



Prognostični kriteriji in posledice za intervencije

Napoved sposobnosti gibanja (hoje, stoje, sedenja) otrok s cerebralno paralizo (CP) ostaja najpomembnejše vprašanje staršev in strokovnjakov, ki se ukvarjajo z otrokom. Starši najpogosteje vprašajo: Ali bo moj otrok hodil? Številne študije so proučevale prognostične kriterije pokretnosti pri otrocih s CP.

Študije o prognozi pokretnosti pri CP so bile pregledno prikazane v prispevku Sale in Granta, ki sta pregledala študije o prognozi pokretnosti in povzela najpogosteje analizirane napovedne dejavnike za sposobnost gibanja.

Naslednje pomembno, s prvim vprašanjem povezano vprašanje pa je: Ali bo otrok raven svoje gibalne zmogljivosti ohranil tudi ko odraste? (V tem članku izraz »sposobnost gibanja« pomeni hojo z / brez pripomočkov kot so bergle ali hojke, izraz »samostojna hoja« pa hojo brez vsake pomoči). Nekaj študij je pokazalo, da kar velik del otrok s CP izgubi sposobnost gibanja ali pa se ta ob odraščanju slabša, in to predvsem zaradi dveh razlogov: deterioracije (slabšanja stanja) sklepov in tako imenovane sindroma fiziološkega izgorevanja.

Zgodnja prepoznavna gibalne prognoze in poznavanje dejavnikov, ki lahko vplivajo na vzdrževanje pokretnosti, bi pomagala pri zastavljanju realnih ciljev, kadar je

prognoza za samostojno gibanje zelo verjetno slaba; s tem bi omogočili učinkovito uporabo terapevtskih virov in razvoj pravih terapevtskih planov, ki bi preprečili izgubo gibalnih sposobnosti v ostalih primerih.



Razlike v mnenju, kdo od otrok s spastično kvadriplegijo bo hodil, so zelo velike.



Zgodnja prognoza pokretnosti

Dejavniki, ki vplivajo na osvojitve oziroma neosvojitve gibalnih sposobnosti

Primitivni refleksi in posturalne reakcije, oblika CP

Glavne dejavnike, ki vplivajo na osvojitve sposobnosti gibanja, sta Sala in Grant razvrstila na: 1) primitivne reflekse in posturalne reakcije, 2) obliko CP, 3) vzorec grobe motorike. Poleg teh dejavnikov so v ostalih študijah proučevali še druge dejavnike, na primer

epileptične napade, intelektualne deficite, ostrino vida, mikrocefalijo.

Ni splošnega konsenza, na katere od teh dejavnikov lahko vpliva osvojitve samostojne hoje. Za tri skupine, ki sta jih opisala Sala in Grant pa velja, da so najpomembnejše za prognozo osvojitve oziroma neosvojitve gibalnih sposobnosti. Ti dejavniki so natančno opisani in v prej omenjenem članku in k analizi dejavnikov prvih dveh skupin (primitivnih refleksov in posturalnih reakcij ter prisotne oblike CP) se bomo še vrnil. Treba pa je dodati nekaj komentarjev.

V literaturi sta dva predloga: prvič, analiza primitivnih refleksov je uporabna pri diagnosticiranju prisotnosti nevromotoričnega obolenja. Vendar na presojo persistentnosti in stereotipije refleksov vpliva stanje budnosti dojenčka ali otroka in subjektivnost ocen preiskovalca.

Drugič, razlike v mnenju, kdo od otrok s spastično kvadriplegijo bo hodil, so zelo velike – od 0 % (Watt s sodelavci), 27 % (Campos

Nekaj študij je pokazalo, da kar velik del otrok s CP izgubi sposobnost gibanja ali pa se ta ob odraščanju slabša zaradi deterioracije (slabšanja stanja) sklepov in tako imenovanega sindroma fiziološkega izgorevanja.

s sodelavci), do 70 % (Crothers in Paine) oziroma 72 % (Molnar in Gordon). Te velike variacije so najverjetneje posledica neenotnosti pri klasifikaciji CP glede na tip motorične prizadetosti in delov telesa.

Čeprav je analiza oblike CP lahko uporaben pokazatelj prognoze hoje pri oceni otroka s CP, sta tu spet dve šibki točki: 1) pri zgodnji starosti otroka ni vedno mogoče razvrstiti glede na podtip CP in 2) nizko strinjanje glede uvrščanja otrok v različne klinične slike CP med različnimi opazovalci.

Vzorci grobe motorike

so tretja skupina dejavnikov, ki vplivajo na osvojitve gibalnih sposobnosti. Če starost, pri kateri otrok osvoji določeno motorično funkcijo, določa nadaljnje pridobivanje oziroma nepridobivanje gibalnih sposobnosti, je ta starost enako pomembna pri določanju dolgotrajnejšega vzdrževanja sposobnosti gibanja v adolescenci in odrasli dobi. To pomeni, da je sta-

rost, pri kateri je dosežen določen vzorec grobe motorike, bistven prognostični dejavnik za osvajanje in za vzdrževanje gibalnih sposobnosti.

Pri doseganju gibalnih sposobnosti v otroštvu številne študije potrjujejo povezavo med starostjo, pri kateri otrok osvoji določene motorične aktivnosti in prognozo pokretnosti. Opazovali so različne motorične aktivnosti, na primer kontrolo glave v legi na trebuhu, obrat iz lege na trebuhu na hrbet, oporo v trebušni legi, kotaljenje s trebuha na hrbet, najbolj analizirana motorična aktivnost pa je sposobnost samostojnega sedenja in kakovost gibalnih vzorcev na tleh. Glavni rezultati štirih študij, ki so proučevale te dejavnike, so prikazani v tabeli.

Povzetek

Od treh dejavnikov, ki vplivajo na doseganje obsega gibljivosti primitivnih refleksov, oblike CP in vzorcev grobe motorike se zdi,

da je zadnji najpomembnejši in najbolj praktičen in zanesljiv pri prognozi pokretnosti: določeni motorični vzorci (posebej samostojno sedenje in gibanje na tleh) in starost, pri kateri otrok te osvoji, so izjemno pomembni za to, da otrok razvije (oziroma ne razvije) samostojno hojo, so pa tudi zelo pomembni pri prognozi.

Otroci s spastičnimi sindromi, ki so do 3. leta osvojili samostojno sedenje in gibalne vzorce, ki zahtevajo dobro kontrolo trupa (na primer plazenje), skoraj vsi osvojijo samostojno hojo. Tisti, ki do te starosti ne sedijo samostojno, ali osvojijo plazenje po trebuhu in preobračanje (rolanje) po tleh, pa zelo redko dosežejo funkcionalno neodvisno hojo.

Nekateri otroci z diskinetičnimi sindromi včasih shodijo, četudi ne osvojijo stoje do 3. leta, je pa njihova hoja precej nestabilna in pogosto ne pomeni resnične neodvisnosti.

Pri doseganju gibalnih sposobnosti v otroštvu številne študije potrjujejo povezavo med starostjo, pri kateri otrok osvoji določene motorične aktivnosti in prognozo pokretnosti.



Razmerje med starostjo osvojitve določenega motoričnega vzorca in prognozo pokretnosti v štirih študijah

študije	št. otrok	diagnoza	glavne ugotovitve
6	164	spastična diplegija, spastična tetraplegija spastično-atetoidna in atetoidna CP	pokretni brez pomoči samostojno sedeli pri 2 letih pokretni s pomočjo (razen dveh) sedeli pri 4 letih
11	50	spastična diplegija	vsi pokretni doma / v skupnosti sedeli z oporo rok pri 2 letih, plazili so se pri 3 letih
14	272	spastična di-, tri-, kvadriplegija	vsi pokretni, z/brez pomoči, samostojno sedeli do 2. leta, plazenje/hoja po prstih do 30. meseca; - pokretni brez pomoči plazili do 34. meseca
19	160	spastična di-, kvadri-, hemiplegija, horeoatetozna, distonične/mešane oblike, čista ataksija, spastična ataksija	vsi pokretni brez pomoči so se plazili, »veslali« do starosti 34 mesecev

Prognostični kriteriji in posledice za intervencije



Vzdrževanje pokretnosti in samostojne hoje v otroštvu



Dejavniki, ki vplivajo na ohranjanje pokretnosti in samostojne hoje v odrasli dobi

Okvare sklepov

Murphy poroča o dveh skupinah ljudi s CP, ki so izgubili samostojno hojo oziroma je njihova hoja postala neučinkovita: tiste, ki so prenehali hoditi mladi (pri približno 25. letih) in tisti, ki so to sposobnost izgubili pozneje (okrog 45. leta). Približno 75 % vseh je bilo v prvi skupini. Glavni razlog prenehanja hoje pri drugi skupini so bile bolečine v sklepih.

Tisti preiskovanci, ki so imeli blago motorično prizadetost, so za ohranjanje varne in neodvisne hoje uporabljali kompenzatorne mehanizme. Na žalost pa ti mehanizmi sami lahko povzročijo izgubo funkcije zaradi obsežne in nepravilne rabe določenih sklepov, ki se zato obrabijo in bolijo.

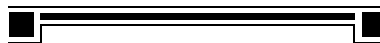
Fiziološki in psihološki problemi

Tudi ti lahko prispevajo k vzrokom za prenehanje hoje v prvi skupini (v zgodnji starosti). Pimm je opisal sindrom fiziološkega izgorevanja pri CP, ki nastane sčasoma zaradi nesorazmerja med fiziološkimi možnostmi in zahtevami okolja. Ta koncept izgorevanja lahko pojasni, zakaj nekateri mlajši odrasli s CP izgube samostojno hojo; za samostojno hojo je treba ogromno nevro-motorične in fiziološke kontrole.

Ti, ki prenehajo hoditi zgodaj, Murphyjeva prva skupina, zahtevajo velik napor za »delo na optimalni ravni« oziroma za to, da osvojijo in ohranjajo neodvisno ho-

jo. Temu ustreza sindrom »caddo-caddo« (padam, padam), ki ga je opisal Ferrari. Ta se nanaša na stres in strah, povezan z nestabilnostjo pri hoji, stoji, ki je prisoten pri osebah s CP vedno, kadar morajo izvesti aktivnost(i), za katere je potrebnega veliko ravnotežja in pri katerih obstaja neprestano tveganje padca (ev), kot na primer pri hoji.

V študiji 72 odraslih s CP smo ugotovili, da je 5 od 13 oseb, ki so prenehale hoditi zgodaj, spadalo v Murphyjevo prvo skupino (hoditi so nehali med 25. in 30. letom), 2 pa sta prenehala hoditi po 45. letu; 4 so bili med tema skupinama (hoditi so prenehali med 30. in 40. letom), zadnja 2 pa sta sposobnost hoje izgubila pred 20. letom – eden zaradi psihiatričnih težav, drugi po neuspelem kirurškem posegu.



Napor, potreben za samostojno hojo, se z rastjo (večjo telesno težo, telesno višino) veča.



Utrujenje

Napor, potreben za samostojno hojo, se z rastjo (večjo telesno težo, telesno višino) veča. Ni težko razumeti, zakaj ti, ki prenehajo samostojno hoditi zgodaj, že zgodaj obupajo. Zgodnjo izgubo pokretnosti razložimo s študijami o visoki energetski porabi pri gibanju oseb s CP. V izogib veliki utrujenosti prenehajo samostojno hoditi; to potrjujejo nekatere raziskave. Jahnsen in sodelavci so v

nedavni študiji utrujanja pokazali, da so povprečne ocene splošne in fizične utrujenosti pomembno višje pri preiskovancih s CP, ni pa statistične povezave med utrujanjem in stopnjo motorične okvare. Zaključili so, da »... ni nujno nivo fizikalne funkcije tisti, ki povzročajo utrujanje, ampak ravnotežje med delovnimi obremenitvami in delovno zmoglostjo v vsakodnevem življenju. Strateška izbira pomoči, tehničnih pripomočkov in prilagoditve lahko kompenzirajo težke motorične okvare...« in »... treba se je osredotočiti na iskanje ravnotežja med osebnimi viri in izzivi vsakodnevnega življenja.«

Kirurški posegi

Operacije (bodisi preveč posegov ali odločitev, da določenega posega ne bo) so imele v nekaterih primerih pomembno vlogo pri izgubi sposobnosti samostojne hoje. Ortopedski posegi sodijo med temeljne postopke pri zdravljenju CP, vendar je sodobni pristop v obliki več manjših kirurških posegov potreboval kar nekaj časa, preden se je uveljavil.

Prvotni ortopedski pristop k CP v petdesetih in zgodnjih šestdesetih letih je temeljil na radikalnih korekcijah »premočnih mišic«, na primer tricepsov. Ta oblika kirurgije ni prepoznala narave nekaterih »patoloških kompenzatornih odgovorov« pri CP

Tak odgovor je na primer equinus položaj stopala (visok stopalni lok, opora na prste; op. prev.) pri nekaterih osebah s CP. To je pogost funkcionalen antigravitacijski odgovor otroka s slabo kontro-

Ortopedski posegi sodijo med temeljne postopke pri zdravljenju CP, vendar je sodobni pristop v obliki več manjših kirurških posegov potreboval kar nekaj časa, preden se je uveljavil.

lo drže. Prav tako ta zgodnji pristop ni upošteval dejstva, da bo »premočna« mišica pri otroku, težkem 15 kg, pri 60 ali 70 kg težkemu odraslemu »prešibka«.

Povzetek

Osvojitve samostojne hoje še ne pomeni, da bo ta ohranjena v adolescenci ali v odrasli dobi. Tudi pokretnost s pomočjo tehničnih pripomočkov se lahko z leti poslabša: nekateri otroci, ki so hodili z berglami, potrebujejo več opore (na primer hoje) ko odrastejo, ne morejo sami prehoditi večjih razdalj.

Starost, pri kateri otroci shodijo, je statistično povezana z ohranitvijo oziroma izgubo sposobnosti hoje: otroci, ki shodijo do 3. leta, bodo z večjo verjetnostjo obdržali učinkovito hojo kot tisti, ki do te starosti ne shodijo. Na ohranitev pokretnosti lahko vplivajo nekateri dejavniki, najpomembnejše pa naslednji trije: okvara sklepov, fiziološko (oziroma psihološko) izgorevanje in operativni posegi.

Implikacije za posege in zdravljenje

Dejavniki, povezani z osvojitvijo sposobnosti neodvisnega gibanja (primitivni refleksi in posturalne reakcije, prisotna oblika CP, vzorci grobe motorike) v povezavi z dejavniki, pomembnimi za ohranitev pokretnosti (okvara sklepov, sindrom izgorevanja, operacije) bodo verjetno v pomoč pri oblikovanju smernic za posredovanje pri otrocih s CP.

V starosti treh let lahko naredimo dosti jasno funkcionalno prognozo in otroke razdelimo v

tri skupine: 1) otroci, ki do te starosti še niso osvojili sedenja brez opore in vzorcev, za katere je potrebna kontrola trupa, na primer plazenja, 2) otroci, ki so osvojili zgoraj omenjene mejnike razvoja, samostojno pa še ne hodijo, 3) otroci, ki že samostojno hodijo.

Otroci prve skupine zgodaj potrebujejo prave pripomočke, ki jim omogočajo gibanje – s pomočjo pripomočkov, navadno vozička na motorični pogon. Sem ne spadajo le otroci s spastičnostjo, ampak tudi otroci z diskinezijo; ti se bodo lahko naučili hoditi kasneje, čeprav v starosti treh let pri njih še ni postavljanja na noge. Je pa ta hoja zelo nestabilna in pogosto ne pomeni prave neodvisnosti.

Enostavno ne smemo čakati, ali bo otrok po več letih aktivno hodil zaradi procesov dozorevanja in fizioterapije, ampak mora-

Osebe z blago okvaro težave pogosto minimalizirajo, da bi bile bolj podobne vrstnikom ...

mo otroku zgodaj zagotoviti motorično neodvisnost, saj je ta zelo pomembna za nevrofiziološki razvoj.

Otrok, ki bi bil zaradi neučinkovitega gibanja in velikega utrujanja popolnoma odvisen od pomoči odraslih, s pomočjo pravih navodil terapevtov, ki so usmerjena k realnim, funkcionalnim ciljem, razvije večjo samostojnost in aktivneje sodeluje z negovalci pri vsakodnevnih aktivnostih.

Za otroke druge skupine je navadno na mestu intenzivna in prolongirana fizioterapija ob uporabi pravih ortoz in v končni fazi ortopedskega posega. S tem pristopom skušamo doseči samostojno hojo. Treba pa je vedeti, da mora biti fizioterapija, ki spodbuja gibalni razvoj po 7. letu starosti, omejena. Verjetnost, da bo otrok shodil po tej starosti, je zelo majhna, posebno pri otrocih s spastičnostjo; pri otrocih z diskinetičnimi sindromi je ta meja manj striktna.

Tudi kadar otroci osvojijo hojo, je priporočljiva uporaba pripomočkov, s katerimi jim omogočimo večjo motorično neodvisnost in se izognemo zgodnjemu »fiziološkemu in psihološkemu« izgorevanju s posledično izgubo sposobnosti hoje.

Pri drugi skupini smo opazili, da so bile fleksijske kontrakture statistično značilno povezane z nevrološko diagnozo, ne pa z motorično prizadetostjo. To verjetno lahko pojasnimo, če gledamo tiste z blago in zmerno motorično okvaro – pogosto pretirano uporabljajo mišice, sklepe, vezi za izvršitev funkcionalne aktivnosti, kot je na primer hoja; ko to počno, okvarjajo svoj kostno-mišični sistem.

Tudi ob raziskavah, ki so proučevale utrujanje pri osebah s CP, so ugotavljali, da je bila utrujenost ob aktivnosti in kronična utrujenost zelo pogosta pri osebah z blago in zmerno motorično prizadetostjo. Iz tega sledi, da so imeli ti največje nesorazmerje med delovno obremenitvijo in delovno zmoglostjo v vsakodnevnem življenju.

Otrok, ki bi bil zaradi neučinkovitega gibanja in velikega utrujanja popolnoma odvisen od pomoči odraslih, s pomočjo pravih navodil terapevtov, ki so usmerjena k realnim, funkcionalnim ciljem, razvije večjo samostojnost in aktivneje sodeluje z negovalci pri vsakodnevnih aktivnostih.

Prognostični kriteriji in posledice za intervencije



Osebe z blago okvaro težave pogosto minimalizirajo, da bi bile bolj podobne vrstnikom ... Delo in aktivnosti opravljajo vsakodnevno z minimalno pomoči in kompenzacije.

Otroke tretje skupine (ki samostojno hodijo) moramo slediti in jih občasno naročati na fizioterapevtske obravnave, pa čeprav so medtem že v odraslem obdobju. Namen fizioterapije naj bi bilo monitoriranje mišičnoskeletnega razvoja v teku let in preprečevanje – v največjem možnem obsegu – razvoja deformacij s pomočjo ustreznega programa zdravljenja in obravnave, katerih cilj je ohranitev samostojne hoje za čim dalj časa. Tudi tu bi imela občasna uporaba pripomočkov pomembno preventivno vlogo, tudi pri relativno blagih oblikah CP, saj bi tudi ta pomagala, da bi osebe s CP čim dlje ohranile pokretnost.

S preskrbo pripomočkov za lažje gibanje, kot preventivni ukrep, za osebe stare nad 40 oziroma 45 let (včasih pa morda celo prej) z blagimi oblikami CP, bi zmanjšali okvare sklepov in ohranili nekaj kapacitet za samostojno hojo; s tem bi povečali splošno funkcionalno neodvisnost, če in/ali ko se hoja poslabša.

Tradicionalna medicinska obravnava

je bila osredotočena na motorično rehabilitacijo s pomočjo fizioterapije, da bi dosegli hojo, čeprav o dolgoročni učinkovitosti te terapije ni splošnega konsenza. To bo treba kritično oceniti. Prvič, pomemben del otrok s CP ne osvoji pokretnosti in je ta končni izid

mogoče napovedati dosti zgodaj. Drugič, velik del tistih, ki osvojijo hojo, to sposobnost prej ali slej izgubi ali pa se ta močno poslabša. Na žalost se, tudi kadar je prognoza za gibanje slaba ali omejena, vsa pozornost nameni fizioterapiji, kirurškemu posegom in gibalnim pripomočkom, kar je vse usmerjeno k spodbujanju končnega gibanja.

Invalidski vozički

Invalidskim vozičkom se izogibamo, dokler niso izčrpane vse možnosti. V raziskavi smo ugotovili, da nihče od teh, ki so hodili brez opore, ni uporabljal vozička; pripomočki za gibanje in gibalne sposobnosti niso bile ustrezne. Nasprotno sta Anderson in Mattsson našla pogosto uporabo vozička pri pokretnih. Preskrba pripomočkov za gibanje kot preventiv-



Izogibanje pretiranemu naporu lahko prepreči izrabo sklepa.



ni ukrep za odraščajoče in odrasle s CP bi lahko zmanjšala okvare sklepov in utrujenost, s čimer bi ohranila kapacitete za samostojno hojo in povečala splošno funkcionalno neodvisnost oseb s CP, če in/ali ko se hoja poslabša. V nasprotju s tradicionalnim pristopom, ki teži k izvrševanju čimveč gibanja, in deloma za preprečevanje kontraktur, ki so posledica stalnega sedenja uporabnikov vozičkov, lahko premišljena uporaba vozička prepreči določene defor-

macije in izgubo funkcije. Izogibanje pretiranemu naporu lahko prepreči izrabo sklepa.

Celovit pristop k obravnavi drže, sposobnosti gibanja (vsaj prakticiranje stoječega položaja pri vsakodnevnih aktivnostih pri nepokretnih otrocih) in uporabi vozička – pri vseh teh aktivnostih se zmanjša tveganje za osteoporozo, ki je pri nepokretnih osebah s CP pogosta.

Terapevtski pristop in psihološke posledice

Nepotrebno poudarjanje »okrevanja« motorične funkcije se moramo, posebno pri tej skupini otrok, izogibati, saj lahko privede do nerealnih pričakovanj posameznika. Čutijo lahko, da so razočarali družino in okolico (terapevte, zdravnike, učitelje), ker niso osvojili oziroma mogli ohraniti sposobnosti hoje.

To prepričanje je potrjeno z vprašalniki, izvedenimi za analizo ravni zadovoljstva ali frustracij pri osebah s CP, ki so hodile in so nato to sposobnost izgubile. Večina vprašanih je bila zelo frustriranih, ko so prenehali samostojno hoditi. Trdili pa so tudi, da je bila osvojitve samostojne hoje definitivno vredna truda, ne glede na to, kako visoka je bila cena zanjo – namreč, porabljena energija med učenjem in frustracija ob izgubi samostojne hoje.

Ti odgovori so zaskrbljujoči, če premislimo, da je delež oseb s CP, ki osvojijo samostojno hojo majhen, pa še veliko teh kasneje sposobnost samostojne hoje izgubi. Neodvisna hoja je vedno lahko cilj, ni pa treba zato izključiti teh-

Pomemben del otrok s CP ne osvoji pokretnosti in je ta končni izid mogoče napovedati dosti zgodaj. Drugič, velik del tistih, ki osvojijo hojo, to sposobnost prej ali slej izgubi ali pa se ta močno poslabša.

ničnih pripomočkov, ki omogočijo gibanje oziroma so pri tem v pomoč.

Vprašati bi se morali: Ali teoretični model, ki v glavnem sloni na motorični rehabilitaciji in teži k »normalnemu« ali »skoraj normalnemu«, nudi dovolj dobro kakovost življenja in optimalno realizacijo potencialov osebe s CP? Tveganje za to, da pride do velikega razkoraka (in s tem velikih razočaranj) med motoričnimi do-

sežki in pričakovanji, je veliko; teh dilem ne gre podcenjevati.

Povzetek

Čeprav pomen spodbujanja razvoja fizičnih aktivnosti ostaja, v nekaterih primerih ne moremo več let le čakati in opazovati, ali bo otrok končno samostojno shodil s pomočjo fizioterapije ali ortopedskih posegov. Gibanje s pomočjo vozička smatramo kot sredstvo za zagotavljanje učinkovite, avtonomne mobilnosti za otroke s hudo motorično prizadetostjo, s či-

mer jim je omogočeno aktivnejše sodelovanje v lastnem življenju, ne pa da so le opazovalci. Otroke z zmerno motorično prizadetostjo bi lahko spodbujali, da bi invalidske vozičke uporabljali pri določenih aktivnostih ■

Iz: Bottos M, Gericke C (2003), Ambulatory capacity in cerebral palsy: prognostic criteria and consequences for intervention. Developmental Medicine & Child Neurology 45:786-790

Prevod: Ana Marija Keršič

