

Φυσιοθεραπευτικό Σημείωμα

Λευκωσία, 11 Απριλίου 2022

**“Η χρησιμότητα της Φυσιοθεραπείας στην Εγκεφαλική Παράλυση στους έφηβους και στους νεαρούς ενήλικες/Κυπριακή πραγματικότητα”**

Ξεκινώντας την εργασία αυτή παραθέτουμε ένα απόσπασμα από την Εθνική Στρατηγική 2020 της Αυστραλίας για την Εγκεφαλική Παράλυση:

“ΤΟ ΟΡΑΜΑ ΜΑΣ ΕΙΝΑΙ ΜΙΑ ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΟΠΟΥ ΚΑΘΕ ΑΤΟΜΟ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΘΑ ΕΧΟΥΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ, ΘΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΙ ΚΑΙ ΘΑ ΕΝΔΥΝΑΜΩΝΟΝΤΑΙ ΕΤΣΙ ΩΣΤΕ ΝΑ ΕΧΟΥΝ ΤΩΝ ΕΛΕΓΧΟ ΤΩΝ ΕΠΙΛΟΓΩΝ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥΣ.

ΤΟ ΟΡΑΜΑ ΜΑΣ ΕΠΙΣΗΣ ΕΙΝΑΙ ΝΑ ΚΑΝΟΥΜΕ ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ, ΝΑ ΜΕΙΩΣΟΥΜΕ ΤΙΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ, ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΣΟΥΜΕ ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΩΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ ΚΑΙ ΝΑ ΠΡΟΩΘΗΣΟΥΜΕ ΤΙΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΠΟΥ ΥΙΟΘΕΤΟΥΝ ΤΗΝ ΣΥΜΠΕΡΙΛΗΨΗ”<sup>3</sup>

Όλα τα παιδιά, έφηβοι και ενήλικες με εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) εξ ορισμού παρουσιάζουν δυσκολίες στην αδρή και λεπτή κινητική λειτουργία, δηλαδή στην ικανότητα βάρδισης και μετακίνησης. Μελέτες καταδεικνύουν ότι **1 στα 3 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση δεν μπορεί να βαδίσει**. Η ΕΠ είναι μια σύνθετη κατάσταση υγείας. Αν και η εγκεφαλική βλάβη στον εγκεφαλο που προκαλεί την εγκεφαλική παράλυση είναι σταθερή, η κλινική εικόνα μεταβάλλεται διαρκώς, καθώς ο εγκέφαλος εξακολουθεί να ωριμάζει και να κατακτά καινούργιες δεξιότητες, το μυοσκελετικό σύστημα υφίσταται προσαρμοστικές αλλαγές και επιπλέον επιβαρύνσεις (μυϊκές βραχύνσεις, οστικές συστροφές, αρθρική αστάθεια, εκφυλιστική αρθρίτιδα), όσο το παιδί μεγαλώνει και αναπτύσσεται, επηρεάζοντας προοδευτικά τη βάρδιση και γενικά τη λειτουργικότητα.<sup>2,20</sup>

Η ΕΠ δυνατόν να συνοδεύεται από άλλα συνοδά προβλήματα όπως:<sup>1,5,6,19,20,23,27</sup>

- Δυσκολίες στην ομιλία ή στο να γίνουν κατανοητοί από τους άλλους
- Μαθησιακές δυσκολίες (ακόμα και αν το παιδί έχει Φυσιολογική νοημοσύνη)
- Προβλήματα όρασης
- Προβλήματα ακοής
- Επιληπτικές κρίσεις

- Πόνο στις αρθρώσεις, σπονδυλική στήλη ή/και μυϊκό σύστημα που συχνά προκαλείται από τη σπαστικότητα στους μύες ή την κακή στάση
- Μειωμένη δύναμη και συντονισμός στο στόμα με αποτέλεσμα προβλήματα στη σίτιση και/ή αυξημένη σιελόρροια
- Δυσκολία στον έλεγχο της ούρησης
- Δυσκοιλιότητα
- Αναπνευστικά Προβλήματα
- Καρδιακά προβλήματα
- Προβλήματα ύπνου
- Οστεοπόρωση
- Εξαρθρήματα ,παραμορφώσεις οστών, παραμορφώσεις Σπονδυλικής Στήλης
- Συρρικνώσεις Μαλακών Μορίων
- Πρόωρη γήρανση
- Προβλήματα ψυχικής υγείας και συμπεριφοράς

**Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και η σύγχρονη βιβλιογραφία** τονίζουν τη σημαντικότητα της πολυθεματικής προσέγγισης για αντιμετώπιση των πολλαπλών προβλημάτων και της νοσηρότητας στην ΕΠ. Μια σύγχρονη συνήθης πρακτική είναι οι πολυθεματικές ομάδες να ενσωματώνονται στα συστήματα υγείας και δυνατόν να περιλαμβάνουν Παιδονευρολόγους ή Νευρολόγους, Παιδοορθοπεδικούς ή Ορθοπεδικούς, Παιδιάτρους, Φυσιοθεραπευτές, Εργοθεραπευτές, Λογοθεραπευτές, Ψυχολόγους, Κοινωνικούς Λειτουργούς κ.α. Επίσης απαραίτητη θεωρείται και η εκπροσώπηση των οικογενειών μέσω των επισήμων αντιπροσώπων τους (π.χ. γονείς).<sup>5,6,19,20,23,24</sup>

Η Φυσιοθεραπεία αποτελεί την πρώτη και κύρια μη επεμβατική θεραπεία της ΕΠ που στοχεύει στην αποκατάσταση, διατήρηση και προαγωγή της βέλτιστης κίνησης, της γενικότερης σωματικής λειτουργίας και καλής φυσικής κατάστασης. Η Φυσιοθεραπεία συμβάλει στην απόκτηση κινητικών δεξιοτήτων και στη βελτιστοποίηση της κινητικής απόδοσης, ώστε το άτομο να λειτουργήσει ανεξάρτητο σε ποικίλα περιβάλλοντα και εκφάνσεις της ζωής του με τον πιο αποτελεσματικό, λιγότερο ενεργοβόρο τρόπο και με βέλτιστη κατάσταση υγείας για μια καλύτερη ποιότητα ζωής.<sup>8,21,22</sup>

**Το σύγχρονο Φυσιοθεραπευτικό μοντέλο** παροχής υπηρεσιών φροντίδας ακολουθεί τις αρχές της οικογενειο – κεντρικής προσέγγισης (family – centered services). Το **οικογενειο – κεντρικό μοντέλο** αναγνωρίζει τους γονείς ως γνώστες των θεραπευτικών αναγκών, των προτεραιοτήτων και επιθυμιών του παιδιού/ατόμου, προωθεί τη συνεργασία Φυσιοθεραπευτών και γονέων και υποστηρίζει τον ρόλο της οικογένειας στη θέσπιση των στόχων και στην οργάνωση του πλάνου θεραπείας. Επίσης, όπου είναι δυνατό π.χ. στην περίπτωση εφήβων, ζητείται και επιβάλλεται η ενεργή συμμετοχή των παιδιών ώστε να ορίσουν τα ίδια τα παιδιά τι είναι σημαντικό για αυτά.<sup>3,5,19,23,22,31</sup>

**Η σύγχρονη λειτουργική Φυσιοθεραπεία** περιλαμβάνει κλινικά τεκμηριωμένες πρακτικές (οι πιο κάτω προσεγγίσεις τεκμηριώνονται για άτομα με ΕΠ άνω των 12 ετών με τη συνημμένη βιβλιογραφία) που θα βοηθήσουν το άτομο να πετύχει τους λειτουργικούς του στόχους. Χρησιμοποιεί σταθμισμένες και αξιόπιστες κλίμακες αξιολόγησης διεθνώς αναγνωρισμένες για σκοπούς αξιολόγησης των παιδιών και εφήβων και κλινικές πρακτικές που δυνατόν να οδηγούν σε:<sup>1,2,8,21,22,28</sup>

- Επανεκπαίδευση του κεντρικού νευρικού συστήματος
- Βελτίωσης ή και διατήρηση της κινητικότητας
- Βελτίωση ή και διατήρηση της λειτουργικότητας
- Βελτίωση ή και διατήρηση του εύρους των κινήσεων
- Βελτίωση ή και διατήρηση του μήκους/ελαστικότητας των μυών
- Βελτίωση ή και διατήρηση του Σκελετικού Συστήματος
- Βελτίωση ή και διατήρηση του Καρδιοαναπνευστικού Συστήματος
- Βελτίωση του συντονισμού της αίσθησης του σώματος στο χώρο
- Ανάπτυξη ή και διατήρηση της αδρής και λεπτής κινητικότητας
- Αντιμετώπιση του πόνου
- Ανάπτυξη λειτουργικών δεξιοτήτων
- Διευκόλυνση Συμμετοχής στην κοινότητα
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής

Η παραδοσιακή Φυσιοθεραπεία περιλαμβάνει νευροεξελικτικές προσεγγίσεις και αναπνευστική Φυσιοθεραπεία.<sup>17,21,22,30</sup>

**Οι σύγχρονες κλινικά τεκμηριωμένες πρακτικές σε εφήβους και ενήλικες περιλαμβάνουν:**<sup>1,2,10,11,12,13,14,15,16,18,20,25,31,32</sup>

- Λειτουργική Φυσιοθεραπεία
- Εκπαίδευση βάρδισης σε ηλεκτρικό διάδρομο βάρδισης με ανάρτηση
- Εκπαίδευση βάρδισης στο έδαφος
- CIMT constrain induced movement therapy
- Whole body vibration (πλατφόρμες δόνησης)
- Τεχνικές μυϊκής ενδυνάμωσης
- Εξάσκηση Φυσικής Κατάστασης (Fitness training)
- Στοχοκατευθυνόμενη εξάσκηση (Goal – directed training )
- Αμφοτερόπλευρη εξάσκηση (Bimanual training)
- Διαμόρφωση Περιβάλλοντος

**Η Παγκόσμια Ομοσπονδία Φυσιοθεραπευτών (WORLD PHYSIOTHERAPY)** με την Διακήρυξη Πολιτικής “Physical therapists as exercise and physical activity experts across the life span Policy statement” (May 2019) αναγνωρίζει τους Φυσιοθεραπευτές ως ειδικούς στην κίνηση και την άσκηση και με ενδελχτή γνώση των παραγόντων κινδύνου και της παθολογίας και των επιπτώσεών τους σε όλα τα συστήματα, ως τους ιδανικούς επαγγελματίες για την προώθηση, καθοδήγηση, συνταγογράφηση και εφαρμογή δραστηριοτήτων σωματικής δραστηριότητας και φυσικής άσκησης.<sup>9,29</sup>

Η σωματική δραστηριότητα και η φυσική άσκηση προάγουν την ευεξία και τη φυσική κατάσταση και είναι σημαντικοί παράγοντες που συμβάλλουν στην πρόληψη και διαχείριση μακροπρόθεσμων καταστάσεων υγείας (π.χ. χρόνιες παθήσεις).<sup>1,8</sup>

Σχετικά με την συχνότητα και την ένταση των θεραπευτικών παρεμβάσεων αυτές ποικίλουν ανάλογα με την παρέμβαση που θα χρησιμοποιηθεί, τους θεραπευτικούς στόχους, το άτομο και το περιβάλλον. Στην σύγχρονη αποκατάσταση της ΕΠ με συγκεκριμένες προσεγγίσεις αποδεικνύεται η θεραπευτική αξία εντατικών προγραμμάτων της τάξεως των 60 ωρών σε 2 εβδομάδες (Intensive CIMT) ή 90 ωρών σε δύο εβδομάδες (HABIT ILE) και 3 φορές την εβδομάδα από μια ώρα (Intensive Strength Training). Οι έρευνες διαπιστώνουν ότι γενικά στην σύνθητη Φυσιοθεραπεία (Regular Physiotherapy) για την ΕΠ δεν υπάρχει ξεκάθαρη συσχέτιση μεταξύ δοσολογίας της παρέμβασης και των βέλτιστων αποτελεσμάτων και χρειάζονται πιο λεπτομερείς και καλής ποιότητας έρευνες.<sup>7,11,18,25,26</sup>

## **Κυπριακή Πραγματικότητα**

Στην Κύπρο ενώ οι διάφορες ειδικότητες επαγγελματιών υγείας ασκούν τις επαγγελματικές τους δραστηριότητες, παρατηρείται έλλειψη πολυθεματικών ομάδων υγείας από εξειδικευμένους επαγγελματίες στην Εγκεφαλική Παράλυση όπως: Αναπτυξιολόγος, Παιδονευρολόγος ή Νευρολόγος για Ενήλικες, Παιδο-ορθοπεδικός ή Ορθοπεδικός για Ενήλικες, Φυσιοθεραπευτής, Εργοθεραπευτής, Λογοθεραπευτής, Διαιτολόγος, Ψυχολόγος, Κοινωνικός λειτουργός, Ορθοτικός και άλλες ειδικότητες που πιθανόν να συμβάλουν στην καλύτερη διαχείριση όπως Πνευμονολόγος, Γαστρεντερολόγος, Ωτορινολαρυγγολόγος, Οφθαλμίατρος, Οδοντίατρος κ.α. Συνήθως, υπάρχει συνεργασία αναλόγως των αναγκών μεταξύ Νευρολόγου ή/και Ορθοπεδικού με τον θεραπευτή και τους γονείς / άτομο.

Τα άτομα λαμβάνουν υπηρεσίες υγείας που συνήθως είναι ανεξάρτητες μεταξύ τους, χωρίς συντονισμό.

Επίσης στη χώρα μας, υπάρχει έλλειψη κέντρου αποκατάστασης για άτομα με Ε.Π. με υψηλού επιπέδου παρεχόμενες πολυθεματικές υπηρεσίες υγείας καθώς και έλλειψη κεντρικού φορέα που να παρέχει σχετική καθοδήγηση στις οικογένειες ανάλογα με το στάδιο της πάθησης (π.χ. μετάβαση στην ενήλικη ζωή).

Επίσης, δεν υπάρχει εξειδικευμένη υπηρεσία σε σχέση με την ΕΠ για την κατασκευή και παροχή ορθοτικών μέσων με αποτέλεσμα οι γονείς να καταφεύγουν στο εξωτερικό ή σε ιδιώτες που συνεργάζονται με το τεχνικούς στο εξωτερικό.

Στην Κύπρο δεν διενεργούνται σημαντικές χειρουργικές επεμβάσεις όπως η εκλεκτική ραχιαία ριζοτομή (Selective Dorsal Rhizotomy) και τοποθέτηση αντλίας μπακλοφένης (Intrathecal Baclofen Pump). Τα μυοσκελετικά χειρουργεία που αφορούν άτομα με ΕΠ συχνά διενεργούνται στο εξωτερικό ειδικά τα περίπλοκα που αφορούν ανάταξη του ισχίου και σταθεροποίηση της σπονδυλικής στήλης.

Ακόμα και οι πιο απλές ιατρικές παρεμβάσεις όπως έγχυση αλλαντοτοξίνης μπορεί να υπάρχει δυσκολία να εφαρμοστούν λόγω έλλειψης του φαρμάκου ή καθυστερήσεων συντονισμού. Στην Κύπρο δεν υπάρχει πρόγραμμα παρακολούθησης και διαχείρισης της άρθρωσης των ισχίων για άτομα με ΕΠ, πρόγραμμα που αποδεδειγμένα αποτρέπει τα εξάρθρατα των ισχίων στα άτομα με ΕΠ (συχνή δευτερογενής επίπτωση της ΕΠ)

Στα παιδιά και εφήβους με πιο σοβαρή μορφή ΕΠ είναι απαραίτητη η χρήση βοηθημάτων, τεχνικών μέσων και εξοπλισμού (βοηθήματα βάδισης, μπάνιου, επικοινωνίας κ.τ.λ.) ώστε να διευκολυνθεί η λειτουργικότητα τους αλλά και των φροντιστών τους. Η απόκτηση τεχνικών μέσων και βοηθημάτων είναι πάρα πολύ χρονοβόρα με αποτέλεσμα να παρουσιάζονται προβλήματα στην υγεία του ατόμου ή και σοβαρή καθυστέρηση στο πρόγραμμα αποκατάστασης τους μέχρι να παραγγεληθεί και να έρθει το βοήθημα από το εξωτερικό.

Στο σχολικό πλαίσιο παρατηρούνται επίσης πολλές δυσκολίες, όπως έλλειψη υπηρεσιών Φυσιοθεραπείας και Εργοθεραπείας στο γενικό πλαίσιο ενώ προσφέρονται μόνο στα ειδικά σχολεία.

Δεν υπάρχουν αθλητικοί σύλλογοι ούτε και προσφέρονται προσαρμοσμένα αθλήματα για την ΕΠ όπως το Race running, Frame Football και Sitting volleyball κ.α. Δεν υπάρχουν ανεπτυγμένες ομάδες εκγύμνασης παρααθλητών με ΕΠ ούτε και προσαρμοσμένα γυμναστήρια.

Επίσης, δεν υπάρχει επαρκής αριθμός μη κερδοσκοπικών οργανώσεων που να προσφέρουν υπηρεσίες σε άτομα με ΕΠ.

Δεν υπάρχουν επιστημονικές δημοσιεύσεις που να αποδίδουν την Κυπριακή πραγματικότητα, τις παροχές που υπάρχουν και τις ανάγκες των ατόμων με ΕΠ ενώ η συμμετοχή της Κύπρου στην Ευρωπαϊκή Επιτήρηση της ΕΠ είναι ανενεργή τα τελευταία χρόνια ([SCPE](#)).

Σε ερευνητικό επίπεδο, εκτός από μεμονωμένες περιπτώσεις, δεν έχουν γίνει ερευνητικές προσπάθειες στον Κυπριακό πληθυσμό που να διερευνούν και να αναδεικνύουν τι πραγματικά μπορεί να είναι χρήσιμο για την κυπριακή πραγματικότητα και τα άτομα με ΕΠ.

Για σκοπούς λήψης αποφάσεων σε σχέση με τον συγκεκριμένο πληθυσμό ασθενών δανειζόμαστε μελέτες από το εξωτερικό οι οποίες δεν είναι πλήρως αντιπροσωπευτικές για τα δεδομένα της Κύπρου. Δεδομένης της κατάστασης, επιβάλλεται τα συμπεράσματα των άλλων χωρών/πληθυσμών να προσαρμόζονται στην κυπριακή πραγματικότητα με κριτική, κλινική σκέψη και πάντα με γνώμονα τα οφέλη των παιδιών και εφήβων με ΕΠ.

Εκείνο που υπάρχει στην Κύπρο από το 1970 είναι καταρτισμένοι παιδιατρικοί Φυσιοθεραπευτές. Παρέχουν εξειδικευμένη Φυσιοθεραπεία στα παιδιά με ΕΠ η οποία είναι από τις ελάχιστες εξειδικευμένες παροχές θεραπευτικής παρέμβασης πλην των ιατρικών παροχών που παρέχεται από το ΓΕΣΥ για άτομα με ΕΠ. Οι Εργοθεραπευτές και οι Λογοθεραπευτές με κατάρτιση στην ΕΠ κατά πλειοψηφία είναι ακόμα εκτός ΓΕΣΥ.

Στην Κύπρο παρέχονται προγράμματα εξειδικευμένης παιδιατρικής Φυσιοθεραπευτικής παρέμβασης βασισμένη σε διάφορες προσεγγίσεις που προκύπτουν από ένα συνδυασμό παραδοσιακών αλλά και σύγχρονων θεωρητικών πλαισίων κινητικού ελέγχου με γνώμονα την λειτουργική διευκόλυνση των παιδιών και εφήβων όπως ορίζεται και από την Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας (International Classification of Functioning- ICF).

Οι υπηρεσίες Φυσιοθεραπείας παρέχονται κυρίως από Φυσιοθεραπευτές με επιπλέον κατάρτιση στην ΕΠ:

- Από τα Φυσιοθεραπευτήρια του ΟΚΥΠΥ ( 0 – 6 ετών κυρίως)
- Σε κάποια κέντρα μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα (0 – 18 ετών και ενήλικες)
- Στα ειδικά σχολεία (4 – 21 ετών)
- Σε ιδιωτικά Φυσιοθεραπευτήρια εντός και εκτός ΓΕΣΥ (0 – 18 και ενήλικες)

**Όλοι οι πιο πάνω χώροι προσφέρουν Φυσιοθεραπεία με μέσο όρο συχνότητας περίπου 2 φορές την εβδομάδα (από 1 μέχρι 3 φορές) εκτός και αν προκύψει συγκεκριμένη ανάγκη π.χ. χειρουργείο που δυνατόν να χρειάζεται εντατική ενίσχυση του θεραπευτικού προγράμματος.**<sup>31</sup>

**Οι δύο φορές την εβδομάδα είναι ο μέσος όρος των Φυσιοθεραπειών που συνήθως λαμβάνει ένα άτομο μέχρι σήμερα. Είναι μια συνήθης πρακτική που κλινικά παράγει αποτέλεσμα. Στην αναδρομική έρευνα για τις παρεχόμενες Φυσιοθεραπείες στην Γαλλική Βρετάνη η έρευνα καταδεικνύει ακριβώς αυτόν τον αριθμό ως τον μέσο όρο των λαμβανόμενων Φυσιοθεραπειών.**<sup>6</sup>

Το πρόγραμμα και η συχνότητα παροχής υπηρεσιών στην παιδική, στην εφηβική και ενήλικη ζωή των ατόμων με ΕΠ καθορίζεται από το φυσιοθεραπευτή σε συνεργασία με τον θεράποντα Ορθοπεδικό ή Παιδονευρολόγο, το παιδί/άτομο, την οικογένεια και σύμφωνα με το πρόγραμμα, τις ανάγκες και τις επιθυμίες του ατόμου.

Η **εφηβεία** είναι μια περίοδος που χαρακτηρίζεται από ραγδαίες αλλαγές σωματικές και ψυχολογικές. Η εφηβεία χωρίζει το παιδί από τον ενήλικα. Στους εφήβους με ΕΠ η περίοδος αυτή θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό το μέλλον τους. Στην ηλικία αυτή μπορεί να παρουσιαστούν σοβαρές παραμορφώσεις (Σκολίωση, Εξαρθρήματα ισχύων κ.α.) λόγω της παθοφυσιολογίας της ΕΠ και της μακροχρόνιας επίδρασης του τροποποιημένου μυϊκού τόνου και των πολλαπλών ελλειμάτων που επηρεάζουν περαιτέρω την λειτουργικότητα των παιδιών αυτών. Επίσης μπορεί να παρουσιάσουν λειτουργική έκπτωση και να χάσουν ακόμα και την ικανότητα της ανεξάρτητης βάδισης.<sup>2</sup>

Οι έφηβοι με ΕΠ έχουν τα ίδια όνειρα και προσδοκίες με τους συνομήλικους τους και η επιτυχία τους εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Οι έφηβοι έχουν να αντιμετωπίσουν αλλαγές σχολικού πλαισίου, μεγαλύτερες δυσκολίες να συμμετέχουν σε δραστηριότητες με τους συνομήλικους τους και τρομακτικές αλλαγές στο σώμα τους. Αρκετοί πιθανόν θα χρειαστεί να περάσουν σοβαρά και επώδυνα χειρουργεία. Οι έφηβοι με ΕΠ έχουν αυξημένες ανάγκες Φυσιοθεραπείας. Έχουν φυσικά και πολλές υποχρεώσεις και στα πλαίσια μετάβασης στην ενήλικη ζωή, όπου είναι εφικτό, πρέπει να συντονίσουν οι ίδιοι σε συνεργασία με τον γιατρό και τον θεραπευτή τους, τη συχνότητα θεραπείας που θα τους εξυπηρετήσει ανάλογα με τις ανάγκες τους και το πρόγραμμα τους.

Κατά τις εξεταστικές περιόδους ένας έφηβος μπορεί να διακόψει 2 - 3 βδομάδες και να επανέλθει με αυξημένες ανάγκες για Φυσιοθεραπεία.

Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την λήψη αποφάσεων μπορεί να είναι οι εποχιακές διακοπές π.χ. καλοκαίρι όπου με το κλείσιμο του σχολείου δυνατόν να προσέρχεται για εντατική Φυσιοθεραπεία πριν τις διακοπές του (διακοπή 1 ή 2 μήνες). Στις περιπτώσεις που θα χρειαστεί να υποβληθεί σε κάποιου είδους ιατρικής παρέμβασης, συνήθως ορθοπεδικού τύπου, οι εβδομαδιαίες ανάγκες για θεραπεία αυξάνονται.<sup>31</sup>

Οι σημερινοί έφηβοι με ΕΠ χρειάζεται να νιώθουν οι ίδιοι τη χρησιμότητα της υπηρεσίας που λαμβάνουν για να συμμετάσχουν σε Φυσιοθεραπευτικό πρόγραμμα. Με αυτόν τον τρόπο γίνεται σταδιακή μετάθεση ευθυνών αλλά και ενισχύεται ο αυτοπροσδιορισμός, η αύξηση της επίγνωσης του εαυτού και της κοινότητας καθώς και προώθηση της επίλυσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων.<sup>23</sup>

Στους ενήλικες σε όλες τις αναπτυγμένες χώρες ακόμα και στη Γαλλία που η ΕΠ καλύπτεται πλήρως εφόρου ζωής η λήψη υπηρεσιών εξειδικευμένης Φυσιοθεραπείας μειώνεται σημαντικά λόγω δυσκολίας ανεύρεσης εξειδικευμένων κέντρων στους ενήλικες με ΕΠ έλλειψη εξειδικευμένων Φυσιοθεραπευτών

και δυσκολίες στην πρόσβαση για Φυσιοθεραπείας. **Αρκετές χώρες αναγνωρίζουν τη βελτίωση του προσδόκιμου ζωής για τα άτομα με ΕΠ και την ανάγκη ανάπτυξης περισσότερων υπηρεσιών υγείας για τους ενήλικες.**<sup>4,20,19</sup>

Αρκετοί νεαροί ενήλικες που έχουν κατακτήσει την βάδιση προσέρχονται για Φυσιοθεραπεία κατά περιόδους με συγκεκριμένα αιτήματα π.χ. βελτίωση παραμέτρων της βάδισης όπως ταχύτητα, απόσταση που διανύεται στο χρόνο κ.τ.λ. Για να φτάσουν στο επιθυμητό αποτέλεσμα συναποφασίζουν με τους Φυσιοθεραπευτές τους για τους θεραπευτικούς στόχους, τη συχνότητα και τη διάρκεια της θεραπείας. Άτομα που βρίσκονται καθηλωμένα σε τροχοκαθίσματα και στερούνται αυτόνομης λειτουργικότητας δυνατόν να έχουν αυξημένες απαιτήσεις για Φυσιοθεραπεία και λαμβάνουν μεγαλύτερο αριθμό συνεδριών σε πιο τακτική βάση, για να μπορέσουν να διατηρήσουν την ελαστικότητα των μυών και το εύρος κίνησης των αρθρώσεων, πράγμα που συμβάλλει στην καλή καθιστή θέση τους στο καρότσι και το κρεβάτι καθώς και την αναπνευστική τους λειτουργία.

**Εν κατακλείδι, η Φυσιοθεραπεία είναι ζωτικής σημασίας για τα άτομα με Εγκεφαλική Παράλυση ειδικά στην Κύπρο. Ελλείψει των απαραίτητων υπηρεσιών ο ρόλος της εξειδικευμένης Φυσιοθεραπείας με σκοπό την μέγιστη δυνατή διατήρηση της λειτουργικότητας, την πρόληψη της επιδείνωσης καθώς και την προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσης είναι ακόμα πιο σημαντικός και η μειωμένη παροχή υπηρεσιών θα επηρεάσει αρνητικά την υγεία και τη λειτουργικότητα των ατόμων με ΕΠ.**

Το παρόν σημείωμα συντάχθηκε χωρίς οικονομικό όφελος κατόπιν αίτησης για επιστημονική γνωμάτευση στο εν λόγω θέμα από τον Μη Κυβερνητικό Μη Κερδοσκοπικό Οργανισμό Αγκαλιά Ελπίδας από:

1. Στέλλα Χριστοδούλου, Παιδιατρική Φυσιοθεραπεύτρια NDT  
Physioactive Physiotherapy Center  
Επόπτρια Φυσιοθεραπείας στο Κέντρο ΙΡΙΔΑ του ΣΕΑΝΑ  
Μέλος του EACD (European Academy of Childhood Disability)
2. Λίτσα Ζήνωνος Κωνσταντίνου PT, MSc, Tutor NTD Bobath,  
Πρώην Ανώτερη Επιθεωρήτρια - Φυσιοθεραπεύτρια  
Υπηρεσίες Φυσιοθεραπείας Υπουργείο Υγείας  
Μέλος του EBTA European Bobath Tutor Association
3. Φανή Αναστασίου Περβολαράκη PT, MSc, NDT

## Βιβλιογραφία

1. Exercise and Physical Activity Recommendations for People with Cerebral Palsy, Olaf Verschuren, PhD, Brain Center Rudolf Magnus and Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, University Medical Center Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, Utrecht, The Netherlands, Rembrandtkade 10, 3583TM, Utrecht, The Netherlands, Phone: +3130-2561211 Mark D. Peterson, PhD, M.S., Department of Physical Medicine and Rehabilitation, University of Michigan, Ann Arbor, MI, USA Astrid C.J. Balemans, PhD, and Brain Center Rudolf Magnus and Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, University Medical Center Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, Utrecht, The Netherlands and Department of Rehabilitation Medicine, MOVE Research Institute Amsterdam, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands Edward A. Hurvitz, MD Chair, Department of Physical Medicine and Rehabilitation, University of Michigan, Ann Arbor, MI, USA, Published in final edited form as: *Dev Med Child Neurol.* 2016 August ; 58(8): 798–808. doi:10.1111/dmcn.13053
2. Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy, Diane L Damiano, *PHYS THER.* 2006; 86:1534-1540. Originally published online January 1, 2006 doi: 10.2522/ptj.20050397
3. Australian and New Zealand Cerebral Palsy Strategy Collaboration. Australian and New Zealand Cerebral Palsy Strategy, 2020
4. The Use and Outcomes of Motor Rehabilitation Services Among People With Cerebral Palsy Change Across the Lifespan, Gwenaël Cornec, Sylvain Brochard, Gaëlle Drewnowski, Isabelle Desguerre, Philippe Touillet, Audrey Fontaine, Yann Le Lay, Julia Boivin, Eric Bérard, Maria Bodoria, Vincent Gautheron and Javier De la Cruz on behalf of the ESPaCe Groupe. *Frontiers in Neurology*, published: 10 February 2022 doi: 10.3389/fneur.2021.771348
5. Spasticity in under 19s: management Clinical guideline, National Institute for Health and Care Excellence, Published: 25 July 2012
6. A survey of medical and paramedical involvement in children with cerebral palsy in Brittany: Preliminary results, E. Sacaze a,d, R. Garlantezec b,j, O. Re'my-ne'ris a,f,i,k, S. Peudener c, H. Rauscent e, H. le Tallec g, V. Bernier-Francois g, D. Pichancourt h, S. Brochard a, \*,f,i,k et le Groupe de Recherche sur la paralysie ce're'brale en Bretagne, *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 56 (2013) 253 – 267
7. Effects of Therapeutic Exercise Intensity on Cerebral Palsy Outcomes: A Systematic Review With Meta – Regression of Randomized Clinical Trials, Che-Wei Hsu, Yi-No Kang and Sung-Hui Tseng, June 2019 | Volume 10 | Article 657
8. Promoting Physical Activity in Children, the Role of Physiotherapists, European Region WCPT, Action Number: 1609 EU Platform for Action on Diet, Physical Activity and Health Version: 11 January 2018
9. Physical therapists as exercise and physical activity experts across the life span, Policy Statement, World Physiotherapy May 2019
10. Addressing muscle performance impairments in cerebral palsy: Implications for upper extremity resistance training, Noelle G. Moreau PhD, PT, Mary E. Gannotti PhD, PT, N.G. Moreau, M.E. Gannotti / *Journal of Hand Therapy* 28 (2015)
11. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy, Iona Novak & Catherine Morgan & Michael Fahey & Megan Finch-Edmondson & Claire Galea & Ashleigh Hines & Katherine Langdon & Maria Mc Namara & Madison CB Paton & Himanshu Popat & Benjamin Shore & Amanda Khamis & Emma Stanton & Olivia P Finemore & Alice Tricks & Anna te Velde & Leigha Dark & Natalie Morton & Nadia Badawi, *Current Neurology and Neuroscience Reports* (2020)
12. Six Months Guided Exercise Therapy Improves Motor Abilities and White Matter Connectivity in Children with Cerebral Palsy, Md Safwan Samsir, Rahimah Zakaria, Salmi Abdul Razak, Mohamed Saat Ismail, Mohd Zulkifli Abdul Rahim, Chia-Shu Lin, Nik Mohammad Faez Nik Osman, Mohammad Afiq Asri, Nor Haslina Mohd, Asma Hayati Ahmad, *Malays J Med Sci.* 2020
13. The efficacy of functional gait training in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis, ADAM T C BOOTH | ANNEMIEKE I BUIZER | PIETER MEYNS | IRENE L B OUDE LANSINK | FRANS STEENBRINK | MARJOLEIN M VAN DER KROGT, 2018 The Authors. *Developmental Medicine & Child Neurology* published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of Mac Keith Press

14. Vibration therapy in patients with cerebral palsy: a systematic review, Ramona Ritzmann, Christina Stark, Anne Krause, *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2018
15. The Impact of Whole-Body Vibration Training on Bone Minerals and Lean Mass in Children and Adolescents with Motor Disabilities: A Systematic Review and Meta-Analysis, Shuoqi Li, Wenbing Yu, Wei Li, Juncheng Wang, Lili Gao, and Shiming Li, *Children* 2022
16. Effects of a static bicycling programme on the functional ability of young people with cerebral palsy who are non-ambulant, Heather Williams\* MSc MCSP, Valence School, Kent; Teresa Pountney MA MCSP PhD, Chailey Heritage Clinical Services and University of Brighton, Brighton, UK, *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007
17. Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement, NOULA GIBSON | AMANDA M BLACKMORE | ANNE B CHANG | MONICA S COOPER | ADAM JAFFE | WEE-REN KONG | KATHERINE LANGDON | LISA MOSHOVIS | KAROLINA PAVLESKI | ANDREW C WILSON, Accepted for publication 18th June 2020. Published online 9th August 2020
18. Effects of strength training on mobility in adults with cerebral palsy: A systematic review Samantha Mae Ross, M.S., Megan MacDonald, Ph.D., and John Paul Bigouette, M.S., A.T.C., *Disability and Health Journal* 9 (2016) 375 – 384
19. Cerebral palsy in adults, National Institute for Health and Care Excellence, Published: 15 January 2019
20. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation, Mindy Lipson Aisen, Danielle Kerkovich, Joelle Mast, Sara Mulroy, Tishya A L Wren, Robert M Kay, Susan A Rethlefsen, *Lancet Neurol* 2011; 10: 844–52
21. Η Φυσιοθεραπεία στην εγκεφαλική παράλυση, Πρέκας Ευάγγελος, ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ, ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ, Τόμος 20, Τεύχος 2 (Απρίλιος – Ιούνιος 2021)
22. Η εξέλιξη της Φυσιοθεραπείας στην κλινική διαχείριση παιδιών με εγκεφαλική παράλυση Λειτουργική προσέγγιση, Β.Χ. Σκουτέλης, Ζ. Δημητριάδης, *ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE* 2016, 33(4):532-541
23. Disabled children and young people up to 25 with severe complex needs: integrated service delivery and organization across health, social care and education NICE guideline [NG213]Published: 09 March 2022
24. Rehabilitation in health systems ISBN 978-92-4-154997-4 © World Health Organization 2017
25. Muscle Performance in Children and Youth with Cerebral Palsy: Implications for Resistance Training, N. G. Moreau , Springer Nature Switzerland AG 2019
26. Comparison of dosage of intensive upper limb therapy for children with unilateral cerebral palsy: How big should the therapy pill be?, Leanne Sakzewski a ,\*, Kerry Provan a , Jenny Ziviani b , Roslyn N. Boyd, Elsevier Ltd.a , 2014
27. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists Marta Badia , Inmaculada Riquelme, Begoña Orgaz , Raquel Acevedo , Egmar Longo and Pedro Montoya. Badia et al. *BMC Pediatrics* 2014, 14:192
28. Evidence-based practice Policy statement World Confederation for Physical Therapy 2019
29. **Physical activity** Defined as any bodily movement produced by skeletal muscles that requires energy expenditure. Caspersen CJ, Powell KE, Christensen GM. *Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. Public Health Reports*, 1985, 100:126–131
30. Evaluation and Management of Respiratory Illness in Children With Cerebral Palsy, Rachael Marpole, A.Marie Blackmore, Noura Gibson, Monica S. Cooper, Katherine Langdon and Andrew C. Wilson. *Frontiers in Pediatrics*, June 2020, Volume 8, Article 333
31. Physical therapy treatment in children with cerebral palsy after single-event multilevel surgery: a qualitative systematic review. A first step towards a clinical guideline for physical therapy after single-event multilevel surgery, Esther E.H. van Bommel, Marieke M.E. Arts, Peter H. Jongerius, Julia Ratter and Eugene A.A. Rameckers. *Therapeutic Advances in Chronic Disease, Ther Adv Chronic Dis* 2019, Vol. 10: 1–14
32. Muscle Strengthening in Children and Adolescents With Spastic Cerebral Palsy: Considerations for Future Resistance Training Protocols. Olaf Verschuren, Louise Ada, Désirée B. Maltais, Jan Willem Gorter, Aline Scianni and Marjolijn Ketelaar. *PHYS THER.* 2011; 91:1130-1139. Originally published online May 5, 2011.