

Péče o pacienty s dětskou mozkovou obrnou v dospělosti

doc. MUDr. Jana Süssová, CSc.¹, Mgr. Irena Šáchová²

¹Neurologická klinika, 1. lékařská fakulta, Univerzita Karlova v Praze a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

²Jedličkův ústav a školy, Praha

Dětská mozková obrna je stále považovaná za neměnné neurologické onemocnění. Tento článek věnuje pozornost změnám a vývoji problémů, které se objevují u pacientů s DMO v souvislosti s věkem. Sekundární a přidružené problémy, které nalézáme a často jeví progresi, se pokoušíme definovat. Možné intervence a ovlivňování v průběhu času diskutujeme a upozorňujeme na nutnost multidisciplinární péče pro každého jednotlivce s DMO.

Klíčová slova: dětská mozková obrna, spasticita, stárnutí, ztráta funkčních schopností, osteoartróza, osteoporóza.

Medical care problems in adults with cerebral palsy

Cerebral palsy has always been considered a static condition in the neurological sense. This article addresses the challenges faced by individuals with CP and developmental disability as they age. Secondary and associated condition that occur in the patients with CP can progress over time. Possible interventions and outcomes over time are discussed in the context of the multidisciplinary team management of the individual with CP.

Key words: cerebral palsy, spasticity ageing, functional deterioration, osteoarthritis, osteoporosis.

Neurol. praxi 2011; 12(4): 254–255

Seznam zkratk

CP, DMO – dětská mozková obrna

FIM – test funkční nezávislosti

LSI – test životního uspokojení

MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Většina lidí s diagnózou DMO se v dnešní době dožívá dospělého věku a stárí. Britská statistika uvádí, že 86 % pacientů s DMO se dožívá 50 let, ostatní (v daném věku a běžné populaci) v 96 % (Tosi et al., 2009). I když postižení omezuje v mnoha směrech, nebývá příčinou smrti. Péče o dospělé s DMO je u nás značně rozptýlená a řadě pacientů se nedostane péče, která by byla potřebná.

Faktory ovlivňující průběh života a dožití stáří

Lokomoce

Velké statistiky se příliš neliší v údajích o schopnostech lokomoce pacientů s DMO. Např. norská práce na téměř 500 jedincích (Jahnsen et al., 2004) uvádí, že 53 % chodí bez podpory, 25 % chodí s oporou, 10 % ztratilo schopnost chůze během let a pouze 12 % nikdy nechodilo. Problémy s chůzí narůstají v průběhu let a velmi častou příčinou zhoršení lokomoce bývají bolesti, únavnost a ubývající fyzická aktivita. K funkční deterioraci vede i nevhodné zatěžování, a to nejen v pracovním procesu, ale i v běžném životě. Někdy to mohou být i špatně zvolené pomůcky, včetně nevyhovujících vozíků

(Ando a Ueda, 2000). Velmi důležitým faktorem je také způsob bydlení, nejlepší variantou se zdá být samostatné bydlení s možností volby domácí péče (Anderson a Mattsson, 2001), a to i pro klienty s těžkým postižením.

Bolest

Bolest je jedním z výrazných příznaků, které ovlivňují běžné denní aktivity pacientů s DMO. Uvádí se, že i více než jedna třetina jí trpí (Jahnsen et al., 2004), což je statisticky významné proti normální populaci, tam 15 %. Dominují bolesti páteře, ale časté jsou i bolesti velkých kloubů, bolestivé křeče spastických svalů, ale i bolesti při osteoporóze. Snížení minerální hustoty, na páteři až v 50 % u dospělých s DMO, uvádí velká statistická práce z USA (Sheridan, 2009). Příčin tohoto stavu je jistě více, ale nepochybně se zde podílí nízká pohybová aktivita mnohých i špatné potravinové návyky. Rozhodně se této oblasti příliš pozornosti nevěnuje.

Osteoartróza

Je jednou z dominujících obtíží, které provázejí stárnutí pacientů s DMO. Z patogene- tických faktorů se uvádí: omezení svalové síly, omezení rozsahu pohybů, abnormální morfolo- gické utváření kloubů. Jako fakt se popisuje ubývání aktivní svalové hmoty v průběhu let a zkracování spastických svalů. Dále asymetrické zatěžování kloubů, které vede k předčasné de- strukci nitrokloubních chrupavek (Carter a Tse, 2009). Nedostatečná pohybová aktivita vede

pak i ke vzniku osteopénie a úponových obtíží. Setkáváme se syndromem karpálních tunelů u pacientů užívajících francouzské hole, bolestmi plosek a kloubů nohou, způsobených špatným zatěžováním. Jsou to problémy řešitelné, ale mnohdy neřešené.

Psychosociální problémy

Řada problémů je založená již v dětství. Negativní vliv může mít i hyperprotektivní prostředí rodiny nebo školy, kdy jedinci nejsou připraveni na samostatný a společenský život mezi svými vrstevníky. Většina jedinců s DMO není dobře informovaná o svém zdravotním stavu a o možnostech lékařské péče, neřeší se komorbidity. Zcela chybí longitudinální studie, jak zákroky a léčebné postupy v dětství pak ovlivnily další vývoj v dospělosti a stáří (Turk, 2009). Diskutuje se fyzioterapeutická léčba, chirurgické a ortopedické zákroky, opakovaná aplikace Botulotoxinu (Tosi et al., 2009). Psychosociální problematika stárnutí lidí s DMO se začíná věnovat více pozornosti a je to jistě cesta dobrým směrem (Horsman et al., 2010). Specificky naším problémem je systém důchodů a dávek. Mnohdy je zcela nemotivujícím k práci, ale i k jakékoliv fyzické aktivitě.

Pohybová aktivita

Pohybová aktivita má nepochybný přínos pro zdraví jedince, je úzce spojená s kvalitou života a ovlivňuje psychosociální funkce. Toto by mělo platit i u jedinců s DMO. Ne vždy ale tomu

tak je. Fyzická aktivita se snižuje, aktivní přístup ke cvičení chybí, ani společnost nenabízí možná řešení v této oblasti. Např. rehabilitační centra ambulantního charakteru pro dospělé pacienty s DMO, zaměřená na tyto aktivity, mnohde ve světě existují (Thorpe, 2009).

Tělesné funkce

Existuje řada pomůcek, které usnadňují našim klientům péči o vlastní tělo. Musí mít ale možnost se s nimi seznámit a orientovat se v této oblasti. A to mnohdy chybí. Jedna z oblastí, které je nutné věnovat pozornost a ošetřující lékaři by měli umět poradit, je imperativní mikce u žen s DMO. Je to problém velmi častý, ale ženy se s ním často svěřují až na přímý dotaz. Bez dobrého gynekologického a urologického vyšetření bychom se neměli obejít.

Komunikace

I když většina našich pacientů se v dětství a mládí setkala s logopedickou péčí, stále je tato oblast u nás nedostatečně podchycená. Hybost orofaciální oblasti se řeší až pozdě, péče by jí měla být věnována okamžitě s dg. DMO, určitě by ubylo těžkých dysartrií u spastických DMO. Pacienti nepracují s komunikátory ani tabulkami, příruční počítače jsou výjimkou, toto zase u dyskinetických forem DMO. Poruchy v této oblasti vedou k sociální izolovanosti a zbytečným pocitům méněcennosti.

Vzdělání a pracovní zařazení

Více než u běžné populace platí, čím vyšší vzdělání, tím lépe. U většiny postižení je snižená manuální zručnost a zhoršená lokomoce, takže intelektuální činnost s minimálními přesuny je optimálním řešením. Není mnoho učebních oborů, kde se mohou jedinci s DMO uplatnit. Vždy je nutné zvážit, zda v daném oboru najdou uplatnění. Mnohdy se absolvovaný učební obor stane jen zájmovou činností.

Klinické jednotky

Není podstatný rozdíl v přístupu k pacientům s jednotlivými klinickými formami DMO.

Je ale důležité pojmenovat některé syndromy či definované choroby, se kterými se u dospělých a starých pacientů s DMO setkáváme. Zde je nutné upozornit na spondylogenní myelopatii, která se vyskytuje u DMO v podstatně nižším věku než v běžné populaci a ve spastickém terénu nebývá včas a dobře diagnostikovaná, a tím ani léčená. Výjimkou nejsou diskopatie a spondylolistézy v bederní oblasti, opět v mladším věku. U hemiparetických forem je častá epilepsie, ne vždy dobře kompenzovatelná, zvláště u neukázněných pacientů. Koxartrózy a gonartrózy jsou rovněž dosti časté, operační řešení není vždy ideálním řešením, vždy je nutné zvážit celý hybný stereotyp a jeho případné ovlivnění plánovaným zákrokem. Pacienti s DMO nejsou chráněni před žádnou chorobou a může se u nich vyskytnout celá řada onemocnění běžných v celé populaci – cévní mozkové příhody, tumory, záněty – jejich diagnóza, zvláště v začátcích, ve spastickém terénu, není úplně jednoduchá.

Závěr

Je dobře, že v poslední době se zvětšuje zájem o dospělé a starší pacienty s DMO. Ne vždy jsme schopni cíleně a jistě pomoci, systematická práce s těmito lidmi stále chybí. Rovněž moderní rehabilitační metody se u nás prakticky neužívají. Určitě velice přínosné by bylo systematické testování a na základě toho pak zaměřit maximum naší aktivity. Testů je celá řada – např. FIM (Functional Independence Measure), LSI (Life Satisfactory Index) či nejkomplexnější MKF (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, Pfeiffer a Švestková, 2008). Testy umožňují srovnání v časových intervalech a i hodnocení úspěšnosti našich postupů. Z podobných srovnání, prováděných v zahraničí vyplývá, že na prvním místě mají pacienti problémy s hromadnou dopravou a lokomocí vůbec, na druhém místě s úklidem a praním prádla, menší obtíže mají při nakupování a vaření. Nezávislost signifikantně klesá s věkem, přičemž životní uspokojení se s lety příliš nemění, ale závisí na míře nezávislosti. Závěry ovlivňuje i sociální situace jednotlivých testovaných.

Literatury

1. Anderson Ch, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2001; 43: 76–82.
2. Ando N, Ueda S. Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation* 2000; 14: 300–306.
3. Carter D, Tse B. The pathogenesis of osteoarthritis in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(Suppl 4): 79–83.
4. Horsman M, Suto M, Dudgeon B, Harris S. Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age and Ageing* 2010; 39: 294–299.
5. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation* 2004; 18: 309–316.
6. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil. Med.* 2004; 36: 78–84.
7. Pfeiffer J, Švestková O. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. Praha, Grada Publishing, a. s. 2008: 280.
8. Sheridan K. Osteoporosis in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(Suppl 4): 38–51.
9. Thorpe D. The role of fitness in health and disease: status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(Suppl 4): 52–58.
10. Tosi L, Maher N, Moore W, Goldstein M, Aisen M. Adult with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(Suppl 4): 2–11.
11. Turk M. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(Suppl 4): 24–29.

Článek doručen redakci: 2. 2. 2011

Článek přijat k publikaci: 9. 3. 2011

doc. MUDr. Jana Süssová, CSc.

Neurologická klinika,
1. LF UK a VFN v Praze
Kateřinská 30, 120 00 Praha 2
jsuss@lf1.cuni.cz

