

Pomocná ruka

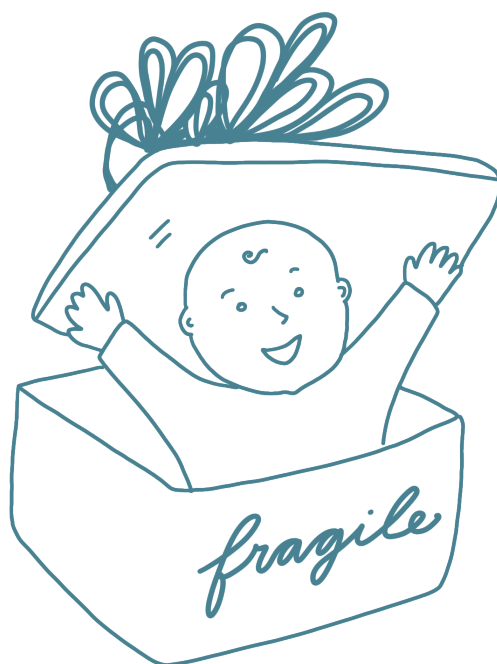
K REHABILITACI PRO RODIČE KŘEHKÝCH DĚTÍ



Jak křehké je moje dítě?

Dědičné onemocnění osteogenesis imperfecta (OI) způsobuje, že kosti dítěte jsou křehčí a náchylné ke zlomeninám. Jak křehké jsou kosti právě vašeho dítěte není jednoduché jednoznačně stanovit. U někoho může být průběh onemocnění velmi mírný s pár zlomeninami, u jiného závažný s mnohočetnými zlomeninami.

Jako rodiče se budete učit, jak své „křehké dítě“ před zlomeninami chránit. Také další členové rodiny a blízkého okolí se mohou do procesu učení zapojit v rámci návštěv nebo hlídání. Zároveň je důležité přijmout skutečnost, že i přes veškerou vaši pečlivou snahu dítě ochránit se bohužel nelze zlomeninám zcela vyhnout. Pokud tato situace nastane, není to vaše chyba. Přesto v těchto situacích můžete jako rodiče mnohdy cítit lítost, provinění nebo zlost.



Jak poznám, že má dítě zlomeninu?

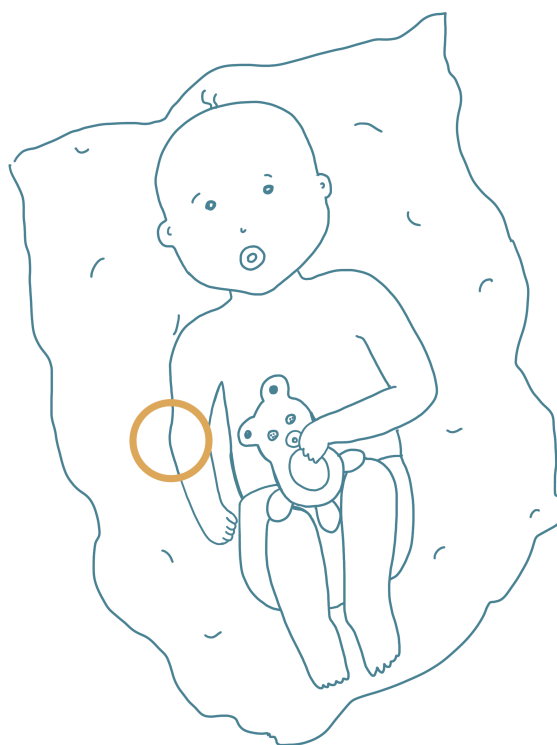
V prvním roce života mohou zlomeniny vzniknout v průběhu každodenního pohybu dítěte nebo i při běžné manipulaci, např. při oblékání. U dětí v batolecím věku zlomenině většinou předchází zřejmý úraz. Někdy můžete slyšet lupnutí.

U miminek se bolest projevuje změnou chování, pláčem. Rodiče obvykle udávají, že bolestivý pláč jejich dítěte je jiného charakteru, než pláč, když má dítě hlad, žízeň, je unavené, necítí se příjemně (teplo, chlad, nepohodlná poloha, špinavá plenka) nebo vyžaduje pozornost.

Pláč z náhlé bolesti se vyznačuje pronikavým, ostrým a hlasitým křikem. Žalostný pláč a opakující se sténání dítěte značí spíš bolest mírnějšího a trvalejšího charakteru.

S přibývajícím věkem a vyžívající komunikací vám bude dítě postupně schopno samo říct a ukázat, kde bolest cítí. Děti jsou schopné této komunikace již v předškolním věku.



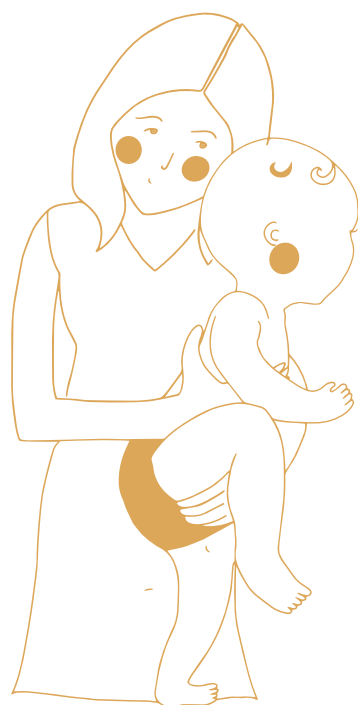


V případě, že má dítě bolesti, pečlivě jej prohlédněte. Vyšetření začínejte pozorováním jeho přirozeného pohybu a sledujte, jestli používá všechny končetiny nebo se pohybu či zatěžování určité končetiny brání. Dítě bude mít například jednu končetinu položenou u těla a nebude s ní aktivně pohybovat v prostoru. Pozici končetiny pak nezmění ani v případě, že jej k pohybu lákáte. Současně můžete pozorovat její nepřirozené postavení.



Pokud je potřeba, teprve poté dítě pečlivě prohlédněte bez oblečení. Doporučuje se začít s prohlížením u prstíků a pokračovat směrem k tělu. Sledujte známky otoku nebo již zmíněné deformity. Otok poznáte porovnáním velikostí dané oblasti jedné a druhé strany těla.

Může se stát, že žádné zmíněné projevy zlomeniny u dítěte nepozorujete ihned a až opakovaný pláč v průběhu několika dní vás upozorní na možné zranění. Ve všech zmíněných případech je potřeba stav konzultovat s ošetřujícím lékařem.

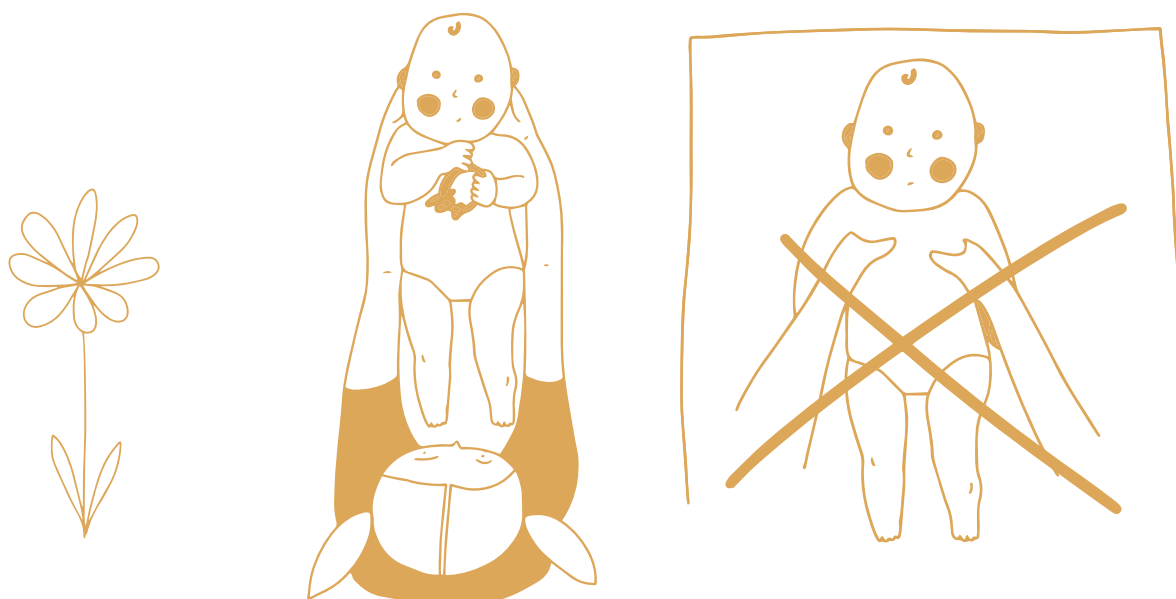


Co můžu dělat v rámci prevence vzniku zlomeniny?

PRVNÍ ROK ŽIVOTA

Zpočátku můžete být velmi nervózní při manipulaci s vaším křehkým dítětem, zejména v domácím prostředí po návratu z nemocnice. Důležité je, aby kontakty s dítětem při manipulaci byly klidné, pomalé, jemné a podporující.

Při zvedání a nošení dítěte mu nabídněte co největší plochu opory, jako byste ho chtěli obejmout celou dlaní a všemi svými prsty. Vyhněte se situacím, kdy dítě při zvedání z podložky uchopíte v podpaží a přes hrudní koš. Příliš silný úchop by mohl způsobit zlomeniny žeber. Postupně si osvojíte, jakou manipulaci vaše dítě toleruje.





V průběhu dne měňte polohu dítěte, když je bdělé. Pravidelné polohování na **záda, na bříško i na boky** pomůže snížit rozvoj deformity končetin, páteře i hlavičky. Zároveň změna poloh umožňuje dítěti zkoumat okolní prostředí, a tím i zvyšuje svoje senzorycké vjemy.

Při polohování (k podložení dítěte nebo ohraničení jeho prostoru) používejte polohovací pomůcky, polštáře nebo srolovanou deku. O vhodnosti konkrétních poloh se můžete poradit se svým fyzioterapeutem. Obecně je zapotřebí dbát na oblast zad, kde by dítě mělo mít bezpečnou, příjemnou, ale spíš pevnější oporu. Dítě by nemělo celý den ležet zabořené v klubíčku v polštáři.

Když se dítě začíná samo postavovat, pohybovat se v prostoru (lézt, sedat si nebo si stoupat), dbejte na předem připravené bezpečné prostředí. V jeho blízkosti by neměly být ostré hrany, do kterých se může uhodit. Využijte měkké ohraničení prostoru polštářky a polstrováním tak, aby tlumilo případné pády; například při získávání zkušeností se samostatným sedem.

Mějte na paměti, že vaše křehké dítě může být celkově pomalejší v psychomotorickém vývoji.

PŘENÁŠENÍ DÍTĚTE

Při přenášení svého miminka z místnosti do místnosti jej můžete uložit do polštáře. Také pro pochování miminka v náruči a předávání z náruče do náruče další osobě, můžete bez obav použít polštář.

Nošení v šátku a v nosítkách je pro děti s OI naopak nevhodné.



Pro přepravu dítěte v autě volte dobře polstrované autosedačky, které nejlépe umožňují polohu vodorovně („lie flat“). V kočárku by mělo mít dítě dostatečný prostor. Některé děti budou potřebovat navíc přidat další vypodložení.

KRMENÍ



Při kojení můžete miminko podložit polštářem tak, aby mělo podložené celé tělo. Zkontrolujte, že dítě nemá ani ruce ani nohy sevřené mezi polštářem a vaším tělem. Případné lehátko pro krmení volte dostatečně velké s polstrováním a bez ostrých hran.

PŘEBALOVÁNÍ, OBLÉKÁNÍ

Přebalování a oblékání vašeho miminka je dobrá příležitost pro jeho stimulaci. Pokud máte přebalovací pult s pevnými hranami, ujistěte se, že má dítě dostatek místa a do hran se nemůže uhodit. Na přebalovací pult si můžete pořídit měkkou molitanovou podložku nebo podložku s paměťovou pěnou, pomocí které obalíte i případné hrany.



Při přebalování se vyvarujte tahání dítěte za nožičky v oblasti kotníků. Místo toho jej přidržujte a nadlehčujte až v oblasti pánve, nebo jej plošným úchopem přes pánev nakloňte do jedné a druhé strany, což vám umožní pod dítě vložit plenku.

Oblečení volte volné, lehké, z prodyšných materiálů a přednost dejte variantám, které umožňují co největší možné rozepnutí. Při zapínání cvočků na oblečení vždy jako oporu použijte svoje ruce, netlačte na tělo dítěte.

Během oblékání postupujte rovněž pomalu, oblékanou končetinu můžete nejdříve pohladit, čímž ji stimulujete a ukazujete tím dítěti, kterou část těla budete oblékat a na kterou se soustředíte. Jemně oblečení přetahujte přes prstíky jak na ruku, tak na nohu. Postupně nechávejte dítě, aby část pohybu provádělo samo. V průběhu vývoje pomáhejte dítěti jen tolik, kolik v danou chvíli potřebuje.

KOUPÁNÍ

Právě čas koupání dítěte s OI bývá pro rodiče stresující. Před samotným koupáním se ujistěte, že máte vše potřebné připraveno a po ruce. K vystlání vaničky si můžete pořídit pěnový polštářek nebo pěnové lehátko na koupání. Pro starší děti můžete do vany umístit protiskluzovou podložku.

Čas po koupání lze využít terapeuticky. Jemné vysoušení ručníkem, doplněné pomalým vmasírováním krému, zahrne dítě mnoha sensorickými prožitky, jež podpoří jeho vývoj.

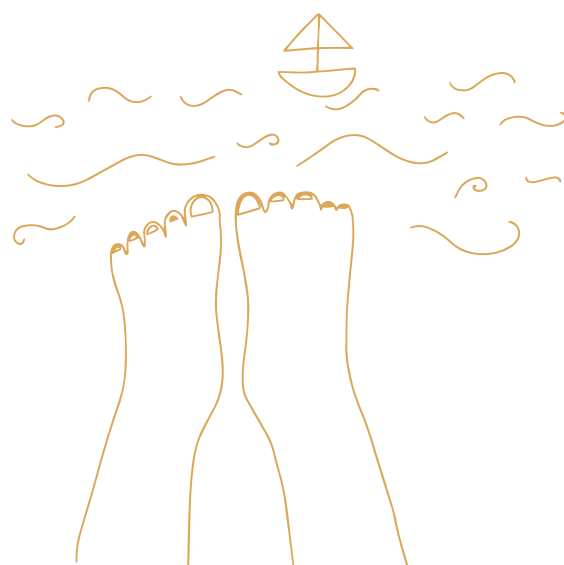
PŘEDŠKOLÁCI

Vaše dítě možná nebude zvládat všechny pohybové aktivity jako jeho vrstevníci. Přesto zkuste najít takový zájmový kroužek, který je bude bavit a kde se bude rozvíjet ve společnosti dalších dětí. Z pohybových aktivit může být dobrou volbou například plavání, které je výborné pro rozvoj fyzické kondice.

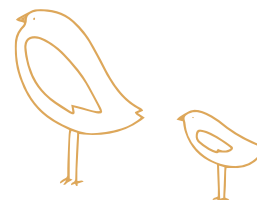
Odlehčení ve vodním prostředí může zároveň dítěti umožnit zvládnout i pohyby, které jsou jinak pro něj příliš náročné. Mnohdy je to jediné prostředí, ve kterém se může pohybovat samo. V letních měsících je výbornou variantou pobyt u moře. Pohybem v mořské vodě dítě posílí svalstvo celého těla. Písčítý či kamenitý povrch aktivuje plošky nohou a zároveň bude výzvou pro balanční schopnosti.

Mezi další varianty vhodné pohybové aktivity patří obecně aktivity s důrazem na rozvoj vnímání těla, koordinace a svalové síly: dětská jóga, minigolf, tanečky, bodybalance.

Vhodnou volnočasovou aktivitou je také například skauting. Zařazení do skautského oddílu poskytuje dětem všech věkových kategorií pravidelnou nesespecifickou pohybovou aktivitu v přírodě, získání samostatnosti a zodpovědnosti za sebe sama i sociální adaptaci. To vše přispívá k budování sebevědomí a udržení kontaktu s vrstevníky.



ŠKOLÁCI A DOSPÍVAJÍCÍ



Ve školních dovednostech mívají děti s OI lepší verbální projev než jejich vrstevníci a bývají celkově vyzrálejší s ohledem na svůj věk. Problematická může být naopak matematika a prostorové vnímání, protože děti s OI mají ve svém životě menší možnost získávat potřebné pohybové zkušenosti s prostorem.

Konkrétní sportovní aktivity je potřeba zvážit individuálně dle tíže onemocnění, zájmů a dostupnosti. Obecně se však nedoporučují kontaktní sporty, kde je vyšší riziko úrazu. Zároveň se nedoporučují sporty jako je jízda na koni nebo skákání na trampolíně, kde je riziko kompresivní zlomeniny páteřních obratlů.

Pro dosažení sociální zralosti a dospělosti je velmi důležité, aby dítě mělo zajištěný pravidelný kontakt se zdravými vrstevníky. Dítě nebo mladý dospělý by měli být vedeni k co největší samostatnosti.

V případě dlouhodobější imobilizace po operaci či zlomenině je zapotřebí uzpůsobit dítěti domácí prostředí. Vhodné je zvážit konzultaci s ergoterapeutem, který vám doporučí, jak zajistit v bytě či domě bezbariérový přístup do koupelny a na WC, a projedná s vámi výběr vhodných kompenzačních pomůcek.

Kdy je potřeba rehabilitace?

Rehabilitace je důležitou součástí léčby OI. Pravidelná pohybová aktivita umožňuje naplnit potenciál vašeho dítěte v jeho samostatnosti a soběstačnosti. Dostatečná svalová síla a koordinace přispívají k prevenci zbytečných úrazů (pády). Svaly tlumí přenos nárazu, svým působením ovlivňují formování kostí a jejich vzájemná spolupráce tvoří základ balančních schopností.

Rodiče i samotné děti se snadno dostávají do tzv. bludného kruhu, pro který je typický strach ze zlomenin. Dítě bude mít tendenci se (kvůli obavě ze zlomenin) vyhýbat pohybovým aktivitám.





Nedostatečná pohybová zkušenost přitom způsobuje zhoršení pohybové obratnosti, šikovnosti i celkové kondice, což může vést ke zbytečným pádům a zraněním, které dále umocňují strach z dalších zlomenin.



S FYZIOTERAPEUTEM BYSTE SE MĚLI POTKAT ZA ÚČELEM:

- edukace o režimových opatřeních v prvním roce života
- osvojení si nových pohybových dovedností: samostatný sed, lezení, stoj a chůze
- léčby zlomenin, včetně pooperační léčby: udržení svalové síly, kondice, obnovy rozsahu pohybu, ovlivnění kloubních deformit
- rozvoje koordinace, obratnosti a tělesné zdatnosti

UŽITEČNÉ ODKAZY



ORGANIZACE

<https://lomivky.webnode.cz/>

<https://brittlebone.org/>

<https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/1017/osteogenesis-imperfecta>

<https://oife.org/>

<https://glasknochen.at/>

VIDEONÁVODY

<https://www.youtube.com/watch?v=epf6s3mGnk8>

<https://www.youtube.com/watch?v=IbUcHPh97fs>

Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství
2.LF UK a FN Motol

Pomocná ruka k rehabilitaci pro rodiče křehkých dětí

Text: Mgr. Adéla Quittková, Mgr. Andrea Kašparová,
prim. MUDr. Dyrhonová

Ilustrace a grafická úprava: Bára z Nikolajky

Vydání první, 2022

