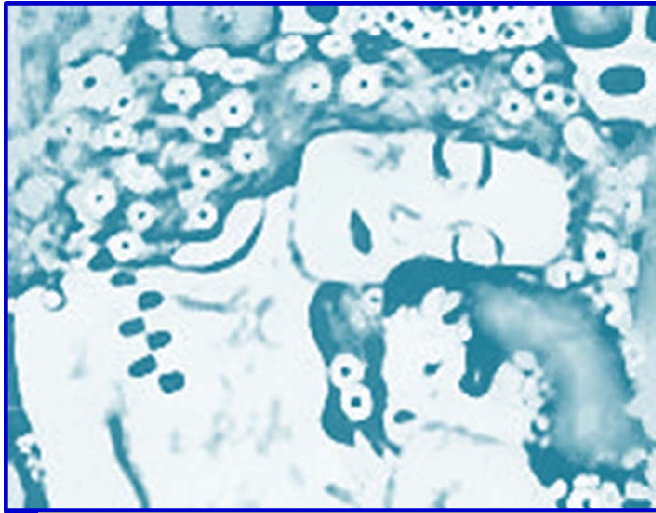


Mihaela Zăvăleanu



***PARALIZIA CEREBRALĂ INFANTILĂ:
EVALUAREA DEZVOLTĂRII
NEURO-MOTORII (SED-PCI)***



**EDITURA UNIVERSITARIA
Craiova, 2013**

Referenți științifici:

Conf.univ.dr. ROȘULESCU EUGENIA

Prof.univ.dr. RUSU LIGIA

Copyright © 2013 Universitaria

Toate drepturile sunt rezervate Editurii Universitaria

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

ZĂVĂLEANU, MIHAELA

**Paralizia cerebrală infantilă : evaluarea dezvoltării
neuro-motorii (SED-PCI) / Mihaela Zăvăleanu. - Craiova :**

Universitaria, 2013

Bibliogr.

ISBN 978-606-14-0644-9

616.853-009.11-053.2

„Această lucrare a fost finanțată din contractul POSDRU/89/1.5/S/61968, proiect strategic ID 61968 (2009), cofinanțat din Fondul Social European, prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013

Apărut: 2013

TIPOGRAFIA UNIVERSITĂȚII DIN CRAIOVA

Str. Brestei, nr. 156A, Craiova, Dolj, România

Tel.: +40 251 598054

Tipărit în România



PARALIZIA CEREBRALĂ INFANTILĂ EVALUAREA DEZVOLTĂRII NEURO- MOTORII (SED-PCI)

1. INTRODUCERE

Teoria și practica medicală contemporană se adresează cunoașterii și diagnosticării subiecților utilizând modele descriptive și informații de tipologii diverse, în scopul îmbunătățirii și aplicării acestora în practica terapeutică pentru a îmbunătăți îngrijirea și starea de sănătate.

Pentru a ne adresa cerințelor de sănătate din zilele noastre, este nevoie de abordarea problematicilor, atât prin cercetare unidisciplinară cât și prin **cercetare interdisciplinară**, inclusiv prin transfer de cunoștințe din diverse domenii.

La nivel mondial, după stabilirea terapiei specifice și eradicarea poliomielitei, atenția din domeniul medical s-a îndreptat asupra paraliziei cerebrale infantile în special pentru că afectează copilul mic, până la vârsta de 3-5 ani și pentru că afecțiunea nu este curabilă. Tendințele terapiei au cunoscut diverse trenduri, cele trei abordări principale sunt: *multidisciplinare, interdisciplinare și transdisciplinare*. Practica terapeutică curentă pentru persoanele cu paralizie cerebrală subliniază următoarele aspecte: includerea și participarea în ariile majore de dezvoltare ale vieții, pe parcursul întregii existențe, practica centrată pe familie pentru copii și practica centrată pe familie și pacient pentru tânăr și adult, abordarea transdisciplinară în echipă pentru a ușura recunoașterea valorilor individuale și complementare a membrilor echipei, abordarea funcțională și ecologică ce recunoaște importanța învățării de activității cu semnificație pentru mediul vieții de zi cu zi, responsabilitatea pentru pacient și familia acestuia pentru a obține satisfacție ca indicație a rezultatelor terapiei, standarde profesionale, etice și principii culturale precise.

Dezvoltarea funcției motorii grosiere la copilul cu paralizie cerebrală nu a fost încă documentată în mod riguros științific. Mulți cercetători reclamă nevoia îmbunătățirii metodologiei și a mijloacelor de evaluarea performanței motorii la copii cu paralizie cerebrală, mijloace de prognostic și protocoale de terapie standardizate,

valide care să aibă randamentul optim la acești copii. În domeniul terapiei se fac în continuare numeroase tatonări, uneori terapiile experimentale fiind aplicate pe lângă cele clasice.

Scopul studiului a fost să examineze/alcătuiască un model al funcției motorii la copilul cu paralizie cerebrală și să aplice acest model pentru a alcătui o scală evaluare a dezvoltării motorii funcționale, cu impact în evaluarea și stabilirea terpiei și prognosticului pe termen lung.

Multe din instrumentele de evaluare nu au fost testate în mod adecvat pentru a li se stabili validitatea, și răspunsul privind importanța clinică a modificărilor de performanță motorie. Este necesar ca un asemenea instrument să fie folosit pentru a evalua efectele terapiei în timp și să determine importanța clinică a eficienței terapiei, chiar și când efectul acesteia este mic.

Răspunsul la modificarea indusă terapeutic și de creștere și dezvoltare este o componentă crucială a evaluării motorii grosiere considerabilă pentru folosirea sa în tratamentul paraliziei cerebrale.

Înțelegerea dezvoltării motorii normale sau tipice la copilul mic oferă furnizorului de servicii medicale pediatrice sau altor profesioniști din domeniul sănătății, de asemenea oferă o oportunitate anticipativă părinților și familiilor copilului pentru orientarea legată de urmărirea dezvoltării tipice.

Cunoașterea etapelor motorii normale servește la identificarea timpurie a copiilor cu dizabilități neurologice și de dezvoltare pentru o supraveghere competentă a dezvoltării, pentru screening și evaluare periodică.

La un copil cu o dizabilitate motorie, prevalența anomalilor neuromotorii și a tulburările de coordonare variază de la crescute la tulburări mai severe cu o prevalență mai mică, cum ar fi paralizie cerebrală, de miopatiile, precum și distrofiile musculare, deviate de la modelul tipic.

Oricare ar fi tehnicile de terapie aplicate, acestea se axează în principal pe creșterea participării, societatea și individul trebuie să beneficieze de optimizarea funcționalității în urma terapiei. Tradițional, intervențiile terapeutice s-au axat mai ales pe minimalizarea dizabilității, pe scăderea spasticității și reducerea contracturilor, în speranța promovării unor pattern-uri de mișcare cât mai „normale“.

Există tipuri și severități diferite ale paraliziei cerebrale și în consecință abilitățile funcționale ale persoanelor cu PC variază mult. În timp ce exemplele heterogene cresc generalizarea rezultatelor, aceasta poate să facă mai dificilă detectarea efectelor semnificative, există subgrupuri în studiu, ca model pentru cine tratamentul a fost eficient, dar efectul poate să nu fie evident în grupul analizat.

Au fost făcute încercări pentru a cumula descoperirile din toate disciplinele implicate în terapie, în analize sistematice și a meta-analizele, care au rezultat ca concluzii ale autorilor că nu există o evidență suficientă pentru a sprijinii sau elimina ipoteza că terapia este eficientă.

Instrumentele și modalitățile de terapie disponibile cercetătorilor și clinicienilor s-au dezvoltat mult la nivel mondial, în România existând o aliniere slabă și disponibilități încă puține pentru alinierea la aceste trenduri.

În domeniul paraliziei cerebrale infantile, în România există o nevoie crucială de instrumente de evaluare ce pot să fie folosite în mod simplu, pentru a evalua modificările comportamentului motor, în timp și pentru a stabili eficiența tratamentului de recuperare aplicat la acești copii, în mod similar cu standardele stabilite la nivel mondial.

Există la nivel mondial diferite instrumente de evaluare folosite în mod diferit pentru copii cu paralizie cerebrală și cei sănătoși (Movement Assessment of Infants), sau diverse scale de predicție a comportamentului motor în timp (Bleck Scale of Locomotor Prognosis). O măsură de evaluare trebuie să se plieze pe schimbările care apar în comportamentul copilului, ceea ce poate să exprime un efect clinic important apărut în urma terapiei, chiar și atunci când acest efect este foarte mic.

Se dorește în special din această decizie de a alcătui o scală de evaluare să apară un instrument de măsură care să aleagă și să dezvolte itemi care să identifice valid această schimbare apărută în controlul motor.

Calitatea mișcării poate să fie evaluată în mod obiectiv cu instrumente noi de achiziție de mișcare, în laboratoare specializate. Dar deocamdată, condițiile socio-economice din România impun o altă realitate și un alt curs al problemei la copii cu paralizie cerebrală infantilă.

Mișcările generale ale copilului pot să fie cuantificate în itemi de viteză, amplitudine, forță aceștia fiind mai greu de cunatificat la copilul cu afectare neuromotorie la care mișcările sunt lente, nesistentizate, greoaie. Pentru acestea, terapeutul are nevoie de o observare directă bazată pe percepția gestului combinată cu aprecierea esteticii, fluidității și formei, a unor itemi clari sistematizați oferiți de o scală de evaluare.

Pentru că terapia de recuperare este considerată parte importantă a managementului terapeutic al paraliziei cerebrale, este important să se cunoască eficiența tehnicilor de tratament aplicate. Aceasta ajută terapeutul să ia decizii în îngrijirea pacientului în cunoștință de cauză și să aloce resurse limitate pentru a atinge cele mai bune rezultate pentru pacienții cu paralizie cerebrală, pentru familiile lor și întreaga comunitate.

Cartea se dorește în primul rând un ghid și un instrument pentru a asigura faptul că copiii mici cu dizabilități beneficiază de servicii de intervenție timpurie în concordanță cu nevoile lor individuale, resursele, prioritățile, precum și preocupările familiilor acestora.

De asemenea oferă recomandări bazate pe dovezi științifice cu privire la practici eficiente pentru următoarele:

- Identificarea timpurie a copiilor cu risc sau suspectați de a avea/dezvolta o problemă de creștere și dezvoltare, prin supraveghere de rutină și prin screening pentru a identifica dizabilitățile motorii specifice.
- Furnizarea unei posibilități de evaluare multidisciplinară care are drept rezultat informații fiabile cu privire la punctele forte ale copilului și nevoile de dezvoltare și, atunci când este cazul stabilirea sau orientarea unui diagnostic.
- Stabilirea strategiilor de intervenție eficiente și ajunge la un acord cu privire la frecvența, intensitatea și durata serviciilor de intervenție timpurie, care va duce la rezultate pozitive pentru copii cu paralizie cerebrală și familii.
- Evaluarea măsurarea rezultatelor obținute în terapie.

“What we observe is not nature in itself but nature exposed to our method of questioning.”

Werner Heisenberg



2. PARALIZIA CEREBRALĂ INFANTILĂ

Ultimele decenii au adus o nouă viziune în cercetarea structurilor nervoase și a funcțiilor acestora, oferind de asemenea o nouă viziune asupra proceselor ce guvernează dezvoltarea timpurie a creierului și cum acestea contribuie la apariția comportamentului neuro-motor uman, în special privind tulburările și afecțiunile sistemului nervos central care influențează creșterea și dezvoltarea normală apărute în perioada de creștere și dezvoltare a copilului.

Paralizia cerebrală infantilă (PC) reprezintă astăzi unul din capitolele cele mai importante ale patologiei neurologice infantile, nu doar din punctul de vedere a terapiei medicale și de recuperare și din punct de vedere social pentru problemele de inserție și funcționalitate pe care inevitabil subiectul cu acest tip de patologie îl aduce în mijlocul societății în care trăiește prin cererea de răspunsuri și asistență la nevoile lor.

La nivel mondial, în urmă cu aproximativ 50-60 de ani a crescut interesul privind persoanele cu paralizia cerebrală infantilă (PC) sau tulburări neuro-motorii de dezvoltare. Dată fiind multitudinea de informații, în special clinice, fragmentate existente privind această afecțiune la nivel mondial, prima problemă întâmpinată de către cei ce lucrează cu acest tip de patologie a fost definiția și clasificarea afecțiunii, într-un limbaj universal.

Dimensiunile și semnificația problemelor ridicate de PC la nivel social, prin prezența leziunilor neprogresive de la nivel cerebral care acum puteau să fie evaluate imagistic au intrat în interesul cercetătorilor pentru a stabili definiția și clasificarea acestei afecțiuni ca primă necesitate demonstrată de practică. PC este o patologie complexă pentru care s-au aplicat târziu strategii de cercetare și de evaluare față de cele puse în mișcare pentru cancer.

Necesitatea clasificărilor și a evaluărilor standardizate a apărut din nevoia minimizării mijloacelor și costurilor mobilizate de către societate pentru acești copii, viitori adulți, și de către familiile lor, paralizia cerebrală infantilă fiind o afecțiune pe viață, speranța de viață fiind aproximativ aceeași ca pentru o persoană sănătoasă.

Paralizia cerebrală infantilă și interesul pentru această afecțiune

Se poate afirma totuși că există destul de puține date despre această patologie în limba română, comparativ cu ceea ce se poate găsi în diverse baze electronice medicale, la nivel mondial, folosind un motor de căutare simplu: *cerebral palsy*. Ca terapeuți într-un domeniu de pionerat la noi în țară, asistăm la o incubație a publicațiilor care vin să revizuiască noțiunile din acest domeniu.

Paraliziile cerebrale reprezintă prototipul dizabilităților datorate afectării dezvoltării creierului. Prin definiție, tulburările de mișcare pornesc de la afectarea sistemului nervos central al copilului în perioada de dezvoltare. Paraliziile cerebrale afectează funcțiile motorii grosiere și de finețe în grade variabile. Rezultatul este vizibil atât asupra dezvoltării neuromotorii, în special al mobilității voluntare, cât și asupra proceselor de învățare motorie prin deprivarea de experiență. (WHO) Achizițiile motorii întârziate sau dezvoltate aberant afectează capacitatea copilului de a explora și de a învăța noțiuni legate de spațiul înconjurător, cu consecințe multiple motorii și sociale asupra comportamentului și independenței.

Copilul cu limitări funcționale permanente are considerabil mai multe dificultăți în integrarea socială. Este esențial de cunoscut coexistența dizabilităților fizice și comportamentale sociale la copiii cu paralizie cerebrală.

Adunarea tuturor cunoștințelor acumulate de către clinicieni a fost mult susținută de dezvoltarea posibilităților de analiza prin imagistică medicală, prin îmbunătățirea tehnicilor îngrijire a gravidei și a copilului mic, acumularea de noi cunoștințe și dezvoltarea unor noi teorii plecând de la aceste noi date existente. La aceasta muncă intensă, destul de dispersată la început, folosirea internetului și-a adus o contribuție reală ce a facilitat comunicarea și împărtășirea cunoștințelor, paralizia cerebrală și tulburările neuro-motorii găsindu-și numitorul comun prin munca susținută a tuturor celor ce lucrează cu acești copii.

Pentru supravegherea PC s-a propus o diagnosticare a grupurilor asociate în înregistrările de la fiecare spitalizare a acestor copii pentru a face stabilirea unei baze de date epidemiologice pentru supravegherea examinărilor.

Supravegherea PC necesită ca fiecare deficit motor pentru fiecare copil să fie descrisă într-un mod consistent cu scale specifice pentru ca înregistrarea afectării motorii și a deficiențele asociate, spre ex: evaluările coeficientului de inteligență. Apoi în prezent, trebuie văzut cu precauție ca un diagnostic al unui copil să fie făcut corect.

Deficiențele asociate care pot să apară au un rol important în severitatea clinică a cazului.

La momentul actual, datele folosite în țările EU arată că aproximativ 40% din cazurile raportate de PC au mai severe handicapuri motorii sau întâzieri de dezvoltare decât cazurile de PC care nu sunt raportate de rezumatele diagnosticării grupurilor asociate. În schimb, informațiile ce privesc condițiile de naștere, în special condițiile de naștere, greutate la naștere, pot să fie găsite ușor și precis în fișele medicale și sunt esențiale pentru a monitoriza tendințele PC de monitorizare a procentelor de prevalență a PC.

Necesitatea unor baze de date cu acești copii ar ajuta clinicienii din România să își spună și ei cuvântul în acest domeniu, prin prezentarea cazuisticii fie o sursă secundară de interes de date pentru înregistrările existente, în scopul de a îmbunătăți sau a valida complet de constatare și a calității de colectare a datelor.

În Australia, colectarea acestor date a ajutat foarte mult. S-au subliniat factorii de risc și epidemiologia, astfel încât profilaxia a fost ajutată la combaterea unora dintre aceștia. Apoi prin cunoașterea numărului exact de cazuri și prevalența bolii în rândul noi-născuților, sistemele sociale sunt într-un fel pregătite să susțină nevoile prin alocarea resurselor și fondurilor care să diminueze povara acestei afecțiuni.

Organizarea sanitară, raportul cost-eficiență, controlul de calitate. Fondurile afectate serviciilor medicale, în toată lumea și la toate nivelele sunt limitate, ele limitând și cantitatea, calitatea și facilitatea de abordare a instrumentelor din dotarea clinicianului.

Un element important al medicinei bazate pe dovezi este raportul cost-eficiență, folosirea înțeleaptă a resurselor - inclusiv bugetare - în cadrul unei organizații eficiente, economice, clădită pe criterii științifice.

2.1.1. DEFINIȚIILE ȘI CLASIFICĂRILE PCI

Infirmitatea motorie cerebrală cum era cunoscută cu câțiva ani în urmă în România, sau Paralizie cerebrală infantilă a fost descrisă ca o leziune non progresivă secundară a creierului survenită în perioada neonatală sau perinatală.

Voi încerca să trec în revistă metodele de definire și clasificare necesare atât de mult clinicianului (*pediatru, medic de familie, neurolog, medic de recuperare, kinezoterapeut, asistent social, părinte, profesor etc.*).

În principiu, cercetarea în domeniul PC se bazează pe date valide, susținute de diverse studii desfășurate la nivel mondial.

O mare problemă pentru cercetători și clinicieni fiind integrarea acestor date într-un limbaj comun, școlile medicale din fiecare țară au tratat problematica în funcție de tradițiile și cultura existentă în domeniul îngrijirilor pediatrice și a dezvoltării neuro-motorii a copilului.

Definiția și diagnosticul identifică explicit care sunt cazurile ce trebuiesc înregistrate sub această terminologie și cele care trebuie în mod special excluse. Definiția paraliziei cerebrale este baza planului de tratament.

Un alt motiv, care a subliniat necesitatea existența unui limbaj comun privind definiția, a fost și stabilirea statistică a numărului de persoane atinse de această afecțiune la nivel mondial. Clasificarea în cazul stabilirii categoriei diagnosticului a acelor cazuri cu caracteristici similare va face mai ușoară diferențierea de acele cazuri cu diverse alte aspecte clinice. De asemenea, o definiție unică implică uniformizarea statistică a numărului de persoane atinse de această afecțiune, inclusiv a efectelor și a costurilor determinate de tratamentul și managementul PC la nivelul societății și a populației generale. Design-ul sistemului de clasificare, spre exemplu fie că este organizat în categorii nominale sau ordinale, va varia în funcție de conceptul de clasificare și scopul urmărit pentru fiecare clasificare făcută.

Cea mai frecvent citată definiție a paraliziei cerebrale a fost de „tulburare a posturii și mișcării datorată unui defect sau leziune a creierului imatur“ (Bax MCO. 1964). Totuși această „etichetă“ cuprinde o varietate de sindroame dar unii preferă termenul de paralizie cerebrală.

Paralizia cerebrală (PC) este acum un termen familiar celor care lucrează ca asistenți sociali, ca și multor persoane din domeniul public, ca fiind o afecțiune ce determină dizabilitate fizică. De fapt, deși PC afectează doar între 2-3 nou-născuți la 1000 nașteri, se crede că este cea mai comună cauză de dizabilitate gravă la copil (SCPE 2000). Din punct de vedere istoric, PC a fost predominant studiată în relație cu patologia și etiologia leziunilor. Discuții privind definiția și clasificarea PC au fost prima dată înregistrate în literatura medicală în timpul secolului 19, predominant în

publicații de specialitate din Franța, Germania și Anglia. Totuși, ce reprezintă termenul „paralizie cerebrală“ se dezbate în continuare de mai bine de 150 ani, și discuțiile despre cum diferitele manifestări ale PC pot să fie clasificate continuă până în zilele noastre.

PC a fost definită după *International Society For Palsy* (ISCP) ca o tulburare a mișcării stabile, dar nemodificabilă, datorată unei tulburări nonprogresive ce atinge creierul imatur. Este vorba de o patologie pregnant motorie care adesea, în raport cu gravitatea și extensia leziunii determinante, poate asocia tulburări sensitive/senzoriale și retard mental. Este datorată unei alterări a funcției cerebrale din cauze pre-peri-post-natale (prin urmare mai ales în perioada de la **5 luni de graviditate până la vârsta de 2 ani**). Termenul de paralizie indică forma funcției, sistemul nervos central fiind lezat în mod ireparabil, pentru a răspunde la nevoile din mediul înconjurător.

Definiția PC a SCPE

Paralizia cerebrală este adesea descris ca un termen generic, care se referă nu la o singură tulburare, ci la un grup de tulburări având caracteristici similare.

Mai multe definiții de paralizie cerebrală există în literatura de specialitate, începând cu Balf (Balf 1955), apoi Mutch (Mutch et al. 1992), Ingram (Ingram 1984), definițiile au variat prin cuvinte, dar ele au fost în mare parte similare, și pot fi rezumate după cum urmează:

Paralizia cerebrală este un grup de tulburări permanente, dar nu neschimbătoare, de tulburări de mișcare și/sau postură și a funcției motorii, care se datorează unei interferențe non-progresive, leziune, sau anomalie a creierului aflat în curs de dezvoltare /imatur. (http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php)

Această definiție exclude în mod special:

- tulburările progresive ale funcției motorii,
- pierderea competențelor dobândite anterior în primii 5 ani de viață.

2.1.2. SISTEMUL ACUAL DE DEFINIȚIE ȘI CLASIFICARE A PCI (APRILIE 2006) (Multiple Authors 2007)

Reevaluarea definiției PC a fost încurajată de o multitudine de factori: modificări ale serviciilor de îngrijire a copiilor cu dizabilități, recunoașterea că un copil cu erori neonatale ușor progresive de metabolism poate prezenta dificultăți motorii, creșterea disponibilității pentru o imagistică cerebrală de calitate superioară pentru a identifica leziunile la nivelul structurilor cerebrale, recunoașterea că afectarea dezvoltării motorii este aproape invariabil asociată cu o varietate de alte dizabilități, și creșterea înțelegerii antecedentelor asociate și corelate cu PC.

Specialiștii în domeniu au fost de acord că definiția precedentă a devenit nesatisfăcătoare datorită faptului că PC nu este un diagnostic etiologic, ci un termen clinic descriptiv. Rezerve au fost exprimate privind preocuparea exclusivă pentru deficitul motor, pentru că persoana cu dizabilitate de dezvoltare neurologică adesea prezintă tulburări ale unei largi categorii de funcții care pot sau nu să includă manifestări motorii severe. A apărut nevoia de individualizare, abordarea multidimensională a fiecărei persoane cu status funcțional și nevoi afectate. Totuși, s-a sugerat **ca acest concept de „paralizie cerebrală“ să fie menținut** pentru a servi ca diagnostic, management, studiu epidemiologic și de sănătate publică și mai ales în scop