



**SELEKTYWNA RIZOTOMIA
GRZBIETOWA**

Oddział Neurochirurgii

Children's
HOSPITAL • ST. LOUIS
BJC HealthCare

NAJWIĘKSZE NA ŚWIECIE DOŚWIADCZENIE

StLouisChildrens.org

Szpital Dziecięcy St. Louis

- 250 łóżek
- 2500 pracowników
- 700 osób personelu medycznego
- 1300 pracowników pomocniczych i ochotników
- Ponad 30 oddziałów i pododdziałów pediatrycznych, odpowiadających ponad 30 podspecjalnościom pediatrycznym
- Pediatryczne Centrum Urazowe I stopnia referencyjności, najwyższy możliwy poziom ratownictwa medycznego
- Udzielił pomocy pacjentom z 50 stanów i 60 krajów świata
- Został uznany przez *U.S. News & World Report* i magazyn *Child* za jeden z najlepszych szpitali dziecięcych w kraju
- Otrzymał od American Nurses Credentialing Center (Ośrodek Akredytacyjny Pielęgniarek Amerykańskich) najwyższe krajowe wyróżnienie za doskonałość opieki pielęgniarskiej.



Założony w 1879 r. Szpital Dziecięcy w St. Louis jest jednym z najważniejszych szpitali dziecięcych w kraju. Służy nie tylko dzieciom z St. Louis, ale i dzieciom z całego świata. Szpital zapewnia pełen zakres świadczeń pediatrycznych w obszarze metropolitalnym St. Louis i podstawowe świadczenia w rejonie obejmującym sześć stanów. Jako pediatryczny szpital kliniczny Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Waszyngtońskiego, Szpital Dziecięcy w St. Louis przygotowuje uznawane w całym kraju programy szkolenia lekarzy i badań naukowych.

Spis treści

Zabieg, który zmienia życie	3
Nadzieja na przyszłość.....	4
Co to jest sztywność mięśni?	6
Zalety rizotomii grzbietowej	8
Czy Państwa dziecko może skorzystać?.....	9
Selektywna rizotomia grzbietowa u dorosłych.....	12
Informacje o selektywnej rizotomii grzbietowej.....	14
Przygotowanie do zabiegu	17
Po zabiegu.....	18
Czas do domu	20
Wizyty kontrolne	23
Pytania i odpowiedzi.....	25
Jak się z nami skontaktować.....	26



Nasza misja:

Staramy się zapewnić
jak najlepszą
opiekę dzieciom i
młodym ludziom
ze spastycznym
porażeniem
mózgowym.

Selektywna rizotomia grzbietowa

Program chirurgiczny zapewniający większą sprawność ruchową dzieciom ze spastycznym porażeniem mózgowym

Zabieg, który zmienia życie:

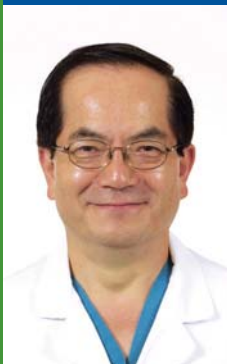
U wielu dzieci z porażeniem mózgowym występuje spastyczność, która oznacza sztywność mięśni ramion, nóg i tułowia. Spastyczność u dzieci może ograniczać zakres i szybkość i ruchów oraz opóźniać rozpoczęcie chodzenia. Spastyczność jest szczególnie szkodliwa u dzieci rosnących, ponieważ hamuje wzrost niektórych mięśni i powoduje skurcze mięśni oraz trwałe deformacje kości. Dlatego tak ważne jest ograniczenie lub wyeliminowanie spastyczności w młodym wieku.



Dzieci ze spastycznym porażeniem mózgowym, które trafiają do Szpitala Dziecięcego w St. Louis korzystają z najnowszych osiągnięć technologii i z opieki zapewnianej przez najlepszych na świecie specjalistów w dziedzinie neurochirurgii.

Nadzieja na przyszłość

Spastyczność u dzieci z porażeniem mózgowym jest leczona fizjoterapią, chirurgicznie oraz za pomocą stabilizatorów ortopedycznych. Selektywna rizotomia grzbietowa, będąca zabiegiem neurochirurgicznym, jest jeszcze jedną możliwością leczenia. Rizotomia może na stałe zmniejszyć spastyczność i poprawić sprawność ruchową. Jeśli rizotomia zostanie przeprowadzona w młodym wieku, może pozwolić na zmniejszenie liczby zabiegów ortopedycznych, którym musiałby poddać się pacjent, gdyby nie przeszedł rizotomii. Przez ostatnie 20 lat wykazaliśmy, że selektywna rizotomia grzbietowa jest bardzo bezpiecznym i skutecznym zabiegiem.



Informacje o dr Parku

Zabieg jest przeprowadzany przez dr T.S. Parka, naczelnego neurochirurga w Szpitalu Dziecięcym w St. Louis, Shi H. Huangą, profesora neurochirurgii na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Waszyngtońskiego i jednego z czołowych amerykańskich neurochirurgów dziecięcych. Więcej informacji na temat dr-a Parka zamieszczono na stronie StLouisChildrens.org.

Zespół skazany na sukces

Obserwując proces leczenia od pierwszych doświadczeń z naszą kliniką, po stałą opiekę, którą zapewni Państwa dziecku nasz wyspecjalizowany i oddany personel, przekonają się Państwo, co pozwala osiągnąć program selektywnej rizotomii grzbietowej prowadzony w Szpitalu Dziecięcym w St. Louis, a po powrocie dziecka do domu zobaczą Państwo jego uśmiech i odzyskaną pewność siebie. Jesteśmy dumni z bliskich relacji,

jakie wytwarzają się między rodzicami i pacjentami a naszym personelem.

Wszechstronność naszego programu jest bezprecedensowa. Do zespołu zajmującego się selektywną rizotomią grzbietową należy Koordynator Ośrodka Leczenia Spastycznego Porażenia Mózgowego, fizjoterapeuci i asystenci fizjoterapeutów, mający doświadczenie w leczeniu dzieci z porażeniem mózgowym, asystent lekarza oraz dr Park. Przeprowadzamy także skoordynowane badania przed i po zabiegu, w których biorą udział pracownicy specjalizujący się w neurochirurgii i fizjoterapii, a także lekarz kierujący pacjentem, ortopeda, neurolog, rehabilitant i fizjoterapeuta.

Dr Park współpracuje z Dr Matthew Dobbsem, chirurgiem-ortopedą dziecięcym, specjalizującym się w minimalnie inwazyjnych zabiegach chirurgicznych. Lekarze ci przeprowadzają chirurgiczny zabieg wydłużania ścięgien, aby wyeliminować przykurcze stawów (ograniczenie ruchliwości stawów, występujące po ograniczeniu spastyczności w wyniku rizotomii grzbietowej). W celu wydłużenia ścięgien, Dr Dobbs stosuje minimalnie inwazyjny zabieg, pozwalający mięśniom wrócić do prawidłowej długości i umożliwiającą wyprostowanie stawów. Pacjenci są wyznaczani do tego zabiegu dopiero po ocenie, przeprowadzanej zarówno przez dr Dobbsa, jak i dr Parka. Najczęściej wydłużenia wymaga ścięgno podkolanowe oraz/lub ścięgna Achillesa.

Kontrolowane wydłużanie ścięgna odbywa się przez niewielkie nacięcia. Zabieg przeprowadzany jest w sali operacyjnej. Nie jest potrzebny opatrunek gipsowy i pacjenci mogą spędzić w szpitalu tylko jedną noc. Większość pacjentów rozpoczyna terapię następnego dnia po zabiegu. Po zabiegu stosuje się stabilizatory ortopedyczne do utrzymywania pozycji stojącej i chodzenia. W miarę nabierania sił przez pacjenta, stosuje się coraz mniejsze stabilizatory.

Szpital Dziecięcy w St. Louis ma multidyscyplinarne podejście do opieki nad pacjentem, które polega na wykorzystywaniu kwalifikacji zarówno lekarzy i pielęgniarek, jak i innych pracowników medycznych, takich jak dietetycy, pracownicy socjalni, osoby pomagające dzieciom oswoić się z pobylem

w szpitalu oraz fizjoterapeuci i specjaliści terapii zajęciowej, którzy tworzą zespół, zapewniający leczenie na jak najwyższym poziomie. Za ważny element zespołu uważana jest rodzina pacjenta. Pracujemy, aby zapewnić program leczenia, który będzie sprzyjać wzajemnemu zrozumieniu, interakcji i niezależności zarówno Państwa dziecka, jak i członków Państwa rodziny.

Co oznacza sztywność mięśni u dzieci z porażeniem mózgowym?

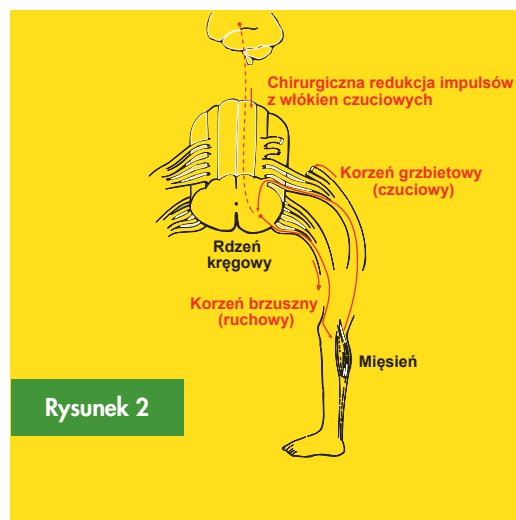
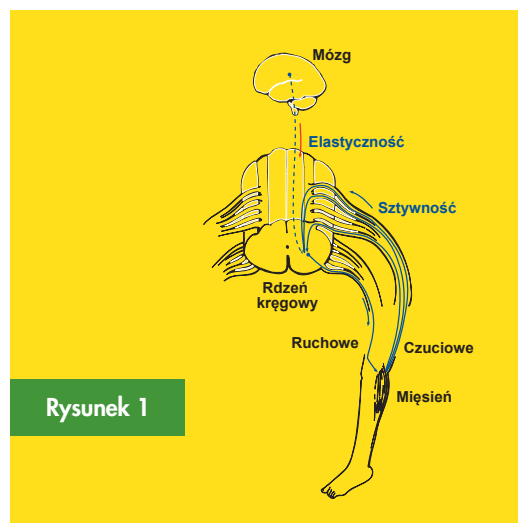
Sztywność mięśni nazywa się napięciem mięśniowym. U zdrowej osoby mięśnie mają dostateczne napięcie, aby przeciwstawiać się sile grawitacji i utrzymywać określoną pozycję lub umożliwiać ruch, a jednocześnie zapewniać elastyczność i szybkość ruchów. Polecenie usztywnienia lub zwiększenia napięcia mięśniowego wędruje do rdzenia kręgowego z mięśnia przez nerwy. Ponieważ nerwy te informują rdzeń kręgowy o stopniu napięcia mięśni, są nazywane „czuciowymi włóknami nerwowymi”. Polecenie uelastycznienia lub zmniejszenia napięcia mięśniowego dochodzi do rdzenia kręgowego z włókien nerwowych w mózgu. Aby mięśnie pracowały sprawnie i łatwo, zachowując przy tym siłę, polecenia tych dwóch typów muszą być prawidłowo koordynowane w rdzeniu kręgowym.

U dziecka z porażeniem mózgowym zwykle występuje uszkodzenie mózgu. Z nieznanych wciąż przyczyn, do uszkodzenia mózgu u takich noworodków dochodzi zwykle w rejonie mózgu, który odpowiada za napięcie mięśniowe oraz ruchy rąk i nóg. Mózg dziecka z porażeniem mózgowym nie jest zatem w stanie regulować stopnia elastyczności, jakie powinny mieć mięśnie. Dominującym poleceniem docierającym do rdzenia kręgowego jest sygnał płynący z mięśnia i w konsekwencji mięsień jest zbyt napięty, czyli „spastyczny”.

Obecnie operowanie nerwów w mózgu i korygowanie uszkodzeń mózgu nie jest możliwe, ale można operować włókna nerwów czuciowych, biegnących z mięśni. W czasie rizotomii każdy korzeń nerwowy jest dzielony na 3 do 5 części. Przecinając niektóre — ale nie wszystkie — z tych części można zmniejszyć intensywność sygnałów docierających z mięśni i uzyskać lepszą proporcję między komunikatami elastyczności (z mózgu) a komunikatami sztywności (z mięśni) (zob. Rysunek 1 i 2 na następnej stronie).

Gdy napięcie mięśni staje się bardziej prawidłowe, dziecku łatwiej jest poruszać się i nabywać umiejętności motoryczne, takie jak siedzenie, raczkowanie, stanie i chodzenie.

Należy pamiętać, że u dzieci z porażeniem mózgowym zwiększone napięcie mięśniowe czyli spastyczność jest tylko jednym z problemów związanych z poruszaniem się. Zmniejszenie spastyczności ułatwi dziecku poruszanie się, ale nie wyeliminuje osłabienia mięśni, nieprawidłowych ruchów czy problemów z równowagą.



Zalety rizotomii grzbietowej

Rizotomia grzbietowa zmniejsza spastyczność. Dziecko nie będzie już mieć poczucia tak silnej sztywności; napięcie mięśniowe będzie bliższe prawidłowemu, a ruchy będą łatwiejsze. Stopień poprawy sprawności ruchowej dziecka po zabiegu zależy od kilku czynników:

Stopnia rozwoju dziecka przed zabiegiem.

Jeśli przed zabiegiem dziecko chodziło przy użyciu chodzika lub kul, wkrótce po operacji będzie się mogło znów poruszać w ten sposób. Następnie niektóre dzieci — ale nie wszystkie — zaczną chodzić samodzielnie. Jeśli przed zabiegiem dziecko samo siedziało i podciągało się do pozycji pionowej (ale nie chodziło), prawdopodobnie zacznie chodzić przy użyciu chodzika około trzy miesiące po zabiegu.

Zakresu terapii, jaka może być zapewniona po zabiegu.

U dzieci zmiany po zabiegu zachodzą bardzo szybko. Przez pierwszych sześć miesięcy zalecamy fizjoterapię cztery lub pięć razy w tygodniu; przez następne sześć miesięcy — trzy do czterech razy; przez następny rok lub dłużej — dwa do czterech razy. Stwierdziliśmy, że taki harmonogram fizjoterapii zwiększa prawdopodobieństwo osiągnięcia przez dziecko optymalnego poziomu sprawności. Terapię prowadzi podstawowy terapeuta dziecka. Otrzymuje on program zajęć terapeutycznych, które musi prowadzić po zabiegu, aby w jak największym stopniu pomóc dziecku. Fizjoterapeuci mogą dzwonić do nas z pytaniami o każdej porze.

Skali problemów ruchowych dziecka spowodowanych czynnikami innymi niż spastyczność.

Zabieg rizotomii zmniejsza spastyczność, ale nie ma bezpośredniego wpływu na osłabienie mięśni, równowagę czy nieprawidłowy sposób poruszania się. Także te dolegliwości często zmniejszają się po zabiegu, ponieważ dziecku łatwiej się poruszać i przy mniejszej spastyczności łatwiej jest nabrać siły mięśni. Zmiany te wymagają czasu i wytrwałości w fizjoterapii.

Motywacji, współpracy i inteligencji dziecka.

Wszystkie te czynniki mają istotny wpływ na poprawę sprawności ruchowej. Ważne jest także, aby członkowie rodziny dzielili entuzjazm dziecka, gdy zaczyna ono zdobywać nowe umiejętności i nie tracili zaangażowania w program fizjoterapii. Dziecko potrzebuje okazji, aby ćwiczyć nowe umiejętności w domu, szkole i w społeczności lokalnej.

Czy Państwa dziecko może skorzystać z rizotomii grzbietowej?

Dr Park uważa, że dzieci ze spastycznym porażeniem mózgowym przed przeprowadzeniem innych zabiegów ortopedycznych powinny zostać poddane ocenie służącej stwierdzeniu, czy należy przeprowadzić zabieg rizotomii grzbietowej. Wszystkie dzieci ze spastyczną diplegią, triplegią i kwadriplegią w związku z przedwczesnym porodem powinny zostać przebadane przez neurochirurgów w celu określenia celowości zabiegu.

Najważniejsze kryteria

- Diagnoza spastycznej diplegii, kwadriplegii, triplegii lub spastycznego porażenia połowiczego
- Przedwczesny poród lub poród w terminie z typowymi oznakami spastycznej diplegii.
- Wiek dwa lata lub więcej.
- Stwierdzenie na podstawie MRI (obrazowania metodą rezonansu magnetycznego) braku istotnych uszkodzeń w rejonie mózgu odpowiedzialnym za postawę i koordynację.
- Co najmniej 3 miesiące od ostatniej iniekcji botoksu.



Czynniki, które należy uwzględnić

- Wystarczająca siła mięśni nóg i tułowia O wystarczającej sile mięśni świadczy zdolność do:
 - utrzymania całej masy ciała na nogach
 - utrzymania postawy wbrew sile grawitacji
 - wykonywanie odpowiednich ruchów przy raczkowaniu lub chodzeniu
 - szybkie przechodzenie z jednej pozycji do drugiej
- Opóźniony rozwój motoryczny w wywiadzie Dziecko potrafi pełzać, siadać i podciągać się do pozycji stojącej przed skończeniem 2 lat, ale spastyczność utrudnia rozwój umiejętności motorycznych oraz/ lub powoduje nieprawidłowość chodu.
- Motywacja i zdolność do współpracy w ramach terapii.
- Zaangażowanie w proces rehabilitacji i dalszą kontrolę:
 - trwające uczestnictwo w fizjoterapii
 - możliwość odbywania fizjoterapii cztery lub pięć razy tygodniowo przez sześć miesięcy po zabiegu, a potem rzadziej, przez kolejny rok lub dwa lata.
 - możliwość poddawania się badaniom kontrolnym przez zespół prowadzący leczenie metodą rizotomii w Szpitalu Dziecięcym w St. Louis w regularnych odstępach czasu przez co najmniej 16 miesięcy po operacji
- W przypadku wątpliwości co do tego, czy pacjent ma dość siły, aby doszło do zmiany motoryki, może zostać zalecona trzymiesięczna próbna fizjoterapia w celu wzmocnienia mięśni pacjenta. Ewentualny postęp uzyskany w tym okresie próbnym dostarczy informacji o możliwościach dziecka w zakresie poprawy motoryki po zmniejszeniu spastyczności.
- Zabieg ortopedyczny w wywiadzie. Wcześniejszy zabieg ortopedyczny nie oznacza, że dziecko nie może być poddane rizotomii grzbietowej. Odczekanie co najmniej jednego roku po operacji ortopedycznej pozwoli jednak na przywrócenie siły mięśni.

Ocena, czy Państwa dziecko może kandydować do zabiegu

Jeśli mają Państwo wątpliwości, czy Państwa dziecko jest odpowiednim kandydatem do początkowego badania i oceny fizjoterapeutycznej, proszę do nas zadzwonić i porozmawiać z fizjoterapeutą lub odwiedzić naszą stronę internetową stlouischildrens.org/SDR. Należy na niej kliknąć *Formularz informacyjny dla pacjenta* i przeprowadzić procedurę przesiewową. Dr Park określi, czy w celu oceny stanu Państwa dziecka należy przeprowadzić więcej badań lub czy potrzebujemy filmu wideo. Nasz zespół do spraw rizotomii obejrzy film wideo nakręcony przez fizjoterapeutę domowego, wyniki oceny fizjoterapeutycznej oraz prześwietlenia stawów biodrowych i kręgosłupa i na tej podstawie podejmie decyzję, czy należy przeprowadzać ocenę początkową. Po obejrzeniu filmu i zaznajomieniu się z raportem fizjoterapeutycznym, skontaktuje się z Państwem fizjoterapeuta ze Szpitala Dziecięcego w St. Louis w celu omówienia zaleceń zespołu do spraw rizotomii. Ocena ta jest bezpłatna.

Dzieci z porażeniem mózgowym, które miały lub mają pewne choroby nie są odpowiednimi kandydatami do zabiegu rizotomii grzbietowej. Są to dzieci, które:

- przeszły zapalenie opon mózgowych, wrodzoną infekcję, niezwiązane z wcześniactwem wodogłowie wrodzone, uraz głowy lub chorobę dziedziczną
- mają mieszaną postać porażenia mózgowego ze sztywnością lub słabym napięciem mózgowym
- mają ciężką skoliozę
- u których nie przewiduje się poprawy sprawności po operacji

Początkowa ocena

W ramach początkowej oceny pacjent przychodzi na wizytę do dr Parka, asystenta lekarza i fizjoterapeuty. Przed wizytą dziecka nasz pracownik wyśle do Państwa i Państwa podstawowego fizjoterapeuty obszerny formularz oceny, który należy wypełnić. Formularz ten należy po wypełnieniu zwrócić do naszego biura, dołączając zdjęcia rentgenowskie stawów biodrowych i kręgosłupa. Dopiero wtedy zostanie wyznaczony termin wizyty.



W czasie pierwszej wizyty Państwa dziecko obejrzy fizjoterapeuta, który oceni zakres ruchów, potrzebę używania wózka i porozmawia z Państwem o fizjoterapii przed i po zabiegu. Dr Park zbada dziecko i zapozna się z jego historią chorób oraz ocena fizjoterapeutyczną. W czasie oceny dokonywanej przez dr Parka będzie obecny jego asystent. Czasem po pierwszej wizycie u dr Parka opiekunowie dziecka proszeni są o dostarczenie wyników badania MRI, które ułatwia określenie, czy dziecko jest odpowiednim kandydatem do zabiegu.

Prosimy zabrać ze sobą na wizytę wszystkie pomoce ortopedyczne, takie jak stabilizatory, chodzik lub kule.

Selektywna rizotomia grzbietowa u dorosłych

Skorzystać mogą także dorośli pacjenci

Dzięki doświadczeniom zgromadzonym przez nas przy operowaniu dzieci zabieg rizotomii grzbietowej proponujemy także pacjentom dorosłym. Dotychczas zaobserwowaliśmy zadowalającą poprawę sprawności u dorosłych pacjentów, podobną do osiągniętej u dzieci.

Pacjenci dorośli, uznani za odpowiednich kandydatów do poddania się rizotomii grzbietowej, będą operowani w Szpitalu Barnes-Jewish, który przylega do Szpitala Dziecięcego w St. Louis na terenie kampusu Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Waszyngtońskiego. Większość informacji zawartych w niniejszej broszurze odnosi się zarówno do dorosłych, jak i do dzieci. Są jednak pewne różnice:

Dorośli pacjenci w wieku od 17 do 39 lat są kwalifikowani do zabiegu na podstawie poniższych kryteriów:

- rozpoznana diplegia spastyczna
- wcześniactwo w wywiadzie
- samodzielne chodzenie, bez urządzeń pomocniczych
- stosunkowo niewielkie deformacje ortopedyczne
- możliwość poprawy sprawności pacjentów po rizotomii grzbietowej
- motywacja pacjentów do uczestniczenia w intensywnej fizjoterapii i wykonywania ćwiczeń w domu
- wskaźnik masy ciała (BMI) w „zdrowym” zakresie

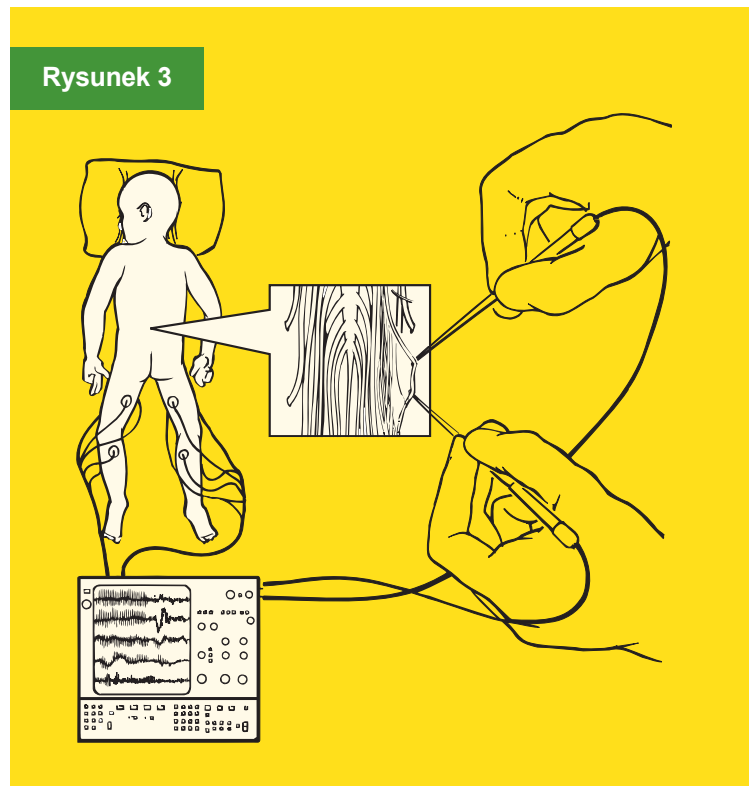
(Kryteria dotyczące dorosłych pacjentów, c.d.)

U dorosłych technika chirurgiczna wymaga jedynie jednopoziomowej laminektomii, która polega na odcięciu cienkich łuków kostnych kręgu.

Dorośli mogą mieć po zabiegu założony cewnik na dłużej niż dzieci.

Bezpośrednio po zabiegu terapia dorosłych przebiega podobnie jak u dzieci, ale w dłuższej perspektywie częstotliwość ćwiczeń może być zmniejszana szybciej.

Rysunek 3



Informacje o selektywnej rizotomii grzbietowej

Na rysunku 3 przedstawiono dwie grupy korzeni nerwowych wychodzące z rdzenia kręgowego, które leżą w kanale rdzeniowym. Przednie korzenie nerwowe przesyłają informacje z rdzenia do mięśnia, natomiast korzenie grzbietowe przesyłają impulsy czuciowe z mięśnia do rdzenia kręgowego. W czasie zabiegu, któremu jest poddawane dziecko, zespół chirurgów Szpitala Dziecięcego w St. Louis dzieli grzbietowe korzenie na 3 do 5 części i poddaje każdą z nich stymulacji elektrycznej, aby sprawdzić, które są odpowiedzialne za spastyczność. Nieprawidłowo funkcjonujące części nerwów są selektywnie usuwane, a prawidłowe pozostają nienaruszone.

Jak widać na rysunku 3, zabieg wymaga dokonania nacięcia długości od 5 do 8 cm w środku dolnej części pleców, tuż ponad talią. W zabiegu dr Parka pole operacyjne jest mniejsze niż w innych zabiegach, co często redukuje ból i umożliwia szybsze ozdrowienie. W 1991 roku zmodyfikowaliśmy schemat naszego zabiegu i usuwamy teraz kość z jednego lub dwóch kręgów, a nie 5 czy 6 jak wcześniej. Po zakończeniu zabiegu nacięcie skóry jest zamykane przy użyciu kleju; nie są potrzebne żadne szwy. Zabieg trwa trzy do czterech godzin w zależności od wieku pacjenta. Państwa dziecko zostanie przeniesione na parę godzin do sali pooperacyjnej, a potem do pediatrycznego oddziału intensywnej opieki medycznej, gdzie pozostanie do rana.

Do zalet jedno- lub dwupoziomowej selektywnej rizotomii grzbietowej w stosunku do innych technik należą:

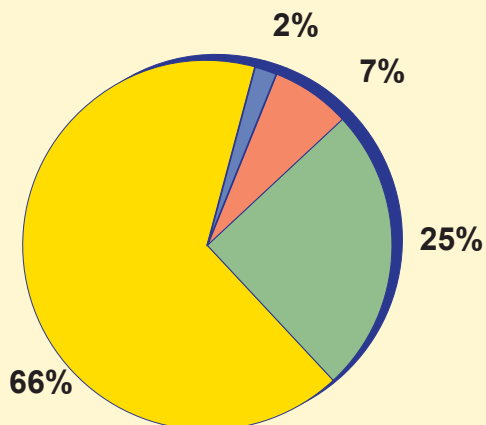
- mniejsze ryzyko deformacji kręgosłupa ponieważ usuwa się mniej kości
- mniejsze osłabienie po zabiegu
- mniej intensywny i krócej trwający ból
- krótszy niezbędny okres ozdrowiania i zwykle wcześniejszy powrót do fizjoterapii

Charakterystyka kliniczna naszych pacjentów, poddanych zabiegowi selektywnej rizotomii grzbietowej od 1987 roku.

Razem: ponad 2000 pacjentów

Rozkład wieku

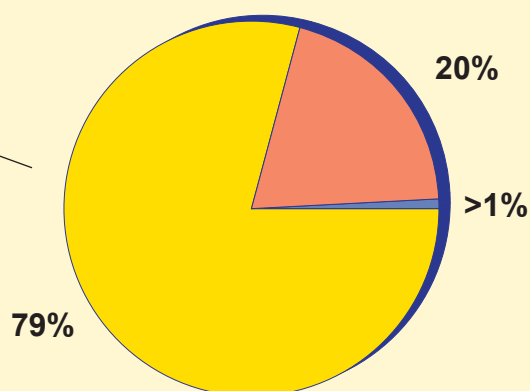
- Wiek: 2–5 lat
- Wiek: 6–10 lat
- Wiek: 11–18 lat
- Wiek: 19–39 lat



Zalecamy wczesną operację w wieku od 2 do 5 lat, przed wytworzeniem się u dzieci deformacji nóg. Zdecydowana większość pacjentów miała w czasie operacji od 2 do 5 lat; z zabiegu redukującego spastyczność skorzystali jednak także pacjenci dorastający i młodzi dorośli z diplegią spastyczną.

Podtypy mózgowego porażenia dziecięcego

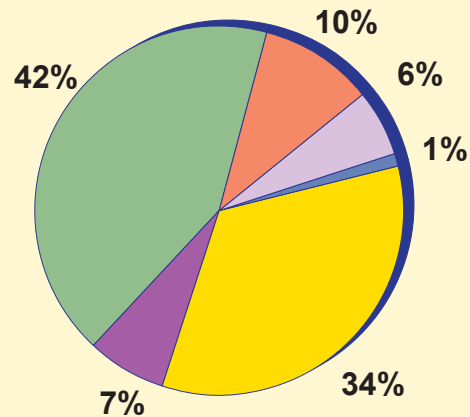
- Diplegia
- Kwadriplegia
- Porażenie połowicze



Okolo 79 procent naszych pacjentów miało diplegię spastyczną, a 20 procent – kwadriplegię spastyczną. Mniej 1% pacjentów miało porażenie połowicze.

Poziom mobilności przed SDR

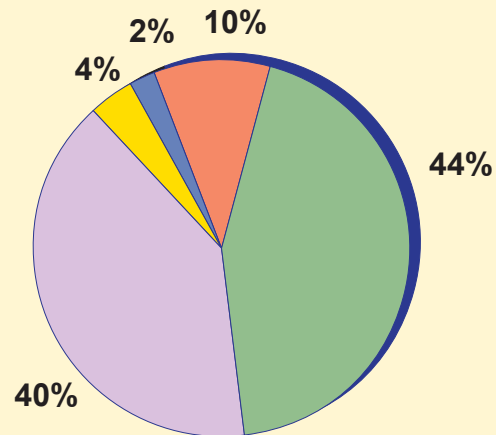
- Samodzielne chodzenie
- Kule
- Chodzenie z chodzikiem
- Niektóre ruchy
- Przemieszczanie się na czworakach
- Brak samodzielnej mobilności



Należy zauważyć, że wielu z naszych pacjentów chodziło samodzielnie. Pacjenci ci po zabiegu chodzili lepiej.

Wiek ciąży

- < 24 tygodnie
- 25–29 tygodni
- 30–38 tygodni
- > 39 tygodni
- Nieznany



Okolo 90% naszych pacjentów zostało urodzonych przedwcześnie. Pacjenci, którzy zostali urodzeni w terminie i mają spastyczne porażenie mózgowie, nie mogą cierpieć na postępujące neurologiczne zaburzenia, takie jak dziedziczna paraplegia spastyczna.

Przygotowanie do zabiegu

Fizjoterapia przed zabiegiem powinna skupiać się na następujących obszarach:

- wzmocnieniu mięśni tułowia oraz mięśni bioder, kolan i podudzi
- zwiększeniu zakresu ruchu odwodźciciela biodra, ścięgna podkolanowego oraz mięśnia brzuchatego łydki
- poinstruowaniu rodziny na temat programu ćwiczeń do przeprowadzania w domu przed i po zabiegu
- przygotowaniu odpowiednich urządzeń adaptacyjnych, które będą potrzebne po zabiegu



Program fizjoterapii przed zabiegiem przygotowuje Państwo i Państwa dziecko do zajęć po zabiegu. Dziecko dowie się, czego może się spodziewać bezpośrednio po powrocie do terapii po zabiegu.

Jeśli na parę dni przed zabiegiem u dziecka wystąpi podwyższona temperatura albo ospa wietrzna lub inny problem natury medycznej, należy skontaktować się z nami, dzwoniąc pod numer **314.454.2813** lub na darmową infolinię pod numerem **800.416.9956**. Jeśli Państwa dziecko bierze doustnie baklofen, będzie musiało odstawić ten lek co najmniej dwa tygodnie przed zabiegiem. W ciągu dwóch tygodni przed zabiegiem dziecko nie powinno brać żadnych innych leków przeciwbólowych ani przeciwgorączkowych z wyjątkiem zwykłego paracetamolu.

Schemat postępowania

W przeddzień zabiegu nasi pracownicy zarejestrują przebieg ustandaryzowanego testu, nazywanego przez nas Gross Motor Function Measure (Pomiar Najważniejszych Funkcji Motorycznych), któremu zostanie poddane Państwa dziecko. Pozwoli on ocenić chód i umiejętności funkcjonalne. Będziemy także oceniać zakres ruchów i napięcie mięśniowe. Film ten będzie można porównać z podobnymi, ilustrującymi postęp filmami, które będą nakręcane w czasie wizyt kontrolnych po 4 i po 16 miesiącach. W przeddzień zabiegu Państwa dziecko spotka się także z asystentem lekarza. W czasie tego spotkania przeprowadzony zostanie wywiad lekarski i badanie fizykalne.

Możliwe problemy chirurgiczne

Niezależnie od wieku dziecka, rizoemia grzbietowa jest długim i rozległym zabiegiem neurochirurgicznym. Istnieje pewne ryzyko związane zarówno ze znieczuleniem ogólnym, jak i samym zabiegiem, ale zagrożenia te są minimalne. Przed zabiegiem Dr Park przedstawi zagrożenia i odpowie na wszelkie pytania.

Rodzice powinni także wiedzieć, że w zależności od sytuacji, niektóre dzieci mogą wymagać po rizoemii grzbietowej dodatkowych ortopedycznych zabiegów chirurgicznych. Dr Park powie przed zabiegiem także o tych sprawach.

Zwrot kosztów przez towarzystwo ubezpieczeniowe

Komercyjne ubezpieczenie to skomplikowana sprawa w przypadku każdej hospitalizacji i zabiegu. Generalnie, większość towarzystw pokrywa koszty selektywnej rizoemii grzbietowej. Należy koniecznie skontaktować się ze swoim towarzystwem ubezpieczeniowym i powiadomić je o planowanym zabiegu. Należy pamiętać o uzyskaniu pisemnego zobowiązania do wypłacenia świadczenia. Dzwoniąc do towarzystwa ubezpieczeniowego, należy podać dwa kody liczbowe: Kodem diagnozy (I-CD9) jest 343.9. Kodem zabiegu (CPT) jest 63190.

Gdyby towarzystwo ubezpieczeniowe domagało się dodatkowych informacji, należy skontaktować się z sekretariatem programu rizoemii pod numerem **314.454.2813** lub zadzwonić pod numer bezpłatnej infolinii **800.416.9956**. Innym przydatnym źródłem informacji są pracownicy działu doradztwa finansowego Szpitala Dziecięcego w St. Louis, którzy ściśle współpracują z rodzicami i mają doświadczenie z różnymi formami zwrotu kosztów. Z działem doradztwa finansowego można się skontaktować, dzwoniąc pod numer **314.454.6081**.

Po zabiegu

Po zabiegu dziecko spędzi około 24 godziny na dziecięcym oddziale intensywnej terapii Szpitala Dziecięcego w St. Louis (DOIT), a następnie zostanie przeniesione na szpitalny oddział neurologiczny/neurochirurgiczny.

Gdy dziecko zostanie przeniesione z sali operacyjnej na DOIT będzie mieć cewnik w pęcherzu moczowym i podłączoną kroplówkę. Cewnik zostanie usunięty zanim dziecko opuści DOIT. Po wybudzeniu z narkozy większość dzieci jest w stanie poruszać nogami, ale być może gorzej niż przed zabiegiem. Nogi będą mniej sztywne niż przed operacją.



Gdy dziewięcioletni pacjent po rizoatomii Henry nie pływał na obozie kajakiem... wspinał się po skałach lub jeździł na linie.

W czasie pobytu na POIT, dziecko będzie otrzymywać leki przeciwbólowe i zmniejszające skurcze mięśni. Twarz dziecka może wydawać się opuchnięta ze względu na pozycję podczas zabiegu, ale opuchlizna zejdzie po upływie 24–48 godzin. Drugiego lub trzeciego dnia Państwa dziecko poczuje się lepiej i zacznie przyjmować płyny doustnie. Zostanie ułożone na wznak lub na boku i co 4–6 godzin będzie przewracane na drugi bok.

Państwa dziecko będzie pozostawać w łóżku do trzeciego dnia po zabiegu, mogą więc Państwo zastanowić się nad zajęciem, które byłoby dla niego interesujące. Można na przykład przynieść magnetofon i taśmy, tablice magnetyczne z literami, liczbami lub kształtami; kukielki lub nieduże lalki, które przydadzą się do wystawiania teatrzyków lub markery do rysowania i kolorowania. Szpital udostępnia magnetowidy, mogą więc Państwo przynieść ulubione filmy Państwa dziecka. Wiele z tych rzeczy dostępnych jest w dziale Child Life Services, znajdującym się na ósmym piętrze szpitala.

Zdarza się, że po zabiegu u dziecka występuje ból głowy. W takim przypadku podawana jest odpowiednia dawka paracetamolu.

Fizjoterapia w szpitalu

Dziecko musi bezwzględnie pozostawać w łóżku do trzeciego dnia po operacji. Tego dnia zostanie przeniesione na nie więcej niż godzinę na wózek; konieczne jest oparcie, utrzymujące tułów w pozycji wyprostowanej. Fizjoterapeuta rozpocznie wtedy delikatną terapię. Gdy dziecko będzie wypisywane ze szpitala, otrzymają Państwo kopię raportu z fizjoterapii przed zabiegiem oraz protokołu z fizjoterapii po zabiegu. Dokumenty te należy przekazać podstawowemu fizjoterapeucie.

Dbanie o plecy po zabiegu:

Podczas operacji nie zakładano szwów, nie ma więc konieczności ich zdejmowania ze skóry. Dozwolone są niektóre czynności, w zależności od tego, co Państwa dziecko toleruje. Najważniejsze ograniczenia dotyczą ruchów tułowia. Dzieciom zezwala się na siedzenie, jeśli to tolerują, jednakże w czasie długich okresów siedzenia najlepiej jest zmieniać często pozycję, tak jak w podróży. Jeśli mają Państwo pytania lub niepokoją się Państwo o plecy swojego dziecka, należy skontaktować się z fizjoterapeutą, dzwoniąc pod numer **314.454.4166** lub numer bezpłatnej infolinii **800.416.9956**.

Czas do domu: przyszłością jest ruch

Gdy wreszcie nadejdzie czas wypisu do domu, zarówno Państwo, jak i Państwa dziecko możecie czuć się zarówno podekscytowani, jak i trochę niepewni. Pierwsze tygodnie rekonwalescencji mogą być męczące dla wszystkich, którzy w niej uczestniczą. Nie należy jednak tracić ducha i mieć nadzieję, bo czeka na Państwa wiele uśmiechów.

Nabieranie siły

Podczas pierwszych kilku tygodni w domu dziecko będzie się szybko męczyło. Słabość mięśni maskowana przez spastyczność zostaje ujawniona w wyniku zabiegu rizotomii, a wyrobienie w nich siły wymaga czasu. Również z powodu hospitalizacji w łóżku i ograniczonej aktywności przez kilka dni, przywracanie normalnej siły i poziomu aktywności musi trochę potrwać. Z tych powodów, zanim dziecko powróci do szkoły, powinno pozostać w domu przez 3–4 tygodnie po zabiegu.

Zmniejszanie dyskomfortu odczuwanego przez dziecko

To normalne, że dziecko będzie narzekać na dyskomfort w dolnej części pleców, zwłaszcza w czasie podnoszenia lub zmieniania pozycji. Podczas pobytu w szpitalu fizjoterapeuta pokaże prawidłowe metody przenoszenia i podnoszenia dziecka. Dziecko może również skarżyć się na ból stóp, gdy pozostaje w pozycji siedzącej ze zwieszonymi nogami. Zalecamy korzystanie ze stołka do podparcia stóp, który pozwoli wyeliminować dyskomfort.

Aktywność i zabawa

Większość dzieci szybko zaczyna znów siadać, raczkować i klękać, jeśli były w stanie robić to przed zabiegiem. Jeśli jednak przed zabiegiem dziecko chodziło, może minąć kilka tygodni, zanim zacznie ponownie chodzić z powodu osłabienia mięśni i słabej kontroli nad nimi. Należy zachęcać dziecko do aktywności na podłodze — raczkowania, siedzenia i zabawy. Należy skonsultować się z domowym fizjoterapeutą, jeśli dziecko zaczyna stawać lub chodzić, zanim któraś z tych czynności zostanie włączona do programu fizjoterapii.

Sen

Czasem skurcze mięśni mogą zakłócać dziecku sen. Można ulżyć dziecku, podając mu przepisany w szpitalu środek rozluźniający mięśnie. Zdecydowanie zachęcamy rodziców do zrealizowania recepty na ten lek, a także na środek przeciwbólowy, nawet jeszcze przed opuszczeniem szpitala, aby zapobiec niepotrzebnemu cierpieniu dziecka.

Korzystanie z toalety

U niektórych dzieci nastąpi tymczasowa zmiana umiejętności korzystania z toalety. Może być to spowodowane normalną opuchlizną lub gojeniem się rejonu nerwów, które prowadzą do pęcherza moczowego. Należy zachować cierpliwość. Problem ten może być frustrujący zarówno dla dziecka, jak i rodziców, ale z czasem zniknie.

Zmiany czuciowe

Większość dzieci odczuwa po zabiegu nadwrażliwość podeszew stóp. Dziecko może skarżyć się na mrowienie, swędzenie lub dziwne odczucia. Można złagodzić te objawy przez nakładanie butów i skarpetek. Pozycja stojąca jest często wygodniejsza, jeśli oprócz obuwia



zakładane są ortezy obejmujące staw skokowy i stopę. Podczas ubierania lub kąpieli należy mocno trzymać stopy dziecka. Nie należy lekko dotykać skóry ani lekko przesuwać po niej rękami. Problem ten zazwyczaj ustępuje w ciągu kilku pierwszych tygodni.

Program terapii domowej

Przez co najmniej kilka pierwszych tygodni centralnym elementem rozkładu zajęć dziecka będzie program fizjoterapeutyczny. Programy ćwiczeń domowych są przekazywane przy wypisie ze szpitala. Terapeuta dziecka wręczy wykaz konkretnych czynności i metod. Nauka większości ćwiczeń wchodzących w skład tego programu odbywa się podczas fizjoterapii przed zabiegiem i w trakcie pobytu w szpitalu. Oczekuje się, że pacjent będzie wykonywał codzienne ćwiczenia w domu jako uzupełnienie regularnej fizjoterapii.

Rekonwalescencja i postępy

Należy zachęcać dziecko do aktywności, ale też brać pod uwagę, że może się ono łatwo męczyć. Wytworzenie nowej motoryki wymaga czasu i wielu ćwiczeń. Będą zdarzać się dni, kiedy dziecko będzie zniechęcone, ponieważ nie będzie miało opanowanych nowych sposobów sterowania mięśniami i poruszania się. Nie będzie wiedzieć, jak zapanować na swoim „nowym ciałem”. Pacjent musi wytworzyć sobie obraz ciała bez spastyczności, a to wymaga czasu. Korzyści są ogromne, ale wymaga to intensywnej pracy.

Każde dziecko czyni postępy we własnym tempie, a po przyswojeniu nowych umiejętności przychodzi okres stabilizacji, kiedy to umiejętności te są ćwiczone. Niektóre czynniki mogą powodować tymczasowe cofanie się lub zatrzymanie postępów. Kiedy dziecko przechodzi okres intensywnego wzrostu, mogą pojawić się dodatkowe problemy. Na koordynację mięśni i motorykę dziecka będą mieć wpływ zmęczenie lub stres. Należy się na to przygotować i zbytnio się nie przejmować. Jednakże w przypadku, gdy takie zahamowanie postępów lub pogorszenie będzie trwać tydzień lub dwa, należy skonsultować się z terapeutą domowym. Konieczna może okazać się zmiana tempa programu lub niektórych jego elementów. W razie wątpliwości dotyczących postępów dziecka po zabiegu, prosimy kontaktować się z naszym szpitalem.

Fizjoterapia ambulatoryjna

Zespół do spraw rizoatomii Szpitala Dziecięcego w St. Louis pracuje nad programem fizjoterapii ambulatoryjnej dla pacjentów po selektywnej rizoatomii grzbietowej. W skład programu wchodzi cykl intensywnej terapii ambulatoryjnej, który jest uzgadniany z podstawowym terapeutą domowym. Celami programu fizjoterapii są:

- wzmocnienie mięśni tułowia, bioder i nóg
- uzyskanie prawidłowego ustawienia w linii miednicy, tułowia i głowy
- zwiększenie zakresu ruchu nóg
- wykształcanie izolowanych ruchów nóg oraz ruchów przeciwstawnych
- poprawa równowagi
- rozwinięcie zdolności przyjmowania i zmiany pozycji
- wykształcanie i doskonalenie zdolności chodzenia
- włączenie nowych schematów poruszania się przy przyjmowaniu i zmianie pozycji w celu wykształcenia umiejętności funkcjonalnych
- zwiększenie wytrzymałości przy takich czynnościach funkcjonalnych, jak chodzenie czy jazda na rowerze.



Wizyty kontrolne

Wizyta pooperacyjna 4 miesiące po zabiegu

- Zespół terapeutyczny Szpitala Dziecięcego zbada dziecko 4 miesiące po wypisaniu ze szpitala. Ta wizyta jest obowiązkowa w przypadku dzieci mieszkających w Stanach Zjednoczonych, w związku z czym oczekuje się od członków rodzin, że stawią się z dzieckiem.

- Jeśli rodzina nie zgodzi się lub nie będzie mogła stawić się na taką wizytę, zespół do spraw rizoatomii przestanie opiekować się dzieckiem.
- Pacjentom będą wypisywane recepty przez rok po ostatniej wizycie w Klinice Rizoatomii.

Wizyta kontrolna rok po wizycie pooperacyjnej

- Na wizycie kontrolnej 4 miesiące po zabiegu członkowie rodziny dziecka przedyskutują z dr Parkiem i zespołem przeprowadzającym rizoatomie, czy konieczna będzie kolejna wizyta w rok później.
- Jeśli zostanie uzgodnione, że wizyta kontrolna po roku nie jest konieczna, pacjent i jego rodzina będą konsultować się w związku z kontrolą po zabiegu z ortopedą, lekarzem rehabilitantem, neurologiem lub innym lekarzem.
- Jeśli natomiast pacjent i jego rodzina lub dr Park i zespół przeprowadzający rizoatomie uznają, że kolejna kontrolna wizyta za rok byłaby korzystna dla dziecka, wizyta taka zostanie zaplanowana.
- W czasie każdej wizyty dziecko i jego rodzina spotkają się z dr Parkiem, aby omówić postępy osiągnięte po zabiegu. Wizyty są także dla dziecka i jego rodziny okazją do zadania pytań na temat rodzaju i częstości zajęć fizjoterapeutycznych, włączania się w zajęcia sportowe i życie społeczności oraz stosowania stabilizatorów ortopedycznych i zmian sprzętu wspomagającego.

Wszyscy pacjenci/członkowie rodziny zostaną poproszeni o przyniesienie na pooperacyjną wizytę kontrolną nowych zdjęć rentgenowskich stawów biodrowych. Zarówno w czasie wizyty pooperacyjnej, jak i kontrolnej, pacjent spotka się z dr Parkiem, który przeprowadzi badanie. Stan pacjenta zostanie również oceniony przez fizjoterapeutę, przy czym ta część wizyty zostanie nagrana na wideo. Po każdej wizycie w klinice uwagi dr Parka zostaną wysłane do lekarza prowadzącego leczenie dziecka oraz jego fizjoterapeuty. Raport dotyczący fizjoterapii zostanie wysłany do fizjoterapeuty dziecka. Ponadto skontaktujemy się telefonicznie z fizjoterapeutą pacjenta w celu omówienia oceny stanu pacjenta, postępów, dalszego leczenia oraz zaleceń dotyczących sprzętu, stabilizatorów ortopedycznych i innych kwestii.

Wysłane nagranie wideo przedstawiające motorykę dziecka nie jest uznawane za wystarczające badanie dziecka i nie może zastąpić wizyty pooperacyjnej i kontrolnej w Klinice Rizoatomii.



Wyjaśnienie terminów

Przykurcz: skrócenie mięśnia, ścięgna lub innej struktury anatomicznej, które uniemożliwia rozprostowanie stawu lub jego zgięcie.

Diplegia: porażenie przede wszystkim bioder i nóg, tułów i ręce mogą być mniej dotknięte porażeniem.

MRI: obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego, polegające na wykorzystaniu naturalnych właściwości magnetycznych ciała do wytworzenia wyraźnego obrazu skanowanej struktury anatomicznej.

Zabieg neurochirurgiczny: zabieg obejmujący mózg, rdzeń kręgowy lub nerwy.

Kwadruplegia: jednakowe porażenie wszystkich kończyn.

Spastyczność: sztywność mięśni rąk, nóg i tułowia.

25

Nasz zespół odnosi się do Państwa wątpliwości

Czy po zabiegu może dojść do nawrotu spastyczności?

U dzieci z diplegią spastyczną, jedną z form porażenia mózgowego, nie dochodziło do nawrotu spastyczności. Do nawrotu spastyczności doszło natomiast u kilkorga dzieci z kwadruplegią spastyczną.

Od jak dawna przeprowadzają Państwo zabieg rizotomii?

Dr Park zaczął przeprowadzać ten zabieg w 1987 roku i jak dotąd przeprowadził go u ponad 2000 pacjentów w wieku od 2 do 39 lat.

Czy zabieg ten umożliwi mojemu dziecku chodzenie?

Niekoniecznie. Selektywna rizotomia grzbietowa jedynie eliminuje spastyczność. Problemy z nieprawidłową koordynacją mięśni, ich słabością i nieprawidłowymi odruchami mogą nadal występować. Można jednak oczekiwać większego zakresu ruchów, lepszej postawy przy siedzeniu i poprawy sposobu chodzenia.

W jaki sposób może poprawić się mowa dziecka?

U niektórych dzieci następuje poprawa mowy, ale tego nie da się przewidzieć. Do poprawy mowy może przyczynić się lepsze ustawienia tułowia w pozycji siedzącej i, co za tym idzie, sprawniejsze oddychanie i wytwarzanie dźwięków.

Czy po zabiegu miną przykurcze?

Przykurcze następują w wyniku skrócenia mięśni, ścięgien i innych struktur anatomicznych, przez co nie mogą one być łatwo zginane i rozciągane. Pierwotna przyczyna przykurczów zostanie wyeliminowana w wyniku zabiegu, tak więc przykurcze mogą zostać ograniczone. Jeśli jednak skurcze są silne i program rozciągania/ przyjmowania odpowiednich pozycji nie przynosi poprawy, może być konieczne zastosowanie seryjnego gipsowania lub przeprowadzenie zabiegu chirurgicznego. Seryjne gipsowanie polega na zakładaniu kolejnych opatrunków gipsowych w odstępach tygodniowych i delikatnym rozciąganiu mięśni przez długi okres — zwykle od trzech do pięciu tygodni.

Czy nastąpi poprawa funkcjonowania górnej części ciała dziecka?

Pewien postęp nastąpi i wydaje się on wiązać z lepszą kontrolą tułowia i ustawieniem miednicy.

Czy moje dziecko będzie potrzebować ortezy lub szyn?

Większość dzieci wymaga stosowania ortezy na stopę i staw skokowy, aby utrzymać odpowiednie ustawienie stopy w czasie, gdy musi utrzymać na niej ciężar ciała. Często obecne ortezy są po zabiegu modyfikowane. Jeśli dziecko potrzebuje nowych ortezy w okresie, w którym przeprowadzany jest zabieg, zalecamy, aby je dopasować po zabiegu.

Więcej informacji

Więcej informacji oraz film wideo na temat selektywnej rizoatomii grzbietowej można uzyskać, dzwoniąc pod numer 314.454.2813 lub 800.416.9956 (może zadzwonić fizjoterapeuta). Dodatkowe informacje zamieszczono także na stronie StLouisChildrens.org/sdr, można też dołączyć do naszej grupy na Facebooku.

St. Louis Children's Hospital
Center for Cerebral Palsy Spasticity
Department of Neurosurgery - Suite 4S20
One Children's Place
St. Louis, Missouri 63110-1077



St. Louis Children's Hospital
Center for Cerebral Palsy Spasticity
Department of Neurosurgery
Suite 4S20
One Children's Place
St. Louis, Missouri 63110

314.454.2813
800.416.9956

StLouisChildrens.org/SDR

Dołącz do naszej grupy na Facebooku

