

Pregledni rad
Review

ISSN 1846-1867

Smjernice (re)habilitacije djece s neurorazvojnim poremećajima

Valentina MATIJEVIĆ i Jelena MARUNICA KARŠAJ

u ime Hrvatskog društva za fizikalnu i rehabilitacijsku medicinu HLZ-a

Odjel za dječju rehabilitaciju,

Klinika za reumatologiju, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju,

KBC Sestre milosrdnice, Zagreb

Primljeno / Received : 2015-07-05; Prihvaćeno / Accepted: 2016-01-26

Dopisivanje s:

doc. dr. sc. Valentina Matijević, prim. dr. med.

Odjel za dječju rehabilitaciju

Klinika za reumatologiju, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju

KBC Sestre milosrdnice

Vinogradska cesta 29

10000 Zagreb

E-mail: valentina.matijevic@gmail.com

Sažetak

Središnji interes smjernica (re)habilitacije djece s neurorazvojnim poremećajima jest identifikacija neurorizične djece. Neurorizična djeca nisu uvijek i djeca s neuromotoričkim odstupanjem. Neurorizična djeca čine 10 do 15% novorođenih. Kod 50% djece s neurorizikom dolazi do neurorazvojnog odstupanja s mogućim trajnim posljedicama. Smjernice (re)habilitacije djece s neurorazvojnim poremećajima temelje se na sljedećem: dječji fizijatar voditelj je programa (re)habilitacije; vrši rani probir novorođenčadi sa simptomima neurorizika (neuromotoričko odstupanje) u rodilištu; vrši procjenu spontane motorike, aktivnih pokreta, kvalitativnu analizu općih pokreta, procjenu mišićne snage i tonusa, palpaciju i ispitivanje pasivne pokretljivosti, refleksa; testiranje po Vojta principu; vrši testiranja pomoću dijagnostičkih testova. Isključivo dječji fizijatar indicira kojim će kineziterapijskim postupkom dijete biti stimulirano; donosi odluku o provođenju ambulantnog i stacionarnog

liječenja; prema potrebi uključuje logopeda, defektologa, psihologa i drugih specijalista u tim. Zbog nepostojanja subspecijalizacije iz dječje (re)habilitacije, kazuistikom tog područja trebaju se baviti fizijatri koji imaju radnog iskustva u navedenom području minimalno 5 godina ili završen tečaj iz Bobath koncepta ili Vojta principa. Potrebno je uvođenje adekvatne nomenklature za određene neurorazvojne poremećaje vezano za samu patologiju bolesti i dob kada se pojavljuje. Neuromotoričko odstupanje treba se identificirati na prvom pregledu i pri svakom kontrolnom pregledu evaluirati radi li se o 1. vrlo blagom, 2. blagom, 3. umjerenom ili 4. teškom odstupanju, te shodno nalazu primijeniti adekvatnu stimulaciju. Stoga predlažemo da u DTS postupnik uvrstimo dvije nove vodeće dijagnoze *Neuromotoričko odstupanje* i *Neurorizično dijete*. koje bi bile indikacijama za stacionarno liječenje, a obračunavale bi se jednakovrijedno kao već postojeće *Distoni sindrom* i *Parapareza*. Klinička slika neuromotoričkog odstupanja može se brže ili sporije mijenjati jer je ovisna o maturaciji, neuroplasticitetu i primijenjenim terapijskim postupcima. Pristigao je potvrđan odgovor iz HZJZ za pokretanje Nacionalnog registra neurorizične djece, putem kojeg bi se organizirano i stručno pratila djeca, što ne bi isključivalo mogućnost da koordinator bude dječji fizijatar.

Ključne riječi: dječji fizijatar, neuromotoričko odstupanje, neurorizično dijete, (re)habilitacija djece, registar.

(Re)habilitation guidelines for children with neurodevelopmental disorders

Summary

The central interest of (re)habilitation guidelines for children with neurodevelopmental disorders is to identify children at neurorisk. Children at neurorisk are not always children with neurodevelopmental disorders. Those children make 10 to 15% of newborns. About 50% of children at neurorisk might develop potential disorder with lasting consequences. (Re)habilitation guidelines for children with neurodevelopmental disorders are based on the following: children's physiatrist is the head of the (re)habilitation program; he or she performs early screening of newborns with symptoms of neurorisk in the maternity ward; evaluates spontaneous and active movements, provides qualitative analysis of the general movements, does assessment of muscle strength and tone, performs palpation and testing passive mobility, reflexes; performs diagnostics by Vojta principle; evaluates using other diagnostic tests. Only a children's physiatrist indicates specific kinesiotherapeutic procedure for stimulation; makes a decision on the implementation of ambulatory and stationary treatment; if necessary, a defectologist, speech therapist, psycho-

logist and other specialists are included in the team. Due to the absence of subspecialisation in children's (re)habilitation, the casuistry of the area should be address by a physiatrist who has experience in this area for at least 5 years or certificate in Bobath concept or Vojta principle course. It is necessary to maintain appropriate nomenclature for certain neuromotoric disorders related to the varying pathology disease and age when it occurs. Neurodevelopmental disorder should be identified at baseline and at each follow-up examination to evaluate whether it is a 1) very mild, 2) mild, 3) moderate or 4) severe disorder, and according to the findings apply adequate stimulation. Therefore, we suggest that the DTS checklist admit two new leading diagnosis: neurodevelopmental disorder and child at neurorisk, which would be the indication for inpatient treatment, and accounted equally as existing dystonia syndrome and paraparesis. The clinical presentation of neurodevelopmental disorders can change slowly or rapidly, because of its dependence upon maturation, neuroplasticity and applied therapeutic procedures. To sum up, we received a positive answer from HZZJ for the launch of the National register of children at neurorisk, through which children would be monitored in a professional and organized manner, which would not exclude the possibility that its coordinator might be a children's physiatrist.

Key words: children's physiatrist, neurodevelopmental disorder, children at neurorisk, children's (re)habilitation, register.

Temelji smjernica

Patologija i oštećenje

Etiologija i patologija

Premda su za nastanak oštećenja mozga fetusa najčešće odgovorni hipoksija i infekcija, rizični čimbenici koji mogu do njih dovesti su brojni. Različite bolesti majke koje utječu na razvoj posteljice kao što su koagulopatije, anemija, metaboličke i imunološke bolesti (1,6). Također, akutni poremećaji majke koji dovode do smanjene opskrbe fetusa kisikom (kardiovaskularni šok, anafilaksija, eklampsija, epileptički napadi) mogu biti vrlo ugrožavajući po neurorazvoj fetusa (1,7). Infekcija u trudnoći kao korioamnionitis javlja se u 10-20% trudnoća, češće kod prijevremenog nego terminskog poroda, a najčešće mu prethodi prijevremeno prsnuće vodenjaka. Korioamnionitis je povezan s povećanom učestalošću intracerebralnih krvarenja i periventrikularne leukomalacije, koje se klinički mogu očitovati kao cerebralna kljenut. Infekcija i medijatori upale (citokini) utječu na razvoj neuroloških putova, uzrokujući disfunkciju i apoptozu neurona. Učinak infekcije višestruko pojačava nerijetko udružena ishemija. Citotoksični učinak pogađa astro, mikrogliju i stanice oligodendroglije, što ima za posljedicu nepotpunu mijelinizaciju. Citokini uzrokuju intraventrikularna krvarenja i oštećenja bijele moždane tvari zbog

prokoagulantnog djelovanja i oštećenja žilnog endotela (7,8). Kronična uporaba agensa kao što su alkohol, kokain i drugi opijati, ugljični monoksid ili varfarin utječe na veličinu neokorteksa, migraciju neurona ili veličinu corpusa callosa (1,9). Metaboličke bolesti fetusa (manjak piruvat- dehidrogenaze, hiperglicinemija i drugi poremećaji aminokiselina) mogu uzrokovati razvojne poremećaje. Stoga, malformacije kao što je agenezija corpusa callosa mogu upućivati na metaboličku bolest.

Kod njih su učestalije i venske tromboze kao posljedica zatajenja jetre. Poremećaji placencije i oštećenje posteljice (abrupcija, placenta previja, trauma, čvor pupkovine ili prijevremeno puknuće plodovih ovoja bez kliničkih znakova infekcije) (1,10). Jatrogeni čimbenici tijekom trudnoće kao što su amniocenteza, kordocenteza, placentocenteza nose svojevrsan rizik. Kod fetofetalnog transfuzijskog sindroma dokazana je visoka učestalost neuroloških oštećenja kod intrauterinog transfuzijskog sindroma osobito u slučajevima odumrlog blizanca (11). Čimbenici rizika su i intracerebralni tumori fetusa, hidrocefalus i intracerebralna krvarenja (12). Prijevremeni porod i prijevremeno rođena djeca najrizičnija su skupina za nastanak neuroloških oštećenja. Uzroci prijevremenog poroda su nepoznati. Pretpostavlja se da je u jednog dijela prijevremeno završenih trudnoća patofiziološki mehanizam pokretanja poroda vezan uz intrauterinu fetalnu patnju pokrenutu infekcijom ili hipoksijom fetusa koja istodobno uz pokretanje poroda uzrokuje i oštećenje mozga fetusa. Osim prijevremenog poroda, odnosno nedonošenosti (od 24. do 38. tjedna), u perinatalne novorođenačke čimbenike rizika ubrajaju se: niska porođajna masa, intrapartalna asfiksija, fetalna acidoza i perinatalna infekcija (TORCH). U opstetričke perinatalne rizike svrstavamo prolongirani terminski porod, precipitus porod i način dovršenja poroda (sekcija, vakuum ekstrakcija, forceps, vaginalni). Ruptura uterusu i abrupcija placente pripadaju maternalnim perinatalnim čimbenicima rizika. U postnatalne čimbenike rizika ubrajamo novorođenačke konvulzije, sepsu, meningitis, intracerebralna krvarenja, hiperbilirubinemiju, hipoalbuminemiju, traumatu i acidozu (1).

Prirodni tijek nokse i odnos prema oštećenju mozga

Pretpostavlja se da većina stečenih fetalnih oštećenja mozga nastaje tijekom trudnoće i nije posljedica nepovoljnih zbivanja tijekom poroda. Javlja se kao posljedica složenih patofizioloških mehanizama koji su etiološki uzrokovani bolestima trudnoće, poremećajima placencije i djelotvornosti posteljice te bolestima fetusa (1). Intrauterini zastoj rasta (IUGR): najčešći uzrok kasnog

intrauterinog zastoja rasta je posteljična insuficijencija te predstavlja rizik za hipoksično oštećenje mozga. Uzroci hipoksično-ishemijskog oštećenja fetalnog mozga i posljedične hipoksično-ishemijske encefalopatije mogu biti: majčini (nedovoljna oksigenacija ili smanjen protok kroz posteljicu zbog kardiorespiratornog aresta, hipotenzije, preeklampsije i dr.), posteljični (abrupcija posteljice, čvor pupkovine, ruptura maternice) i fetalni (krvarenje, tromboza). Učinak hipoksije-ishemije ovisi o razvojnom stupnju stanica središnjeg živčanog sustava. Kasne progenitorske stanice oligodendroglije osjetljive su na hipoksiju u nezrele djece s rezultirajućim oštećenjima bijele tvari (13). U terminske novorođenčadi zahvaćeni su najčešće bazalni gangliji, talamus te stanice korteksa. U prijevremeno rođene djece će prevladavati oštećenja bijele tvari – periventrikularna leukomalacija (PVL) s karakterističnom distribucijom dorzalno i lateralno od vanjskih kutova lateralnih moždanih ventrikula. Dijeli se na fokalnu (s posljedičnim cističnim nakupinama glije) i difuznu, koja osim stanica glije obuhvaća astrogliju i mikrogliju. Cistična PVL odnosi se na najčešće lezije kod kojih je fokalna nekrotična promjena makroskopski vidljiva u obliku cistične tvorbe, dok necistična PVL obuhvaća mikroskopske promjene u obliku ožiljka glije. U oba slučaja cistične i necistične PVL prisutna je difuzna proliferacija glije oko područja nekroze. Povišena učestalost PVL-a javlja se u: u prijevremeno rođene djece, u djece umrle u ranom neonatalnom razdoblju, u djece s intraventrikularnim krvarenjem, u djece s kardiorespiratornom insuficijencijom i u djece sa znakovima antenatalne infekcije i upale (14). Iako se najčešće javlja u prijevremeno rođene djece, u terminske djece povezana je s hipoksijsko-ishemijskim inzultom. Fokalna PVL najčešće zahvaća područje trigonuma lateralnih ventrikula i područje oko Monroovih otvora. Poremećaj u sastavu i građi aksona dovodi do ekstravazacije glutamata u periventrikularnu bijelu tvar. Okolni stanični odgovor koji slijedi unutar narednih dana uzrokuje infiltraciju mikroglije, astrocita, endotelijalnu hiperplaziju i prisustvo makrofaga. Razgradnja tkiva i nastanak cisti započinje unutar 1 do 3 tjedna. Kod difuzne PVL mehanizam oštećenja je drugačiji, stanice koje su najjače zahvaćene su premijelinizacijski oligodendrociti, čije oštećenje u konačnici dovodi do hipomijelinizacije bijele tvari i ventrikulomegalije (15).

Medicinska dijagnoza i prognoza

Kako je dokazano da je plasticitet mozga iznimno velik u prvih nekoliko godina života, klinička slika djece se mijenja dnevno, tjedno, mjesečno te je najpravičnije i znanstveno utemeljeno postaviti dijagnozu *Neuromotoričko odstupanje* ako je klinička slika odstupanja jasna, odnosno *Neurorizično dijete*

ako klinička slika nije jasna, a dijete je bilo izloženo pre/peri ili postnatalnim čimbenicima rizika.

Neuromotoričko odstupanje treba se identificirati ako je to moguće na prvom pregledu i pri svakom kontrolnom pregledu evaluirati radi li se o 1. vrlo blagom, 2. blagom, 3. umjerenom ili 4. teškom odstupanju. Indikacija za ambulantno liječenje je vrlo blago odstupanje, a već blago prema umjerenom i teško odstupanje indikacija je za stacionarnu rehabilitaciju.

Nakon što dijete u motoričkom razvoju dosegne vertikalizaciju, odnosno stajanje i hod, trenutna situacija i indikacijsko područje za stacionarno liječenje su dijagnoze Parapareza G82.2, Hemipareza G81.9, Tetrapareza G82.4, što zapravo nije jer je G82.2. Paraplegija, G81.9 je Hemiplegija, G82.4 je Tetraplegija. Kod dojenčadi i male djece s verificiranim neuromotoričkim odstupanjem, poglavito do dobi od 3. ili 4. godine, ne radi se o fiksiranim i trajnim kliničkim slikama upravo zbog, s jedne strane procesa maturacije, neuroplasticiteta, a s druge strane terapijskih postupaka i svakako okruženja u kojem se dijete nalazi. Stoga predlažemo da se u svakoj dobi djeteta postavi dijagnoza Neuromotoričko odstupanje, koje bi bilo stupnjevano kao: vrlo blago, blago, umjereno i teško odstupanje. Shodno tome vrši se plan i program liječenja (odluka o dozi, trajanju, vrsti liječenja ambulantno i stacionarno).

Stoga predlažemo da u DTS postupnik uvrstimo predložene nove dvije dijagnoze: Neuromotoričko odstupanje i Neurorizično dijete. Zsigurno da treba uključiti u indikacijsko područje stacionarnog liječenja i genetske, metaboličke i druge teže bolesti koje imaju reperkusiju na neuromotorički razvoj, npr. Downov sindrom, Polandov sindrom, Westov sindrom itd.

Liječenje

Svaka rehabilitacija, pa tako i dječja habilitacija, započinje edukacijom roditelja ili skrbnika. Za kontinuiranu stimulaciju neuromotoričkog razvoja potrebno ju je provoditi i u domicilnim uvjetima, prema našim iskustvima minimalno dva sata dnevno, iako još nema konsenzusa, kroz motoričke i senzoričke aktivnosti primjerene uzrastu. Jednako tako ne smijemo zanemariti da se sveobuhvatna neuromotorička stimulacija provodi cjelodnevno tijekom hranjenja, provođenja higijene, njege djeteta, tijekom nošenja, presvlačenja, igranja, sve u cilju da dijete nauči iskustvo pravilnog pokreta. U liječenju koristimo se kineziterapijom u okviru Bobath koncepta kojim se inhibira/ kontrolira abnormalni posturalni i lokomocijski obrazac, te istovremenom facilitacijom/aktivacijom) automatskih posturalnih reakcija (ekvilibrijskih reakcija i reakcija uspravljanja), postiže se

normalni tonus i motorika te omogućava djetetu raznolikost senzomotornog iskustva u funkcionalnim i cilju usmjerenim aktivnostima.

Vojta terapijom postiže se aktivacija ontogenetskih mehanizama uzoraka kretanja. Vojta terapija temelji se na refleksnoj lokomociji (rotacija, puzanje).

U određenim položajima (supinacijski, pronacijski položaj i položaj na boku), terapeutovim pritiscima na točno određene regije (zone podraživanja) izaziva se aktivaciju mišića u cijelome tijelu. Muskulatura se facilitira uvijek istim ponavljajućim slijedom i to na način na koji se koristi u idealnom motoričkom obrascu.

Medicinsku gimnastiku kod veće djece dijelimo prema načinu izvođenja pokreta na: aktivne vježbe opsega pokreta, aktivno potpomognute i pasivne vježbe. Kod veće djece na jasnu indikaciju provode se i vježbe s manjim opterećenjem. Medicinska gimnastika provodi se individualno i grupno po rehabilitacijskim protokolima. Također, medicinska gimnastika izvodi se i kao hidrokineziterapija u zasebnom, djeci primjerenom terapijskom bazenu, Hubbardovoj kadi uz mogućnost podvodne masaže. Elektroterapija u raznim oblicima za onu djecu za koju je indicirana (TENS, interferentne struje, magnetoterapija, EMG bio-feedback mišićni trening, mišićna elektrostimulacija, FES), te termoterapijski površinski modaliteti (parafin, solux lampa, IC lampa, topli i hladni oblog, površinsko hlađenje ledom). Zbog olakšavanja, potpomaganja ili usmjeravanja pokreta koristimo ortoze, udlage, ortopedske cipele te proteze za nadomještanje izgubljenog dijela ili cijelog ekstremiteta.

Ostali terapijski modaliteti su: Peto konduktivna edukacija, senzorna integracija, Adeli suit, granična električna stimulacija, terapijsko jahanje, Institut za postizanje humanoga potencijala (IAHP) – ritmički pokreti cijeloga tijela – oponaša amfibijski uzorak kretanja, funkcionalno motoričko učenje, trening aktivnosti jedne strane uz ometanje aktivnosti druge strane, kraniosakralna terapija, FES, istezanje mišića EMG BFB, kontrola spasticiteta intratekalno Baklofenom, lokalna primjena Botulinum toksina, Halliwick terapija (hidroterapija), Orffova terapija glazbom, oksigenacija u hiperbaričnoj komori, plivanje s dupinima itd.

Neizostavna je i terapija igrom djece u bolnici. Hospitalizirana djeca uživaju u istim dobrobitima igre kao i zdrava djeca. Ujedno postoje dodatne dobrobiti igre koje hospitaliziranoj djeci mogu olakšati boravak u bolnici. Dječja igra nije samo uvjetovana vanjskim poticajem, već proizlazi iz djetetove unutrašnje motivacije. Igra pomaže pri koordinaciji i pravilnom razvoju mišića, nadalje

pomaže djeci da se pripreme za budućnost kroz igranje onih aktivnosti kojima još nisu dorasli. Kroz igru, dječja se energija otpušta na zdravi način. U bolničkom okruženju dječja se igra često koristi kao vid psihoterapije. Prema tome, strahovi i tjeskobe se mogu lakše identificirati i bolničko osoblje ih može ublažiti. Stoga bi bolničko liječenje trebalo osmisliti, kako bi bilo uspješnije i prihvatljivije, kroz igru, kako dijete ne bi imalo osjećaj restrikcije onoga što ga najviše veseli u djetinjstvu (16). Kvaliteta i pozitivni rezultati sveobuhvatne terapije ovise o međusobnoj komunikaciji, kontinuitetu i redovitosti terapije, ranoj intervenciji, motivaciji djeteta i roditelja i timskom radu (primarni pedijatar, dječji fizijatar, fizioterapeut, defektolog-rehabilitator, logoped, radni terapeut, psiholog).

Limitacije aktivnosti

Svakom neurorizičnom djetetu nužno je pružiti uvjete za veće uključivanje u aktivnosti svakodnevnog života i na taj način ujedno i rasteretiti roditelje kako bi dijete bilo što neovisnije. Kada se spominju barijere, najčešće se misli na arhitektonske barijere, ali je potrebno obratiti pažnju i na mnoge druge prepreke, kao što su neadekvatna edukacija stručnog osoblja, nedostatak timskog i patronažnog stručnog rada, nedostatak mreže podrške obiteljima i tehničke neopremljenosti javnih i obrazovnih institucija. Ne možemo zanemariti još jednu, za mnoge roditelje djece s neuromotoričkim poteškoćama, nepremostivu prepreku – nedovoljna i nekontinuirana mreža podrške djeci i njihovim obiteljima (prijevoz, osobni asistent u vrtiću ili školi, povremena skrb za dijete, pomoć u kući, prilagodba prostora i sl.) Neurorizična djeca često ne participiraju u redovnom školskom programu zbog nedovoljno prilagođenog individualnog pristupa. Osobni asistent kod djece s poremećajima iz domene pervazivnog poremećaja nužno je da je prisutan od vrtićke dobi zbog auto i heteroagresivnih pulzija.

Restrikcije participacije

Obitelj neurorizičnog djeteta mijenja razne aspekte svog života i životnog stila uslijed svih ograničenja i dodatnih obaveza uvjetovanih novonastalom situacijom u obliku pojačane medicinske skrbi. Jedan od roditelja je primoran biti na produljenom porodiljnom dopustu zbog pojačane skrbi nad djetetom, k tomu su manja primanja, a izdaci za pokrivanje medicinskih potrepština dodatno su u porastu. Zbog iscrpnosti terapija u okviru ambulantnog i stacionarnog bolničkog liječenja, neurorizično dijete je ponekad zakinueto za provođenje

vremena u igri. Prilikom bolničkog liječenja prekida se uobičajena dnevna rutina jer je dijete odvojeno od obitelji. Bolest djeteta i njegovo smještanje u bolnicu jedna je od mogućih situacija kada dolazi do prekida kontakta na neko vrijeme. Stoga je potrebno voditi brigu o zadovoljenju djetetovih emocionalnih i fizičkih potreba kako ne bi došlo do hospitalizma, odnosno psihičkih poteškoća uslijed deprivacije roditeljske brige tijekom boravka u bolnici.

Socijalne i ekonomske posljedice

Epidemiološki podaci

Učestalost prijevremenog poroda se proteklih dvadeset godina u razvijenim zemljama nije smanjila i iznosi od 5-7% svih poroda, u Hrvatskoj 2007. godine je iznosila 5,6% (1,17). Sve više je djece niske rodne težine < 2500 g (engl. *low birth weight*- LBW). Napredak tehnologije i osnivanje jedinica intenzivnog liječenja novorođenčadi omogućili su veće preživljavanje sve nezrelijoj nedonoščadi. Nedonoščad vrlo niske rodne težine <1500 g (*very low birth weight* – VLBW) te izrazito niske rodne težine < 1000 g (*extremely low birth weight* – ELBW) sačinjava 30% svih prijevremenih poroda. Uz visoku smrtnost pokazuju i visok postotak oštećenja mozga, te stoga predstavljaju veliki problem za obitelj i zajednicu zbog svojih specifičnih zdravstvenih problema i velikih potreba za intenzivnim liječenjem i dugoročnom rehabilitacijom. Tijekom 2007. godine u Hrvatskoj je rođeno 2406 nedonošene djece, 197 djece ELBW (500-999 g), 224 djece VLBW (1000-1499 g), djece težine 1500-1999 g ukupno 479, te preostalih 1506 djece LBW (2000-2499 g) (18). Radi usporedbe, svake godine se u Sjedinjenim Američkim Državama rodi 63 000 VLBW, koji predstavljaju 1,5 % svih živorođenih (19). Dugoročnim praćenjem morbiditeta preživjele nedonoščadi još davno je dokazana velika učestalost cerebralne paralize i ozbiljnih neuroloških komplikacija kao posljedica oštećenja mozga, dok su neke posljedice otkrivene tek u školskoj dobi (20,21,22,24). Prema najnovijim istraživanjima objavljenim 2009. godine 30-60% nedonoščadi VLBW pokazuje neurološke deficite i poteškoće u učenju. Gotovo 40% te djece pokazuje blagi motorički deficit, dok 10-15% razvija cerebralnu paralizu (23,25,26,27). Prevalencija CP je 2-3 na 1000 živorođene djece. Ona se ne smanjuje usprkos dobro razvijenom porodništvu i opremljenim jedinicama intenzivnog liječenja (2,3).

Socijalni podaci

Postoje neurorizična djeca iz socijalno ugroženih obitelji, djeca bez roditeljske skrbi ili bez odgovarajuće roditeljske skrbi. Takvoj djeci je potrebno pridati posebnu pažnju u vidu egzistencijalnog i edukativnog aspekta kako bismo im omogućili kvalitetan život te razvoj njihovih sposobnosti i potencijala. Potrebno je osigurati dodatna sredstva za poboljšanje uvjeta življenja djece u domovima socijalne skrbi u obliku informatičke opreme, nabavu vozila za prijevoz djece, obnovu i uređenje dječjih igrališta i sportskih dvorana, uređenje senzornih soba za terapiju djece s teškoćama u razvoju, opremu rehabilitacijskih kabineta, nabava edukacijsko rehabilitacijske (didaktičke) opreme, uređenje školskih radionica, uređenje okoliša i unutarnjih prostora domova, opremanje prostora za druženje roditelja i djece, poludnevnih i dnevnih boravaka, savjetovašta, kreativnih radionica itd. (28). Prema tome, neurorizičnost nije samo medicinski problem već u velikom broju slučajeva i socijalno pitanje i često je potrebno uključivanje Centra za socijalnu skrb prema propisima.

Ekonomski podaci

U Hrvatskoj za sada ne postoji registar neurorizične djece, što je predmetom interesa prilikom definiranja ovih smjernica. Stoga nema niti podataka o ekonomskim troškovima hospitalizacije, nabavke opreme, dugotrajnog porodiljnog dopusta roditelja djeteta s neurorizikom / neuromotoričkim odstupanjem. Pritom se u ekonomsku statistiku nikad ne ubrajaju kompenzacije za izgubljenu zaradu roditelja na produljenom porodiljnom dopustu, postojanje osobnog asistenta u predškolskoj i školskoj dobi, nabavku opreme u domicilnim uvjetima da bi se održao kontinuitet neuromotoričke stimulacije. Upravo stoga što sustav registracije i praćenja djece s neurorizikom još ne egzistira, izostaje organizirano stručno praćenje i stimulacija neurorizične djece. Često su neurorizična djeca ostavljena procjenama svojih roditelja sve do polaska u školu, kada su već uspostavljeni pogrešni obrasci kretanja i ponašanja. Godine 1986. uveden je registar neurorizične djece u Specijalnoj bolnici za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak, no do danas nije zaživio.

Ističemo da smo potkraj 2015. godine dobili suglasnost Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo da će se **Registar neurorizične djece** tek oformiti pod njihovom ingerencijom, a koordinatorom će biti imenovan dječji fizijatar.

Principi rehabilitacijskog postupka

Postupci

Prvi pregled – heteroanamneza, uvid u medicinsku dokumentaciju

- inspekcija
- procjena spontane motorike (do 3. mjeseca života) i aktivnih pokreta (starost iza 3. mjeseca života) – kvalitativna analiza općih pokreta po Prechtlu, Hadders-Algri, Bobathu
- procjena snage mišića
- procjena mišićnog tonusa
- testiranje po Vojti
- palpacija i ispitivanje pasivne pokretljivosti
- ispitivanje refleksa
- drugi testovi: test RPM Nevenka Čturić (3. do 24. mjesec života), Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika za 1. godinu života, MACS, GMFM; Matijević test neuromotoričkog odstupanja itd.
- evaluacija – plan i program liječenja
- procjena potrebe dodatne obrade
- procjena uključivanja u obradu logopeda, defektologa, psihologa
- mišljenje o upućivanju na balneoterapiju i talasoterapiju 1x godišnje
- mišljenje za nadležne komisije o potrebnom cjelodnevnom kontinuiranom radu roditelja/staratelja s djetetom (u kojima je neizostavni član)
- propisivanje i ocjena funkcionalnosti ortopedskih pomagala
- ocjena potrebe stacionarnog liječenja djeteta 6x godišnje
- ocjena potrebe stacionarnog liječenja djeteta do 4. godine života u pratnji majke 4x godišnje (program majka-dijete)
- mišljenje o provođenju rehabilitacije u kući
- praćenje ishoda intervencije upotrebom specifičnih testova i upitnika
- mišljenje o sposobnosti i samostalnosti (potreba za pomoći).

U dijagnostičkom pristupu koristimo se ponajviše visokovrijednom Vojta kineziološkom dijagnostikom koja nam je vrlo egzaktni pokazatelj i ima prediktivnu vrijednost. Na osnovi rezultata pozicijskih testova, kojih ima sedam, valoriziramo djetetovo neuromotoričko odstupanje: 1. stupanj: vrlo blago odstupanje, 1-3 abnormalne položajne reakcije, 2. stupanj: blago odstupanje, 4-5 abnormalnih položajnih reakcija; 3. stupanj: srednje teško odstupanje, 6-7 abnormalnih položajnih reakcija; 4. stupanj: teško odstupanje, 7 abnormalnih položajnih reakcija i poremećaj tonusa.

Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika za prvu godinu života također objektivizira odstupanja od očekivanog neuromotoričkog razvoja s obzirom na kronološku dob djeteta. Za novorođenčad i dojenčad do 3. i 4. mjeseca života procjenjujemo kvalitetu spontanih pokreta (stupnjevanje po Prechtlu, Hadders-Algri, Mallet klasifikacija). Na Odjelu dječje rehabilitacije pri KBC Sestre milosrdnice koristimo test neuromotoričkih sposobnosti (autor *Matijević*) koji objektivizira odstupanja od samostalnog hoda djeteta do druge godine života. Također, koriste se još četiri testa prema kronološkoj dobi djeteta (2. do 3. god., 3. do 4. god., 4. do 5. god. i 5. i 6. god.). Navedeni testovi služe za ocjenu neuromotoričkog razvoja, ali i praćenja uspjeha rehabilitacije. Za djecu s cerebralnom paralizom koristimo GMFM, MACS. U transdisciplinarnom timu neophodna je evaluacija specifičnim mjernim instrumentima i terapijska intervencija psihologa, logopeda i defektologa-rehabilitatora. Stručno vođeno, rano i multimodalno stimulirajuće liječenje minimizira kratkoročne i dugoročne posljedice u neurofiziološkom razvoju djeteta, te višestruko pozitivno utječe na njegovu obitelj i okolinu, a samim time djetetu omogućuje da ravnopravno ili što ravnopravnije participira u društvu.

Izvršitelji: specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije s završenim tečajem Bobath koncepta i/ili Vojta principa ili minimalno 5 godina iskustva u radu s djecom. Suradnici su fizioterapeut, defektolog-rehabilitator, logoped, psiholog, radni terapeut.

Potrebno vrijeme izvršitelja da se postupak provede (u minutama): specijalist fizikalne medicine: prvi pregled – trajanje 60 minuta (heteroanamneza 15 min, analiza općih pokreta (spontani/aktivni) 10 min, testiranje po Vojti 5 min, palpacija i ispitivanje pasivne pokretljivosti i refleksa 10 min). Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika za 1. godinu života – 20 minuta. ili test RPM Nevenka Čturić (3. do 24. mjesec života).

Obrazloženje testa neuromotoričkih sposobnosti (autor *Matijević*)

Nakon što dijete dosegne vertikalizaciju odnosno samostalnu pokretljivost u prostoru, predlažemo test neuromotoričkih sposobnosti prema kronološkoj dobi djeteta (autor *Matijević*), koji uključuje očekivane neuromotoričke odgovore (sposobnosti) prema kronološkoj dobi djeteta: od samostalnog hoda do 2. godine, od 2. do 3. godine, od 3. do 4. godine i od 5. do 6. godine života. Bodovanjem vještina iz I i II skupine vještina i njihovim zbrojem vrednujemo stupanj odnosno ishod odstupanja (tablice 1, 2, 3, 4 i 5). S obzirom na ukupni rezultat testa izražen zbrojem pojedinih zadataka dobiva se egzaktniji

podatak o razini odstupanja. Odstupanja se dijele u četiri razine: vrlo blago, blago odstupanje, umjereno odstupanje i teže odstupanje. Takvim načinom validacije omogućujemo jasnije planiranje, način liječenja u vidu stacionarnog ili ambulatnog, te dobivamo bolji uvid u praćenje uspjeha terapije.

Tablica 1. Test neuromotoričkih sposobnosti prema Matijević
(od samostalnog hoda do 2. god. života)

Redni broj	I skupina (ukupno 11 bodova)		II skupina (ukupno 10 bodova)	
1.	Pravilna kinematika hoda		Zna svoje ime	
2.	Pravilna postura u stojećem stavu		Istražuje okolinu	
3.	Hoda unatrag		Zna funkciju poznatih predmeta	
4.	Penje se po stepenicama		Imitira aktivnosti	
5.	Saginje se da uzme igračku		Razumije jednostavne upute	
6.	Skida kapu, rukavice, čarape		Na upit pokazuje sliku u slikovnici	
7.	Udara loptu nogom		Izgovara 5 i više riječi sa značenjem	
8.	Slaže toranj od 3 do 4 kocke		Samostalno se zaigra	
9.	Šara olovkom		Na upit pokazuje dijelove tijela	
10.	Okreće stranice u knjizi		Veseli se društvu druge djece	
11.	Penje se po namještaju			
Stupanj	Ishod odstupanja	Bodovi	Ishod odstupanja	Bodovi
1.	Vrlo blago	10	Vrlo blago	9
2.	Blago odstupanje	8-9	Blago odstupanje	7-8
3.	Umjereno odstupanje	5-7	Umjereno odstupanje	5-6
4.	Teže odstupanje	1-4	Teže odstupanje	1-4

Tablica 2. Test neuromotoričkih sposobnosti prema Matijević (od 2. do 3. god. života).

Redni broj	I skupina (ukupno 12 bodova)		II skupina (ukupno 11 bodova)	
1.	Pravilna kinematika hoda		Uočava količinu malo-puno	
2.	Pravilna postura u stojećem stavu		Postavlja pitanja: „Što je ovo?“, „Tko je to?“, „Kako?“	
3.	Sunožno skakuće		Koristi rečenice od 3 do 5 riječi	
4.	Hod po prstima i petama		Kaže svoj spol i godine starosti	
5.	Hod uz stepenice izmjenjujući noge		Imenuje bar jednu boju	
6.	Baca loptu preko glave		Ponavlja jednostavne pjesmice	
7.	Sigurnije trči		Igra se u grupi od troje djece	
8.	Samostalno se hrani		Voli kad mu se čitaju priče, lista slikovnice	
9.	Uz pomoć se odijeva		Svjesno je vlastitih i tuđih emocija	
10.	Pravilnije drži olovku		Razumije pojmove „sad“, „uskoro“, „kasnije“, „jučer“	
11.	Pokušava bojati unutar okvira		Prepoznaje sebe na fotografiji	
12.	Crta krug			
Stupanj	Ishod odstupanja	Bodovi	Ishod odstupanja	Bodovi
1.	Vrlo blago	11	Vrlo blago	10
2.	Blago odstupanje	8-10	Blago odstupanje	8-9
3.	Umjereno odstupanje	5-7	Umjereno odstupanje	5-7
4.	Teže odstupanje	1-4	Teže odstupanje	1-4

Tablica 3. Test neuromotoričkih sposobnosti prema Matijević (od 3. do 4. godine života).

Redni broj	I skupina (ukupno 13 bodova)		II skupina (ukupno 9 bodova)	
1.	Pravilna kinematika hoda		Opisuje radnje na slici	
2.	Pravilna postura u stojećem stavu		Rečenica potpuna, govor razumljiv	
3.	Sigurno trči		Broji do 4 mehanički	
4.	Penje se po stepenicama		Imenuje nekoliko boja	
5.	Skakuće na jednoj nozi i stoji 5 sec		Koncentrira se na aktivnost 5-15 min	
6.	Samostalno hoda uz i niz stepenice		Razumije pojmove „malo“, „veliko“, „visoko“, „nisko“	
7.	Najčešće uhvati loptu kad mu se baci		Prepričava priče	
8.	Baca loptu preko glave		Kooperativna igra s vršnjacima	
9.	Spretno hoda unaprijed i unazad		Razumije pojmove „sad“, „uskoro“, „kasnije“, „jučer“	
10.	Crta čovjeka s 2-4 dijela tijela			
11.	Pravilno drži olovku s 3 prsta			
12.	Pokušava zavezati cipele, zakopčati gumbice i patentne zatvarače (treba pomoć)			
13.	Gradi toranj od 7-9 kocaka			
Stupanj	Ishod odstupanja	Bodovi	Ishod odstupanja	Bodovi
1.	Vrlo blago	12	Vrlo blago	8
2.	Blago odstupanje	9-11	Blago odstupanje	6-7
3.	Umjereno odstupanje	5-8	Umjereno odstupanje	4-5
4.	Teže odstupanje	1-4	Teže odstupanje	1-3

Tablica 4. Test neuromotoričkih sposobnosti prema Matijević (od 4. do 5. god. života).

Redni broj	I skupina (ukupno 12 bodova)		II skupina (ukupno 12 bodova)	
1.	Sigurno trči pravocrtno i oko prepreka		Broji 10 ili više predmeta	
2.	Hoda prema unatrag		Imenuje bar 4 boje	
3.	Hoda po crti		Bolje razumije koncept vremena	
4.	Stoji i skakuće na jednoj nozi		Piše i čita vlastito ime	
5.	Izvodi kolut naprijed		Poznaje stvari iz svakodnevnog upotrebe (novac, hrana)	
6.	Stoji na jednoj nozi više od 10 sec		Govori kompleksnije rečenice	
7.	Crta trokut, kvadrat		Koristi buduće vrijeme	
8.	Crta čovjekovo tijelo		Prepričava priče	
9.	Piše nekoliko slova		Poznaje vlastito ime i adresu	
10.	Samostalno se odijeva		Ispituje „kad?“, „zašto?“ i „kako?“	
11.	Koristi žlicu, vilicu, ponekad tupi nož		Samostalnije je i odlazi do susjeda	
12.	Samostalno koristi toalet		Razlikuje maštu od zbilje	
Stupanj	Ishod odstupanja	Bodovi	Ishod odstupanja	Bodovi
1.	Vrlo blago	11	Vrlo blago	11
2.	Blago odstupanje	8-10	Blago odstupanje	8-10
3.	Umjereno odstupanje	5-7	Umjereno odstupanje	5-7
4.	Teže odstupanje	1-4	Teže odstupanje	1-4

Tablica 5. Test neuromotoričkih sposobnosti prema Matijević (od 5. do 6. god. života).

Redni broj	I skupina (ukupno 13 bodova)		II skupina (ukupno 8 bodova)	
1.	Sigurno trči pravocrtno i oko prepreka		Prepoznaje i piše brojeve do 5	
2.	Hoda prema unazad		Imenuje boje	
3.	Hoda po crti		Broji do 10	
4.	Stoji (40 sec) i skakuće na jednoj nozi		Piše i čita vlastito ime	
5.	Izvodi kolut naprijed		Prepričava priču nakon što je čuje	
6.	Stoji na jednoj nozi više od 10 sec		Crta čovjeka (3 do 6 detalja), kuću	
7.	Vozi bicikl		Zna koja mu je desna, koja lijeva ruka	
8.	Skače s visine više od 40 cm		Izvršava tri naloga istovremeno	
9.	Hvata loptu jednom rukom		Razumije koncept vremena	
10.	Oblači se samostalno			
11.	Veže vezice na cipelama			
12.	Crta trokut, kvadrat			
13.	Pravilan hvat olovke			
Stupanj	Ishod odstupanja	Bodovi	Ishod odstupanja	Bodovi
1.	Vrlo blago	12	Vrlo blago	8
2.	Blago odstupanje	9-11	Blago odstupanje	6-7
3.	Umjereno odstupanje	5-8	Umjereno odstupanje	4-5
4.	Teže odstupanje	1-4	Teže odstupanje	1-3

Trajanje terapije u djece s neuromotoričkim odstupanjem

Tim za provođenje terapije/stimulacije: fizioterapeut – neurorazvojna fizikalna terapija 1x tjedno 45 min neophodno; defektolog- rehabilitator – neurofiziološka stimulacija 1x tjedno 45 min optimalno; logoped – predverbalna i verbalna stimulacija 1x tjedno 45 min optimalno; psiholog – 1x tjedno 45 min optimalno i radni terapeut – 1x tjedno 45 min optimalno.

Potrebna obrada: ultrazvuk mozga, ultrazvuk kukova, ostala ultrazvučna dijagnostika, elektroencefalografija, radiološka dijagnostika, elektromioneurografija, laboratorijska obrada na indikaciju, kompjutorizirana tomografija, magnetska rezonancija.

Specifičnost kod postavljanja dijagnoze cerebralne paralize najranija dob s 2 godine; obično s 4 godine – testiranje GMFM – 5 stupnjeva, trajanje 60 minuta. Objektivizacija i bolje praćenje rezultata rehabilitacije i rehabilitacije, uvođenje adekvatnih mjernih instrumenata (stupnjevanje po Vojti, Prechtlu, Hadders-Algri, Mallet klasifikaciji....)

Potrebni materijal/potrošnja– jednokratna nabava opreme, pomagala, testova i ostalog didaktičkog materijala po potrošnji.

Razina nužnosti postupaka– neophodno

Prvi pregled krajem prvog mjeseca života, kontrola neophodna za 6 do 8 tjedana ovisno o funkcijskom statusu lokomotornog aparata.

Neurorizična djeca u rodilištu – rani probir (OB, KB, KBC) vrši dječji fizijatar, a paramedicinsko osoblje (defektolog-rehabilitator, logoped, psiholog) uključuje se na indikaciju specijalista fizikalne medicine i rehabilitacije te kontrola svaka 3 do 4 mjeseca. Sukladno pravilima postavljenima od strane Nacionalnog registra neurorizične djece pri HZJZ-u, kojima će se definirati koji su prenatalni, perinatalni i postnatalni čimbenici rizika, rani probir djece. Za prenatalne i perinatalne čimbenike rizika vršit će se u rodilištu, za postnatalne vršit će se u pedijatrijskim ambulantama. Svako neurorizično dijete odmah će biti pregledano od strane dječjeg fizijatra.

Kontrolni pregled specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije – trajanje 45 minuta. Frekvencije kontrolnih pregleda:

- od 0 do 16 mjeseci života svakih 6 (8) do 10 (12) tjedana ovisno o funkcijskom statusu lokomotornog aparata
- od 16 mjeseci do 3. godine života svaka 3 do 4 mjeseca ovisno o funkcijskom statusu lokomotornog aparata

- od 3. do 6. godine svakih 4 do 6 mjeseci ovisno o funkcijskom statusu lokomotornog aparata
- iza 6. godine svakih 6 do 12 mjeseci ovisno o funkcijskom statusu lokomotornog aparata.

Kontrolni pregledi paramedicinskog osoblja: defektolog – za 3 do 6 mjeseci / trajanje 45 minuta; logoped – za 3 do 6 mjeseci / trajanje 45 minuta; psiholog – retestiranje svakih 6 do 12 mjeseci / trajanje – 60 minuta.

Ciljevi

Ciljevi multimodalne (re)habilitacije djeteta su maksimalno poticanje svih sposobnosti u skladu s psihofizičkim karakteristikama i životnom dobi. Omogućiti intelektualni, tjelesni, emocionalni i socijalni razvoj te osigurati uvjete za uspješnu integraciju u svakodnevni život s najvećim mogućim stupnjem samostalnosti. Bihevioralnim tehnikama djelovati na usvajanju onih oblika ponašanja koji omogućuju uspješnu socijalizaciju.

Postupak

Program neuromotoričke (re)habilitacije odvija se isključivo pod supervizijom dječjeg fizijatra uz konstantnu involviranost logopeda, defektologa-rehabilitatora, psihologa, medicinske sestre i roditelja, te prema potrebi neuropedijatra, ortopeda itd.

Ciljevi programa

Populacija pacijenata

Kriteriji prijema

Inkluzivni kriteriji za prijem na stacionarno liječenje i dnevnu bolnicu – djeca s verificiranim čimbenicima rizika, djeca s kliničkom slikom neuromotoričkog odstupanja, svako dijete koje zahtijeva timsku obradu. Prema Prechtlu i Hadders-Algri indikacija za stacionarno liječenje je suboptimalna, blago abnormalna i abnormalna prezentirana spontana motorika. Prema Vojti indikacija za stacionarno liječenje je blago, umjereno i teško neuromotoričko odstupanje. Prema testu neuromotoričkih sposobnosti (*Matijević*, KBC Sestre milosrdnice) indikacija za stacionarno liječenje je blago, umjereno i teško neuromotoričko odstupanje. Kod etablirane cerebralne paralize indikacija je GMFM.

Upućivanje pacijenata

Dijete se na (re)habilitaciju upućuje putem uputnice nadležnog pedijatra; Liječničkog povjerenstva HZZO-a nakon odobrenja koje zatraži specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije, za stacionarno liječenje u toplicama u trajanju od tri tjedna jedan puta godišnje, odnosno u stacionar program *majka-dijete* četiri puta godišnje u nadležnu bolničku ustanovu koja na temelju kriterija ima mogućnost pružanja takve skrbi. Rana rehabilitacijska intervencija započinje na odjelu neonatologije, a nakon pregleda dječjeg fizijatra. Ako ustanova ima uvjete za liječenje djeteta kroz Dnevnu bolnicu, isto indicira dječji fizijatar, a uputnicu izdaje nadležni primarni pedijatar.

Ciljevi programa

Cilj izrade prijedloga smjernica dječje neurorehabilitacije je unaprijediti problematiku neuromotoričkog odstupanja, zahvaljujući educiranosti o funkcionalnom statusu lokomotornog aparata, iz čega proizlazi da je motorika, kao najdinamičnija funkcija neurološkog sazrijevanja, u domeni dječjeg fizijatra. Postignut je cilj kojim je Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje dodijelio dječjim fizijatrima novu DTP šifru koja se vrednuje 915,20 kn. Definicija nove **SK125** šifre glasi: provodi doktor medicine specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije s 5 godina iskustva rada s djecom i/ili certifikatom iz Vojta i/ili Bobath tečaja; uključuje procjenu spontane motorike (do 3. mjeseca života) i aktivnih pokreta (starost iza 3. mjeseca života); kvalitativnu analizu općih pokreta po Prechtlu, Hadders-Algri i Bobathu; procjenu mišićne snage i tonusa; Münchensku funkcionalnu razvojnu dijagnostiku za prvu godinu života; testiranje po Vojti; palpaciju i ispitivanje pasivne pokretljivosti, ispitivanje refleksa. Kontrolni pregledi obračunavaju se svaka 3 mjeseca do navršene 7. g. i svakih 6 mjeseci od 8. do 18. g. Prvi i kontrolni pregledi su u trajanju od 60 min.

Podsjetimo se, šifra **SK001** za prvi jednostavni pregled doktora medicine specijalista/subspecijalista obračunava se 292,60 kn, a prvi složeni pregled **SK117** doktora medicine specijalista/subspecijalista obračunava se sa 486,20 kn.

Okolina programa

Kliničke prilike

U hrvatskim prilikama u rehabilitaciji djece s neuromotoričkim odstupanjima potrebno je u svakom gradu postojanje ambulantne terapije, a stacionarne u Kliničkim bolničkim centrima u smislu stacionara oko 15 postelja, te Dnevne bolnice 15 postelja, te specijalnim bolnicama ukupno oko 120 postelja. Rehabilitacija pri Kliničkim bolničkim centrima pruža sveobuhvatnu evaluaciju od strane dječjeg fizijatra, fizioterapeuta, defektologa-rehabilitatora, logopeda, medicinske sestre, radnog terapeuta čiju učestalost dolazaka indicira dječji fizijatar ovisno o motoričkom i neuromotoričkom statusu djeteta.

Klinički program

(Re)habilitacija djece s neuromotoričkim odstupanjima vrši se u stacionarnim uvjetima, kao i kasnije praćenje i evaluacija. Također, djeca mogu biti pregledana i liječena u dnevnoj bolnici, ambulantno u specijalističko-konzilijarnim službama općih i specijalnih bolnica. Postoji pismena komunikacija prema nadležnim liječnicima pedijatrima s preskripcijom predloženih radnji u osiguranju nastavka zdravstvene skrbi poput fizikalne terapije u kući, opskrbe pomagalima, kućne njege i programa praćenja. Nadalje, potrebna je suradnja s odgojno-obrazovnim institucijama: vrtić, škola kako bi se djetetu omogućio adekvatan plan i program i na takav način omogućilo djetetu aktivnu participaciju u kolektivu i društvu uopće. Ističemo potrebu uključivanja dječjeg fizijatra kao neizostavnog člana tima svih komisija koje se odnose na procjenu neuromotoričkog razvoja djeteta, a samim time i stjecanje određenih prava, participacije u društvu, načina školovanja, izbora zanimanja – Centar za socijalnu skrb.

Sigurnost i prava pacijenata

Sigurnost

Sigurnost pacijenta osigurana je propisima zakonskih akata i podakata, ali treba biti osigurana i propisima ustanove koja provodi re/habilitaciju s periodičkom provjerom svih protokola, otklanjanja uočenih nepravilnosti i izvješćivanja.

Prava pacijenata

Prava pacijenata zajamčena su sljedećim Zakonima i propisima:

1. Zakon o socijalnoj skrbi, Narodne novine, 33/12.
2. Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Narodne novine, 1/97, 121/03.
3. Obiteljski zakon, Narodne novine, 116/03.
4. Zakon o zaštiti prava pacijenata, Narodne novine, 169/04.
5. Zakon o zaštiti osoba s duševnim smetnjama, Narodne novine, 111/97.
6. Pravilnik o načinu utvrđivanja mišljenja djeteta, Narodne novine, 106/2014.
7. Ustav Republike Hrvatske, Narodne novine 56/90, 8/98, 124/00, 41/01.
8. Zakon o pravu na pristup informacijama, Narodne novine, 25/13.
9. Pravilnik o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta, Narodne novine, 92/03.
10. Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima, NN 64/2002
11. Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama, Narodne novine, 85/08, 85/08, 110/08, 34/11,54/13, 152/14
12. Kazneni zakon, Narodne novine 110/97, 27/98, 50/00, 129/00, 11/03, 190/03, 105/04

Zastupanje

Ustanova koja provodi (re)habilitaciju djece s neuromotoričkim odstupanjima surađuje s osiguravateljem, Ministarstvom zdravlja, odgojnim i obrazovnim institucijama, udrugama koje skrbe o djeci s neuromotoričkim odstupanjima, promičući interese djece u akutnom, subakutnom i kroničnom zbrinjavanju i dugoročnom praćenju. Mora surađivati s odjelima akutne skrbi neonatologije i neuropedijatrije te ostalim resursima u zajednici. Idealno, mora biti podržana kao Centar za re/habilitaciju nacionalne naravi i sa sukladnom podrškom države i društva, te postati Referentni centar za re/habilitaciju djece s neuromotoričkim odstupanjima Ministarstva zdravlja te surađivati sa sličnim inozemnim centrima.

Opis programa

Procjena

Uz specijaliste fizikalne medicine i rehabilitacije – dječje fizijatre, u procjeni neuromotoričkog razvoja sudjeluju i defektolozi-rehabilitatori, logopedi, psiholozi, a u stimulaciji fizioterapeut, radni terapeut, defektolog, logoped, psiholog.

Dijagnoze (prema MKB)

Glavne dijagnoze koje su trenutno indikacija za stacionarno liječenje su distoni sindrom, paraplegija, hemiplegija, tetraplegija i cerebralna paraliza. Višegodišnji rad u području dječje rehabilitacije, spoznaje i znanja na temelju znanstvenih dokaza iziskuju bitne promjene u pristupu, liječenju, pa tako i imenovanju bolesti i stanja. *Distoni sindrom* (G24) (koristi se do trenutka dok dijete ne prohoda, a potom, ovisno o kliničkoj slici, ako postoji slabija kvaliteta prezentacije motorike ekstremitetima, postavlja se dijagnoza *Parapareze* (G822), *Hemipareze* (G81), *Tetrapareze* (G82), što opravdava razlog stacionarnog liječenja. Kako se ozljeda mozga manifestira klinički piramidnom i ekstrapiramidnom simptomatologijom, neopravdano je koristiti za leziju mozga *Distoni sindrom*, jer je on samo jedna manifestacija ozljede ekstrapiramidnog živčanog sustava. Plasticitet mozga je iznimno velik u prvih nekoliko godina života te se klinička slika u djece mijenja dnevno, tjedno, mjesečno te je najpravičnije i znanstveno utemeljeno uvesti novu dijagnozu **Neuromotoričko odstupanje**. Ako klinička slika nije jasna, a dijete je opterećeno poznatim prenatalnim, perinatalnim i postnatalnim čimbenicima rizika, potrebno je uvesti dijagnozu **Neurorizično dijete**. Unatoč tome što nema jasnog konsenzusa u vezi dobi postavljanja dijagnoze cerebralne paralize (G80), ona se najčešće postavlja se u dobi od 4 godine, najranije u dobi od 3 godine.

Klinička procjena

Kliničku procjenu vrši dječji fizijatar kod prijema. Koriste se sljedeće ljestvice i klasifikacije:

- kvalitativna analiza općih pokreta po Prechtlu, Hadders-Algri, Bobathu
- testiranje po Vojta principu
- Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika za 1. godinu života
- test RPM Nevenka Čturić (3. do 24. mjesec života)
- procjena snage mišića (MMT)

- procjena mišićnog tonusa
- GMFM,
- MACS
- test neuromotoričkih sposobnosti prema kronološkoj dobi djeteta (*Matijević*).

Klinički pregled djece s faktorima rizika mora učiniti iskusni ispitivač – dječji fizijatar. Dječji fizijatar je specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije koji se bavi navedenom problematikom minimalno pet godina i/ili ima završen tečaj Bobath koncepta i/ili Vojta principa. Poznato je da je u procjeni neuromotoričkog razvoja potrebno osim znanja, iskustva i specifičan osjećaj koji se stječe samo višegodišnjim promatranjem (Gestalt percepcija) i praćenjem djece od novorođenačke dobi.

Dijagnostički UZV mozga periodično provoditi prema smjernicama neonatološkog društva uz suradnju s neonatolozima i neuropedijatrima. Ako je indicirano, može se provesti elektrofiziološko ispitivanje putem EEG-a ili dodatno slikovno putem MR-a mozga. EMG procjena može biti korisna ako se sumnja ili prati periferna lezija.

Evaluacija mogućnosti

Procjena spontanih pokreta vrši se po Prechtlu, Hadders-Algri do navršena 3. mjeseca starosti dojenčeta. Klasificira se u četiri razine: normalni optimalni, normalni suboptimalni, blago poremećeni (abnormalni) i jasno poremećeni (abnormalni). Položajno testiranje vrši se po Vojti do faze samostalnog hoda djeteta. GMFM služi kao mjerni instrument za ocjenu cerebralne paralize. MACS služi kao mjerni instrument za ocjenu funkcije gornjih ekstremiteta u djece s cerebralnom paralizom. MACS I GMFM klasificiraju sposobnost djeteta u pet razina. Münchenskom funkcionalnom razvojnom dijagnostikom služimo se za procjenu neurofiziološkog razvoja za prvu godinu života. Test neuromotoričkih sposobnosti (*Matijević*) koristimo za procjenu odstupanja od faze samostalnog hoda do 6. godine. Barthelovim indeksom ocjenjujemo razinu funkcionalne (ne)samostalnosti kod veće djece u 10 aktivnosti svakodnevnog života (ASŽ), koje se primarno odnose na osobnu njegu i mobilnost u kliničkim uvjetima. Kod starije djece neurofiziološka procjena vrši se na temelju psihološkog, logopedskog i defektološkog testiranja.

Izvedba

Prilikom procjene grubih motoričkih funkcija u djece oboljele od cerebralne paralize služimo se standardiziranim opservirajućim bodovnikom GMFM (Gross Motor Function Measure). Njime se klasificiraju motoričke sposobnosti djece unutar pet razina. Uključuje opis djetetovih sposobnosti za svaku razinu kroz četiri kronološke skupine: do 2. godine, od 2. do 4. godine, od 4. do 6. godine i od 6. do 12. godine života. Prilikom procjene naglasak je na kvantiteti, a manje na kvaliteti motoričkog dosega. Njime se prate promjene u motoričkom statusu prije i poslije rehabilitacijskog postupka. MACS – sistem klasifikacije manualne sposobnosti predstavlja funkcionalni opis djetetove bimanualne aktivnosti za hranjenje, oblačenje, igranje, crtanje ili pisanje. Primjenjuje se od 4. do 18. godine, a klasificira manualnu sposobnost djeteta u pet razina. Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika za 1. godinu života predstavlja mjerni instrument za razvojnu dijagnostiku, opisuje brojne motoričke vještine s obzirom na dob djeteta do prve godine života, kao što su kvaliteta puzanja, sjedenja, hodanja, hvatanje te neurofiziološke, kao što su predverbalna faza, razumijevanje, percepcija i socijalni kontakt. Na temelju bodovanja dobiva se uvid u kronološku dob i/ili korigiranu dob djeteta. Vojtina funkcionalna dijagnostika predstavlja funkcionalnu analizu za procjenu zrelosti središnjeg živčanog sustava u prvom tromjesečju kada klasičnim neurološkim pregledom nije lako uvidjeti odstupanja. Položajne reakcije su pokreti tijela isprovocirani određenom promjenom položaja tijela. To su refleksne aktivnosti koje se odvijaju kroz nekoliko faza i predstavljaju objektivne pokazatelje postignutog razvoja. Postavljanje djeteta u sedam različitih položaja izaziva slanje vrlo jakih podražaja u spinalne i supraspinalne centre, što dovodi do adekvatne reakcije centralnih i perifernih dijelova tijela. Pri tome djeluju i odgovori, koji dolaze iz proprioceptora, eksteroceptora, interoceptora i telereceptora. Dijagnostički testovi po Vojti koriste se uvijek kada nam to okolnosti dozvoljavaju jer je vrlo učinkovita sve dok ne počnu interferirati svjesni odgovori prilikom ispitivanja. Test neuromotoričkih sposobnosti (*Matijević*) evaluira neurofiziološke sposobnosti djeteta prema dobi. Postoji test od samostalnog hoda djeteta do 2. godine života, test neuromotoričkih sposobnosti od 2. do 3. godine, test neuromotoričkih sposobnosti od 3 do 4 godine, test neuromotoričkih sposobnosti od 4. do .5 godine, i test neuromotoričkih sposobnosti od 5. do 6. godine. U svakom testu su dvije skupine koje omogućuju evaluaciju djetetovog razvoja i ocjenu toga ima li dijete vrlo blago, blago, umjereno ili teško odstupanje, a shodno ukupnom zbroju bodova.

Okolišni i osobni čimbenici

Tijekom re/habilitacijskog postupka okolišni i osobni čimbenici mogu se raspraviti, a roditelje (skrbnike) i stariju djecu educirati i savjetovati u prilagodbi.

Intervencije

Vremenski okvir programa

Program se izvodi, u načelu, u vremenskom razdoblju od rođenja, a točno vrijeme rehabilitacije određuje se individualno u skladu s postizanjem habilitacijskih ciljeva i odobrenjem nadležnog osiguravatelja.

Specijalističke intervencije

Specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije ima stožernu ulogu u kliničkoj procjeni, postavljanju kratkoročnih i dugoročnih ciljeva, propisivanju i koordinaciji aktivnosti interdisciplinarnog tima, pisanju preporuka i otpusnog pisma, propisivanju rehabilitacijskih pomagala i ortoza.

Timske intervencije

Druge forme terapije uključuju bio-feedback i elektroterapiju, termoterapiju, magnetoterapiju, balneoterapijske postupke, kinesitaping i senzorno osvježavanje. Fizikalna terapija u dvorani i bazenu koristi se u procjeni i treningu djeteta.

- **Liječnik dječji fizijatar** voditelj je stručnog tima, prvi se susreće s obitelji i djetetom te kreira odgovarajući spektar terapijskih intervencija i ima priliku pravovremeno uočiti odstupanja u motoričkom i neurofiziološkom razvoju djeteta.
- **Fizioterapeut** potiče pravilne obrasce kretanja kod djeteta, no time ujedno potiče i djetetov neurofiziološki razvoj koji je potreban da bi dijete izvelo traženi ili željeni pokret.
- **Defektolog rehabilitator** procjenjuje sve prediktore djetetova razvoja, savjetuje roditelje o načinu ophođenja s djetetom te njegovom usmjeravanju i poticanju kako bi se prevenirale moguće kasnije teškoće u ocijalnom kontaktu, emocionalnim reakcijama, finoj motorici, grafomotorici, percepciji, koordinaciji.

- **Logoped** procjenjuje govorno-jezični i komunikacijski razvoj te kod djeteta razvija strategije kako bi poboljšalo svoje komunikacijske sposobnosti, što je važno kod djece s neuromotoričkim teškoćama jer često dolazi i do kašnjenja u govorno-jezičnom razvoju.
- **Psiholog** procjenjuje psihomotorni razvoj djeteta i savjetuje roditelje o odgojnim postupcima i nošenju s djetetovim odstupanjima u motoričkom i neurofiziološkom razvoju.
- **Medicinske sestre** uvode i pripremaju roditelje za ono što ih očekuje na odjelu. Svojim ponašanjem i ophođenjem s djetetom daje primjer roditeljima kako postupiti u situaciji kada dijete pokazuje nepoželjne oblike ponašanja. Skrbe o higijeni djeteta te educiraju roditelje (skrbnike) o provođenju adekvatne skrbi.
- **Radni terapeut** bavi se aktivnostima samozbrinjavanja i svakodnevnog života, korištenju pomagala (udlaga, ortoza) u tim aktivnostima, transferima, opremi i prilagodbi okoline.

Praćenje i ishodi

Praćenje tijeka rehabilitacije djeteta

Sveobuhvatna evaluacija treba uključiti pregled medicinske dokumentacije, uzimanje anamneze, specifični fizijatrijski pregled, pregled kože, anamnezu medikacije, krvnih pretraga, fizikalno i radnoterapijsku evaluaciju motoričkih/neurofizioloških promjena, posture, transfera, aktivnosti svakodnevnog života i testiranje funkcije, evaluaciju opreme, psihosocijalnu evaluaciju i savjetovanje, radiološke studije, timske sastanke i izvješća koja dokumentiraju rezultate i preporuke.

Kriteriji mjerenja programa

Mjere pri prijemu i otpustu kao i periodičke procjene rade se i dokumentiraju u pisanom obliku, s ciljem vođenja medicinske dokumentacije za dijete, osiguravatelje i liječnika u nastavnoj skrbi, uz posebnu brigu o individualnim potrebama djeteta.

Plan otpusta i dugoročnog praćenja

Otpust se planira individualno nakon provedene timske obrade. Plan otpusta uključuje pojačanu komunikaciju voditelja tima (dječjeg fizijatra) s obitelji

(skrbnikom) i lokalnom zajednicom u aktiviranju resursa u zadovoljavanju posebnih potreba svakog djeteta nakon otpusta. Otpusno pismo sadrži pisane preporuke liječnicima obiteljske medicine, ostalim specijalistima, odgajateljima u vrtiću i učiteljima u školi.

Nakon stacionarne habilitacije, dijete se ponovno prima nakon 2 do 3 mjeseca na ponovno stacionarno liječenje. Tijekom prve godine života odnosno do samostalnog hoda frekvencija prijema je svaka 2 do 3 mjeseca kako bi se provjerilo provode li se aktivnosti u planu otpusta, odnosno da se verificira postignut stupanj motoričkog i neurofiziološkog razvoja. U programu *majka-dijete* frekvencija prijema je 4 puta godišnje. Ako se verificira poboljšanje, dijete se prati ambulantno svaka 2 do 3 mjeseca.

Kada se reevaluacijama pokaže da je dijete postiglo značajno poboljšanje, odnosno da postoji vrlo blago odstupanje, učestalost pregleda može se smanjiti na svakih 6 do 12 mjeseci. Međutim, kako je djetetov rast i razvoj specifičan, u različitoj dobi se mogu očekivati različita odstupanja. U području pažnje, pamćenja, učenja obično se prve tegobe okolini uočljive prezentiraju u dobi od 6 ili 7 godina, odnosno kada dijete postaje polaznik osnovne škole. Jednako tako, veća učestalost razvojnih odstupanja lokomotornog aparata u smislu skolioze, kifoze, deformacija stopala i ostaloga učestalija je u djece s neurorizikom. Stoga je neophodno kontinuirano do 18. godine života provoditi preglede koji uključuju procjenu neurofizioloških i motoričkih parametara koje dijete treba usvojiti, a prema kronološkoj dobi. Takvim pristupom značajno se smanjuju troškovi i mogućnost razvoja komplikacija koje iziskuju značajno veće troškove liječenja.

Literatura:

1. Banović V. Antenatalni čimbenici rizika i mogućnosti prenatalne dijagnostike oštećenja mozga magnetskom rezonancijom. Doktorska disertacija 2012., Sveučilište u Zagrebu.
2. SCPE collaboration. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42: 816-24.
3. Petersen MC, Palmer FB. Birthweight and risk for cerebral palsy. *Lancet* 2003; 362:1089-90.
4. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, Zagreb, 2011.

5. Matijaš T, Matijević V, Crnković M, Trifunović-Maček Z, Grazio S. Impulzivnost i pažnja kod djece s blažim motoričkim teškoćama. *Paediatr Croatica* 2011; 55(3):239-42.
6. De Leveaucoupet J, Audibert F, Guis F, et al. Fetal magnetic resonance imaging of ischemic brain injury. *Prenat Diagn* 2001;21:279-36.
7. Huleihel M, Golan H, Hallak M. Intrauterine infection /inflammation during pregnancy and offspring brain damages: possible mechanisms involved. *Reprod Biol Endocrinol* 2004;10:450-9.
8. Škrablin S, Lovrić H, Banović V, Kralik S, Dijaković A, Kalafatić D. Maternal plasma interleukin-6, interleukin-1beta and C-reactive protein as indicators of tocolysis failure and neonatal outcome after preterm delivery. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2007; 20(4):335-41.
9. Bookstein FL, Sampson PD, Connor PD, et al. Midline corpus callosum in neuroanatomical focus of fetal alcohol damage. *Anat Rec* 2004;269:162-74.
10. Rolland EH, Poskitt K, Rodriguez E, et al. Perinatal hypoxic-ischemic injury: clinical features and neuroimaging. *Ann Neurol* 1998;44:161-6.
11. Adegbite AL, Castille S, Ward S, et al. Prevalence of cranial scan abnormalities in preterm twins in relation to chorionicity and discordant birth weight. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2005;119:47-55.
12. Smith AS, Levine D. Appearance of an interhemispheric cyst associated with agenesis of the corpus callosum. *Am J Neuroradiol* 2004;25:1037-40.
13. Murphy DJ, Sellers S, MacKenzie IZ, et al. Case-control study of antenatal and intrapartum risk factors for cerebral palsy in very preterm singleton babies. *Lancet* 1995; 346:1449.
14. Volpe JJ. Hypoxic ischemic encephalopathy. *Neurology of the newborn-5th edition*, Elsevier 2008.
15. Crnković M, Matijević V, Demarin V, Košiček T, Morović S, Grazio S. Risk factors for gross motor dysfunction of lower limbs in children. *Acta Clinica Croatica* 2011;50:361-6.
16. Kolak Ž, Sečić A, Matijević V, i sur. Dječja igra u humanizaciji boravka djece u bolnici *Fiz Rehabil Med* 2013; 25 (1-2): 42-9.
17. Filipović Grčić B, Grizelj R, Kniewald H, i sur. Mortalitet novorođenčadi u Republici Hrvatskoj u 2007. godini. *Gyneacol Perinatol* 2008; 17(1): S104-11.
18. Volpe JJ. Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances. *Lancet Neurol* 2009;8(1):110-24.
19. de Vries LS, Van Haastert IL, Rademaker KJ, Koopman C, Groenendaal F. Ultrasound abnormalities preceding cerebral palsy in high-risk preterm infants. *J Pediatr* 2004;144(6):815-20.
20. Dyet L, Kennea N, et al. Natural History of Brain Lesions in Extremely Preterm In-

fants Studied With Serial Magnetic Resonance Imaging From Birth and Neurodevelopmental Assessment. *Pediatrics* 2006;118 (2):536-48.

21. European Community collaborative study of outcome of pregnancy between 22 and 28 weeks' gestation. Working Group on the Very Low Birthweight Infant. *Lancet* 1990;336(8718):782-4.
22. Ment LR, Vohr B, Oh W, et al. Neurodevelopmental outcome at 36 months' corrected age of preterm infants in the Multicenter Indomethacin Intraventricular Hemorrhage Prevention Trial. *Pediatrics* 1996;98(4 Pt 1):714-8.
23. Dyet L, Kennea N, Counsell SJ, et al. Natural History of Brain Lesions in Extremely Preterm Infants Studied With Serial Magnetic Resonance Imaging From Birth and Neurodevelopmental Assessment. *Pediatrics* 2006;118 (2):536-48.
24. Inder TE, Warfield SK, Wang H, Hüppi PS, Volpe JJ. Abnormal cerebral structure is present at term in premature infants. *Pediatrics* 2005;115(2):286-94.
25. Knudsen EI. Sensitive periods in the development of the brain and behavior. *J Cogn Neurosci* 2004;16(8):1412-25.
26. Mathur A, Inder T. Magnetic resonance imaging-insights into brain injury and outcomes in premature infants. *J Commun Disord* 2009;42:248-55.
27. Miller SP, Cozzio CC, Goldstein RB, Ferriero DM, Partridge JC, Vigneron DB, Barkovich AJ. Comparing the Diagnosis of White Matter Injury in Premature Newborn with Serial MR Imaging and Transfontanel Ultrasonography Findings. *Am J Neuroradiol* 2003;24:1661-9.
28. Matijević V, Košiček T, Crnković M, Radanović B. The participation of children with neurodevelopmental risk factors in the early rehabilitation program in relation to the level of parental education. *Acta Clinica Croatica* 2011;50:457-61.