



**KLINIKA
LÉČEBNÉ
REHABILITACE**

VČASNÁ INTERVENCE U DĚTÍ S GENETICKÝMI VADAMI

FNO FAKULTNÍ
NEMOCNICE
OSTRAVA


norway
grants

Vážení rodiče,

ocitli jste se v náročné životní situaci, na kterou není zpočátku nikdo z Vás dostatečně připraven. Přesto, jak se nyní pravděpodobně cítíte (nebo jste se ještě před pár dny či týdny cítili), jsme přesvědčeni, že vše zvládnete. Povedlo se to mnoha rodinám před vámi a není důvod, proč by jste právě vy měli být výjimkou.

Je prokázáno, že zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky jeho života. U dětí s genetickými vadami tomu není jinak. Vaše dítě potřebuje především Vaši lásku a bezpodmínečné přijetí. Často však jsou u dětí s genetickými vadami jednotlivé pokroky, a to i ty, které u dětí bez genetických vad přicházejí v podstatě samy, automaticky a bez

VČASNÁ INTERVENCE

Děti s genetickým onemocněním jsou děti, které se často již po narození musí potýkat s mnoha obtížemi. Z tohoto pohledu je potřeba včasné komplexní terapie velmi významná. Programy včasné intervence jsou většinou prováděny týmem specialistů pro vývoj novorozenců a kojenců. Součástí medicínského týmu jsou lékaři, fyzioterapeuti, logopedi, ergoterapeuti i psychologové. Nedílnou součástí terapeutického týmu



nutnosti intervence, výsledkem nemalého úsilí, času a trpělivosti. O to více si jich pak vážíme. Přejeme vám, aby se vám i vašim dětem vedlo co nejlépe.

jsou rodiče a následně i širší rodina. Zadaním pro terapeuty je nejen komplexní terapeutická péče o dětského pacienta, ale rovněž podpora rodičovských kompetencí a předávání informací rodičům.

Rodiče by se v prvních měsících života měli zaměřit na podporu motorického vývoje, na krmení a rozvoj komunikace, a také na stimulaci jednotlivých smyslů.

Včasná komplexní a intenzivní rehabilitace u dětí s genetickými vadami má velký význam. Dítě se díky ní neopozďuje tolik v psychomotorickém vývoji, lépe pracuje proti gravitaci, orientuje se lépe na svém těle, orientuje se lépe v okolním prostředí, zlepšuje se jeho jemná motorika, řeší se včas obtíže s příjmem potravy a tím se předchází vadám řeči. Rehabilitace napomáhá předcházet vzniku vadného držení těla a deformit, zlepšuje vitální kapacitu plic,

napomáhá intelektuálnímu rozvoji, prohlubuje sociální vztahy mezi dítětem a okolím, přispívá k větší samostatnosti dítěte.

Srdeční vada, tracheostomie, krmení sondou, zraková vada, sluchová vada, asymetrie tváře, nadměrné slinění, porucha polykání, dýchací obtíže aj. to vše je pro dítě velmi nepříjemné a také možným zdrojem bolestí. Díky handicapu dítěte je pro jeho psychomotorický vývoj velmi podstatné získávání (opakování) co nejsprávnějších senzomotorických zkušeností a prožitků pohybu.

Pro správný psychomotorický vývoj je důležité adekvátní vyzrávání centrálního nervového systému, motivace dítěte a neméně důležitým faktorem je okolní prostředí dítěte. Toto by mělo být dostatečně stimulační, ale ne znemožňující pohybovou aktivitu dítěti (např. klouzavá hladká podlaha, když se dítě učí zvedat do pozice na čtyřech). Naopak kladení adekvátních překážek a řešení problémů dítěti zlepšuje orientaci v prostoru a jeho motorické plánování. S dítětem je třeba

HYPOTONIE

Hypotonie (nízké napětí svalů) je součástí řady genetických vad. Hypotonické dítě využívá v každé poloze maximální oporu, často se projevuje ve svém pohybu asymetricky (má oblíbenou jednu stranu) a má rovněž velké potíže pracovat proti gravitaci. Děti mají zvýšenou kloubovitost (tzv. „hadí děti“) a může hrozit nebezpečí vykloubení některých kloubů. Hypotonické dítě může mít problém kontrolovat pohyb své



pracovat variabilně, tzn. že ho neučíme dělat jednu věc stále stejným způsobem.

Rodiče v průběhu celého dne dítě zvedají z podložky, pokládají do postýlky, nosí ho, krmí, přebalují ho, hrají si s ním. Tento proces nazýváme 24 hodinovým handlingem. Správné provádění těchto základních činností může významně ovlivnit vývoj dítěte.

hlavy a trupu. Na první pohled dítě působí jako pasivní nebo příliš hodné, moc se nepohybuje. Toto vše vede k vývojovému opoždění. Časem se mohou přidružit deformity jako skolióza páteře, deformity hrudníku, vybočené paty, ploché nohy, kolena do O, X, atd.. Při obzvláště závažné hypotonii má dítě obtíže i s dýcháním, příjmem potravy, vyprazdňováním.

POLOHOVÁNÍ

Součástí velmi rané rehabilitace je správné polohování dítěte. Polohování během celého dne je velmi důležitou prevencí slehlé hlavičky a asymetrie. Dítě se díky němu učí lépe vnímat své tělo a aktivně pracovat proti gravitaci. Polohování

POLOHOVÁNÍ NA ZÁDECH

Pozice na zádech s podloženými dolními končetinami podporuje symetrii, pomáhá miminku pracovat správně proti gravitaci, napomáhá trávení a je také prevencí břišní koliky. Dolní končetiny má děťátko podložené tak, aby mělo pravý úhel v kyčelních kloubech. Horní končetiny má položené na trupu a hlavu nejlépe ve střední pozici. Pokud se vám nedaří hlavičku udržet ve středu, střídejte pravidelně její rotaci na levou a pravou stranu. Okno či světlo je pro dítě zpočátku velkým stimulem. Nezapomeňte na to a střídejte pozici dítěte vzhledem k světelnému zdroji, např. výměnou pozice hlavičky a nohou v postýlce.

POLOHOVÁNÍ NA BOKU

V pozici na boku je horní nožička podložená a zároveň je dítě zabezpečeno proti překulení na záda. Tato opora je pouze za zády a rameny, nesmí se dotýkat hlavičky a děťátko nesmí mít hlavičku v záklonu. Dítě ležící na boku má jiný zrakový podnět než na zádech a také má v této pozici blíže u sebe ručičky a může se s nimi bavit vkládáním do pusinky nebo si je navzájem ohmatávat. Pravidelně střídejte pozici na obou bocích.

podporuje správný vývoj dítěte, dozrávání kyčelních kloubů i střevní peristaltiku. Je důležité pravidelně střídat polohy na obou bocích, na zádech a na břišku.



Polohování na zádech u hypotonického dítěte



Polohování na boku u hypotonického dítěte

POLOHOVÁNÍ NA BŘÍŠE

Na bříško bez vašeho dozoru polohujte vaše miminko pouze tehdy, máte-li monitor dechu. V této poloze dítěti pravidelně střídejte rotaci hlavičky doprava i doleva.

NOŠENÍ

Nošení dítěte je také součástí rané rehabilitace. Při nošení se dítě musí cítit maximálně bezpečně, ale zároveň nesmí být omezováno v jeho vlastní aktivitě. Uchopení by mělo být pevné a stabilní. Při nošení je nutné pravidelně střídat pravou i levou ruku, aby dítě nepracovalo proti gravitaci asymetricky. Asymetrie u rodiče se vždy projeví asymetrií u dítěte. U dětí s hypotonií volíme pro



Polohování na břiše u hypotonického dítěte

nošení vysoké pozice (více vertikální) s opřeným rovným trupem. Díky tomu jsou děti schopny být více aktivní a lépe pracovat proti gravitaci. Záda miminka jsou vždy rovná a hlava je v prodloužení trupu (nesmí být záklon ani předklon).



V kyčelních kloubech je pravý úhel. V žádném případě se nedrží miminko v kloubíčku. Ručičky dítěte směřují dopředu.

Velmi důležitá je vzájemná komunikace rodičů s dítětem od prvních chvil. Tato skutečnost je významná pro vytváření úzké pevné vazby mezi maminkou a dítětem. Navazovat kontakt s dítětem můžeme již v prvních dnech, i když je děťátko např. v inkubátoru (můžeme na něho mluvit, dotýkat se ho, hladit...). Dítě tak bude mít pocit bezpečí.

Vzhledem k hypotonii, která děti s genetickými vadami často doprovází, mohou mít děti časté obtíže s krmením. Saní u těchto dětí je slabé,



méně aktivní, často v prvních týdnech není dítě schopno vypít celé dávky. Správným krmením umožníme dítěti aktivně zapojit všechny svaly pro kvalitnější sání, koordinaci dýchání a polykání. Dobré zvládnutí základních dovedností spojených s příjmem stravy v budoucnu pozitivně ovlivní rozvoj řeči dítěte.

Přechod od krmení sondou k příjmu potravy ústy, může být procesem velmi obtížným a může být započat jedině tehdy, kdy to dovoluje zdravotní situace dítěte. Děti v zásadě začínají přijímat jídlo do úst teprve ve chvíli, kdy jsou zainteresováni jídlem a pitím, a je to pro ně zajímavé.



Základem pro rozvoj komunikace každého dítěte je také správné krmení započaté od prvních týdnů po narození dítěte.

PŘÍJEM STRAVY

POZICE PŘI KRMENÍ

Při krmení je vhodné zvolit vysokou pozici. V nízké pozici dítěti gravitací zapadá kořen jazyka, dítě nekoordinuje dobře polykání a hrozí velké riziko aspirace (vdechnutí)! Nikdy se při krmení nevyužívá pozice, kdy dítě leží na zádech! Při krmení by se dítě mělo cítit bezpečně, stabilně, symetricky a zároveň by mělo být svobodné v pohybu. Pozice



děťátka by měla být symetrická a mělo by sedět co nejlíže svým bokem ke krmící osobě. Zadeček miminka je položený na jednom stehně krmící osoby a druhým stehnem má podepřená záda. Jeho nožičky jsou lehce ohnuté v kyčlích a kolennou (cca 45 až 90 stupňů v kyčlích). Hlava dítěte leží v prodloužení jeho trupu. Neměla by být příliš předkloněná ani zakloněná. Spočívá v ohybu lokte krmící osoby a opřená je o týl, nikoli o šíji (krk).

STIMULACE SMYSLŮ

Základem pro rozvoj všech smyslů je motorický rozvoj dítěte, především vnímání pohybu. Dotyk hraje důležitou roli v žití novorozenců a kojenců. Je to smysl, který je dobře rozvinut již při narození, umožňuje dítěti kvalitativně lepší vnímání okolního světa než ostatní smysly,

HMAT

Hmat je pro dítě velmi důležitý, je rozvinutý již v průběhu nitroděložního života a pomáhá dítěti nahradit ostatní smysly. Dítě by mělo mít možnost seznamovat se se sebou samým a s okolím přes dotýkání se. Důležité je provádět zpočátku všechny motorické aktivity dítěte s dopomocí, s vedením pohybu (např. uchopování hraček, zvedání hlavičky, přetáčení na břicho atd.) a teprve později je dítě schopno provádět samo na základě opakování těchto dovedností.

HMATOVÁ STIMULACE:

- pokládejte dítě na různorodý podklad (měkké a hrubé deky, koberce, čalounění)
- přikrývejte ho rozdílně těžkými dekami
- dotýkejte se ho různými způsoby (hlazení, tření, lechtání, lehké štípání, tisknutí)
- nechejte dítě dotýkat se všeho, i vás

Loket této ruky drží krmící osoba od těla a má jej pohodlně opřený. Hlavička miminka je výrazně výše než jeho zadeček (vertikální pozice) a obě ručičky má vždy vpředu před trupem tak, aby se s nimi mohlo dotýkat krmící osoby, samo sebe nebo lahvičky a popř. si ji i chytit. Tato symetrická a rovná pozice (bez asymetrie a záklonu) ulehčí dítěti regulaci dýchání, práci bránicí a v konečném důsledku zmírní únavu při sání.

kteří budou potřebovat čas, než plně dozrají. Potřeba přijímat informace z okolního světa všemi smysly je zvláště u dětí, u kterých předpokládáme opožďování psychomotorického vývoje, velmi potřebná. Proto má stimulace jednotlivých smyslů nezastupitelné místo ve včasné intervenci.



- spojte pohyb se slovem a zpěvem
- nechte dítě ve vaně cákat, koupejte se s dítětem
- nechte dítě vše prozkoumat ústy

ZRAK

Pro zvedání hlavičky a pro vzpřimování je velmi důležitý zrak. Je to smysl, jehož funkce dozrává

až po narození. Dítě se teprve v prvních měsících učí „dívat se“.

ZRAKOVÁ STIMULACE:

- navazujte oční kontakt s dítětem, zvýrazněte si rty tak, aby dítě mohlo sledovat pohyb vašich rtů
- nakreslete velký černobílý obličej, snažte se upoutat pozornost dítěte a pohybujte obličejem ze strany na stranu, ale také směrem nahoru a dolů
- ukazujte dítěti předměty na vzdálenost 20-30 cm (nejatraktivnější je pro děti černobílá nebo červenožlutá kombinace - nejen staticky, ale i v pohybu, doprovod zvuky zvyšuje pozornost dítěte)
- ukazujte dítěti věci, než mu je podáte
- ukazujte dítěti okolí a přírodu, berte ho často ven
- ve společnosti umožněte dítěti pozorovat dění kolem něj
- kolem dítěte do postýlky připevněte pestrobarevné předměty, pohyblivé hračky, rolničky a jiné zrak stimulující předměty



VESTIBULÁRNÍ SYSTÉM

Další důležitý smysl nutný ke vzpřímení je vestibulární systém. Je uložen ve vnitřním uchu a informuje o změně pozice hlavy. Děti s genetickou vadou se od narození samy moc nepohybují, proto je nutné, aby se s nimi často pohybovalo. Je důležité je houpat, chovat je, měnit jim pozici a zároveň jim při tom zpívat nebo říkat básničky. Houpat dítě v kočárku, na houpačce, v houpačí

síti nebo na houpačkách ve tvaru talíře, které rotují kolem své osy. Vždy je lepší pokud dítě leží na břiše, kdy je stimulace vestibulárních receptorů největší. Stimulace vestibulárního systému také vyvolává rovnovážné a obranné reakce, zlepšuje artikulaci a společné zapojení obou rukou při aktivitě (hře).

PROPRIOCEPCE

Propriocepce je pojem pro hlubokou citlivost. Umožňuje vnímání polohy celého těla, registraci změny polohy těla, ovlivňuje svalový tonus, průběh některých reflexů atd.. Je nezbytná pro správnou koordinaci pohybu. Větší děti s poruchou propriocepce kontrolují zrakem činnosti, které by měly zvládat bez kontroly zraku např. zapínání knoflíku u kalhot, dávání kapesníku do kapsy aj.. Tyto děti se také často bojí tmy, pro-

tože bez kontroly zraku neví v jaké pozici a kde v prostoru se jejich tělo nachází. Těmto dětem pomáhá pevný dotisk

ve směru do středu těla. Jako malé vnímají dobře zavínovačky a pevnější objetí. U starších dětí je možné použít zátěžové pomůcky a vibrační hračky. Je vhodné si s dítětem hrát v peřinách a balit ho do nich jako „palačinku“.



SLUCH

Dítě již v prenatálním vývoji reaguje na sluchové podněty zvenci. Sluch je stimulován během těhotenství bohatě zvuky matčina těla (srdce, trávení), matčina vokalizace, hluk okolí. Tlukot matčina srdce má zklidňující efekt – známý zvuk, redukuje úzkost. Nicméně, sluchové cesty dozrávají úplně až po narození. Tento proces dozrávání je podpo-

řen akustickými podněty. Sluch a vnímání akustických signálů jsou nezbytnou součástí pro vývoj dětské řeči a sluchu. Děťátko po narození pozná hlas své matky, tlukot jejího srdce ho zklidňuje. Děti často nosíme, tak aby mohlo cítit tlukot vašeho srdce, v této pozici na něho mluvíme a zpíváme mu blízko ucha.

SLUCHOVÁ STIMULACE:

- zpívejte, vykládejte si, tančete
- pěstujte rytmus
- mluďte střídavě vysokým a hlubokým hlasem, šeptejte, pískejte, syčte, foukejte
- vyslovujte s dobrou artikulací
- vyslovujte různou rychlostí a rytmičkou
- často se usmívejte, smějte se



Autoři:

Mgr. A. Kejíková, neurologoped, certifikovaná NDT – Bobath terapeutka

L. Jůzová, certifikovaná NDT Bobath fyzioterapeutka, KLR FNO

MUDr. I. Chmelová, Ph.D., MBA, přednostka KLR FNO

ISBN 978-80-88159-45-2



Kontakt:

FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA

KLINIKA LÉČEBNÉ REHABILITACE

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava

www.fno.cz/klinika-lecebne-rehabilitace