

OTROCI S CEREBRALNO PARALIZO

mag. Katarina Kesič Dimic, prof. def.

(objavljeno v reviji Viva, december 2004)

Tanja se je rodila enajst tednov prezgodaj in je tehtala malo več kot kilogram. Zdravniki so bili presenečeni nad njeno močno voljo do življenja. Ko je bila stara komaj nekaj dni, je prenehala dihati in priklopili so jo na respirator. Po 24 urah je zopet samostojno zadihala. Zdravniki so se trudili ugotoviti, kaj je narobe z njo, vendar niso našli nobenega pravega vzroka. Preostala dva meseca v bolnišnici sta minila v čudnem brezdušju in končno so jo lahko pripeljali domov. Vsi so upali na najboljše.

Tanja je težko pila po steklenički. Ko je preteklo nekaj mesecev, je mama zaznala prenekatero težavo glede razvoja v primerjavi s Tanjinim starejšim bratcem. Pri šestih mesecih ni uspela samostojno držati glave pokonci. Veliko je jokala in imela močne napade nepojasnjene razdražljivosti. Na zdravniškem pregledu je pediater izrazil zaskrbljenost glede njenega razvoja. Ko so Tanjo odpeljali k specialistu, so težavice dobile ime; cerebralna paraliza.

KAJ JE CEREBRALNA PARALIZA?

Cerebralna paraliza je nenapredujoče stanje (in ne bolezen) zaradi nepravilnosti v razvoju možgan ali okvare le-teh med nosečnostjo, ob porodu in v zgodnjem otroštvu otroka. Poimenovanje cerebralna paraliza sicer označuje le motnji v gibanju in drži, vendar ima lahko otrok s to motnjo tudi težave pri učenju, epileptične napade (okoli 25 % oseb s CP), motnje sluha, govora in vida, zaostaja v intelektualnem razvoju in ima lahko tudi vedenjske težave. Kljub vsemu je okoli 40 % oseb s cerebralno paralizo povprečno intelektualno razvitih.

Za zdravljenje motnje ne obstaja nobenega zdravila, vendar v veliki večini primerov koristijo različne terapije (fizioterapija, delovna terapija,...) in obravnave

(logopediska, specialnopedagoška,...), da skušamo razvijati neprizadete dele možgan, v upanju, da bi prevzeli določene funkcije prizadetih delov.

Cerebralna paraliza se kot stanje ne poslabšuje, lahko pa se določeni simptomi spreminjajo skozi čas (npr. obdobja hitre rasti, puberteta, staranje,...).

Na 1 000 živorojenih otrok se rodita približno 2 otroka s cerebralno paralizo.

ZGODOVINA MOTNJE

Cerebralna paraliza ni nova motnja; verjetno obstaja od kar se rojevamo ljudje. Pravo medicinsko obeležje je dobila leta 1861, ko jo je prvi opisal angleški ortoped in kirurg William John Little. V svojem strokovnem članku je opisal nevrološke težave otrok s spastično diplegijo. Takrat se je ta oblika cerebralne paralize imenovala Littlova motnja oz. bolezen. Little je kot glavni možen vzrok za težave navajal primanjkovalje kisika med porajanjem otroka.

Izraz cerebralna paraliza je prišel v uporabo šele v poznih letih devetnajstega stoletja, ki ga je najverjetneje skoval britanski zdravnik William Osler. Sigmund Freud, avstrijski nevrolog in zelo priznan psihoanalitik, je objavil nekaj zgodnejših medicinskih člankov o motnji. Leta 1897 je težak porod opisal kot simptom negativnih vplivov na novorojenčka in ne kot vzrok za motnjo. Poudarjal je, da največji vzrok za razvoj motnje tiči v obdobju med nosečnostjo.

Moderne raziskave so pokazale, kako napredno je bilo Freudovo razmišljanje, saj se težave zaradi pomanjkanja kisika ob porodu pojavljajo le pri okoli 25 % otrok s cerebralno paralizo.

VZROKI ZA MOTNJO

Zakaj pride do poškodbe možgan? Eden izmed odgovorov je zaradi razvojnih nepravilnosti v možganih, ki se zgodijo med rastjo zarodka (možganske celice se ne razvijajo dovolj hitro, medcelične povezave so slabe, celice se ne namestijo na prava mesta,...). Vzroki za te nepravilnosti so večinoma nepoznani, vendar jih največkrat

pojasnjujemo kot genetske napake, kromosomske nepravilnosti, nepravilen pretok krvi skozi možgane ipd.

Drugi izmed odgovorov je zaradi nevroloških napak/motenj med nosečnostjo, ob porodu in kmalu po porodu. Te poškodbe možgan so največkrat povezane s prezgodnjimi rojstvi, težkimi porodi, poškodbami glave kmalu po rojstvu. Zapleti, ki lahko povzročijo poškodbe možgan so lahko: primanjkovanje kisika, možganske krvavitve, zastrupitve nosečnice z različnimi sredstvi (alkohol, droga, sevanja,...), padec, avtomobilske nesreče, utopitve, zastrupitve, nepravilnosti v delovanju metabolizma, poporodna zlatenica, infekcije kot sta encefalitis ali meningitis.

Kljub napredni medicini pri mnogih osebah ne najdejo pravega vzroka za nastanek motnje.

RIZIČNI DEJAVNIKI

V obdobju nosečnosti:

- infekcije v prvih mesecih nosečnosti (rdečke, citomegalovirus);
- povišan krvni tlak matere;
- slaba prehrana nosečnice;
- Rh neskladanje;
- sladkorna bolezen ali hipertiroidizem (moteno delovanje žleze ščitnice) nosečnice;
- krvavitve med nosečnostjo;
- telesne poškodbe nosečnice;
- zastrupitve nosečnice (alkohol, droga, zdravila) ali izpostavljenost škodljivemu sevanju.

V času poroda:

- prezgoden porod (pod 37 tedni);
- nepravilna lega zarodka, kar onemogoča hiter porod;
- multipla rojstva (dvojčki, trojčki);

- porodne poškodbe (mikrocefalija, poškodbe hrbtenice);
- možganske krvavitve pri novorojenčku.

Po porodu:

- bolezni, infekcije (encefalitis, meningitis);
- zastrupitve, utopitve, padci;
- prometne nesreče;
- dušitev (z igračko ali koščki hrane);
- težave z dihanjem; začasno prenehanje dihanja;
- vročinski krči in napadi;
- možganske krvavitve;
- zlorabe s telesnim nasiljem (tepež, stresanje,...) kot načini umirjanja joka.

POJAVNE OBLIKE CEREBRALNE PARALIZE

Znaki cerebralne paralize so zelo različni; pri nekaterih posameznikih lahko komaj zaznamo motnje v gibanju, drugi pa so priklenjeni na invalidski voziček.

Glede na težave pri gibanju ločimo naslednje tipe cerebralne paralize:

- **SPASTIČNA** – Mišice so trde in zategnjene (zvišan mišični tonus). Gibi so pogosto nekontrolirani, značilna je škarjasta hoja. Je najpogostejša oblika; pojavlja se pri okoli 50 - 75 % vseh oseb s CP.
- **ATETOIDNA** – Mišice prehajajo iz trdih v ohlapne. Značilni so nehotni gibi, ravnotežje in hoja sta nezanesljiva. Silna čustva lahko povečajo pogostnost nehotnih gibov. Pogoste so težave z govorom, ker težko nadzorujejo mišice govornega aparata. Pojavlja se pri okoli 10 - 20 % oseb s CP.
- **ATAKSIČNA** – Značilno je slabo ravnotežje, koordinacija in nezanesljivi gibi. Pojavljajo se tudi težave pri govoru in tremor. Osebe težko opravljajo naloge, ki zahtevajo hitre in natančne gibe. Prizadane okoli 5 – 10 % oseb s CP.
- **MEŠANA** – Najpogosteje kombinacija dveh zgoraj omenjenih tipov. Pri 10 % oseb s CP ali ali več.

Glede na prizadete mišične skupine ločimo naslednje oblike:

- TETRAPLEGIJA – Vključuje mišice vseh štirih okončin in trupa lahko tudi mišice vratu in obraza.
- DIPLEGIJA – Vključuje mišice nog (pogosteje) ali rok (redkeje).
- HEMIPLEGIJA – Vključuje mišice nog in rok le po eni polovici telesa.

NEKATERI PREPOZNAVNI ZNAKI PRI OTROKU

Večina razvojnih mejnikov, kot so na primer prijemanje igračk (3 – 4 mesece), samostojno sedenje (6 – 7 mesecev) in hoja (10 – 14 mesecev), temelji na razvoju gibalnega sistema. Poleg tega, da otrok s cerebralno paralizo zamuja v doseganju razvojnih mejnikov, je pri njem prisoten tudi spremenjen mišični tonus, nenavadni gibi, nenormalni refleksi in predolgotrajno vztrajanje primarnih refleksov. Pravo oceno otrokovega stanja težko postavimo pred otrokovim dopolnjenim prvim letom. Večina diagnoz se postavlja po osemnajstem mesecu, kar pa je naporno za otrokove starše, ker so zmedeni in zaskrbljeni glede otrokovega stanja.

Nekateri znaki cerebralne paralize, ki se lahko pojavijo že v prvih mesecih življenja, pa so:

- otopelost;
- razdražljivost;
- neprestano in nenavadno jokanje;
- nenavadni refleksi;
- nizek mišični tonus (ohlapnost);
- tresavica rok ali nog;
- težave s sesanjem in požiranjem;
- nenavadna lega v posteljici (teži le na eno stran telesa);
- vročinski krči, mežikanje z očmi;
- 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;
- težave pri hranjenju; žvečenje in mletje hrane.

Najbolj kratek in verjetno najboljši nasvet za starše otrok s cerebralno paralizo je, naj obravnavajo svojega otroka najprej kot osebo. Morda se to sliši malce poetično, vendar se veliko ljudi lažje osredotoči na motnje in primankljaje kot na celostno osebnost človeka. Je oseba s cerebralno paralizo, vendar je tudi oseba, ki obožuje tenis. Je oseba, ki rada slika. Je oseba, ki rada kuha. Je oseba, ki je dobrosrčna in odkrita. Je oseba, ki se vedno smeji,... Je oseba, ki bi nekoč morda sama rada postala dober starš svojim otrokom. Je najprej otrok ... oseba.