



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
AL REPUBLICII MOLDOVA

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII AL REPUBLICII MOLDOVA



UNIVERSITATEA DE STAT DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE
„NICOLAE TESTEMIȚANU” DIN REPUBLICA MOLDOVA

PARALIZIILE CEREBRALE LA COPIL

Protocol clinic național
(ediția II)

PCN-48

Chișinău, 2024

**Aprobat în cadrul ședinței Consiliului de experți al Ministerului Sănătății
din 30.09.2024, proces verbal nr. 3
Aprobat prin Ordinul MS al RM nr. 888 din 31.10.2024
Cu privire la aprobarea Protocolului clinic național „Paraliziile cerebrale la copil”, ediția II**

CUPRINS

SUMARUL RECOMANDĂRILOR.....	4
A. PARTEA INTRODUCIVĂ	6
A.1. Diagnosticul: Paralizie cerebrală	6
A.2. Codul bolii (CIM 10): G80-G80.9.....	6
A.3. Utilizatorii:.....	6
A.4. Obiectivele protocolului	7
A.5. Elaborat: 2013.....	7
A.6. Revizuit: 2024.....	7
A.7. Data următoarei revizuirii: 2029.....	7
A.9. Definiții folosite în document.....	8
A.10. Informație epidemiologică.....	9
B. PARTEA GENERALĂ	12
B.1. Nivel de asistență medicală primară (medicul de familie).....	12
B.2. Nivel de asistență medicală specializată de ambulator (neurologul pediatru)	13
B.3. Nivel de asistență medicală spitalicească	14
C.1. ALGORITMI DE CONDUITĂ	17
C.1.1. Algoritmul de conduită și asistență a pacientului cu PC.....	17
C.1.2. Algoritmul de conduită al pacientului suspect / diagnosticat cu PC la etapa prespitalicească	18
C.1.3. Algoritmul de conduită al pacientului suspect / diagnosticat cu PC la etapa spitalicească	19
C.1.4. Figura 1. PC – clasificare în schemă.....	20
C. 2. DESCRIEREA METODELOR, TEHNICILOR ȘI PROCEDURILOR	20
C.2.1. Clasificarea PC (CIM 10) [9, 15].....	20
C.2.2. Clasificarea PC după tip, formă și manifestări clinice (SCPE) [17].....	21
C.2.3. Factorii de risc pentru PC	22
C.2.4. Profilaxia PC	22
C.2.5. Conduita pacientului cu PC	23
C.2.5.1. Anamneza	26
C.2.5.2. Examenul fizic	27
C.2.5.3. Manifestările clinice.....	28
C.2.5.4. Investigațiile paraclinice	31
C.2.5.5. Diagnosticul diferențial.....	32
C.2.5.6. Criteriile de spitalizare în suspjecția PC	32
C.2.5.7. Tratamentul PC (Recomandat, Clasa de dovezi A)	33
C.2.5.7.1. Tratamentul stărilor de urgență în PC la etapa prespitalicească	33
C.2.5.7.2. Tratamentul PC la etapa spitalicească.....	34
C.2.5.8. Evaluarea gradului de dizabilitate în PC.....	37
C.2.5.9. Supravegherea pacienților cu PC	39
C.2.5.10. Stările de urgență și complicațiile în PC (subiectul protocoalelor separate)	40
C.2.5.11. Reabilitarea copiilor cu PC	40
D. RESURSE UMANE ȘI MATERIALE NECESARE PENTRU RESPECTAREA PREVEDERILOR PROTOCOLULUI	47
D.1. Prestatori de servicii medicale la nivel de AMP.....	47
D.2. Prestatori de servicii medicale la nivel de AMSA.....	47

D.3. Prestatori de servicii medicale la nivel de AMS (secții de neuropediatrie, pediatrie și reabilitare ale spitalelor raionale, municipale și republicane)	48
E. INDICATORII DE MONITORIZARE A IMPLEMENTĂRII PROTOCOLULUI	49
ANEXE.....	50
Anexa 1. Fișa standardizată de audit medical.....	50
Anexa 2. Programe de recuperare / Program de reabilitare funcțional prin intermediul:	51
Anexa 3. Managementul de activitate în cazul copiilor cu PC.....	52
Anexa 4. Ghidul părintelui pacientului cu Paralizie cerebrală	66
Anexa 5. Formular de consultație la medicul de familie al pacientului cu PC.....	69
Anexa 6. Sistemul de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere (Revizuit și Extins).....	70
Anexa 7. Fișa de evaluare logopedică	74
Anexa 8. Fișa kinetoterapeutică.....	76
Anexa 9. Fișa de terapie ocupațională	80
Anexa 10. Clasificarea EDACS.....	85
Anexa 11. Sistemul de Clasificare a Abilității Manuale (MACS)	86
Anexa 12. Clasificarea Funcției motorie Fină Binamuală (BFMF)	88
BIBLIOGRAFIE	99

ABREVIERILE FOLOSITE ÎN DOCUMENT

AMP	Asistența medicală primară
AMUP	Serviciile medicală de urgență prespitalicească
AMSA	Asistență medicală specializată de ambulatoriu
AMS	Asistență medicală spitalicească
a.	Anul
AVC	Accident vascular cerebral
BFMF	Versiunea funcției motor fine bimanuală
CRRC	Centrul Republican de Reabilitare pentru Copii
EDACS	Sistemul de clasificare a capacității de alimentare și băut
EEG	Electroencefalografie
EHIP	Encefalopatia hipoxico-ischemică perinatală
EMG	Electromiografia
FCC	Frecvența contracțiilor cardiace
FR	Frecvența respirației
GMFCS	Sistemul de clasificare a funcției motorii grosiere
G	Grame
Gr.	Grad
IMC	Institutul Mamei și Copilului
i.m.	Intramuscular (administrare intramusculară)
i.r.	Intrarectal (administrare intrarectală)
i.v.	Intravenos (administrare intravenoasă)
LCR	Lichid cefalo-rahidian
MACS	Sistemul de clasificare a funcției manual
NSG	Neurosonografia transfontanelară
PC	Paralizie cerebrală
Rh-	Rezus factor negativ
RMN	Rezonanța magnetică nucleară
SNC	Sistemul nervos central
SATI	Secția anestezie și terapie intensivă
SCPE	Rețeaua de Supraveghere a PC în Europa
SN	Secția neurologie
SNR	Secția neurorecuperare
TA	Tensiune arterială
TC	Tomografie computerizată
TS	Tratament sanatorial
USMF	Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie
SNCTI	Serviciul Național de Consultare și Transfer Interspitalicesc

SUMARUL RECOMANDĂRILOR

Paralizia Cerebrală (PC) reprezintă un grup de tulburări ale dezvoltării mișcării și posturii, determinând limitarea activității, cu debut în perioada fetală sau infantilă, având un caracter neprogresiv. Tulburările motorii din cadrul PC sunt adesea însoțite de tulburări senzoriale, cognitive, de comunicare, de percepție, comportamentale, crize epileptice. Leziunile sus-numite apar până la vârsta de 2 ani, iar diagnosticul de PC se confirmă după vârsta de 2 ani, când se finalizează maturizarea SNC.

PC reprezintă: (1) Cea mai frecventă dizabilitate neurologică care apare în copilărie; (2) Se soldează cu cel mai sever grad de dizabilitate pe parcursul vieții; (3) Implică costuri majore din partea statului în vederea tratamentului și reabilitării.

La nivel mondial există 17 milioane de persoane diagnosticate cu PC, iar 350 de milioane de persoane sunt conectate cu un copil sau un adult care suferă o astfel de patologie.

PC reprezintă o dizabilitate complexă, care implică durere cronică, deficiență intelectuală, tulburări motorii, displazie coxo-femurală, epilepsie, tulburări comportamentale, deficit verbal, o parte din ei sunt alimentați cu sondă nazo-gastrică sau prezintă tulburări de somn și deficite senzoriale printre care deficit vizual sau auditiv sever.

Dintre toți copiii cu PC- 40% sunt născuți prematur, iar 60% – la termen.

Astfel, PC include un grup de tulburări determinate de afectarea mișcărilor și poziției corpului care duce la limitarea activității, fiind provocată de afectarea non-progresivă a creierului (perioada inițială de dezvoltare) datorate unor cauze care acționează asupra SNC pre-, intra- sau postnatal, în primii 3-5 ani de viață, cu debut în perioada infantilă sau a copilăriei timpurii. Dereglările motorii sunt însoțite de disfuncții senzitive, cognitive, comunicative, de percepție, de comportament și, deseori, asociere a unui sindrom epileptic.

Trăsăturile caracteristice ale PC sunt reprezentate de tulburarea dezvoltării motorii a copilului, determinată de distribuția incorectă a tonusului muscular și tulburarea coordonării mișcărilor.

Clasificarea subtipurilor de PC se bazează pe caracteristicile clinice și pe aspectele neurologice predominante. Conform Ghidului european de supraveghere a paraliziei cerebrale – SCPE, se identifică trei grupuri principale de PC: paralizia cerebrală spastică, diskinetică și ataxică.

Severitatea funcțională este descrisă folosind niveluri standardizate (GMFCS pentru funcția membrului inferior și BFMF sau MACS pentru funcția membrului superior). Toate subtipurile PC au în comun un model anormal de mișcare și postură.

PC are un spectru larg de severitate și se clasifică în 5 grade de severitate în corelație cu afectarea funcției motorii grosiere (GMFCS): Gradul I, II, III, IV și V. La fel, afectarea motricității fine (MACS) se clasifică la rândul ei în cinci grade de severitate. Totodată, afectarea altor arii de dezvoltare, precum: cea intelectuală, acuitatea vizuală, auditivă, abilitatea de a bea și a se alimenta, funcția motorie fină bimanuală (BFMF) dar și abilitatea de a comunica și a vorbi, la fel, sunt distribuite după diverse clasificări standardizate.

Aproximativ 40% din totalul copiilor cu PC prezintă convulsii și/sau epilepsie iar circa 70% din totalul lor prezintă modificări de structură cerebrală. Marea majoritate a copiilor cu PC prezintă deficit cognitiv care se apreciază după scala de inteligență (IQ).

Deoarece semnele neurologice pot fi tranzitorii sau se pot schimba în timp odată cu creșterea copilului, diagnosticul precoce al PC poate fi extrem de dificil și nu se recomandă a fi stabilit până la vârsta de 2 ani. Prin urmare, diagnosticul definitiv trebuie confirmat la vârsta de cel puțin cinci ani.

Definirea și criteriile de includere/excludere ale PC au fost convenite la cea de-a 2-a ședință plenară a SCPE, desfășurată la Oxford, iulie 1999 și publicată în Cans et al. (2000).

Terapia fizică este una dintre cele mai importante părți ale tratamentului. Acesta implică exerciții și activități care pot menține sau îmbunătăți forța musculară, echilibrul și mișcarea.

Antrenamentul funcțional al mersului la copiii și adulții tineri cu PC le îmbunătățește capacitatea de a merge.

Scopul tratamentului PC este de a gestiona simptomele, ameliorarea durerii și maximizarea independenței pentru a obține o viață lungă și sănătoasă. Tratamentul PC este adaptat fiecărui individ pentru a-și viza și trata simptomele specifice.

Nu există o speranță de viață stabilită pentru un copil cu PC. Cu toate acestea, un copil cu PC ușoară până la moderată este, în general, de așteptat să trăiască o viață lungă în comparație cu populația generală.

PREFAȚĂ

Acest protocol a fost elaborat și revizuit de grupul de lucru al Ministerului Sănătății al Republicii Moldova (MS), constituit din reprezentanți ai Comisiilor de specialitate ale MS, angajați ai Departamentului Pediatrie al Universității de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”, ai Agenției Naționale pentru Sănătate Publică, specialiști ai IMSP IMC și Centrului Republican de Reabilitare pentru copii. Protocolul este elaborat în conformitate cu ghidurile internaționale actuale privind PC la copii și va servi drept bază pentru elaborarea protocoalelor instituționale, în baza posibilităților reale ale fiecărei instituții în anul curent. La recomandarea MS RM pentru monitorizarea protocoalelor instituționale pot fi folosite formulare suplimentare, care nu sunt incluse în protocolul clinic național.

A. PARTEA INTRODUCȚIVĂ

A.1. Diagnosticul: Paralizie cerebrală

Exemple de diagnostic clinic:

1. Paralizie cerebrală, forma spastică unilaterală pe stânga. GMFCS gradul I (Anexa 3). MACS gradul I (Anexa 9). BFMF nivel I (Anexa 10). Viking gradul II (Anexa 11). EDACS gradul I (Anexa 8). Întârziere mintală ușoară (IQ=68).
2. Paralizie cerebrală, forma spastică bilaterală. GMFCS grad IV (Anexa 3). MACS gradul III (Anexa 9). BFMF nivel IIa (Anexa 10). Viking grad III (Anexa 11). EDACS grad V (Anexa 8). Întârziere mintală severă (IQ=45). Epilepsie structurală, accese mioclonico-tonico-clonice.
3. Paralizie cerebrală, forma diskinetică. GMFCS grad V (Anexa 3). MACS gradul V (Anexa 9). BFMF nivel III (Anexa 10). Viking grad II (Anexa 11). EDACS grad IV (Anexa 8). Întârziere mintală medie (IQ=59). Epilepsie structurală, accese polimorfe.
4. Paralizie cerebrală, forma ataxică. GMFCS grad II (Anexa 3). MACS grad IV (Anexa 9). BFMF nivel IIb (Anexa 10). Viking grad I (Anexa 11). EDACS grad IV (Anexa 8). Întârziere mintală severă. Epilepsie structurală, accese atonice.

A.2. Codul bolii (CIM 10): G80-G80.9

G80.0 Paralizie cerebrală

G80.1 Paralizie cerebrală unilaterală

G80.2 Paralizie cerebrală bilaterală

G80.3 Paralizie cerebrală diskinetică

G80.4 Paralizie cerebrală ataxică

G80.8 Alte paralizii cerebrale infantile

G80.9 Paralizia cerebrală infantilă, fără precizare

A.3. Utilizatorii:

- Prestatorii serviciilor de AMP (medicii de familie, asistenți medicali).
- Prestatorii serviciilor de AMSA (medici, neurologi pediatri, pediatri, reabilitologi, ortopezi, gastrologi, chirurghi, oftalmologi, surdologi, cardiologi, asistenți medicali, personal auxiliar).
- Prestatorii serviciilor de AMUP (echipele AMU specializate de profil general, de felcer, SNCTI).
- Prestatorii serviciilor de AMS: secțiile de neonatologie, neurologie pediatrică, pediatrie, reanimare și terapie intensivă ale spitalelor raionale, municipale (medici neurologi pediatri, reabilitologi, pediatri, reanimatologi, ortopezi, gastrologi, chirurghi, oftalmologi, surdologi, cardiologi, asistenți medicali, personal auxiliar); subdiviziunile de neuropediatrie republicane (medici neurologi pediatri, pediatri, reanimatologi, cardiologi, ortopezi, gastrologi, chirurghi, oftalmologi, surdologi, asistenți medicali, personal auxiliar).

- Subdiviziunile de reabilitare locale și republicane (medici reabilitologi, medici kinezoterapeuți, asistenți medicali, personal auxiliar).
- Administratorii, furnizorii de servicii, finanțatorii și organele de decizie care gestionează și furnizează îngrijiri pentru copiii cu PC.

A.4. Obiectivele protocolului

1. A spori depistarea timpurie a cazurilor de PC printre copii.
2. A ameliora recunoașterea simptomelor timpurii suspecte pentru PC.
3. A preveni eroarea în diagnosticarea PC și confundarea cu alte patologii care au manifestări clinice similare.
4. A îmbunătăți calitatea asistenței medicale, a examinării clinice și paraclinice a copiilor cu PC.
5. A spori calitatea examinării, tratamentului și supravegherii copiilor cu PC (caz confirmat).
6. A reduce rata de agravare, complicațiile și letalitatea printre copiii cu PC (caz confirmat).
7. A ameliora măsurile de profilaxie a PC prin aplicarea măsurilor de prevenție pre-, intra- și postnatale, eficientizarea diagnosticului diferențial și consilierea familiilor cu risc crescut pentru PC.

A.5. Elaborat: 2008

A.6. Revizuit: 2024

A.7. Data următoarei revizuirii: 2029

A.8. Lista și informațiile de contact ale autorilor și ale persoanelor care au participat la elaborarea protocolului:

Numele	Funcția
Protocolul a fost revizuit de colectivul de autori (2024)	
Hadjiu Svetlana	dr. hab. șt. med., prof. univ., șef Clinică Neurologie Pediatrică, Departamentul Pediatrie al USMF „Nicolae Testemițanu” – președintele grupului de autori
Pascal Oleg	dr. hab. șt. med., prof. univ., șef Catedra reabilitare medicală, medicină fizică și terapie manuală al USMF „Nicolae Testemițanu”
Revenco Ninel	dr. hab. șt. med., prof. univ., șef Departament Pediatrie al USMF „Nicolae Testemițanu”
Palii Ina	dr. hab. șt. med., prof. univ., Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”; șef Clinică Pediatrie, IMSP IMC
Gîncota Ecaterina	dr. șt. med., director al Centrului Republican de Reabilitare pentru Copii RM (CRRC)
Sprincean Mariana	dr. hab. șt. med., conf. univ., Catedra Genetică Moleculară, USMF „Nicolae Testemițanu”
Calcîi Cornelia	dr. șt. med., conf. univ., Clinica Neurologie Pediatrică, Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”, șef Secție neurologie vârstă fragedă
Nani Angela	dr., pediatru, șef Secție recuperarea sănătății IMSP IMC
Vidiborscaia Svetlana	dr., medic specialist în reabilitarea medicală și medicina fizică, șef Secție reabilitarea clinică IMSP IMC
Cuzneț Ludmila	dr., medic specialist neurolog pediatru, Secția consultativă, IMSP IMC
Feghiu Ludmila	medic neurolog-epileptolog, Centrul Național de Epileptologie
Capestru Elena	doctorand, secundar clinic la specializarea neurologie pediatrică, Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”
Constantin Olga	secundar clinic la specializarea neurologie pediatrică, Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”

Istratuc Irina	secundar clinic la specializarea neurologie pediatrică, Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”
Calistru Iulia	secundar clinic la specializarea neurologie pediatrică, Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”
Protocolul a fost elaborat de colectivul de autori (2008)	
Ilciuc Ion	dr. hab. șt. med., prof. univ., șeful Cursului Neuropediatric, USMF “Nicolae Testemițanu”, specialist principal neuropediatru al MS RM
Hadjiu Svetlana	conf. univ., Cursul Neuropediatric, USMF „Nicolae Testemițanu”
Calcii Cornelia	asist. univ., Cursul Neuropediatric, USMF „Nicolae Testemițanu”
Maximenco Elena	expert local în sănătate publică, Programul preliminar de Țară al „Fondului Provocările Mileniului” pentru Buna Guvernare
Recenzenți:	
Donos Ala	dr. șt. med., prof. univ., Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”
Țurea Valentin	dr. hab. șt. med., prof. univ., șef Clinică Hematologie și Nefrologie pediatrică, Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”

Protocolul a fost discutat, aprobat și contrasemnat:

Denumirea	Persoana responsabilă – semnătura
Departamentul Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu”	Ninel Revenco , dr. hab. șt. med., prof. univ., Șef Departament Pediatrie
Comisia științifico-metodică de profil Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”	Ninel Revenco , dr. hab. șt. med., prof.univ., președinte
Catedra de medicină de familie, USMF „Nicolae Testemițanu”	Ghenadie Curocichin , dr. hab. șt.med., prof.univ., șef catedră
Catedra de farmacologie și farmacologie clinică, USMF „Nicolae Testemițanu”	Bacinschi Nicolae , dr. hab. șt.med., prof.univ., șef catedră
Catedra de medicină de laborator, USMF „Nicolae Testemițanu”	Anatolie Vișnevschi , dr. hab. șt.med., prof.univ., șef catedră
Agenția Medicamentului și Dispozitivelor Medicale	Dragoș Guțu , director general
Compania Națională de Asigurări în Medicină	Ion Dodon , director general
Consiliul Național de Evaluare și Acreditare în Sănătate	Valentin Mustea , director
Consiliul de Experți al Ministerului Sănătății	Aurel Grosu , dr. hab. șt. med., prof. univ., președinte

A.9. Definiții folosite în document

Paralizia cerebrală la copii (PC) este determinată de un grup de tulburări (adică reprezintă un termen umbrelă), cu schimbări permanente, care nu se modifică, implică o tulburare a mișcării și/sau posturii și a funcției motorii și se datorează unei interferențe/leziuni/anomalii ne-progresive, această interferență/leziune/anomalie regăsindu-se în creierul în curs de dezvoltare/imatur.

PC se datorează unor interferențe, precum leziuni sau anomalii neprogresive ale creierului în curs de dezvoltare/imatur; este una din cele mai grave maladii ale SNC și aparatului locomotor cu evoluție spre invaliditate [1, 2, 3-9].

PC se datorează unor cauze care acționează asupra SNC pre-, intra- sau postnatal, în primii 3-5 ani de viață, de regulă care survine în perioada inițială de dezvoltare a encefalului [1, 2]. Această definiție exclude în mod specific tulburările progresive ale funcției motorii, definite ca pierderea abilităților dobândite anterior în primii 5 ani de viață.

Deoarece simptomele neurologice pot fi tranzitorii sau se pot schimba în timp (odată cu maturizarea SNC), diagnosticul precoce al PC poate fi extrem de dificil. Prin urmare, diagnosticul trebuie confirmat la vârsta de cel puțin cinci ani. Nu există un careva test (genetic, metabolic sau imunologic) sau un rezultat specific obținut la imagistica cerebrală (RMN, ecografia creierului) necesar pentru realizarea diagnosticului, acesta se bazează doar pe o examinare clinică a copilului. Un arbore de decizie, elaborat de SPCE și tradus în limba Română, este aplicat pentru stabilirea diagnosticului de PC.

Astfel, PC sunt considerate afecțiuni non-progresive, dar într-o continuă evoluție, fiind influențate de procesul de creștere și dezvoltare, iar manifestările clinice se pot modifica în timp. Afectarea motorie este un criteriu obligatoriu și definitoriu în PC, aceasta fiind aproape întotdeauna însoțită de alte manifestări secundare afectării SNC, cum ar fi: retardul mental, epilepsia, deficiențele senzoriale (auditive, vizuale), tulburări cognitive, tulburări de comportament etc [1, 9].

A.10. Informație epidemiologică

La nivel mondial actual există 17 milioane de persoane diagnosticate cu PC, altele 350 de milioane sunt implicați în îngrijirea copiilor sau adulților cu PC. Această boală reprezintă o dizabilitate complexă cu suferință multiorganică. Astfel, 50% din pacienți au durere cronică, 50% au deficiență intelectuală, 30% nu poate merge, 30% sunt cu displazie coxo-femurală, 25% – cu epilepsie, 25% – cu tulburare de comportament, 20% – nu pot vorbi, 20% – sunt alimentați cu sondă nazo-gastrică, 20% – prezintă tulburare de somn, 10% – prezintă deficit de vedere sever. Dintre toți copiii cu PC, 40% se nasc prematur, iar ceilalți 60% – la termen [1, 5, 9].

În Franța și în Marea Britanie 25% din pacienții cu PC au un deficit motor important, fiind incapabili să meargă singuri și 30% prezintă retard mental [1, 5, 9].

Mulți dintre copiii cu PC au avut un istoric de travaliu prelungit, de naștere prematură sau de prezentație pelviană și au prezentat comă și convulsii în primele zile de viață. Little a postulat că anomaliile motorii pe care le prezentau copiii cu PC erau urmare a nașterilor patologice. În 1897, Freud sugera că PC constituie un sindrom, rezultat al unor factori prenatali care au influențat dezvoltarea fătului.

Conform unui studiu, prevalența nașterilor pre/perinatale a scăzut semnificativ în Europa și Australia, fără nicio modificare a PC post-neonatal. Prevalența pentru PC pre-/perinatală este de până la 3,4 la 1000 (95% CI 3,0-3,9) născuți vii, în țările cu venituri mici și medii, iar în țările cu venituri mari – 1,5 la 1000 (95% CI 1,4–1,6) născuți vii. Astfel, datele disponibile au indicat o prevalență semnificativ mai mare la naștere în țările cu venituri limitate comparativ cu cele cu venituri mari [16].

Datele din literatură relatează că prevalența la naștere a PC pre-/perinatale în țările cu venituri mari este în scădere. Prevalența generală actuală a PC pentru țările cu venituri mari este de 1,6 la 1000 de născuți vii. În prezent, tendințele PC în țările cu venituri mici și medii nu pot fi măsurate. Prevalența actuală a nașterii copiilor cu PC în țările cu venituri limitate este semnificativ mai mare decât în țările cu venituri mari. Supravegherea activă a PC ajută la evaluarea impactului progreselor medicale și al dezvoltării sociale/economice. Datele bazate pe populație cu privire la prevalența și tendințele PC sunt esențiale pentru a informa politicile în acest domeniu. Prevalența PC (formele medii și severe) este de 1,5-2,5 la 1000 de nou născuți vii, mai ridicată în țările în curs de dezvoltare. Alte statistici prezintă următoarele date: 7 cazuri la 100.000 de locuitori și 1,3 cazuri la 1000 de nașteri [9]. Peste 90% din copiii cu PC ating vârsta adultă [1, 9, 11].

Viitorul copiilor cu PC constituie o mare provocare. Inserția socio-profesională a copiilor cu PC, care constituie scopul final, va fi cu atât mai bună cu cât evidență va fi mai precoce și mai adaptată deficiențelor prezentate de aceștia [1, 9]. PC este o patologie larg răspândită, după datele diferitor autori incidența acesteia este de la 2,0 până la 3,1 cazuri la 1000 de copii. Nivelul invalidității neurologice este de aproximativ 24% din cazuri, ceea ce reprezintă o creștere a acesteia.

În literatura de specialitate actuală este descrisă o incidență mult mai înaltă a PC, aceasta fiind explicată prin micșorarea mortalității printre copiii născuți prematuri și nou născuții cu greutatea mică la naștere, care asociază un risc înalt de dezvoltare a PC, deasemenea a fost înregistrat un raport de 11,1% dintre cazurile cu PC care au fost asociate cu nașterile multiple.

PC reprezintă un grup de tulburări neurologice neprogresive, caracterizate printr-un control neadecvat al motilității și posturii, datorate unor leziuni ale SNC produse în perioada pre-, intra- sau postnatală (până la vârsta de 2 ani).

- PC este cea mai frecventă dizabilitate neurologică ce apare în copilărie
- PC se soldează cu cel mai sever grad de dizabilitate pe parcursul vieții
- PC implică costuri majore din partea statului în vederea tratamentului și reabilitării.

Luând în considerație cele relatate mai sus, dar și prevalența foarte înaltă a PC, țările industrial dezvoltate au ajuns la concluzia că în scopul diminuării incidentei acesteia, este necesar de a identifica potențialii factori de risc ce duc la apariția acestei patologii în rândul copiilor.

Necesitatea stringentă în efectuarea studiilor științifice a condiționat crearea bazelor de date populaționale la nivel de regiuni și/sau țări, ce cuprindeau toată informația pre-, intra- și postnatală pentru fiecare copil diagnosticat cu PC.

Ulterior, în a. 1998, a fost înființată Rețeaua de Supraveghere a PC în Europa (SCPE), reunind profesioniști și cercetători care lucrează în registrele populaționale cu copii diagnosticați cu PC pe tot teritoriul Europei. Scopul rețelei este de a colecta date privind populația diagnosticată cu PC cu scop de a îmbunătăți înțelegerea patologiei, pentru a crește standardele de îngrijire a copiilor cu PC, pentru a disemina informația pacienților, profesioniștilor în domeniul sănătății și părților cheie interesate și pentru a oferi un cadru de colaborare și cercetare.

Standardele și recomandările SCPE, apărute ca rezultat al rapoartelor ample (a. 2007) a lucrărilor efectuate în acest domeniu, au fost acceptate pe scară largă de către clinicienii și cercetătorii din întreaga lume, și sunt frecvent utilizate și menționate într-o serie de studii.

Până la crearea SCPE, registrele PC din diverse țări au raportat separat o gamă largă de prevalență estimativă de la 1,5 la 3,5 la 1000 de nașteri vii. Cu toate acestea, nu era clar dacă variația cifrelor se datora diferențelor de definire, incluziunii și excluderii sau a sistemelor de clasificare. Prin urmare, în primii trei ani de activitate SCPE 1 (1998-2000), s-a ajuns la un consens cu privire la definirea PC, criteriilor de incluziune și excludere pentru definirea cazului și descrierea clinică asociată cu fiecare subgrup al PC, ceea ce a dus la crearea mai multor instrumente de evaluare și diagnostic de referință utilizate pe plan internațional.

Organizația de Supraveghere a PC în Europa (SCPE) evaluează Indicatorii Sănătății Publice în 4 arii descrise mai jos:

- Dezvoltarea pe termen lung al copilului cu PC – prevalență recomandată de EuroPERISTAT
- Povara diagnosticului PC – tipul dereglării funcției motorii, abilitatea de a merge, prevalența ratei cazurilor severe de PC
- Accesibilitatea la servicii – proporția copiilor care au acces la neuro-imagistică
- Strategii de prevenție – prevalența și severitatea cazurilor de PC de origine post-neonatală.

Datele Comitetului de Supraveghere a PC în Europa prezintă circa 19000 copii cu PC cu vârsta cuprinsă între 5-18 ani pentru anul 2017, copii cu date complete ce cuprind cele 17 țări cu Registre completate de PC.

Un mare succes în prevenirea apariției PC a fost atins datorită posibilității de segregare a datelor, ceea ce demonstrează o rată de prevalență în scădere a acestei patologii pe parcursul ultimelor decenii, fapt ce are o implicare majoră în prioritățile sănătății publice atât ale țărilor europene dezvoltate cât și ale SUA, Canada, Australia și alte țări.

Colaborarea continuă a rețelei SCPE în cadrul registrelor PC a făcut posibilă demonstrarea tendințelor în prevalența PC în timp. Prevalența PC la copiii născuți cu greutate

extrem de mică la naștere a scăzut moderat, chiar și în cadrul indicilor mortalității neonatale s-a apreciat o scădere. Fortificarea îngrijirii neonatale a dus la scăderea mortalității neonatale și a prevalenței PC. Introducerea unei metode de înregistrare și clasificare a rezultatelor investigațiilor imagistice cerebrale la copiii cu PC ajută la înțelegerea mecanismelor care stau la baza schimbărilor în prevalența PC.

La momentul actual, în Republica Moldova nu există o bază de date a persoanelor diagnosticate cu PC sau un sistem informațional ce ar include întreaga informație ce ține de această patologie, începând cu datele perinatale, anul diagnosticării, patologiile asociate și alte informații utile pentru supravegherea și prevenirea apariției acestei patologii, prin îndepărtarea cauzelor bolii, cum ar fi potențialii factori materni de risc corelați de conduita sarcinii, travaliul, dar și factorii asociați perioadei post-natale.

Cu scopul de a crea acest registru, în primul rând, este necesară integrarea Republicii Moldova la standardele de supraveghere a PC la Nivel European și Mondial.

În acest sens, pe 5 noiembrie a. 2018 SCPE și JRC EU au dat acordul de asociere a Republicii Moldova la cele 32 de registre deja existente pe teritoriul Europei.

A.10. Clase de dovezi și scala de evaluare pentru recomandări

A.10.1. Clase de dovezi

Clasa A	Dovezi cu valoare înaltă (puternică)	Dovada a fost inițial obținută prin studii randomizate controlate, meta-analiza acestor studii sau studii epidemiologice metodologic argumentate. Beneficiile puternice ale implementării recomandării depășesc în mod clar dezavantajele/daunele
Clasa B	Dovezi cu valoare moderată	Dovada a fost obținută din studii prospective de valoare mai joasă, studii restrospective de caz-control și studii mari de tip observațional, de cohortă sau de prevalență, și era bazată pe informație clar fiabilă.
Clasa C	Dovezi cu valoare joasă (slabă)	Dovada a fost obținută din studii mai mici de tip observațional, studii bazate pe informație retrospectivă sau mai puțin sigură, opinii autoritare exprimate în recenzii, sau opinii ale experților membrilor grupului de lucru. Este mai puțin clar că beneficiile depășesc dezavantajele/daunele.
Niciuna	Dovezi insuficiente (declarație de practică)	Puține dovezi sau dovezi irelevante pentru soluționarea problemei, sau dovezile revizuite au fost extrem de conflictuale. Opinie/sfaturi ale experților pentru domenii în afara strategiei de căutare sau în care există o lipsă de dovezi pe care să se bazeze o recomandare.

A.10.2. Scala de evaluare pentru recomandări

- 1 Recomandat** Grupul de lucru a concluzionat că intervenirea este o abordare necesară pentru tratamentul acelor pacienți, cărora li se atribuie problema în cauză. Acest nivel este, în general, bazat pe dovezi cu valori cuprinse între moderat și înalt. Concluzia este puțin probabil să fie schimbată în urma cercetărilor ulterioare. De asemenea, amploarea impactului este suficientă pentru a justifica recomandarea. Noțiunea de **Recomandat** a fost, de asemenea, utilizată pentru a descrie intervențiile care sunt probabile de a avea un efect semnificativ asupra evoluției pacientului, chiar dacă sunt bazate pe dovezi cu valoare joasă.
- 2 Puțin recomandat** Grupul de lucru a concluzionat că intervenirea este o abordare rațională pentru tratamentul pacienților. Totuși, nu toți pacienții și clinicienii ar dori să urmeze în mod necesar recomandarea. Decizia de a nu urma recomandarea este puțin probabil să ducă la o evoluție nefavorabilă majoră. Acest nivel a fost, în general, bazat pe dovezi cu valori cuprinse între jos și moderat. Amploarea efectului tratamentului, precum și direcția acestuia pot fi schimbate în urma cercetărilor ulterioare.
- 3 Nu este recomandat** Dovezile au fost considerate inadecvate sau prea contradictorii pentru a ajunge la o oarecare concluzie semnificativă.

B. PARTEA GENERALĂ

B.1. Nivel de asistență medicală primară (medicul de familie)		
Descriere	Motive	Pași
1. Profilaxia <i>C2.3.-C.2.4.</i>	Identificarea și gestionarea factorilor de risc pot reduce incidența leziunilor cerebrale care duc la PC	Standard/Obligativ: Supravegherea gravidelor din grupul de risc pentru PC cu aplicarea metodelor profilactice (<i>Casetele 2, 3</i>)
1. Diagnosticul		
2.2. Suspectarea diagnosticului de PC și evaluarea gradului de afectare al SNC <i>C.2.5.</i> <i>C.2.5.1.-C.2.5.5.</i> <i>Figura 1</i>	Anamneza permite suspectarea PC la majoritatea pacienților Sindromul convulsiv este prezent la 50% pacienții cu PC [6, 7, 9] Sunt prezente semnele neurologice patologice de afectare a SNC [1, 9] Diagnosticul de PC necesită investigații de laborator, paraclinice și imagistice pentru confirmare [6, 7]	Standard/Obligativ: - Anamneza (<i>Casetele 8, 11</i>) - Examenul fizic (clinic general și neurologic) (<i>Caseta 9, tab.1, 2, 3</i>) - Examenul paraclinic (<i>Caseta 10</i>) Recomandabil: - Consultația altor specialiști (la necesitate) (<i>Caseta 10</i>)
2.2. Deciderea consultului specialistului și/sau spitalizării <i>C.2.5.6.</i>	Pacientul cu vârsta 1 lună – 2 ani cu anomalii neurologice este suspect pentru PC și cel cu vârsta 2 – 18 ani confirmat cu PC	Standard/Obligativ: - Pacienții suspecti la PC obligativ vor fi trimiși la consultația neurologului pediatru/ pediatru/ neurolog, care va decide necesitatea spitalizării (<i>Caseta 12</i>) - În caz de urgență pacientul va fi spitalizat în mod urgent în SATI (<i>Caseta 13</i>)
2. Tratamentul		
2.1.Tratamentul nemedicamentos la domiciliu <i>C.2.5.7., C.2.5.11.</i>	PC formele ușoare, fără boli concomitente și sindrom epileptic (pacienții suspecti pentru PC – copil cu vârsta 1 lună – 2 ani) pot fi tratate cu succes la domiciliu conform indicațiilor neurologului pediatru [8]	Standard/Obligativ: - Regim de protecție (de preîntâmpinat traumatismul) - Consumarea fluidelor pentru menținerea unui debit urinar adecvat - Regim alimentar: consum de alimente bogate în vitamine, ușor asimilabile și cu potențial alergizant redus, cu limitarea condimentelor și produselor iritante, la necesitate cu includerea alimentelor bogate în „fibre” și laxative (<i>Tabelul 4</i>) - Terapie de recuperare individuale (<i>Caseta 30, Schema 1, Anexa 3</i>)

2.2. Tratamentul medicamentos la domiciliu C.2.5.7.	Efectul clinic adecvat la pacienți cu PC confirmată poate fi obținut prin individualizarea tratamentului, la cei cu convulsii recurente-administrarea de anticonvulsivante [1, 8, 9, 12, 13], Pacienții suspecți pentru PC (copil cu vârsta 1 lună – 2 ani) și cei mai mari de 2 ani nediagnosticați, vor fi spitalizați.	Standard/Obligatori: (<i>monitorizarea tratamentului indicat de către neurologul pediatru și alți specialiști</i>) • Tratament anticonvulsivant: (<i>Caseta 16</i>) • Tratament de susținere după stoparea convulsiilor: ✓ Individual, în funcție de tipul de convulsii (<i>Caseta 16, Tabelul 5</i>) • Terapia simptomatică (tratamentul anomaliilor de tonus și postură), terapia de ameliorare a comunicării (<i>Casetele 20-24, Tabelul 5</i>) • Evaluarea eficacității tratamentului simptomatic (<i>Tabelul 5, Caseta 24</i>)
3. Supravegherea C.2.5.8.-C.2.5.9.	Se va efectua în comun cu medicul neurolog pediatru	Standard/Obligatori: • Conform indicațiilor neurologului pediatru (<i>Casetele 21-30</i>)
B.2. Nivel de asistență medicală specializată de ambulator (neurologul pediatru)		
Descriere	Motive	Pași
1. Profilaxia C.2.3.-C.2.4.	Identificarea și gestionarea factorilor de risc pot reduce incidența leziunilor cerebrale care duc la PC	Standard/Obligatori: • Informarea medicilor de familie și pediatrilor despre factorii de risc ai PC (la copil <2 ani), măsurile profilactice și metodele de prevenire ale complicațiilor grave din partea SNC în caz de boli acute, convulsii și vaccinarea copiilor cu PC (<i>Casetele 2, 3</i>)
2. Diagnosticul		
2.2. Suspectarea și confirmarea diagnosticului de PC și evaluarea gradului de afectare a SNC și gradului de funcționalitate al copilului C.2.5.1.– C.2.5.5.	Anamneza permite suspectarea PC la majoritatea pacienților (<2 ani) Semnele clinice permit stabilirea diagnosticului la copilul >2 ani Sunt prezente semnele neurologice patologice de afectare a SNC [1, 9] Sindromul convulsiv este prezent la 50% pacienții cu PC [6, 7, 9] Diagnosticul de PC necesită investigații de laborator, paraclinice și imagistice pentru confirmare [6, 7]	Standard/Obligatori: • Anamneza (<i>Caseta 8</i>) • Examenul fizic (clinic general și neurologic) (<i>Caseta 9, tab. 2, 3</i>) • Examenul paraclinic obligatoriu (<i>Caseta 10</i>) • Diagnosticul și diagnosticul diferențial (<i>Casetele 4-7, 11, Tab. 2, 3</i>) Recomandabil: • Examenul paraclinic recomandabil (<i>Caseta 10</i>) • Consultația altor specialiști (la necesitate)
2.2. Deciderea necesității spitalizării și/sau	Copii <2 ani suspecți pentru PC Copii >2 ani cu semne neurologice sugestive pentru PC	Standard/Obligatori: • În caz de urgență pacientul va fi spitalizat în mod urgent în SATI

consultul specialiștilor C.2.5.6.		(Casetele 12, 13) • Evaluarea criteriilor de spitalizare (Casetele 12, 13)
3. Tratatamentul		
3.1. Tratatamentul nemedicamentos la domiciliu C.2.5.7.	PC formele ușoare, fără boli concomitente și sindrom epileptic pot fi tratate cu succes la domiciliu conform indicațiilor neurologului pediatru [8] Se exclud: Copii <2 ani suspecti pentru PC Copii >2 ani cu semne neurologice sugestive pentru PC (nediagnosticați)	Standard/Obligativ: • Regim de protecție (de preîntâmpinat traumatismul) • Consumarea fluidelor pentru menținerea unui debit urinar adecvat • Regim alimentar: consum de alimente bogate în vitamine, ușor asimilabile și cu potențial alergizant redus, cu limitarea condimentelor și produselor iritante, la necesitate cu includerea alimentelor bogate în „fibre” și administrarea laxativelor la necesitate (Tabelul 4) • Terapie de recuperare (Casete 30, Schema 1, Anexele 2, 3, 5-14)
3.2. Tratatamentul medicamentos la domiciliu C.2.5.7.	Efectul clinic adecvat la pacienții cu PC poate fi obținut prin individualizarea tratamentului, la cei cu convulsii recurente administrarea de anticonvulsivante [1, 8, 9, 12, 13] Se exclud: Copii <2 ani suspecti pentru PC Copii >2 ani cu semne neurologice sugestive pentru PC (nediagnosticați)	Standard/Obligativ: (prescrierea, monitorizarea și corecția) • Tratatament anticonvulsivant: (Tabelul 5, Casetele 14-18) • Tratatament de susținere după stoparea crizelor convulsive: ✓ Individual, în funcție de tipul de convulsii (Casete 19) • Terapie simptomatică (tratamentul anomaliilor de tonus și postură), terapia de ameliorare a comunicării (Tabelul 5) • Evaluarea eficacității tratamentului simptomatic (Casete 20)
4. Supravegherea permanentă C.2.5.8.-C.2.5.9.	Supravegherea permanentă de către medicul neurolog pediatru este indicată pacienților suspecti pentru PC (copii <2 ani) și celor cu PC (copii >2 ani) pentru evaluarea achizițiilor neuropsihomotorii și corecția deficiențelor copilului [1, 9]	Standard/Obligativ: • Reevaluarea periodică a criteriilor de spitalizare (în caz necesitate a tratamentului spitalicesc) • Examinarea clinică și paraclinică (Casetele 21-30, Schema 1, Anexa 3)
B.3. Nivel de asistență medicală spitalicească		
Descriere	Motive	Pași
1. Spitalizare C.2.5.6.	• Doar formele ușoare de PC fără boli concomitente și sindrom epileptic pot fi tratate cu succes la domiciliu [9] • Vor fi spitalizate persoanele care prezintă cel puțin un	• Criterii de spitalizare secții cu profil neuropediatric (spitale raionale și municipale) (Casetele 12, 13) • Criterii de spitalizare secții neuropediatric, neurorecuperare

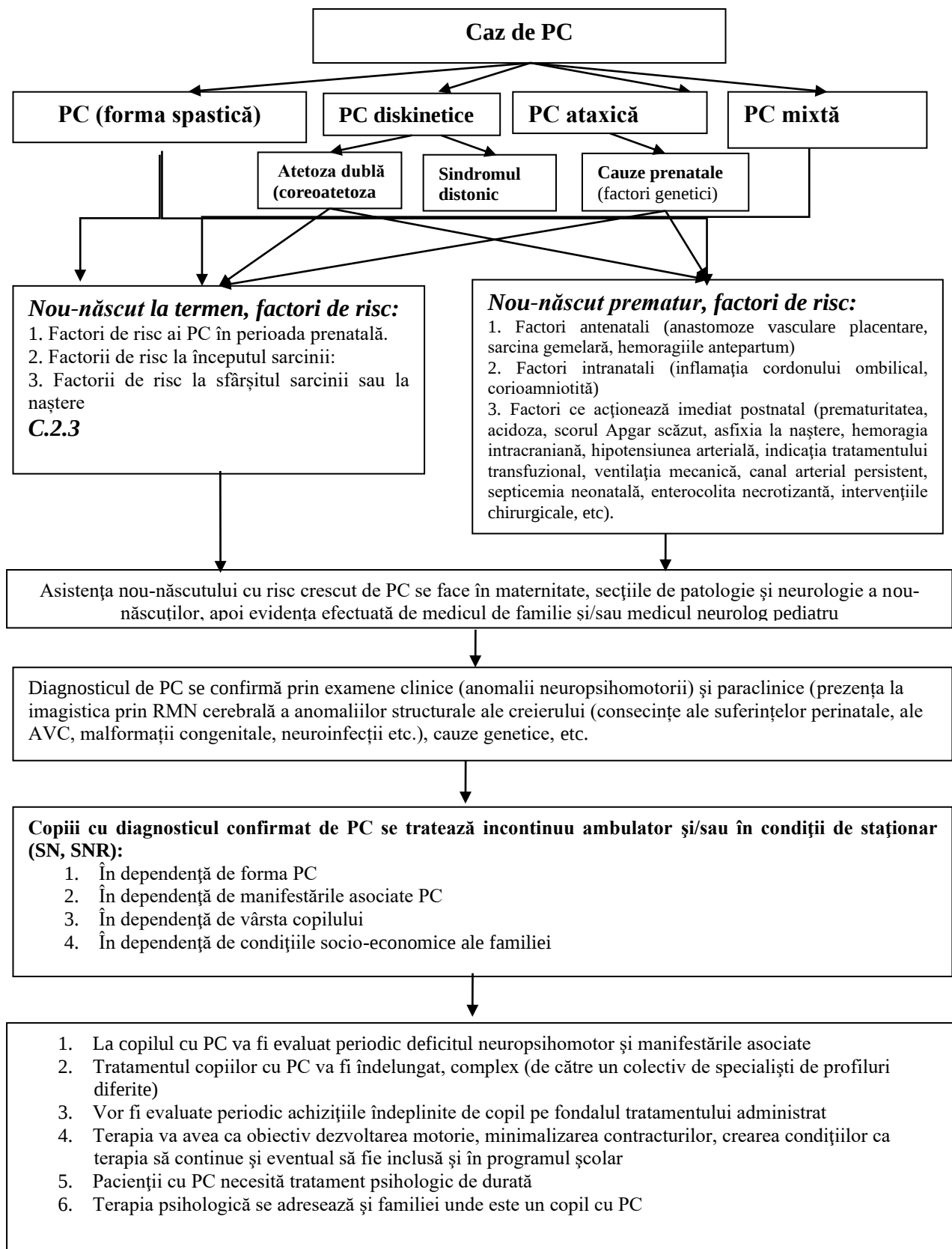
	criteriu de spitalizare (copii <2 ani suspecti pentru PC și cei >2 ani cu semne neurologice sugestive pentru PC) [1, 9] • Persoanele care necesită spitalizare planică în SN – necesită internare [9]	(spitale republicane): • Cazurile care nu beneficiază de stabilirea diagnosticului și/sau tratament la nivel raional (municipal) (Casetele 12, 13)
2. Diagnosticul		
2.1. Confirmarea diagnosticului de PC 2.2. Evaluarea gradului de afectare a funcțiilor motorii și a gradului de funcționalitate C.2.5.1 – C.2.5.5.	Tactica de conduită a pacientului cu PC și alegerea tratamentului medicamentos depind de gradul de afectare și complicațiile bolii, de factorii de risc (vârsta, complicațiile și bolile concomitente), aprecierea cărora în unele cazuri este posibilă numai în condiții de staționar [1, 3, 5, 6, 9]	Standard/Obligatoriu: • Anamneza (Casetele 2, 3, 8) • Examenul fizic (Casete 9, tab. 2, 3) • Examine de laborator și imagistice obligatoriu (Casete 10) • Diagnosticul și diagnosticul diferențial (Casetele 1, 4, 5, 6, 7, 11, Tab. 2, 3) Recomandabil: • Aplicarea testelor screening (Anexa 1, 2, 3) • Examine de laborator și imagistice recomandabil (Casete 10) • Consultația altor specialiști (la necesitate)
3. Tratamentul		
3.1. Tratamentul nemedicamentos C.2.5.7.		Standard/Obligatoriu: • Regim de protecție (de preîntâmpinat traumatismul) • Consumarea fluidelor pentru menținerea unui debit urinar adecvat • Regim alimentar: consum de alimente bogate în vitamine, ușor asimilabile și cu potențial alergizant redus, cu limitarea condimentelor și produselor iritante, la necesitate cu includerea alimentelor bogate în „fibre” și administrarea laxativelor la necesitate (Tabelul 4, Anexa 3) • Terapie de recuperare individualizată (Casete 30, Schema 1, Anexele 2, 3, 5-14)

3.2. Tratamentul medicamentos		
3.2. Tratamentul medicamentos simptomatic al PC C.2.5.7. Terapia simptomatică (tratamentul anomaliilor de tonus și postură), terapia de ameliorare a comunicării (Tabelul 5) Evaluarea eficacității tratamentului simptomatic (Caseta 20)	Tratamentul simptomatic, decontracturant, anticonvulsivant, reborant, trofice musculare, combaterea și prevenirea malnutriției, combaterea hipersalivației, medicația antireflux gastroesofagian, prevenirea și tratamentul constipației, tratamentul deficitelor senzoriale. Tratamentul anticonvulsivant de susținere continuă până la normalizarea simptomelor clinice și traseului EEG (în conformitate cu prevederile PCN: Epilepsia [3, 9, 11, 13])	Standard/Obligativ: • Tratament anticonvulsivant: ✓ Diazepamum i.m., i.v. sau i.r. apoi per os pe toată durata accesului (Tabelul 5, casetele 14-18) • Tratament de susținere după stoparea convulsiilor: ✓ Individual, în funcție de tipul de convulsii (Caseta 19) • Terapia simptomatică (tratamentul anomaliilor de tonus și postură), terapia de ameliorare a comunicării: ședințe logopedice, psihoterapeutice; terapia ocupațională, etc (Tabelul 5) ✓ Evaluarea eficacității tratamentului simptomatic și al handicapului (Caseta 20)
4. Externarea C.2.5.8.-C.2.5.9.	• La pacientul cu PC fără boli concomitente, pe fondalul tratamentului adecvat survine stabilizarea clinică • În unele cazuri PC (convulsii rebele) pot avea o evoluție progresivă • Externarea pacientului se recomandă după ameliorarea crizelor și manifestărilor neurologice [1, 9] • Se recomandă supraveghere permanentă cu internare periodică pentru reevaluare	Standard/Obligativ: • Evaluarea criteriilor de externare (Casetele 21-25) • Eliberarea extrasului din fișa de observație care va conține obligativ: ✓ diagnosticul sugestiv sau precizat desfășurat ✓ rezultatele investigațiilor și tratamentului efectuat ✓ recomandări explicite pentru părinți și medici (Casetele 21-30, Schema 1, Anexa 3)

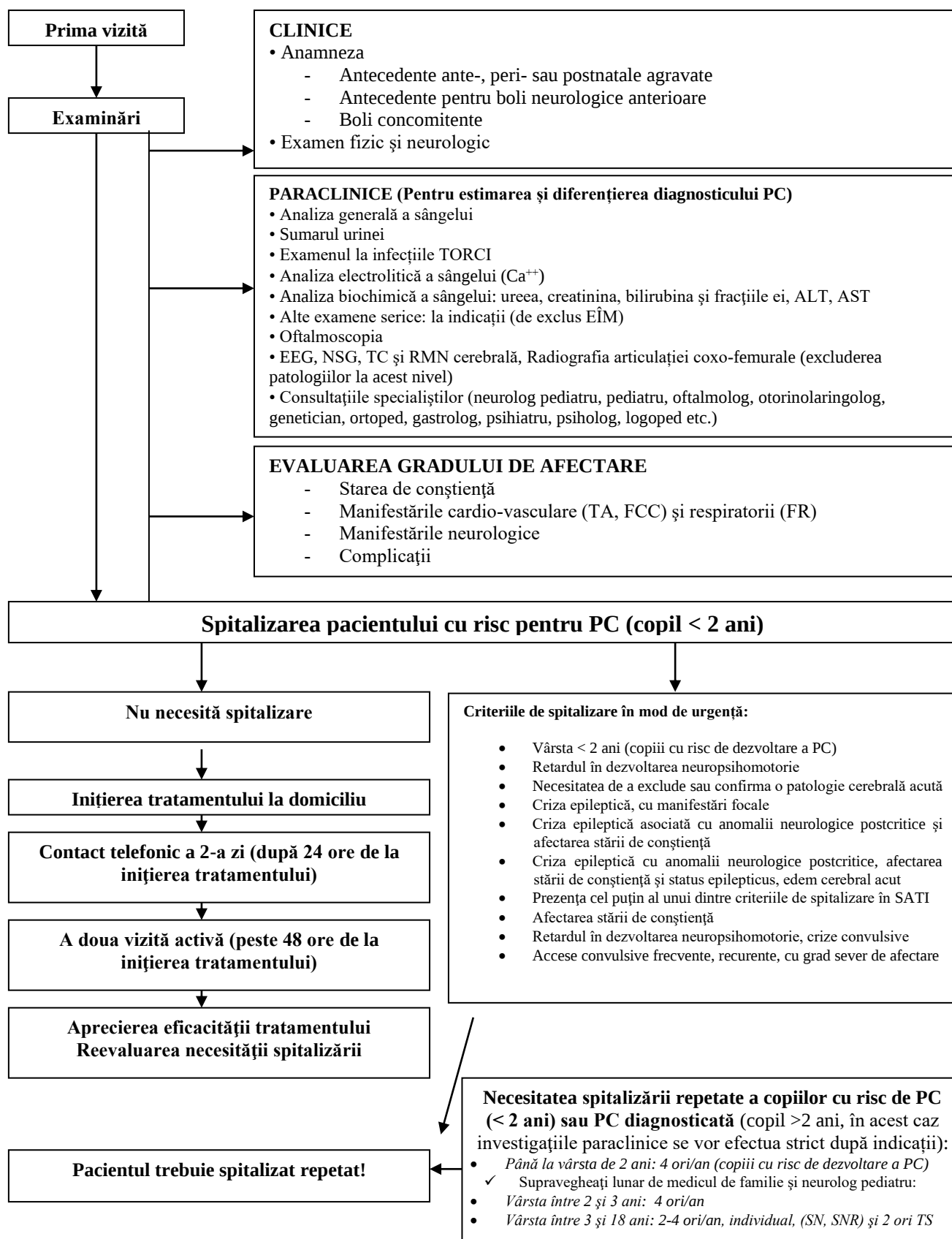
C. ALGORITMI, DESCRIERE, METODE ȘI PROCEDURI

C.1. ALGORITMI DE CONDUITĂ

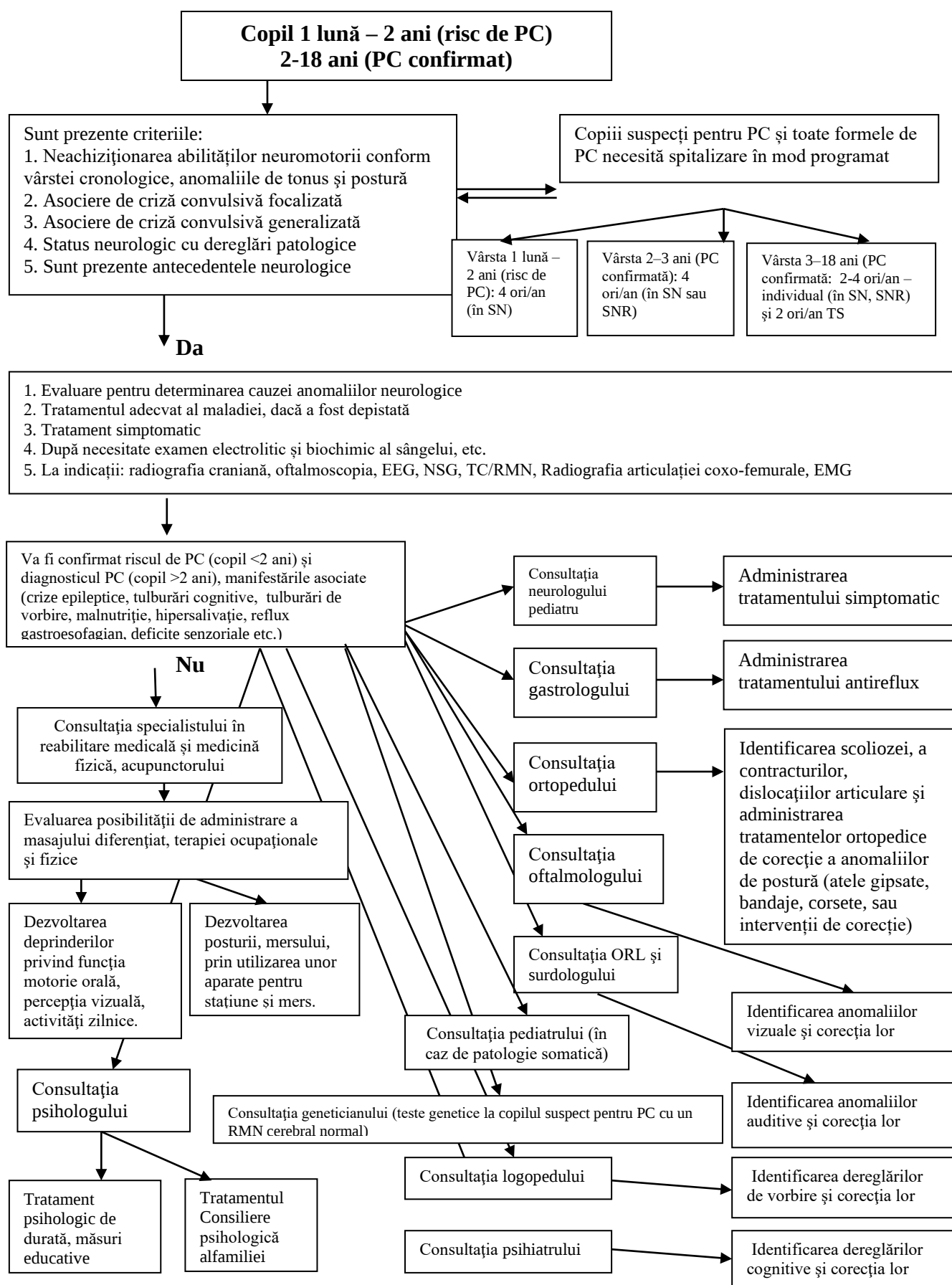
C.1.1. Algoritmul de conduită și asistență a pacientului cu PC

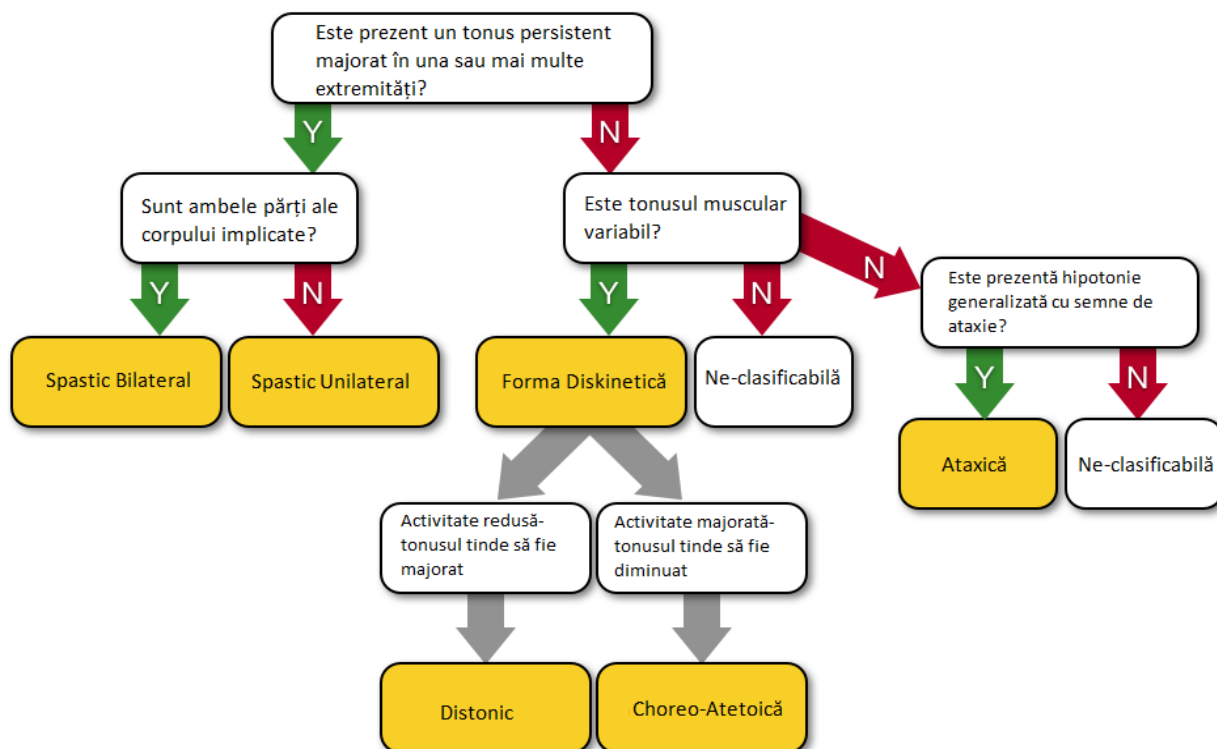


C.1.2. Algoritmul de conduită al pacientului suspect / diagnosticat cu PC la etapa prespitalicească



C.1.3. Algoritmul de conduită al pacientului suspect / diagnosticat cu PC la etapa spitalicească





C.1.4. Figura 1. PC – clasificare în schemă

C. 2. DESCRIEREA METODELOR, TEHNICILOR ȘI PROCEDURILOR

C.2.1. Clasificarea PC (CIM 10) [9, 15]

Caseta 1. Clasificarea clinică

- **G80.0-80.2 PC forme spastice**
 - ✓ G80.0 Paralizia cerebrală spastică
 - ✓ G80.1 Diplegia spastică
 - ✓ G80.2 Hemiplegia infantilă
- **G80.3 Paralizia cerebrală diskinetică**
- **G80.4 Paralizia cerebrală ataxică**
- **G80.8 Alte paralizii cerebrale infantile (Sindroame mixte de PC)**
- **G80.9 Paralizia cerebrală infantilă, fără precizare**
- **G 81 Hemiplegia**
 - ✓ G81.0 Hemiplegia flască
 - ✓ G81.1 Hemiplegia spastică
 - ✓ G81.2 Hemiplegia, fără precizare
- **G82 Paraplegia și tetraplegia**
 - ✓ G82.0 Paraplegia flască
 - ✓ G82.1 Paraplegia spastică
 - ✓ G82.2 Paraplegia, fără precizare
 - ✓ G82.3 Tetraplegia flască
 - ✓ G82.4 Tetraplegia spastică
 - ✓ G82.5 Tetraplegia, fără precizare
- **G83 Alte sindroame paralitice**
 - ✓ G83.0 Diplegia membrelor superioare
 - ✓ G83.1 Monoplegia **unui** membru inferior

- ✓ G83.2 Monoplegia unui membru superior
- ✓ G83.3 Monoplegie, fără precizare
- ✓ G83.4 Sindromul cozii de cal (vezică neurogenă)
- ✓ G83.8 Alte sindroame paralitice precizate (Paralizia Todd: postcritică, epileptică)
- ✓ G83.9 Sindromul paralytic, fără precizare

C.2.2. Clasificarea PC după tip, formă și manifestări clinice (SCPE) [17]

Tabelul 1.

Tipul/prezentare	Forma anatomică	Caracteristici
Spastică: - Tonicitate crescută - Reflexe patologice (reflexe crescute, de exemplu hiperreflexie și semne piramidale, sau reflex patologic Babinski) - Rezultat a unui model anormal de postură și/sau mișcare - Poate fi unilaterală (hemiplegie) sau bilaterală (diplegie și tetraplegie)	Spastică bilaterală	- Tonus crescut - Reflexe patologice: • reflexe crescute, ex.: hiperreflexie • semne piramidale, ex.: semnul Babinski - Rezultat anormal a mișcărilor și posturii
	Spastică unilaterală (hemiplegică)	Afectarea unui hemicorp. În majoritatea cazurilor, extremitatea superioară este mai afectată decât cea inferioară
Diskinetică: - Mișcări involuntare, necontrolate, recurente, ocazional stereotipe, modelele reflexe primitive predomină - tonusul muscular este diferit	Coreo-atetotică	- Hiperkinezie - Hipotonie (tonul fluctuant, dar în principal scăzut) - Coree – mișcări rapide involuntare, sacadate, adesea fragmentate - Atetoză – mișcări mai lente, în continuă schimbare, mișcări zvârcolite sau contorsionate
	Distonică	1) posturi anormale (pot da o impresie de hipokinezie) 2) posturi hipertone (tonus fluctuant, dar creșterea tonusului este ușor elicitabilă) 3) Sunt caracteristice mișcările involuntare, mișcările voluntare distorsionate și posturile anormale datorate contracții musculare susținute (rotație lentă, extensie, flexie a părților corpului)
Ataxică		- Pierderea coordonării musculare ordonate, astfel încât mișcările sunt efectuate cu forță, ritm și precizie anormale - Caracteristicile tipice sunt: (1) ataxia trunchiului și a mersului; (2) echilibru perturbat; (3) depășirea mișcărilor direcționate către obiecte; (4) tremorul - în principal o intenție de tremor lent; (5) tonus scăzut – o caracteristică predominantă
Mixtă (este descrisă în cazul asocierii a două sau trei tipuri de manifestări motorii)		- Spasticitate cu ataxie și/sau diskinezie - Copilul trebuie clasificat în funcție de caracteristică clinică dominantă

Notă: (1) Conform Ghidului european de supraveghere a paralizei cerebrale – SCPE, se identifică trei grupuri principale de PC: paralizia cerebrală spastică, diskinetică și ataxică; (2) Diplegie atonă (este descrisă la copii mici) – este întâlnită în special la copiii mici (până la 1-2 ani), la care elementul dominant este hipotonia generalizată, asociată cu reflexe osteotendinoase normale sau hiperkinetice și retard al dezvoltării psihomotorii, flexia coapselor pe abdomen în momentul în care copilul este susținut în poziție verticală de la nivelul axilelor (semnul Foerster); Diplegia atonă nu este întâlnită la copiii mari care odată cu creșterea tonusului muscular se conturează tabloul de diplegie spastică; (3) Conform SCPE severitatea funcțională este descrisă folosind niveluri standardizate (GMFCS pentru funcția membrului inferior și BFMF sau MACS pentru funcția membrului superior); (4) Toate subtipurile PC au în comun un model anormal de mișcare și postură; (5) Tulburarea de mișcare diskinetică pură nu prezintă hiperreflexie cu clonus, nici semne piramidale. Dar în PC diskinetică aceste semne de tulburare spastică pot fi prezente. Caracteristicile dominante ar trebui să determine clasificarea subtipurilor.

C.2.3. Factorii de risc pentru PC

Caseta 2. Factori de risc cu care se poate asocia debutul unei PC

Factori de risc ai PC în perioada prenatală:

- Cazuri pre-existente de moarte intra-uterină a fătului;
- Copii diagnosticați cu PC în cadrul familiilor extinse;
- Rezus factor negativ (Rh-) al mamei;
- Nașteri pre-existente la parturiente cu Rh- și lipsa izoimunizării;
- Patologii non-transmisibile: diabet zaharat, afecțiunea glandei tiroide (hipertiroidismul), hipertensiunea arterială (HTA), patologia tractului urinar, obezitate, epilepsia maternă (convulsii de orice tip);
- Prezența patologiilor sexual transmisibile: HIV-SIDA, sifilis și altele;
- Factor genetic: prezența genelor iNOS (oxid nitric sintaza 2, inductibil) și LTA (limfotoxină alfa).

Factorii de risc la începutul sarcinii:

- Malformații congenitale
- Corioamnionita
- Preeclampsia
- Prezența infecțiilor (ex.TORCH) active la mamă

Factorii de risc la sfârșitul sarcinii sau la naștere:

- Nașterea prematură (în cadrul sarcinii actuale, riscul crește cu cât vârsta gestațională este mai mică)
- AVC perinatal (hemoragic sau ischemic)
- Asfixia, traumatismul sau aplicarea vacuum extracției și a forcepsului în timpul nașterii
- Perioada alichidiană îndelungată, >12 ore (*Clasa de dovezi C*)
- Encefalopatia neonatală
- Meningita neonatală
- Septicemia neonatală (în special nn cu greutate mică la naștere, mai mică de 1.5 kg)
- Expunere la substanțe toxice și icter neonatal prelungit

C.2.4. Profilaxia PC

Caseta 3. Profilaxia PC

- Evitarea factorilor teratogeni, care ar acționa asupra mamei și fătului în perioada sarcinii;
- Evitarea tratamentului matern cu hormoni tiroidieni sau cu estrogeni în timpul sarcinii;
- Efectuarea consultațiilor genetice a familiilor din grupul de risc;
- Diagnosticul în perioada prenatală precoce a sindroamelor genetice, anomaliilor cromozomiale, malformațiilor cerebrale, infecțiilor (ex.TORCH) și alte patologii care ar putea asocia risc de dezvoltare PC la nn;
- Prevenirea complicațiilor în timpul nașterii fiziologice sau prin cezariană;
- Evaluarea corectă a nou-născuților cu un scor Apgar scăzut, cu tulburări ale ritmului cardiac, cu encefalopatie perinatală hipoxic-ischemică și malformații congenitale;
- Tratamentul convulsiilor neonatale recurente, ca factor de prognostic care anticipează perinatal apariția ulterioară a PC;
- Evitarea patologiilor perinatale:
 - ✓ sepsisul
 - ✓ infecțiile SNC
 - ✓ traumatismul obstetrical
 - ✓ asfixia în naștere
 - ✓ prematuritatea
- Tratamentul precoce (la copii cu vârsta 0-5 ani):
 - ✓ meningoencefalitelor
 - ✓ traumatisme cranio-cerebrale
 - ✓ intoxicații acute etc.

C.2.5. Conduita pacientului cu PC

Caseta 4. Identificarea și recunoașterea semnelor clinice sugestive pentru PC

Identificarea semnelor clinice specifice unei PC se face prin:

- monitorizarea clinică în cadrul unei echipe multidisciplinare al copilului până la vârsta de 2 ani care prezintă risc crescut de a dezvolta PC
- evaluarea generală minuțioasă a copiilor de la 0 la 3 luni
- recunoașterea modificărilor motorii timpurii caracteristice pentru PC.

Caracteristicile motorii timpurii sugestive unui diagnostic de PC:

- mișcări neobișnuite de agitație sau alte anomalii ale mișcării, inclusiv asimetrie sau lipsă de mișcare
- dereglări ale tonusului muscular, inclusiv hipotonie (floppiness), spasticitate (rigiditate) sau distonie (ton fluctuant)
- dezvoltare motorie anormală, inclusiv control tardiv al capului, rostogolire și târâre tardivă
- dificultăți de hrănire
- cele mai frecvente repere motorii întârziate la copiii cu PC sunt:
 - * nu stă în șezut la vârsta de 8 luni (corectat pentru vârsta gestațională)
 - * nu merge până la 18 luni (corectat pentru vârsta gestațională)
 - * asimetrie precoce a funcției mâinii (preferința mâinii) înainte de 1 an (corectat pentru vârsta gestațională)

Notă: Se recomandă de îndrumat toți copiii cu repere motorii întârziate de dezvoltare la servicii de intervenție timpurie pentru o evaluare minuțioasă ulterioară.

Identificarea altor semne importante sugestive unor afecțiuni neurologice:

Este necesar să recunoașteți alte semne specifice unor afecțiuni neurologice:

- absența factorilor de risc cunoscuți
- antecedente familiale de tulburare neurologică progresivă
- pierderea abilităților cognitive sau de dezvoltare deja dobândite
- dezvoltarea unor semne neurologice focale neașteptate
- constatări RMN care sugerează o tulburare neurologică progresivă
- dacă constatările RMN nu sunt în concordanță cu semnele clinice ale PC

Notă: Revizuiți un diagnostic de PC dacă există semne clinice în dezvoltare, iar copilul nu urmează tiparele așteptate pentru PC, ținând cont de faptul că manifestările funcționale și neurologice ale PC se modifică în timp, odată cu creștere și maturizarea

Utilizarea RMN pentru evaluarea cauzei PC:

RMN poate fi util pentru descoperirea etiologiei PC în cazul:

- dacă copilul prezintă antecedente prenatale, perinatale și postnatale
- este afectat progresul de dezvoltare al copilului
- există constatări sugestive la examenul clinic
- rezultatele examenelor ecografice craniene sunt anormale

Notă: Cu ajutorul RMN nu vom stabili cu exactitate momentul unei leziuni cerebrale hipoxic-ischemice la un copil cu PC. Atunci când vă decideți pentru a efectua o scanare RMN pentru un copil cu PC, luați în considerare următoarele aspecte: (1) Prezența unor modificări neuro-anatomice subtile care ar putea explica etiologia PC, însă, care pot să nu apară până la vârsta de 2 ani. (2) Prezența oricăror semnale de alarmă pentru o tulburare neurologică progresivă.

Caseta 5. Obiectivele în stabilirea diagnosticului de PC [17]

- Identificarea etiologiei PC
- Estimarea factorilor de risc va permite screeningul și diagnosticul precoce al PC
(Recomandat, Clasa de dovezi A)

✓ **Criterii de includere:**

- Diagnosticul PC se bazează exclusiv conform caracteristicilor clinice. Informațiile suplimentare, cum ar fi imaginile RMN, rezultate de laborator, etc. nu fac parte din criteriile de includere;
- Deși 2 ani este vârsta optimă pentru confirmarea diagnosticului, cazurile ar fi luate în considerare pentru includerea în baza de date dacă îndeplinesc criteriile clinice după împlinirea vârstei de 4-a ani;
- Copiii la care se pune diagnosticul de PC după vârsta de 2 ani, dar care decedează înainte ca acest diagnostic să poată fi reconfirmat (între 2 și 5 ani) sunt, de asemenea, anunțați în baza de date. Aceste cazuri vor fi ”semnalate” și apoi incluse sau excluse din analiză, după caz;
- Copiii nesupravegheați, cu diagnostic neechivoc de PC după vârsta de 3 ani, trebuie de asemenea incluși în baza de date;
- Comorbidități: Copiii cu o careva comorbiditate ar trebui să aibă acestea înregistrate în baza de date.

✓ **Criterii de excludere:**

- Copiii cu hipotonie ca singura manifestare neurologică și copiii cu boli izolate ale coloanei vertebrale, trebuie excluși;
- Definiția exclude în mod specific condițiile progresive care au ca rezultat pierderea abilităților deja dobândite;
- Copiii care supraviețuiesc peste vârsta de 5 ani și la care diagnosticul clinic de PC nu este confirmat sau la care se identifică o afecțiune progresivă, nu sunt incluși în studiul SCPE

✓ **PC dobândită post-neonatal:**

- Rezultă dintr-un eveniment recunoscut care afectează creierul și care nu are legătură cu factorii din perioada ante-, peri- sau neonatală
- Se are în vedere un moment al unei insulte a creierului dincolo de 28 de zile de viață. Toți copiii cu PC la care originea bolii se referă la primele 28 de zile de viață nu ar trebui să fie incluși ca caz post-neonatal, chiar dacă există un punct de origine clar pentru PC. Aceste cazuri vor fi „marcate” ca neonatale.
- Nu a fost identificată nicio limită superioară de vârstă pentru debutul leziunilor cerebrale.

Notă: Definiția și criteriile de includere/excludere au fost convenite în cadrul celei de-a 2-a reuniuni plenare a SCPE, desfășurată la Oxford (iulie 1999), și publicate de Cans et al. (2000).

Caseta 6. Etapele de diagnostic ale PC

Aceste componente ale diagnosticului sunt recomandate pacienților suspecți pentru PC luând în vedere semnele și simptomele clinice asociate:

- Anamneza detaliată a cazului
- Examenul clinic complet, inclusiv examenul neurologic
- Investigațiile de laborator și paraclinice
- EEG, NSG, TC/RMN cerebrală, Radiografia articulațiilor coxofemorale, EMG
- Consultul specialiștilor:
 - ✓ Neurolog pediatru
 - ✓ Psihiatru
 - ✓ Pediatru
 - ✓ Gastrolog
 - ✓ Genetician
 - ✓ Endocrinolog
 - ✓ Ortoped
 - ✓ Oftalmolog (oftalmoscopia)
 - ✓ Audiolog (audiometria)
 - ✓ Logoped
 - ✓ Psiholog

- ✓ Fizioterapeut
- ✓ Kinetoterapeut

Diagnosticul de PC se bazează în primul rând pe constatările clinice și este în general mai exact și recomandat să se stabilească după vârsta de 2 ani (la această vârstă sunt dezvoltate principalele abilități motorii: șezutul și mersul), deoarece până la această vârstă semnele și simptomele timpurii care sugerează o PC pot fi de o variație normală sau o întârziere în dezvoltare cu tendința de rezolvare la majoritatea sugarilor (*Recomandat, Clasa de dovezi A*)

Caseta 7. Pașii obligatorii în conduita pacientului cu PC

- Determinarea gradului de afectare a SNC la copil:
 - ✓ Neapărat – determinarea etiologiei PC (istoricul sarcinii și nașterii)
 - ✓ Identificarea anomaliilor neurologice: motorii și cognitive
 - ✓ Manifestări cu impregnare neurologică (hiperexcitabilitate, hipoactivitate, etc.)
 - ✓ Tonusul muscular anormal sau întârzierea în dezvoltarea psihomotorie (*Recomandat, Clasa de dovezi A*)
 - ✓ Manifestări neurologice (anomalii ale tonusului muscular, mișcarea lentă a ochilor și asinergie cap-ochi)
 - ✓ Prehensiunea poate fi întârziată sau anormală
 - ✓ Persistența anomaliilor neurologice (în PC spastică simptomele sunt persistente și importante)
 - ✓ Creșterea tonusului muscular (în PC spastică tonusul este crescut, în „lamă de briceag” la flexia sau extensia membrului afectat; inițial se notează o rezistență, urmată de o cedare bruscă)
 - ✓ Prezența contracturilor (din cauza persistenței anomaliilor de tonus, contracturile se dezvoltă în timp, în special la nivelul articulațiilor șoldului, genunchilor și gleznelor)
 - ✓ Creșterea reflexelor osteo-tendinoase, însoțite de clonus
 - ✓ Prezența semnului Babinski
 - ✓ Persistența reflexelor arhaice – fiziologice (acestea se determină în mod normal la sugarii mici, în primele 2-6 luni de viață, apoi însă dispar datorită dezvoltării activității corticale; La copiii cu PC reflexele arhaice persistă peste vârsta de 3-6 luni, astfel încât copilul este inapt de a ieși din postura reflexă)
 - ✓ Prezența diskineziilor (în PC diskinetică – semnele clinice sunt mai variabile modificându-se odată cu starea tensională a copilului, cu somnul, cu mișcările voluntare); Creșterea sau diminuarea tonusului (rigiditate extrapiramidală cu prezența fenomenului „roții dințate” și, mai puțin comun, distonie. În starea „rigidă” există un tonus constant crescut, din care copilul poate fi scos prin extensia sau flexia rapidă a extremității afectate)
 - ✓ Spre deosebire de PC spastică, care sunt deseori asimetrice, PC extrapiramidală este simetrică; ROT pot fi normale sau exagerate, nu există clonus sau semnul Babinski; Reflexele arhaice pot fi mult mai evidente și persistă timp mai îndelungat decât în PC spastică, în completarea examenului fizic trebuie efectuată o evaluare a dezvoltării neurologice
 - ✓ Manifestările convulsive (diverse tipuri de accese convulsive) se asociază frecvent cu PC spastică
 - ✓ Manifestările neuro-vegetative (respiratorii, aritmii, cianoză) și vaso-motorii (accese de paloare), deseori se asociază
 - ✓ Tulburările sensoriale (vizuale, auditive) se pot întâlni în PC; Este necesar efectuarea testelor vizuale și auditive, în scopul detectării unor anomalii specifice asociate
 - ✓ Tulburările cognitive se asociază deseori PC; Efectuarea testării psihologice, se va evalua funcția intelectuală, deși este greu de efectuat dacă copilul prezintă deficite motorii și de comunicare severe
 - ✓ Efectuarea testelor de inteligență la sugari, bazate pe activitatea vizuală și motorie, oferă un tablou incorect, iar testarea copiilor mari poate fi compromisă de tulburările de vorbire și

- de limbaj (mai sigure sunt testele Leiter, teste nonverbale de inteligență)
- ✓ Evaluarea deficitelor motorii, de limbaj, senzoriale și găsirea unor strategii adecvate pentru testarea funcției cognitive și pentru stabilirea unui program terapeutic, este recomandată
- ✓ În PC deseori sunt comorbide tulburările cognitive, deficitelor senzoriale, tulburările de comunicare
- ✓ Printre comorbiditățile PC se enumeră problemele de alimentare, tulburările de comportament și afective
- Este indicată investigarea obligatorie privind criteriile de spitalizare, bolile concomitente

C.2.5.1. Anamneza

Caseta 8. Recomandări pentru culegerea anamnezei

- Culegerea anamnezei este o etapă deosebit de valoroasă și importantă în aprecierea maturității SN la copilul cu PC
- Examenul neurologic este foarte dificil din cauza multitudinii aspectelor care au semnificație în stabilirea diagnosticului și derularea lor în timp
- Uneori simptomatologia neurologică obiectivă la vârsta de sugar poate fi minoră, ceea ce nu exclude însă unele anomalii motorii sau psiho-motorii relevate doar din anamneză

Cauze materne:

1. Diabetul zaharat, hipertensiunea arterială, toxemia – toxicoza gravidică, bolile pulmonare cronice, anemia, dezlipirea prematură a placentei, hematomul retroplacentar etc.); utilizarea medicamentelor în timpul sarcinii; disgravidia precoce;
2. Hemoragia maternă sau proteinuria tardivă în graviditate;
3. Hipertiroidismul matern, retardul mental, sau epilepsiei;
4. Infecțiile în timpul gravidității (sexual transmisibile sau altele);
5. Evoluția patologică a sarcinii (toxicoza tardivă, etc);
6. Prezentare patologică a fătului în momentul nașterii;
7. Termenul nașterii (prematuritatea și gradul acesteia);
8. Patologia nașterii (travaliul și expulzia): prezentația pelviană sau podalică, travaliu prelungit, procidența de cordon ombilical, extracția dificilă, anestezia în cursul travaliului;
9. Nașterea complicată: patologia vasculară sau respiratorie în timpul nașterii, uneori pot fi primele semne că copilul a suferit leziune cerebrală, astfel de complicații pot cauza dereglări cerebrale permanente.

Patologia fetală:

1. Maladiile congenitale, anemiile hemolitice prin izoimunizare, cu niveluri crescute de bilirubină în lichidul amniotic;
2. Scorul Apgar scăzut (în primele 10-20 de minute după naștere permite de a considera acesta ca un semn important de afectare neurologică);
3. Asfixia sau trauma cerebrală în timpul travaliului;
4. Accidentele vasculare cerebrale perinatale;
5. Greutatea mică la naștere (riscul apariției PC este înalt printre copiii care au greutatea sub 800-2500 g la naștere, riscul crește odată cu scăderea masei ponderale);
6. Malformațiile sistemului nervos (microcefalia). Dezvoltarea patologică intrauterină a SN poate condiționa la dezvoltarea de disgenezii cerebrale, care constituie una din cauzele PC;
7. Icterul copilului și incompatibilitatea Rh-factor (duc la inter nuclear);
8. Convulsiile nou-născutului. Copilul care prezintă accese convulsive prezintă risc înalt de a fi diagnosticat mai târziu cu PC;
9. Caracteristicile antropometrice (retard fizic), greutatea la naștere (mică sau foarte mare) și perimetrul cranian (mai mic – microcefal sau mai mare – hidrocefal);
10. Gradul de maturizare a SNC se poate stabili prin urmărirea dezvoltării psihomotorii a

copilului în perioada 0 - 3 ani. Aprecierea gradului de maturizare a sistemului nervos este o etapă obligatorie a examenului neurologic la vârsta copilăriei; La sugar simptomele neurologice pot să lipsească sau pot fi foarte slab exprimate (microsimptomatică neurologică). Aprecierea achizițiilor de dezvoltare neuropsihice pe etape de vârstă (când a început să țină capul, să șadă, să meargă, primele silabe, primele cuvinte), este un lucru important; Dacă zâmbește, “ce-l face pe copil să zâmbească sau să râdă”, este o întrebare substanțială, deoarece un copil fără răspuns pozitiv la asemenea stimulări, poate avea probleme de întârziere a dezvoltării cognitive, deficit senzorial etc.

Patologiile copilului de regulă intervin în primii 3 - 5 ani de viață:

1. Meningita, traumatisme craniocerebrale, ocluzia arterelor sau venelor cerebrale, intoxicațiile), pot fi cauze ale PC;
2. Debutul unei boli cu afectarea SNC (acut sau insidios);
3. Debutul și durata unei crize convulsive, circumstanțele apariției, durata crizei, tipul, asociată sau nu cu pierderea conștienței. Prezența/absența fenomenului de urinare spontană după criza convulsivă. Mușcarea limbii în timpul crizei convulsive. Durata perioadei postcritice după o criză convulsivă. Deficit motor tranzitoriu sau permanent (paralizia Todd) în perioada postcritică. Manifestările neurologice postcritice (copilul este mai "moale", nereceptiv la joacă). Recurența crizelor convulsive
4. Evidențierea factorilor de risc pentru recurența crizei convulsive:
 - ✓ vârstă mică de debut
 - ✓ reținerea în dezvoltarea neuropsihică
 - ✓ anomalii de alimentație
 - ✓ frecvența anomaliilor somatice
 - ✓ tulburările comportamentale și afective
5. Boli cronice în antecedente;
6. Infecții recurente în antecedente.

C.2.5.2. Examenul fizic

Caseta 9. Regurile examenului fizic în PC

• **Examen fizic complet:**

Evaluarea funcției motorii conform sistemelor de clasificare (GMFCS) și (MACS) (*Recomandat, Clasa de dovezi A*).

Vom evalua:

- ✓ Starea sistemului neuromuscular – se evaluează cu scalele și testele standartizate
- ✓ Tonusul și forța musculară
- ✓ Reflexele de tendon
- ✓ Mersul
- ✓ Examinarea prin observație a mușchilor
- ✓ Starea sistemului osteoarticular
- ✓ Tulburări neurocomportamentale
- ✓ Dereglările funcției cognitive
- Tulburările emoționale

• **Examen neurologic**, trebuie de evaluat:

- ✓ Starea de conștiență, comportamentul
- ✓ Anomaliile tonusului muscular
- ✓ Persistența anormală și menținerea reflexelor arhaice
- ✓ Mișcarea lentă a ochilor și asinergia cap-ochi
- ✓ Prehensiunea poate fi întârziată sau anormală: necoordonarea vizuală-manuală, deschiderea incompletă a mâinilor, „scăparea” ușoară a obiectelor din mâini, absența pencei police-index

- ✓ Retardul achizițiilor tonusului axial
- ✓ Prezența hipertoniilor cu ROT exagerate
- ✓ Epizode de distonie determinate de o schimbare bruscă a poziției corpului
- ✓ „Rigiditate de decerebrare”
- ✓ Întârzierea sau chiar imposibilitatea realizării stațiunii în șezut
- ✓ Absența sinergiei picioare-mâini, absența reacției de echilibru și de protecție
- ✓ Mișcări atetozice și distonii
- ✓ Prezența spasticității și a semnelor extrapiramidale
- ✓ Prezența tulburărilor cognitive, retard mental
- ✓ Prezența tulburărilor de comunicare, de vorbire și limbaj
- ✓ Prezența deficitelor senzoriale (tulburări de vedere și de auz)
- ✓ Prezența sindromului epileptic și a crizelor convulsive recurente
- ✓ Probleme de alimentație (reflexul de supt-slab, tulburarea coordonării deglutiției, a reflexului tonic de mușcare, protruzia exagerată a limbii, hipersalivația, constipația)
- ✓ Prezența tulburărilor afective și de comportament

Notă: Tabloul clinic al PC este foarte variat în funcție de etiologie, vârstă, boli concomitente, reactivitatea organismului.

C.2.5.3. Manifestările clinice

Tabelul 2. Manifestările clinice sugestive pentru riscul de PC la copilul <2 ani

Vârsta	Manifestările clinice
Între 1 și 3 luni	Examenul clinic poate identifica unele semne de alarmă: • În repaus copilul pare anormal/ este iritat și hiperexcitat, prezintă tresăriri și/sau trepidații ale membrelor, spontan sau la stimuli minori: senzitivi (atingerea copilului, luarea în brațe) sau senzoriali (zgomote, lumină); prezintă crize de redoare, spontan sau în cursul țipetelor sau al unei excitații • Se poate observa uneori o asimetrie a mișcărilor și gesturilor; unul sau mai multe membre (de obicei membrele superioare) par mai puțin active; degetele unei mâni pot fi strânse în pumn, cvasipermanent, în comparație cu cealaltă mână care are motilitate normală etc.
	Examenul neurologic poate evidenția: • Anomalii ale tonusului muscular: ✓ hipotonie exprimată prin absența susținerii capului sau prin caracterul său imperfect; hipotonie uni- sau bilaterală (mai frecventă) ✓ hipertonus simetric sau asimetric; asimetria tonusului cefei (mai rar); la nivelul membrelor – hipertonie uni- sau bilaterală și mai ales limitarea mișcărilor segmentare pasive • Persistența anormală și/sau exagerată a reflexelor arhaice • Mișcarea lentă a ochilor și asinergie cap-ochi
Către 4-6 luni	Examenul neurologic • Poate evidenția anomalii de orientare • Prehensiunea poate fi întârziată sau anormală • Retardul achizițiilor tonusului axial se poate prelungi până la vârsta de 18 luni și uneori peste această vârstă • Hipotonie prelungită, care remarcă un risc de afectare severă • Absența sau instabilitatea susținerii capului • Hipotonia trunchiului (copilul nu poate sta în șezut) • Poate fi o hipertonie a trunchiului și a cefei cu opistotonus sau cu

	tonus axial simetric • Poate fi prezentă o hipertonie a membrelor • ROT pot fi normale sau exagerate în caz de hipotonie și pot fi diminuate în caz de hipertonie accentuată (datorită exagerării tonusului) • De la vârsta de 2 luni pot fi prezente episoade de distonie determinate de o schimbare bruscă a poziției; extensia bruscă a capului determină o „rigiditate de decerebrare” tranzitorie; pe măsură ce hipertonia se dezvoltă, aceste episoade devin mai puțin frecvente și mai greu de declanșat • Persistența anormală a reflexelor arhaice este - franc patologică
După vârsta de 8 luni	Examenul neurologic • Semiologie franc patologică • Anomaliile prehensiunii sunt diverse: ✓ necoordonare vizual – manuală ✓ deschidere incompletă a mâinilor face prehensiunea dificilă și „stângace” cu „scăparea” obiectelor din mâini ✓ absența pencei police-index • Către 8-9 luni, în cursul prehensiunii poate apărea o poziție atetozică a mâinii • Hipotonia axială determină întârzierea sau chiar imposibilitatea realizării stațiunii în șezut; se poate întâlni hipertonia și asimetria tonusului axial. • Poate fi spasticitatea membrelor, iar retractorile consecutive pot antrena atitudini particulare • Se observă absența sinergiei picioare-mâini, absența reacției de echilibru și de protecție („reacția de plonjon”, „reacția parașutei”) • Către 8-9 luni se pot observa mișcări atetozice și distonii

Notă:

- ✓ Diagnosticul precoce de PC este foarte dificil în primele 3-4 luni de viață, chiar dacă copilul este „purtătorul” unei leziuni cerebrale ante- sau perinatale
- ✓ Un diagnostic etiologic cert de PC nu este posibil doar în baza datelor clinice și de laborator, diagnosticul se confirmă doar după vârsta de 2 ani
- ✓ Analiza semiologiei neurologice precizează natura tulburărilor și topografia lor

Tabelul 3. Particularitățile clinice în dependență de forma PC (copii >2 ani)

Forma	Manifestările clinice
Sindromul spastic: PC forma spastică bilaterală	• Se produce ca consecință a leziunii neuronului motor central • Paralizia prin leziuni ale neuronului motor central ocupă un teritoriu întins, având drept consecință – hemiplegii sau paraplegii • Paralizia musculară este spastică. Spasticitatea se traduce prin rezistență la executarea mișcărilor pasive; contractura predomină la membrul superior - mușchii flexori, iar la membrul inferior - mușchii extensori; atât la membrul superior cât și la cel inferior contractura predomină asupra musculaturii distale • În contractura piramidală, rezistența prezentă la mobilizarea pasivă este redusă la începutul mișcării, apoi crește pe măsură ce are loc întinderea mușchiului; o dată cu majorarea rezistenței se continuă mobilizarea pasivă, la un moment dat contractura cedează brusc, constituind fenomenul „lamei de briceag”. În contractura piramidală segmentele mobilizate pasiv tind să revină la poziția inițială • Contractura piramidală este însoțită de pareză, exagerarea ROT, clonus, semnul Babinski

	- Atrofiile musculare lipsesc sau sunt discrete [2, 9] Formele sindromului spastic din PC: (1) Diplegia spastică - Sunt afectate toate cele patru extremități, deși membrele superioare sunt mai puțin afectate decât membrele inferioare. De multe ori această formă de PC nu este ușor de separat de tetraplegia spastică - Se disting două forme de diplegie spastică <i>forma spinală</i> (morbus Little) și <i>forma cerebrală</i>: ✓ <i>Forma spinală</i>. Tabloul clinic se caracterizează prin contractură piramidală, predominant la membrele inferioare. Uneori se asociază tulburări senzoriale (strabism, nistagmus, atrofie optică) și de vorbire (dizartrie, bradilalie). Tulburările trofice sunt mai puțin accentuate decât în hemiplegia cerebrală. Dezvoltarea psihică este normală. ✓ <i>Forma cerebrală</i>. Pe lângă manifestările formei pure se asociază: retard psihic, crize convulsive, mișcări coreoatetozice [1, 9] (2) Tetraplegia spastică - Se caracterizează prin spasticitatea celor 4 extremități aproape în același grad de afectare: membrele superioare și inferioare sunt afectate în egală măsură, dar poate exista o ușoară asimetrie. Cauzele tetraplegiei spastice sunt predominant prenatale (malformații ale SNC) - Epilepsia se asociază frecvent - Crizele de opistotonus sunt frecvente
Hemiplegia cerebrală: PC forma spastică unilaterală	- Sindrom caracterizat prin pierderea motilității voluntare a unei jumătăți a corpului - Este datorat leziunii unilaterale a căii piramidale, la un anumit nivel de-a lungul traiectorii acesteia, reprezintă aproximativ 30% din PC [9]
Sindroame diskinetice: PC forma diskinetică	Aceste sindroame includ: forma distonică și coreo-atetotecă, reprezintă 15-20% din PC [1, 9] (1) PC distonică este dominată de: ✓ posturi anormale (pot da o impresie de hipokinezie) ✓ posturi hipertone (tonus fluctuant, dar creșterea tonusului este ușor elicitabilă) ✓ sunt caracteristice mișcările involuntare, mișcările voluntare distorsionate și posturile <i>anormale</i> datorate contracției musculare susținute (rotație lentă, extensie, flexie a părților corpului) (2) PC coreo-atetotecă este dominată de: ✓ hiperkinezie ✓ hipotonie (tonul fluctuant, dar în principal scăzut) ✓ mișcări coreiforme: mișcări rapide involuntare, sacadate, adesea fragmentate ✓ mișcări atetozice: mișcări mai lente, în continuă schimbare, mișcări zvârcolite sau contorsionate *Tulburarea de mișcare diskinetică pură nu prezintă hiperreflexie cu clonus, nici semne piramidale. Dar în PC diskinetică aceste semne de tulburare spastică pot fi prezente. Caracteristicile dominante ar trebui să determine clasificarea subtipurilor
Sindroame ataxice (PC forma ataxică)	- PC ataxică, reprezintă 10-15% din PC - Etiologia este de origine prenatală, factorii genetici sunt importanți [9]. PC ataxică se caracterizează prin: ✓ pierderea coordonării musculare ordonate, astfel încât mișcările sunt efectuate cu forță, ritm și precizie anormală ✓ caracteristicile tipice sunt: (1) ataxia trunchiului și a mersului (2) echilibru perturbat (3) depășirea mișcărilor direcționate către un obiectiv (4) tremorul - în principal o intenție lentă de tremor

	(5) tonus scăzut – o caracteristică predominantă
Sindroame mixte (PC forma mixtă)	• Termenul de PC mixtă este utilizat în cazul asocierii la același copil a: ✓ spasticitate și atetoză ✓ spasticitate și ataxie (este vorba de diplegia ataxică caracterizată prin dissinergia extremităților superioare și semne de spasticitate la membrele inferioare) ✓ spasticitate cu manifestări diskinetice [1, 9] • Când este o <i>formă mixtă de CP</i>, copilul trebuie clasificat în funcție de caracteristică clinică dominantă

C.2.5.4. Investigațiile paraclinice

(în cazul suspjecției PC – copil <2 ani sau PC confirmată – copil >2 ani)

Caseta 10. Investigații paraclinice

Investigații obligatorii:

- Analiza generală a sângelui
- Examenul sumar al urinei
- Analiza biochimică a sângelui (selectivă): ureea, creatinina, bilirubina și fracțiile ei, ALT, AST
- Glicemia *a jeune*
- Ionograma (Na, K, Ca, Mg, Cl)

Investigații recomandabile:

- Puncția lombară și examinarea LCR (în caz de suspiciune a unei infecții)*
- Analiza biochimică a sângelui: ureea, creatinina, bilirubina și fracțiile ei, ALT, AST, proteina generală, fosfataza alcalină, amilaza, creatinfosfokinaza
- IgM și IgG la infecțiile TORCH (CMV, HSV tipul I și II, toxoplasmoza congenitală)
- Amoniemia, homocistinuria, anomalii în metabolismul aminoacizilor ramificați și în ciclul ureei etc., aminoacidograma (dacă nu este clară cauza PC)
- Coprocultura (în cazul prezenței unei diarei muco-purulente sau sanguinolente)

Investigații instrumentale:

- EEG, în cazul crizelor epileptice**
- EMG (în cazul tonusului muscular hipoton)
- Radiografia craniană – poate evidenția asimetria ale craniului; ale bazinului – poate depista o luxație congenitală a articulației coxofemorale, mai frecvent în PC formele atonice și la copiii care nu merg
- NSG, TC/RMN cerebrală (permit localizarea leziunilor cerebrale, o mai bună înțelegere a tulburărilor funcționale ale cortexului senzorio-motor și o mai bună apreciere a prognosticului și deficitelor funcționale ale copilului)
- Angiografia evidențiază malformații și ocluzii vasculare în unele PC
- Electromiografia funcțională (la copilul hipoton), la fel are rol în alegerea tehnicii chirurgicale la nivelul mușchilor
- Oftalmoscopia (permite aprecierea gradului de afectare a analizatorului vizual)
- Examenul ecografic al organelor interne (la pacienții cu boli concomitente)

Consultul specialiștilor:

- Consultațiile specialiștilor din alte domenii (neurolog pediatru, pediatru, genetician, oftalmolog, otorinolaringolog, ortoped, neurochirurg, gastrolog, nefrolog, endocrinolog, psihiatru, logoped, psiholog, fizioterapeut, kinetoterapeut, etc.)
- Consultația psihologului: efectuarea testelor de evaluare a gradului de inteligență (QI și QD) este utilă pentru orientarea școlară

Notă: Investigațiile paraclinice sunt necesare, în special, în cazul PC neprecizate inițial, pentru diagnosticarea unor afecțiuni neurologice sau metabolice (*Clasa de dovezi B*).

***Puncția lombară și examinarea LCR:**

- ✓ se va efectua conform indicațiilor și contraindicațiilor
- ✓ confirmă unele afecțiuni neurologice (hemoragie subarahnoidiană, meningită bacteriană, meningo-encefalită virală)
- ✓ confirmă unele complicații: status epilepticus, edem cerebral acut

Indicații:

- ✓ copiii sub 18 luni
- ✓ semnele meningiene (redoarea occipitală, semnul Kernig, semnul Brudzinski, semnul Lessajé) și simptomele de meningită (peteșiile cutanate, somnolența, slăbiciunea etc.)
- ✓ accesile convulsive generalizate, focale, rezistente
- ✓ statusul epilepticus

Contraindicații

- ✓ simptome de șoc septic
- ✓ diagnostic clinic de meningită invazivă cu erupții hemoragice
- ✓ tensiunea intracraniană ridicată
- ✓ simptome neurologice de focar
- ✓ semne clinice de angajare cerebrală
- ✓ coma cerebrală

****Examenul EEG este recomandat:**

- ✓ în cazul PC asociată cu acces convulsive, la internarea primară (la internarea repetată se efectuează în caz de necesitate)
- ✓ este necesar în cazul PC cu scop de diagnostic diferențial cu alte anomalii neurologice
- ✓ poate fi efectuată la câteva zile sau săptămâni în secția de diagnostic funcțional al IMC
- ✓ anomaliile lente, generalizate indică un proces difuz (encefalită, edem cerebral, anomalie cerebrală persistentă, stare post-ictus)
- ✓ vârfurile localizate indică o activitate epileptică probabilă
- ✓ descărcările vârf-undă se consideră epileptogene
- ✓ în PC fără acces convulsive se notează o discordanță între tabloul clinic de suferință neurologică particular pentru PC și aspectul normal al traseului EEG

C.2.5.5. Diagnosticul diferențial

(din cauză că nu există teste specifice pentru diagnosticul PC, acesta devine un diagnostic de excludere)

Caseta 11. Diagnosticul diferențial al PC (*caracteristica principală este invaliditatea motorie neevolutivă legată de leziuni cerebrale cicatriceale fixe, având drept rezultat un handicap definitiv ce determină probleme medicale, educative și sociale*)

- Bolile neurodegenerative
- Leziunile măduvei spinării
- Bolile neuromusculare
- Bolile metabolice genetice
- Retardul mental de alte cauze
- Leucodistrofiile
- Sindromul „copil moale”
- Tumorile cerebrale
- Distonia DOPA-sensibilă

C.2.5.6. Criteriile de spitalizare în suspecția PC

(copil <2 ani) și PC confirmată (copil >2 ani)

Caseta 12. Criteriile de spitalizare planică a pacienților suspecți pentru PC

- Vârsta până la 3 luni (copil cu tonus muscular anormal) – 2 ori în 3 luni / SN a nou-născutului
- Vârsta între 3 luni și 1 an (copil cu semne clinice sugestive dezvoltării unei PC) – 4 ori pe an / în SN
- Vârsta de la 1 până la 2 ani (copil cu semne clinice sugestive dezvoltării unei PC) – 4 ori pe an / în SN și SNR

- Vârsta copiilor de la 2 până la 18 ani (copil cu semne clinice de PC) – 2-4 ori pe an / în SNR și 2 ori pe an TS (individualizat)
- Imposibilitatea vizitei precoce a medicului la domiciliu
- Necesitatea de a exclude sau confirma o patologie cerebrală
- Sindromul epileptic
- Prezența cel puțin al unuia dintre criteriile de spitalizare în SATI
- Condiții inadecvate de îngrijire a copilului la domiciliu

Notă: dorința familiei unui pacient, care suportă PC, de a se trata în condiții de staționar de asemenea pledează pentru spitalizarea bolnavului.

Caseta 13. Criteriile de spitalizare în SATI a pacienților suspecți și celor cu PC

- SE sau Sindromul epileptic cu durată > 15 min
- Convulsiile asociate cu anomalii neurologice, semne meningiene și afectarea stării de conștiență
- Edem cerebral acut

C.2.5.7. Tratamentul PC (Recomandat, Clasa de dovezi A)

- ✓ Copilul cu vârsta de la 1 la 24 luni, cu risc de PC se va încadra în grupul de urmărire și intervenție timpurie
- ✓ După ce s-a efectuat evaluarea afectării neuropsihomotorii a copilului cu PC, se poate stabili o strategie terapeutică
- ✓ Tratamentul PC se administrează pe o perioadă de ani de zile de către un colectiv de specialiști cu profiluri diferite, care trebuie să contribuie armonios la corectarea tuturor deficiențelor copilului
- ✓ Familiei îi revine un rol foarte important
- ✓ O dată cu începerea programului terapeutic se impune o evaluare periodică a achizițiilor dobândite de copil
- ✓ O dată cu avansarea copilului de la o vârstă la alta, terapia trebuie să aibă ca obiectiv dezvoltarea psiho-verbală și motorie, minimalizarea contracturilor și crearea condițiilor ca terapia să continue și eventual să fie inclusă și în programul școlar (în unele țări se efectuează)
- ✓ Programul terapeutic al copilului cu PC va urmări 2 principii de bază: continuitatea tratamentului până la vârsta de 3 ani și accelerarea maturității SNC) (Recomandat, Clasa de dovezi A)

Caseta 14. Recomandări pentru evitarea complicațiilor în timpul crizei convulsive la copilul cu PC

- Copilul va fi plasat așa încât să se evite traumatismul fizic
- Asigurarea permeabilității căilor aeriene prin poziționare în decubit lateral
- Capul va fi înclinat lateral, pentru evitarea obstrucției căilor aeriene superioare cu secreții
- Jugularea rapidă a crizelor convulsive prelungite pentru prevenirea sechelelor neurologice

C.2.5.7.1. Tratamentul stărilor de urgență în PC la etapa prespitalicească

Caseta 15. Pașii obligatorii în acordarea asistenței de urgență prespitalicească în PC cu accese epileptice prelungite (Algoritmul C.1.1.)

1. Determinarea gradului de urgență
2. Asistența de urgență prespitalicească
3. Aprecierea transportabilității pacientului
4. Transportarea pacientului la spital

Caseta 16. Tratamentul PC cu accese epileptice prelungite la etapa prespitalicească

- Anticonvulsive – DIAZEPAMUM: i.m., i.v. (0,3 mg/kg, câte 1mg/minut) sau i.r. - 0,5 mg/kg (maxim 5 mg până la vârsta de 3 ani, maxim 10 mg la vârsta > 3 ani), la necesitate doza se repetă. Se utilizează în timpul crizei, maxim la 48 ore după.
- Tratament de susținere – Phenobarbitalum 5-10 mg/kg/24h; Acidum Valproicum 30 mg/kg/24h; Carbamazepinum 20 mg/kg/24h; alte antiepileptice în dependență de caracterul crizelor.

C.2.5.7.2. Tratamentul PC la etapa spitalicească**Tabelul 4. Tratamentul nemedicamentos al PC (diferite forme)***(Recomandat, Clasa de dovezi A)*

1.Tratamentul anomaliilor de tonus și postură	• Terapia ocupațională se focalizează pe dezvoltarea deprinderilor privind funcția motorie orală, motricitatea generală, problemele percepției vizuale și activităților zilnice: ✓ Antrenarea copilului în vederea dezvoltării unor abilități motorii necesare autodeservirii, cum ar fi: îmbrăcatul, dezbrăcatul, alimentarea, controlul sfincterian etc. ✓ Această metodă terapeutică vizează, de asemenea, dezvoltarea coordonării motorii fine la membrele superioare în vederea obținerii unei independențe funcționale • Terapia fizică este indicată pentru dezvoltarea posturii, mersului, prin utilizarea unor aparate pentru stațiune și mers: ✓ Modificarea posturii anormale a copilului; reducerea hipertoniiei, spasticității sau a spasmelor intermitente, pentru ca mișcările să se efectueze fără un efort deosebit cu aplicarea ortezelor, atelelor specializate ✓ La copii atetozici sau ataxici și hipotoni se urmărește creșterea tonusului muscular; dezvoltarea unor mișcări segmentare importante, cum ar fi: controlul mișcărilor capului, întoarcerea de pe o parte pe alta, șezutul și statul în genunchi, stațiunea și reacțiile de echilibru la balansare în toate pozițiile și activitățile desfășurate ✓ Prevenirea contracturilor și diformităților la copiii mici sau ameliorarea acestora la copiii mari; deprinderea mișcărilor obișnuite activităților zilnice de rutină ✓ Trecerea de la un grup de activități mai simple la altele mai complexe se va face conform legilor progresului și dezvoltării neuropsihomotorii normale ✓ Este important ca toate exercițiile de terapie fizică să poată fi învățate de către părinți, aceștia participând în mod activ la programul de recuperare a copilului • Dacă sunt prezente deficiențe ale comunicării, se va iniția o terapie a dezvoltării limbajului și vorbirii: ✓ Evaluarea coordonării motorii orale, a funcțiilor de deglutiție și masticatie se va face precoce în perioada de sugar, deoarece afectarea lor determină probleme grave de nutriție și, ulterior, de comunicare ✓ În funcție de gravitatea retardului mental și a handicapului motor, trebuie găsită cea mai potrivită și mai eficientă metodă de comunicare cu copilul, fie prin cuvinte, prin intermediul imaginilor (pozelor), a semnelor, a limbajului scris sau a vocii și cuvintelor generate pe computer ✓ Orice copil cu PC, indiferent de formă sau de gravitate, are indicație de terapie de recuperare. Tratamentul trebuie inițiat cât mai precoce posibil și individualizat <i>(Recomandat, Clasa de dovezi A)</i>.
2. Terapia de ameliorare a comunicării	

Tabelul 5. Tratamentul simptomatic medicamentos al pacientului cu PC

1. Medicația miorelaxantă	✓ Preparatele mai frecvent utilizate în tratamentul PC pentru reducerea spasticității sunt (în cure repetate): ✓ Tolperisonum 150 mg 2-3 ori/zi, per os – 1 lună ✓ Baclofenum, 10-25 mg 2-3 ori/zi, per os – 1 lună ✓ Botulinum A toxin, 10-30 mg/kg/zi, i/m local în mușchii afectați, fiecare 4-6 luni
2. Medicația anticonvulsivantă	✓ Terapia Anticonvulsivantă va fi selectată în funcție de tipul de crize convulsive prezente la pacientul cu PC. Tratamentul va fi individualizat la fiecare pacient: ✓ Phenobarbitalum 0,015, 3-5 mg/kg/24h, per os

3. Medicația neurometabolică	✓ Carbamazepinum 200 mg, 10-20 mg/kg/24h <i>per os</i> (în accesele convulsive focale) ✓ Acidum valproicum 300 mg, 20-30 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accesele convulsive generalizate) ✓ Topiramatum 25 mg, 0,5-9 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accesele convulsive farmacorezistente) ✓ Lamotriginum 100 mg, 0,5-5 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accese convulsive farmacorezistente) ✓ Levetiracetamum 250 mg; 500 mg, 40 mg/kg/24h, <i>per os</i> (în accesele focale) ✓ Preparate pentru ameliorarea metabolismului cerebral: ✓ Acidum glutamicum* 0,25: 1-3 ani – 0,5 g/24h; 4-6 ani - 1 g/24h; peste 7 ani - 2 g/24h, <i>per os</i> – 1 lună Sol. Magnesii sulfas 25% 0,2-0,3 ml/kg corp/zi, i.v. sau i.m. ✓ Magne B6, Combinație (Magnesium lactate + Magnesium pidolate + Pyridoxinum) 100 mg/10 mg, 10 fiole; Copii cu vârsta peste 1 an (cu greutate corporală peste 10 kg): 1 - 4 fiole Magne B6 pe zi, fracționate în 2 - 3 prize administrate în timpul meselor ✓ Complexul de vitamine B (B1, B2, B5, B6, B12) și Magnezium – Magnilon* 100 ml (supliment alimentar) <i>Copii cu vârsta:</i> – 1-3 ani câte 2,5 mL sirop de 2 ori pe zi – 4-6 ani câte 4 mL sirop de 2 ori pe zi – 7-17 ani câte 6 mL sirop de 2 ori pe zi ✓ Citicolinum (Holicin), suspensie orală 100 ml (cu atenție, contraindicat în epilepsie) <i>Copii câte 1 mL sirop de 2-3 ori pe zi</i> ✓ Acid gamma-aminobutiric (Pantoten*), suspensie orală 100 ml <i>Copii cu vârsta:</i> – 6 luni – 3 ani câte 2,5 ml soluție de 2 ori pe zi – 4 – 6 ani câte 2,5 ml soluție de 3 ori pe zi – 7 – 17 ani câte 5 ml soluție de 2 ori pe zi. Durata administrării poate varia de la 1 – 4 luni, la nesiesitate – până la 6 luni. După un repaus de 1-3 luni administrarea poate fi repetată. ✓ Vitamine de grupa B (dozele preparatelor se administrează în conformitate cu recomandările pe vârste) 1. Cardonat* Supliment alimentar (Cobamamidum + Cocarboxylasum + Carnitini chloridum + Pyridoxal-phosphatum + Lysini hydrochloridum) 2. Benevion BF (Thiaminum + Pyridoxinum + Riboflavinum + Acidum folicum + Cyanocobalaminum) 3. Multitabs* – combinație vitamine 4. Neurobex*n (Thiaminum + Pyridoxinum + Cyanocobalaminum) 5. Neurovit (Thiaminum + Pyridoxinum + Cyanocobalaminum) ✓ Cyanocobalaminum sol. 0,05%/1 ml, câte 200-500 mcg/zi, nr.10 i.m. (la copiii cu sindroame hipotone) ✓ Tocopherolum 100 mg, 20-100 mg/24h, i.m. sau <i>per os</i>, dozele în conformitate cu recomandările pe vârste
Tratamentul complicațiilor include:	
1. Combaterea și prevenirea malnutriției	• Măsurile terapeutice pentru ameliorarea nutriției includ: ✓ Dietă bogată în alimente cu valoare calorică mare și bogată în „fibre”, fosfolipide și uleiuri vegetale ✓ Instituirea alimentației prin gavaj cu tub nazo-gastric sau prin gastrostomie (la necesitate).
2. Combaterea	• <i>S-au încercat mai multe metode terapeutice pentru combaterea hipersalivației, incluzând atât tehnici de educare reflexă.</i>

hipersalivației 3. Medicația refluxului gastroesofagian 4. Prevenirea și tratamentul constipației 5. Tratamentul deficitelor senzoriale 6. Tratamentul demineralizării osoase	N.B. <i>Tratamentul chirurgical pentru diminuarea hipersalivației este rar indicat, datorită rezultatelor inconstante și a complicațiilor postoperatorii.</i> • Antisecretorii gastrice - Blocatorii R-H2 - Cimetidina, capsule 200mg (≥ 16 ani) – 30-40 mg/kg/zi, per os • Inhibitorii pompei de protoni: Omeprazolum, capsule 20 mg, 40 mg 2-16 ani – 10-20 kg: 10 mg, per os, 1 priză; – > 20 kg: 20 mg, per os, 1 priză. • Dieta trebuie să includă alimente bogate în „fibre”, uleiuri vegetale și la necesitate se administrează laxative: ✓ consumarea fluidelor pentru menținerea unei diureze adecvate; ✓ regim alimentar: consum de alimente bogate în vitamine, ușor asimilabile și cu potențial alergizant redus, cu limitarea condimentelor și produselor iritante, cu includerea alimentelor bogate în „fibre” și la necesitate administrarea de laxative • Pacienții care prezintă anomalii vizuale și/sau auditive asociate vor beneficia de consult și tratament oftalmologic și ORL • Aport alimentar crescut de Calciu și Vitamina D3 • La necesitate administrarea suplimentelor de Calciu și Vitamina D3 (dozele preparatelor recomandate în funcție de nivelul seric al vit. D și Ca)
Măsurile educative:	
1. Terapia educațională 2. Terapia psihologică	• Trebuie individualizată: ✓ În raport cu nevoile copilului ✓ În raport cu potențialul educațional (acest potențial depinde de severitatea bolii și de prezența și gradul tulburărilor asociate: dificultăți în procesul de învățare, tulburări de comportament, anomalii vizuale, auditive, accese convulsive) ✓ Când este posibil, copilul cu PC trebuie să meargă la o școală normală, dacă posibilitățile de învățare sunt considerate aproape de normale ✓ Când copilul este retardat, trebuie să meargă la o școală specială (destinată copiilor cu nevoi speciale) și să beneficieze de un program social • Pacienții cu PC necesită tratament psihologic de durată ✓ Perioadele copilăriei și adolescenței sunt perioade foarte dificile din punct de vedere psihologic pentru pacienții cu PC, în care copiii bolnavi realizează cât de diferiți sunt ei față de semenii lor ✓ Cele mai dificile perioade pentru familie sunt: momentul stabilirii diagnosticului, când realizează că copilul lor are o dizabilitate permanentă, la vârsta de preșcolară când în mod normal copiii frecventează grădinița și la începutul adolescenței

Notă: *Tratamentul poate fi de lungă durată, cu monitorizarea EEG

Caseta 17. Tratamentul anticonvulsivant al pacientului cu PC (criză prelungită) la etapa spitalicească:

- Sol. Diazepamum 0,5%/2 ml i.m., i.v. (0,3 mg/kg, câte 1 mg/minut) sau i.r. - 0,5 mg/kg (maxim 5 mg până la vârsta de 3 ani, maxim 10 mg la vârsta > 3 ani), apoi, doza poate fi repetată. Se utilizează în timpul accesului, maxim la 48 ore după;

! Nu există risc de apnee până la doza de 1,5 mg/kg;

! Nu se permite depășirea dozei de 3 mg/kg.

Caseta 18. Recomandări pentru administrarea i.r. a Diazepamului:

- Diazepamum poate fi administrat cu ajutorul tubului rectal
- Diazepamum poate fi introdus repetat de 1-2 ori, cu interval de 5-10 minute

Caseta 19. Tratamentul anticonvulsivant de susținere în cazul PC cu accese (crize) epileptice:

- Anticonvulsivantul va fi ales în funcție de tipul de convulsii pe care le prezintă bolnavul și de toxicitatea preparatului. Tratamentul va fi individualizat la fiecare pacient:
 - ✓ Phenobarbitalum 219 mg/ml; 3-5 mg/kg/24h;
 - ✓ Carbamazepinum 200; 10-20 mg/kg/24h, în convulsiile focale;
 - ✓ Levetiracetamum 500 mg; 10-20 mg/kg/24h, în convulsiile focale;
 - ✓ Acidum valproicum 300 mg; 20-30 mg/kg/24h, în convulsiile generalizate;
 - ✓ Topiramatum 25 mg; 0,5-9 mg/kg/zi, în convulsiile farmacorezistente
 - ✓ Lamotriginum 25 mg; 0,5-5 mg/kg/zi, în convulsiile farmacorezistente
- **Doza preparatului de regulă se mărește consecutiv (conform schemei) până la doza maximă curativă**

Caseta 20. Tratamentul de susținere a bolnavilor cu PC:

- Pacientul va fi supus unor reevaluări periodice, recent implementate în instituțiile de Intervenție Timpurie) (*Recomandat, Clasa de dovezi B*)
- Periodicitatea repetării curei de tratament (*tabelul 5*) va fi determinată de către neurologul pediatru pentru fiecare caz individual
- Este indicat examenul ortopedic pentru identificarea scoliozei, a contracturilor și dislocațiilor articulare, care necesită atele gipsate, bandaje sau operații corectoare
- Tratamentele ortopedice apelează la diferite metode pentru a compensa anomaliile de postură și a pregăti copilul pentru o motilitate independentă
- Un mijloc de prevenire a deformărilor secundare și de ameliorare a funcției motorii este aplicarea protezelor. Cel mai frecvent utilizate sunt corsetele și atelele

C.2.5.8. Evaluarea gradului de dizabilitate în PC

Caseta 21. Evaluarea gradului de dizabilitate motorie și a manifestărilor asociate:

- Examenul obiectiv include examinarea copilului (*Caseta 9*)
- Semnele clinice sunt caracteristice în dependență de forma PC (*Tabelul 1, 2, 3, C.2.5.*)
- Examele paraclinice vor include:
 - ✓ EEG trebuie efectuată dacă se asociază convulsii
 - ✓ EMG este utilă pentru diferențierea unei boli neuromusculare de o PC
 - ✓ Studiile imagistice cerebrale pot releva anomalii cerebrale, de exemplu atrofie corticală, porencefalie etc., la copiii cu PC spastică bi- și unilaterală (*C.2.2.*)
- Testele vizuale și auditive sunt efectuate în scopul detectării unor anomalii specifice
- Testarea psihologică va evalua funcția intelectuală, deși este greu de efectuat dacă copilul prezintă deficite motorii și de comunicare importante
- Testele de inteligență la sugari, bazate pe activitatea vizuală și motorie, oferă un tablou incorect, iar testarea copiilor mari poate fi compromisă de tulburările de vorbire și de limbaj. Mai sigure sunt testele Leiter, teste non-verbale de inteligență
- Este esențială evaluarea deficitelor motorii, de limbaj, senzoriale și găsirea unor strategii adecvate pentru testarea funcției cognitive și pentru stabilirea unui program terapeutic
- Testările se vor face prin aplicarea scalelor pentru a aprecia funcția motorie grosieră

(GMFCS), motorie fină (MACS), bimanuală ș.a. (Anexele 2, 3, 5-14), la fel, se va aprecia gradul de funcționalitate al copilului.

- Este importantă o evaluare a familiei de către un serviciu de asistență socială. Familia trebuie informată asupra afecțiunii copilului, asupra incapacității motorii, a unei anomalii asociate și trebuie antrenată în programul de tratament al PC

Caseta 22. Evoluția PC:

- Peste 90% din copiii cu PC ating vârsta adultă
- Speranța vieții la acești copii este mai scăzută decât la populația generală
- Evoluția variază în funcție de topografia PC
- Cu cât sunt mai multe membre afectate, cu atât prognosticul este mai sever
- Copiii cu forme spastice (diplegie) și hemiplegie evoluează bine, în timp ce copiii cu coreoatetoză și tetraplegie spastică au o evoluție mai severă
- Imaginar, toți copiii cu hemiplegie sau ataxie pot să meargă
- În general, dacă un copil cu PC nu merge până la vârsta de 6 ani, nu va merge niciodată desinestător
- Integrarea socială în cazul pacienților cu PC depinde de funcția intelectuală și de severitatea afecțiunii
- Anomaliile asociate, sprijinul familiei, calitatea programului de recuperare și de educație pot influența evoluția
- Intervențiile ortopedice precoce și agresive, ameliorarea aparatelor ortopedice pentru stațiune și mers și utilizarea computerelor au crescut potențialul de acțiune independentă a copiilor cu PC
- În ciuda acestor progrese, procentajul de indivizi cu PC care trăiesc și muncesc independent rămâne scăzut

Caseta 23. Prognosticul pacientului cu PC

- Integrarea socio-profesională a copiilor cu PC, care constituie scopul final, va fi cu atât mai bună cu cât luarea la evidență va fi începută precoce și adaptată deficiențelor prezente
- Integrarea copiilor cu PC este asigurată de societate prin intermediul legii; ea trebuie făcută de fiecare dată când este posibil. Din nefericire unii dintre subiecți nu vor putea fi integrați, în ciuda dorinței tuturor și chiar a legislatorului. Pentru unii dintre acești copii există centre de ergoterapie și case de sprijin specializate
- De aici rezultă importanța pe care o prezintă prevenirea. Profilaxia este dificilă dar se poate rezuma la câteva mari obiective:
 - ✓ protejarea embrionului și fătului, situație care nu este posibilă întotdeauna în stadiul actual al cunoștințelor medicale
 - ✓ evitarea prematurității – aceasta este deja realizată într-un număr mare de cazuri
 - ✓ desfășurarea în condiții perfecte a nașterii la termen, grație unor maternități bine echipate
 - ✓ evitarea infecțiilor, protejarea copiilor contra maladiilor, accidentelor, intoxicațiilor și vaccinarea lor
 - ✓ asigurarea unei bune monitorizări a sarcinii

Mersul:

- Cu cât deficiența fizică, funcțională sau cognitivă a copilului este mai severă, cu atât este mai mare posibilitatea apariției dificultăților la mers

- Dacă un copil poate sta la 2 ani, este probabil, dar nu sigur, că va fi capabil să meargă fără ajutor până la vârsta de 6 ani

- Dacă un copil nu poate sta, dar se poate rostogoli la vârsta de 2 ani, există posibilitatea ca acesta să poată merge fără ajutor până la vârsta de 6 ani

- Dacă un copil nu poate să stea sau să se rostogolească la vârsta de 2 ani, este puțin probabil să poată merge fără ajutor

Comunicarea:

- Aproximativ 1 din 2 copii cu PC au unele dificultăți cu elemente de comunicare
- Aproximativ 1 din 3 copii au dificultăți specifice de vorbire și limbaj
- Cu cât deficiența fizică, funcțională sau cognitivă a copilului este mai gravă, cu atât este mai mare probabilitatea apariției dificultăților de vorbire și limbaj
- Epilepsia necontrolată poate fi asociată cu dificultăți cu toate formele de comunicare, inclusiv vorbirea
- Un copil cu PC spastică, diskinetică sau ataxică bilaterală are mai multe șanse să aibă dificultăți de vorbire și limbaj decât un copil cu PC spastică unilaterală

Speranța de viață:

- Cu cât deficiența fizică, funcțională sau cognitivă a copilului este mai severă, cu atât este mai mare probabilitatea reducerii speranței de viață
- Există o asociere între speranța de viață redusă și nevoia de alimentația enterală cu tub, dar aceasta reflectă severitatea dificultăților de înghițire și nu se datorează intervenției

C.2.5.9. Supravegherea pacienților cu PC

Caseta 24. *Supravegherea pacienților cu PC*

- Pe parcursul spitalizării se va monitoriza zilnic temperatura corpului, FR, pulsul, TA, starea conștienței și status-ul psihoneurologic și motor
- NSG se va efectua la toți copiii suspecți pentru PC, repetat 1 dată la 3 luni, până la vârsta de 1 an
- EEG se va efectua la copiii cu accese epileptice, repetat 1 dată la 3-6 luni, până la obținerea unei dinamici pozitive pe 3 EEG succesive
- EEG se va repeta și în cazul agravării stării pacientului, și/sau suspjecției de progresare (accese epileptice recurente, rezistente, complicații)
- EMG se va efectua la pacienții cu tonusul muscular scăzut
- Alte examinări de laborator, paraclinice și imagistice se vor efectua după necesitate
- Durata tratamentului în staționar va constitui 12 zile, iar în caz de complicații tratamentul va fi individualizat
- Supravegherea se face permanent în condiții de ambulator, după un program individualizat, de către medicul de familie și neurolog pediatru, la fel și specialiștii în medicina fizică și kinetoterapie

Caseta 25. *Periodicitatea de supraveghere a pacienților cu PC de către medicul de familie*

- Pacienții cu risc de PC cu vârsta <2 ani:
 - ✓ Examinăți 1 dată la 3 luni după indicații
 - ✓ Supravegheați lunar
- Pacienții cu PC confirmată cu vârsta între 2 și 3 ani:
 - ✓ Examinăți o dată la 6 luni
 - ✓ Supravegheați trimestrial
- Pacienții cu PC cu vârsta între 3 și 18 ani:
 - ✓ Examinăți o dată pe an, examenul va fi individualizat
 - ✓ Supravegheați o dată în 3-6 luni

Notă: PC asociate cu boli concomitente necesită supraveghere suplimentară în funcție de recomandările pentru supravegherea bolilor asociate.

Caseta 26. *Recomandări pentru imunizarea pacienților cu PC*

- Copiii suspecți pentru PC înainte de imunizare vor fi supuși unor examinări pentru a aprecia indicațiile și contraindicațiile vaccinării, părinții vor fi instruiți cu privire la managementul acestor copii.

Caseta 27. Sumar

- Pacienții cu risc crescut de PC cu vârsta între 1 lună – 12 luni vor fi tratați încontinuu, vor fi supravegheați de către medicul de familie și neurologul pediatru lunar, vor fi spitalizați în SN trimestrial
- Pacienții cu risc crescut de PC cu vârsta între 1 și 2 ani vor fi tratați încontinuu, vor fi supravegheați de către medicul de familie și neurologul pediatru și vor fi spitalizați în SN și SNR trimestrial
- Pacienții cu PC cu vârsta între 2 și 18 ani vor fi evaluați la fiecare 3-6 luni, vor fi supravegheați de medicul de familie și neurologul pediatru la fiecare 3-6 luni, vor fi spitalizați în SN și SNR, TS fiecare 3-6 luni (individual în caz de necesitate)
- Pacienții cu accese epileptice cu durată > 5 min vor fi spitalizați în serviciul de terapie intensivă
- Diagnosticul de PC se stabilește în baza anamnezei, examenului clinico-neurologic, investigațiilor paraclinice și imagistice
- Pacientul cu PC și accese epileptice trebuie să beneficieze fără întârziere de tratament anticonvulsivant
- Pacientul cu PC trebuie să beneficieze de tratament simptomatic individualizat
- Pacientul cu PC trebuie să beneficieze de terapie psihologică
- Pacientul cu PC necesită integrare socială

C.2.5.10. Stările de urgență și complicațiile în PC (subiectul protocoalelor separate)

Caseta 28. Stările de urgență ale PC

- Sindromul convulsiv
- Statusul epilepticus
- Edemul cerebral acut
- Insuficiența respiratorie
- Insuficiența cardiovasculară

Caseta 29. Complicațiile PC

- Tulburări neuropsihice
- Tulburări motorii
- Deficit verbal
- Deficit senzorial: auditiv, vizual
- Tulburări cognitive
- Epilepsie simptomatică
- Malnutriție
- Hipersecreție salivară
- Gastroduodenite cronice
- Constipații
- Pneumonii frecvente
- Deces

C.2.5.11. Reabilitarea copiilor cu PC

Caseta 30.

Reabilitarea include aplicarea metodelor specializate și individualizate direcționate pentru fiecare copil diagnosticat cu PC de comun cu medicul reabilitolog

Reabilitarea copiilor cu PC

Evaluarea ariilor de dezvoltare a copiilor precum:

1. Evaluarea Funcției Motorii Grosiere (GMFM-66) 2. Evaluarea Funcției Motorii Fine Unimanuale (MACS) 3. Evaluarea Funcției Motorii Fine Bimanuale (BFMF) 4. Aplicarea screening test DAYC-2 (Development Assessment of Young Children), ce acoperă 5 arii de dezvoltare a copilului (verbal, adaptativ-comportamental, cognitiv, dezvoltarea fizică și social-emoțională) 5. Aplicarea Arborelui de Decizie pentru PC 6. Excluderea patologiilor genetice rare și a bolilor degenerative 7. Tratamente aplicate simptomatice (antidolore, de relaxare, antiepileptice) și de reabilitare 8. Oferirea suportului psihologic familiei și îngrijitorilor 9. Informarea familiei despre reținerea în dezvoltare a copilului și instruirea membrilor familiei și îngrijitorilor copilului în metodele de reabilitare de bază 10. Integrarea copilului în programe de intervenție timpurie - Se asigură evaluări multidisciplinare complete, cel puțin o dată la 6 luni - Se asigură tratament direct de către reabilitolog, kinetoterapeut, ergoterapeut și logoped, în funcție de evaluări și personalizate pentru pacient - Se oferă asistență pentru prevenirea contracturilor, deformărilor, a efortului exagerat și căderilor, se promovează efectuarea de exerciții și activități corespunzătoare, se asigură orteze, echipamente și suport pentru învățare - Se continuă toate măsurile anterioare, se asigură dispozitive pentru mobilitate, scaune, dispozitive de susținere în ortostatism și tehnologii de asistență, se asigură asistență pentru prevenirea sau managementul durerii și fracturilor, contracturilor, se susține finanțarea, accesul, participarea și auto-realizarea la vârsta adultă		
Reabilitarea se petrece strict individualizat în funcție de forma PC și nevoile fiecărui copil. Se respectă normele etice și medicale.		
Tipul PC	Forma anatomică	Tratamentul recuperator
Spastică bilaterală	<i>Diplegie spastică (o formă de spasticitate în cele patru membre cu accent pe membrele inferioare)</i>	Kinetoterapeutic: - Tratament postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Tehnici de kinetoterapie pentru controlul mișcărilor capului, rostogolitul, statul în șezut și în genunchi, mersul (<i>Recomandare puternică</i>) - Reducerea spasticității - Creșterea amplitudinii de mișcare - Reeducarea propriocepției și stimularea senzorială, ameliorarea abilităților de autoîngrijire - Metoda Kabat pentru a ajuta în activitatea reflexă, fiind întărită de reflexele posturale - Metoda Margaret Rood stimularea proprioceptivă și tratamentul disfuncțiilor - Metoda Voita pentru ameliorarea mișcărilor și posturii - Terapie neuro-motorie Bobath - Streichingul prelungit, susținut - Mobilizare articulară - Hidrokinetoterapia - Presopunctura Fizioterapeutic: - Galvanizarea pentru decontracturarea musculaturii spastice - Ionizare longitudinală - Terapie cu impulsuri excitatori pentru mușchii antagoniști ai musculaturii spastice

		- Ultrasunet - Laseroterapie - Magnitoterapie Tratamente adjuvante: - Hidroterapie - Balneoterapie - Climatoterapie - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (Recomandare moderată)
Spastică bilaterală	Tetraplegie (o formă de spasticitate în cele patru membre)	Kinetoterapeutic: - Tratatamentul postural (Recomandare puternică) - Tehnici de kinetoterapie pentru controlul mișcărilor capului, rostogolitul, statul în șezut și în genunchi, mersul (Recomandare puternică) - Reducerea spasticității - Creșterea amplitudinii de mișcare - Reeducarea propriocepției și stimularea senzorială, ameliorarea abilităților de autoîngrijire - Metoda Kabat pentru a ajuta în activitatea reflexă, fiind întărită de reflexele posturale - Metoda Margaret Rood stimularea proprioceptivă și tratamentul disfuncțiilor - Metoda Voita pentru ameliorarea mișcărilor și posturii - Terapia neuro motorie Bobath - Streichingul prelungit, susținut - Mobilizare articulară - Hidrokinetoterapie - Presopunctura Fizioterapeutic: - Galvanizarea pentru decontracturarea musculaturii spastice - Ionizare longitudinală - Terapia cu impulsuri excitatori pentru mușchii antagoniști ai musculaturii spastice - Ultrasunet - Laseroterapie - Magnitoterapie Tratamente adjuvante: - Hidroterapie - Balneoterapie - Climatoterapie - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (Recomandare moderată)

Spastică unilaterală	Hemiplegie la un hemicorp	Kinetoterapeutic: - Tratatment postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Tehnici de kinetoterapie pentru controlul mișcărilor capului, rostogolitul, statul în șezut și în genunchi, mersul (<i>Recomandare puternică</i>) - Reducerea spasticității - Creșterea amplitudinii de mișcare - Reeducarea propriocepției și stimularea senzorială, ameliorarea abilităților de autoîngrijire - Metoda Kabat pentru a ajuta în activitatea reflexă, fiind întărită de reflexele posturale - Metoda Margaret Rood stimularea proprioceptivă și tratamentul disfuncțiilor - Metoda Voita, pentru ameliorarea mișcărilor și posturii - Terapia neuro-motorie Bobath - Streichingul prelungit, susținut - Mobilizare articulară - Hidrokinetoterapia - Presopunctura Fizioterapeutic: - Galvanizarea pentru decontracturarea musculaturii spastice - Ionizare longitudinală - Terapia cu impulsuri excitatori pentru mușchii antagoniști ai musculaturii spastice - Ultrasunet - Laseroterapie - Magnitoterapie Tratamente adjuvante: - Hidroterapie - Balneoterapie - Climatoterapie - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Diskinetică	Coreo-Atetoică	Kinetoterapeutic: - Tratatmentul postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Kinetoterapie pentru a îmbunătăți tonusul muscular - Reeducarea mișcărilor voluntare - Îmbunătățirea coordonării mișcărilor - Menținerea posturii corecte - Stimularea musculaturii feței și limbii - Reeducarea echilibrului corporal - Învățarea mersului (<i>Recomandare puternică</i>) Fizioterapeutic: - Magnitoterapie generală - Electrostimulare transcraniană

		Tratamente adjuvante: - Hidroterapie - Balneoterapie - Climatoterapie - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională (<i>Recomandare moderată</i>) - Ergoterapie prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
	Distonică	Kinetoterapeutic: - Tratatamentul postural (<i>Recomandare puternică</i>) - Kinetoterapie pentru a îmbunătăți tonusul muscular - Reeducarea mișcărilor voluntare - Îmbunătățirea coordonării mișcărilor - Menținerea posturii corecte - Stimularea musculaturii feței și limbii - Reeducarea echilibrului corporal - Învățarea mersului (<i>Recomandare puternică</i>) Fizioterapeutic: - Magnitoterapie generală - Electrostimulare transcraniană Tratamente adjuvante: - Hidroterapie - Balneoterapie - Climatoterapie - Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapie prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Ataxică	Anterior denumită forma Atonă	Kinetoterapeutic: - Kinetoterapie pentru îmbunătățirea coordonării mișcărilor - Reeducarea echilibrului - Reeducarea tonusului muscular - Dezvoltarea motorico-fină (<i>Recomandare puternică</i>) - Îmbunătățirea mersului instabil (<i>Recomandare puternică</i>) - Dezvoltarea motricității în secvențele sale normale de evoluție Fizioterapeutic: - Stimularea electrică a mușchilor hipotoni - Magnitoterapie - Ionoforeza - Galvanizarea - Electrostimularea transcerebrală Tratamente adjuvante: - Hidroterapie - Balneoterapie - Climatoterapie

		- Acupunctura - Masajul - Terapia ocupațională - Ergoterapia prin ortezare-protezare (<i>Recomandare moderată</i>)
Mixtă	<i>Se apreciază în funcție de prevalența simptomelor</i>	Kinetoterapeutic: - Kinetoterapie pentru prevenirea contracturilor și deformităților la copii mici sau ameliorarea la cei mari - Inhibiția sau suprimarea activității tonice reflexe, cu rezultatul reducerii și reglării tonusului muscular - Schimbarea posturii anormale a copilului, deprinderea sa de a se relaxa în poziții comode - Reducerea hipertoniilor sau a spasmelor intermitente, astfel încât mișcarea să se facă fără un efort deosebit - Reeducarea sensibilității și a propriocepției - Reeducarea modalităților de mișcare - Dezvoltarea motricității în secvențele sale de evoluție - Reeducarea echilibrului în toate pozițiile și activitățile - Învățarea mișcărilor obișnuite în viața de toate

Schema 1.

Ghid de reabilitare motorie, bazate pe dovezi, implementabile pentru persoane cu PC
(<https://www.researchgate.net/publication/361528683>) [18]

Obiectivele ghidului: Să elaboreze ghiduri implementabile, bazate pe dovezi, pentru intervențiile de reabilitare motorie pentru persoanele cu PC, în funcție de vârstă, topografia PC și capacitatea ambulatorie a individului și să determine un nivel de prioritate pentru fiecare intervenție.

Notă: *Au fost făcute recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului, activități fizice și terapie intensivă bimanuală mână-braț pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

**S-au făcut recomandări moderate pentru mobilizările articulare pasive, a întinderii musculare, a întinderii prelungite cu membrul fixat și a terapiilor de neurodezvoltare pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

***S-au făcut recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului pentru toți adulții cu PC și recomandări moderate ca intervenții de importanță moderată pentru exerciții de întărire și orteze gleznă-picior pentru deficiența motrică a picioarelor și gleznelor.

Aceste linii directoare, care combină dovezile cercetării și opiniile experților, ar putea ajuta persoanele cu PC și familiile lor să ghideze obiectivele de reabilitare cu profesioniștii din domeniul sănătății, în funcție de preferințele lor.

Copii (2–12 ani)

- Antrenamentul mersului și activitățile fizice au fost insistent recomandate pentru toți copiii cu PC; cu toate acestea, au fost disponibile considerabil mai multe dovezi pentru a susține utilizarea acestor intervenții pentru cei cu PC unilaterală și copii ambulanți.

- Nu au fost disponibile dovezi suficiente pentru a determina doza optimă (durată, intensitatea și frecvență intervențiilor). Exercițiile generale pentru copii ar trebui să se concentreze pe preferințele copilului și să urmărească îmbunătățirea funcției motorii brute și a capacității de mers.

- Copiii cu PC ar trebui să se angajeze în cel puțin două până la trei sesiuni de 45 de minute pe săptămână de exerciții fizice moderate până la viguroase.

- Mobilizările pasive ale articulațiilor, întinderea musculară și întinderea prelungită cu membrul fixat și terapiile de neurodezvoltare, cum ar fi conceptul tradițional Bobath, pentru a reduce contracțiile musculare și spasticitatea sau pentru a îmbunătăți funcția motrică grosieră nu au fost recomandate în mod condiționat.
- Dintre programele intensive de reabilitare, terapia intensivă bimanuală mână-braț (HABIT) și formele care includ extremitățile inferioare (HABIT-ILE) au fost recomandate atât copiilor ambulanți, cât și nonambulanților cu PC unilaterală și recomandate condiționat pentru copiii cu PC bilaterală pentru ameliorarea funcției motrice și funcția motrică a membrilor superioare, abilitățile bimanuale și funcția de autoîngrijire.
- Terapia cu mișcare indusă de constrângeri a fost slab recomandată copiilor ambulanți cu PC unilaterală.
- Folosirea ortezelor gleznă-picior a fost recomandată cu fermitate copiilor ambulanți cu PC unilaterală sau bilaterală cu mers equin pentru a îmbunătăți viteza de mers și amplitudinea de mișcare a gleznei de dorsiflexie în timpul mersului.
- Dovezi insuficiente au fost disponibile pentru a face recomandări pentru sau împotriva utilizării exercițiilor bazate pe biofeedback, antrenamentului cu banda de alergare și mers înapoi, terapiei de mișcare indusă de constrângeri și versiunea modificată pentru copiii cu PC bilaterală.

Adolescenți (13-17 ani)

- Antrenamentul mersului și activitățile fizice au fost recomandate cu fermitate pe baza dovezilor disponibile și a opiniilor experților pentru toți adolescenții cu PC pentru a îmbunătăți funcția motrică grosieră.
- Întinderile, întinderile prelungite cu membrul fix, terapiile de neurodezvoltare și tehnicile de tip Bobath pentru a reduce contracturile musculare și spasticitatea nu au fost recomandate în mod condiționat.
- HABIT și HABIT-ILE au fost recomandate cu fermitate și, respectiv, condiționat, pentru toți adolescenții pentru a îmbunătăți funcția motrică a membrilor superioare, abilitățile bimanuale și funcția de autoîngrijire.
- Exercițiile de întărire pentru extremitățile superioare și/sau inferioare și exercițiile aerobe au fost slab recomandate adolescenților cu PC unilaterală și bilaterală.
- Terapia cu mișcare indusă de constrângeri și versiunea modificată au fost recomandate slab și, respectiv, condiționat, pentru adolescenții nonambulanți cu PC bilaterală.
- Hipoterapia și călăria terapeutică au fost recomandate condiționat pentru toți adolescenții cu PC.
- Nu au existat dovezi suficiente pentru a face recomandări pentru sau împotriva folosirii antrenamentului de mers înapoi, antrenamentului de mers pe bandă de alergare și ortezelor glezne-picior pentru mersul equin pentru toți adolescenții cu PC.
- Nu au fost disponibile dovezi suficiente pentru a determina dozele optime de tratament; cu toate acestea, pe baza opiniilor experților, adolescenții cu PC ar trebui să se angajeze în cel puțin două până la trei sesiuni de 45 de minute de activitate fizică moderată până la viguroasă pe săptămână.

D. RESURSE UMANE ȘI MATERIALE NECESARE PENTRU RESPECTAREA PREVEDERILOR PROTOCOLULUI

D.1. Prestatori de servicii medicale la nivel de AMP	Personal: • medic de familie • asistenta medicului de familie Aparataj, utilaj: • tonometru • fonendoscop • laborator clinic standard pentru determinarea: analizei generale a sîngelui, analizei sumare a urinei, glicemiei Medicamente: • Anticonvulsivante: Diazepamum i.m., i.v. sau i.r. apoi per os pe toată durata accesului. Tratament anticonvulsivant de susținere este individual, în funcție de tipul de convulsii asociate PC (Phenobarbitalum 3-5 mg/kg/zi, Acidum Valproicum 20-30 mg/kg/zi, etc.) • Terapia simptomatică la necesitate
D.2. Prestatori de servicii medicale la nivel de AMSA	Personal: • medic neurolog pediatru • medic genetician • medic pediatru • medic gastroenterolog • medic endocrinolog • medic psihiatru • medic logoped • medic ortoped • medic psiholog • medic oftalmolog • medic otorinolaringolog • medic specialist în reabilitare medicală și medicină fizică • medic acupunctur • medic specialist în Radiologie și imagistică medicală • medic de laborator • fiziokinetoterapeut • terapeut ocupațional • asistent fiziokinetoterapeut • asistente medicale Aparataj, utilaj: • tonometru • fonendoscop • cabinet de diagnostic funcțional dotat cu electroencefalograf (IMC) • ultrasonograf • electromiograf • tomograf computerizat, aparat RMN • laborator clinic standard pentru determinarea testelor de laborator recomandate

	Medicamente: • Anticonvulsivante: Diazepamum i.m., i.v. sau i.r. apoi per os pe toată durata accesului. Tratament anticonvulsivant de susținere este individual, în funcție de tipul de convulsii asociate PC (Phenobarbitalum 3-5 mg/kg/zi, Acidum Valproicum 20-30 mg/kg/zi, etc.) • Preparate neurometabolice: ac.glutamicum*, etc. • Preparate miorelaxante: Tolperisonum 50 mg, Baclofenum 10-25 mg, etc. • Suplimente nutritive pentru creșterea masei musculare: vitaminele grupei B, etc. • Medicația antireflux gastroesofagian: Omeprazolum etc.
D.3. Prestatori de servicii medicale la nivel de AMS (secții de neuropediatric, pediatrie și reabilitare ale spitalelor raionale, municipale și republicane)	Personal: • medic neurolog pediatru • medic specialist în reabilitare medicală și medicină fizică • medic acopunctur • medic specialist în Radiologie și imagistică medicală • medici de laborator • fiziokinetoterapeut • logoped • psiholog • terapeut ocupațional • asistent medical fiziokinetoterapeut • asistente medicale • acces la consultații calificate: pediatru, genetician, neurochirurg, oftalmolog, infecționist, nefrolog, endocrinolog
	Aparataj, utilaj: • este comun cu cel al secțiilor consultativ-diagnostice raionale, municipale și republicane • laborator de microbiologie și imunologie
	Medicamente: • Anticonvulsivante: Diazepamum i.m., i.v. sau i.r. apoi per os pe toată durata accesului. Tratament anticonvulsivant de susținere este individual, în funcție de tipul de convulsii asociate PC (Phenobarbitalum 3-5 mg/kg/zi, Acidum Valproicum 20-30 mg/kg/zi, etc.) • Preparate neurometabolice: ac.glutamicum*, etc. • Preparate miorelaxante: Tolperisonum 50 mg, Baclofenum 10-25 mg, etc. • Suplimente nutritive pentru creșterea masei musculare: vitaminele grupei B, etc. • Medicația antireflux gastroesofagian: Omeprazolum etc.

E. INDICATORII DE MONITORIZARE A IMPLEMENTĂRII PROTOCOLULUI

Nr	Scopul	Indicatorul	Metoda de calculare a indicatorului	
			Numărător	Numitor
1.	Sporirea calității examinării clinice și paraclinice a pacienților cu PC	1.1. Proporția de pacienți cu PC cărora li s-a efectuat examenul clinic și paraclinic obligatoriu complet (în condiții de ambulator și staționar), conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC cărora li s-a efectuat examenul clinic și paraclinic obligatoriu complet (în condiții de ambulator și staționar), conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediatru pe parcursul ultimului an
2.	Îmbunătățirea calității tratamentului pacienților cu PC	2.1. Proporția de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de ambulator conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de ambulator conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediatru pe parcursul ultimului an
		2.2. Proporția de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de staționar conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC care au primit tratament în condiții de staționar conform recomandărilor „Protocolului clinic național PC” pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care au primit tratament în staționar pe parcursul ultimului an
3.	Reducerea ratei complicațiilor (edemul cerebral, status epilepticus, convulsii rezistente) la pacienții cu PC	3.1. Proporția de pacienți cu PC care au dezvoltat complicații (edemul cerebral, status epilepticus, convulsii rezistente) pe parcursul unui an	Numărul de pacienți cu PC care au dezvoltat complicații (edem cerebral, status epilepticus, convulsii rezistente) pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediatru pe parcursul ultimului an
4.	Micșorarea numărului cazurilor de deces prin PC	4.1. Proporția de pacienți care au decedat prin PC pe parcursul unui an	Numărul de pacienți care au decedat prin PC pe parcursul ultimului an x 100	Numărul total de pacienți cu PC care se află la supravegherea medicului de familie și medicului neurolog pediatru pe parcursul ultimului an

ANEXE**Anexa 1. Fișa standardizată de audit medical**

Domeniul Prompt	Definiții și note
Denumirea IMSP evaluată prin audit	
Persoana responsabilă de completarea Fișei	Nume, prenume, parafa
Perioada de audit	DD-LL-AAAA
Numărul fișei medicale a bolnavului staționar f.300/e	
Mediul de reședință a pacientului	0 = urban; 1 = rural; 9 = nu se cunoaște
Data de naștere a pacientului	DD-LL-AAAA sau 9 = necunoscută
Genul/sexul pacientului	0 = masculin 1 = feminin 9 = nu este specificat
CONSULTAREA	
Data debutului simptomelor	Data (DD: LL: AAAA) sau 9 = necunoscută
Data stabilirii diagnosticului	Data (DD: LL: AAAA) sau 9 = necunoscută
Adresarea primara a pacientului	
- Asistenta medicala primara	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
- Asistenta medicala spitaliceasca	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
SCREENING	
Interviul clinic	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Parametrii paraclinici	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Data internării în spital	DD-LL-AAAA sau 9 = necunoscut
CRITERII DE SPITALIZARE	
Gravitatea stării generale,	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Parametrii paraclinici	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Vârsta copilului	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
DIAGNOSTICUL	
Aprecierea manifestărilor clinice și a dereglărilor comcomitente	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Aprecierea parametrilor esențiali	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Evaluarea parametrilor specifici	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Efectuarea diagnosticului diferențiat	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Comorbidități	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
TRATAMENTUL	
Alimentația și particularitățile alimentației în dependență de vârstă	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Terapia medicamentoasă	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Tratamentul adjuvant și a comorbidităților	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Precizarea programului terapeutic	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
Stabilirea parametrilor de eficiența a tratamentului	0= da; 1= nu; 9= nu se cunoaște.
MONITORIZARE ȘI MEDICAȚIE	
Data externării	Include si data transferului la alt spital. (ZZ: LL: AAAA) sau 9 = necunoscută
	Data externării (ZZ: LL: AAAA) sau 9 = Necunoscută
Prescrierea tratamentului la externare	nu = 0; da = 1; nu se cunoaște = 9
Calitatea și durata tratamentului de susținere	nu = 0; da = 1; nu se cunoaște = 9
Supravegherea pacientului la medicul de familie	0= da; 1= nu;
Supravegherea pacientului la medicul specialist	0= da; 1= nu;

Anexa 2. Programe de recuperare / Program de reabilitare funcțional prin intermediul:

- **Scripeto-terapie**

Antrenarea forței, cunoscută și ca antrenament de rezistență pentru persoanele cu PC este un tip de terapie foarte des folosit împreună cu alte tipuri de exerciții pentru creșterea flexibilității și forței mușchilor. Antrenarea forței previne, de asemenea, atrofierea mușchilor mai puțin folosiți, o problemă comună a copiilor și adulților cu PC. Antrenarea forței reduce șansele de dezvoltare a contracturilor prin păstrarea mușchilor puternici și întinși și contribuie semnificativ la îmbunătățirea abilităților motorii de bază cum sunt mersul, a sta în picioare sau așezat.

- **Banda rulantă**

Antrenamentul la banda rulantă este un sistem dinamic pentru exersarea abilităților locomotorii ale copilului cu PC. Acesta oferă o intervenție terapeutică pentru exersarea mersului, una dintre cele mai importante etape în dezvoltarea copilului. Banda rulantă ajută la efectuarea pașilor, păstrează viteza constantă și susține copilul în siguranță. Există o mare varietate de programe de antrenament la banda rulantă. Un studiu recent care a analizat efectele acestui tip de antrenament asupra rezistenței, mersului și echilibrului, arată că un program de 30 de minute de două ori pe zi timp de 2 săptămâni conduce la îmbunătățirea vitezei de mers și a consumului de energie. Caracterul activ, repetitiv și orientat spre sarcină al antrenamentului la banda rulantă conduce la obținerea unui tipar de mers normalizat.

- **Lokomat**

Terapia mersului asistată de robot este o formă de fizioterapie care folosește un dispozitiv automat pentru a ajuta o persoană să-și îmbunătățească abilitatea de a merge. Pacientul este suspendat într-un harnașament deasupra unei benzi pentru alergare, iar un exoschelet, atașat pe exteriorul picioarelor, mișcă picioarele potrivit unui tipar natural de pășire. Calculatorul controlează ritmul mersului și măsoară răspunsul corpului la mișcare. Modelul pediatric are o interfață de joc care, prin intermediul unor personaje de desene animate, motivează copilul și îi oferă instrucțiuni.

- **Costumul Adeli**

Tehnica folosește un protocol de exercițiu intens alături de purtării unui echipament potrivit pe corp care oferă rezistență la mișcare. Costumul cuprinde o vestă, pantaloni scurți, genunchere și încălțăminte specială. Piese de costumul sunt prinse între ele prin cleme, cârlige și benzi elastice care pot fi ajustate pentru a oferi presiune și susținere grupelor de mușchi și încheieturilor. Corzile elastice sunt ajustate de terapeut pentru a imita îndoirea normală și tiparele de întindere ale grupelor majore de mușchi pentru a re poziționa membrele și a corecta alinierea greșită a mușchilor. În teorie, odată ce corpul este poziționat corect, terapia prin mișcări agresive va reeduca creierul să recunoască mișcările corecte ale mușchilor. Terapia începe prin exerciții de întindere și masaj. După ce este așezat costumul, exercițiile sunt realizate cu corpul suspendat pentru protejarea împotriva gravitației, iar mișcările sunt efectuate asistat potrivit tiparului programat în conformitate cu nivelul funcțional al copilului. Terapia cu costum este de lungă durată: 6 zile pe săptămână, 5-6 ore pe zi timp de 3-4 săptămâni.

- **Terapia prin inducerea constrânsă a mișcării**

Este o terapie pentru copii hemiplegici care urmărește folosirea brațului sau mâinii hemiplegice. Terapia presupune blocarea mișcării brațului/mâinii neafectate o anumită perioadă de timp folosind o mânășă sau o teacă modificată, în timp ce copilul este încurajat să folosească membrul afectat.

- **Terapie orientată spre rezultat**

Este o formă de terapie care subliniază învățarea unor activități semnificative (exprimate ca rezultate) din mediul copilului. Intervențiile sunt îndreptate către:

- susținerea învățării mișcărilor
- facilitarea participării active
- sprijinirii punctelor tari ale copilului.

Terapia este efectuată în comun de părinți, educatori și terapeuți.

- **Programe kinetoterapeutice adaptate la domiciliu**

Programele de antrenament la domiciliu au o mulțime de varietăți, dar în toate părinții au un rol crucial. Părinții trebuie să participe la sesiunile de terapie ale copiilor. Ca părinte, trebuie să observați și să întrebați fizioterapeutul sau terapeutul ocupațional ce manevre face și care este efectul metodei asupra copilului. În special în ce privește fizioterapeutul, acesta trebuie să vă ajute să îl imitați și să vă învețe să lucrați cu copilul. Pentru a permite copilului să beneficieze cât mai mult în urma exercițiilor, este important ca dvs. sau unul dintre membrii familiei să aveți grijă zilnic de copil.

- **Realitatea virtuală**

Terapia bazată pe realitatea virtuală este una dintre cele mai inovative și promițătoare tehnici de reabilitare. Realitatea virtuală simulează viața reală prin intermediul calculatorului și permite programe cu o intensitate mărită. Realitatea virtuală oferă feedback senzorial și tridimensional care permite utilizatorului să interacționeze cu un program de calculator și să facă modificări în timp real. Unul dintre programele de terapie bazate pe realitatea virtuală este Wii-Fit.

Anexa 3. Managementul de activitate în cazul copiilor cu PC

Tip abordare	Măsurile întreprinse
Abordare holistică	Când se lucrează cu copiii cu PC, se urmărește o abordare axată pe familie, unde terapia joacă un rol integral în sprijinirea persoanei cu PC pentru a-și realiza planurile, speranțele și viziunea în viitor. O abordare centrată pe persoană/familie urmărește necesitatea de a asculta în mod activ individual și familia lor pentru a identifica, respecta și prețui ceea ce este important pentru ei. O abordare centrată pe familie în practică se referă în primul rând la colaborarea cu copiii în cazul în care copilul se află în centru unde obiectivele și/sau aspirațiile lui sunt reflectate prin practică. Este important să existe un echilibru între obiectivele copilului, și consolidarea, sprijinirea familiei și rolul lor în viața copilului. Principiile practicii centrate pe familie includ: • Familia decide la nivelul propriu de implicare în luarea deciziilor • Familia are cea mai mare responsabilitate pentru îngrijirea copilului • Familia trebuie tratată cu respect • Se iau în considerare nevoile tuturor membrilor familiei și se încurajează implicarea tuturor membrilor familiei
Management multidisciplinar	Echipa multidisciplinară – un grup de oameni cu aptitudini și sarcini diferite, care lucrează împreună pentru un scop sau un proiect comun, ale căror funcțiuni se asociază armonios și care se susțin reciproc. Abilități de a lucra în echipă: <u>Amabilitatea</u> este aptitudinea de a fi plăcut, plin de tact și servibil în relațiile de muncă cu ceilalți. Flexibilitatea comportamentală este aptitudinea de a adapta propriul comportament la situațiile schimbătoare din mediu. <u>Sociabilitatea</u> este aptitudinea de a fi comunicativ și participativ în situațiile sociale. Această aptitudine implică dorința și disponibilitatea de a lucra cu alte persoane și de a facilita interacțiunile cu ceilalți. <u>Auto-controlul</u> este aptitudinea de a rămâne calm și echilibrat în situații dificile sau stresante. Ea presupune controlarea emoțiilor în prezenta stimulilor iritanți, neașteptați sau stresanți. <u>Dorința de realizare</u> este aptitudinea de a-și fixa standarde foarte înalte și de a realiza cât mai bine posibil o sarcină. Implică depunerea unor eforturi suplimentare pentru îndeplinirea obiectivelor dificile. <u>Perseverența</u> este aptitudinea de a menține un nivel optim de efort până când sarcinile de muncă sunt realizate cu succes. Presupune energie mentală și menținerea ei pentru o perioadă lungă de timp, în pofida obstacolelor și a factorilor de distragere a atenției. Membrii echipei multidisciplinare: 1. Neurolog pediatru 2. Pediatru 3. Reabilitolog 4. Asistent medical 5. Psiholog 6. Psihopedagog 7. Psihoterapeut 8. Asistent social 9. Ortezist (la necesitate) 10. Ortoped Îndrumați toți copiii cu suspiciune de PC către un serviciu de dezvoltare a copilului pentru o evaluare multidisciplinară urgentă, pentru a facilita diagnosticarea și intervenția precoce. Copiii și tinerii cu PC și părinții sau îngrijitorii lor au un rol central în luarea deciziilor și planificarea îngrijirii. Asigurați-vă că copilul sau tânărul cu PC are acces la o echipă multidisciplinară de bază integrată locală care: este capabil să-și satisfacă nevoile individuale în cadrul căilor de îngrijire convenite poate furniza următoarele expertize, după caz, printr-o rețea locală de îngrijire: îngrijire medicală fizioterapie ergoterapie terapie logopedică și în limbaj dietetică psihologie

	Se pot permite accesul la alte servicii din cadrul rețelei locale sau regionale, după caz, inclusiv: neurodizabilitate pediatrică sau adultă, neurologie, neuroreabilitare, îngrijire de specialitate respiratorie, gastroenterologie și chirurgicală ortopedie (servicii de orteză și reabilitare) asistență socială (servicii de specialitate vizuală și auditivă) suport didactic pentru copii preșcolari și de vârstă școlară, inclusiv portage (servicii de predare la domiciliu pentru copii preșcolari) Comunicarea continuă între toate nivelurile de serviciu este recomandată
Scopurile după SMART	SMART este un instrument eficient de management, care oferă claritatea, concentrarea și motivația de care avem nevoie în stabilirea obiectivelor unui pacient cu PC. SMART (Specific, Measurable, Attainable, Relevant, and Time-Bound) este un acronim din limba engleză, reprezintă caracteristicile considerate esențiale a unui obiectiv: specifice, măsurabile, accesibile, relevante și încadrate în timp. Definirea unui scop SMART nu este un scop în sine. Prin urmare, obiectivul trebuie să fie însoțit de mai multe elemente pentru a fi viabil: evaluarea comună a contextului (împărtășirea aceleiași realități), nevoile de a obține rezultatul și mijloacele date ca rezultat (fiecare trebuie să poarte o parte din obligații, deoarece este o colaborare), condițiile de succes și riscurile eșecului, consecințele în cazul în care obiectivul este atins sau dacă nu este atins, în cele din urmă, angajamentul managerului și al angajatului de a valida pe deplin obiectivul. Nu în ultimul rând: un obiectiv se poate schimba în timp! Prin urmare, este necesar să stabilim termene (destul de scurte) în timp pentru a discuta în mod regulat angajamentul reciproc și nivelul de realizare a obiectivelor (și nu să așteptăm ca analiza anuală să arate prea târziu că suntem pe direcția greșită). Principiile SMART: Claritate: Obiectivele trebuie să fie clare și ușor de înțeles pentru a fi eficiente. Provocare: Obiectivele bune au un nivel de dificultate suficient de ridicat încât trebuie să te forțezi pentru a le atinge. Angajament: Fără un nivel ridicat de angajament, este dificil să atingi orice obiectiv, în special cele care sunt provocatoare. Feedback: Trebuie să poți primi informații despre cât de bine progresezi către obiectivul tău. Aceste informații pot fi folosite ca un motivator sau pot semnaliza că obiectivul tău este fie prea ușor, fie prea provocator și trebuie ajustat. Complexitatea sarcinilor: Cu cât un obiectiv este mai complex, cu atât ai nevoie de mai mult timp ca să-l atingi. Obiectivele bune nu trebuie să fie complexe, dar înțelegerea complexității lor este o parte importantă a planificării modului în care le vei atinge.
Management psihosocial	Aproximativ 2 până la 3 din 10 copii și tineri cu PC au una sau mai multe dintre următoarele: -dificultăți emoționale și comportamentale care au un efect asupra funcției și participării copilului sau tânărului - probleme cu relațiile cu semenii -dificultăți de atenție, concentrare și hiperactivitate -dificultăți de comportament. *Sprijiniți copiii și tinerii cu PC, familiile și îngrijitorii acestora să recunoască dificultățile de comportament. *Gestionați dificultățile de comportament de rutină în cadrul echipei multidisciplinare și trimiteți copilul sau tânărul către servicii de specialitate dacă dificultățile persistă. *Luați în considerare faptul că părinții și îngrijitorii familiari au un rol central în recunoașterea și evaluarea dificultăților emoționale și a problemelor de sănătate mintală la copiii și tinerii cu PC. *Să recunoască faptul că copiii și tinerii cu PC au o prevalență crescută la: - probleme de sănătate mintală și psihologice, inclusiv depresie, anxietate și tulburări de conduită - comportamente care provoacă, care pot fi declanșate de durere, disconfort sau tulburări de somn - tulburări de neurodezvoltare, inclusiv tulburarea din spectrul autismului (TSA) și tulburare de hiperactivitate cu deficit de atenție (ADHD). Orice echipă multidisciplinară ar trebui: - să recunoască că problemele de sănătate mintală și dificultățile emoționale pot fi la fel de importante ca și problemele de sănătate fizică pentru copiii și tinerii cu PC - să recunoască faptul că evaluarea problemelor psihologice pot fi o provocare pentru copiii și

	tinerii cu dificultăți de comunicare sau dificultăți de învățare (dizabilitate intelectuală) *Gândiți-vă și abordați următorii factori contributivi dacă apare o schimbare a stării emoționale la un copil sau un tânăr cu PC: -durere sau disconfort -frustrare asociată cu dificultăți de comunicare -factori sociali, cum ar fi schimbarea circumstanțelor la domiciliu sau furnizarea de îngrijire. *Trimiteți copilul sau tânărul cu PC către specialist pentru evaluarea psihologică și managementul continuu dacă dificultățile emoționale și comportamentale persistă sau există îngrijorări cu privire la sănătatea lor mintală. *Lucrați în parteneriat cu copilul sau tânărul cu PC, părinții și îngrijitorii lor primari, atunci când evaluează și gestionează problemele de sănătate mintală și stabilesc obiective. Când se face un plan individual de management pentru a aborda problema mentală nevoile de sănătate ale unui copil sau tânăr cu PC, se iau în considerare modalitățile de a oferi sprijin părinților sau îngrijitorilor. Recunoașteți că există provocări specifice în gestionarea și reducerea la minimum a impactului problemelor de sănătate mintală la copiii și tinerii cu PC. Acestea includ: -dificultăți de comunicare -comorbidități, în special epilepsie și durere -efecte secundare și interacțiuni medicamentoase ale mai multor medicamente (polifarmacie) -efectele adverse ale medicamentelor utilizate pentru gestionarea problemelor de sănătate mintală pe funcția motorie -efectele adverse ale medicamentelor utilizate pentru gestionarea funcției motorii asupra psihicului -nevoi specifice de îngrijire socială.
Management logopedic	Evaluati și trimiteți în mod regulat copiii și tinerii cu PC în timpul examinărilor de rutină pentru a identifica preocupările legate de vorbire, limbaj și comunicare, inclusiv inteligibilitatea vorbirii. Evaluarea de specialitate a abilităților de comunicare, inclusiv vorbire inteligibilitatea copiilor și tinerilor cu PC ar trebui să fie condusă de o echipă multidisciplinară care include un logoped. Recunoașteți importanța intervenției timpurii pentru îmbunătățirea abilității de comunicare ale copiilor și tinerilor cu PC. Oferiți copiilor intervenții pentru a îmbunătăți inteligibilitatea vorbirii, de exemplu, vizând postura, controlul respirației, producția vocii și ritmul vorbirii. Luati în considerare sisteme de comunicare augmentative și alternative pentru copiii și tinerii cu PC care au nevoie de sprijin în înțelegerea și producerea vorbirii. Acestea pot include imagini, obiecte, simboluri și semne și dispozitive de generare a vorbirii. Dacă există probleme în curs de desfășurare cu utilizarea sistemelor de comunicare augmentative și alternative, trimiteți copilul sau tânărul către un serviciu de specialitate pentru a adapta intervențiile la nevoile lor individuale, ținând cont de abilitățile cognitive, lingvistice, motorii, auditive și vizuale. Examinați în mod regulat copiii și tinerii care utilizează sisteme de comunicare augmentative și alternative, pentru a le monitoriza progresul și pentru a se asigura că intervențiile continuă să fie adecvate nevoilor lor. Asigurați instruire individualizată în tehnici de comunicare pentru familii, îngrijitori, personalul preșcolar și școlar și alte persoane implicate în îngrijirea unui copil sau tânăr cu PC.
Management senzorial	Scopul evaluării senzațiilor la copiii cu PC este de a evalua amploarea pierderii senzoriale sau a senzației modificate și de a determina limitările funcționale induse de o senzație de intensitate scăzută. Insuficiența senzorială este adesea un factor de frânare în obținerea unor rezultate motorii funcționale așteptate în urma terapiei, aplicării atelelor sau altor dispozitive de fixare. În general, pierderea spontană a utilității membrului superior este paralel gradului de conștientizare a senzației. Dacă membrul este ignorat, senzația este de obicei slabă. Un număr semnificativ de copii cu PC vor prezenta senzații anormale. Prin urmare, este esențial să evaluăm sensibilitatea, astfel încât să apreciem modul în care anumite deficiențe senzoriale pot submina și pot limita funcția. Există o legătură între senzație și performanțele motorii, deoarece avem nevoie de un feedback senzorial intact pentru modularea forțelor de prindere, manipulare și utilizare a unor instrumente. Senzația slabă poate provoca întârzieri în învățarea de noi abilități, neîndemânare și poate avea ca rezultat o extremitate neutilizată. Este important de reținut însă că în prezent nu există intervenții care pot schimba senzațiile. Senzații de protecție: atingerea, presiunea profundă, durerea superficială și temperatura. Senzații discriminatorii: vibrația, simțul poziției, discriminarea în două puncte, stereognozia și

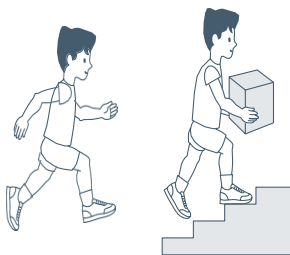
	grafestezia. Explicați copiilor și tinerilor cu PC și a părinților sau îngrijitorilor acestora că dificultățile de învățare și mișcare pot fi exacerbate de dificultăți de înregistrare sau procesare a informațiilor senzoriale, care pot afecta funcția și participarea. Dificultățile senzoriale pot include: -tulburări senzoriale primare în oricare dintre sistemele senzoriale, cum ar fi procesarea de informații vizuale sau auditive (de exemplu, dificultățile de percepție a adâncimii pot afecta capacitatea de a merge pe scări) -tulburări de procesare senzorială și percepție, cum ar fi mișcările de planificare sau a fi capabil să se concentreze și să acorde atenție. Deficiențe vizuale Trimiteți toți copiii cu PC pentru o referință inițială evaluare oftalmologică și ortoptică la momentul diagnosticului. Discutați cu copiii și tinerii și cu părinții sau îngrijitorii lor despre tulburări de vedere care pot fi asociate cu PC. Informațiile care pot fi utile de discutat includ următoarele: -aproximativ 1 din 2 copii și tineri cu PC vor avea unele forme de deficiență de vedere -deficiența vizuală poate apărea la copii și tineri cu orice nivel funcțional sau subtip motor, dar prevalența crește odată cu creșterea severității deficienței motorii. Discutați cu copiii și tinerii și cu părinții sau îngrijitorii lor despre diferite tipuri de deficiențe de vedere care pot fi asociate cu PC. Explicați că acestea ar putea include unul sau mai multe dintre următoarele: -probleme cu controlul mișcărilor oculare -strabism -erori de refracție (image scurtă sau lungă sau distorsionată) -probleme ale funcției oculare, inclusiv retinopatia prematură -tulburări de procesare a informației vizuale cerebrale -defecte ale câmpului vizual (pierderea părții din câmpul vizual obișnuit). Dacă părinții, îngrijitorii sau membrii echipei de îngrijire își exprimă îngrijorări cu privire la deficiența de vedere, luați în considerare trimiterea copilului sau tânărului cu PC către o echipă de specialiști pentru evaluarea întregului sistem vizual (inclusiv sănătatea ochilor, mișcările oculare, refracția, strabii) și acuitatea vizuală), mai ales dacă există dificultăți de comunicare. Evaluați în mod regulat copiii și tinerii cu PC pentru semne de deficiență vizuală cerebrală, ținând cont de faptul că: -apare la aproximativ 1 din 5 copii și tineri cu PC -poate apărea la copii și tineri cu orice nivel funcțional sau motor, dar prevalența crește odată cu creșterea severității deficienței motorii -poate fi dificil de recunoscut în stadiile incipiente. Deficiențe auditive Discutați cu copiii și tinerii și cu părinții sau îngrijitorii lor despre deficiența de auz care poate fi asociată cu PC. Informațiile care pot fi utile de discutat includ următoarele: -deficiența de auz apare la aproximativ 1 din 10 copii și tineri cu PC -poate apărea la copii și tineri cu orice nivel funcțional sau motor, dar prevalența crește odată cu creșterea severității deficienței motorii -este mai frecventă la persoanele cu PC diskinetică sau ataxică decât la cele cu PC spastică -este necesară evaluarea periodică a auzului.
Managementul durerii	Revizuirea sistematică a PC a constatat că trei din fiecare patru copii cu PC prezintă durere, indiferent de nivelul dizabilității lor. De asemenea, s-a constatat că intensitatea durerii crește odată cu vârsta și este legată de gradul mic de implicare în activități și existența problemelor de comportament. Trei abordări în evaluarea durerii la copii au fost stabilite și includ: auto-raportare; observațional / comportamental și fiziologic. Durerea este în primul rând o experiență internă. O serie de scale faciale a durerii sunt disponibile ca măsuri de auto-raportare a intensității durerii la copii. Luați în considerare faptul că părinții și îngrijitorii familiari au un rol cheie în recunoașterea și evaluarea durerii, disconfortului și suferinței la copii și tinerii cu PC. La evaluarea durerii la copii și tineri cu PC se ține cont de: -existența dificultăților de comunicare sau dificultăților de învățare -existența dificultăților în înregistrarea sau procesarea informațiilor senzoriale -prezența semnelor de durere, disconfort, suferință și tulburări de somn la fiecare contact -comportamentul legat de durere se poate prezenta diferit de comportamentul obișnuit. Evaluați alte cauze posibile de suferință în absența unor cauze fizice identificabile de durere și disconfort, cum ar fi:

	-suferință psihologică și emoțională -sensibilitate crescută la factorii declanșatori de mediu -sete sau foame. În absența unei cauze identificabile de durere, disconfort sau suferință la un copil sau un tânăr cu PC: -luați în considerare impactul anxietății, depresiei sau a altor posibile probleme de sănătate -luați în considerare un studiu de „abordare în trepte” a analgeziei simple (cum ar fi paracetamolul și/sau ibuprofen) pentru dureri ușoare până la moderate -monitorizați durata, modelul și severitatea simptomelor. Dacă o încercare de analgezie nu are succes, trimiteți copilul sau tânărul la o echipa multidisciplinară de specialiști în durere, care poate fi un serviciu de îngrijire paliativă, pentru o evaluare mai detaliată.
Managementul tulburărilor de somn	Optimizați igiena somnului pentru copiii și tinerii cu PC. Gestionați cauzele tratabile ale tulburărilor de somn care sunt identificate la copiii și tinerii cu PC. Dacă nu se găsește o cauză tratabilă, luați în considerare un studiu cu Melatonină pentru a gestiona tulburările de somn pentru copiii și tinerii cu PC, în special pentru problemele legate de adormire. Nu oferiți medicamente sedative regulate pentru a gestiona tulburările primare de somn la copiii cu PC fără a solicita sfatul unui specialist. Îndrumați copilul sau tânărul către servicii de somn specializate pentru evaluarea și managementul echipei multidisciplinare dacă există tulburări de somn în curs de desfășurare.
Management de nutriție și gastrointestinal	Disfagia (disfuncție oral-motorie și de înghițire) este frecventă la copiii cu PC din cauza tulburărilor neurologice și poate afecta capacitatea de a mânca, a bea, de a lua medicamente și de a controla saliva. Disfagia poate fi prezentă la toate nivelurile GMFCS, dar crește incidența și severitatea cu nivelul mai avansat al GMFCS. Incidența disfagiei la copiii cu PC este legată de leziunea trunchiului cerebral și de afectarea intelectuală. Disfagia la copiii cu PC poate să ducă la creșterea riscului de apariție a unor afecțiuni respiratorii, de creștere, subponderabilitate și subalimentație. Disfagia poate avea un impact asupra stării de sănătate și creștere a individului și a calității vieții, inclusiv educația, somnul și relațiile cu familia și altele. O abordare multidisciplinară este cea mai bună practică atunci când un copil este trimis la o evaluare a orelor de mese. Acest lucru se datorează faptului că problemele legate de alimentație și disfagie sunt, de obicei, simptomele unei tulburări sau boli de bază care implică frecvent multe sisteme ale organismului, inclusiv și cel senzorial. În plus, problemele legate de masă sunt complexe și multifactoriale și se bazează pe implicarea pacientului și îngrijitorului în procesul de luare a mesei. Echipa multidisciplinară poate varia în funcție de resursele disponibile în cadrul sistemului de sănătate și de nevoile individuale a copilului și ar trebui să includă membri din domeniul medical, de asistență medicală. O evaluare clinică a aptitudinilor de alimentație solidă/lichidă, în contextul mesei, ar trebui să fie efectuată în primul rând de un logoped. Deși nu există evaluări standardizate privind timpul de masă, în special pentru copiii cu PC, există mai multe evaluări care pot fi folosite ca ghid pentru funcția oral-motoră și pentru înghițire. Evaluarea disfagiei la copii trebuie să determine dacă copilul poate mânca și / sau bea în condiții de siguranță pe cale orală și dacă copilul are o nutriție și o hidratare adecvată. Această evaluare trebuie să includă următoarele informații: Anamneza (inclusiv diagnosticul medical și starea de sănătate actuală, starea nutrițională, măsurile antropometrice, existența anterioară a unei patologii de comunicare) Observarea: Alimentarea solidă/lichidă Durata și eficiența mesei Utilizarea tacâmurilor pentru alimentație Poziționarea copilului și a îngrijitorului Comportamentul copilului și nivelul de vigilență Starea generală în timpul orei de masă Comunicare și cunoaștere Evaluarea orofaringiană Evaluarea procesului oral Simptomele sugestive pentru disfagie: Pulmonar: • Apnee / bradicardie • Astm bronșic și patologie reactivă a căilor respiratorii

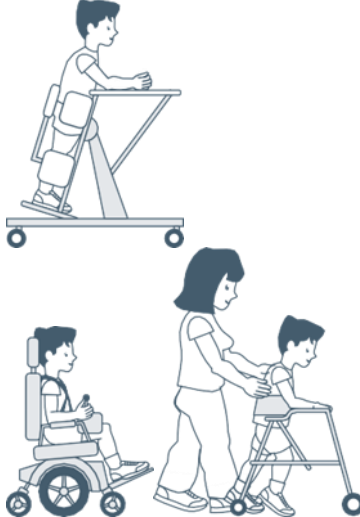
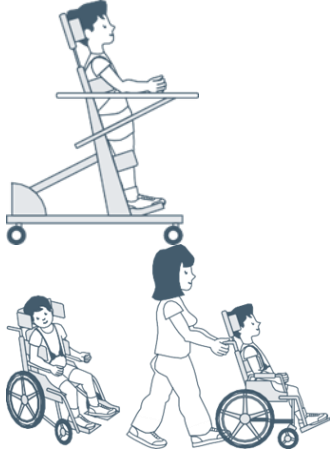
	• Bronșiolită / infecție frecventă a sistemului respirator superior • Congestie sau modificări structurale ale căilor respiratorii cu posibilă aspirare orală • Tuse / sufocare cu risc de aspirare orală • Cianoză, desaturare pe fon de aspirare orală • Nevoi persistente de oxigen • Pneumonie (în special partea dreaptă) • Voce umedă, gâlgăită, disfonică, cu aport oral • Respirație șuierătoare, stridor • Lichid sau alimente provenite din tubul traheostomiei - Tract gastrointestinal: • Creștere încetinită, pierderea în greutate sau lipsa de dezvoltare (FTT). - Disfuncție motorie orală / modele de alimentație necorespunzătoare: • Salivă • Senzație de vomă • Refuz de alimentație • Timp de masă prelungit - Alte: • Febră de origine necunoscută • Iritabilitatea • Letargie cu administrare orală • Reflux nazofaringian Copiii cu PC frecvent prezintă deficit de creștere. Mulți cercetători sunt de acord că cauza este multifactorială și este o combinație de factori nutriționali și neurologici sau non-nutriționali. Factorii nutriționali sunt, în principal, malnutriția, în special cu energie proteică datorită aportului inadecvat, pierderilor în exces prin vome, modificări ale cerințelor energetice. Factorii neurologici sau non-nutriționali care afectează creșterea sunt: • Lezarea sistemului nervos central (SNC), inhibă creșterea • Dereglări ale troficității creierului induc un deficit de creștere • Activitate și tonus muscular anormal ca consecință a lezării SNC precum și scăderea fluxului de sânge către membrele afectate, determină scurtarea lor. • Afectarea lobului parietal asociat cu deficit senzorial determină o inhibare a creșterii. În general, implicarea dieticianului este necesară în: • GMFCS V - PC tetraplegică spastică • Deficit de creștere, depozite scăzute de grăsimi • Disfuncție oromotorie • Fracturi, escare • Intervenție chirurgicală ortopedică majoră • Copii cu PC cu gastrostomă • Complicații gastrointestinale, de ex. constipație, reflux. O evaluare nutrițională completă ar trebui să includă: • Antropometria • Biochimia • Istoricul clinic • Evaluarea dietetică • Cerințe estimate Dezvoltați strategii și obiective în parteneriat cu copilul sau tânărul persoana cu PC și părinții acestora, îngrijitorii și alți membri ai familiei pentru intervenții de îmbunătățire a alimentației, băuturii și înghițirii. Creați un plan individualizat pentru gestionarea alimentelor, băuturilor și dificultăți de deglutiție la copiii și tinerii cu PC, ținând cont de înțelegerea, cunoștințele și abilitățile părinților, îngrijitorilor și oricăror alte persoane implicate în hrănirea copilului sau tânărului. Se recomandă: managementul postural și poziționarea la masă modificarea texturilor și aromelor fluide și alimentare tehnici de hrănire, cum ar fi stimularea și plasarea lingurii echipamente, cum ar fi ustensile de hrănire specializate optimizarea mediului în timpul mesei strategii de gestionare a dificultăților de comportament asociate cu alimentația și băutul strategii pentru dezvoltarea abilităților motorii orale strategii de comunicare modificări pentru a se adapta deficiențelor vizuale sau alte deficiențe senzoriale care afectează
--	--

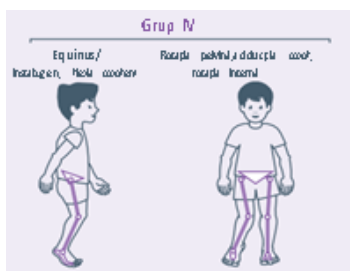
	procesul de a mânca, bea și înghiți Evalueați factorii care pot afecta impactul salivării la copii și tineri cu PC, cum ar fi poziționarea, istoricul medicației, refluxul și problemele dentare, înainte de a începe terapia medicamentoasă. Revizuiți în mod regulat eficacitatea, tolerabilitatea și efectele secundare ale tuturor medicamentelor utilizate pentru controlul salivei. Îndrumați copilul sau tânărul către un serviciu specializat dacă tratamentele medicamentoase sunt contraindicate, netolerate sau ineficiente, pentru a lua în considerare alte tratamente pentru controlul salivare. Luați în considerare evaluarea de specialitate și utilizarea injecțiilor cu toxină botulinică la glandele salivare cu ghidare ecografică pentru a reduce severitatea și frecvența salivării la copiii și tinerii cu PC dacă medicamentele oferă un beneficiu insuficient sau nu sunt tolerate. Recomandați consultația chirurgului la necesitate și conform indicațiilor.
Management ortopedic	Ortopedia este o specialitate medico-chirurgicală care tratează afecțiunile aparatului locomotor (diagnostic, tratament, prognostic, prevenție). Consultarea ortopedului poate fi de folos în pediatrie pentru a: ☐ examina corectitudinea structurii anatomice a sistemului osos (mai ales în cazul nou-născutului); ☐ determina eventualele probleme ale articulațiilor; ☐ recomanda fluoroscopia pentru confirmarea diagnosticului. În cazurile dificile, se pot recomanda tomografia computerizată sau imagistica prin rezonanță magnetică. Densitatea mineral osoasă scăzută la copii cu PC Factorii de risc: -GMFCS nivel IV sau V -deficit de vitamina D -prezența dificultăților de mâncare, băutură și înghițire sau îngrijorări legate de starea nutrițională -greutate mică pentru vârstă (sub centilul 2) -istoric de fractură cu impact redus -utilizarea medicamentelor anticonvulsivante. Dacă un copil și un tânăr cu PC prezintă unul sau mai mulți factori de risc pentru densitate minerală osoasă scăzută este necesar: - să se evalueze aportul lor alimentar de calciu și vitamina D - să se determine calciu seric, fosfat și fosfatază alcalină, vitamina D serica, raportul calciu/creatinină urinar. Pentru a diminua riscul de densitate minerală osoasă redusă și fracturi cu impact redus se recomandă: - un program de mișcare activ - monitorizarea masei corporale - intervenții dietetice după caz, inclusiv suport nutrițional și calciu și suplimentarea cu vitamina D - minimizarea riscurilor asociate cu mișcarea și manipularea. -excluderea ortezelor, terapiei prin vibrații -consultarea ortopedului Ortezele sunt dispozitive externe aplicate la nivelul unui segment al corpului pentru a preveni sau corecta disfuncționalitățile acelu segment (limitarea mobilității, corectarea sau prevenirea pozițiilor vicioase sau deformărilor, reducerea încărcării axiale etc) Un specialist ortezist este o persoană care realizează design-ul unei orteze (în funcție de indicația prescrisă a unui medic specialist în recuperare medicală) și o fabrică. Și alți membri ai echipei multidisciplinare -medicul reabilitolog, kinetoterapeutul, terapeutul ocupaționalist - pot fabrica orteze din material termoformabil. Scopul ortezării îl reprezintă refacerea funcțională a unui individ cu suferință la nivelul aparatului mioartrokinetic cu minimum de restricție a activității fizice a acestuia. Pentru a realiza acest scop, echipa de recuperare va evalua pacientul în scopul unei prescrieri individualizate a ortezei; se evită recomandarea ortezelor doar pe baza diagnosticului de boală, fără un diagnostic funcțional și fără aprecierea considerentelor socio-profesionale și patologice asociate. Sunt importante caracteristicile individuale ale fiecărui pacient, referitoare la starea

	tegumentelor, la restantul funcțional la segmentului interesat, la etiopatogenia bolii, la patologia asociată, la vârstă și la caracteristicile socioprofesionale ale vieții pacientului. Numeroși subiecți abandonează ortezele din cauza unor astfel de particularități: - leziuni tegumentare la cei cu tulburări de sensibilitate sau cu boli dermatologice (compresii de nervi periferici, supraponderalitate, sindrom restrictiv la nivelul cavității toracice sau abdominale, dificultăți de înghițire sau alimentație, orteze foarte eficiente ca imobilizare, dar deosebit de inconfortabile, afecțiuni psihologice, cum ar fi labilitatea psihoemoțională și afectarea capacității de autoapreciere). Ca și concluzie. evaluarea cuprinde, diagnosticul etiopatogenic, aprecierea tipurilor de infirmități și disfuncții, precum și a handicapurilor rezultate, identificarea afecțiunilor asociate și a modului în care ele ar putea influența sau a fi influențate de purtarea unei orteze, aprecierea stării generale fizice și mentale a pacientului, aprecierea restantului funcțional, precum și a gradului de dependență în ambulație, în îngrijirea zilnică și în viața socioprofesională. În decizia de prescriere a unei orteze se ține seama și de gradul în care respectivul dispozitiv ar putea influența pozitiv acest nivel de dependent, adică se apreciază eficacitatea posibilă a ortezei. Evaluarea are ca scop și decizia privind durata de purtarea ortezei. Se practică, mai ales, pentru ortezele de folosință îndelungată, realizarea unei orteze provizorii, din material termoformabil la temperaturi joase, pentru a determina dacă pacientul este compliant și acceptă utilizarea ortezei. Acest lucru este important, mai ales pentru ortezele complicate, individualizate, al căror cost poate fi considerabil.
Utilizarea ortezelor	Cele mai frecvente considerente funcționale ce pot determina recomandarea de a utiliza o orteză sunt următoarele: -aliniamentul segmentelor corpului: orteza se prescrie în scopul menținerii aliniamentului și prevenirii pozițiilor vicioase sau al corectării deformărilor - mobilitatea articulară: orteza se recomandă pentru a promova mobilizarea asistată și controlul motor sau pentru a împiedica mobilitatea anormală -solicitarea articulară: ortezele se pot folosi pentru a reduce încărcarea axială sau pentru a diminua forțele ce acționează la nivel articular -necesitatea de a asigura protecție: orteza este prescrisă ca suport sau pentru a proteja segmentul interesat de alte leziuni sau pentru a diminua durerea locală ori pentru a favoriza vindecarea țesuturilor traumatizate cât mai funcțional cu putință.

Management coxo-femural		
GMFCS I	*Evaluarea clinică inițială la vârsta de douăzeci și patru de luni (sau la identificarea primară dacă este mai în vârstă de douăzeci și patru de luni). Nu este necesară o radiografie pelvină AP de rutină (figura 1). *Revizuire la vârsta de trei ani: -Verificarea nivelului GMFCS ~ Dacă GMFCS nivel I este confirmat, repetați evaluarea clinică. Radiografia pelvină AP NU este necesară ~ Dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea conform clasificării confirmate - Dacă este identificat ca fiind hemiplegic de grup IV Winters, Gage and Hicks (WGH) (Winters et al., 1987) (Figura 2), continuați monitorizarea conform clasificării grupului IV *Revizuirea la vârsta de cinci ani: -Verificați nivelul GMFCS ~ Dacă GMFCS nivel I este confirmat, repetați evaluarea clinică. Radiografia pelvină AP NU este necesară și dacă nu există alte semne semnificative, se întrerupe monitorizarea articulațiilor coxo-femorale ~ Dacă nivelul GMFCS s-a schimbat sau dacă este identificat ca hemiplegic de grup IV WGH continuați monitorizarea conform clasificării confirmate Indicații pentru o evaluare ortopedică:	 Figura 1, 2

	• MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulația coxo-femurală • Sunt identificate alte afecțiuni musculo-scheletice sau alte acuze	
GMFCS II	*Evaluarea clinică inițială și o radiografie pelvină AP la vârsta de douăzeci și patru de luni (sau la identificarea primară dacă este mai în vârstă de douăzeci și patru de luni), (figura 3). *Revizuirea la vârsta de 3 ani (figura 4): -Verificarea nivelului GMFCS ~ Dacă GMFCS nivel II s-a confirmat repetați evaluarea clinică. Radiografia pelvină AP NU este necesară ~ Dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea conform clasificării confirmate *Revizuirea la vârsta de 5 ani: -Verificarea nivelului GMFCS ~ Dacă nivelul II GMFCS s-a confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină ~ Dacă nivelul GMFCS s-a modificat, sau s-a determinat hemiplegia WGH grupa IV, continuați monitorizarea conform clasificării confirmate -dacă MP este anormal continuați monitorizarea articulației coxo-femorale 12 luni până se obține stabilitatea articulară *Revizuirea la vârsta de 8-10 ani: -Verificați nivelul GMFCS ~ dacă nivel II GMFCS este confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelviană ~dacă nivelul GMFCS s-a modificat, sau s-a determinat hemiplegia WGH grup IV continuăm monitorizarea conform clasificării confirmate -Dacă MP este stabil se exclude monitorizarea -Dacă MP este anormal continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni cu efectuarea radiografiei pelviene până la obținerea stabilității și a maturității scheletice *La prezența oblicității pelvine, a discrepanței lungimii picioarelor și a mersului dereglat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni. Indicații pentru o evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	 Figura 3, 4
GMFCS III	*Inițial evaluarea clinică și radiografia pelvină la vârsta de 24 luni *Revizuirea la vârsta de 3 ani (figura 5, 6): -Verificarea nivelului GMFCS ~ dacă nivelul III GMFCS este confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină ~ dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale conform clasificării confirmate *Continuați monitorizarea articulațiile coxo-femorale 12 luni cu evaluarea clinică și radiografia pelviană până la maturizarea scheletală *La etana maturizării scheletale, în prezența oblicității pelvine, a	

	discrepanței lungimii picioarelor și a mersului dereglat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	 Figura 5, 6
GMFCS IV	*Inițial evaluarea clinică și radiografia pelvină la vârsta de 24 luni (figura 7, 8, 9) *Revizuirea 6 luni mai târziu -Verificarea nivelului GMFCS ~ dacă nivelul IV GMFCS este confirmat, repetăm evaluarea clinică și radiografia pelviană ~ dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale conform clasificării confirmate *Continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 6 luni consecutiv până când stabilitatea MP este obținută *Dacă MP este anormală continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale până nu obțineți stabilitatea MP *Atunci când MP este stabil reduceți monitorizarea articulațiilor coxo-femorale la 12 luni până la maturitatea scheletală *Independent de MP, în prezența semnelor clinice/radiologice de scolioză, în prezența oblicității pelviene pe parcursul a 6 luni monitorizarea articulațiilor coxo-femorale e necesară până la maturitatea scheletală *La etapa maturității scheletale, dacă MP este anormal și progresează scolioza iar oblicitatea pelvină este accentuată continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	 Figura 7, 8, 9
GMFCS V	*Inițial evaluarea clinică și radiografia pelvină la vârsta de 24 luni *Revizuirea 6 luni mai târziu (figura 10, 11, 12) -Verificați nivelul GMFCS ~ dacă nivelul V GMFCS este confirmat, repetați evaluarea clinică și radiografia pelviană ~ dacă nivelul GMFCS s-a modificat, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale conform clasificării confirmate *Continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 6 luni consecutiv până când stabilitatea MP este obținută *dacă MP este anormal continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 6 luni consecutiv până când se obține stabilitatea MP *Când MP9 este stabil reduceți frecvența monitorizării articulațiilor coxo-femorale la 12 luni pînă când la maturitatea scheletală *Independent de MP, în prezența semnelor clinice/radiologice de scolioză, în prezența oblicității pelviene pe parcursul a 6 luni monitorizarea articulațiilor coxo-femorale e necesară până la maturitatea scheletală *La etapa maturității scheletale, dacă MP este anormal și progresează scolioza iar oblicitatea pelvină este accentuată continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv	 Figura 10, 11, 12

		Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	
	Hemiplegia: Winters, Gage și Hicks IV (WGH IV)	Modelul de mers WGH grup IV (Winters et al., 1987) adesea este specific și aplicabil la vârsta de 4-5 ani Copilul conform clasificării WGH grup IV are potențial de deplasare progresivă a capului femoral în articulația coxofemurală cu debut tardiv, indiferent de nivelul GMFCS *Revizuirea la 5 ani (figura 13, 14, 15, 16) -Verificați clasificarea modelului de mers WGH și nivelul GMFCS ~ dacă copilul corespunde clasificării WGH grup IV, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină ~ dacă copilul nu corespunde clasificării WGH grup IV continuați conform clasificării GMFCS -dacă MP este stabil, revizuirea se va efectua la vârsta de 10 ani -dacă MP este anormal, continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv, cu includerea radiografiei pelviene, până când se obține stabilitatea MP *Revizuirea la vârsta de 10 ani -Verificați clasificarea WGH ~ dacă copilul corespunde clasificării WGH grup IV, repetați evaluarea clinică și radiografia pelvină ~ dacă copilul nu corespunde clasificării WGH grup IV continuați conform clasificării GMFCS -Continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv până la maturitatea scheletală *La etapa maturității scheletale dacă scolioza și oblicitatea pelvină este accentuată, prezintă discrepanță între lungimea picioarelor și dereglări de mers continuați monitorizarea articulațiilor coxo-femorale 12 luni consecutiv Indicații pentru evaluare ortopedică: • MP progresează mai mult de 30% • Prezintă durere în articulațiile coxo-femorale • Prezintă alte afecțiuni musculo-scheletale sau alte acuze	 Figura 13. Grup I, Cădere de picior  Figura 14. Grup II, Equin adevărat  Figura 15. Grup III, equin adevărat/ instabilitate gen  Figura 16. Grup IV, Equinus, instabilitate gen., rotația pelvină Flexia coxo-femurală Adducția coxo-emurală Rotația internă

Managementul asistenței sociale

Copii cu dizabilități

Drepturile copiilor, inclusiv ale copiilor cu dizabilități sunt stabilite în Constituția Republicii Moldova, Codul familiei nr. 1316/2000, Legea nr. 338/1999 privind drepturile copilului, Legea nr. 60 din 30.03.2012 privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități, Legea nr. 140/2013 privind protecția specială a copiilor aflați în situație de risc și a copiilor separați de părinți, alte acte normative. Aceste aspecte au fost descrise mai detaliat în Raportul inițial de Stat. Potrivit datelor statistice, din totalul copiilor cu vârstă de până la 18 ani, 1,6% sunt copii cu dizabilități (circa 10700 copii).

În condițiile legislației și în vederea protejării drepturilor și intereselor, promovării imaginii, îngrijirii în comunitate, inclusiv în condiții de familie, copiii cu dizabilități beneficiază de mai multe tipuri de servicii sociale, inclusiv:

- Serviciul social de sprijin pentru familiile cu copii
- Asistența parentală profesionistă
- Case de copii de tip familial
- Plasament planificat
- Tutelă și curatelă
- Echipa mobilă
- Casă comunitară
- Educație incluzivă

Statutul legal al persoanei cu PC la nivel național

Copiii cu o dizabilitate, inclusiv copiii cu PC, beneficiază de următoarele drepturi:

- Protecția sănătății, prevenție, tratament și recuperare, educație și instruire profesională
- Sprijin social, reprezentat de servicii sociale și beneficii sociale
- Locuință, amenajarea mediului de viață personal, transport, acces la mediul fizic, informațional și comunicațional
- Oportunități pentru petrecerea timpului liber, acces la sport, cultură și turism
- Sprijin juridic
- Beneficii financiare
- Evaluare și reevaluare la domiciliu pentru persoanele care nu se pot deplasa

Legislația privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități

(1) Legislația privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități se bazează pe Constituția Republicii Moldova și se constituie din prezenta lege și alte acte legislative și normative cu privire la măsurile de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități.

(2) Statul deține responsabilitatea pentru elaborarea politicilor naționale de prevenire și tratament al dizabilităților, de reabilitare, adaptare rezonabilă și incluziune socială a persoanelor cu dizabilități, respectând drepturile și obligațiile părților (ale statului, pe de o parte, și ale beneficiarilor, pe de altă parte), asigură, în colaborare cu organele abilitate, cu organizațiile responsabile și nemijlocit cu beneficiarii, implementarea obiectivelor legale, stipulează drepturile și obligațiile părților.

Caracteristicile unui mediu incluziv:

- deschiderea către ideea de “special normal”
- flexibilitatea organizării propunerilor educaționale, de reabilitare și sociale

- funcționarea corectă a colegialității
 - munca interdisciplinară și coordonată
 - disponibilitatea resurselor umane și materiale
 - programe extensive de instruire și personal educațional calificat,
 - folosirea de instrumente și tehnologii adaptate.
- În particular, școala trebuie să se caracterizeze prin:
- profesioniști calificați și instruiți (profesori, terapeuți etc.)
 - împuternicirea familiei, în conformitate cu principiul subsidiarității (familiile, primul actor al educației, sunt împuternicite și chemate să coopereze cu școala în activitățile educaționale obișnuite)
 - colaborarea între toți actorii care lucrează pentru incluziune școlară și socială
 - implicarea managementului
 - întărirea colegialității profesorilor și distribuirea îngrijirii (nu delegarea către alții și nici renunțarea)
 - primirea și acceptarea colegilor (nu respingere sau excluziune)
 - articulare metodologică (activități individuale, în perechi, grupuri mici, toată clasa)
 - utilizarea de software și tehnologii educaționale
 - îndepărtarea barierelor arhitecturale în școală

Creșterea acceptării sociale

Este important să subliniem că incluziunea nu este sarcina exclusivă a școlii, ci o sarcină zilnică în atenția tuturor instituțiilor care sprijină un copil cu PC. Educația, reabilitarea și asistența nu pot fi puse doar în mâinile părinților, profesorilor, terapeuților, educatorilor, ci trebuie integrate într-un sistem logic. Cooperarea și angajamentul, în termeni de responsabilități împărțite între școală, familie și servicii de sprijin sunt baza pentru succesul unui proiect de viață pentru elevul cu PC. Colaborarea și responsabilitatea distribuită înseamnă că toți participanții sunt doritori să construiască planuri și instruiți comune și să participe în momentele de confruntare pentru a verifica implicarea și eficacitatea. Sarcinile specifice al fiecărei persoane și responsabilitățile individuale nu pot fi separate de un proiect comun de socializare, învățare și reabilitare, toate fiind aspecte care încurajează dezvoltarea generală a elevului.

Incluziune și Acceptare

În mod special, intenționăm să explorăm înțelesul incluziunii și acceptării și instrumentele care pot fi folosite pentru a le promova, în câteva moduri:

1. îmbunătățirea nivelului de acceptare și incluziune a copiilor cu PC în școală, acasă și în comunitate
2. creșterea numărului de ”instrumente” care să ajute acceptarea și incluziunea copiilor cu PC
3. îmbunătățirea abilității de creștere a incluziunii și acceptării unui copil cu PC în școală și în sala de clasă
4. Îmbunătățirea abilității de creștere a incluziunii și acceptării unui copil cu PC în familie și în rețelele din jurul familiei.

A FI CONȘTIENT CĂ DIZABILITATEA ESTE ȘI POATE FI PARTE A ORICUI: dacă cineva pornește de la ideea că dizabilitatea este una dintre posibilele caracteristici ale condiției umane, atunci putem vorbi despre o experiență pe care oricine o poate găsi și trăi în timpul vieții și, prin urmare, ar trebui considerată normală. Durerea și suferința sunt parte din viață. Acest subiect nu este abordat – teama de a fi afectat sau chiar teama că dizabilitatea poate fi o parte a noastră. Este important să nu exagerăm suferința, dar să fim conștienți că există, că poate aparține oricui, așa cum poate fi și dizabilitatea. Frecvent se întâmplă aceasta numai când dizabilitatea este vizibilă.

PENTRU A ACCEPTA PERSOANA CU DIZABILITĂȚI ESTE IMPORTANT SĂ POȚI

PERCEPE PERSONA CU DIZABILITĂȚI: in Justiția reală care afectează persoana cu dizabilități nu este folosirea cuvintelor care se referă la aceasta: dizabilitate, handicap sau altfel, ci consumul energiei rămase pentru a obține ceea ce ar trebui să fie acordat de la sine. Dacă persoana cu dizabilități sau familia acesteia nu pot acționa singure, nu au pe cineva care să le reprezinte, ei nu primesc nimic și uneori nici nu cer, datorită temerii false că ceea ce vor primi va fi dat ca o favoare. Dar solicitând, ceilalți vor deveni conștienți de „diversitate”, iar aceasta chiar există!

PREZENTAREA PERSONEI CU DIZABILITĂȚI SUBLINIIND ABILITATEA PRINCIPALĂ A ACESTEIA: munca este, desigur, un element cheie, prin care persoana se simte integrată în societate, se simte utilă lumii.

Activitatea socială în familia copilului cu PC

Participarea unui copil cu PC la activitățile sociale ale familiei are beneficii importante pentru toate zonele de dezvoltare. Copilul este întărit mental și social prin interacțiunea socială. De asemenea, activitățile sociale pot avea și o componentă educațională (de exemplu, a învăța despre utilizarea banilor). În cele din urmă, participarea tuturor membrilor familiei la activitățile sociale îmbunătățește dinamica familiei și reduce semnificativ dezvoltarea disfuncțiilor afective ale membrilor familiei. Sprijinul și informarea din partea specialiștilor, cooperarea sistematică dintre părinți și specialiști (psihoterapeuți, terapeuți ocupaționali, logopezi, asistenți sociali) funcționează ca un catalizator și îmbunătățește participarea copilului la activitățile sociale ale familiei, și poate oferi soluții pentru probleme practice (de exemplu, cumpărarea unui scaun cu roțile mai potrivit face copilul mai funcțional și mai independent). Mai mult, terapeuții pot propune conținutul educațional pentru activitățile sociale ale familiei (de ex. învățarea despre utilizarea rațională a banilor).

Implicarea altor persoane din societate în viața copilului cu PC este considerată ca fiind o ușurare atât pentru copilul, care poate participa la activități sociale fără familie, cât și pentru familie, care poate avea timp liber, însă realitatea este deseori alta, atunci când mama este angajată și nu are posibilitate de a se recrea. Diferite servicii sociale au dezvoltat programe pentru persoanele cu PC care oferă familiei posibilitatea cooperării cu un însoțitor, cooperarea cu familia trebuie să fie sistematică, în schimbul unui preț prestabilit, concentrat în special pe contactul cu comunitatea, dezvoltarea socializării și petrecerii timpului liber.

Anexa 4. Ghidul părintelui pacientului cu Paralizie cerebrală

Paralizia cerebrală la copil (ghid pentru părinții pacienților cu PC)

Introducere

Acest ghid descrie asistența medicală și tratamentul persoanelor cu PC (probleme neurologice, ce pot apărea în primii doi ani de viață, pe fondal de patologie pre-, peri- și postnatală) în cadrul serviciului de sănătate din Republica Moldova. Aici se explică indicațiile, adresate familiilor copiilor cu PC și pentru cei care doresc să afle mai multe despre această afecțiune.

Ghidul vă va ajuta să înțelegeți mai bine opțiunile de îngrijire și tratament care trebuie să fie disponibile în Serviciul de Sănătate. Nu este descrisă maladia în sine sau analizele și tratamentele necesare pentru aceasta. Aceste aspecte le puteți discuta cu cadrele medicale, medicul de familie, asistenta medicală. În ghid veți găsi exemple de întrebări pe care le puteți adresa pentru a obține mai multe explicații. Sunt prezentate, de asemenea, unele surse suplimentare de informații și sprijin.

Indicațiile din ghidul pentru pacienți acoperă:

- ✓ modul în care medicii trebuie să stabilească dacă copilul are PC
- ✓ prescrierea medicamentelor pentru tratarea PC
- ✓ modul în care trebuie să fie supravegheat un pacient cu PC

Asistența medicală de care trebuie să beneficiați

Tratamentul și asistența medicală de care beneficiază copilul dumneavoastră (dvs) trebuie să ia în considerare necesitățile și preferințele sale personale și să aveți dreptul să fiți informat deplin și să luați decizii împreună cu cadrele medicale care vă tratează. În acest scop, cadrele medicale trebuie să vă ofere informații pe care să le înțelegeți și care să fie relevante pentru starea copilului dvs. Toate cadrele medicale trebuie să vă trateze pe dvs și copilul dvs cu respect, empatie și înțelegere și să vă explice simplu și clar ce este PC, care sunt perspectivele și soluțiile de tratament, cel mai potrivit, pentru copilul dvs.

Informația pe care o primiți de la cadrele medicale trebuie să includă detalii despre posibilele avantaje și riscuri ale tuturor tratamentelor.

Tratamentul și asistența medicală de care beneficiază copilul dvs, precum și informațiile pe care le primiți despre acestea, trebuie să ia în considerare toate necesitățile religioase, etnice sau culturale pe care le puteți avea d-voastră și copilul. Trebuie să se ia în considerare și alți factori suplimentari, cum sunt dizabilitățile fizice.

Paralizia cerebrală Paralizia cerebrală este o afecțiune pe tot parcursul vieții care provoacă tulburări motorii eterogene. Intervențiile de reabilitare motorie trebuie adaptate la topografia simptomelor, capacitatea ambulatorie și vârsta individului. Orientările actuale nu fac diferență între diferitele profiluri ale persoanelor cu paralizie cerebrală, ceea ce limitează implementarea acestora.

Diagnosticul de PC se stabilește în baza manifestărilor bolii (tulburărilor motorii predominante), asociate deseori cu tulburări cognitive, de vorbire, accese epileptice, tulburări comportamentale, retard mental, prezența altor semne ce pledează pentru o suferință cerebrală, semne fizice pe care

medicul le evidențiază în timpul examinării bolnavului, care pot fi confirmate prin examene suplimentare.

Factorii de risc care predispun la apariția PC sunt multipli și se apreciază dependent de sănătatea mamei, evoluția sarcinii, travaliului, sănătatea fătului, sănătatea copilului după naștere și după naștere.

Instruire și echipament

Medicii de familie și asistentele medicale trebuie să fie instruite cum să examineze un pacient cu PC.

Diagnosticarea PC. Medicul de familie va stabili riscurile pentru PC la copilul până la vârsta de 2 ani și diagnosticul de PC (la copilul mai mare de 2 ani), la fel, va aprecia severitatea bolii în baza rezultatelor examenului clinic și rezultatelor investigațiilor paraclinice pe care le va indica obligator tuturor pacienților.

Testele și analizele obligatorii

Examinările trebuie să includă examenul sumar al urinei, analiza generală a sângelui, glicemia, ionograma, examen biochimic complex, Ig M și G la TORCH infecții și aminoacidograma.

Diagnosticul poate rămâne incert fără o confirmare electroencefalografică (electromiografică în cazurile de copil “moale”) și imagistică (TC și/sau RMN cerebrală).

După obținerea rezultatelor testelor și analizelor medicul de familie trebuie să discute rezultatele obținute de pe urma testărilor cu d-voastră și să vă comunice modalitățile de tratament.

Tratamentul medicamentos. Dacă la prima consultație copilului d-voastră i s-a stabilit un risc pentru dezvoltarea PC (copil mai mic de 2 ani) sau diagnosticul de PC (copil mai mare de 2 ani), medicul evaluează gradul de afectare și criteriile de spitalizare. Odată stabilită cauza adresării, riscul pentru o PC sau diagnosticul de PC, se indică consult neurologic și, la necesitate, terapiile recomandate.

Tratamentul nemedicamentos. Medicul de familie și asistenta medicală trebuie să discute cu dvs alimentația și modul de viață al copilului, la fel, perspectivele și metodele tratamentului de reabilitare.

Au fost făcute recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului, activități fizice și terapie intensivă bimanuală mână-braț pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

S-au făcut recomandări moderate împotriva mobilizărilor articulare pasive, a întinderii musculare, a întinderii prelungite cu membrul fixat și a terapiilor de neurodezvoltare pentru toți copiii și adolescenții cu PC.

S-au făcut recomandări puternice ca tratamente de primă linie pentru antrenamentul mersului pentru toți adulții cu PC și recomandări moderate ca intervenții de importanță moderată pentru exerciții de întărire și orteze gleznă-picior pentru deficiența motrică a picioarelor și gleznelor.

Aceste linii directoare, care combină dovezile cercetării și opiniile experților, ar putea ajuta copilul și familia dvs să atingeți obiectivele de reabilitare cu profesioniștii din domeniul sănătății, în funcție de preferințele dvs.

Copilul dvs va fi supravegheat și tratat conform recomandărilor prescrise de specialiști, conform formei diagnosticate de PC, gradului de afectare al SNC, manifestărilor concomitente asociate PC, complicațiilor.

Stabilirea precoce a diagnosticului și efectuarea tratamentului de reabilitare încontinuu va determina succesul terapiei administrate.

Întrebări despre medicamentele utilizate la copilul cu PC:

- ✓ Îmi puteți explica de ce ați ales să prescrieți acest tip de medicament copilului meu?
- ✓ Care este cauza suferinței copilului meu?
- ✓ Cum trebuie să mă comport cu copilul meu?
- ✓ Cum îi va ajuta medicamentul?
- ✓ Care sunt cele mai frecvente efecte secundare ale tratamentului? Există unele la care ar trebui să atrag atenția?
- ✓ Ce trebuie să fac dacă la copil apar efecte secundare? (trebuie să sun medicul de familie, de exemplu, să merg la secția de primiri urgente?)
- ✓ Cât timp va dura tratamentul copilului meu?
- ✓ Există alte opțiuni de tratament?
- ✓ Ce se va întâmpla dacă voi alege să nu dau medicamentul copilului meu?
- ✓ Există vreo informație despre tratament pe care pot să o primesc?

Întrebări despre tratamentul și perspectivele copilului cu PC:

- ✓ Există diferite tratamente pe care aș putea să le încerc pentru copilul meu?
- ✓ Este necesar să schimb doza tratamentului curent?
- ✓ Când trebuie să mă programez la următoarea vizită?
- ✓ Care este tratamentul general al PC? Terapia fizică este una dintre cele mai importante părți ale tratamentului. Acesta implică exerciții și activități care pot menține sau îmbunătăți forța musculară, echilibrul și mișcarea. Un terapeut fizic îl ajută pe copil să învețe abilități precum șezutul, mersul pe jos sau utilizarea unui scaun cu roțile.
- ✓ Care este planul de management al PC? Pentru a încuraja integrarea exercițiilor fizice moderate până la viguroase, se recomandă, inclusiv utilizarea unui antrenor, ca copilul să fie asistat motor. Se crede că acest lucru îmbunătățește fitness-ul și funcționarea. Antrenamentul funcțional al mersului la copiii și adulții tineri cu PC le îmbunătățește capacitatea de a merge.
- ✓ Care este tratamentul adecvat al PC? Opțiunile principale de tratament pentru PC sunt medicamentele, terapia și intervenția chirurgicală. Scopul tratamentului PC este de a gestiona simptomele, ameliorarea durerii și maximizarea independenței pentru a obține o viață lungă și sănătoasă. Tratamentul PC este adaptat fiecărui individ pentru a-și viza și trata simptomele specifice.
- ✓ Pot persoanele cu PC să trăiască o viață normală? Speranța de viață pentru PC este rezervată? Nu există o speranță de viață stabilită pentru un copil cu PC. Cu toate acestea, un copil cu PC ușoară până la moderată este, în general, de așteptat să trăiască o viață lungă în comparație cu populația generală.
- ✓ **Continuarea sau întreruperea tratamentului.** Scopul tratamentului este ameliorarea dezvoltării neuropsihomotorii, verbale, cognitive, crizelor epileptice al copilului cu PC. De regulă, tratamentul este de lungă durată. Tratamentul poate fi întrerupt doar la indicația medicului dvs. Medicul vă poate recomanda repetarea testelor de laborator, examenele paraclinice și imagistice, pentru a verifica starea copilului dvs.

Anexa 5. Formular de consultație la medicul de familie al pacientului cu PC

Nº	Factorii evaluați	Data	Data	Data	Data
1.	Starea conștienței				
2.	Starea tonusului muscular				
3.	Starea reflexelor osteotendinoase				
4.	Starea reflexelor arhaice				
5.	Starea dezvoltării psihoverbale				
6.	Prezența contracturilor				
7.	Alte semne fizice patologice (da/nu, specificați)				
8.	Prezența acceselor epileptice (tipul, frecvența)				
9.	Analiza generală a sîngelui				
10.	Sumarul urinei				
11.	Glicemia a jeun				
12.	Ionograma				
13.	Examen biochimic complex				
14.	Aminoacidograma				
15.	Consultul medicului neurolog pediatru (concluzie)				
16.	Consultul medicului oftalmolog (concluzie)				
17.	Consultul medicului ORL (concluzie)				
18.	Consultul medicului pediatru (concluzie)				
19.	Consultul medicului ortoped (concluzie)				
20.	Consultul medicului psihiatru (concluzie)				
21.	Consultul psihologului (concluzie)				
22.	Consultul logopedului (concluzie)				
23.	Consultul medicului reabilitolog (concluzie)				

Pacient _____ **băiat/fată; Anul nașterii** _____

Anexa 6. Sistemul de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere (Revizuit și Extins)

GMFCS – E & R

INTRODUCERE ȘI INSTRUCȚIUNI DE UTILIZARE

Sistemul de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere (GMFCS) în PC infantilă este bazat pe aprecierea mișcărilor de sine stătătoare, accentul fiind pus pe aprecierea abilităților de ședere, transfer și mobilitate. În definirea acestui sistem de clasificare cu 5 grade am considerat de o importanță primordială ca diferențele între aceste grade să fie semnificative în viața habituală. Aceste diferențe sunt bazate pe nivelul de deficiență funcțională, pe faptul există sau nu necesitatea în dispozitive manuale de deplasare (cum sunt premergătoarele, cârjele sau bastoanele) sau dispozitive cu roțile, și, într-o măsură mai mică, pe calitatea mișcărilor. Diferențele între gradele I și II, în special la copiii mai mici de 2 ani, nu sunt atât de pronunțate cum sunt între alte grade.

GMFCS (2007) extins include și grupul de vârstă de la 12 la 18 ani, o importanță deosebită fiind atribuită conceptelor de bază ale Clasificării Internaționale a Funcționalității, Disabilității și Sănătății (ICF) a Organizației Mondiale a Sănătății. Considerăm important, ca utilizatorii să fie conștienți de impactul extern și personal, care poate influența abilitățile motorii, observate sau raportate, ale copilului sau adolescentului. GMFCS este focusat asupra determinării celui mai potrivit grad care reflectă abilitățile și deficiențele prezente ale funcției motorii grosiere ale copilului sau adolescentului. Accentul este pus pe evaluarea activităților motorii obișnuite, zi de zi, acasă, la școală și în instituții publice (deci, estimarea abilităților motorii reale, obișnuite pentru copilul dat) și nu pe determinarea mișcărilor pe care el le poate îndeplini la limita capacităților sale. Prin urmare este foarte importantă aprecierea funcțiilor motorii ordinare și nu a capacităților motorii de performanță, fără a fi considerate calitatea mișcărilor sau potențialul motoriu.

Titlul fiecărui grad reflectă modul de deplasare al copilului, care reprezintă principala caracteristică a performanțelor motorii după vârsta de 6 ani. Spectrul abilităților și dizabilităților funcționale descrise în fiecare grup de vârstă variază în limite largi și nu are drept scop elucidarea tuturor aspectelor funcției motorii ale copilului/adolescentului. Spre exemplu, un sugar cu hemiplegie care nu se poate deplasa în poziție geno-palmară („în patru labe”), dar în rest corespunde gradului I de abilitate motorie (poate să se ridice în picioare și să meargă) trebuie clasificat ca gradul I. Acest scor este ordinal ceea ce înseamnă că diferențele între grade sunt egale sau că copiii cu PC sunt distribuiți egal între cele 5 grade. Pentru a facilita determinarea gradului care cel mai aproape corespunde funcțiilor motorii de

bază curente ale copilului este furnizat sumarul diferențelor între fiecare pereche de grade.

De menționat, că manifestările funcțiilor motorii grosiere sunt dependente de vârstă, în special la sugari și copiii de vârstă fragedă. Astfel pentru fiecare grad de abilitate motorie sunt furnizate descrieri separate pentru diferite grupuri de vârstă. Copiii născuți prematur, până la vârsta de 2 ani trebuie considerați în funcție de vârstă corectată. Descrierile abilităților motorii în grupurile de vârstă 6 – 12 ani și 12 – 18 ani reflectă potențialul de influență al factorilor externi (spre exemplu, distanțele parcurse în școală și comunitate) și celor personali (spre exemplu, necesitățile în energie și preferințele sociale) asupra modului de deplasare.

Considerăm important ca în aprecierea funcțiilor motorii ale copilului accentul să fie pus pe abilitățile lui motorii grosiere și nu pe disabilități. Așadar principiul general sună astfel: un copil care îndeplinește funcțiile motorii de bază descrise pentru un anumit grad de abilitate motorie grosieră va fi clasificat ca aparținând acestui grad sau unui mai superior, și vice-versa: un copil care nu poate îndeplini funcțiile motorii de bază descrise pentru un anumit grad de abilitate motorie va fi clasificat la un grad mai inferior.

DEFINIȚII UTILIZATE

Premergător cu suport al corpului – Dispozitiv de deplasare care sprijină bazinul și trunchiul. Copilul/adolescentul este poziționat în premergător de către o altă persoană

Dispozitive manuale de deplasare – Cârje, bastoane, premergătoare anterioare și posterioare, care nu sprijină trunchiul în timpul mersului

Asistență fizică – Persoana asistentă manual ajută copilul/adolescentul să se deplaseze

Deplasare cu propulsie electrică – Copilul/adolescentul controlează de sine stătător joystick-ul sau întrerupătorul electric, ceea ce permite deplasarea independentă. Dispozitivul de deplasare poate fi scaunul cu roțile, scooter-ul sau alte tipuri de echipament cu propulsie electrică

Scaun cu roțile cu propulsie manuală – Copilul/adolescentul utilizează mișcările active ale mâinilor sau picioarelor pentru mișcarea roților

Transportat – Persoana asistentă împinge dispozitivul de deplasare (scaunul cu roțile) asigurând transportul copilului/adolescentului

Capabil să meargă – Copilul/adolescentul nu necesită asistență fizică din partea altei persoane sau dispozitive manuale de deplasare. Pot fi purtate orteze (circulare sau atele)

Deplasare cu ajutorul dispozitivelor cu roțile – Include orice tip de deplasare cu ajutorul dispozitivelor cu roți (spre exemplu, scaune cu roțile manuale sau electrice)

TITLURILE GENERALE PENTRU FIECARE GRAD

GRADUL I – Merge fără restricții

GRADUL II – Merge cu restricții

GRADUL III – Merge cu ajutorul dispozitivelor manuale de deplasare

GRADUL IV – Autodeplasare cu restricții; poate utiliza dispozitive cu propulsie electrică

GRADUL V – Transportat în scaun cu roțile manual

DIFERENȚELE ÎNTRE GRADE

Diferențele între gradele I și II - Copiii și adolescenții cu abilități motorii de gradul II în comparație cu cei cu gradul I, sunt restricționați în menținerea echilibrului și parcurgerea distanțelor mari; la începutul însușirii mersului pot necesita dispozitive manuale de deplasare; în timpul parcurgerii distanțelor mari și în locurile publice pot utiliza dispozitive cu roți, necesită utilizarea rampelor pentru a ridica și coborî scările; nu sunt atât de performanți în alergat și sărituri.

Diferențele între gradele II și III - Copiii și adolescenții cu abilități motorii de gradul II după vârsta de 4 ani sunt capabili să meargă fără dispozitive manuale de deplasare (cu toate că le pot folosi din când în când). Copiii și adolescenții cu abilități motorii de gradul III necesită dispozitive manuale pentru a se deplasa în incinte și dispozitive cu roți pentru deplasare în locurile publice.

Diferențele între gradele III și IV – Copiii și adolescenții cu abilități motorii de gradul III sunt capabili să șadă de sine stătător sau necesită un suport extern minim pentru a șede, mai ușor se scoală în picioare și merg cu ajutorul dispozitivelor manuale de deplasare. Copiii și adolescenții cu abilități motorii de gradul IV exercită activități în poziție șezândă (de obicei cu suport), dar deplasarea de sine stătătoare este limitată. Copii și adolescenții cu abilități motorii de gradul IV frecvent pot necesita transportare în scaun cu roțile cu propulsie manuală sau pot utiliza scaunul cu propulsie electrică.

Diferențele între gradele IV și V – Copiii și adolescenții cu abilități motorii grosiere de gradul V dețin un control extrem de limitat al capului și trunchiului și necesită tehnologii complexe de asistență și asistență fizică. Deplasarea de sine stătătoare este obținută doar în cazul în care copilul/adolescentul reușește să însușească cum să conducă scaunul cu roțile cu propulsie electrică.

PÂNĂ LA VÂRSTA DE 2 ANI

GRADUL I: Copiii trec de sine stătător din poziție culcată în poziție șezândă pe podea și invers și își mențin poziția, ambele mâini fiind libere pentru manipularea obiectelor. Copiii se deplasează „în patru labe”, trec în poziție bipedă și fac pași

sprijinindu-se de mobilă. Încep a merge între 18 luni și 2 ani fără a necesita careva dispozitive de susținere.

GRADUL II: Copiii pot șede pe podea, dar, pentru menținerea echilibrului, se pot sprijini în mâini. Se târăsc pe abdomen sau se deplasează în „patru labe”. Se ridică în poziție bipedă și merg ținându-se de mobilă.

GRADUL III: Copiii pot șede pe podea cu suport al regiunii lombare. Se rostogolesc și se târăsc pe abdomen.

GRADUL IV: Copiii dețin controlul asupra capului, dar pentru a șede necesită suport al trunchiului. Se pot întoarce de pe spate pe abdomen și de pe abdomen pe spate.

GRADUL V: Insuficiența motorie severă limitează considerabil controlul voluntar al mișcărilor. Copiii sunt incapabili de ași ține capul și controla trunchiul în poziție culcat pe abdomen și șezândă. Pentru a se rostogoli de pe abdomen pe spate și vice-versa necesită asistența adultului.

VÂRSTA DE LA 2 LA 4 ANI

GRADUL I: Copiii șed pe podea cu ambele mâini libere pentru manipularea obiectelor. Se așează și se scoală fără ajutorul adultului. Modul preferențial de deplasare este mersul fără a necesita dispozitive de susținere.

GRADUL II: Copiii șed pe podea, dar pot avea dificultăți în menținerea echilibrului când ambele mâini sunt libere pentru manipularea obiectelor. Așezarea și ridicarea în picioare este efectuată fără ajutorul adultului. Pe suprafețe stabile se scoală în poziție bipedă. Modurile preferențiale de deplasare sunt mersul „în patru labe” într-un patrn reciproc alternativ, mersul cu sprijin de mobilă sau cu ajutorul dispozitivului de susținere.

GRADUL III: Copiii șed frecvent în „poziție-W” (ședere cu coapsele și genunchii în flexie și rotație internă), deseori pentru a se așeza necesită asistență din partea adultului. Ca metode primare de mobilizare servesc târâtul pe abdomen sau deplasarea „în patru labe” (frecvent fără mișcări reciproce coordonate ale picioarelor). Se pot scula în poziție bipedă pe suprafețe stabile și pot parcurge distanțe scurte ținându-se de mobilă. Pot merge distanțe scurte prin casă utilizând dispozitive manuale de deplasare (premergătoare) și fiind asistați de adulți în schimbarea direcției și întoarcere.

GRADUL IV: Copiii fiind așezați își mențin poziția șezândă, dar nu sunt capabili să-și mențină alinierea și echilibrul corpului fără ajutorul mâinilor. Pentru menținerea poziției șezândă și bipede frecvent necesită echipament de adaptare. Se deplasează de sine stătător la distanțe scurte (în limitele unei camere) prin rostogolire, târare pe abdomen, sau deplasare „în patru labe” fără mișcări reciproce coordonate ale picioarelor.

GRADUL V: Insuficiența motorie severă limitează controlul voluntar al mișcărilor și abilitatea de a ține capul și controla trunchiul. Toate funcțiile motorii sunt limitate. Restricția funcției de ședere și a poziției bipede nu poate fi complet compensată prin utilizarea echipamentului de adaptare și a tehnologiilor de asistență. Copilul cu abilități motorii grosiere de gradul V nu se poate deplasa de sine stătător, deci este transportat. Unii copii însușesc modalitatea de a se deplasa de sine stătător cu ajutorul scaunului cu roțile cu propulsie electrică, completat cu echipament sofisticat de adaptare.

VÂRSTA DE LA 4 LA 6 ANI

GRADUL I: Copiii se așează și se scoală de pe scaun și își mențin poziția șezândă fără a se sprijini pe mâini. Se scoală de pe scaun sau podea în poziție bipedă fără a necesita obiecte de sprijin. Merg în incinte și la aer liber, ridică scările. Apare abilitatea de a alerga și a sări.

GRADUL II: Copiii șed pe scaun cu ambele mâini libere pentru manipularea obiectelor. Se scoală de pe podea sau scaun în poziție bipedă, dar pentru aceasta frecvent necesită o suprafață stabilă pentru a se împinge sau sprijini cu mâinile. Merg în poziție bipedă fără careva dispozitive de asistență în casă și parcurg distanțe scurte pe suprafețe drepte în afara casei. Ridică scările ținându-se de balustradă, dar nu pot alerga sau sări.

GRADUL III: Copiii șed pe scaun obișnuit dar pot necesita un suport pelvian sau pentru trunchi pentru a facilita la maxim funcția mâinilor. Se scoală și se așează pe scaun utilizând o suprafață stabilă pentru a se împinge sau sprijini cu mâinile. Merg cu ajutorul dispozitivelor manuale de deplasare pe suprafețe drepte și ridică scările cu asistența adultului. Frecvent necesită transportare la distanțe mari și peste suprafețele cu relief neregulat.

GRADUL IV: Copiii sunt capabili de a șede pe scaun, dar necesită un scaun special pentru asigurarea controlului trunchiului și facilitarea mișcărilor mâinilor. Se așează și se scoală de pe scaun cu ajutorul adultului sau utilizând o suprafață stabilă pentru a se împinge sau sprijini cu mâinile. Maximala performanță o constituie abilitatea de a merge distanțe scurte cu ajutorul premergătorului sub supravegherea adultului, fiind dificilă schimbarea direcției și menținerea echilibrului pe suprafețe cu relief neregulat. Necesită de fi transportați în locurile publice. Se pot deplasa de sine stătător cu ajutorul scaunului cu roțile cu propulsie electrică.

GRADUL V: Insuficiența motorie severă limitează controlul voluntar al mișcărilor și abilitatea de a ține capul și controla trunchiul. Toate funcțiile motorii sunt limitate. Restricția funcției de ședere și a poziției bipede nu poate fi complet compensată prin utilizarea echipamentului de adaptare și a tehnologiilor de

asistență. Copilul cu abilități motorii grosiere de gradul V nu se poate deplasa de sine stătător, deci este transportat. Unii copii însușesc modalitatea de a se deplasa de sine stătător cu ajutorul scaunului cu roțile cu propulsie electrică, completat cu echipament sofisticat de adaptare.

VÂRSTA DE LA 6 LA 12 ANI

GRADUL I: Copiii sunt capabili de a merge acasă, la școală, în afara casei și în locurile publice. Coboră și ridică bordurile fără asistență și scările fără rampe. Exerciții funcții motorii grosiere cum sunt alergatul și săriturile, dar viteza, echilibrul și coordonarea sunt reduse. Pot participa în activități fizice și sportive în funcție de preferințele personale și factorii mediului înconjurător.

GRADUL II: Copiii se deplasează în poziție bipedă în majoritatea locurilor. Pot întâmpina dificultăți în mers la distanțe mari, menținerea echilibrului pe suprafețe cu relief neregulat, în locuri aglomerate, spații restrânse și în cărarea obiectelor. Urcă și coboră scările ținându-se de rampă sau cu asistență în cazul lipsei acesteia. În afara casei și în locurile publice se pot deplasa cu asistență fizică, cu ajutorul dispozitivelor manuale de deplasare sau, la distanțe mari, utilizând scaunul cu roțile. Abilitățile motorii grosiere cum sunt alergatul sau săriturile în cel mai bun caz sunt minimal dezvoltate. Pentru participare la activitățile fizice și sportive din cauza funcțiilor motorii grosiere reduse pot necesita echipament de adaptare.

GRADUL III: Copiii se deplasează în poziție bipedă în majoritatea incintelor cu ajutorul dispozitivelor manuale de deplasare. Pentru a șede pot necesita centuri de menținere a alinierii bazinului și echilibrului. Pentru a se scula în poziție bipedă de pe scaun sau podea necesită asistență fizică sau o suprafață de sprijin. În timpul parcurgerii distanțelor mari copiii utilizează diferite tipuri de dispozitive cu roțile. Pot urca sau coborî scările ținându-se de rampă sub supraveghere sau cu asistență fizică. Pentru participarea la activitățile fizice și sportive din cauza mersului dificil necesită echipament de adaptare inclusiv scaune cu roțile cu propulsie manuală sau dispozitive cu propulsie electrică.

GRADUL IV: În majoritatea locurilor copii pentru deplasare necesită asistență fizică sau scaun cu roțile cu propulsie electrică. Necesită scaune speciale adaptate pentru controlul trunchiului și bazinului și asistență fizică pentru transfer. Acasă se deplasează pe podea prin rostogolire, târâre, se deplasează la distanțe scurte cu asistență fizică sau cu ajutorul scaunului cu roțile cu propulsie electrică. Acasă și la școală, fiind poziționați, pot utiliza premergătoare de suport al trunchiului. La școală, afară și în locurile publice sunt transportați cu scaun cu roțile manual sau utilizează scaunul cu roțile cu propulsie electrică. Pentru participarea la activitățile fizice și sportive din cauza mobilității reduse necesită tehnologii de adaptare

inclusiv asistență fizică și/sau dispozitive cu propulsie electrică.

GRADUL V: În majoritatea locurilor copii sunt transportați în scaun cu roțile cu propulsie manuală. Controlul voluntar al mișcărilor membrelor și abilitatea de a ține capul și controla trunchiul sunt limitate. Pentru menținerea capului, asigurarea șederii, menținerea în poziție bipedă și asigurarea mobilității necesită tehnologii de asistență, dar acestea nu compensează complet deficiențele prezente. Transferul copilului necesită asistență fizică din partea unei persoane adulte. Acasă copiii se pot deplasa pe podea la distanțe scurte sau pot fi transportați de adult. Pot obține mobilitate de sine stătătoare doar utilizând scaunul cu roțile cu propulsie electrică dotat cu tehnologii extinse de adaptare (pentru asigurarea șederii și accesului). Pentru participarea la activitățile fizice și sportive din cauza mobilității reduse necesită tehnologii de adaptare inclusiv asistență fizică și/sau dispozitive de deplasare cu propulsie electrică.

VÂRSTA DE LA 12 LA 18 ANI

GRADUL I: Adolescenții merg acasă, la școală, în afara casei și în locurile publice. Sunt capabili să urce și coboare bordurile fără asistență fizică și scările fără rampe. Exerciții funcții motorii grosiere cum sunt alergatul și săriturile, dar viteza, echilibrul și coordonarea sunt reduse. Pot participa în activități fizice și sportive în funcție de preferințele personale și factorii mediului înconjurător.

GRADUL II: Adolescenții se deplasează în poziție bipedă în majoritatea locurilor. Factorii externi (cum sunt suprafețele cu relief neregulat, înclinate, distanțele lungi, lipsa de timp, condițiile climatice și acceptarea din partea semenilor) și preferințele personale influențează alegerea modului de deplasare. La școală sau la serviciu adolescenții pot merge utilizând pentru siguranță dispozitive manuale de deplasare. Pentru parcurgerea distanțelor mari în afara casei și în locurile publice pot utiliza dispozitive cu roțile. Urcă și coboară scările ținându-se de rampă sau cu asistență fizică în cazul lipsei acesteia. Pentru participarea la activitățile fizice și sportive din cauza funcțiilor motorii grosiere reduse pot necesita tehnologii de adaptare.

GRADUL III: Adolescenții pot merge cu ajutorul dispozitivelor manuale de deplasare. În comparație cu persoanele cu alte grade de abilitate motorie grosieră, adolescenții cu abilități motorii de gradul III, în dependență de capacitățile fizice, factorii externi și personali, manifestă o variabilitate mai largă în ce privește tipurile de deplasare. În poziție șezândă adolescenții pot necesita centuri de suport pentru asigurarea alinierii bazinului și menținerea echilibrului. Pentru trecerea în poziție bipedă de pe scaun sau podea necesită asistență fizică sau o suprafață de sprijin. La școală pot utiliza pentru deplasare scaunul cu roțile cu propulsie

manuală sau dispozitive de deplasare cu propulsie electrică. Afară și în locurile publice sunt transportați în scaun cu roțile sau utilizează dispozitive cu propulsie electrică. Pot urca sau cobori scările ținându-se de rampă sub supraveghere sau cu asistență fizică. Pentru participarea la activitățile fizice și sportive din cauza mersului dificil necesită echipament de adaptare inclusiv a scaunelor cu propulsie manuală sau electrică.

GRADUL IV: Pentru deplasare în majoritatea locurilor adolescenții utilizează dispozitive cu roțile. Necesită scaune speciale adaptate pentru controlul trunchiului și bazinului. Este necesară asistență fizică a 1 sau 2 persoane adulte pentru transferul adolescentului. În timpul transferării în poziție bipedă își pot menține greutatea corpului pe picioarele proprii. În incinte pot merge distanțe scurte cu asistență fizică, pot utiliza dispozitive cu roțile, sau, fiind poziționați, folosi premergătorul cu suport al corpului. Din punct de vedere fizic sunt capabili să conducă scaunul cu roțile cu propulsie electrică. În cazul în care deplasarea cu scaunul cu propulsie electrică este inoportună sau asigurarea cu scaun electric este imposibilă, sunt transportați în scaun cu roțile cu propulsie manuală. Pentru participarea la activitățile fizice și sportive din cauza mobilității reduse necesită tehnologii de adaptare inclusiv asistență fizică și/sau dispozitive de deplasare cu propulsie electrică.

GRADUL V: Adolescenții sunt transportați pretutindeni în scaun cu roțile cu propulsie manuală. Controlul voluntar al mișcărilor mâinilor și picioarelor, abilitatea de a ține capul și controla trunchiul sunt limitate. Pentru menținerea capului, asigurarea șederii, menținerea în poziție bipedă și asigurarea mobilității necesită tehnologii de asistență, dar acestea nu compensează complet deficiențele prezente. Transferul adolescentului necesită asistență fizică din partea a 1 sau 2 persoane adulte sau ascensor mecanic. Pot obține mobilitate de sine stătătoare utilizând dispozitive cu propulsie electrică dotate cu tehnologii extinse de adaptare (pentru asigurarea șederii și accesului). Pentru participarea la activitățile fizice și sportive din cauza mobilității reduse necesită tehnologii de adaptare inclusiv asistență fizică și dispozitive cu propulsie electrică.

Anexa7. Fișa de evaluare logopedică

Numele, prenumele copilului

Însoțit de _____ Vârsta _____
_____ ani _____ luni

Aparatul fonoarticulator

- față: tonus (norma, hiper-, hipo-)
- buzele: tonus (norma, hiper-, hipo-), mobilitate (norma, scăzută)
- limba: tonus (norma, hiper-, hipo-), mobilitate (norma, scăzută)
- volum (norma, microglosie, macroglosie), poziția (mediană, spre dreapta, spre stânga)
- fren lingual: norma, scurt; hipersalivație/nu
- ocluzia dentară: norma, prognatism (superior, inferior), mușcătura (deschisă, încrucișată)
- palatul dur: amplitudine (norma, ogival); integru, fisurat; palatul moale: normal/ patologic
- masticăția: conform vârstei, slabdezvoltată, nedezvoltată
- deglutiția: conform vârstei, dereglată, nedezvoltată, reflex gastroesofagian

Interacțiune:

- manifestările comportamentului: cooperant, timid, anxios, agresiv, absent
- prezența contactului vizual/ selectiv, prezența surâsului, își exprimă emoțiile
- prezența imitației (gestuale, articulatorie, verbale)
- utilizează gestul indicativ, folosește/nu cererea (gestuală, verbală)

Comprehensiunea:

- recunoaște/nu: persoane, obiecte din jur, obiectele proprii, imagini, grafeme
- îndeplinește instrucțiuni/nu: simple, corelate, necorelate
- răspunde/nu la întrebări (gestual, verbal), ecolalic

Dezvoltarea limbajului:

- găngurește, silabisește, utilizează cuvinte: funcționale/ nefuncționale, simple/ bisilabice/ plurisilabice, bilingvismul: prezent/ absent
- formează propoziții (simple, complexe)
- inițiază/nu un dialog, întreține/nu un dialog (scurt, complex)
- folosește/nu întrebări: simple/ complexe, recită poezii
- povestește/nu logic/absurd (după imagini, fără imagini)
- auzul fonematic (bine/ slab dezvoltat), acordă după (gen, număr, caz)
- ritmul (norma, bradilalie, tahilalie)
- fluentă (norma, poticniri, imitări patologice ale sunetelor/silabelor)
- vorbirea: inteligibilă, greu inteligibilă, cu omiteri/ înlocuiri de: sunete, silabe; distorsionări de sunete/silabe)
- intensitatea vocii: norma, înaltă, joasă, calitatea vocii: norma, nazală

sunete deficitare:

- citește/nu: pe litere, silabisit, cursiv, cu omiteri de sunete
- scrie/nu: corect, cu omiteri/ înlocuiri de: grafeme, silabe

Evaluarea limbajului:

- vârsta limbajului receptiv conform testului DAYC ____ luni (după caz)
- vârsta limbajului expresiv conform testului DAYC ____ luni (după caz)

Concluzia logopedică:

Scopul:

Obiective:

Recomandări:

- ☐ Stimularea imitației (gestuale, articulatorii, verbale)
- ☐ Dezvoltarea motricității (fine, articulatorii)
- ☐ Exerciții respiratorii
- ☐ Activități de rutină verbalizate
- ☐ Excluderea gadgeturilor
- ☐ Evitarea bilingvismului
- ☐ Masaj (punctiform, facial, lingual)
- ☐ Jocuri de masă verbalizate
- ☐ Dezvoltarea abilităților de limbaj funcțional
- ☐ Jocuri de socializare
- ☐ Corectarea sunetelor afectate (postarea, automatizarea, diferențierea)
- ☐ Dezvoltarea auzului fonematic
- ☐ Educarea vorbirii fluente și coerente
- ☐ Dezvoltarea competențelor de citit-scris
- ☐ Dezvoltarea vocabularului
- ☐ Consultația repetată: peste 3/6 luni

Data:_____ Logoped_____

Semnătura_____

Fișa de evaluare psihopedagogică

Numele, prenumele copilului_____

Numele, prenumele părinte/însoțitor_____

Vârsta_____

Data_____

Diagnosticul medical_____

Manifestări copil_____

Manifestări părinți/însoțitor : cooperant_____, slab cooperant_____,
neacceptare_____, hiperprotector_____, autoritar_____ -

Scop:_____

Obiective:

Recomandări:

Anexa 8. Fișa kinetoterapeutică

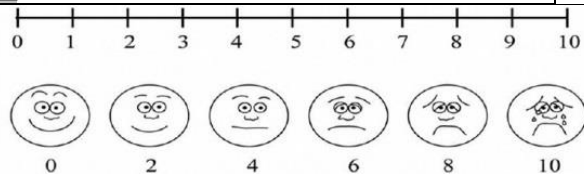
Numele Prenumele _____ ID _____
 Diagnoza _____

Evaluare ☐ primară ☐ repetată Data evaluării _____

	Note de progres anterioare(SOAP) Data evaluării anterioare _____	Comentarii. Plan îngrijire. Acțiuni în progres.
S (subiectiv)		
O (obiectiv)		
A (evaluare)		
P (plan)		
SOAP este un acronim pentru : Subiectiv, ceea ce spune beneficiarul despre progresul său. Obiectiv, sunt observațiile obiective ale terapeuților (ROM, forța musculară ș.a.). Evaluare, analiza și cuantificarea rezultatelor evaluărilor. Plan, cum trebuie dezvoltat sau modificat planul pentru a atinge obiectivele.		

Istoric medical				Statut curent													
☐ Afecțiuni respiratorii ☐ Afecțiuni cardiace ☐ Obezitate ☐ Epilepsie ☐ Traume ☐ Intervenții ☐ Infecții ☐ Fracturi ☐ Diabet ☐ Luxații/Subluxații ☐ Alte cauze _____ Scurt istoric _____ _____				PS _____ TA _____ SpO2 _____ Respirație _____ Tegumentele _____ Edeme _____ Postura _____ Comunicare _____ Sensibilitate _____ Tonus muscular _____													
Evaluarea Durerii The FLACC Pain Scale (2 luni-7 ani) Scor _____ (0-10)				Manifestări emoționale													
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Criterii</th> <th>Scor 0</th> <th>Scor 1</th> <th>Scor 2</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Față</td> <td>Fără expresie sau zâmbet special</td> <td>Grimasă ocazională sau încruntare, retrasă, neinteresată</td> <td>Bărbie tremurătoare constant, maxilarul strâns</td> </tr> <tr> <td>Picioare</td> <td>Poziție normală sau relaxată</td> <td>Neliniștit, nervos, tensionat</td> <td>Lovirea cu piciorul sau picioarele ridicate</td> </tr> </tbody> </table>	Criterii	Scor 0	Scor 1	Scor 2	Față	Fără expresie sau zâmbet special	Grimasă ocazională sau încruntare, retrasă, neinteresată	Bărbie tremurătoare constant, maxilarul strâns	Picioare	Poziție normală sau relaxată	Neliniștit, nervos, tensionat	Lovirea cu piciorul sau picioarele ridicate	☐ depresiv ☐ alert ☐ nervos ☐ instabil emoțional ☐ dezorientare ☐ dificultăți de relaționare ☐ comportament confuz ☐ cooperant ☐ necooperant Alte manifestări: _____ _____ _____				
Criterii	Scor 0	Scor 1	Scor 2														
Față	Fără expresie sau zâmbet special	Grimasă ocazională sau încruntare, retrasă, neinteresată	Bărbie tremurătoare constant, maxilarul strâns														
Picioare	Poziție normală sau relaxată	Neliniștit, nervos, tensionat	Lovirea cu piciorul sau picioarele ridicate														
				Probleme de siguranță													

Activitate	Întins liniștit, poziție normală, se mișcă ușor	Se zvârcolește, se mișcă, înainte și înapoi, încordat	Arcuit, rigid sau sacadat	☐ acasă ☐ afară ☐ necesită instrucțiuni verbale ☐ scări ☐ echipamentul asistiv este în stare nesatisfăcătoare ☐ mers instabil ☐ ☐ baia/WC ☐ nu conștientizează pericolul ☐ Alte probleme _____ Comentarii _____ _____ _____
Strigăt	Fără plâns (treaz sau adormit)	Geme sau scâncete; reclamație ocazională	Plâns constant, țipete sau suspine, plângeri dese	
Consolabilitate	Conținut, relaxat	Liniștit la atingeri ocazionale, îmbrățișări sau discuții se distrage	Greu de consolat	
Scara FLACC sau Față, picioare, activitate, plâns, scară de consolabilitate 0-stare confortabilă 1-3 disconfort minim 4-6 durere moderată 7-10 durere și disconfort sever Scala VAS (0-10) Scor _____				



Nivelul actual de mobilitate

Mobilitatea la domiciliu (mers/scaun rulant/scooter) : Independent Asistență necesară Incapabil Echipament (și/sau asistență) _____ Alt tip de deplasare(rostopolire/patrupedie/în genunchi) _____

Mobilitatea comunitară (mers/scaun rulant/scooter) : Independent Asistență necesară Incapabil Echipament (și/sau asistență) _____ Alt tip de deplasare(rostopolire/patrupedie/în genunchi) _____

Evaluarea ROM Funcțională/Forța musculară

Artic	Miscare	Bilant articular			Bilant muscular					
		Stîng	Drept	Valori de referință	F 0	F 1	F 2	F 3	F 4	F 5
Coxofemurală	Flexie			120-150						
	Extensie			10-30						
	Abducție			30-50						
	Adducție			15-30						
	Rot. int.			10-30						
	Rot. Ext.			40-60						
Gen.	Flexie			120-160						
	Extensie			0						
Glz.	Flexie plantară			40-50						
	Flexie dorsală			20-25						
	Adducție			20-45						
	Abducție			10-25						

F0 – fara contractie musculara sau actiune in tendon; F1 – contractie musculara slaba sau tensiune in tendon, fara miscare articulara; F2 – contractie musculara slaba, cu miscare articulara incompleta cu eliminarea gravitatiei si fara rezistenta; F3 – contractie musculara puternica impotriva gravitatiei, dar fara alta rezistenta suplimentara; F4 – contractie musculara puternica impotriva unor rezistente medii; F5 – contractie musculara puternica impotriva unor rezistente maxime.

Artic	Miscare	Bilant articular			Bilant muscular					
		Stîng	Drept	Valori de referință	F0	F1	F2	F3	F4	F5
Umăr	Flexie			160-180						
	Extensie			45-60						
	Abducție			180						
	Adducție			0-35						
	Rot. int.			60-90						
	Rot. Ext.			80-90						
Cot	Flexie			145-160						
	Extensie			0						
	Pronatie			80-90						
	Supinatie			80-90						
Pumn	Flexie			80-90						
	Extensie			70-90						
	Incl. ulnara			30-45						
	Incl. radiala			20-30						

Mobilitate în pat	Sarcină	Scor	Comentarii	Scala de independență funcțională	Obiective generale
	Rostogolire/Manevre de întoarcere				
	Ridicarea în așezat				
	Ridicarea bazinului din decubit dorsal				
Transferuri	Din așezat în ortostatism			5- Independent	Generale ☐ Învățarea mișcărilor paliative, mers în 2/4 timpi cu/fără (baston/cârje) pe o distanță de _____ m în _____ săptămâni. ☐ Prevenirea căderilor prin învățarea utilizării _____ săptămâni. ☐ Învățarea căderilor controlate _____ în _____ săptămâni.. Mobilitatea în pat ☐ Beneficiarul va fi apt să se întoarcă lateral _____ în _____ săptămâni. ☐ Beneficiarul se va ridica în așezat asistat/neasistat în _____ săptămâni. ☐ Abilitatea de transfer pe toată lungimea patului în poziție așezat va fi adaptată în _____ săptămâni. Echilibru ☐ Beneficiarul va fi capabil să mențină postura ortostatică static/dinamic în _____ săptămâni. ☐ Scorul în Scala de independență funcțională compartimentul Echilibru va crește de la _____ la _____ în _____ săptămâni. Transfer ☐ Îmbunătățirea abilităților de transfer _____ în _____
	Pat scaun rulant			4- Necesită indiciu verbal	
	Pe podea			3- Asigurare - 100% efort beneficiar	
	Pe WC				

	În mașină			2-Asistență minima – 75% efort beneficiar	săptămâni.
Echilibru	Așezat static			1-Asistență maximă – 25% efort beneficiar	Scări/Pante ☐ Beneficiarul va putea urca scări/pante cu/fără dispozitivul de asistare _____ în _____ săptămâni. Forța musculară ☐ Creșterea forței musculare _____ de la F__ la F__ în _____ săptămâni. Durere ☐ Managementul durerii și diminuarea acesteia de la ____ la ____ în _____ săptămâni. ROM ☐ Creșterea ROM _____ în _____ săptămâni. Siguranță ☐ Beneficiarul va fi capabil să utilizeze _____ pe o distanță de _____ m în _____ săptămâni. ☐ Beneficiarul va fi putea propulsa scaunul rulant pe o distanță de _____ m în _____ săptămâni. ☐ Programul individual de recuperare, readaptare va putea fi continuat în siguranță și individual la domiciliu . ☐ Alte obiective _____ _____ _____ _____
	Așezat dinamic				
	Vertical static				
	Vertical dinamic				
Abilități baie/ WC	Propulsie			0-Dependență – îngrijire/sprjin total	
	Schimbare zonei de presiune				
	Detășare suport picioare				
	Blocare roți				

Evaluare Scale/Teste

Testul/Scala				
Scorul Inițial				
Scorul Reevaluare				

Intervenții			
	Evaluarea		Managementul durerii
	Învățarea beneficiarului/familiei .Program de exerciții la domiciliu		Kinetoterapia respiratorie (gimnastica respiratorie)
	Managementul spasticității		Training de transfer
	Învățarea utilizării dispozitivelor asistive		Hidrokinetoterapia individual/grup
	Exerciții de stretching activ/pasiv		Masajul terapeutic
	Posturarea (corectivă și de facilitare)		Managementul articulației coxofemorale

	Antrenamentul mersului cu și fără asistență		Ședințe de grup
	Electroterapie		Terapia ocupațională
	Mecanoterapia. Scriptoterapia. Spider Therapy.		Altele :

Factori ce au influențat procesul de reabilitare _____

Potențialul de recuperare ☐ slab ☐ adecvat ☐ bun ☐ _____

	Note de progres (SOAP)	Comentarii. Plan îngrijire. Acțiuni în progres.
S (subiectiv)		
O (obiectiv)		
A (evaluare)		
P (plan)		
SOAP este un acronim pentru : Subiectiv, ceea ce spune beneficiarul despre progresul său. Obiectiv, sunt observațiile obiective ale terapeuților (ROM, forța musculară ș.a.). Evaluare, analiza și cuantificarea rezultatelor evaluărilor. Plan, cum trebuie dezvoltat sau modificat planul pentru a atinge obiectivele.		

Frecvența/durata ședințelor _____

Planificarea următoarei vizite _____

Recomandări _____

Evaluare a eficacității curei de reabilitare sau a intervenției timpurii a copilului

recuperare/intervenția, familia/copilul a fost evaluat? Da, deplin-5 p da, incomplet-3 p, nu, nu a fost evaluat-0 p

1. Înainte de a începe cura de
2. Au fost determinate scopurile/obiectivele programului de reabilitare? Da, deplin-5p

da, incomplet-3 p, nu, nu a fost determinate sau au fost greșit determinate-0 p

3. Obiectivele/scopurile au fost atinse/ sau a crescut funcționalitatea copilului? Da, deplin-5 p da, incomplet-3 p, nu, nu au fost atinse scopurile sau nu s-a schimbat funcționalitatea copilului -0p

4. Au fost date recomandările necesare din partea specialiștilor? Da, deplin-5 p da, incomplet-3 p, nu, nu au fost date recomandări -0 p

Punctele transformate în scor:

15-20 p= **scor 4** 12-14 p=**scor 3** 9-11 p **scor 2** până la 9= **scor 1**

Scor obținut _____ **Numele Prenumele Kinetoterapeut** _____

Data _____

Anexa 9. Fișa de terapie ocupațională

Numele Prenumele _____ **ID#** _____

Evaluare ☐ primară ☐ repetată **Data** _____

evaluării

Diagnoza _____

	Note de progres anterioare (SOAP) Data evaluării anterioare _____	Comentarii. Plan îngrijire. Acțiuni în progres.
S (subiectiv)		
O (obiectiv)		
A (evaluare)		
P (plan)		
SOAP este un acronim pentru: Subiectiv, ceea ce spune beneficiarul despre progresul său. Obiectiv, sunt observațiile obiective ale terapeuților (ROM, forța musculară ș.a.). Evaluarea, analiza și cuantificarea rezultatelor evaluărilor. Un plan, cum trebuie dezvoltat sau modificat planul pentru a atinge obiectivele.		

Membrul preferat ☐ drept ☐ stâng ☐ ambidextru **Intervenții** ☐ da ☐ nu _____

Partea testată ☐ dreaptă ☐ stângă ☐ ambele **Necesitatea ortezei** ☐ da ☐ nu _____

Contracturi/Redori/Retracții ☐ da ☐ nu _____

Evaluarea prehensiunii

Tipuri de prehensiune	Exemplu	Realizează	Nu realizează
Prehensiunea terminală	Testul de eficacitate constă în apucarea unui ac sau a unui chibrit		
Prehensiunea subterminală	Testul de eficacitate constă în încercarea de a smulge o foaie de hârtie ținută între aceste două degete.		
Prehensiunea subtermino-laterală	Se mai numește „pensa de cheie”. Poate fi realizată și tridigital între pulpa policelui și pulpa inelarului. Se mai poate realiza și tridigital între pulpa policelui și pulpa inelarului „pensa descris”.		
Prehensiunea police digitopalmară	Prehensiune de forță realizată între palmă și ultimele patru degete și police; se aplică în jurul unor obiecte grele și voluminoase.		
Prehensiunea prin opoziție digitopalmară	Opune palmei ultimele patru degete și permite sesizarea unor obiecte mai mici decât precedente: mânguirea unui levier, apucarea volanului, agățarea de o bară, purtarea unui geamantan.		
Prehensiunea latero-laterală	Se realizează interdigital între fețele alăturate a două degete, mai ales index și medius. Ex: menținerea țigării între degete.		

SCOR ADL

	Independent	Asistat ușor	Asistență maximă	Indicii verbale	Dependent
--	--------------------	---------------------	-------------------------	------------------------	------------------

Hrană:					
Mănâncă cu mâna					
Utilizează lingura					
Utilizează furculița					
Utilizează cuțitul					
Bea din cană					
Igienă:					
Spală mâinile					
Șterge mâinile					
Periază dinții					
Spală părul					
Se piaptănă					
Utilizează WC					
Îmbrăcare:					
Lenjeria					
Maiou					
Pulover					
Scurtă					
Pantaloni					
Pantaloni de ski					
Încălțăminte					
Căciula					
Mănuși					
Ciorapi					
Elemente de fixare:					
Nasturi					
Fermoar					
Cura					
Șiret					
Dezbrăcare:					

Lenjeria					
Maiou					
Pulover					
Scurtă					
Pantaloni					
Pantaloni de ski					
Încălțăminte					
Căciula					
Mănuși					
Ciorapi					
Elemente de fixare:					
Nasturi					
Fermoar					
Cura					
Șiret					

Evaluare Teste/Scale

Testul/Scala				
Scorul Inițial				
Scorul Reevaluare				

Obiective

Factori ce au influențat procesul de reabilitare

Potențialul de recuperare ☐ slab ☐ adecvat ☐ bun ☐

Note de progres (SOAP)

Comentarii. Plan îngrijire. Acțiuni în progres.

S (subiectiv)		
O (obiectiv)		
A (evaluare)		
P (plan)		
SOAP este un acronim pentru : Subiectiv, ceea ce spune beneficiarul despre progresul său. Obiectiv, sunt observațiile obiective ale terapeuților (ROM, forța musculară ș.a.). Evaluare, analiza și cuantificarea rezultatelor evaluărilor. Plan, cum trebuie dezvoltat sau modificat planul pentru a atinge obiectivele.		

Frecvența/durata ședințelor _____ **Planificarea următoarei vizite** _____

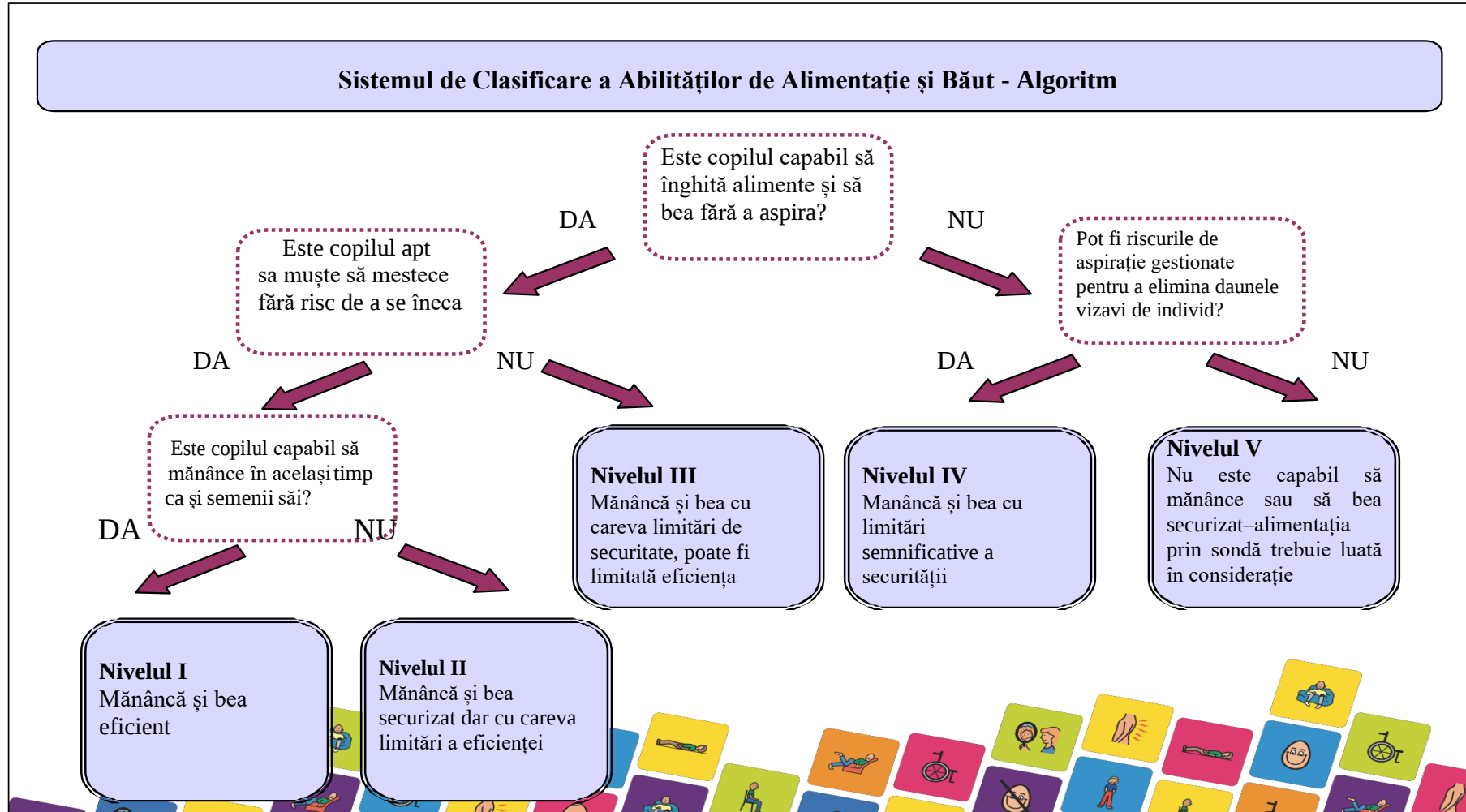
Recomandări _____

Intervenția timpurie a copilului

1. Înainte de a începe cura de recuperare/intervenția, familia/copilul a fost evaluat? Da, deplin-5 p da, incomplet-3 p, nu, nu a fost evaluat-0 p.
2. Au fost determinate scopurile/obiectivele programului de reabilitare? Da, deplin-5p da, incomplet-3 p, nu, nu au fost determinate sau au fost greșit determinate- 0 p.
3. Obiectivele/scopurile au fost atinse/ sau a crescut funcționalitatea copilului? Da, deplin-5 p da, incomplet-3 p, nu, nu au fost atinse scopurile sau nu s-a schimbat funcționalitatea copilului - 0 p.
4. Au fost date recomandările necesare din partea specialiștilor? Da, deplin-5 p da, incomplet-3 p, nu, nu au fost date recomandări -0 p.

Punctele transformate în scor: 15-20 p= **scor 4** 12-14 p=**scor 3** 9-11 p **scor 2** până la 9= **scor 1** **Scor obținut** _____
Numele Prenumele Kinetoterapeut _____ **Data** _____

Anexa 10. Clasificarea EDACS



Anexa 11. Sistemul de Clasificare a Abilității Manuale (MACS)

Informații pentru utilizatori

Sistemul de Clasificare a Abilității Manuale (MACS) descrie modalitatea în care copiii cu paralizie cerebrală infantilă (PC) își folosesc mâinile pentru a manipula obiecte în activitățile zilnice. MACS se bazează pe abilitățile auto-inițiate ale copilului de a manipula obiecte și pe nevoile acestuia de asistență sau adaptare pentru a realiza activități manuale în viața de zi cu zi. Broșura MACS descrie, de asemenea, diferențele dintre nivelele adiacente pentru a facilita selectarea nivelului funcțional ce corespunde în mod optim abilității copilului de a manipula obiecte. Obiectele care sunt luate în discuție sunt cele mai relevante și mai adecvate vârstei copilului, fiind folosite în activități precum mâncatul, îmbrăcatul, desenatul sau scrisul. Acestea sunt obiecte din spațiul personal, în opoziție cu cele aflate în afara spațiului de activitate. Pentru a stabili nivelul funcțional cu această scală nu sunt luate în considerare obiectele folosite în activități mai elaborate care necesită abilități speciale, precum instrumentele de cântat.

Nivelul MACS al copilului se stabilește selectând nivelul care descrie cel mai bine performanța sa obișnuită, de acasă, de la școală sau din mediul social. Motivația și abilitățile cognitive ale copilului influențează, de asemenea, abilitatea de a manipula obiecte și influențează astfel nivelul MACS determinat. Pentru a obține informații despre modul în care copilul manevrează obiecte diferite, zi de zi, este necesar să se obțină aceste informații de la cineva care cunoaște bine copilul în cauză.

MACS își propune să clasifice ceea ce reușește copilul să facă de obicei, nu neapărat cea mai bună performanță, într-o situație de testare specifică.

MACS reprezintă o descriere funcțională care poate să fie utilizată pentru a completa diagnosticul de paralizie cerebrală și subtipurile acestuia.

MACS evaluează global abilitățile copilului de a manipula obiecte în fiecare zi și nu funcția fiecărei mâini separat. MACS nu ia în calcul diferențele funcționale dintre cele două mâini, ci mai degrabă se adresează modului în care un copil manipulează un obiect în funcție de vârsta sa.

MACS nu urmărește să explice cauzele ce determină limitarea performanței sau să clasifice subtipurile paraliziei cerebrale. MACS poate să fie utilizat pentru copii cu vârsta cuprinsă între 4-18 ani, dar anumite concepte trebuie să fie plasate în relație cu vârsta copilului. În mod normal, există diferențe între obiectele pe care un copil de patru ani este capabil să le manipuleze, comparativ cu un adolescent. Același lucru se aplică și în cazul independenței – un copil mic are nevoie de mai mult ajutor și mai multă supraveghere față de un copil mai mare. Clasificarea se face pentru același grup de vârstă.

MACS cuprinde întregul spectru de limitări funcționale identificate la copii cu paralizie cerebrală și acoperă toate sub-diagnosticile. Anumite sub-diagnosticile pot fi găsite la toate nivelurile MACS, precum PC bilaterală, în timp ce altele se găsesc doar la câteva niveluri, precum PC unilaterală. Nivelul I include copii cu limitări minore, în timp ce copii cu limitări funcționale severe se vor încadra de obicei la nivelul IV și V. Totuși, dacă un copil dezvoltat normal ar trebui să fie clasificat în funcție de MACS, nivelul "0" ar fi necesar.

Mai mult, fiecare nivel include copii care se încadrează într-o gamă de niveluri funcționale relativ variată. Este mai puțin probabil ca sistemul MACS să fie sensibil și să sesizeze modificările după o intervenție terapeutică, cel mai probabil nivelurile MACS sunt stabile în timp. Cele cinci niveluri MACS alcătuiesc o scală numerică, nivelurile sunt ordonate crescător, dar diferențele dintre niveluri nu sunt în mod necesar egale, copiii cu paralizie cerebrală nu pot fi distribuiți egal pe cele cinci niveluri.

Translated by: Mihaela Zăvăleanu, Eugenia Roșulescu.

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Amer M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006 48:549-554



Manual Ability Classification System Sistemul de Clasificare a Abilității Manuale pentru Copii cu Paralizie Cerebrală cu vârsta cuprinsă între 4-18 ani

MACS clasifică modul în care copiii cu paralizie cerebrală își folosesc mâinile pentru a manipula obiecte în activitățile lor zilnice.

- MACS descrie modul în care copii își folosesc mâinile pentru a manipula obiecte acasă, la școală, în comunitate (ceea ce fac), mai degrabă decât ceea ce se știe că pot face, la capacitatea lor optimă.
- Pentru a obține date privind diversele manipulări ale obiectelor cotidiene, este necesar să se chestioneze o persoană care cunoaște copilul, mai degrabă decât să se aplice un test specific.
- Obiectele pe care le manevrează un copil trebuie să fie luate în considerare din perspectiva corelării cu vârsta copilului respectiv.
- Sistemul MACS clasifică abilitatea globală a copilului de a manipula obiecte, nu fiecare mână separat

2005, updated 2010



CE TREBUIE STIUT PENTRU A UTILIZA MACS?

Abilitățile copilului de a manipula obiecte în activitățile importante zilnice, spre exemplu în timp ce se joacă și se relaxează, în timpul liber, în timp ce mănâncă și se îmbracă.

În ce situație este independent copilul și până unde se extinde nevoia lui de asistență și adaptare?

- I. **Manipulează cu ușurință și cu succes obiecte.** Cel mult, există limitări în ușurința cu care realizează sarcini manuale ce necesită viteză și precizie. Totuși, orice limitare a abilităților manuale nu restricționează independența activităților zilnice.
- II. **Manipulează majoritatea obiectelor, dar îndeplinește activitatea cu o oarecare calitate și/sau viteză redusă.** Anumite activități pot să fie evitate sau pot să fie realizate cu un anumit grad de dificultate, pot fi utilizate modalități alternative de performanță, dar abilitățile manuale nu restricționează de obicei activitățile zilnice independente.
- III. **Manipulează cu dificultate obiecte, are nevoie de ajutor pentru a pregăti și/sau adapta activități.** Performanța este scăzută și atinsă parțial în ceea ce privește cantitatea și calitatea. Activitățile sunt realizate independent dacă au fost deja deprinse sau adaptate.
- IV. **Manipulează o gamă limitată de obiecte simple în activități adaptate.** Realizează secvențe din anumite activități cu efort și cu o rată mică de succes. Necesită sprijin permanent și asistență și/sau echipament adaptat, chiar pentru realizarea parțială a activității.
- V. **Nu poate manipula obiecte și are o abilitate sever limitată în îndeplinirea chiar și a activităților simple.** Necesită asistență totală.

Diferențe între Nivelul I și II

Copiii clasificați la Nivelul I pot să aibă limitări în manipularea obiectelor foarte mici, grele sau fragile care necesită un control motor fin sau o coordonare eficientă între cele două mâini. Limitările pot, de asemenea, să implice performanța în situații noi și nefamiliare. Copiii clasificați la Nivelul II realizează aproape aceleași activități ca și cei de la Nivelul I, dar calitatea acțiunii este inferioară sau performanța mai mică. Diferențele funcționale între cele două mâini pot să limiteze eficiența performanței. Copiii de la nivelul II încearcă în mod frecvent să simplifice manipularea obiectelor, spre exemplu, prin folosirea unei suprafețe de sprijin în loc să manipuleze obiectele cu ambele mâini.

Diferențe între Nivelul II și III

Copiii clasificați la Nivelul II, deși cu o viteză mai redusă sau cu o calitate inferioară a performanței, manipulează majoritatea obiectelor. Copiii clasificați la Nivelul III au în mod normal nevoie de ajutor ca să pregătească activitatea și/sau necesită ajustări ale mediului înconjurător pentru că abilitatea lor de a apuca și manevra obiecte este limitată. Copiii nu pot să realizeze anumite activități și gradul lor de independență depinde de sprijinul obținut din mediul înconjurător.

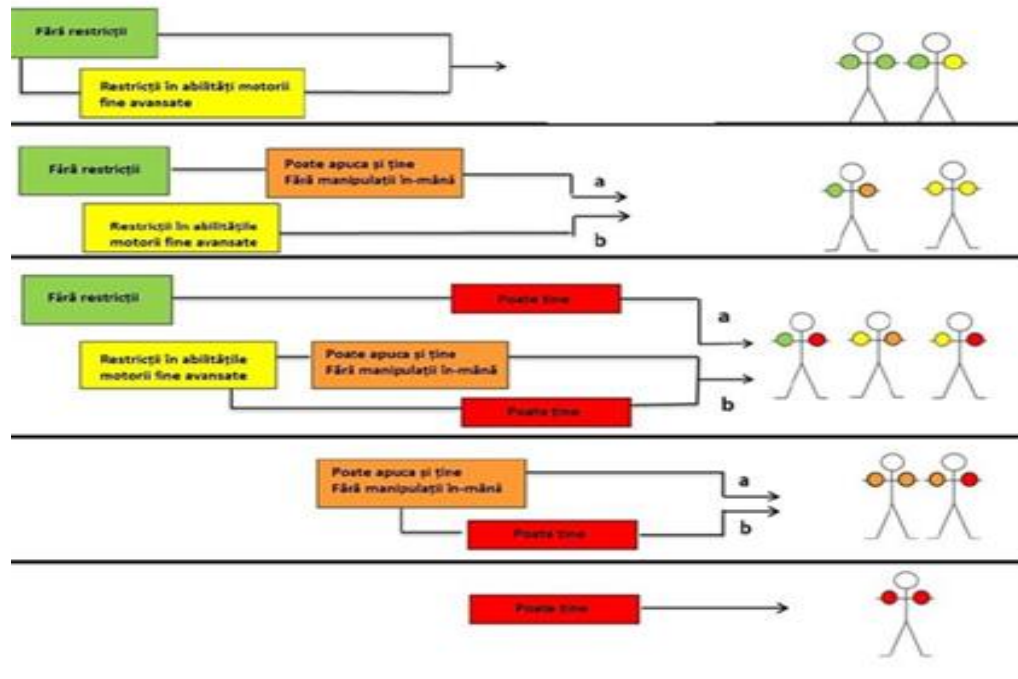
Diferențe între Nivelul III și IV

Copiii clasificați la Nivelul III pot realiza anumite activități dacă situația este anterior pregătită, aranjată și dacă sunt supravegheați și au destul timp pentru a realiza activitatea. Copiii de la Nivelul IV au nevoie de ajutor permanent în timpul desfășurării activității și pot, în cel mai bun caz, să participe semnificativ doar în anumite secvențe ale activității întreprinse.

Diferențe între Nivelul IV și V

Copiii clasificați la Nivelul IV pot realiza secvențe ale unei activități, totuși, ei au nevoie de ajutor permanent. Copiii clasificați la Nivelul V pot, în cel mai bun caz, să participe în situații speciale ce necesită o mișcare simplă, spre exemplu, apăsând un buton sau ocazional, ținând în mână obiecte simple care nu îi solicită.

Anexa 12. Clasificarea Funcției motorie Fină Binamuală (BFMF)



Referințe

Lyden E, Hagberg G. *Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy*. Dev Med Child Neurol. 2002; 44(5), 309-316.

AKG, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall AM, Lydersen S, Vik T. *Manual Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Structure and Content Validity*. Phys Occup Ther Pediatr. 2016;36(1):1-16

AKG, Beckung E, Sæther R, Lydersen S, Vik T, Himmelmann K. *Bimanual capacity of children with cerebral palsy: Intra- and inter-rater reliability of a revised edition of the Manual Fine Motor Function classification*. Phys Occup Ther Pediatr. 2016 Aug 26:1-12. [head of print]

BFMF

Funcția Motorie Fină Bimanuală

Versiunea 2.0

BFMF clasifică funcția motrică fină la copiii cu Paralizie Cerebrală

- BFMF clasifică funcția motrică fină în conformitate cu abilitățile (capacitățile) cele mai performante de a apuca, a ține și a manipula obiectele pentru fiecare mână separat
- BFMF poate fi folosit la copiii cu vârsta cuprinsă între 3-18 ani.

E-mail:

kate.himmelmann@vgregion.se

ann-kristin.elvrum@ntnu.no

Iunie 2016

Traducerea – Ecaterina Gîncotă, MD, PhD candidate,

kbuftac@gmail.com

Iulie 2017



Viking Speech Scale, 2010©

Lindsay Pennington, Tone Mjølén, Maria da Graça Andrada, Janice Murray

SCALA DE VORBIRE VIKING

Scopul

Această gradație a fost creată pentru a clasifica generarea vorbirii la copii. Ușurința cu care copiii pot să se facă înțeleși prin alte metode de comunicare este apreciată folosind alte clasificări.

Generarea vorbirii se bazează pe controlul și coordonarea mai multor funcții ale corpului, inclusiv modalitatea și controlul respirației, fonație (vibrația corzilor vocale atunci când vorbește ceea ce generează vocea) și mișcarea buzelor și a limbii în procesul de articulație. Tulburările motorii în paralizia cerebrală pot afecta funcții separate, dând naștere la diferite paterne de vorbire (de exemplu, reducerea controlului respirației poate duce la dificultăți a controlul intensității vorbirii; tulburările de mișcare ale corzilor vocale este asociată cu respirația sau vocea aspră; articularea alterată este incapacitatea evidentă de a pronunța unele consoane, etc). Măsura în care funcțiile individuale sunt afectate va varia foarte mult de la copil la copil. Se cunoaște că funcțiile vorbirii sunt îndeplinite adecvat în cazul în care cuvintele sunt corect percepute de către ascultători. Cu toate ca deslușirea este strict o măsură a activității (comunicarea unui mesaj), ea se referă în mod direct la funcția de vorbire și poate ajuta la diferențierea nivelelor de afectare.

Scala de Vorbire Viking este creată pentru a fi utilizată la copii cu vârsta de 4 ani și mai mari.

Scala are patru nivele. Copiii cu paralizie cerebrală, clasificați la nivelul I, vor prezenta dificultăți de vorbire minimale sau lipsa completă a acestora în comparație cu copiii cu o dezvoltare tipică. Dezvoltarea vorbirii, de obicei, se finalizează la vârsta de șapte ani. La vârsta de patru ani, copiii ce urmăresc modelul tipic de dezvoltare a vorbirii, trebuie să fie deslușiți pentru adulții necunoscuți în afara contextului. Ei nu prezintă dificultăți în reglementarea intensității sonore a vorbirii; vorbirea lor nu este nazonată sau denazalizată (cum ar suna în cazul răcelii); vocea lor sună clar, nu este aspră, dar și pot folosi, asemenea adulților, diverse intonații în conversație.

Totuși, la vârsta de patru-șase ani copiii pot demonstra în continuare careva imaturități ale vorbirii. Ei substituie unele consoane cu altele (ex. În limba română consoana **R** este frecvent înlocuită cu **L-Balcă** în loc de **Barcă**; sau **S** substituit cu **Ș, Șalată** în loc de **Salată**) sau omit silabe neaccentuate (ex. În română **SCA** în loc de **SCAUN**).

Scala este ordinală. Nu există nici o speranță că diferențele dintre niveluri sunt distanțate uniform, sau că copiii vor fi repartizați uniform pe niveluri.

Instrucțiuni

Completează informația din caseta de mai jos.

Citiți descrierea vorbirii copilului de pe următoarea pagină. Încercuiți nivelul care descrie cel mai bine vorbirea copilului.

Înregistrați performanța de vorbire **obișnuită** a copilului, și nu modul cum ar putea copilul vorbi.

Determinați nivelul la care copiii se fac înțeleși de către persoane necunoscute și interlocutori necunoscuți. Persoanele care cunosc copilul (de exemplu părinți, profesori) sunt "adaptate" cu

vorbirea copilului, recunosc cuvintele din cauza utilizării lor repetate în context și ar putea să înțeleagă mai bine copiii decât majoritatea celorlalți ascultători.

Descrierea nivelurilor

I. Vorbirea nu este afectată de tulburările în dezvoltarea motorie.

Copiii atribuiți la Nivelul I vor urma paternul obișnuit de dezvoltare a vorbirii. Ei pot prezenta careva imaturități ale vorbirii, asemănătoare altor copii de aceeași vârstă / nivel de dezvoltare.

Copiii atribuiți la Nivelul II au vorbirea afectată de dereglările motorii pe care le prezintă. Vorbirea lor, de obicei, este deslușită, dar nu urmărește paternul obișnuit de dezvoltare a vorbirii și vorbirea nu sună ca la alți copii de aceeași vârstă / nivel de dezvoltare.

II. Vorbirea este imprecisă, dar de regulă, înțeală de ascultătorii necunoscuți.

Intensitatea vocii este adecvată conversației. Vocea poate fi răgușită și însoțită de respirații frecvente, dar nu afectează înțelegerea vorbirii. Articulația este imprecisă; majoritatea consoanelor sunt pronunțate, dar este vizibilă o deteriorare a pronunțării în cadrul enunțurilor lungi. Chiar dacă dificultățile sunt observabile, vorbirea este înțeală de către ascultătorii necunoscuți **înafara contextului**.

Copiii atribuiți la Nivelul II au vorbirea afectată din cauza deficiențelor motorii pe care le prezintă. Vorbirea lor poate suna slab, "înghețată", nedeslușită sau intensitatea poate fi necorespunzătoare dar, de obicei este înțeală fără indicații contextuale.

Copiii de Nivelul III au, de obicei, vorbirea afectată sever de deficiențele motorii pe care le prezintă la multiple nivele (ex. Controlul respirației, mișcarea coardelor vocale/vocea, articularea). Dificultățile severe pe care le prezintă copiii la controlul fiecărui dintre nivele ce funcționează de comun, fac vorbirea copiilor foarte greu de înțeles fără indicații contextuale.

III. Vorbirea este neclară, și de obicei, neînțeală ascultătorilor înafara contextului.

Dificultățile întâmpinate la controlul respirației în cadrul vorbirii- pot pronunța un cuvânt în enunț, și/sau vorbirea este uneori prea tare sau prea înceată pentru a fi înțeală. Vocea poate suna aspru; intonația se poate schimba pe neașteptate. Vorbirea poate fi hipernazonată. Un număr destul de redus de consoane poate fi pronunțat. Severitatea deficiențelor face vorbirea dificil de înțeles înafara contextului.

Copiii atribuiți la Nivelul III folosesc vorbirea ca o metodă de comunicare. Vorbirea lor poate fi înțeală de adulți necunoscuți în cazul în care ei pronunță cuvinte separate sau cuvinte separate din enunțuri mai lungi pot fi înțelese ocazional.

Copiii din Nivelul IV pot vocaliza dar nu pot pronunța cuvinte sau aproximații de cuvinte care ar putea fi înțelese de adulți necunoscuți înafara contextului.

IV. Vorbire neînțeală.



EDACS

Sistemului de Clasificare a Abilităților de Alimentație și Băut

SCOPUL

Scopul Sistemului de Clasificare a Abilităților de Alimentație și Băut (EDACS) este de a clasifica modul în care persoanele diagnosticate cu Paralizie Cerebrală beau și se alimentează în viața de zi cu zi, folosind criterii semnificative de deosebiri. EDACS oferă o modalitate sistematizată de a descrie procesul de consum atât a lichidelor cât și a alimentelor, clasificându-le în cinci nivele de abilitați.

Clasificarea este focusată asupra activităților funcționale în cadrul procesului de alimentație și băut, cum ar fi suptul, mușcatul, mestecatul, înghițitul precum și reținerea alimentelor și a lichidelor în gură. Gura include diferite părți cum ar fi buzele, mandibula, dinții, obrazii, limba, palatul și gâtul. Deosebirile între diferitele nivele ale EDACS sunt bazate pe abilitățile funcționale, necesitatea adaptării la textura lichidelor dar și a alimentelor, tehnicile folosite dar și alte caracteristici ale mediului. El clasifică performanța globală a procesului de alimentație și băut, care include atât aspectele motorii cât și cele senzoriale.

Sistemul oferă o descriere largă a diverselor nivele ale abilităților funcționale. Scala este ordinară. Distanțele între nivele nu sunt egale iar persoanele cu paralizie cerebrală nu vor fi distribuite egal între nivele.

EDACS nu reprezintă un instrument de evaluare detaliat a părților componente ale alimentației și a procesului de băut. El nu furnizează instrucțiuni comprehensive pentru procesul de alimentație, pacienților diagnosticați cu paralizie cerebrală pentru a se alimenta și a bea în siguranță și eficient.

Schimbări în abilitățile de alimentație și băut survin odată cu creșterea persoanei ca rezultat al dezvoltării fizice dar și a experienței dobândite. Versiunea curentă a EDACS descrie abilitățile de alimentație și băut a copiilor cu paralizie cerebrală cu vârsta de la 3 ani.

CONDIȚII

EDACS clasifică, mai curând, performanța obișnuită a individului și nu abilitățile de performanță ce ar putea fi realizate de persoană în mod ideal. Scopul EDACS este de a determina nivelul care maximal exact caracterizează abilitățile și limitările individuale existente. O persoană ar putea să se alimenteze și să bea diferit în diverse circumstanțe, procesul poate fi influențat atât de factori personali, de abilități, de nivel și familiaritatea îngrijitorului, cât și alte caracteristici ale mediului.

Modul în care persoana își menține echilibrul, controlează mișcările capului dar și menține poziția verticală în timpul șezutului, influențează abilitățile orale pe parcursul alimentației și a băutului. Unele persoane vor necesita o atenție sporită asupra poziției pe șezut, pe picioare și cea pe culcate, precum și echipament specializat pentru optimizarea abilităților de alimentație și băut. Modul și gradul managementului postural necesar vor depinde de abilitățile motorii grosiere ale individului.

Noi încurajăm utilizatorii EDACS să fie conștienți în ce mod alți factori asociați paraliziei cerebrale pot influența performanța persoanei în procesul de alimentație și băut. Acestea ar putea include epilepsia și deficiențele cognitive și de comunicare, sensibilitatea inclusiv cea tactilă, de văz și auz, și dereglările de comportament. O eventuala îmbolnăvire, oboseala, durerea sau medicația tot vor influența procesul. Un larg spectru de factori personali, sociali, emoționali dar și probleme de comportament pot deveni factori asociați proceselor de alimentație și băut.

Caracteristicile mediului, ar putea, de asemenea, avea o influență, cum ar fi un îngrijitor bine cunoscut persoanei sau unul nou, sunete de fondal sau sunete neașteptate, calitatea iluminării sau mișcările neașteptate. Dacă persoana necesită asistență în procesul de alimentație și băut, o semnificație majoră o va constitui calitatea relației interpersonale între individ și îngrijitor, inclusiv și faptul cât de bine cei doi comunică unul cu celălalt.

Tulburările din partea sistemului digestiv cum ar fi refluxul gastro-esofagian sau constipațiile vor avea un impact asupra apetitului și a interesului manifestat față de mâncare.

CARACTERISTICILE DE BAZĂ A ALIMENTAȚIEI ȘI BĂUTULUI

Caracteristicile de bază a procesului de alimentație și băut sunt **securitatea** și **eficiența**.

Securitatea se referă la riscul de **sufocare** și **aspirație** asociate cu procesul de alimentație și băut.

Sufocarea apare când o bucățică de aliment rămâne blocată în căile aeriene; acest fapt poate fi corelat de limitările în procesul de masticare și mușcat, la fel și de coordonarea mișcării alimentelor în gură în procesul de înghițire.

Aspirația apare când alimentele sau lichidul pătrund în plămâni; acest fapt poate fi corelat cu limitările existente în procesul de coordonare a respirației și înghițirii, controlului alimentelor și a lichidului în gură, sau reflexul de înghițire afectat. Unele aspecte ale procesului de alimentație și băut sunt imposibil de observat, îndeosebi

înghițitul. Chiar dacă cunoașteți pe cineva foarte bine, nu este întotdeauna ușor de a observa **semnele de aspirație**; aceasta fiind cunoscută sub denumirea de **aspirație silențioasă**.

Aspirația ar putea deveni trigger al maladiilor sistemului respirator reprezentând un factor potențial nociv. În cazul în care este suspectată aspirația, este util să apelăm la specialist cu calificare profesională corespunzătoare, cum ar fi specialistul în comunicare și limbaj.

Eficiența se referă la durata de timp și efort necesar pentru alimentație și băut, dar și dacă alimentele și lichidul sunt reținute în gură fără pierderi. Limitările calității și vitezei de mișcare a diferitor părți ale gurii, vor avea impact asupra eficienței consumului de alimente și lichide. Cantitatea de efort necesar în procesul de alimentație și băut va avea un impact asupra la cât de repede survine oboseala în timpul alimentației.

Eficiența cu care persoana folosește părțile gurii în timpul alimentației și a băutului, are un impact asupra cantității de alimente și lichid care este capabilă să le ingereze. Acesta este unul dintre factorii care influențează cantitatea de alimente și lichid pe care individul le poate consuma, pentru a asigura creșterea și menținerea, precum și o stare de sănătate satisfăcătoare. Se consideră o practică bună de a evalua necesitățile individuale de aport alimentar și hidratare, precum și evaluarea aportului adecvat ale acestor necesități.

INSTRUCȚIUNI PENTRU UTILIZATORI

Din descrierile prezentate mai jos, alegeți nivelul ce descrie cel mai bine performanța obișnuită per totală a individului cu paralizie cerebrală, în cadrul procesului de alimentație și băut.

Pentru a identifica nivelul abilităților de alimentație și băut a persoanei cu paralizie cerebrală, este important de a implica în proces persoane ce cunosc bine individul, cum ar fi părintele sau îngrijitorul. Unele aspecte ale procesului de alimentație și băut nu este posibil să fie văzute, prin urmare va fi util să atribuim nivelul de comun cu un profesionist, care posedă cunoștințe referitor la abilitățile necesare pentru procesul de alimentație și consum de lichide securizat și eficient.

În cazurile la limită, se va atribui nivelul de EDACS ce descrie limitările cele mai mari.

Diverse nivele de asistență vor fi necesare când alimentația și băutul depind de vârstă precum și de abilitățile de a aduce alimentele și lichidul la gură. Nivelul de asistență necesar se poate schimba pe parcursul vieții, începând cu o dependență totală din copilărie. Nivelul EDACS atribuit unui individ va fi suplimentat cu indicația dacă individul este **Independent** în cadrul procesului de alimentație și băut, **Necesită Asistență** în procesul ducerii alimentelor și lichidelor la gură sau este **Total Dependent**.

DEFINIȚII

Textura alimentelor specifică vârstei se referă texturii de alimente de obicei oferite la o grupă anumită de vârstă (ex. În unele culturi nucile și carnea vânjoasă nu se întrebuintează în alimentația copiilor mici).

Aspirația este definită drept pătrunderea substanțelor (ex. Alimente sau lichide) în căile aeriene sau plămâni mai jos de coardele vocale. Această situație poate apărea în cazul în care există o mișcare slabă sau necoordonată de la gură până la esofag a alimentelor și lichidelor în procesul alimentării. De obicei, ea este acompaniată de tuse, modificări ale respirației și alte semne ale aspirației; termenul **aspirație silențioasă** este folosit în cazul în care persoana nu manifestă simptome exteriorizate observabile ale aspirației cum ar fi tusea. Aspirația poate fi potențial nocivă, cauzând dezvoltarea maladiilor aparatului respirator precum și a bolilor respiratorii cronice.

Respirația modificată poate fi depistată în procesul alimentației și a băutului, ce ar putea sugera dificultăți de evacuare a lichidului și alimentelor din gât și căile respiratorii. Schimbările observate pot fi corelate cu sunetele emise în timpul respirației (ex. Șuierătoare, clocotindă, zgomotoasă sau umedă), sau pot fi legate de modificarea modului în care persoana respiră (ex. rata respirației modificată sau respirație dificilă, ce implică un efort pronunțat).

Sufocarea reprezintă blocarea parțială sau totală a căilor aeriene cauzată de un corp străin stabilit la nivelul gâtului sau/și a căilor respiratorii. Blocajul ar putea fi înlăturat prin intermediul tusei. În caz contrar, persoana va necesita asistență (ex. © Lev D. Crivceanschi URGENȚE MEDICALE. Ghid practic).

Consistența Lichidului se referă la densitatea lichidului. Densitatea lichidului determină viteza cu care curge lichidul. Acest fapt poate determina diferența dintre înghițirea lichidului securizată și cea care duce la pătrunderea lichidului în căile aeriene și în plămâni. Lichidul rarefiat, cum ar fi apa, se mișcă repede și necesită o coordonare rapidă a mișcărilor de înghițire și respirație. Lichidele mai dense și omogene curg mai încet și pot fi recomandate indivizilor cu mișcări de înghițire mai încetinite, cu scopul de a reduce riscul de pătrundere a lichidului în căile aeriene sau în plămâni, și/sau cu scopul de a reduce pierderea lichidului la nivelul buzelor. Lichidele mai dense pot fi preparate prin diluarea iaurturilor și a supelor dense; lichidele subțiri pot fi îngroșate folosind agenții de îngroșare comercializați în magazine.

Textura Alimentelor va determina ușurința de consum a alimentelor. Diverse alimente au un sir de calități care necesită divers grad de efort, putere și coordonare pentru a mânca. Caracteristicile care sunt necesar de a fi luate în considerație sunt configurația și mărimea alimentelor, cât de dificil este să muști și să mesteci în bucățele suficient de mici gata pentru a fi înghițite, dar și ce se întâmplă după mușcarea alimentelor- hrana se poate dizolva, despica, fărâmița sau îngrămădi. Majoritatea alimentelor pot fi modificate cu scopul de a obține textura mai ușor de consumat (ex. texturile amestecate pot fi pasate, carnea tare poate fi dată prin blender, bucățile mari-ar putea fi necesar să fie tăiate în

bucățele mai mici). Unele persoane ar fi de dorit să evite tipurile dificile de alimente textura cărora nu poate fi modificată.

EDACS se referă la:

- **Mușcătură fermă și mestecare cu efort a texturilor** care sunt cele mai provocatoare de a fi întrebuințate (ex. carne tare, moluște, nuci tari, fructe și legume crocante fibrinoase).
- **Texturi mixte** unde diferite texturi de alimente și lichide sunt combinate (ex. conglomerate de produse într-o supă rară, pireu apos care se separă în lichid și alimente, carne și tartine).
- **Texturile alunecoase** ale alimentelor sunt îndeosebi de provocatoare în gură, și de mâncat în siguranță (ex. pepene galben și struguri).
- **Texturile lipicioase** pot provoca deficiente la persoane dacă ele au dificultăți de evacuare a alimentelor din gură (ex. Unt de arahide, halva, tahini și toffee).
- **Texturi greu de mestecat** necesită efort, putere și coordonare în cadrul alimentației (ex. legume și fructe crude, carne, crackers și pâine crocantă).
- **Texturi ușor de mestecat** necesită mai puțin efort, putere și coordonare în cadrul procesului de alimentație (ex. legume non-fibrinoase bine coapte, fructe coapte bine, decojite și fără sâmburi, paste bine preparate, tort moale).
- **Alimente bine pasate** necesită foarte puțină masticăție (ex. carne bine preparată cu cartofi sau legume bine preparate, paste bine pregătite și tort cu cremă).
- **Pireul** are consistență moale și omogenă care nu necesită masticăție.
- **Degustări sau Arome** pot fi oferite în cazul în care alimentația sau/si băutul nu este securizat. **Degustarea** este o cantitate foarte mică de pireu pentru a fi înghițită. O **aromă** nu reprezintă o substanță ce poate fi înghițită (ex. ceia ce rămâne pe degetul scufundat în lichid scuturat în prealabil de picături).

Gastrostoma sau GEP (Gastrostomă Endoscopică Percutanată) reprezintă o intervenție chirurgicală de deschidere la nivelul stomacului, de obicei pe o perioadă îndelungată, prin plasarea unui tub de alimentație.

Esofag este denumirea tubului ce unește gura, peretele posterior al gâtului cu stomacul.

Programul de Management Postural reprezintă o abordare planificată ce întrunește totalitatea de activități și intervenții ce au impact asupra funcționalității și posturii persoanei. Programele sunt create pentru fiecare copil individual și pot include scaune specializate, suporturi pe timpul de noapte, suporturi pentru poziția verticală, orteze, exerciții active, intervenții chirurgicale și sesiuni individuale de terapie.

Semne de Aspirație reprezintă observații clinice care sunt relaționate cu Aspirația- tusea, voce cu sunet umed, schimbări de respirație (sunetul respirației, rata și modul de respirație), schimbarea culorii pielii, reacția generală a organismului, deschiderea exagerată și lăcrimarea ochilor, sau reacții de panică evidentă în expresia feței.

Aspirație Silențioasă este atunci când aspirația are loc dar nu sunt prezente simptome exteriorizate ale aspirației cum ar fi tusea. Alte semne ale aspirației cum ar fi exacerbarea și lăcrimarea ochilor, sau panica evidentă pe expresia feței pot fi prezente.

Sucție este termenul folosit când secrețiile din căile respiratorii ale copilului sunt înlăturate prin intermediul unui dispozitiv special numit pompă de sucție.

Alimentație prin Sondă reprezintă procesul prin care se petrece alimentația prin sonda introdusă prin nas (sau gură) sau prin intermediul unei sonde introduse prin incizie chirurgicală în corp (ex. sondă nazo-gastrică sau gastrostomă). Prin această stomă pot fi introduse medicamente, lichide și alimentație lichidă.

RUBRICI GENERALE

Nivelul I	Se alimentează și bea securizat și eficient.
Nivelul II	Se alimentează și bea securizat dar cu careva limitări în eficiență.
Nivelul III	Se alimentează și bea cu unele limitări în securitate; pot fi prezente și limitări în eficiență.
Nivelul IV	Se alimentează și bea cu limitări semnificative în securizare.
Nivelul V	Incapabil să se alimenteze și să bea securizat - alimentația prin sondă poate fi luată în considerare pentru aportul nutritiv.

Descrierea mai completă a acestor nivele precum și distincția între nivele este prezentată mai jos. Ele sunt prezentate pentru a oferi asistență în atribuirea nivelului cu cele mai apropiate asemănări a abilităților de alimentație și băut a individului la momentul actual.

NIVELUL DE ASISTENȚĂ NECESAR

Abilitățile unui individ de alimentație și consum de lichide va fi exprimat în Nivele I-V urmat de o indicație a nivelului de ajutor necesar persoanei în timpul mesei. Spre exemplu, un copil care este capabil să se alimenteze securizat cu careva limitări ale eficienței, și necesită asistență în cadrul încărcării lingurii sau stabilizării căinii, va fi clasificat ca **EDACS Nivelul II Necesită Asistență (NA)**; unui copil care prezintă înghițire nesecurizată dar este capabil să aducă alimentele și băutura la gură i se va atribui **EDACS Nivelul V Independent (Ind)**.

Independent (Ind) indică faptul că indivizii sunt capabili să aducă alimentele și băutura la propria gură fără ajutor. Atribuirea de Independent nu indică faptul că individul este capabil să modifice alimentele până la textura necesară pentru alimentație și băutură securizată și/sau eficientă. De asemenea, nu indică faptul că individul este capabil să stea pe șezut independent.

Necesită Asistență (NA) indică că individul necesită ajutor de a aduce hrana și băutura la gură, atât din partea altei persoane sau prin folosirea echipamentului adaptat. Ajutorul poate fi necesar la încărcarea lingurii, plasarea mâncării în maină sau ghidarea mâinii individului spre gură, menținerea stabilă a căinii, oferirea superviziei imediate sau stimulilor verbali.

Total Dependent (TD) indică că individul este total dependent de altă persoană pentru a aduce la gură alimentele și băutura.

DESCRIEREA NIVELELOR

Nivelul I Se alimentează și bea securizat și eficient

- Întrebuințează în alimentație o gamă largă de alimente cu texturi diferite specific vârstei.
 - Poate întâmpina provocări la o mușcătură fermă și mestecare cu efort a texturilor.
- Deplasează alimentele dintr-o parte a gurii în alta, poate uni buzele în timpul procesului de masticație.
- Bea lichide îngroșate sau rarefiate din diverse căni cu o înghițire ulterioară, inclusiv sugerea lichidului prin pai.
- Texturile provocatoare pot declanșa tuse sau sufocare.
- Se alimentează și bea cu aceeași viteză semenilor săi.
- Poate reține majoritatea alimentelor și a lichidului în gură.
- Curăță mâncarea de pe suprafețele dinților precum și deplasează mâncarea din colțurile gurii.

Deosebiri între I și II În comparație cu Nivelul I, persoanele cu Nivelul II vor avea careva limitări la texturi de alimente mai provocatoare. Procesul de alimentație și băut la persoanele cu Nivelul II va dura mai mult timp.

Nivelul II Se alimentează și bea securizat dar cu careva limitări în eficiență.

- Mănâncă o gamă de produse specifice vârstei.
- Întâmpină provocări la o mușcătură fermă, mestecatul cu efort, texturi mixte și lipicioase.
- Mișcă încet mâncarea dintr-o parte a gurii în cealaltă, folosind limba.
- Ar putea mesteca cu buzele deschise.
- Bea lichide îngroșate sau rarefiate din diverse căni cu o înghițire ulterioară, poate suge lichidul prin pai.
- Texturile noi sau cele provocatoare, dar și oboseala pot provoca tuse și sufocare.
- Uneori ar putea tuși dacă lichidul curge ușor sau dacă în gură este luată o cantitate mai mare de lichid.
- Ar putea obosi dacă alimentele prezintă texturi provocatoare iar durata timpului de alimentație este mai mare comparativ cu a semenilor săi.
- Pierde cantități mici de hrană sau lichide, îndeosebi în cazul texturilor provocatoare.
- O anumită cantitate de alimente se va îngălămbi pe suprafața danturii precum și între obraji și gingii.

Deosebiri între II și III Persoanele cu Nivelul II reușesc cu majoritatea alimentelor specifice vârstei și beau cu careva modificări neînsemnate. Persoanele cu Nivelul III necesită modificarea texturii a mai multor alimente cu scopul de a reduce riscul de sufocare.

Nivelul III Se alimentează și bea cu careva limitări în securitate; pot fi prezente și limitări în eficiență.

- Mănâncă pireu și alimente pasate și poate mușca și mastica texturi de alimente ușor de mestecat.
- Este provocat de bucățile mari, mușcătură fermă dar și masticăția cu efort care pot duce la sufocare și reduce eficiența.
- Este provocator să miște mâncarea dintr-o parte a gurii în cealaltă, să țină mâncarea în gură, să muște și să mestece pentru a asigura o alimentație securizată.
- Performanța de alimentație și băut variază în dependență de dezvoltarea fizică globală, poziționare sau asistenței acordate.
- Poate bea dintr-o cană deschisă dar poate fi necesară o cană cu capac sau duză pentru a controla curgerea lichidului.
- Poate bea lichid îngroșat mai ușor comparativ cu cel subțire și poate necesita timp între înghițituri.
- Poate alege să bea doar în anumite situații, cum ar fi cu un asistent în care are încredere persoana sau în situații în care nu este distras.
- Cu scopul de a reduce riscul de sufocare, texturi de hrană specifică dar și poziționarea hranei în gură sunt necesare.
- Poate tuși sau aspira în cazul în care consumă lichid care curge ușor sau la o cantitate mare de lichid luată în gură.
- Poate surveni oboseala în timpul alimentației în cazul când este necesară masticăția și alimentația este de o durată mai lungă.
- Pierderea de alimente și lichide este probabilă, hrana se va colecta pe suprafața danturii, pe cerul gurii, dar și între obraji și gingii.

Deosebiri între III și IV Persoanele la nivelul III reușesc să mestece bucăți moi. Persoanele la nivelul IV necesită o atenție sporită la un număr divers de factori ce influențează înghițirea și băutul securizat, din cauza riscului semnificativ de aspirație și sufocare.

Nivelul IV Se alimentează și bea cu limitări semnificative în securizare.

- Mănâncă pireu omogen sau mâncare bine pasată.
- Este provocat de alimentele care necesită masticăție; poate să se sufocă în cazul în care alimentele consumate sunt îngrămădite;
- Uneori poate întâlni dificultăți în coordonarea mișcărilor de înghițire și respirație în procesul de alimentație și de consum a lichidelor, semne ale aspirației.
- Este provocat de controlul mișcării alimentelor și a lichidului în gură, la deschiderea și

-
- închiderea gurii, la controlul înghițirii, mușcatului și a masticației.
-
- Poate înghiți conglomerate întregi.
-
- Poate sa-i fie mai ușor sa bea lichide îngroșate și nu cele subțiri, lichidele îngroșate fiind consumate încet și în cantități mici, dintr-o cană deschisă, poate îmbunătăți controlul în timpul băutului.
-
- Ar putea decide să nu bea lichide sau să bea doar în situații sigure cum ar fi prezența unui asistent în care are încredere.
-
- Este probabil că va avea nevoie de timp între umplerea gurii și înghițire, înainte de a continua.
-
- Va necesita texturi specifice de alimente, consistență fluidă, tehnici, îngrijitori calificați, poziționarea și mediu modificat pentru a reduce riscurile de aspirație și sufocare dar și sporirea eficienței.
-
- Poate obosi în timpul alimentației, procesul de alimentație este probabil să fie prelungit.
-
- Pierdere semnificativă a hranei și a lichidului din gură.
-
- Alimentele se pot bloca pe suprafața danturii, cerul gurii, dar și între dinți și gingii.
-
- Alimentația suplimentară prin sondă poate fi luată în considerație.
-

Deosebiri între IV și V Persoanele atribuite la nivelul IV sunt capabile sa înghită securizat numai în cazul în care o atenție sporită este acordată atât texturii alimentelor cât și consistenței lichidelor, dar și modalității în care alimentația este oferită. Persoanele cu nivelul V nu sunt capabile să înghită securizat, în așa mod hrana și lichidul luate în gură vor provoca prejudicii sănătății.

Nivelul V Incapabil să se alimenteze și să bea securizat - alimentația prin sondă poate fi luată în considerație pentru aportul nutritiv

-
- Poate reuși alimentație în formă de mici degustări sau arome.
-
- Abilitatea de reușita a ingerării degustărilor mici și a aromelor vor fi afectate de poziționare, factori personali precum și condițiile mediului.
-
- Nu este capabil să înghită securizat alimentele sau lichidele datorită limitărilor în coordonarea și diapazonul mișcărilor implicate la înghițire și respirație.
-
- Este probabil să întâmpine provocări la controlul deschiderii gurii și a mișcării limbii.
-
- Sufocarea și aspirația sunt foarte probabile.
-
- Aspirația cauzează daune evidente.
-
- Pot necesita drenaj prin aspirație sau tratament medicamentos pentru a menține căile aeriene curate.
-
- Modalități alternative de oferire a alimentației, cum ar fi alimentația prin sondă, pot fi luate în considerație.
-

BIBLIOGRAFIE

1. Harniess PA, Gibbs D, Bezemer J, Purna BA. Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy-A realist synthesis. In: *Child Care Health Dev.* 2022; 48(3):359–77.
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe SCPE Guidelines – Data Submission CP Cases. JRC-SCPE Central Registry DATA SUBMISSION CP CASES SCPE Guidelines n°1 Version 5.5 April 2019.
3. Morgan C, Fethers L, Adde L, Badawi N, Bancale A, Boyd RN, et al. Early intervention for children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy: international clinical practice guideline based on systematic reviews. In: *JAMA Pediatr.* 2021; 175(8):846–58.
4. Jarvis S., Gliniania S., Torrioli M., et. al., Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: European collaborative study. In: *The Lancet.* 2003, 362: 1106-1111.
5. Heakyung Kim, Rachel Byrne, Michael Green: JPRM cerebral palsy special issue 2023. In: *J Pediatr Rehabil Med.* 2023; 16(1): 1–2. doi: 10.3233/PRM-239002
6. M Shevell, S Ashwal, D Donley, J Flint, et al. Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. National Guideline Clearinghouse. DOI: [10.1212/01.wnl.0000031431.81555.16](https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000031431.81555.16)
7. Amy Houtrow, FAAP, FAAPMR, Nancy Murphy, Prescribing Physical, Occupational, and Speech Therapy Services for Children With Disabilities. In: *Pediatrics* (2019) 143 (4): e20190285. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0285>
8. Hadjiu S. Dezvoltarea neuropsihică și evaluarea neurologică a sugarului și copilului de vârstă mică. Chișinău. Tipografia Sirius. 2014, 588 p.
9. Popescu V., Paraliziile cerebrale, Neurologie pediatrică, 2001, V.1: 528-560.
10. NIH. Cerebral Palsy [internet]. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2023. Available from: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>
11. Sakshi Basoya, Sunil Kumar, Anil Wanjari. Cerebral Palsy: A Narrative Review on Childhood Disorder. In: *Cureus.* 2023 Nov; 15(11): e49050. doi: 10.7759/cureus.49050
12. Hansen, Anne-Cathrine F. Viuff, Gitte Rønde, Gitte Holst Hahn, et.al. Cerebral Palsy – Early Diagnosis and Intervention Trial: protocol for the prospective multicentre CP-EDIT study with focus on diagnosis, prognostic factors, and intervention. In: *BMC Pediatrics.* 2023. volume 23, Article number: 544.
13. Himmelmann K, Horber V, Sellier E, De la Cruz J, Papavasiliou A, Krägeloh-Mann I. Neuroimaging patterns and function in cerebral palsy-application of an MRI classification. In: *Front Neurol.* 2020;11: 617740.
14. Granild-Jensen JB, Rackauskaite G, Flachs EM, Uldall P. Predictors for early diagnosis of cerebral palsy from national registry data. In: *Dev Med Child Neurol.* 2015; 57(10):931–5.
15. Te Velde A, Tantsis E, Novak I, et al. Age of diagnosis, fidelity and acceptability of an early diagnosis clinic for cerebral palsy: a single site implementation study. In: *Brain Sci.* 2021;11(8).
16. Sarah McIntyre, Shona Goldsmith, Annabel Webb, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. In: *Dev Med Child Neurol.* 2022; 64(12): 1494–1506.
17. SCPE Guidelines – G1 Data submission CP cases – V5.5 April 2019
18. Anthony Demont, Michel Gedda, Céline Lager, Capucine de Lattre. Evidence-Based, Implementable Motor Rehabilitation Guidelines for Individuals With Cerebral Palsy. In: *Neurology.* 2022; 99(7):10.1212/WNL. DOI:[10.1212/WNL.0000000000200936](https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000200936). <https://www.researchgate.net/publication/361528683>

¹ http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=4990&nbr=003530&string=cerebral+AND+palsy

² http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=4106&nbr=003151&string=%22Practice+parameter%3a+evaluation+of+the+child+with+global+developmental+delay%3a+report+of+the+Quality+Standards+Subcommittee+of+the+American+Academy+of+Neurology%22+and+%22the+Practice+Committee+of+the+Child+Neurology+Society.+Neurology%22

³ http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=5325&nbr=003638&string=Prescribing+AND+therapy+AND+services+AND+children+AND+motor+AND+disabilities