staje się formą zabawy ruchowej. Celem technologicznie wspomaganej rehabilitacji ruchowej pacjentów z mózgowym porażeniem jest zwiększenie uczestnictwa w życiu społecznym poprzez poprawę jakości chodu pacjenta. Jest to nowy standard w rehabilitacji osób niepełnosprawnych.



Czy roboty mogą nauczyć dziecka chodzenia?

Niestety nie, jednak rehabilitacja wsparta technologicznie czyni ją niezwykle ciekawą i atrakcyjną, zarówno dla dziecka, jak i dla zespołu leczącego. Akceptacja przez dziecko metod rehabilitacyjnych przybliży nas do osiągnięcia sukcesu.



Co Rodzice dziecka z mózgowym porażeniem powinni wiedzieć i czego potrzebować w zakresie zabezpieczenia swoich i całej rodziny priorytetów życiowych?

Rehabilitacja psychofizyczna dziecka potrzebna jest od urodzenia, jest niezbędna i długoterminowa. Potrzebna jest od pierwszych dni po urodzeniu dziecka z zaburzeniami funkcjonalnymi.

Jak to zrozumieć?

Rodzina nie powinna z tymi problemami być osamotniona i może liczyć na wsparcie instytucji typu: poradnie neurologiczne, psychologiczno – pedagogiczne, ośrodki rehabilitacyjne. Im wcześniej postawiona diagnoza i rozpoczęcie prawidłowego procesu rehabilitacyjnego, tym większe szanse na osiągnięcie sprawności w różnych aspektach rozwojowych.

Jak to pojąć?

Wskazana jest praca członków rodziny z psychologiem w celu określenia priorytetów, ale też wskazanie, iż każdy z członków rodziny ma prawo do realizacji różnych ról życiowych i osiągania wyznaczonych celów.

Jak powiedzieć o tym najbliższym?

Dziecko z MPD i jego potrzeby niejednokrotnie wyznaczają główne priorytety życia. Nie mogą one jednak stać się, dla dobra rodziny, jedynymi wyznacznikami osiągania rodzinnych sukcesów - takie podejście prowadzi do pojawienia się elementów destrukcyjnych, doprowadzających niejednokrotnie do życiowych tragedii.

Jak powiedzieć rodzinie, przyjacielom, znajomym o problemach naszego dziecka?

W sytuacji postawienia diagnozy wskazane jest powiadomienie bliskich, tych którzy mają wpływ na rozwój i wychowanie dziecka o specyficznych potrzebach rozwojowych dziecka wynikających z MPD. Podobna trudna sytuacja dotyczy przekazania tej informacji dalszej rodzinie, znajomym itp. Ukrywanie faktu choroby nie jest korzystne – budzi domysły, brak zrozumienia. Proste wyjaśnienie jest zazwyczaj wystarczające: dziecko ma problemy z kontrolowaniem czynności mięśni i stawów co jest przyczyną wolniejszego osiągnięcia niektórych umiejętności ruchowych.

Tak przekazana informacja może w znaczący sposób wpłynąć na postrzeganie dziecka i jego sukcesów funkcjonalnych, budując tym samym właściwą samoocenę u dziecka.





Co z resztą rodziny?

Niezwykle istotne będzie rozdzielenie swojego czasu na wszystkich członków rodziny: żonę/męża, partnera, pozostałe dzieci. Często niemożliwym wydaje się zrealizowanie wymaganego programu leczniczo-rehabilitacyjnego adresowanego do chorego dziecka, a co z resztą rodziny? Umiejętne rozdzielenie obowiązków, a dzięki temu wygospodarowanie czasu dla wszystkich członków rodziny jest podstawą jej dobrego funkcjonowania. Nie można dziwić się rodzeństwu, bywa zazdrosne o czas spędzany przez rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym. Czasem rodzi to poczucie porzucenia i osamotnienia, przeradzające się w niechęć do niepełnosprawnego rodzeństwa. Jest to zjawisko bardzo niekorzystne, mogące mieć długofalowe, niekorzystne skutki. Pierwszym zauważalnym przejawem zaburzeń równowagi postrzegania wszystkich dzieci w rodzinie jest używanie przez rodzeństwo określeń medycznych w znaczeniu niekorzystnym, pejoratywnym np. „ten spastyk” w celu określenia niepełnosprawnego rodzeństwa.

Takim zjawiskom można zapobiegać głównie poprzez stawianie priorytetów rodzinnych nie przez pryzmat niepełnosprawnego dziecka, a poprzez postrzeganie celów strategicznych rodziny i planów ich realizacji poprzez możliwości uczestnictwa wszystkich jej członków w wynikających z tego zadaniach.

Kto powinien pomagać mojej rodzinie?

Od pierwszych dni życia Wasze dziecko objęte jest opieką lekarza pediatry lub lekarza rodzinnego, który kieruje do innych wymaganych specjalistów oraz ośrodków rehabilitacyjnych. Tam określony zostanie program opieki rehabilitacyjnej obejmującej tzw. wczesną interwencję oraz wspomaganie w zakresie innych niż ruchowe deficyty grożące Waszemu dziecku. Przychodnia może udzielić szczegółowych informacji na temat rozpoczęcia procesu rehabilitacyjnego u dzieci z MPD. Pomoc pielęgnacyjną można uzyskać podczas wizyt domowych pielęgniarki środowiskowej.

Zalecana jest wizyta w najbliższym Ośrodku Pomocy Społecznej (OPS, MOPR) - tam powinniście uzyskać informacje dotyczące form pomocy przysługujących Waszemu dziecku i rodzinie. Przysługuje Państwu między innymi bezpłatna pomoc Asystenta rodziny.

Następnie warto udać się do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR), gdzie dziecko otrzyma orzeczenie o niepełnosprawności. W instytucji tej zostaną przekazane informacje na temat możliwych form pomocy organizowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PEFRON).

W Rejonowych Poradniach Psychologiczno-Pedagogicznych otrzymacie informacje dotyczące wsparcia oraz możliwości dostosowania ścieżki edukacyjnej dziecka. Istnieje również szereg fundacji i stowarzyszeń, do których można zwrócić się z prośbą o wsparcie społeczne oraz finansowe.

**Czy istnieje zorganizowana
pomoc w zakresie
doradztwa rodzinnego dzieciom
z mózgowym porażeniem
i ich rodzinom?**



Każda poradnia psychologiczno – pedagogiczna ma specjalistów w zakresie doradztwa i opieki rodzinnej dla dzieci z dysfunkcją narządu ruchu, w tym dzieci z porażeniem mózgowym i ich rodzin. W Poznaniu przy ulicy 28 Czerwca 1956 r. 296/298 doradztwem i opieką zajmuje się poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna dla Dzieci i Młodzieży ze Specyficznymi Potrzebami Edukacyjnymi. Na każdym poziomie edukacji są zatrudnieni psychologowie i pedagodzy, od których można uzyskać szczegółowe informacje. Użyteczne informacje można również uzyskać osobiście w Sekretariacie Centrum Technologicznie Wspomaganej Rehabilitacji w Ortopedyczno-Rehabilitacyjnym Szpitalu Klinicznym im. W. Degi UM w Poznaniu przy ulicy 28 Czerwca 1956 135/147, a także telefonicznie i drogą mailową: tel. 61 83 10 178, kom. 512 019 831, e-mail: kontaktmpd@orsk.ump.edu.pl

Jakie są współczesne trendy w kreowaniu programu integracji społecznej dziecka z mózgowym porażeniem?

Dzieci z MPD w większości chcą uczestniczyć w życiu społecznym w równym stopniu, jak pozostali rówieśnicy. Jeżeli tylko dziecko może i chce realizować swoje zadanie i cele społeczne w grupie rówieśniczej, naszym zadaniem jest stworzenie mu do tego warunków. Zarówno w okresie wczesnego dzieciństwa, jak i w wieku przedszkolnym i szkolnym w środowiskach lokalnych grup zabawowo-edukacyjnych oraz w instytucjach szkolnych istnieje możliwość zorganizowania dodatkowego opiekuna dziecka niepełnosprawnego, służącego fachową pomocą w realizacji celów rozwoju społecznego dziecka.

Istnieje obecnie duży trend do zapewnienia pomocy niepełnosprawnym dzieciom i zwiększania stopnia ich integracji z dziećmi prawidłowo rozwijającymi się. Ma to szczególne znaczenie w zakresie lokalnych środowisk w celu integrowania ich członków. Stąd też pojawiająca się na świecie nowa rola terapeutyczna – specjaliści integracji społecznej, który podejmuje wczesną pracę środowiskową w domach dzieci niepełnosprawnych, na placach zabaw, podwórkach, asystując dalej swoim podopiecznym w edukacji przedszkolnej i wczesnej szkolnej. Ma to na celu zapobiegnięcie izolacji społecznej dziecka, której źródła upatruje się już we wczesnym okresie rozwoju, a przyczyną często może być nadopiekuńczość najbliższych.

Część dzieci z MPD może jednak wymagać specjalistycznych programów integracyjnych prowadzonych przez różne instytucje rehabilitacyjne, agencje społeczne, instytucje edukacyjne na poziomie wczesnej interwencji leczniczej, przedszkolnym i szkolnym. Istotnym jest informowanie rodziców dzieci z MPD o istniejących możliwościach.

Do jakiej szkoły powinno uczęszczać nasze dziecko?

Dziecko może uczęszczać do szkół publicznych i integracyjnych - wychodzą one naprzeciw specyficznym trudnościom, psychofizycznym i adaptacyjnym dzieci z MPD. Istnieje możliwość nauczania indywidualnego. W zależności od możliwości intelektualnych dziecko może chodzić do szkoły specjalnej, gdzie będzie miało przygotowany indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny.

Czy są organizacje/stowarzyszenia pomagające Rodzicom dzieci z mózgowym porażeniem i gdzie można znaleźć ich wykaz?

Tak istnieją stowarzyszenia, fundacje i organizacje wspierające rodziców dzieci z porażeniem mózgowym. Informację na temat takich organizacji można uzyskać w instytucjach edukacyjnych: przedszkolach, szkołach, ośrodkach wychowawczo – opiekuńczych, turnusach rehabilitacyjnych poradniach psychologiczno – pedagogicznych, Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie, Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie. Kolejnym źródłem informacji jest Internet.

Jaka jest opinia specjalistów na temat tzw. alternatywnych metod leczenia?

Współczesna medycyna opiera się o zasady Evidence-based medicine, co można przetłumaczyć jako „medycyna oparta na faktach” lub „praktyka medyczna oparta na wiarygodnych i aktualnych publikacjach”. Jest to sztuka podejmowania decyzji w praktyce klinicznej i w ochronie zdrowia z uwzględnieniem danych z badań naukowych, sytuacji klinicznych i preferencji pacjentów. Tzw. alternatywne metody leczenia bardzo rzadko posiadają wiarygodne badania naukowe potwierdzające swoją skuteczność. Niekiedy mogą być wręcz szkodliwe dla zdrowia dziecka, gdyż nie podlegają żadnej weryfikacji ani kontroli prawnej. Podobnie, substancje lecznicze bądź suplementy diety nie podlegają drobiazgowej kontroli prawnej (tak jak leki) co do ich składu czy też realnego wpływu terapeutycznego.

Rekomendowanie niezweryfikowanych metod leczenia bądź substancji leczniczych przez członków zespołu terapeutycznego jest wysoce nieetyczne.

Obecnie, największe zainteresowanie budzi możliwość zastosowania tzw. komórek macierzystych w leczeniu przyczynowym uszkodzenia neurologicznego. Musimy tutaj jednoznacznie stwierdzić, że brak jest jak dotąd naukowych dowodów skuteczności takiego leczenia. Jego podejmowanie jest eksperymentem medycznym, a wykonywanie „na ludziach” nie jest dozwolone w większości wysoko rozwiniętych krajach Europy i świata.

Niemniej jednak to rodzic podejmuje ostateczną decyzję co do wyboru leczenia i bierze za to pełną odpowiedzialność.



Czy są prowadzone badania naukowe na temat mózgowego porażenia dziecięcego?

Tak. Wiele ośrodków naukowych skupiających specjalistów z różnych dziedzin zajmujących się mózgowym porażeniem dziecięcym tworzy centra pomocy o światowej renomie. Oprócz kompleksowej terapii dedykowanej tej grupie pacjentów tworzone są badania naukowe, by zwiększać wiedzę, poprawiać jakość leczenia oraz tworzyć wielospecjalistyczną pomoc dla pacjentów i ich rodzin.

Dodatkowo w Krajach Skandynawskich, Szkocji oraz w Australii prowadzony jest rejestr pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym. Taka identyfikacja każdego pacjenta pozwala skuteczniej leczyć choroby towarzyszące, przeciwdziałać groźnym skutkom mózgowego porażenia dziecięcego (regularne kontrole radiologiczne stawów biodrowych pozwoliły zredukować problem zwicznienia stawów biodrowych oraz problem bolesnego biodra spastycznego u tej grupy pacjentów). Dane zbierane podczas każdorazowej wizyty pacjenta u dowolnego specjalisty z szerokiego wachlarza terapeutów dedykowanych osobom z mózgowego porażenia dziecięcego pozwala zebrać dane. Na ich podstawie tworzone są standardy leczenia i postępowania terapeutycznego.



Dlatego też konieczne jest zgłębianie wiedzy i wymiana doświadczeń na arenie międzynarodowej wśród osób aktywnie uczestniczących w leczeniu i wsparciu osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, aby wdrażać najnowsze leczenie oparte o badania naukowe. Pozwala to podnosić jakość życia i przeciwdziałać wykluczeniu osób z niepełnosprawnościami.

Dzięki międzynarodowym organizacjom, które umożliwiają spotkania specjalistów różnych dziedzin, taka wymiana informacji i wdrażanie najnowszych metod leczenia jest możliwa.

Do najważniejszych stowarzyszeń zajmujących się problemem mózgowego porażenia dziecięcego należy zaliczyć AACPDM American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine, EACD European Academy of Childhood Disability.

Co to jest World Cerebral Palsy Day (World CP-Day)?

World Cerebral Palsy (CP) Day to ruch ludzi z porażeniem mózgowym, ich rodzinami oraz organizacjami, które je wspierają w ponad 60 krajach. Wizją tej Społeczności jest zapewnienie dzieciom i dorosłym z mózgowym porażeniem dziecięcym takich samych praw, dostępu i szans jak wszystkim innym. Jednym z dogmatów World CP Day jest: "Wspólnie przekraczamy fizyczne i percepcyjne bariery, aby każdy z nas miał możliwość osiągnięcia naszego pełnego rozwoju."

Czy są rekomendowane źródła wiedzy internetowej, które mogą nam służyć w pogłębianiu doświadczeń w zakresie sprawowania opieki rodzicielskiej nad naszym dzieckiem z mózgowym porażeniem?

Poniżej przedstawiamy tylko niektóre z istniejących, szerzących rekomendowane treści dotyczące sprawowania opieki nad dzieckiem z mózgowym porażeniem.

www.kolorowyswiat.org

Na tej stronie można znaleźć informacje co to jest MPD oraz śledzić informacje o rozpoczynających się programach lub konferencjach dotyczących mózgowego porażenia dziecięcego.

www.17milionow.pl

Strona poświęcona szerzeniu wiedzy na temat mózgowego porażenia dziecięcego. Kampania społeczna skierowana do lekarzy, fizjoterapeutów, rodziców i dzieci. Można tam znaleźć przydatne informacje na temat schorzeń współistniejących z MPD oraz badań profilaktycznych jakie są prowadzone na terenie całej Polski.

www.worldcpday.org

Strona ogólnościatowego ruchu na rzecz dzieci i dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Czy projekt rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych realizowany w Ortopedyczno-Rehabilitacyjnym Szpitalu Klinicznym W. Degi UM w Poznaniu jest adresowany dla Waszego dziecka?

W świetle współczesnej wiedzy zastosowane zrobotyzowanych systemów rehabilitacji u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym stanowi niezwykle obiecujący i atrakcyjny element postępowania leczniczego. Z jednej strony wykorzystanie robotów i wirtualnej rzeczywistości służy wypracowaniu nowych wzorców ruchowych, z drugiej ocenie istniejących możliwości ruchu i chodu oraz ocenie dokonanych w trakcie leczenia postępów.

Wirtualna rzeczywistość jest najbardziej nowoczesną i przyszłościową technologią i będzie odgrywać główną rolę w rehabilitacji w nadchodzących latach, zwłaszcza w połączeniu z robotami. Sprzyja to zwiększeniu zainteresowania, a tym samym zaangażowania dziecka z MPD w stosowaną terapię, co gwarantuje wzrost motywacji i potrzebę jej kontynuowania. Rehabilitacja ta wpisana jest w naturalną dla współczesnego dziecka tendencję „ucieczki” do świata wirtualnego generowanego przez gry i inne programy komputerowe.

Z drugiej strony, istnieją dowody, iż terapia ta wpływa na organizację kory mózgowej, naukę i doskonalenie czynności motorycznych. Skuteczność technologicznie wspomaganej rehabilitacji, umiejętnie włączonej w schemat leczenia, zwiększa aktywność mięśniową, indukuje fizjologiczne wzorce aktywności mięśniowej, co pozwala stwierdzić, iż stymuluje mechanizmy naprawcze, a nie tylko kompensacyjne. Dodatkowo uważa się, że połączenie biernego rozciągania mięśni z aktywnym ruchem poprzez zastosowanie robota rehabilitacyjnego, prowadzi do poprawy w zakresie właściwości biomechanicznych stawów, kontroli motorycznej i funkcjonalnej oraz zdolności do utrzymania równowagi i mobilności u dzieci z MPD. Usprawnienie technologiczne jest nowoczesną możliwością pomocy dzieciom w poprawie ich funkcjonowania. Poprzez gry i zabawy dzieci uczą się **przenoszenia ciężaru ciała oraz korekcji dotychczasowego wzorca chodu**.

W trakcie pobytu dziecko będzie brało udział w rehabilitacji z użyciem nowoczesnych urządzeń z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości. Celem tak prowadzonej rehabilitacji jest poprawa reakcji równoważnych oraz jakości wzorca chodu dziecka, co w konsekwencji przyczyni się do poprawy aktywnego uczestnictwa dziecka w środowisku domowym, przedszkolnym lub szkolnym.

Przewidywany czas trwania indywidualnie dobranego programu usprawniania wynosi około 4 godzin dziennie, w trakcie których dziecko odbędzie :

1. zajęcia na sali gimnastycznej
2. sesję chodu –I (m.in. lokomat, geo, exoszkielet, wirtualne bieżnie, platformy równoważne, zero-g)
3. zajęcia pedagogiczne
4. sesję chodu –II (j.w.)
5. zajęcia psychologiczne

”Upowszechnienie technologicznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym w województwie wielkopolskim”

nr projektu RPWP.07.02.02-30-0001/18



Fundusze Europejskie
Program Regionalny



**Rzeczpospolita
Polska**



**SAMORZĄD WOJEWÓDZTWA
WIELKOPOLSKIEGO**

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny

