

CEREBRALNA PARALIZA

Od vseh motenj je za mnoge ljudi najhujša duševna nerazvitost. Še vedno se obravnava kot na nekaj podedovanega, nekaj v rodovini manjvrednega, na nekaj ob čemer se čutita posameznik, ali tudi družba kot celota prizadeta v svojih bioloških pozicijah. Duševna prizadetost ne pomeni niti manjvrednosti staršev niti degenerativnega pojava v neki družbi, temveč gre le za doslej še nepopolni razvoj znanosti, ki zna otroka v prenekaterem primeru rešiti pred smrtjo, ne pa ga obvarovati posledic bolezni ali poškodbe.

Cerebralna paraliza (CP) ali možganska motorična prizadetost je medicinski izraz za okvaro možgan. To ni obolenje v ustaljenem medicinskem pomenu, ampak so to različne motnje, ki nastanejo zaradi nepravilnosti v razvoju možgan ali njihovih okvar. Do motenj oz. okvar pride pred rojstvom, med porodom ali v zgodnjem otroštvu. Čeprav ime »cerebralna paraliza« označuje le motnje v gibanju in drži, ima lahko otrok še veliko ostalih okvar oz. motenj (Vukašinić in sod., 1999).

CP ni dedna in ne nalezljiva, je napredujoča, vendar trajna okvara osrednjega živčevja, katere posledica je telesna, umska, čustvena, največkrat tudi socialna prizadetost otroka. Telesna prizadetost, v smislu motorike in drže telesa ter delov telesa, je pri CP najbolj očitna, vendar motnja pogosteje predstavlja niz nevroloških, ortopedskih, socioloških in pedagoških problemov. Motnja je največkrat kombinirana.

Ob telesni prizadetosti se kasneje pokažejo še druge motnje:

- duševna prizadetost vseh stopenj,
- epilepsija,
- motnje vida, sluha, govora,
- čustvene in vedenjske motnje,
- motnje učenja,
- problemi socialnega in poklicnega prilagajanja (Vukašinić in sod., 1999).

Ker o CP na moremo govoriti kot o obolenju v ožjem smislu besede, tudi ne moremo vseh otrok s to boleznijo razvrščati samo v eno kategorijo. Klinične manifestacije te prizadetosti so izredno pestre, raznovrstne ter odvisne od obsežnosti in lokacije možganske prizadetosti, od časa njihovega nastanka in od števila drugih dejavnikov. Tako je prizadetost nekaterih le neznatna – je skoraj ni mogoče opaziti, drugi pa so lahko težko telesno in duševno prizadeti. Za otroke s CP vseh oblik se je udomačil izraz »spastičnost«, ki pa ni najbolj ustrezen, saj je spastičnost samo ena od oblik CP (Neubauer, 2000).

RAZDELITEV-KLASIFIKACIJA CEREBRALNE PARALIZE

Različne motnje gibanja in druge spremljajoče motnje pri CP, pestrost nevroloških, ortopedskih, psiholoških in socialnih posebnosti pri tako prizadetem otroku so privedli do tega, da imamo veliko klasifikacij in s tem veliko različnih poizkusov razdelitve oblik CP.

Glavne oblike motenj

Glavne oblike motenj, drže in koordinacije, ki nastanejo pri okvari centralnega živčnega sistema, se kažejo kot:

- **SPASTIČNOST (60 do 65%):** je oblika motnje, katere glavna značilnost je krčevitost mišic zaradi njihove prevelike napetosti (hipertonus mišic). Najpogosteje so prizadete okončine, lahko pa so prizadeti tudi drugi deli telesa, kot so mišice vratu, obraza in prsnega koša. Lahko gre za enostransko prizadetost obeh okončin, samo ene okončine ali pa vseh okončin (rok in nog). Spastičnost je najpogostejša oblika prizadetosti pri CP. Če je pri otroku prizadeta roka, je otežkočeno prijemanje predmetov, pri prizadetih nogah pa tudi hoja;
- **ATETOZA (20%):** glavna značilnost te oblike motenj so pogosti nehoteni, nekontrolirani gibi, pri čemer gre za nestabilnost mišične napetosti. Če tako prizadet otrok hoče izvesti hoten gib, pride pri tem največkrat do pravih krčev in izrazitih spremljajočih, nehotenih gibov rok in glave. Prijemanje, pisanje in tudi gledanje v določeno smer je zelo ovirano. Pogoste so težave z govorom, ker težko nadzorujejo mišice govornega aparata;
- **ATAKSIJA (5%):** glavna značilnost je motnja ravnotežja in nesigurna hoja. Izpostavljena je nesposobnost koordinacije hotnih gibov. Čista oblika ataksije je redka, običajno nastopa v kombinaciji z drugimi oblikami. Pojavljajo se tudi težave pri govoru in tremor. Osebe težko opravljajo naloge, ki zahtevajo hitre in natančne gibe;
- **MEŠANA OBLIKA (10%):** je zelo pogosta, ker je redko izražena čista oblika ene od zgornjih motenj motorike. Večkrat gre za mešano obliko abnormne motorike, motenj v drži, koordinacija gibov itd. Pogosta je kombinacija spastičnosti in atetoze, kjer ena prevladuje. Nekateri navajajo še druge oblike kot so: rigidnost-mlahavost mišic in tremor-tresenje (Srakar, 1994).

Razdelitev CP glede na lokacijo:

- **HEMIPLEGIJA:** pri tej vrsti CP gre za prizadetost le ene strani telesa, lahko je prizadeta le roka ali pa roka in noga na isti strani telesa, kar je najbolj pogosto. Ta vrsta

prizadetosti je običajno spastičnega tipa. To pomeni, da le redko zasledimo hemiplegičnega otroka z atetozo;

- **DIPLEGIJA:** prizadete so noge ali pa vse štiri okončine (nogi in roke), vendar so noge bolj prizadete. Pri CP gre vedno za okvaro centralnega živčnega sistema-možganov. Diplegija je običajno spastičnega tipa;
- **TRIPLEGIJA:** tukaj gre za prizadetost treh udov. Najpogostejša je prizadetost obeh nog in ene roke. Tudi ta vrsta je skoraj vedno spastičnega tipa;
- **TETRAPLEGIJA:** je vrsta CP, kjer so prizadeti vsi štirje udi (Matasović in Strinović, 1986).

PREPOZNAVNI ZNAKI PRI OTROKU

Večina razvojnih mejnikov, kot so na primer prijemanje igračk (3,4mesece), samostojno sedenje (6,7mesecev) in hoja (10,14 mesecev), temelji na razvoju gibalnega sistema. Poleg tega, da otrok s CP zamuja v doseganju razvojnih mejnikov, je pri tem prisoten tudi spremenjen mišični tonus, nenavadni gibi, nenormalni refleksi in predolgotrajno vztrajanje primarnih refleksov. Pravo oceno otrokovega stanja se težko postavi pred otrokovim dopolnjenim prvim letom. Večina diagnoz se postavlja po osemnajstem mesecu, kar pa je naporno za otrokove starše. Nekateri znaki CP, ki se lahko pojavijo že v prvih mesecih življenja, so: otopelost, razdražljivost, neprestano in nenavadno jokanje, nenavadni refleksi, nizek mišični tonus (ohlapnost), tresavica rok in nog, težave s sesanjem in požiranjem, nenavadna lega v postelji (teži le na eno stran telesa), vročinski krči, mežikanje z očmi in nenavadno zvijanje telesa. Po prvih šestih mesecih se lahko pojavi tudi: nesimetričnost gibov (en del telesa giblje težje kot drugi), dlani stiska v močne pesti, mišični tonus se lahko spremeni iz ohlapnosti v zakrčenost ter težave pri hranjenju-žvečenju in mletju hrane (Keršič, 1999).

STOPNJE PRIZADETOSTI

Spastičnost se lahko spozna že ob rojstvu ali vsaj v prvih mesecih življenja, pri čemer bo lažje oblike običajno odkril otroški nevrolog z izjemo atetoze, ki se navadno odkrije kasneje. Včasih se znaki pri otroku pričnejo kazati šele po tretjem letu starosti. CP je pogosto kombinirana motnja. Včasih je v ospredju samo motorična prizadetost, včasih pa umska manjrazvitost. Pri takih primerih govorimo, da gre za kombinirano motnjo, torej za otroka s telesno in duševno prizadetostjo.

Razdelitev

CP lahko, ne glede na ostale motenosti po težini telesne prizadetosti, razdelimo na:

- **LAŽJA PRIZADETOST:** oseba običajno ne potrebuje posebne obravnave, priporočila pa se spremljanje, posebno v zgodnjem razvojnem obdobju. Pri tej obliki običajno ne obstajajo težave z govorom. Otrok je sposoben opravljati vsakdanje aktivnosti, lahko se giblje brez tuje pomoči in aparatov;
- **ZMerna PRIZADETOST:** otrok potrebuje posebno, vsestransko obravnavo, ker so sposobnosti takega otroka že toliko okrnjene, da nastopijo običajno večje težave pri govoru, hoji in samostojnem opravljanju vsakdanjih aktivnosti. Ta otrok običajno potrebuje ortopedske pripomočke. Težave nastopijo tudi pri socialnem in poklicnem prilagajanju. Za zmerno prizadete so največkrat kasneje potrebni posebni delovni pogoji (invalidske delavnice, adaptirana delovna mesta itd);
- **TEŽKA PRIZADETOST:** otroku je potrebna vsestranska obravnava in tuja pomoč ali nega, saj je stopnja prizadetosti oz. invalidnosti tako močna, da sam ni zmožen skrbeti zase v smislu osebne higiene in vsakdanjih opravil. Prognoza je običajno zelo slaba, tako glede gibanja kot govora in prilagajanja v življenjski sredini. V veliki večini primerov je tak otrok priklenjen na invalidski voziček in posteljo skozi celo življenje ter odvisen od pomoči okolice. Nikdar pa ne smemo reči, da taka oseba ne potrebuje obravnave, temveč le zdravstveno nego. Nasprotno, čimbolj je nekdo prizadet, več obravnave potrebuje, posebno v smislu socializacije, privajanja na higienske navade, razvijanju in korekciji sluha in govora ter vsaj minimalnega opravljanja vsakodnevnih aktivnosti (Pajić in sod., 1992).

VZROKI ZA NASTANEK CEREBRALNE PARALIZE

Veliko je vzrokov, ki lahko povzročijo zgodnjo možgansko okvaro.

Glede na čas nastanka okvare centralnega živčevja jih razdelimo na:

- predporodne (prenatalne),
- obporodne (perinatalne),
- poporodne (postnatalne).

Prvo pravilo je, da CP ni dedna. Dednost pri nastanku okvare ni omembe vredna. Le zelo redko se v isti družini pojavita dva primera s CP.

Drugo pravilo je, da CP ni nalezljiva. V zakonu povsem zdravih staršev se lahko poleg zdravih otrok rodi tudi otrok s CP ali obratno. Čeprav imata oba starša CP, se lahko v njunem zakonu rodijo povsem zdravi otroci. Rojstvo otroka s CP nikakor ni krivda staršev.

Tretje pravilo je, da ni nujno, da je otrok s CP tudi duševno prizadet. Med temi otroci najdemo tudi inteligentno povprečne ali celo nadpovprečno sposobne otroke.

Predporodni vzroki:

- neskladnost krvnih skupin staršev (Rh faktor),
- delovanje rentgenskih žarkov (RTG okvara plodu),
- krvavitev matere med nosečnostjo,
- anomalija popkovine (pomanjkanje kisika pri plodu),
- zakasnel porod (prenošen plod),
- način življenja nosečnice (cigarete, alkohol, mamila) (Srakar,1994).

Obporodni vzroki:

- dolg (težak) porod,
- instrumentalna pomoč pri porodu,
- oživiljan otrok,
- nedonošenček (predčasno rojen otrok),
- dušitev med porajanjem in možganske krvavitve (Srakar,1994).

Poporodni vzroki:

- različne infekcije pri otroku,
- vse vrste možganskih poškodb (najpogostejši vzrok so prometne nesreča),
- poporodna zlatenica novorojenčka,
- utopitve,
- komplikacije pri visoki telesni temperaturi,
- komplikacije po epileptičnem napadu (Srakar,1994).

POGOSTNOST

V literaturi se navaja 2,2 primera CP na 1000 živorojenih otrok. Statistični podatki se od avtorja do avtorja nekoliko razlikujejo. V marsikateri državi se je odstotek teh primerov znižal zaradi boljše predporodne in porodne nege matere, izboljšanja tehnik poroda, zmanjšanja kleščnih porodov in nenazadnje tudi zaradi boljše prosvetljenosti ljudi. Določene oblike CP je danes celo možno preprečiti s pravočasno transfuzijo krvi - pri otroku z močno zlatenico. Po drugi strani pa je danes zaradi napredka medicine verjetno veliko več otrok z najtežjimi oblikami prizadetosti. Nekoč so ti otroci umirali kmalu po rojstvu, predvsem nedonošenčki, danes pa jih umetno ohranjajo pri življenju. V celoti je telesna invalidnost kljub vsemu v

blagem porastu zaradi kasnejših okvar in poškodb, ki so posledica razvitejšega prometa in športa.

FIZIOTERAPIJA

Fizioterapija je zelo pomemben del zdravljenja. Izvajajo jo posebej usposobljeni fizioterapevti. Temeljni namen tega zdravljenja je, da fizioterapevti naučijo otroka sprostitve spastičnih mišic, da znajo otroci zavestno uporabljati posamezne mišične skupine in da izboljšajo koordinacijo. Pri tem so pomembni aktivni ponavljajoči se gibi. Otroka se postopno uči oblačenja, telesne nege, hranjenja in hoje. Ob tem zdravljenju je pomembna uporaba korektivnih opornic oz. mavca. Ta odpravi in preprečuje kontrakture zaradi mišičnih krčev. Od zdravil uporabljamo antiepileptike, mišične relaksante in pomirjevala (Srakar, 1994).

ZDRAVLJENJE

Otroku s CP skušamo z različnimi terapevtskimi metodami omogočiti čimboljši motorični in psihični razvoj in čim večjo samostojnost in neodvisnost. Zato je ključnega pomena multidisciplinarna obravnava otroka (pediater, nevrolog, fiziater, ortoped, nefrofizioterapevt, delovni terapevt, logoped). Zdravljenje je prilagojeno vsakemu otroku posebej, individualno, ker se stopnje in oblike izraženosti bolezni med seboj tako razlikujejo. Za kakovostno obravnavo je potrebno sodelovanje staršev in otrokovih učiteljev.

Operativno zdravljenje

Mišično neravnovesje povzroča neustrezne položaje sklepov, ki so sprva dinamični, s časom pa postanejo otrdeli, negibljivi, mišice se skrajšajo, kapsula se retrahira, nastanejo dislokacije sklepov in kostne deformacije. Te nepravilnosti zdravimo z različnimi operativnimi posegi:

- na tetivah (podaljšave, tenodeze, prestavitve),
- mišicah,
- na sklepih in kosteh (osteotomije, artrodeze) spodnjega, zgornjega uda in hrbtenice.

Indikacije so vedno prilagojene posameznemu otroku. Osnovna načela, ki jih je pri zdravljenju prizadetega otroka smiselno upoštevati, so naslednja: predvideti zaključek in uspešnost dolgotrajnega zdravljenja, poiskati otrokove probleme tako sedanje kot bodoče, analizirati učinek rasti na te težave z in brez predvidenega posega, zdraviti otroka v celoti in ne le njegov mišičnoskeletni del. Pred operacijo so potrebne natančne meritve gibljivosti, kontraktur sklepov in analiza hoje.

Botulinum toxin: aplikacija botulinum toxina se je izkazala kot uspešna. Molekula botulin toxina se veže na akceptorska mesta in vstopi v živčni končič. Učinkuje približno 3 do 6

mesecev. Povzroči mišično oslabeledost, ki daje terapevtu možnost raztezanja in podaljševanja mišic ob terapiji, v opornicah ali mavcih. Le izjemoma zadoščata en ali dva vnosa. V večini primerov so potrebne redne aplikacije skozi vse obdobje rasti. Če kontraktura ob zaključku rasti še obstaja, jo dokončno odpravimo z operativnim posegom. Aplikacija botulinum toxina lahko poteka v splošni ali lokalni anesteziji (odvisno od otrokove starosti).

Pri večini operativnih posegov je potrebna imobilizacija z mavcem, škorenj, tutor mavec ali celo mavčeve hlače. V zadnjem času apliciramo botulin toxin v najbolj spastične mišice spodnjih udov, preden otroka zamavčamo. Otroci lažje prenesejo obdobje imobilizacije (Schara, 2008).

PRED-IN POOPERATIVNA OBRAVNAVA OTROKA S CEREBRALNO PARALIZO

Ko pediater na oddelku sprejme otroka s CP za predviden operativni poseg, mora poznati opisane bolezenske spremembe in stanje otroka pred operacijo in oceniti možne zaplete glede na stopnjo prizadetosti. Izredno je pomembno sodelovanje z lečečim pediatrom, ki otroka sicer vodi in zdravi ter pozna njegovo siceršnje zdravstveno stanje. Otrok, ki ga pripravljamo za operativni poseg, mora biti v najboljšem možnem zdravstvenem stanju.

Pomembna je **prehranjenost** otroka. Po analizi je bilo pri otrocih z boljšim prehrabenim statusom (glede na koncentracijo serumskega albumina in številom limfocitov v krvi) bistveno manj pooperativnih zapletov in so bili lahko prej odpuščeni v domače okolje. Boljša prehranjenost zvišuje odpornost, preprečuje oz. zmanjšuje možnost nastanka preležanin ter omogoča hitrejšo nadomestitev izgubljene krvi, predvsem rdečih krvničk zaradi večje zaloge železa v organizmu. S tem je tudi potreba po nadomeščanju s tujo krvjo manjša.

Obolenja dihal. Otrok ne sme imeti akutnega obolenja zgornjih in spodnjih dihal oz. biti tik po preboletju le-teh. Če pa ima kronično prizadetost dihal, bodisi kot restriktivno (skolioza) bodisi kot obstruktivno bolezen, poizkušamo z zdravili ali intenzivnejšo respiratorno fizioterapijo to stanje v čim večji meri izboljšati. V kolikor to ni možno v domačem okolju, redko svetujemo nekajdnevni sprejem že pred operacijo in izvajamo te postopke na oddelku. Okužbe dihal oz. respiratorno poslabšanje so najpogostejši zaplet po ortopedski operaciji. Pogostejše so pri nepokretnih in težje prizadetih bolnikih. Vzrok zanje je lahko aspiracija želodčne vsebine zaradi že sicer prisotnega gastroezofagealnega refluksa, bruhanja in motenj požiranja, prekomerno slinjenje in oteženo izkašljevanje po operaciji (sedacija, bolečina itd.), oteženi drenažni položaji zaradi mavčeve imobilizacije in splošen padec odpornosti po operaciji.

Epilepsija. Vsaj 30% bolnikov s CP ima pridruženo epilepsijo z različnimi oblikami in pogostostjo napadov. Čeprav sama anestezija deluje protikonvulzivno, se lahko število napadov v postoperativnem obdobju poveča. Zato je pomembno, da je otrok v času priprave na operativni poseg v obdobju brez spreminjanja pogostosti ali oblike napadov in mu v zadnjih tednih pred sprejemom niso spreminjali zdravil oz. njihovih odmerkov. Če je potrebno, pediater na oddelku pred operacijo določi nivo protiepileptičnih zdravil v krvi.

PRIPRAVA OTROKA NA OPERATIVNI POSEG

Pomembno je, da otrok na dan operacije **dobi zjutraj predpisana zdravila**, ki jih tudi sicer redno dobiva kot jutranji odmerek. To velja predvsem za protiepileptična zdravila. Gosto **hrano mu odtegnemo 6 do 8 ur** pred operacijo, nesladkan čaj oz. vodo lahko pije še 2 do 4 ure pred pričetkom anestezije. Poskrbimo, da otrok ni prestrašen. Če razume mu razložimo postopke in ga seznanimo z imobilizacijo, ki jo bo imel po operaciji. Pred odhodom v operacijsko dvorano dobi **pomirjevalo** v obliki sirupa ali tablete. Tudi če starši ne spremljajo otroka med hospitalizacijo, jim omogočimo, da so na dan operacije prisotni že, ko se otrok zjutraj zbudi in ga nato lahko pospremi do operacijske dvorane. Tudi sama priprava kože in operativnega polja mora biti pri teh otrocih nežna in obzirna, da preprečimo boleče mišične krče, ki jih izzove strah in premikanje. Kožo na predvidenih vbodnih mestih že predhodno namažemo z mazilom, ki vsebuje lokalni anestetik.

PREPREČEVANJE IN ZDRAVLJENJE BOLEČINE PO ORTOPEDSKI OPERACIJI

Preprečevanje oz. zmanjševanje bolečine po operativnem posegu na udih je izredno pomembno v prvih urah in dneh po operaciji. Poleg samega posega povzroči pri bolniku s CP bolečino še spremenjen položaj uda v mavcu ter mišični krči, ki so izredno pogosti. Sama bolečina povzroča in poveča krče, dodatno jih pojačuje še strah, nemir in premikanje otroka. Obratno pa krči zopet pojačajo bolečino. Tako nastane nekakšen bolečinski krog, ki ga je potrebno čimprej in uspešno prekinjati. Potrebni so zadostni odmerki analgetikov, bodisi v obliki **trajne** intravenozne bodisi epiduralne protibolečinske infuzije **oz. rednega** dajanja analgetika v predpisanih presledkih!!! To je še zlasti važno pri otrocih, ki ne znajo ali ne morejo povedati, da jih boli.

Ponavadi dajemo kombinacijo opioidnega analgetika v infuziji in nesteroidnega antirevmatika intravenozno (i.v.) ali rektalno. Učinkovite so tudi kombinirane ortopedske svečke, ki vsebujejo phenobarbiton in kodein. Otroci, ki imajo mišične krče, dobijo poleg analgetikov še zdravila za zmanjševanje le-teh. največkrat uporabljamo benzodiazepine, npr. diazepam v odmerku 0,1 do 0,2 mg na kg, v razmaku 2 do 6 ur per os, rektalno ali i.v. Potreben je nadzor vitalnih funkcij, zlasti pri bolnikih, ki sočasno dobivajo centralno delujoče analgetike,

benzodiazepine in ostala protiepileptična zdravila, ker lahko pride do prekomerne sedacije ali depresije dihanja.

Zdravstvena nega in zapleti pri otroku s cerebralno paralizo

Zdravstvena nega in zapleti so enaki kot je opisano v zdravstveni negi otroka v mavčevih hlačah. Razlika oskrbe mavca se razlikuje le pri otrocih, ki imajo do ali nadkolenski mavčev škorenj. Tu skrbno pregledamo robove okoli gležnja in noge, po potrebi ga razširimo in podložimo z mehкими vahiranci ali vato. Po naročilu zdravnika lahko z žago za mavec celoten mavec od vrha do gležnja vzdolžno prerežemo (da sprostimo pritisk). To naredimo v primeru močnega otekanja noge ali tiščanja mavca oz. vate. Nogo je potrebno elevirati na blazini, katero izberemo glede na velikost otroka. Pete moramo zaščititi z zaščitnimi oblogami in paziti, da ne pritiskajo na posteljo ali blazino za podlaganje.

Eden od zapletov pri otroku s CP je **epileptični napad**. Včasih je napad precej dramatičen. Pojavijo se trzljaji, drhtenje, in drgetanje, nenavadni telesni položaji, pesti so stisnjene, očesni pogled je prazen oz. otopel, bolnik je nepogovorljiv.

V primeru napada najprej poskrbimo, da preprečimo sekundarne poškodbe. Odstranimo vse trde predmete v katere bi se lahko udaril in ga položimo na varno površino. Posteljo zapremo z varnostnimi ograjicami. Bolniku rahlo podložimo glavo, v usta mu ne dajemo ničesar, saj obstaja nevarnost aspiracije. Med čeljusti mu ne tiščimo trdih predmetov, da si ne bi pregrizel jezika. Namesto tega poiščemo mehko zvito tkanino ali tampon. Le-ta naj ne bo premajhen, da ga ne bi pogoltnil. Za vsak primer pripravimo kisik. Na Ortopedski kliniki uporabljamo kot antiepileptično terapijo pri epileptičnem napadu 5 ali 10 mg STESOLIT svečke. Dajemo jih po navodilu zdravnika. Kakor hitro krči to dovolijo, postavimo bolnika v položaj za nezavestnega – bočna lega na trebuhu. Otroka je potrebno tudi po napadu stalno nadzorovati, mu večkrat izmeriti vitalne funkcije, saj obstaja nevarnost ponovnega napada.