



**Poradnik dla Rodziców dzieci
z mózgowym porażeniem
dziecięcym (MPD)**

Czym jest mózgowe porażenie dziecięce?

Mózgowe porażenie dziecięce jest zespołem wielu różnorodnych objawów, powstałych na skutek uszkodzenia mózgu na etapie jego wczesnego rozwoju. Uszkodzenie to najczęściej występuje jeszcze przed urodzeniem się dziecka, rzadziej w czasie porodu lub po urodzeniu i ma charakter niepostępujący. Jednak jego objawy mogą stawać się bardziej widoczne wraz z wiekiem dziecka (stąd często pojawiają się trudności w postawieniu diagnozy o mózgowym porażeniu dziecięcym, u bardzo małych dzieci). Uszkodzenia mózgu u dzieci z tym schorzeniem skutkują występowaniem nieprawidłowości w zakresie ruchu i postawy, które mogą być wyrażone w różny sposób i z różnym stopniem nasilenia. Mózgowe porażenie dziecięce w niektórych przypadkach może objawiać się poprzez jedynie nieznaczne dysfunkcje czy upośledzenie koordynacji ruchowej, w innych natomiast może powodować całkowite porażenie kończyn, trudności w poruszaniu się i codziennym funkcjonowaniu. Przy mózgowym porażeniu dziecięcym najczęściej stwierdzanymi chorobami współistniejącymi są:

- **padaczka,**
- **upośledzenie umysłowe,**
- **zaburzenia widzenia czy słuchu.**

Każde dziecko dotknięte tą chorobą to osobny przypadek medyczny i wymaga indywidualnego podejścia do ustalenia, a następnie prowadzenia ścieżki terapeutycznej.

Szacuje się, że częstotliwość występowania mózgowego porażenia dziecięcego to **2 przypadki choroby na 1000 urodzonych dzieci.**

Nie zawsze udaje się jednoznacznie określić przyczynę choroby. Istnieje bowiem szereg czynników, które mogą być bezpośrednią przyczyną rozwoju mózgowego porażenia dziecięcego. Wśród nich możemy wyróżnić m.in.:

- **ograniczenie mózgowego przepływu krwi,**
- **niedotlenienie, urazy, wady wrodzone,**
- **a także podwyższony poziom glukozy w trakcie ciąży.**

Równie istotnym czynnikiem są infekcje, które przebyła mama w trakcie ciąży, m.in.:

- **toksoplazmoza,**
- **różyczka,**
- **cytomegalia,**
- **opryszczka,**

choroby te są także częstą przyczyną przedwczesnych porodów oraz niskiej masy urodzeniowej.

Udowodniono, że wyżej wymienione czynniki przyczyniają się do uszkodzenia tkanki mózgowej i w zależności od tego, jaki obszar mózgu dziecka obejmą – mogą doprowadzić do różnych zaburzeń. Niestety nie ma możliwości „naprawy” raz uszkodzonej tkanki mózgowej, jednak wczesne wprowadzenie właściwej rehabilitacji pozwala na ograniczenie skutków tego uszkodzenia. Związane jest to ze zjawiskiem tzw. plastyczności, jaką charakteryzuje się mózg w trakcie okresu rozwojowego dziecka. Zdarza się, że inne, zdrowe obszary mózgu mogą przejąć funkcje uszkodzonej tkanki, co umożliwia stopniową poprawę funkcjonowania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.



Jakie są objawy mózgowego porażenia dziecięcego?

Często rodzice nie są w stanie zauważyć pierwszych objawów mózgowego porażenia dziecięcego u bardzo małego dziecka, m.in. stąd wynikają trudności w szybkiej diagnostyce tej choroby. U dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w okresie niemowlęcym stwierdza się:

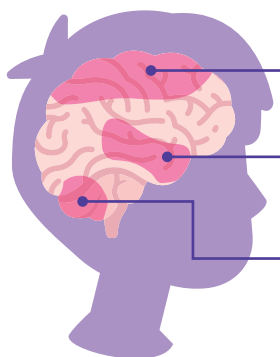
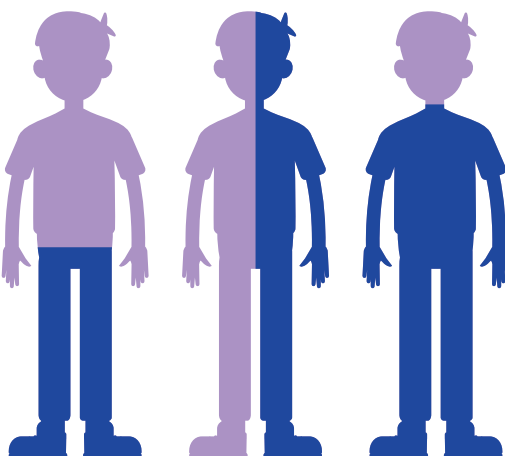
- **opóźnienie rozwoju psychoruchowego,**
- **utrwalone odruchy (np. zaciskanie rąk w pięści),**
- **nieprawidłowe układanie się dziecka,**
- **zbyt wysokie lub zbyt niskie napięcie mięśni.**

Prowadzi to do problemów ze stabilizacją głowy i tułowia, siadaniem oraz chodzeniem w określonym dla wieku terminie. W postawieniu wczesnego rozpoznania pomocna jest wnikliwa obserwacja dzieci, u których istnieje ryzyko wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego, przez doświadczonego lekarza. Dzieci z podejrzeniem MPD powinny zostać skierowane pod opiekę specjalisty, zanim objawy będą w pełni widoczne.



Charakter objawów mózgowego porażenia dziecięcego może być uzależniony od postaci choroby. Nie w każdym przypadku zaburzenia obejmują całe ciało. Według obecnie stosowanej klasyfikacji można wyróżnić:

- porażenie obejmujące dwie kończyny po jednej stronie ciała (hemiplegia),
- obustronne porażenie kurczowe dotyczące najczęściej kończyn dolnych (diplegia),
- oraz obustronne porażenie połowicze (hemiplegia bilateralis) charakteryzujące się niedowładem kończyn wyrażającym się wzmożonym napięciem mięśni.



Niekiedy stosowana jest klasyfikacja obejmująca miejsce uszkodzenia neuronów. Zgodnie z nią wyróżnia się następujące postaci:

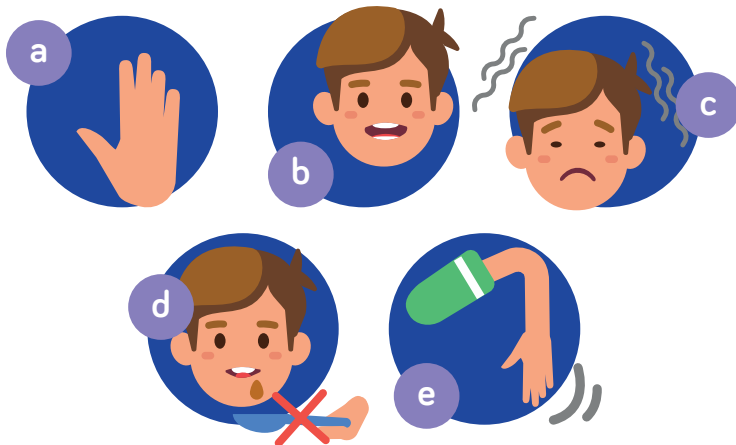
- piramidową (obecna spastyczność czyli wzmożone napięcie mięśniowe kończyn),
- pozapiramidową (gdzie stwierdza się mimowolne ruchy),
- mózdkową (opóźnienie kontroli postawy i lokomocji),
- mieszaną.

Jak mózgowe porażenie dziecięce wpływa na codzienne funkcjonowanie dziecka?



U dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym ważne jest wielokierunkowe usprawnianie dziecka, bowiem oprócz typowych zaburzeń ruchowych związanych z niedowładem kończyn, mogą wystąpić inne towarzyszące problemy takie jak:

- a. **zaburzenia czucia,**
- b. **problemy w porozumiewaniu się,**
- c. **padaczka (niekiedy występuje w wariantcie opornym na leczenie),**
- d. **problemy z połykaniem,**
- e. **wtórne problemy mięśniowo-szkieletowe.**



Uszkodzenie struktur mózgu u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym może powodować upośledzenie narządu wzroku, które objawia się ograniczeniem pola widzenia, trudnościami w postrzeganiu kształtów, zezem lub oczopląsem. Równie często stwierdza się zaburzenia mowy, co związane jest z niedowładem mięśni w obrębie warg, języka i podniebienia. Mowa dziecka może być spowolniona, niewyraźna, wymowa głosek zniekształcona. Dodatkowo zaburzenia te mogą być potęgowane uszkodzeniem słuchu.



U dzieci chorych na mózgowie porażenie dziecięce istotnym problemem są również zaburzenia sfery emocjonalnej. Dzieci te mogą być drażliwe, wybuchowe, a niekiedy również przejawiać zaburzenia agresywne. Mogą mieć także problem z orientacją w przestrzeni oraz koncentracją. Dodatkowym problemem, z którym muszą zmierzyć się rodzice, to częste trudności z przyjmowaniem posiłków przez dziecko, co w konsekwencji może prowadzić do rozwoju niedożywienia. **Częstym problemem dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym są również infekcje górnych dróg oddechowych, które mogą przebiegać ciężiej niż u zdrowych rówieśników.**

U starszych dzieci niekiedy stwierdza się nieprawidłowości i wtórne zniekształcenia stawów, które wynikają z patologicznego napięcia mięśniowego, powodującego ograniczenia ruchomości stawów. Dlatego ważne jest, aby dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym były pod stałą opieką zespołu specjalistów, a prowadzona terapia i rehabilitacja powinna być dostosowana do ich indywidualnych potrzeb i możliwości.

Jak ocenia się stopień niepełnosprawności dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym?

Rozpoznanie mózgowego porażenia dziecięcego oraz obserwacje zaburzeń związanych z tym schorzeniem często budzą niepokój rodziców. W kolejnych etapach rozwoju dziecka pojawiają się również inne niepokojące sygnały, które skłaniają rodziców do przemyśleń dotyczących dalszego funkcjonowania i samodzielności ich dziecka w przyszłości. Dlatego ważna jest prawidłowa ocena stopnia niepełnosprawności dziecka, co pozwala na precyzyjniejszą ocenę postępów prowadzonej rehabilitacji. W tym celu wprowadzona została skala **GMFCS (Gross Motor Function Classification System), czyli System Klasyfikacji Funkcji Motoryki Dużej**. Skala ta opiera się na ocenie podstawowych umiejętności m.in. siedzenia, zmiany pozycji czy chodzenia oraz opisuje stopień funkcjonowania dzieci. Pozwala ona również na dobranie ewentualnych narzędzi ortopedycznych, które mogą poprawić funkcjonowanie dziecka oraz zaplanowanie indywidualnej terapii.

Warto jednak pamiętać, że skala GMFCS jest tylko jednym z narzędzi oceny. Opiera się ona na ocenie aktualnego stanu fizycznego dziecka, jednak pozwala również na przewidywanie ewentualnych postępów, bądź zagrożeń w kolejnych latach życia dziecka.

Skala GMFCS składa się z **5 poziomów** opisujących dane umiejętności dziecka oraz określa **4 grupy wiekowe**.

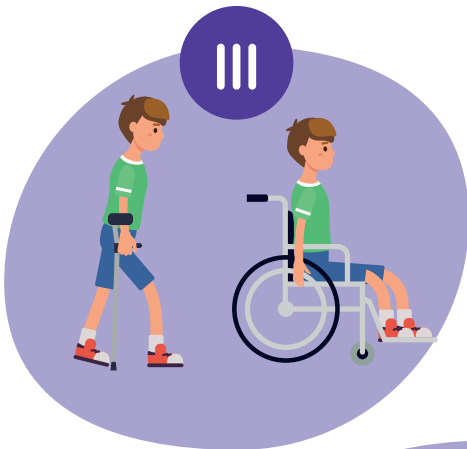
Na jej podstawie możemy stwierdzić jak na przestrzeni lat mogą się zmienić umiejętności naszego dziecka i na co zwrócić szczególną uwagę. Skala GMFCS pozwala również na uzyskanie informacji na jakim poziomie dziecko będzie funkcjonowało w przyszłości. Jeżeli dziecko w wieku dwóch lat zostało sklasyfikowane na dany poziom, wraz z wiekiem rzadko przechodzi na poziom wyższy. Jednak co najważniejsze, skala GMFCS pomaga w planowaniu indywidualnego programu rehabilitacji i sugeruje nam jakich możemy spodziewać się efektów w trakcie prowadzonej terapii.



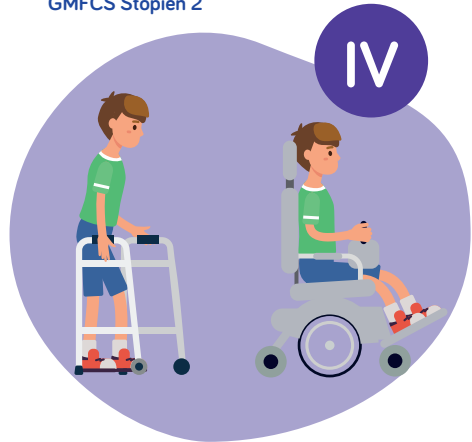
GMFCS Stopień 1



GMFCS Stopień 2



GMFCS Stopień 3



GMFCS Stopień 4



GMFCS Stopień 5

rys. 1 Skala GMFCS

Problem niedożywienia u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym



Zaburzenia przyjmowania pokarmu są powszechnym problemem występującym u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Często wynikają one z upośledzenia zdolności poruszania mięśniami twarzy, ust i głowy, stwarzając problemy z zuciem jedzenia i jego połykaniem. Większość pacjentów z zaburzeniami neurologicznymi może wymagać pomocy przy karmieniu, a ponadto duża ich część krztusi się podczas karmienia. Dlatego też sam proces karmienia może stanowić dużą trudność zarówno dla dziecka, jak i dla jego opiekuna. Jeżeli karmienie dla dziecka jest nieprzyjemnym doświadczeniem, to jego naturalną reakcją na kolejną próbę podania posiłku będzie płacz, nerwowość, spięcie, nieprzyjmowanie pokarmów. Kluczowe jest, aby rodzice zwracali szczególną uwagę na zasady prawidłowego żywienia dzieci, wartość odżywczą podawanych posiłków czy odpowiednią ich konsystencję. Należy również pamiętać o prawidłowej technice karmienia. **Niestety u niektórych dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym standardowe karmienie przy pomocy łyżeczki może okazać się niebezpieczne.** Szczególnie w przypadku występowania zjawiska **dysfagii (zaburzenia połykania)**, które może występować nawet u **90%** pacjentów w grupie dzieci młodszych oraz pacjentów ze słabszą funkcją motoryczną (GMFCS III-IV). Problem dysfagii jest złożony. Może ona wynikać m.in. z zaburzeń napięcia mięśniowego, upośledzenia czucia w jamie ustnej, gardle i krtani oraz braku koordynacji mięśni gardła i przełyku. Wśród standardowych objawów występują: ślinotok, kaszel, furczący

oddech, krztuszenie się, dławienie, zwracanie pokarmu przez nos, przewlekły kaszel, nasilający się również po posiłku. **U dzieci z dysfagią, pokarm może również dostać się do dolnych dróg oddechowych, co jest główną przyczyną nawracających chorób płuc.**

Warto również podkreślić, że w chorobach przebiegających ze wzmożonym napięciem mięśni, zapotrzebowanie energetyczne może być zwiększone. U dzieci z porażeniem mózgowym szczególnie istotna jest indywidualna, okresowa ocena stanu odżywienia, ponieważ występuje u nich duże ryzyko rozwoju niedożywienia, co może przyczyniać się do opóźnienia procesu wzrastania, a także może niekorzystnie wpływać na przebieg prowadzonej terapii. Rodzice mogą również samodzielnie ocenić żywienie i stan odżywienia dziecka poprzez udzielenie odpowiedzi na pytania zawarte w formularzu FNST (**Feeding Nutrition Screening Tool**). Rodzice wypełniając ankietę odpowiadają na pytania dotyczące masy ciała, jej przyrostów oraz problemów w trakcie przyjmowania pokarmów. **Uzyskanie 3 lub 4 punktów oznacza, że dziecko może mieć trudności w przyjmowaniu/połykaniu pokarmu i płynów.** Trudności te mogą niekorzystnie wpływać na bezpieczeństwo karmienia, powodować niedobór masy ciała i utrudniać uzyskanie masy ciała prawidłowej dla wieku. Uzyskanie takiego wyniku wskazuje również, że dziecko powinno zostać skierowane do specjalisty (lekarza, dietetyka, logopedy) w celu uzyskania pełnej oceny i wsparcia terapeutycznego.

Prawidłowe żywienie dzieci z MPD jest niezbędnym warunkiem do wykorzystania ich potencjału wzrastania i rozwoju. Jednak w tej grupie pacjentów trudności ze spożywaniem pokarmów i przyjmowaniem płynów często prowadzą do rozwoju niedożywienia. Zgodnie z danymi z USA, zaburzenia karmienia mogą występować nawet u 58% dzieci ze średnio zaawansowaną i ciężką postacią mózgowego porażenia dziecięcego. Co więcej, u 29-46% dzieci skutkują one rozwojem niedożywienia. Problem ten jest złożony i może być on związany nie tylko z upośledzeniem przyjmowania pokarmu, ale także zaburzeniami w obrębie przewodu pokarmowego. Niedożywienie może być także skutkiem problemów w komunikacji i zaburzeń poznawczych.

Niedożywienie u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wiąże się z licznymi konsekwencjami. Stwierdza się zmniejszenie masy mięśniowej, co znacznie wpływa na zdolności motoryczne. Tym samym ogranicza zdolność do podjęcia rehabilitacji oraz efektywność prowadzonej terapii. Może

również dochodzić do osłabienia mięśni oddechowych oraz odruchu kaszlowego, co znacząco przyczynia się do zwiększenia częstości występowania infekcji układu oddechowego.

W przypadku stwierdzenia niedożywienia u dziecka (lub zwiększonego ryzyka jego wystąpienia) zalecana jest **interwencja żywieniowa**. Przy wystąpieniu wskazań do wdrożenia interwencji żywieniowej pierwszym etapem powinno być poradnictwo dietetyczne. Ma ono na celu modyfikację diety zwyczajowej i ewentualne włączenie gotowych do spożycia preparatów należących do kategorii żywności specjalnego przeznaczenia medycznego. Gdy interwencja doustna jest niemożliwa, lekarz może rozważyć wdrożenie żywienia dojelitowego przez specjalny dostęp.

Żywienie dojelitowe powinno być rozważone w każdej sytuacji, kiedy żywienie doustne jest niewystarczające dla zapewnienia optymalnego rozwoju fizycznego, skutkiem czego obserwuje się zahamowanie tempa przyrostu masy ciała i/lub niską masę ciała w stosunku do długości/wysokości, lub podaż doustna wiąże się z powikłaniami w postaci nawracających incydentów:

- **zakrzuszeń,**
- **zachłyśnięć,**
- **aspiracyjnych zapaleń płuc,**
- **trudnościami w podaży płynów,**
- **wydłużonym czasem karmienia,**
- **a także ze znacznym stresem dla opiekunów.**

Decyzja o wdrożeniu żywienia dojelitowego powinna mieć charakter wyprzedzający, przed wystąpieniem objawów niedożywienia. W tym celu wykorzystywany jest zgłębnik (np. nosowo-żołądkowy), czyli cienka rurka wprowadzana przez nos do żołądka lub jelita cienkiego, przez którą do organizmu dostarczane jest pożywienie. Obecnie stosowane zgłębniki z poliuretanu, silikonu są miękkie, elastyczne, odporne na działanie soku żołądkowego. Pozwalają one na prowadzenie tymczasowej interwencji żywieniowej przez okres 4-6 tygodni, która ma na celu wsparcie w prawidłowym odżywieniu pacjenta.

Jednak w przypadku gdy konieczne jest długotrwałe lub stałe podawanie diety przemysłowej, **niezbędne jest założenie przezskórnej endoskopowej gastrostomii (PEG)**, lub rzadziej jejunostomii, co umożliwia bezpieczne

i bardziej efektywne karmienie, a tym samym dostarczenie dziecku codziennie niezbędnych ilości składników odżywczych. Pozwala to również na skrócenie czasu trwania karmienia, co znacznie poprawia komfort życia dzieci i ich opiekunów. **Zastosowanie PEG może ograniczyć również częstość infekcji górnych dróg oddechowych i płuc.**

U dzieci z gastrostomią możliwe jest karmienie przy użyciu strzykawki, metodą grawitacyjną, albo za pomocą pompy umożliwiającej powolną podaż diety. Gdy dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym odżywiane jest przez gastrostomię mogą niekiedy wystąpić objawy nieporządkane ze strony przewodu pokarmowego np. biegunki. Niepokojące objawy zawsze należy skonsultować z lekarzem i/lub dietetykiem, który zaleci odpowiednie postępowanie. Wdrażając interwencję żywieniową konieczne jest ciągłe monitorowanie efektów zaleconej terapii, co wymaga bieżącej kontroli parametrów antropometrycznych. W celu kwalifikacji do żywienia dojelitowego w warunkach domowych należy posiadać skierowanie do poradni żywieniowej wraz z kartą informacyjną dotychczasowego leczenia, założony sztuczny dostęp do przewodu pokarmowego oraz dokument potwierdzający ubezpieczenie zdrowotne. **Po spełnieniu powyższych kryteriów, świadczenie żywienia dojelitowego jest nieodpłatne.**

Istnieją sytuacje, gdy dziecko ma problem z przyjmowaniem pokarmu drogą doustną lub żywienie doustne jest nieefektywne, albo niewskazane

Dokarmianie drogą dojelitową nie musi być rozwiązaniem stałym, może mieć zastosowanie czasowe do momentu zakończenia czasu rekonwalescencji dziecka lub wyrównania niedoborów żywieniowych.

Twoje dziecko może zostać objęte opieką poradni żywieniowej w ramach pełnej refundacji NFZ.

Aby dziecko mogło być pod opieką poradni żywieniowej, musi mieć założony sztuczny dostęp, przez który otrzyma minimum 51% dziennego zapotrzebowania energetycznego w postaci diety przemysłowej, będącej jedynym rodzajem diety stosowanym przez poradnię żywieniową.

WYBRANE PORADNIE ŻYWIENIOWE W RAMACH ŚWIADCZENIA OBJĘTEGO PEŁNĄ REFUNDACJĄ NFZ REALIZUJĄ:



Regularne wizyty lekarskie i pielęgniarskie



Badania laboratoryjne krwi i moczu



Dostarczanie diet i sprzętu do ich podaży



Szkolenie pacjenta i opiekuna



Transport medyczny



Skierowanie do szpitala

Metody rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

Istnieje wiele metod rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Pomimo znaczących postępów w tej dziedzinie, wciąż poszukuje się skuteczniejszych sposobów niesienia pomocy dzieciom, co pozwoli na wspomaganie rozwoju ruchowego i poprawę jakości ich życia. **Rehabilitacja dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym polega przede wszystkim na stymulacji ruchowej, a większość metod leczenia skupia się na zmniejszeniu wzmożonego napięcia oraz zwiększeniu siły mięśniowej.** Niezwykle istotne jest również, aby rehabilitację rozpoczęto jak najwcześniej, bowiem każdy dzień ćwiczeń wzmacnia dziecko i daje mu większe szanse na poprawę jego stanu. Leczenie mózgowego porażenia dziecięcego to żmudny proces, który wymaga zaangażowania zarówno lekarzy specjalistów, jak i rodziców. Dopiero wtedy możemy osiągnąć widoczne efekty, a wyznaczone cele stają się osiągalne.



NDT-Bobath

Jedną z najczęściej stosowanych rodzajów terapii jest metoda **NDT-Bobath**. Została ona zapoczątkowana przez fizjoterapeutkę Bertę Bobath i jej męża Karela – neurologa. Terapia ta jest indywidualnie dobrana dla każdego pacjenta i ma na celu pomóc mu stać się niezależnym w życiu codziennym na tyle, na ile to jest możliwe. Polega ona na normalizacji zaburzeń napięcia mięśniowego oraz ukształtowaniu odpowiednich wzorców postawy i ruchu. Jednocześnie metoda ta pozwala na zapobieganiu deformacjom w obrębie stawów oraz przygotowuje pacjenta do życia codziennego. Najważniejsze jednak jest bardzo wczesne rozpoczęcie terapii i odpowiednie dostosowanie jej do możliwości i tempa rozwoju dziecka. Ważna jest praca nad całym ciałem, a dziecko uczy się ruchu poprzez jego czucie. Metoda NDT-Bobath zapewnia również dziecku fizjologiczny rozkład dnia oraz nie zaburza relacji matka-dziecko. W trakcie terapii bardzo ważną rolę odgrywają także rodzice i opiekunowie, którzy stają się częścią „zespołu terapeutycznego”.



Metoda integracji sensorycznej

Kolejnym sposobem prowadzenia terapii dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest **metoda integracji sensorycznej**. Terapia ta odbywa się w odpowiednio wyposażonej sali, a zajęcia mają charakter zabawy naukowej. Podczas terapii integracji sensorycznej wykorzystywane są zabawki o różnych kształtach, fakturach, rozmiarach.

W trakcie terapii dzieci uczą się odpowiednio reagować na bodźce zewnętrzne. Zajęcia odbywają się 1-3 razy w tygodniu i trwają 45-60 minut. W trakcie zabaw ruchowych dziecko w naturalny sposób stymuluje poszczególne narządy zmysłów. W terapii podstawę stanowi stymulacja zmysłu równowagi. Wykorzystuje się różnorodny sprzęt taki jak huśtawki, platformy czy drabinki. Wykorzystuje się również ćwiczenia i zabawy stymulujące czucie powierzchniowe i głębokie, zmysł wzroku, słuchu i węchu. Stopień trudności poszczególnych aktywności stopniowo wzrasta w miarę czynionych przez dziecko postępów. Ważnym aspektem tej terapii jest również motywacja pacjenta. Zabawy zazwyczaj dla dziecka są przyjemnością, ale wymagają też od niego dużego zaangażowania i niekiedy sporego wysiłku.



Metoda Vojty

W przypadku dzieci, które nie ukończyły pierwszego roku życia, niekiedy wykorzystuje się rehabilitację **metodą Vojty**. Polega ona wyzwoleniu odruchu obrotu oraz pełzania za pośrednictwem stymulacji określonych punktów ciała tzw. „punktów wyzwalań”. Najczęściej stosowanym bodźcem powodującym wyzwolenie określonej reakcji jest ucisk. Jest to jedyna metoda niewymagająca od dziecka

świadomej aktywności ruchowej. Dodatkowo poprzez oddziaływanie na cały organizm metoda ta wspomaga ssanie, potykanie, sprawność języka i rozwój mowy, poprawia funkcje wegetatywne, wpływa na ustąpienie kolek niemowlęcych. Zaleca się prowadzenie terapii od 2 do 4 razy dziennie. W zależności od wieku i potrzeb dziecka może ona trwać od kilku minut do pół godziny. Zaletą tej terapii jest możliwość prowadzenia jej w domu, co korzystnie wpływa na jej przebieg i rozwój dziecka.



Metoda Peto

Istnieje również metoda ukierunkowana nie tyle na samą terapię neurologiczną, a raczej na osiągnięcie przez dziecko samodzielności – **metoda Peto**. Zajęcia z grupą dzieci prowadzone są przez jedną, odpowiednio wyszkoloną osobę nazywaną dyrygentem. Wspólne ćwiczenia rozpoczyna się w wieku około 4 lat w odpowiednio przygotowanych salach. W trakcie zajęć, dzieci wykonują ćwiczenia: oddechowe, rąk i pisania, chwytu, podporu czy stania i chodzenia. W metodzie tej szczególną uwagę zwraca się na czynności dnia codziennego, takie jak: mycie, ubieranie się i rozbieranie, sprząatanie. W trakcie prowadzonej terapii najważniejsza jest jednak atmosfera, która wpływa na wykonywanie określonych poleceń przez dziecko.



Hipoterapia

W ostatnich latach coraz większą popularność zdobywa również **hipoterapia**. Jest to jedna z uzupełniających metod terapii naturalnych. W hipoterapii wykorzystywany jest chód konia, co stymuluje przemieszczanie środka ciężkości jeźdźca w sposób zbliżony do ruchu miednicy człowieka podczas chodu. Bliski kontakt z koniem oraz bezpośrednio odczuwane ciepło pozwalają również na zmniejszenie lęku odczuwanego przez dziecko.

Warto pamiętać, że niezależnie od wybranej metody rehabilitacji, najważniejszą rolę w terapii odgrywają rodzice, ponieważ szczególnie istotna jest systematyczność. Ważne jest, aby prowadzone leczenie wywierało również pozytywny wpływ na sferę emocjonalno-poznawczą. Dodatkowo istotna jest świadomość rodziców o problemie w rozwoju własnego dziecka oraz konieczności prowadzenia terapii, ponieważ tylko wtedy możliwe jest osiągnięcie odpowiednich efektów.

Opieka nad dzieckiem z porażeniem mózgowym obejmuje wiele obszarów i wymaga dużego zaangażowania zespołu ekspertów, ale również Rodziców lub Opiekunów. **Będą przy tym pomocne materiały Video, jakie dla Ciebie przygotowaliśmy na portalu Pełna Porcja Opieki, z udziałem Fizjoterapeutek pracujących na co dzień z dziećmi z MPD.**



Wszystkie filmy dostępne są na stronie:

<https://peelnaporcjaopieki.pl/dla-jakiego-pacjenta/porazenie-mozgowe/>



NUTRICIA
PEŁNA PORCJA OPIEKI

Przeżycia emocjonalne rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

Informacja o chorobie dziecka często diametralnie zmienia życie rodziców. Należy dać sobie czas na adaptację do nowej sytuacji. W procesie, który przechodzi większość rodziców po usłyszeniu diagnozy możemy wyodrębnić następujące etapy: **szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego oraz konstruktywnego przystosowania się do zaistniałej sytuacji**. W pierwszej fazie mogą dominować emocje: żalu, rozpacz, poczucie krzywdy. Często rodzice na tym etapie nie posiadają odpowiedniej wiedzy na temat tego, jak należy postępować z dzieckiem, co dodatkowo podnosi stres. Obawiają się kontaktu z dzieckiem i mają poczucie winy.

W kolejnym etapie można zaobserwować okres kryzysu emocjonalnego, nazywany często okresem rozpacz lub depresji. Rodzice nie mogą się pogodzić z faktem, że mają niepełnosprawne dziecko. Często u rodziców może pojawiać się poczucie winy. Obwiniają się oni o zaistniałą sytuację i uważają, że w pełni ponoszą odpowiedzialność za niepełnosprawność dziecka, co nie jest prawdą. Warto w tym czasie poszukać wsparcia w najbliższym otoczeniu lub zasięgnąć pomocy specjalisty, który pomoże przejść ten trudny czas.

Po fazie kryzysu emocjonalnego, u rodziców następuje okres pozornego przystosowania się do sytuacji.

Ostatnią fazą adaptowania się jest okres konstruktywnego przystosowania się. Na tym etapie rodzice poszukują konstruktywnego rozwiązania problemu. Zastanawiają się w jaki sposób mogą pomóc dziecku. Poszukują przyczyn niepełnosprawności oraz próbują odpowiedzieć sobie na pytanie jaki wywiera ona wpływ na rozwój dziecka i na funkcjonowanie całej rodziny. W przeżyciach emocjonalnych zaczynają dominować uczucia pozytywne, zarówno kontakt z dzieckiem, jak i czynności pielęgnacyjne na jego rzecz zaczynają przynosić im satysfakcję. Rodzice dostrzegają postępy dziecka, które są dla nich źródłem radości. Należy zaznaczyć, że przebieg tych okresów jest bardzo indywidualny, a przedstawione etapy mogą się różnić czasem trwania.

Piśmiennictwo:

1. Bagnowska, Karolina, and Maciej Falkowski. Wybrane metody usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Nowa Pediatria*, 2013, 3: 119-123.
2. Czajkowska M, Maćkowiak H: Odmowa jedzenia u niemowląt w 6-9 miesiącu życia. Aspekt neuromotoryczny w nabywaniu kompetencji pokarmowych. *Standardy Medyczne/Pediatria* 2016; 13:1000-1006
3. Dębska, G, Goździalska, A, Jaśkiewicz, J, Cepuch, G: Problemy rodzin dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Oficyna Wydawnicza AFM*, 2012, s. 17-25
4. Formularz do przesiewowej oceny żywienia i stanu odżywienia dzieci z
5. Mózgowym Porażeniem Dziecięcym (MPD). https://feedingnutritionscreeningtool.com/wp-content/uploads/2021/12/FNST_Poland.pdf
6. Gajewska E.: Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurol Dziec* 2009; 35: 67–71
7. Jabłoński, J. i wsp.: Przechłonna endoskopowa gastrostomia u dzieci – szansa na lepsze życie czy zło konieczne? *Pediatria i Medycyna Rodzinna* 6.3 (2010): 204-210.
8. Kownacka M.: „Czynniki predykcyjne mózgowego porażenia dziecięcego (MPD) w okresie noworodkowym.”, *Standardy medyczne/pediatria* (2010): 7, 894–898
9. Książek, J, i wsp.: Zalecenia leczenia żywieniowego u dzieci z przewlekłymi chorobami układu nerwowego *Neurol Dziec*, 2011; 20, 79-86
10. Książek, J. Zalecenia leczenia żywieniowego u dzieci. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, 2021, 306 s. ISBN 978-83-200-6437-7
11. Michałowicz, R.: Mózgowe porażenie dziecięce. Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie, 2001, 482 s. ISBN 83-200-2565-6
12. Milewska-Bobula B, Dunin-Wąsowicz D, Lipka B, Jurkiewicz E, Pakuła-Kościeszka I.: Mózgowe porażenie dziecięce jako wynik uszkodzenia mózgu u dzieci z zakażeniami wrodzonymi, ze szczególnym uwzględnieniem zakażenia wirusem cytomegalii. *Standardy medyczne/pediatria*, 2010; 7, 908–912
13. Rybak, A. i wsp.: Ocena częstości występowania oraz możliwości diagnostycznych i terapeutycznych w zakresie zaburzeń karmienia u dzieci w Polsce. *Standardy Medyczne. Pediatria*, 2011; 131-144
14. Socha P, Rybak A, Socha J, Stolarczyk A, Wiekliń V.: Zaburzenia karmienia u dzieci. *Standardy Medyczne. Pediatria*, 2009; 6, 802-815
15. Szlagatys-Sidorkiewicz A, Borkowska A.: Zaburzenia odżywiania w mózgowym porażeniu dziecięcym – wskazania do leczenia żywieniowego. *Standardy Medyczne/Pediatria*, 2021, T. 18, 475-482
16. Wędrzińska, M.: Nastrój rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2013, 1: 13-36.
17. Wiśniewska, E.: Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w aspekcie teorii systemowej *Neurologia dziecięca*, 2009; 35:18: 61-66

Codziennosc osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

Pani Małgorzata mama 11-letniej Patrycji

- **Pani Małgosiu jest Pani mamą 11-letniej Patrycji, kiedy dowiedziała się Pani o chorobie dziecka?**

- Dowiedzieliśmy się w zasadzie zaraz po wyjściu ze szpitala. Patrycja urodziła się jako skrajny wcześniak. Urodziła się w zamartwicy, niedotleniona, nie oddychała samodzielnie, była podłączona do respiratora, dotknęła ją retinopatia wcześniacza, w sumie spędziła 3 miesiące w inkubatorze. W trzeciej, czwartej dobie od urodzenia wystąpiły wylewy krwi do mózgu, później pojawiło się też wodogłowie, dlatego podejrzewaliśmy od samego początku, że „coś jest nie tak”. Jednak mieliśmy tę nadzieję, że będzie dobrze, że wyjdziemy z Patrycją ze szpitala i będzie lepiej, choć wiedzieliśmy już wtedy, że jej rozwój jest mocno zaburzony.

Cała ta sytuacja była dla nas mocnym zaskoczeniem bo ciąża, do momentu nagłego porodu, przebiegała prawidłowo, więc nic nie wskazywało na to, że pojawią się problemy... W końcu opuściliśmy z Patrycją szpital i wtedy dodatkowo pojawiła się jeszcze padaczka. Podczas pierwszej wizyty u neurologa zasugerowano nam, że to może być mózgowie porażenie dziecięce, co się niedługo później potwierdziło.

- **Co czuje rodzic kiedy słysząc po raz pierwszy diagnozę - MPD?**

- Ciężko jednoznacznie odpowiedzieć, każdy przeżywa to na swój sposób.

Jedni rodzice się załamują i trudno im się z tym pogodzić, drudzy wręcz odwrotnie mobilizują się, ale generalnie początki są trudne. W momencie usłyszenia diagnozy uderzyła w nas kumulacja uczuć złości, żalu, rozpacz, pytania: „dlaczego akurat padło na moje dziecko?”, „co będzie dalej?”, poczucie pustki. Człowiek słyszy diagnozę i tak naprawdę nie wie, co dalej ma z tym zrobić, pojawia się niepewność... dużo negatywnych emocji.

• **Jak zareagowało Pani otoczenie, najbliższa rodzina? Czy miała Pani w nich wsparcie?**

• Tak. Muszę tutaj powiedzieć, że i zarówno jeśli chodzi o rodzinę, jak i o przyjaciół to od początku wszyscy nas wspierali, właściwie to nikt się od nas nie odwrócił i starali nas się wspierać. Pamiętam, że było to też dla nich bardzo trudne - bo sami nie wiedzieli jak się w tej sytuacji mają zachować.

Jednak kluczowa wtedy była dla mnie postawa mojego męża, który stanął na wysokości zadania i był ze mną we wszystkich trudnych chwilach. Zresztą do tej pory mój mąż odgrywa ogromną rolę, bardzo mnie wspiera, bardzo pomaga przy Patrycji. Jest w zasadzie jedyną osobą, z którą wiem że spokojnie mogę Patrycję zostawić samą i sobie poradzi. Moim zdaniem to jest bardzo ważne, aby rodzice trwali w tym razem i wspólnie to przeżywali, dzielili na dwoje te wszystkie emocje, problemy i trudności dnia codziennego.

• **Zna Pani ze swojego otoczenia przypadki, że mama została sama z dzieckiem dotkniętym MPD?**

• Tak. Znam dużo takich przypadków, gdzie mężowie/partnerzy nie udźwignęli tej sytuacji i po prostu odeszli, a mamy zostały same z tymi dziećmi. Są oczywiście mamy, której w tej sytuacji świetnie sobie poradziły, ale ja sobie tego nie wyobrażam. Muszę tu zaznaczyć, że ja sama nie lubię kiedy ktoś mi mówi, że mnie podziwia za to jak zajmuje się Patrycją, bo to dla mnie to jest normalne, nie mogłabym inaczej, to jest moje dziecko. Nie jest to dla mnie heroizm - to jest takie samo dziecko, jak każde inne i kocham ją.

• **Usłyszała Pani diagnozę i co było dalej? Jaka była droga do usystematyzowania na nowo Państwa życia?**

• Początki były bardzo trudne. Mieliśmy bardzo dużo wizyt u specjalistów (neurolog, okulista, audiolog), na etapie kiedy dziecko jest małe są one bardzo częste. U nas jeszcze doszedł problem padaczki, więc żeby wyciszyć te napady spędziłyśmy dużo czasu na oddziale neurologii w Katowicach, żeby

znaleźć taki dobór leków, które pomogą nam funkcjonować. To był bardzo trudny i intensywny czas.

• Jak bardzo zmieniło się Pani życie po diagnozie?

- Zmieniło się bardzo. Musiałam zrezygnować całkowicie z pracy zawodowej, przeszłam na zasitek i świadczenie pielęgnacyjne, także od 11 lat jestem mamą na etacie w domu. Na pewno to nasze życie ograniczyło się w jakimś sensie, choć dużo rzeczy da się robić mając pod opieką dziecko niepełnosprawne, wymaga to oczywiście właściwej organizacji, koordynacji. Jednak wielu ograniczeń, mimo chęci i zaangażowania, niestety nie da się przeskoczyć.

Nasze całe życie kręci się wokół Patrycji, wszystko co robimy, robimy z myślą o niej i dla niej. Zresztą pewnie jak rodzą się dzieci zdrowe też jest podobne, świat rodziców także wywraca się do góry nogami. Z pewnych rzeczy musieliśmy zrezygnować, ale staramy się żyć na ile to możliwe „normalnie”. Wyjeżdżamy na wakacje, ostatnio udało nam się nawet spędzić urlop za granicą, staramy się wychodzić wspólnie na basen. Jeżeli chodzi o przyjaciół i znajomych, to utrzymujemy cały czas kontakty i spotykamy się. Jednak, tak jak wcześniej wspomniałam, większość mojego czasu oscyluje wokół opieki nad Patrycją.

• Jak wygląda Wasz typowy dzień?

- Wstajemy rano (zależnie od tego jak była przespana noc) i zaczynamy od podania leków, musimy się oklepać (bo mamy problem z zaflegmianiem), muszę Patrycję odsysać za pomocą z ssaka – bo Patrycja nie radzi sobie sama z tą wydzieliną, robimy higienę. Następnie przychodzi pora na karmienie (teraz za pomocą PEG'a, wcześniej buzią). Patrycja ma problemy z refluksiem, a więc karmię ją, w pozycji siedzącej, pompą przez godzinę. Później do południa jeździmy na rehabilitację, wcześniej Patrycja miała w tych godzinach zajęcia w przedszkolu (teraz ma indywidualną naukę, więc pracujemy z nią więcej w domu: mamy terapie, bawimy się). Potem znowu się karmimy, w międzyczasie oklepujemy i odsysamy, podajemy leki i w zasadzie tak to dzieje się w kółko i w takim rytmie czas mija do wieczora. Wieczorem wspólnie z mężem Patrycję myjemy, oklepujemy, odsysamy, podajemy leki, karmimy - to nasza rutyna.

Nasz dzień składa się z cyklicznie powielanych, tych samych czynności pielęgnacyjnych. W przypadku dzieci takich jak Patrycja, właśnie ta przewidywalność rytmu dnia i systematyczność wykonywanych czynności jest dla nich bardzo ważna. My staramy sygnalizować Patrycji co zaraz się będzie działo,

np. przed podaniem leków śpiewamy jej piosenkę o witaminkach, wtedy ona wie, że za chwile dostanie leki, przed myciem też śpiewamy ustaloną piosenkę. Wszystko to pomaga jej poznać kolejność wykonywanych działań i co się wtedy z nią dzieje i co będzie następne. Myślę, że daje jej to spokój i większy komfort. Choć oczywiście zdarzają się ustępstwa od codziennego rytmu, wtedy kiedy mamy np. wizytę u lekarza i itd.

• **Czy Patrycja ma rodzeństwo?**

- Nie. Patrycja jest naszym pierwszym i jedynym dzieckiem. Nie zdecydowaliśmy się z mężem na drugie dziecko. Natomiast z tego co obserwuję wśród moich znajomych, którzy mają dzieciaki i chore i zdrowe wynika, że dzieci z MPD bardzo dobrze funkcjonują z rodzeństwem, jest między nimi głęboka więź. A z kolei te dzieci zdrowe, wychowujące się z rodzeństwem z MPD, są bardziej empatyczne, wrażliwsze na potrzeby drugiego człowieka. Zresztą to samo obserwuję u dzieci naszych bliskich przyjaciół, których córka jest rówieśniczką naszej Patrycji i dziewczyny od początku się ze sobą spotykają i widzę, że jest bardzo w stosunku do Patrycji wrażliwa, czuła, opiekuńcza. Niczemu się nie dziwi, nie boi się - jest to dla niej już „normalna” sytuacja. Myślę, że jest to bardzo ważne żeby dzieci z MPD miały styczność z innymi dziećmi.

• **Jaka była Pani droga do zdobywania informacji o mózgowym porażeniu dziecięcym po usłyszeniu diagnozy?**

- Muszę przyznać, że droga zdobywania informacji wygląda u mnie dzisiaj podobnie jak te kilkanaście lat temu... najlepszym źródłem wiedzy są inni rodzice, to jest zawsze niezawodne ogniwo w łańcuchu przekazywania wiedzy. Sami w swoim gronie szukamy specjalistów w danej dziedzinie i wzajemnie się na nich nakierowujemy. Oprócz tego szukamy artykułów o MPD (także artykułów medycznych), nowych doniesień. Chętnie korzystamy z materiałów, opracowań od lekarzy, rehabilitantów. Należę również do wielu, różnych grup na Facebooku dla rodziców dzieci z MPD, wcześniaków itd.

• **Jak ocenia Pani sytuację rodzin z dziećmi z MPD z perspektywy czasu (system, dostęp do lekarzy, wsparcie instytucji) - czy przez te 11 lat, nastąpił pozytywny postęp? Jeśli tak, to jak duży?**

- Na pewno jest postęp od tego czasu natomiast myślę, że jeszcze trochę nam brakuje. Są poradnie, są przychodnie, które otwierają się na dzieciaki z MPD, w których są miejsca gdzie możemy dziecko np. potożyć, przewinąć,

gdzie mamy więcej przestrzeni, aby swobodnie przejechać wózkiem. Aktualnie mamy pierwszeństwo do umawiania naszych dzieci na wizytę u lekarza. Jest lepsze, choć ciągle niewystarczające, dofinansowanie do sprzętu i nie tylko. Pamiętam, że na początku przystugiwały mi 2 pampersy na dzień, teraz w przypadku takich dzieci jak Patrycja - leżących - ten limit jest zniesiony.

Faktycznie widzę poprawę, natomiast jeszcze czasami spotykam się z takim murem i barierą, że myślę sobie, że jest jeszcze nad czym pracować w tym obszarze.

• Patrycja jest już dziś nastolatką, za Wami jest już pokonanych wiele trudności, co było do tej pory dla Pani najtrudniejsze i czy obawia się Pani czegoś w przyszłości?

• Najtrudniejszy było i jest uczucie lęku, które mi cały czas towarzyszy. Lęk o to dziecko i to, że nie wiemy co będzie dalej, jaka będzie przyszłość Patrycji. Mnie osobiście bardzo przeraża to kiedy Patka choruje, był taki moment kiedy faktycznie bardzo dużo chorowała, i praktycznie każda infekcja kończyła się zapaleniem płuc i pobytem w szpitalu i to było bardzo trudne dla mnie psychicznie. Te częste pobyty w szpitalu była dla mnie wykańczające.

Myślę, że wielu rodziców dzieci chorych na MPD zmagają się ze złym stanem swojej psychiki. Rodzice o tym nie mówią, że też potrzebują wsparcia psychologa czy psychiatry. My musimy mieć siłę, także tę odporność psychiczną, aby móc stale się tymi dziećmi opiekować, a patrzymy na ich cierpienie każdego dnia. To dużo kosztuje. Do tego dochodzi obawa o to jak długo to dziecko będzie z nami, jak długo będzie żyło i czy uda się, aby życie tego dziecko było, chociaż w miarę komfortowe, bez bólu (często u tych dzieci występują np. bolesne przykurcze i wiele, wiele innych dolegliwości bólowych).

My teraz zmagamy się u Patki z problemami z kręgosłupem, który się jej bardzo wykrzywia, pomimo rehabilitacji nadal ten problem postępuje. Mierzymy się z tym jakie będą dalsze konsekwencje tego stanu, czy będziemy musieli poddać się bardzo trudnej operacji kręgosłupa, czy nie - co też będzie miało swoje skutki. To jest ciągła walka.

Wydawało mi się na początku (jak Patrycja była mała), że im będzie starsza tym będzie mi łatwiej, no bo poznaję moje dziecko, coraz bardziej poznaję też tę chorobę, uczymy się z nią żyć... Choć dużo doświadczeń mamy już za sobą, to z mojej perspektywy nie jest wcale prościej. Dochodzą nowe problemy, np. córka jest coraz większa i cięższa, coraz trudniej mi ją dźwigać.

• **Czy jest taka rzecz, która nadal, mimo upływu lat, sprawia Pani najwięcej trudności w pielęgnacji Patrycji?**

• Najbardziej właśnie to co powiedziałam wcześniej. Patrycja rośnie i ma też coraz więcej siły. Czasem w trakcie ubierania, Patrycja wierzga, kopie – aż trudno uwierzyć, że ta chudzinka ma tyle siły w sobie.

• **Jak Pani sobie radzi z podnoszeniem córki i obciążeniem swojego kręgosłupa?**

• Powiem szczerze, że coraz ciężiej jest mi z tym sobie radzić. Czynności takie jak: podnoszenie, dźwiganie Patrycji na wózek, umycie jej sprawiają mi teraz najwięcej trudności. Jeszcze jestem w stanie ją sama unieść. Teraz dużą ulgą dla mnie jest mieszkanie przystosowane do Patrycji, mamy podjazd pod wózek. Wcześniej, kiedy była mniejsza po prostu brałam ją są na ręce i wychodziłyśmy do samochodu, teraz nie byłabym jej w stanie donieść, muszę się wesprzeć wózkem i dopiero nim wyjechać. Wiadomo kiedy mam siłowe wsparcie męża jest łatwiej, ale większą część dnia jestem jednak z Patrycją sama i z wszystkimi wyjazdami do lekarzy, na rehabilitację radziłam sobie sama i tak w zasadzie zostało do dzisiaj. Generalnie przeprowadzam te same czynności, ale z uwagi na wzrost i wagę Patrycji, zmienia się sposób ich wykonania, opracowuję na nie swoje metody.

• **Czy ma Pani przestrzeń na to by zadbać o swoje zdrowie, opiekując się córką?**

• Staram się, ale jest to trudne. Tak to już jest, że stawiamy w pierwszej kolejności swoje dziecko i jego potrzeby, a na końcu siebie. Chociaż z czasem coraz bardziej dojrzewamy do tej troski o siebie. W moim przypadku dbanie o siebie i swoje zdrowie jest głównie wynikiem troski o dziecko, bo kto miałby zająć się Patrycją, gdybym ja poważnie zaniemogła, albo mój mąż.

• **Czy dużym wyzwaniem dla Pani było zapoznanie się i wprowadzenie metod żywienia dostępnych dla dzieci z MPD?**

• Najtrudniejsze było podjęcie samej decyzji o założeniu PEG'a, natomiast przyswojenie wiedzy w zakresie obsługi sprzętu nie sprawiło mi trudności. Mam wokół siebie koleżanki, których dzieci też są karmione przez PEG, więc one też podzieliły się ze mną swoimi doświadczeniami, opowiedziały jak to wygląda z ich perspektywy, że to wcale nie takie straszne jak mi się na po-

czątku wydawało, ani dla dziecka ani dla mnie. Sama nauka obsługi PEG'a i pompy poszła sprawnie. Jak z nich prawidłowo korzystać jasno wytłumaczyli nam lekarze i pielęgniarki. Teraz, już z naszego doświadczenia mogę powiedzieć, że karmienie PEG'iem z pompą jest bardzo proste.

• Jak aktualnie wygląda dieta Patrycji?

- Patrycja ma tak naprawdę dopiero od niedawna założonego PEG'a, bo zdecydowaliśmy się na ten krok dopiero po 10 latach. I od tego czasu dieta Patrycji opiera się głównie na karmieniu przez PEG dietą przemysłową. Lekarz uznał, że w naszym przypadku doustne karmienie Patrycji jest niewskazane z uwagi m.in. na zachtystowe zapalenia płuc, które często pojawiały się, do tego dochodziły problemy z jamą ustną (przewlekły stan zapalny) i problemy z uzębieniem. Widzę, że odkąd Patrycja jest odżywiana przez PEG'a przybrała na masie ciała, wyniki morfologiczne poprawiły się, to niewątpliwie też ma wpływ na jej lepszą odporność.

My staramy się od czasu do czasu, podawać doustnie Patrycji niektóre produkty (które wcześniej lubiła), ale robimy to w małych ilościach, nie z zamiarem nakarmienia jej, ale bardziej dla pobudzenia zmysłu smaku, jest to forma przyjemności dla Patrycji, dodatkowego, zewnętrznego bodźca. Natomiast podstawą jest dieta przemysłowa.

• Jak zmieniło się życie Patrycji po założeniu PEG'a? Jak zmieniło się życie Państwa rodziny po włączeniu Patrycji w procedurę żywienia dojelitowego?

- Jest prościej, łatwiej i szybciej – choćby pod tym względem, że nie muszę poświęcać dodatkowo czasu na przygotowanie posiłków dla Patrycji. A nie było to proste, ze względu na częste zaflegmianie, nie wszystko mogliśmy jej podać. Konsystencja takiego posiłku też musiała być odpowiednia, bardziej zblendowana, a przy tym taki posiłek musiał pozostać zbilansowany. W zasadzie, w pewnym momencie prowadziłam dwie kuchnie. Osobno gotowałam dla mnie i męża, osobno dla Patrycji. Teraz po prostu sięgam po butelkę i podaję, bez wielogodzinnego gotowania. Samo podanie takiego posiłku, jest też o wiele prostsze. Ma to ogromne znaczenie kiedy jesteśmy poza domem np. na wakacjach, w trakcie spaceru, czy w poradni u lekarza i akurat wypada nam czas karmienia, to wcześniej trudno było mi w takim miejscu podgrzać słoiczek, sama procedura karmienia też wymagała i czasu i odpowiedniego przygotowania. Patrycja podczas doustnego karmienia musiała być w pozycji siedzącej, braliśmy ją na kolana. Podawane jedzenie ją podrażniało, więc

pojawiał się odruch kaszlu, pojawiała się flegma... był to trudny proces. Teraz w takiej sytuacji podajemy posiłek przy użyciu pompy lub strzykawki, nie musimy się trudzić czy szybko wracać do domu. No i wiem, że dzięki diecie przemysłowej Patrycja otrzymuje wszystkie potrzebne składniki.

Drugą kwestią jest podawanie leków, których Patrycja przyjmuje dość sporo (Patrycja 3 razy dziennie dostaje odpowiedni zestaw leków). Też z tym wcześniej był problem. Te leki mają różny smak, często nieprzyjemny. Przy ich podawaniu Patrycja, mimo ich rozdrobnienia, nadal się bardzo krztusiła. W tym momencie podanie leków zajmuje kilkanaście sekund (podajemy do PEG'a), zatem ten dyskomfort, który wcześniej towarzyszył przy podawaniu leków w tym momencie nie występuje. PEG nie przeszkadza także w prowadzeniu rehabilitacji Patrycji ani nie jest utrudnieniem w trakcie zajęć na basenie. Także z perspektywy czasu absolutnie nie żałuję, że zdecydowaliśmy na założenie PEG'a.

• Żywnie stanowi podstawę naszego funkcjonowania. Czy borykała się Pani z trudnościami w żywieniu i karmieniu Patrycji? Jak radziła Pani sobie z żywieniem Patrycji? Czy dzięki Pani staraniom żywienie doustne było efektywne i Patrycja przybierała na masie ciała? Co stanowiło najtrudniejsze wyzwanie w tym obszarze?

• Muszę przyznać, że karmienie doustne Patrycji było dla mnie dużym wyzwaniem także pod tym względem, że nie jestem dietetykiem i trudno było mi zbilansować kalorycznie i pod kątem odżywczym jej posiłki. Był moment, że Patrycja przestała całkowicie przybierać na wadze (wystąpiło niedożywienie związane ze zbyt małą masą ciała) – co też było jedną z głównych przyczyn dla założenia PEG'a, oprócz wspomnianych już wcześniej zachyłkowych zapaleń płuc.

• Jak sobie Pani radzi w organizacji posiłków dla Państwa, biorąc pod uwagę, że Patrycja jest żywiona dojelitowo?

• Jest to dużym ułatwieniem dla nas. Kiedyś musiałam gotować jeden posiłek dla Patrycji i drugi dla nas. Nie zawsze udawało mi się przygotować jeden wspólny obiad. Dieta Patrycji była mocno ograniczona - pewnych produktów nie mogła jeść ze względu na zaflegmianie, krztuszenie i tak dalej. Teraz jest zdecydowanie prościej.

• Jak sobie Pani radzi z rehabilitacją córki? Z jakich jej form Patrycja teraz

korzysta? I na jakie formy terapii kładzie nacisk?

- Na pewno rehabilitacja ruchowa, jest tutaj kluczowa. Jeżeli chodzi o dodatkowe terapie to sadzę, że jest to bardzo indywidualna kwestia. U Patrycji była to terapia widzenia – bardzo duże efekty przynosiła, podobnie jak terapia ręki, terapia słuchu, muzykoterapia. Natomiast dla Patrycji mało efektywne okazały się zajęcia logopedyczne, nie było widocznej poprawy przy karmieniu doustnym, nadal był duży problem z mięśniami wokół ust, u niej dochodzi jeszcze otwarty zgryz, gotyckie podniebienie. Być może te dodatkowe problemy wpłynęły na efektywność tej terapii, nie twierdzę oczywiście, że u innych dzieci będzie tak samo. Trzeba próbować, szukać i dopasowywać indywidualnie do każdego dziecka najlepszą drogę rehabilitacji.

• Czy pełne spektrum prowadzonej rehabilitacji u Patrycji, jest dostępne w obrębie Waszego miejsca zamieszkania (Częstochowa) czy zajęcia wiążą się z koniecznością dłuższych dojazdów?

- Na szczęście nie. Większość zajęć terapeutycznych, w których bierzemy udział odbywa się na miejscu. Problem jest inny – faktycznie, także w naszym mieście, powstaje coraz więcej ośrodków gdzie prowadzone są interesujące nas terapie, ale są to głównie placówki prywatne, więc występuje tutaj bariera, nie pod względem odległości, ale dostępności związanej z ograniczonymi finansami. Wiadomo, że chcielibyśmy naszemu dziecku zapewnić udział w wielu terapiach, ale musimy wybierać te najpotrzebniejsze, najbardziej efektywne. Jeżeli chodzi o refundację interesujących nas terapii, niestety na NFZ nie możemy liczyć. Z roku na rok maleją też kwoty wpływające z 1% podatku... także głównym ograniczeniem w dostępie do terapii są niestety pieniądze.

• Wychowanie dziecka z MPD wiąże się wieloma problemami w życiu codziennym, poczynając od tych związanych z niemożnością samodzielnego wykonania przez dziecko podstawowych czynności (np. jedzenia, higieny), ogromnym poziomem stresu u rodziców, momentami bezsilności i zamykania. Czy Pani zdarzały/zdarzają się takie momenty i jak sobie Pani z nimi radzi?

- Od czasu do czasu dobrze jest, chociaż na chwilę, zostawić dziecko pod opieką i spróbować wyjść samemu z domu, „przewietrzyć” głowę. Chociaż nie ukrywam, że w moim przypadku, w pewnym momencie koniecznym było zasięgnięcie porady u psychiatry. Był taki czas, że potrzebowałam wizyty u lekarza i farmakologicznego wsparcia. Byłam w takim punkcie, że

sama przestałam sobie kompletnie z moją sytuacją radzić. I chociaż niekiedy miewam jeszcze „spadki mocy”, to od kiedy się lecę, lepiej przechodzę te trudniejsze momenty.

Wiem też, że są specjalne grupy wsparcia dla rodziców w podobnej sytuacji jak nasza, działające np. przy hospicjach, ośrodkach terapeutycznych itd., i szczerze zachęcam wszystkich do korzystania z nich.

Ja mam wokół siebie grupę kilku mam dzieci dotkniętych MPD, ale też innymi chorobami i dużo mi to daje, że mogę spotkać się z nimi na tę przystawioną kawę, że mogę z nimi otwarcie porozmawiać o moich problemach, ale też o zupełnie innych rzeczach, nawet błahych: o paznokciach, o książce, filmie. Podobne problemy codzienne jednak zbliżają ludzi, między sobą mamy do nich większy dystans i luz.

My z mężem też odkąd urodziła się Patrycja staramy się zawsze, co roku wyjeżdżać na wakacje. Jeździmy wtedy nie na turnusy rehabilitacyjne, jak to bywa u wielu innych podobnych nam rodzin, ale na w cudzysłowie „normalne” wakacje. Często wybieramy kierunek nad morze, wtedy nie mamy żadnych zajęć rehabilitacyjnych, po prostu spędzamy wspólnie czas z córką na spacerach, na relaksowaniu się i myślę, że to też jest dla nas bardzo ważne. To jest wtedy czas tylko dla nas, żeby troszkę odpuścić, złapać oddech, nalać baterie. Oczywiście jest katalog codziennych czynności, które musimy przy Patrycji wykonać, ale zmiana otoczenia dobrze na nas działa.

• Co chciałaby Pani przekazać rodzicom, którzy właśnie usłyszeli diagnozę MPD dla ich dziecka?

- Żeby się nie obwiniali i nie poddawali, nigdy. Tylko tyle.

• Jakie ma Pani marzenia i plany na przyszłość?

- Myślę, że w przypadku naszej Patrycji trudno jest coś sobie zaplanować i staram się już tego nie robić, bo zazwyczaj moje dalekosiężne plany spalały na panewce. Nasz najbliższy plan to wakacje i tego się trzymam. Chcielibyśmy w czerwcu z nią wyjechać do Chorwacji i to jest moje największe w tym momencie marzenie. Dalszych planów nie robię, bo u nas sytuacja potrafi się zmieniać czasem z dnia na dzień.

A jeżeli chodzi o marzenia czy plany związane ze zdrowiem Patrycji to najważniejsze dla nas w tej chwili są jej problemy z krzywieniem kręgosłupa i walka z tym będzie w nadchodzącym czasie największym naszym wyzwaniem.

- Pani Małgosiu serdecznie dziękuję za poświęcony czas i życzę Państwu dużo sił, zdrowia i oczywiście pięknych wakacji.

Pani Karolina

mama 8-letniego Igorka

- **Pani Karolino zacznijmy od początku. Czy ciąża przebiegała u Pani bezproblemowo, czy spodziewała się Pani wcześniej, że mogą wystąpić problemy zdrowotne u dziecka?**
- Nie, wręcz przeciwnie. Moja ciąża i wszystkie jej aspekty przebiegały poprawnie. Igor urodził się w Anglii. Bóle porodowe zaczęły się u mnie mocno przed terminem. W Anglii nie ma procedury ratowania, podtrzymania ciąży – była szybka decyzja i akcja - rodzimy, gdzie dziecko nie było jeszcze gotowe do przyjścia na świat. Igor jeszcze nie miał wykształconych płuc. Urodził się już w 26. tygodniu ciąży, czyli był skrajnym wcześniakiem. Poród zaczął się siłami natury, a zakończył cesarskim cięciem. Poród był ciężki i trwał długo, a później już z Igorem bardzo dużo czasu w szpitalu – łącznie i ciągiem ponad 1,5 roku.

• **Jaka była Państwa droga od porodu Igora do pierwszy raz postawionej diagnozy - albo sugestii, że to może być mózgowe porażenie dziecięce?**

• Diagnozę tak naprawdę udało się postawić dopiero w Polsce. Od razu po przyjściu na świat Igora wydawało się, że pomimo tego bardzo wczesnego porodu będzie wszystko dobrze. Dopiero w drugim, trzecim tygodniu życia zaczęło się drętwienie kończyn, „wykręcała” mu się rączka, później nóżka. Wystąpiło bakteryjne zapalenie opon mózgowych, no i tak naprawdę od tego zaczęła się nasza droga z chorobą.

• **Co Pani poczuła kiedy po powrocie do Polski zapadła w końcu ta diagnoza - mózgowe porażenie dziecięce?**

• Przede wszystkim jak w Polsce trafiliśmy na konsultacje do neurologa to stwierdził, że tak zaniedbanego medycznie dziecka jeszcze nie widzieli. Była to konsekwencja rehabilitacji, na jaką mogliśmy liczyć w Anglii. Będąc jeszcze tam, ale już po wyjściu ze szpitala, przychodził do nas do domu rehabilitant i kiedy podczas zajęć dziecko zaczynało płakać – od razu kończył ćwiczenia. Tam dziecko ma być szczęśliwe, ale niekoniecznie zdrowe, tam się po prostu od dzieci nie wymaga.

Po powrocie do Polski Igor miał dopiero zrobiony rezonans i to badanie wykazało wystąpienie zamartwicy poporodowej, pokazało, że zostały jeszcze duże ślady/uszkodzenia w mózgu, które są konsekwencją niedotlenienia dziecka przy porodzie. Jak już dostaliśmy ostatecznie diagnozę o mózgowym porażeniu dziecięcym było... bardzo ciężko, ale nie poddaliśmy się. Walczyliśmy i cały czas walczymy... Zaczęliśmy od razu uczęszczać: na rehabilitację, na zajęcia do logopedy (gdzie uczęszczamy w dalszym ciągu) i to było trochę tak, że robiliśmy dwa kroki do przodu i jeden do tyłu.

• **Jak zareagowało Pani otoczenie, najbliższa rodzina? Czy otrzymali Państwo ich wsparcie?**

• Tak jak najbardziej, dostaliśmy wsparcie. Dzięki nim nie musiałam korzystać z pomocy psychologicznej, oni dawali mi oparcie. Pomagali nam też przy Igorze i przede wszystkim nie bali się nam tej pomocy przy opiece nad nim udzielać. Co przy dziecku niskofunkcjonującym nie jest proste. A największym wsparciem i moją opoką w najtrudniejszych momentach był mój mąż. Zawsze mogę na niego liczyć. W najgorszych chwilach jakie były, to on mi próbował tłumaczyć, dotrzeć do mnie. Bez niego byłoby mi bardzo, bardzo ciężko.

• **Rozumiem, że Igorek jest dzieckiem wymagającym opieki ciągłej?**

• Tak. Igor jest dzieckiem całkowiec leżącym, jeśli siedzi - to tylko w specjalistycznym siedzisku. Ma też znaczne problemy z kręgosłupem. Ten kręgosłup jest wypukły, w kształcie bochenka chleba - co też jest konsekwencją naszego pobytu w angielskim szpitalu - kiedy był układany tylko na bokach, a przez wzmożone napięcie mięśniowe, on się jeszcze na tych bokach bardziej kulił, więc ma pozycję wymuszoną boczną, jest nam bardzo ciężko pozycjonować go na plecach.

• **Czy u Igorka występują choroby współistniejące?**

• Tak, również dopiero w Polsce zdiagnozowano padaczkę, która u Igora objawiała się tym, że on po prostu nagle „zasypiał”, robił się wręcz siny i nie można go było dobudzić. Dodatkowo ma metaboliczne schorzenie kości, korowe zaburzenie wzroku, głuchotę obustronną (implant słuchowy udało nam się wszczepić dopiero w Polsce, w Kajetanach kiedy miał 3 latka).

• **Usłyszała Pani diagnozę i co było dalej? Jaka była droga?**

• Ja już tak naprawdę w Anglii przypuszczałam, że to może być mózgo-we porażenie dziecięce. Dużo sama szukałam informacji, dużo czytałam i zdawałam sobie sprawę z tego, pomimo, że nie miałam jeszcze oficjalnej diagnozy. Jak wróciliśmy do Polski i potwierdziliśmy diagnozę to nasza droga zaczęła się od „prostowania” Igora, więc ortopeda, neurolog, neurochirurg, rehabilitanci. Dodatkowo okulista, logopeda. Po wykonaniu tej ścieżki diagnostycznej rozpoczęliśmy terapię Igorka prowadzoną w ramach koncepcji Bobath.

• **Jaka była Pani droga do zdobywania informacji o tej chorobie, możliwościach wsparcia dziecka; formach rehabilitacji?**

• Tak jak wspominałam moje poszukiwanie wiedzy zaczęło się już w Anglii i tam moim źródłem był głównie internet. Zapoznawałam się z filmikami pokazującymi rehabilitację dzieci, szukałam artykułów specjalistycznych, grup zrzeszających rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na social mediach.

• **A w Polsce też znalazła Pani tego typu grupy dla rodziców?**

• Tak np. spoleczność Gastrotubisie - to grupa dla rodziców dzieci karmionych PEG'iem, wymieniamy się tam naszymi spostrzeżeniami, poradami.

- **Jak bardzo zmieniło się Pani życie odkąd jest Pani mamą niepełnosprawnego dziecka?**

- Bycie rodzicem niepełnosprawnego dziecka to jest praca 24 godziny na dobę - dosłownie. Z uwagi na to, że Igor stracił nam ostatnio na wadze, aktualnie wstaje w nocy, aby go dokarmiać. U Igora przy jego pozycji wymuszonej, gdyby spał całą noc na jednym boku to mielibyśmy zaraz problem z odleżynami, więc muszę zmieniać kilkakrotnie (co 2 godziny) w trakcie nocy jego ułożenie, a od godz. 6 rano już zaczynamy nasz dzień.

- **No właśnie jak wygląda Wasz typowy dzień?**

- Tak jak powiedziałam pobudka o godz. 6, wtedy się karmimy, przewijamy, ubieramy. Chwilę czasu dla siebie mam wtedy, kiedy Igor jest w przedszkolu. Po jego powrocie z przedszkola – ćwiczymy razem w domu. Karmienie mamy co 3 godziny, co 1,5 godziny Igor pije, następnie zmiana pozycji i powtarzamy te czynności.

- **Czy są takie czynności w codziennej pielęgnacji Igora, które sprawiają Pani trudność?**

- Samej ciężko jest mi go wykąpać, mimo tego, że korzystamy ze specjalnego leżaczka to druga osoba i tak musi go przytrzymać w pozycji „na plecach”, bo z tym wypukłym kręgosłupem Igor nie jest w stanie sam utrzymać się na plecach. Coraz ciężiej jest mi go dźwigać, no i przez to mój kręgosłup zaczyna się odzywać.

- **Czy Igor ma zapewnione zajęcia rehabilitacyjne w przedszkolu?**

- Tak, ma zapewnionych wiele zajęć. Korzysta z terapii z logopedą, fizjoterapeutą, psychologiem, terapii ręki, zajęcia sensoryczne. No i tak jak wspominałam codziennie ćwiczę jeszcze sama z Igorem w domu.

- **Czy Igor ma rodzeństwo?**

- Tak, Igor ma dwójkę rodzeństwa młodszego, urodzonego już w Polsce. Młodsze dzieci urodziły się bez żadnych powikłań i są zdrowe.

- **Jak wyglądają relacje między dziećmi?**

- Młodszy syn Franio ma 3 lata, córka ma 2 latka, więc jeszcze nie jest

świadoma. Ale Franio już chce pomagać przy Igoru, chce np. móc podłączyć wężyk do pompy, chce mu podać pić ze strzykawki. On wie i rozumie, że brat jest chory i nie może chodzić. Bawi się z nim, podaje mu piłkę do rączki, daje całusy, głaszcze. Igor też uwielbia dzieci, kiedy jest razem z rodzeństwem jest cały czas uśmiechnięty.

• **Co w trakcie tych 8 ostatnich lat było dla Pani najtrudniejsze?**

- Był taki moment... Igor miał 3 miesiące, byliśmy w szpitalu w Ledds. Pan Doktor (neurolog) na jednym spotkaniu powiedział mi, że takich dzieci jak Igor się nie ratuje i żeby go odłączyć od respiratora. To chyba było najgorsze, najbardziej wstrząsające dla mnie przeżycie. Oczywiście nie wyraziłam na to zgody. Igor ma w tej chwili ma 8 lat ma się dobrze, a my cieszymy się każdym dniem z nim i małymi kroczkami idziemy do przodu.

• **A co sprawia Pani największą radość?**

- Uśmiech naszych dzieci. Pamiętam pierwszy uśmiech Igora. To, że Igor ma w tej chwili 8 lat, że ma się dobrze, chociaż wskazania lekarzy w Anglii dawały Igorowi, przy jego schorzeniach 5 lat życia i że małymi kroczkami, cały czas idziemy do przodu. Za chwilę odstawiamy leki przeciwpadaczkowe, bo napady ustały. I to są takie nasze małe sukcesy dające radość.

• **Czy ma Pani czas i przestrzeń, aby zadbać o siebie?**

- W ciągu dnia kiedy Igor i Franio są w przedszkolu i zostają w domu tylko z córeczką to mam chwilę dla siebie, ale kiedy potrzebuję wyjść z domu, zrobić zakupy, czy np. odsapnąć trochę od dzieci - to jest wtedy niezastąpiona „instytucja” Babcia.

• **Wiemy, że Igor został założony PEG, bardzo szybko, jeszcze w Anglii. Czy dla Pani było trudnością przyswojenie sobie jego obsługi?**

- Ja od początku byłam oswojona i przygotowywana do tego PEG'a. Igor miał na początku sondę przez nosek, którą ja sama obsługiwałam w szpitalu. Pielęgniarki mnie tylko instruowały i sprawdzały co jakiś czas czy daję sobie radę. Musiałam się nauczyć obsługi tego sprzętu, dawkowania leków. Także jak założono Igorowi PEG'a, to nie było to dla mnie skomplikowane, nie było problemu, po części byłam do tego przyzwyczajona. Później jak wyszliśmy ze szpitala, odwiedzała nas w domu Pani gastrolog, która tłumaczyła

czyta jak miałam jakieś wątpliwości, sprawdzała czy jest wszystko z PEG'iem w porządku, ile Igor zjada, czy prawidłowo przybiera na wadze.

• **Jak aktualnie wygląda dieta Igora?**

• Igorek na ten moment jest karmiony wyłącznie przez PEG. Mieliśmy już taki etap, że byliśmy na diecie mieszanej - częściowo przez PEG, częściowo doustnie. Niestety pojawiły się u Igorka problemy z radzeniem sobie z „grudkami” z podawanego doustnie jedzenia, które potykał w całości, co doprowadziło do problemów z trawieniem i finalnie straciliśmy na masie ciała, co próbujemy teraz nadgonić.

• **Czy fakt, że Igor jest żywiony przez PEG ma wpływ na organizację posiłków dla reszty rodziny?**

• Igor kiedy był na diecie mieszanej jadł te same posiłki, które przygotowywałam dla jego młodszego rodzeństwa, tylko lepiej zblendowane, więc nie było to dla mnie uciążliwym problemem. Aczkolwiek, mimo wszystko żywienie przez PEG'a jest zdecydowanie dla mnie bardziej wygodne. Kiedy dziecko np. ma infekcje i nie możemy mu nic podać buzią, ani jedzenia, ani lekarstwa – PEG jest niezbędny. Albo w prozaicznej codziennej sytuacji, mogę wyjść z dzieckiem z domu kiedy chcę, nie muszę czekać do kolejnej pory na posiłek. Jesteśmy z nim na dłuższym spacerze, albo u lekarza, nie ma wtedy żadnego problemu.

• **Podsumowując - gdyby miała Pani wymienić ewidentne zalety PEG, na podstawie Pani doświadczenia i obserwacji – to co to by było?**

• Przede wszystkim wygoda. Zdecydowanie krótszy czas samego karmienia. Wcześniej kiedy Igor był mały i dokarmialiśmy go doustnie, robiliśmy to kiedy miałam go na kolanach. A teraz byłoby mi ciężko karmić go w takiej pozycji. Jest cięższy, większy, spina się, wypręża – byłby to problem. Tak jak już wspomniałam, w trakcie infekcji PEG jest wielkim ułatwieniem. A tych infekcji w sezonie jesienno-zimowym jest sporo, właśnie jedną przerabiamy. W tej chwili mamy w domu szpital.

• **Co chciałaby Pani przekazać rodzicom, którzy właśnie usłyszeli diagnozę MPD dla ich dziecka?**

• Wiadomo, że na początku jest ciężko kiedy słyszy się taką diagnozę, ale

naprawdę można sobie poradzić ze wszystkim. Opieka nad takim dzieckiem to nie jest nic nadludzkiego czy bardzo trudnego. Wszystkiego da się nauczyć i ... naprawdę damy radę, wszyscy. Muszą pamiętać, że nie są z tym problemem sami.

- **Czego na koniec mogę życzyć Pani i Pani rodzinie?**

- Przede wszystkim zdrowia.

- Życzę zatem dużo zdrowia dla Iğorka i całej Pani rodziny i dziękuję za rozmowę.



Holistyczne podejście do prowadzenia terapii u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym – okiem ekspertów

Mózgowe porażenie dziecięce może powodować różne objawy kliniczne. Dotyczą one zawsze zaburzeń postawy i ruchu. Jednak niekiedy uszkodzenie dojrzewającego mózgu może również powodować objawy padaczki, zaburzenia wzroku, słuchu, komunikacji, a także prowadzić do upośledzenia umysłowego. Mimo tego, że schorzenie to nie postępuje, objawy zmieniają się w zależności od wieku, stanu zdrowia i co najważniejsze - prowadzonej rehabilitacji. Zaburzenia napięcia mięśniowego wynikające z uszkodzenia mózgu mogą nieść za sobą pewne konsekwencje prowadzące do zmian w obrębie układu kostno-szkieletowego. Dlatego do przeprowadzenia prawidłowego procesu leczenia wymagany jest wieloprofilowy zespół specjalistów. Warto podkreślić, że tylko kompleksowa opieka nad pacjentem pozwoli na uzyskanie właściwych efektów rehabilitacji i co najważniejsze umożliwi dostosowanie jego tempa do możliwości i potrzeb dziecka. Należy również pamiętać, że celem prowadzonego leczenia jest osiągnięcie najwyższego poziomu aktywności i funkcjonowania dziecka w życiu codziennym.



Interdyscyplinarny model leczenia dzieci z MPD

Mózgowe porażenie dziecięce jest problemem interdyscyplinarnym, a co za tym idzie wymaga kompleksowego leczenia. Model ten obowiązuje w większości krajów europejskich od wielu lat. Systematyczna ocena objawów oraz postępów leczenia pozwala na zapobieganie wtórnym zaburzeniom ze strony układu mięśniowo-szkieletowego, szczególnie obejmujących deformacje bioder czy kręgosłupa. Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym najczęściej są pod opieką lekarzy specjalistów już od pierwszych dni życia, co pozwala na poprawę ich rozwoju psychoruchowego. W przypadku gdy lekarz (pediatra, neonatolog, lekarz rodzinny) podejrzewa, że u dziecka mogą wystąpić objawy mózgowego porażenia dziecięcego, w pierwszej kolejności konieczne jest skierowanie go do neurologa dziecięcego w celu szczegółowej diagnostyki. To neurolog jest odpowiedzialny za ocenę stanu neurologicznego oraz określenie rodzaju i lokalizacji zaburzeń ruchu. Neurolog dziecięcy powinien skierować dziecko do lekarza specjalisty rehabilitacji. Na tym etapie zostanie dokonana odpowiednia ocena medyczna (postawa, wzorzec ruchu, stan narządu ruchu) oraz funkcjonalna (możliwość przemieszczania się, wykonywania codziennych czynności czy komunikacji).

W razie potrzeby lekarz może wystawić skierowanie na konsultację przeprowadzoną przez:

- **lekarza neurologa** – np. w przypadku podejrzenia lub wystąpienia objawów padaczki, wymagana jest dodatkowa diagnostyka;
- **lekarza ortopedy** – np. gdy stwierdza się zniekształcenia np. stawu biodrowego czy kręgosłupa;
- **lekarza neurochirurga** – niekiedy w przypadku zwiększonego napięcia mięśni wymagane jest wszczęcie pompy stale podającej lek zwiotczający („pompa baklofenowa”) lub przeprowadzenie specjalistycznych zabiegów neurochirurgicznych;
- **lekarza gastrologa** – w przypadku stwierdzenia zaburzeń funkcji przewodu pokarmowego lub niedożywienia ($BMI < 18,5 \text{ kg/m}^2$);
- **lekarza endokrynologa** – w przypadku zachodzenia podejrzeń o występowaniu hormonalnych;
- **lekarza psychiatry** – np. gdy istnieje podejrzenie wystąpienia zaburzeń rozwoju dziecka (np. ze spektrum autyzmu);
- **genetyka** – np. gdy istnieje podejrzenie, że niepełnosprawność ma podłoże genetyczne.

Ważna jest kompleksowa ocena dokonana przez zespół rehabilitacyjny, co pozwoli na indywidualne dobranie celu leczenia. Niekiedy konieczny jest również dobór odpowiedniego sprzętu ortopedycznego (np. obuwia, pionizatora czy wózka). Lekarz specjalista rehabilitacji udzieli również informacji dotyczących możliwości poprawy funkcjonowania dziecka oraz jego dalszego rozwoju. W tym celu wykorzystywana jest już wcześniej opisana skala GMFCS. Warto również pamiętać, że im wyższy poziom GMFCS, tym większe ryzyko rozwoju zaburzeń narządu ruchu wraz z wiekiem dziecka.

Zadania członków zespołu rehabilitacyjnego

Członkowie zespołu rehabilitacyjnego mają również określone zadania w procesie leczenia pacjenta z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Fizjoterapeuta – dokonuje oceny funkcjonalnej narządu ruchu oraz zmiany w obrębie układu mięśniowo-szkieletowego, zajmuje się również oceną wydolności fizycznej oraz dobraniem odpowiednich metod terapii.

Terapeuta zajęciowy – jego zadaniem jest pomóc pacjentowi osiągnąć maksymalny poziom niezależności. Uczy dziecko wykonywania czynności niezbędnych w życiu codziennym oraz pomaga dostosować otoczenie do możliwości pacjenta.

Ortotyk – dobiera odpowiednie urządzenia i sprzęt, który może pomóc w codziennym funkcjonowaniu.

Logopeda (neurologopeda) – ocena stopnia komunikowania się z otoczeniem oraz wprowadzenie odpowiedniej terapii.

Psycholog – ocena ewentualnych zaburzeń zachowania i emocji (które mogą mieć również wpływ na stopień niepełnosprawności) oraz ocena rozwoju psychoruchowego, poradnictwo, wsparcie i psychoedukacja rodziców.

Pielęgniarka – dostarcza informacji dotyczących odpowiedniej pielęgnacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, co pozwala na zmniejszenie ryzyka wystąpienia dolegliwości związanych z długotrwałym unieruchomieniem (ból, odleżyny).

Pedagog – jego pomoc jest szczególnie istotna w przypadku niepełnosprawności intelektualnej dziecka.

Pracownik socjalny – informuje rodzinę dziecka o możliwościach wsparcia społecznego oraz pomaga w zakresie organizacyjnym.

Rehamenadżer – kompleksowo zarządza rehabilitacją, wskazuje możliwości uzyskania wsparcia finansowego oraz pomocy ze strony instytucji i organizacji pozarządowych.



Gdzie szukać pomocy?

Dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym powinno zostać skierowane do ośrodka rehabilitacji posiadającego odpowiednie doświadczenie. W ośrodku tym powinien również pracować lekarz, który zajmie się koordynacją pracy całego zespołu. Ważna jest również możliwość współpracy z lekarzami różnych specjalności, w zależności od potrzeb i występowania chorób towarzyszących. Ocena postępów rehabilitacji powinna być przeprowadzana co 6-12 miesięcy lub zgodnie z ustalonym planem. Na jej podstawie podejmuje się kolejne kroki terapii. **Rehabilitacja powinna być również dobrana w zależności od klasyfikacji według skali GMFCS.**

Na poziomach I i II – istotne są ćwiczenia zmysłu równowagi, koordynacji ruchowej, które mogą posłużyć do poprawy zdolności chodu.

Na poziomach III i IV – ważne są ćwiczenia pozwalające na odpowiednie korzystanie z przyrządów ortopedycznych.

Największym wyzwaniem są pacjenci sklasyfikowani na poziomie V skali GMFCS. W tych przypadkach konieczne jest wspólne działanie całego zespołu rehabilitacyjnego, bowiem głównym celem jest osiągnięcie maksymalnego poziomu funkcjonowania i poprawa jakości życia.

W przypadku konieczności wprowadzenia innych metod leczniczych np. wszczepienia pompy baklofenowej, niezbędnych informacji powinien udzielić lekarz rehabilitacji medycznej.

Najważniejsze, aby zachęcać pacjentów do aktywności i rozwijania zainteresowań. Istotną rolę odgrywają zajęcia dodatkowe, które mogą dawać poczucie satysfakcji.

Aby osiągnąć maksymalne korzyści z prowadzonej terapii, niezbędna jest interdyscyplinarna praca zespołowa i wspólne konsultacje. Dzięki temu możliwa jest poprawa uczestnictwa dziecka w życiu codziennym oraz poprawa jego jakości życia.

Komentarz eksperta – Dr n. med. Jolanta Taczała specjalista rehabilitacji medycznej, ortopeda

Zasady rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wynikają z aktualnie obowiązującej koncepcji Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Dziecko i jego rodzina powinny być w centrum zainteresowania interdyscyplinarnego zespołu leczącego, biorąc jednocześnie aktywny udział w określeniu celu rehabilitacji i jego realizacji.

Ryzyko rozwoju mózgowego porażenia dziecięcego jest największe u dzieci narażonych na niedotlenienie lub inne uszkodzenie mózgu w okresie ciąży, porodu lub tuż po urodzeniu. W przypadku stwierdzenia objawów nieprawidłowego rozwoju, potwierdzonych przez neurologa, konieczne jest jego monitorowanie i rozpoczęcie rehabilitacji. Wczesna stymulacja rozwoju psychoruchowego w łagodniejszych przypadkach pozwala wyrównać deficyty rozwojowe lub je istotnie zmniejszyć. W przypadku ciężkich uszkodzeń mózgu, pomimo wczesnej, profesjonalnie prowadzonej rehabilitacji, dzieci narażone są na rozwój niepełnosprawności, przede wszystkim na postępujące deformacje narządu ruchu. Najpoważniejsze z nich to zwłknięcie bioder i skoliozy neurogenne, które dotyczą przede wszystkim dzieci z mózgowym porażeniem, zakwalifikowanych do IV lub V poziomu wg skali GMFCS. Często współistnieją także zaburzenia komunikacji, upośledzenie umysłowe, padaczka, niedożywienie lub inne schorzenia. Im wcześniej zostanie zdiagnozowany problem, tym łatwiej można mu zapobiec lub zmniejszyć jego wpływ.

Z pewnością tak wielu problemom nie podoba jeden specjalista – konieczna jest współpraca wielu profesjonalistów w zespole interdyscyplinarnym. Taki model postępowania daje rodzicom i ich dzieciom szansę realizacji głównego celu leczenia i rehabilitacji – osiągnięcia jak najwyższego poziomu funkcjonowania w środowisku rodzinnym i maksymalnego uczestnictwa w życiu społecznym. Aktualna wiedza potwierdza wpływ czynników środowiskowych i osobowych na rozwój, funkcjonowanie i jakość życia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

Komentarz eksperta – Lek. med. Beata Mełges specjalista pediatrii i gastroenterologii dziecięcej

Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym narażone są na szereg zaburzeń gastrologicznych. Podłożem tych zaburzeń są m.in. nieprawidłowości dotyczące napięcia mięśniowego. Zarówno wzmożone, jak i obniżone napięcie mięśniowe, może przekładać się na występowanie zaburzeń ze strony przewodu pokarmowego.

Częstym problemem, z którym muszą się zmierzyć rodzice dzieci z MPD, są **zaburzenia w przyjmowaniu pokarmów** na skutek:

- wypychania języka,
- niepełnego zamykania ust,
- nieprawidłowego napięcia mięśni jamy ustnej,
- trudności ze ssaniem, z gryzieniem i połykaniem, co często prowadzi do niedożywienia.

Specjalista zbierając wywiad, badając dziecko, czasem posiłkując się badaniami dodatkowymi, odpowiednio dobierze bezpieczny i efektywny sposób karmienia dziecka. Dla pacjentów, którzy wymagają tymczasowego, krótkotrwałego dokarmiania będzie to zgłębnik nosowo-żołądkowy lub zgłębnik nosowo-jelitowy, natomiast dla pacjentów u których konieczne jest długoterminowe wspomaganie żywieniowe wytwarza się przetokę odżywczą (stomię) właściwym wyborem będzie **PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)**, czyli przezskórna endoskopowa gastrostomia, jest sztuczną drogą dostępu do wnętrza żołądka, tworzoną w celu żywienia enteralnego. U pacjentów u których nie można wykonać badania endoskopowego, co zdarza się stosunkowo rzadko, stomię wytwarza się podczas zabiegu chirurgicznego.

Zaburzenia karmienia mogą być potęgowane, przez występujący częściej u dzieci ze schorzeniami neurologicznymi (dotyczy to aż 60-90% pacjentów) **refluks żołądkowo-przełykowy**, który może mieć związek z opóźnio-

Pacjenci niedożywieni są bardziej narażeni na infekcje i wszelkie powikłania choroby podstawowej. Dlatego tak ważne jest, aby dzieci z zaburzeniami połykania, krztuszące się podczas jedzenia, których karmienie trwa łącznie dłużej niż 4 godziny/dobę, odbyły konsultację specjalistyczną z gastroenterologiem, nierzadko również z neurologopedą, by dobrać najbardziej bezpieczny i odpowiedni sposób karmienia dla danego pacjenta.

nym opróżnianiem żołądka, deformacją klatki piersiowej i nieprawidłowym położeniem, zrotowaniem żołądka, ale też innymi przyczynami, które wpływają na obniżone napięcie dolnego zwieracza przełyku. Na nasilenie objawów refluksowych może wpływać nieprawidłowa technika karmienia, często w antygravitacyjnym położeniu dziecka, co ułatwia cofanie się treści żołądkowej do przełyku. Wczesne wykrycie choroby ma istotne znaczenie, ponieważ pozwala na wprowadzenie odpowiedniego leczenia i zapobiega wystąpieniu powikłań takich jak: zmiany zapalne, owrzodzenia, czy krwawienia z przełyku.

Większość dzieci z MPD cierpi na **zaparcia stolca**, wynikające ze zwolnionej perystaltyki jelit, obniżonego napięcia mięśniowego, ubogobłonnikowej diety i ograniczonej aktywności fizycznej.

Konsultacja z gastroenterologiem i włączenie odpowiedniego leczenia powoduje ustąpienie dokuczliwych objawów, poprawia komfort życia pacjentów, minimalizuje ich cierpienie, ale też nierzadko poprawia apetyt i w związku z tym stopień odżywienia małych pacjentów.

Komentarz eksperta – Dr n. med. Lucyna Müller, specjalista pediatrii i neurologii dziecięcej

Wieloletnie doświadczenie w opiece nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym potwierdza konieczność interdyscyplinarnej i kompleksowej opieki nad takim pacjentem. Wymaga to jednak skoordynowania działań wielu specjalistów. Niezmiernie ważnym elementem jest również konieczność modyfikacji i kontynuacji podjętych wcześniej działań po ukończeniu przez dziecko 18 roku życia.

Dziecko z MPD jest zwykle objęte opieką wielu osób, ale w takich zespołach niestety często dochodzi do braku koordynacji działań i przepływu informacji pomiędzy poszczególnymi specjalistami. Nie dotyczy to jedynie lekarzy, ale również fizjoterapeutów, psychologów, pedagogów, logopedów, terapeutów SI, dietetyków i innych osób zaangażowanych w usprawnianie utraconych funkcji. Dopiero współdziałanie i wymiana opinii wszystkich osób biorących udział w tym procesie może zabezpieczyć potrzeby niepełnosprawnego dziecka. Niezmiernie ważnym ogniwem jest sam pacjent i jego rodzina, a także ich akceptacja planu działań. Nieodmiennie pojawia się pytanie,

kto powinien przejąć rolę koordynatora – lekarz pediatra czy może neurolog dziecięcy lub specjalista rehabilitacji medycznej. Problem ten wymaga z pewnością rozwiązań systemowych.

Rola lekarza neurologa w opiece nad dzieckiem z MPD jest niezmiennie ważna, ale też różna na poszczególnych etapach choroby.

1. Początkowo polega ona na ustaleniu właściwej diagnozy, co pozwala na wczesne podjęcie ukierunkowanych działań i osiągnięcie przez dziecko swojego maksymalnego potencjału funkcjonalnego. Bezdyskusyjne jest dążenie do poznania etiologii MPD u danego pacjenta z wykorzystaniem wszystkich możliwych narzędzi diagnostycznych, w tym również badań genetycznych.
2. W późniejszym okresie do zadań neurologa należy w zależności od indywidualnych potrzeb pacjenta m.in. leczenie farmakologiczne spastyczności, ruchów pozapiramidowych, leczenie przeciwdrgawkowe. Rolą neurologa jest również informowanie rodziców o możliwościach i dogodnym czasie do wykorzystania innowacyjnych terapii mogących podnieść jakość życia chorych i ich rodzin, np. leczenie toksyną botulinową czy zabiegi neurochirurgiczne takich jak selektywna rizotomia grzbietowa czy pompa baklofenowa.
3. Pacjenci z MPD i ich rodzice potrzebują również wsparcia w wyborze formy edukacji szkolnej. Temat ten powinien być poruszany w trakcie spotkań z lekarzem, bowiem rozwój społeczny dzieci z MPD i zapewnienie im kontaktu z rówieśnikami są ważnymi elementami terapii.

Rolą zespołu sprawującego opiekę nad dzieckiem z MPD jest również okresowa ocena skuteczności i zasadności podejmowanych działań bądź też próba określenia przyczyn braku poprawy lub pogorszenia stanu funkcjonalnego (np. z powodu nawracających infekcji, hospitalizacji czy niedożywienia).

Każdy pacjent wymaga indywidualnego podejścia i doboru form usprawniania i stymulacji rozwoju, które są skuteczne, ale i akceptowane przez dziecko i rodziców.

Trudnym momentem okazuje się również czas, kiedy pacjent kończy 18 rok życia i pojawia się konieczność zapewnienia kontynuacji dotychczasowej opieki. W obecnych realiach jest to w większości przypadków rozpoczęcie całego procesu od nowa.

Komentarz eksperta – Mgr Iwona Widera
Specjalista pielęgniarstwa psychiatrycznego, ekspert
do spraw żywienia dojelitowego dzieci i dorosłych

Dziecko dotknięte mózgowym porażeniem dziecięcym to wyzwanie dla całego zespołu terapeutycznego, lecz przede wszystkim jest to wielkie wyzwanie dla rodziców dziecka, u których termin - mózgowie porażenie dziecięce - wywołuje najczęściej ogromny lęk i niepokój. U rodzica, który słyszy taką diagnozę rodzi się wiele pytań, wątpliwości, problemów związanych z opieką, pielęgnacją i rokowaniem na przyszłość. Z czasem może pojawić się bezradność w pokonywaniu trudów i codziennych wyzwań. Rodzice dziecka z MPD każdego dnia pokonują drogę rozpacz, bólu, wątplenia, bezsilności, zmęczenia - by jak najlepiej zaspokoić potrzeby biologiczne i psychospołeczne swojej pociechy.

Opieka nad pacjentem z MPD powinna być zatem kompleksowa, ciągła i dostosowana do indywidualnych potrzeb podopiecznego, by w sposób trafny i rzetelny wychwycić wszelkie deficyty i dysfunkcje dziecka, aby możliwe było udzielenie mu realnej pomocy. Codzienne czynności powinny być zaplanowane, zorganizowane, zintegrowane i oparte na indywidualnych potrzebach dziecka, tak by w pełni wykorzystać jego potencjał i sprawić, żeby rodzic nie czuł się przygnębiony i obciążony codzienną opieką. Niezmiernie ważne jest uświadomienie opiekunom, że w pokonywaniu codziennego trudu choroby nie są pozostawieni sami sobie, wręcz przeciwnie mogą liczyć na wsparcie, pomoc, wymianę doświadczeń całej rzeszy wykwalifikowanych osób, a niepełnosprawność wcale nie musi ograniczać sprawnego funkcjonowania rodziny.

Podczas sprawowania opieki nad pacjentem szczególną uwagę należy zwrócić na następujące aspekty.

Obniżoną aktywność ruchową spowodowaną zaburzonym funkcjonowaniem narządu ruchu w związku z:

- **pojawiającymi się ruchami mimowolnymi,**
- **zaburzeniami równowagi,**
- **niedowładem kończyn.**

- Bardzo istotne jest wczesne rozpoczęcie usprawniania dziecka. Duży wpływ na końcowy rezultat ma tutaj pielęgniarka, która swoim działaniem powinna wspierać, motywować i koordynować wszelkie działania usprawniające, edukować pacjenta i opiekuna o skutkach ubocznych braku aktywności.
- Dyskomfort spowodowany wymuszoną pozycją ciała: bardzo często dziecko nie jest w stanie samodzielnie się obrócić, wymaga regularnej zmiany pozycji ciała, odpowiedniego ułożenia głowy, tułowia i kończyn, stosowania udogodnień. Odpowiednia pielęgnacja i profilaktyka skutecznie zapobiega powstawaniu odleżyn, które stanowią zagrożenie dla zdrowia i życia dziecka.
- Trudności związane z samoopieką i samopielęgnacją. Konieczne jest zapewnienie realizowania podstawowych potrzeb higienicznych dziecka, pomoc w ich wykonywaniu, wyrobienie nawyku regularności, zapewnienie poczucia intymności oraz bezpieczeństwa, regularna zmiana pieluchomajtek, regularna zmiana bielizny pościelowej i osobistej, obserwacja miejsc narażonych na powstanie odleżyn.
- Ryzyko wystąpienia niedożywienia: istotną rolę odgrywa tutaj kontrola ilości i jakości spożywanego posiłków. W chwili wystąpienia trudności i niebezpieczeństwa podaży posiłków naturalną drogą przewodu pokarmowego warto zastanowić się nad założeniem sztucznego dostępu do przewodu pokarmowego typu PEG, który umożliwia bezpieczną i skuteczną podaż posiłków oraz płynów zgodnie z indywidualnym zapotrzebowaniem energetycznym podopiecznego.

W codziennym kontakcie z opiekunami osób z MPD istotne są działania edukacyjno-wychowawcze, przekazanie zasad pielęgnacji pacjenta, konsultacji ze specjalistami, ośrodkami rehabilitacyjnymi, umożliwienie kontaktu z innymi rodzicami - celem wymiany doświadczeń. Pamiętaj, że pracując jako zintegrowany zespół wszyscy razem stwarzamy dziecku idealne możliwości rozwoju. Opiekunowie dzieci z MPD mogą otrzymać wsparcie ze strony opieki społecznej, służby zdrowia oraz systemu edukacji.

Komentarz eksperta – Mgr Marta Bąkowska dziecięcy psycholog kliniczny

Mózgowe porażenie dziecięce z racji szerokiego spectrum objawów, fizycznych, somatycznych, poznawczych i emocjonalnych pociąga za sobą wiele wyzwań, w związku z czym, w życie dziecka i rodziny oraz jego rozwój zaangażowani są nie tylko bliscy, ale również specjaliści wielu dziedzin.

Z częścią z nich rodzina ma szansę nawiązać satysfakcjonującą relację, z innymi spotyka się sporadycznie, a są też tacy, którzy z perspektywy dziecka wnoszą nieprzyjemne doznania jak niezrozumiały dla niego ból czy dyskomfort. Dzieci długo nie potrafią zrozumieć, że pewne czynności są wykonywane dla ich dobra. Te najmłodsze kierują się zasadą przyjemności i nie godzą się na słowo „musisz”. Kalejdoskop nieprzewidywalnych zmian, hospitalizacji, szereg terapii, które nawet jeśli są przyjemne czy stymulujące, mogą zwyczajnie dziecku się znudzić lub powodować wyczerpanie.

Codzienna terapia i rehabilitacja wytrącają dziecko z naturalnego dla niego rytmu, który siłą rzeczy zaczyna koncentrować się wokół jego niepełnosprawności pozostawiając niewiele czasu na spontaniczną zabawę, która jest przecież podstawową aktywnością wszystkich dzieci. Jeszcze przed ustyszeniem diagnozy rodzice często intuicyjnie wyczuwają, że „coś jest nie tak”, poszukując odpowiedzi na swoje wątpliwości nie raz przeżywają rozczarowanie, a diagnoza zamiast ulgi wnosi lęk i cierpienie.

Rodzice dzieci z diagnozą mózgowego porażenia dziecięcego narażeni są na ogromny stres, który staje się przewlekły zanim zaadaptują się do myśli, że ich życie będzie wyglądało inaczej niż dotychczas, że opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym będzie wymagała znacznie więcej energii i sił psychofizycznych, rozłożonych w czasie. Jednak spotykając rodziców dziecka z niepełnosprawnością, o dziwo rzadko można usłyszeć, że mają dość. Oczywiście, kryzysy emocjonalne i wyczerpanie to część ich życia, ale to co wydaje się niemożliwie okazuje się do udźwignięcia i pomimo codziennego zmęczenia większość rodziców potrafi dawać wsparcie nie tylko sobie nawzajem i własnemu dziecku, ale jeszcze innym rodzicom z podobnymi problemami.

To co daje rodzicom i dziecku tą niespotykaną siłę to miłość i więź, które stanowią rodzaj rusztowania emocjonalnego, a przywiązanie do dziecka staje się tym silniejsze, im więcej troski i opieki ono potrzebuje. Ta więź tworzy się w każdym momencie, w codziennych rutynowych zabiegach, karmieniu, przewijaniu, obecności przy dziecięcym łóżku w szpitalu, położeniu ręki na czole, uśmiechu, wymianie spojrzeń, kojeniu płaczu czy dyskomfortu, uważności na stany emocjonalne dziecka, na każdy grymas jego twarzy, który najlepiej rozumie i odczytuje rodzic, który spędza z dzieckiem najwięcej czasu. Ten codzienny trud, cegiełka po cegiełce buduje relację z dzieckiem, relację która jest wyjątkowa. Specjaliści towarzyszą rodzinie na co dzień, stają się częścią ich prozy życia, ale to rodzice są najlepszymi specjalistami, znają najlepiej swoje dziecko i żadna terapia nie miała by sensu bez ich udziału, budowania wzajemnego zaufania, zrozumienia i poczucia, że wszyscy działają razem i dążą do wspólnego celu, jakim jest to wyjątkowe dziecko w tej szczególnej sytuacji.



ŚRODKIEM DO CELU

- pewność że dziecko jest nakarmione
- więcej czasu na wspólną zabawę z dzieckiem
- szansa na lepsze efekty rehabilitacji

Jeśli występują problemy z żywieniem (np. problemy z motoryką jamy ustnej, konieczność modyfikacji konsystencji diety, ograniczony apetyt), skonsultuj się z naszym Ekspertem.

Skontaktuj się z naszym Ekspertem i dowiedz się więcej na temat:

- konsekwencji wynikających z niedożywienia
- wskazań do żywienia dojelitowego
- dokumentów niezbędnych do rejestracji w poradni żywieniowej
- dokarmiania przez zgtębnik
- najbliższej poradni żywieniowej

Mgr Iwona Widera

Specjalista pielęgniarstwa psychiatrycznego.
Ekspert do spraw żywienia dojelitowego dzieci
oraz osób dorosłych.

Zadzwoń: 698-945-066



- Szczegółowa lista poradni żywieniowych, realizujących świadczenie żywienia dojelitowego w warunkach domowych na stronie: www.pelnaporcjaopieki.pl



WAŻNE:

Świadczenie
objęte pełną
refundacją NFZ

