

© Borgis

KATARZYNA SĘDEK¹, MARCIN BONIKOWSKI², MARIUSZ PAWŁOWSKI³, *JAKUB S. GAŚSIOR^{3,4}

Opinia rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na temat stosowanych form rehabilitacji

Parents' opinion on quality of the rehabilitation procedures for their children with cerebral palsy

¹Wydział Rehabilitacji, Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie
Dziekan Wydziału: dr hab. Bartosz Molik

²Oddział Neurologiczno-Rehabilitacyjny, Mazowieckie Centrum Neuropsychiatrii w Zagórzku k. Warszawy
Kierownik Oddziału: dr n. med. Marcin Bonikowski

³Wydział Nauk o Zdrowiu i Kultury Fizycznej, Uniwersytet Technologiczno-Humanistyczny im. Kazimierza Pułaskiego w Radomiu
Dziekan Wydziału: dr hab. n. med. Zbigniew Kotwica

⁴Kliniczny Oddział Kardiologii Szpitala Bielańskiego, Instytut Kardiologii
Ordynator Oddziału: prof. dr hab. n. med. Waław Kochman

Summary

Introduction. The knowledge about the opinion of parents/legal caregivers of young patients with cerebral palsy (CP) on the methods of rehabilitation is important in the treatment process because they know children's needs and are their daily observers which allows for continuous verification of the health status discrepancies.

Aim. The aim of this study was to describe parents'/legal caregivers' opinion on the quality and the effectiveness of the selected forms of rehabilitation in children and adolescents with CP.

Material and methods. The parents'/legal caregivers' opinions were collected using a self-developed questionnaire. A total of 120 parents/legal guardians of the children and adolescents with a wide range of neurological disorders participated in the study.

Results. According to the respondents answers, the number of days of therapy during the year is insufficient, which encourages to look for additional, paid forms of therapy. In addition, the parents clearly emphasized the essence of communication with the therapist and the willingness to be informed about the therapy. In their opinion, additional therapies with a psychologist, speech therapist and occupational therapist are an important element of the rehabilitation process. A significant number of parents/legal caregivers expressed their interest in the possibility of meeting a therapeutic team.

Conclusions. It can also be concluded that parents/legal caregivers do not know both the nomenclature used by therapists and the results of scientific researches. Among the rehabilitation methods hydrotherapy and the NDT-Bobath method were considered the most effective.

Keywords

cerebral palsy, rehabilitation, physiotherapy

WSTĘP

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) jest trwałym, niepostępującym zaburzeniem rozwoju ruchu i postawy, wynikającym z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego w okresie płodowym, okołoporodowym lub niemowlęcym. Poza zmianami w obrębie narządu ruchu często spotykane są także schorzenia towarzyszące, np. padaczka, zaburzenia czucia, słuchu czy wzroku (1). Zróżnicowanie i rozległość zaburzeń u pacjentów z MPD sprawia, że potrzebna jest kompleksowość procesu leczenia włączającego działania z zakresu m.in. farmakologii, chirurgii oraz głównie rehabilitacji. Kompleksowość działań ma na celu maksymalizowanie sprawności ruchowej oraz samodzielności pacjentów z MPD w wykonywaniu aktywności dnia codziennego (2).

Nie ma jednolitego modelu postępowania terapeutycznego dla pacjentów z MPD, gdyż każdy chory może reprezentować odmienne objawy. Skłania to do indywidualnego podejścia oraz programowania terapii (3, 4). Stosowanie jednakowych działań we wszystkich przypadkach może okazać się nieefektywne (5). Dlatego też, aby terapia była zindywidualizowana i nakierowana na najistotniejsze potrzeby dziecka i rodziny, potrzebny jest interdyscyplinarny zespół terapeutyczny składający się m.in. z lekarza, pielęgniarki, fizjoterapeuty, terapeuty zajęciowego, logopedy, psychologa, a także rodziców/opiekunów dziecka (4, 6, 7). Dzięki współpracy i odpowiedniej komunikacji między wszystkimi członkami zespołu pacjent ma szansę otrzymać odpowiednie leczenie i osiągnąć zaplanowany cel terapeutyczny.

Rodzice/opiekunowie pacjentów z MPD stanowią jeden z kluczowych elementów procesu leczenia (3, 4). Są oni źródłem informacji na temat stanu zdrowia swoich dzieci oraz jako pierwsi mają szansę zanotować wpływ terapii na stan dziecka (3, 8). Dzięki temu zachodzi możliwość dynamicznego modyfikowania stosowanych działań terapeutycznych oraz dobierania skutecznych metod terapeutycznych (9). Dla postępowania rehabilitacji dzieci z MPD ważne są nowoczesna diagnostyka i planowanie terapii poprzez stosowanie odpowiednich narzędzi zgodnych z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), ale także wczesna świadomość rodziców na temat ich roli w procesie usprawniania, gdyż to oni stale obserwują dziecko i często towarzyszą w ustalaniu celów terapeutycznych. Ze względu na to komunikacja w relacji zespół terapeutyczny-rodzic odgrywa ważną rolę i powinna się ona opierać na obustronnym zaufaniu i prowadzić do wspólnego wyznaczenia celów rehabilitacji z uwzględnieniem zarówno potrzeb funkcjonalnych dziecka, jak i potrzeb rodziny (10). Skuteczna komunikacja między rodzicem i zespołem terapeutycznym, zwiększająca możliwość szybszego i skutecznego osiągnięcia celu terapeutycznego, jest możliwa, gdy rodzic/prawny opiekun ma odpowiednią wiedzę na temat stosowanych metod leczenia i rehabilitacji.

Obecnie w Polsce stosowanych jest wiele metod z zakresu fizjoterapii u dzieci z MPD (3, 7, 8). Są to m.in. metoda Peto, Vojty, NDT-Bobath, trening wymuszonej aktywności ruchowej (ang. *constraint induced movement therapy* – CIMT),

integracja sensoryczna, ale także zabiegi fizykoterapeutyczne czy animaloterapia. W nielicznych badaniach oceniających, jakie metody fizjoterapii wykorzystywane są w rehabilitacji pacjentów z MPD w Polsce, wykazano, że metoda NDT-Bobath stosowana jest w około 43% przypadków, a metoda Vojty u około 18% osób (11). Na podstawie innych prac (3, 7, 8, 12, 13) można stwierdzić, że te dwie metody terapii są szeroko rozpowszechnione w Polsce oraz uważane za skuteczne, a także, że istnieje duża grupa rodziców pozostająca w niewiedzy na temat metod rehabilitacji stosowanych u ich dziecka. Z opublikowanego w 2013 roku przeglądu piśmiennictwa, którego celem było opisanie i wskazanie najlepiej udokumentowanych metod leczenia i rehabilitacji pacjentów z MPD, wynika, że metody takie jak NDT-Bobath czy Vojty są realnie nieefektywne (6).

CEL PRACY

Celem niniejszej pracy było zapoznanie się z opinią rodziców/opiekunów prawnych na temat świadczonych usług rehabilitacyjnych w odniesieniu do ich dzieci. Dodatkowym celem była próba znalezienia odpowiedzi na pytanie, czy rodzice pacjentów z MPD mają potrzebę komunikacji z zespołem terapeutycznym w celu wspólnego ustalania celów terapii oraz nauki prowadzonej terapii w domu, a także czy badani mają wiedzę nt. udokumentowanych naukowo form rehabilitacji dzieci z MPD.

MATERIAŁ I METODY

W badaniu wzięło udział 120 uczestników – rodziców/opiekunów prawnych dzieci i nastolatków z szeroką gamą zaburzeń neurologicznych. Badanie ankietowe zostało przeprowadzone w Mazowieckim Centrum Neuropsychiatrii w Zagórzku koło Warszawy. Rodzic zgłaszając się na 3- lub 6-tygodniowy turnus rehabilitacji dziecka, otrzymywał ankietę do dobrowolnego uzupełnienia i oddania po zakończonym pobycie na oddziale szpitalnym.

W punkcie rejestracji dziecka na turnus rehabilitacyjny rodzic mógł uzyskać podstawowe wiadomości dotyczące badania. W przypadku chęci uzyskania bardziej szczegółowych informacji był kierowany do opiekuna badania.

Do ostatecznej analizy statystycznej włączono wyniki 68 ankiet uzupełnionych przez rodziców/opiekunów prawnych pacjentów ze zdiagnozowanym MPD.

Opinie rodziców zebrano przy pomocy kwestionariusza ankiety. Kwestionariusz składał się z 31 pytań: pierwsze 9 pytań ankiety posłużyło do uzyskania podstawowych informacji na temat zarówno rodzica/opiekuna prawnego uzupełniającego ankietę, a także jego dziecka – pacjenta z MPD, pozostałe 22 pytania dotyczyły świadczonych usług rehabilitacyjnych oraz poziomu świadomości na temat możliwości terapeutycznych wynikających z zastosowanych metod rehabilitacji. Pełna wersja kwestionariusza ankiety dostępna jest u autora korespondencyjnego.

WYNIKI

Zaproponowana ankietę została uzupełniona przez 4 mężczyzn oraz 64 kobiety – rodziców/opiekunów prawnych pacjentów z MPD, którzy w chwili uzupełniania ankiety znajdowali się w następujących czterech kategoriach wiekowych:

10 osób (15%) w grupie od 20. do 30. roku życia, 39 (57%) – od 30. do 40. roku życia, 16 (24%) – od 40. do 50. roku życia oraz 3 ankietowanych (4%) w przedziale od 50. do 60. roku życia. Wykształcenie pomaturalne zadeklarowały 2 osoby (3%), zasadnicze zawodowe – 9 (13%), średnie – 27 (40%) oraz wyższe – 30 badanych (44%). W grupie pacjentów z MPD – dzieci rodziców/opiekunów prawnych, którzy uzupełnili zaproponowaną ankietę – znalazło się 28 dziewcząt (41%) oraz 40 chłopców (59%) w wieku od roku do 17 lat (średnia wieku: 6,8 roku, SD: 4,1 roku). Spośród postaci MPD, 34 pacjentów (50%) prezentowało diplegię, 20 (29%) hemiplegię, aż 14 rodziców/opiekunów prawnych (21%) nie wiedziało, jaką postać MPD prezentuje ich dziecko. Około połowa pacjentów – 35 dzieci (52%) – było samodzielnych ruchowo, natomiast 33 (48%) nie było zdolnych do podejmowania samodzielnie aktywności motorycznych w zakresie motoryki dużej. Większość, tj. 64 pacjentów (94%), korzystała z zaopatrzenia ortopedycznego oraz pomocy ortopedycznych, takich jak: ortezy kończyn dolnych, trójnogi na kończyny dolne, kule ortopedyczne, balkoniki (przedni i tylny), wózki. W grupie 19 dzieci korzystających z wózka, 3 korzystało z niego samodzielnie, natomiast 16 było uzależnionych w lokomocji z użyciem wózka od osób trzecich.

W tabeli 1 zaprezentowano analizę odpowiedzi na poszczególne pytania zaproponowanej анкiety.

DYSKUSJA

Chęć zapoznania się z opinią rodziców/opiekunów prawnych na temat świadczonych usług rehabilitacyjnych w odniesieniu do ich dzieci – pacjentów z MPD – była kluczowym celem niniejszej pracy. Autorzy chcieli odpowiedzieć na pytanie, czy rodzice/opiekunowie prawni młodych pacjentów z MPD mają potrzeby komunikacji z zespołem terapeutycznym w celu wspólnego ustalania celów terapii, także nauki terapii prowadzonej w domu. Ponadto, postanowiono zweryfikować, czy badani mają wiedzę nt. udokumentowanych naukowo form rehabilitacji dzieci z MPD. Takie pytanie, zadane wprost, nie pojawiło się w ankiecie, ponieważ mogłoby to wywołać wśród rodziców zaniepokojenie związane z dobieraniem terapii dla ich dzieci, które nie są zweryfikowane w sposób naukowy – nie to było celem niniejszej pracy.

W odpowiedzi na pierwsze z pytań – czy rodzice pacjentów z MPD są usatysfakcjonowani ilością dni terapii finansowanej z funduszy NFZ na przestrzeni roku – zdecydowana większość badanych uznała ilość dni terapii finansowanej w ramach NFZ za niewystarczającą. Zdaniem tych rodziców/opiekunów prawnych, dni terapii powinno być ponad dwa razy więcej. Odpowiedzi ankietowanych jednoznacznie wskazują większe zapotrzebowanie na rehabilitację. Niedostateczna ilość terapii skłania ich do korzystania z innych źródeł finansowania, takich jak fundacje czy środki własne – 48 osób odpowiedziało, że korzysta z usług rehabilitacyjnych poza finansowaniem w ramach NFZ i 79% tych badanych stwierdza, że to także jest niewystarczająca ilość godzin rehabilitacji w ciągu roku. Zdaniem ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych optymalną ilością terapii w roku byłoby średnio 190 dni, podczas których dziecko korzystałoby z rehabilitacji w ramach finansowania z NFZ oraz 145 dni w ramach finansowania z innych źródeł.

W opinii badanych najskuteczniejszą formą rehabilitacji są działania z zakresu fizykoterapii, spośród których ankietowani wyróżnili hydroterapię. Następne w kolejności były: muzykoterapia, laseroterapia, magnetoterapia, balneoterapia, krioterapia czy elektroterapia. Na drugim miejscu co do skuteczności według respondentów znalazła się kinezyterapia. Rodzice/opiekunowie prawni najczęściej wybierali metodę NTD-Bobath jako najskuteczniejszą, następnie: ćwiczenia bierne oraz trening w wodzie, metodę Wojty, integrację sensoryczną, ćwiczenia na bieżni, metodę Peto. Najmniej osób wybrało: trening siłowy, metodę PNF oraz CIMT. Masaż jako najskuteczniejszą formę rehabilitacji wybrało 6 ankietowanych, natomiast 61 rodziców/opiekunów prawnych zgłasza skuteczność tego zabiegu. Stosowanie zaopatrzenia ortopedycznego jest najskuteczniejsze w opinii 2 osób, a według 64 badanych jest to skuteczna forma rehabilitacji. Jedna osoba uznała terapię z udziałem zwierząt za najskuteczniejsze działanie z zakresu rehabilitacji, natomiast 32 ankietowanych donosi o hipoterapii jako najskuteczniejszej formie animaloterapii. Z kolei w odpowiedzi na pytanie, jaka forma terapii powinna przeważać podczas turnusu, najwięcej rodziców/opiekunów prawnych (N = 24) wskazało kinezyterapię, następnie (N = 15) fizykoterapię, masaż (N = 13) oraz animaloterapię (N = 11).

W odniesieniu do pracy Novak i wsp. (6) pojawia się kilka sprzeczności, a mianowicie, jak wynika z analizy piśmiennictwa dotyczącego udowodnionych naukowo form leczenia (ang. *evidence based medicine* – EBM), metoda NDT-Bobath, licznie wybierana przez rodziców/opiekunów prawnych jako najskuteczniejsza forma kinezyterapii, jest realnie nieefektywna, tak samo jak m.in. integracja sensoryczna (6). Z kolei metody, takie jak trening wymuszonej aktywności ruchowej (CIMT) (14) czy trening sprawnościowy, rozumiany jako ćwiczenia na bieżni (15) i siłowe (16, 17), których skuteczność została potwierdzona w pracy Novak i wsp., były rzadziej wybierane przez rodziców/opiekunów prawnych. Zbieżność widać między wynikami niniejszego badania oraz EBM w przypadku takich działań, jak: masaż, hydroterapia, elektroterapia, stosowanie zaopatrzenia ortopedycznego czy terapia z udziałem zwierząt. Novak i wsp. oznaczyli je kolorem żółtym, czyli jako metody prawdopodobnie efektywne lub prawdopodobnie nieefektywne z potrzebą dalszej weryfikacji ich skuteczności. Rodzice/opiekunowie prawni wybierali te metody najrzadziej jako najskuteczniejsze, lecz znaczna ilość badanych w każdym z tych przypadków potwierdza ich skuteczność. Na podstawie obu badań można wnioskować, że te zabiegi mogą być skuteczne, ale jako wsparcie terapii, a nie jako terapia główna.

W opinii rodziców/opiekunów prawnych zajęcia dodatkowe z psychologiem, logopedą i terapeutą zajęciowym są ważne lub bardzo ważne. Za nieważne zajęcia z psychologiem uznało 9% ankietowanych, tyle samo co w przypadku zajęć z logopedą, a pracę z terapeutą zajęciowym – 6% respondentów. Wyniki te podkreślają złożoność MPD oraz konieczność wieloaspektowego podejścia do terapii. Ponadto rodzice wyrażają silną chęć spotkania się ze wszystkimi członkami zespołu rehabilitacyjnego.

Żaden z badanych nie odpowiedział, że nieważne jest, aby terapeuta wyjaśnił, na czym będzie polegała terapia. Każdy

Tab. 1. Wybrane pytania kwestionariusza ankiety oraz analiza odpowiedzi ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych dzieci z MPD

Pytanie	Analiza odpowiedzi
Skąd dowiadywał(a) się Pan/Pani o możliwych sposobach rehabilitacji dziecka?	Najczęstszym źródłem informacji o możliwych sposobach rehabilitacji dziecka z MPD jest lekarz – 47 badanych rodziców/opiekunów prawnych uzyskało wiedzę na temat rehabilitacji właśnie od lekarzy, 42 – od fizjoterapeutów, 40 – od innych rodziców. Z literatury medycznej czy też internetu wiedzę na temat rehabilitacji dziecka z MPD uzyskiwano rzadziej – odpowiednio 18 i 11 badanych.
Czy uważa Pan/Pani, że ilość usług rehabilitacyjnych refundowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia jest wystarczająca, aby zapewnić skuteczną realizację celów rehabilitacji?	Większość, tj. 75% rodziców/opiekunów prawnych, uważa, że ilość usług, z jakich mogą korzystać ich dzieci w ramach refundacji Narodowego Funduszu Zdrowia, jest niewystarczająca.
Ile dni w roku korzysta Pana/Pani dziecko z usług rehabilitacyjnych finansowanych samodzielnie przez Pana/Panią lub fundację/inne środki finansowania?	48 rodziców/opiekunów prawnych korzysta z usług rehabilitacyjnych finansowanych samodzielnie lub przez fundację/inne środki finansowania. Średnia ilość dni, podczas których pacjenci korzystają z usług rehabilitacyjnych finansowanych samodzielnie lub przez fundację/inne środki finansowania, wynosi 76 (± 47). Większość, tj. 79% rodziców/opiekunów prawnych, uważa, że ilość ta jest niewystarczająca. Według tych osób optymalną średnią liczbą dni, podczas których odbywałyby się procedury z zakresu rehabilitacji, byłaby średnia wynosząca 145 dni (minimum to 60 dni, maksymalna liczba to 365 dni).
Którą z form rehabilitacji uważa Pan/Pani za najbardziej skuteczną w odniesieniu do Pana/Pani dziecka? Proszę uporządkować od najsukuczniejszej do najmniej skutecznej.	Najwięcej ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych, tj. 32, za najsukuczniejszą formę rehabilitacji w odniesieniu do własnego dziecka uznało zabiegi z zakresu fizykoterapii, 26 badanych rodziców/opiekunów prawnych wskazało kinezyterapię, 6 – masaż i terapię z użyciem specjalistycznego sprzętu, 2 – zaopatrzenie ortopedyczne i 1 – rehabilitację z udziałem zwierząt. Terapia z użyciem specjalistycznego sprzętu została najczęściej uznana za najmniej skuteczną spośród zaproponowanych form rehabilitacji, 40 rodziców/opiekunów prawnych oceniło wspomnianą formę terapii jako tę, która w najmniejszym stopniu pomaga ich dzieciom.
Którą z metod kinezyterapii uważa Pan/Pani za najbardziej skuteczną w odniesieniu do Pana/Pani dziecka?	Metoda NDT-Bobath została uznana za najbardziej skuteczną formę kinezyterapii przez 32 rodziców/opiekunów prawnych w odniesieniu do ich dziecka, 18 ankietowanych wskazało ćwiczenia bierne oraz trening w wodzie, 16 – ćwiczenia grupowe, 10 – metodę Wojty, 9 – integrację sensoryczną oraz ćwiczenia na bieżni, 8 – metodę Peto, 3 – trening siłowy, metodę PNF oraz CIMT wskazało 2 rodziców/opiekunów prawnych. Nikt z badanych nie wskazał terapii z taśmami Thera-Band za najsukuczniejszą.
Którą z metod fizykoterapii uważa Pan/Pani za najbardziej skuteczną w odniesieniu do Pana/Pani dziecka?	27 ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych uznało hydroterapię jako najbardziej skuteczną formę fizykoterapii w odniesieniu do ich dziecka, również 27 badanych stwierdziło, że ich dziecko nie korzystało z wymienionych w ankiecie form fizykoterapii, 16 osób wskazało muzykoterapię, 6 – laseroterapię, 3 – magnetoterapię i balneoterapię, 2 – krioterapię oraz jedna osoba elektroterapię.
Czy uważa Pan/Pani masaż za skuteczną formę rehabilitacji w odniesieniu do Pana/Pani dziecka?	Zdecydowana większość, tj. 61 badanych, uznała masaż za skuteczną formę rehabilitacji w odniesieniu do ich dziecka, 5 osób odpowiedziało przecząco, nie było pacjenta z MPD, który nie korzystał do tej pory z masażu.
Którą z form rehabilitacji z udziałem zwierząt uważa Pan/Pani za najbardziej skuteczną w odniesieniu do Pana/Pani dziecka?	Najwięcej ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych, tj. 32, wskazało hipoterapię za najbardziej skuteczną w odniesieniu do ich dziecka, 18 – dogoterapię, 8 – delfinoterapię oraz 3 osoby felinoterapię. 27 osób odpowiedziało, że ich dziecko nie korzystało dotychczas z animaloterapii.
Czy uważa Pan/Pani zaopatrzenie ortopedyczne za skuteczną formę rehabilitacji w odniesieniu do Pana/Pani dziecka?	Większość ankietowanych, tj. 64, uznała zaopatrzenie ortopedyczne za skuteczną formę rehabilitacji w odniesieniu do własnego dziecka.
Czy jeśli Pana/Pani dziecko tego wymaga, to czy zaopatrzenie ortopedyczne powinno być dobierane/modyfikowane podczas Państwa pobytu na turnusie rehabilitacyjnym?	Większość ankietowanych, tj. 63, zdecydowała, że jeśli ich dziecko tego potrzebuje, to zaopatrzenie ortopedyczne powinno być dobierane lub modyfikowane podczas pobytu na turnusie rehabilitacyjnym, 2 osoby odpowiedziały przecząco, natomiast 3 nie miały zdania na ten temat.

Pytanie	Analiza odpowiedzi
Której z form rehabilitacji według Pana/Pani powinno być najwięcej podczas turnusów rehabilitacyjnych refundowanych przez NFZ?	24 rodziców/opiekunów prawnych biorących udział w badaniu uznało, że najwięcej podczas turnusów rehabilitacyjnych powinno być kinezyterapii, z czego 14 osób wskazało metodę NDT-Bobath, 6 – ćwiczenia bierne, 2 osoby wskazały metody specjalne i terapię z użyciem robota do reedukacji chodu – Lokomat oraz jedną integrację sensoryczną, terapię z taśmami Thera-Band i ćwiczenia na bieżni. 15 ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych uznało, że najwięcej powinno być zabiegów z zakresu fizykoterapii, z czego 11 osób wskazało hydroterapię, 3 – elektroterapię i 1 – magnetoterapię. Masaż jako zabieg, którego powinno być najwięcej podczas turnusów rehabilitacyjnych, wskazało 13 badanych, a rehabilitację z udziałem zwierząt 11 osób: 11 razy wskazano hipoterapię i 5 razy dogoterapię. Dwie osoby wskazały muzykoterapię.
Czy istnieją formy terapii, w których chciał(a)by Pan/Pani, aby Pana/Pani dziecko NIE uczestniczyło podczas turnusu?	Zdecydowana większość rodziców/opiekunów prawnych, tj. 55, odpowiedziała, że nie ma form terapii, w których chcieliby, aby ich dziecko nie uczestniczyło. 13 ankietowanych odpowiedziało twierdząco: 4 razy wymieniono zajęcia grupowe, 2 razy metodę Peto i zajęcia z psychologiem oraz pojedynczo metodę CIMT, Wojty, terapię z taśmami, trening siłowy, terapię ręki, zajęcia na platformach stabilometrycznych oraz zajęcia z logopedą.
Jak ważne jest dla Pana/Pani, aby terapeuci wyjaśniali Panu/Pani, na czym będzie polegała rehabilitacja?	Odpowiednio 54 i 14 ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych odpowiedziało, że jest dla nich bardzo ważne lub ważne, aby terapeuci wyjaśniali, na czym będzie polegała rehabilitacja. Nikt nie uznał, że jest to nieważne.
Jak ważne są dla Państwa zajęcia dodatkowe z psychologiem, logopedą czy terapeutą zajęciowym?	Zajęcia z psychologiem uznało za bardzo ważne 35 ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych, 22 za ważne i 6 za nieważne. Zajęcia z logopedą za bardzo ważne uznało 48 badanych, 10 za ważne i 6 za nieważne. Zajęcia z terapeutą zajęciowym uznało za bardzo ważne 50 ankietowanych, 11 za ważne i 4 za nieważne.
Czy zajęcia dodatkowe (z psychologiem, logopedą, terapeutą zajęciowym) podczas turnusu rehabilitacji powinny być prowadzone każdego dnia?	Większość, tj. 44 ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych, uważa, że zajęcia dodatkowe powinny być prowadzone codziennie, natomiast według 23 badanych nie muszą one odbywać się codziennie.
Ile razy Pana/Pani zdaniem powinno mieć miejsce badanie lekarskie związane z procesem rehabilitacji podczas 3- i/ lub 6-tygodniowego turnusu rehabilitacji?	Podczas 3-tygodniowego turnusu 14 ankietowanych odpowiedziało, że badanie lekarskie związane z procesem rehabilitacji powinno mieć miejsce raz, 38 osób uważa, że 2 razy i 11 – 3 razy. Podczas 6-tygodniowego turnusu 2 osoby uznały, że badanie lekarskie powinno mieć miejsce raz, 15 osób – 2 razy, 18 – 3 razy, 6 – 4 razy oraz 4 – 6 razy.
Czy podczas pobytu na turnusie rehabilitacyjnym chciał(a)by Pan/Pani mieć możliwość spotkania się jednocześnie ze wszystkimi członkami zespołu rehabilitacyjnego Pana/Pani dziecka i porozmawiać na temat prowadzonej terapii?	62 ankietowanych rodziców/opiekunów prawnych wyraża chęć spotkania się ze wszystkimi członkami zespołu rehabilitacyjnego, z czego 18 osób chciałoby spotkać się z każdym z osobna. Sześciu ankietowanych odpowiedziało przecząco.

z rodziców/opiekunów prawnych uznaje to za istotne lub bardzo istotne. Wyniki badania potwierdzają model relacji między rodzicem/opiekunem prawnym a terapeutą przedstawiony w przeglądzie Kruijsen-Terpstra i wsp. (18), polegający na otwartej komunikacji i wspólnym podejmowaniu decyzji. We wspomnianym przeglądzie rodzice/opiekunowie prawni wyrazili chęć dzielenia odpowiedzialności oraz współpracy z terapeutą, zwłaszcza podczas wyznaczania celów. Dodatkowo podkreślili wagę umożliwienia im podejmowania własnych decyzji, które będą wspierane przez terapeutę. Podobne wyniki otrzymali Ödman i wsp. (19) – mianowicie wykazali, że dla rodziców/opiekunów prawnych bardzo ważne jest, aby terapeuta miał czas na komunikację, a także rozumiał najważniejsze problemy i potrzeby dziecka i liczył się z nimi. Według międzykulturowego badania przeprowadzonego przez Jindal i wsp. (20) zarówno rodzice z Indii, jak

i z Kanady wyrazili potrzebę otrzymywania informacji w celu lepszego usprawnienia dziecka, pomimo różnic w nastawieniu na efekty leczenia struktur i funkcji ciała.

Sugerowane jest, że wczesne przekonania rodziców/opiekunów prawnych na temat leczenia dziecka mogą mieć znaczący wpływ na uczestnictwo w terapii oraz jej efekty, dlatego ważne jest poznanie i zrozumienie ich doświadczeń z dotychczasową terapią, co może pomóc w ustaleniu potrzeb rodziny oraz późniejszym angażowaniu jej w terapię (19). Kruijsen-Terpstra i wsp. (21) w innej pracy donoszą o zmieniających się potrzebach rodziny na przestrzeni czasu. Z relacji rodziców wynika, że na początku, kiedy jeszcze nie znali dobrze wszystkich aspektów diagnozy ich dziecka, trudno im było zadawać konkretne pytania i doceniali, kiedy to terapeuta przejmował inicjatywę oraz dostarczał im informacje. W pierwszych fazach terapii rodzice zgłaszali brak gotowości

do bycia zaangażowanymi w rehabilitację swoich dzieci, a także ważny był dla nich czas pozwalający na zbudowanie relacji z terapeutą (18). Wyrażali oni także potrzebę wsparcia podczas przejścia z opieki neonatalnej na rehabilitację, gdyż musieli się przystosować emocjonalnie oraz fizycznie do nowo zaistniałej sytuacji i jednocześnie chcieli wiedzieć, czego mogą się spodziewać (22). Rodzice doświadczali uczucia niewystarczalności, poczucia winy i braku pewności siebie, a gdy cele nie były realizowane, tracili nadzieję. Zdobyta poprzez uczestnictwo w terapii wiedza i zrozumienie choroby dziecka pozwoliły na poprawę ich pewności siebie, motywacji oraz kompetencji (18, 19). Z pracy Øien i wsp. (23) wynika, że zarówno rodzice, jak i terapeuci cenią małe i osiągalne cele oraz łatwość podjęcia kroków umożliwiających stosowanie metod terapeutycznych w czynnościach dnia codziennego. W tym badaniu rodzice także dostrzegli, że aktywne zaangażowanie w wyznaczanie oraz realizowanie celów rehabilitacji zwiększa ich poczucie kompetencji oraz współpracy z terapeutą. Także z badania Kavlak i wsp. (24) wynika, że edukacja rodziców jest bardzo ważnym elementem, który pomaga im radzić sobie z trudnościami wychowywania dziecka z MPD, a także istnieje konieczność, aby kontynuowali oni rehabilitację w domu.

Współpraca z rodziną powinna rozpocząć się od ustalenia, co dla rodziców oznacza uczestnictwo w terapii. Część rodziców wyraża zdecydowaną chęć otrzymywania większej ilości informacji, lecz niektórzy nie czują takiej potrzeby (21). Nieobecność rodziców podczas terapii sprawia, że trudniejszym staje się dla terapeuty ustalenie potrzeb rodziny, wspie-

ranie rodziców w zdobywaniu pewności siebie w kontekście terapii oraz przekazywanie im wiedzy na temat choroby ich dziecka oraz jego stanu, lecz rodzice w różny sposób oceniają znaczenie podejścia skoncentrowanego na rodzinie, co podkreśla istotę uwzględnienia niepowtarzalności rodziny i dostosowania relacji (25).

Brak ilościowego potwierdzenia, ilu rodziców/opiekunów prawnych bierze udział w terapii, stanowi jedno z ograniczeń badania. Kolejne badania należałoby wzbogacić także w opinię pacjentów – jeśli to możliwe, jako głównych odbiorców leczenia, na temat tego, czy chcą, aby ich rodzice/opiekunowie prawni byli obecni podczas terapii oraz jakie jest ich zdanie o samej terapii. Istotne jest włączenie pacjentów w proces wyznaczania celów, gdyż mogą one różnić się od tych, które są ważne w opinii rodziców. Badania dowodzą, że rodzice mają tendencję do zaniżania oceny jakości życia dzieci z MPD (26).

WNIOSKI

Jedną z dodatkowych, niemierzonych obserwacji niniejszego badania jest nieznanostwo nomenklatury medycznej przez rodziców/opiekunów prawnych dzieci z MPD. W odpowiedziach na pytania widoczne było zamienne stosowanie pojęć „fizjoterapia” i „fizykoterapia”, co może znacznie wpływać na wyniki przedstawionej pracy. Większa znajomość i świadomość rodziców/opiekunów prawnych na temat metod rehabilitacji mogłaby zapobiec stosowaniu tych pojęć jako synonimów.

Konflikt interesów Conflict of interest

Brak konfliktu interesów
None

Adres do korespondencji

*Jakub S. Gąsior
Wydział Nauk o Zdrowiu
i Kultury Fizycznej
Uniwersytet
Technologiczno-Humanistyczny
im. Kazimierza Pułaskiego w Radomiu
ul. Chrobrego 27, 26-600 Radom
tel.: +48 793-199-222
gasionjakub@gmail.com

Piśmiennictwo

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al.: A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007; 109: 8-14.
2. Bagnowska K, Falkowski M: Wybrane metody usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Nowa Pediatria* 2013; 3: 119-123.
3. Dytrych G: Kontrowersje wokół metody Vojtę – spojrzenie terapeuty. *Neurol Dziec* 2008; 17: 59-62.
4. Cusick A, McIntyre S, Novak I et al.: A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Measure for paediatric rehabilitation research. *Pediatr Rehabil* 2006; 9: 149-157.
5. Cooley WC; American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities: Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2004; 114: 1106-1113.
6. Novak I, McIntyre S, Morgan C et al.: A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 885-910.
7. Pogorzelszyk M, Gajewska E: Terapia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym z punktu widzenia fizjoterapeuty. *Pol Prz Nauk Zdr* 2014; 1: 43-47.
8. Bagnowska K: Skuteczność metody NDT-Bobath w terapii dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w opinii rodziców. *Nowa Pediatria* 2014; 4: 132-140.
9. Bartosz A, Buraczyńska-Andrzejewska B, Krauss H et al.: Wielopłaszczyznowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2012; 18: 314-318.
10. Gąsior JS, Pawłowski M, Jeleń P et al.: Goal Attainment Scaling (GAS) – użyteczne narzędzie klasyfikacji celów oraz oceny postępów leczenia i rehabilitacji u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Nowa Pediatria* 2015; 4: 150-155.
11. Rosińczuk J, Lach K, Kołtuniuk A: Daily Functioning Problems in Children with Cerebral Palsy (CP) Aged 5 and More. *J Neurol Neurosurg* 2014; 3: 52-57.

12. Wysoczańska E, Skrzek A, Pyzio-Kowalik M: Możliwości zastosowania metody NDT-Bobath w rehabilitacji pediatrycznej. *Fizjoterapia* 2013; 21: 26-34.
13. Nowotny J, Czupryna K, Domagalska M: Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol Dziec* 2009; 18: 53-60.
14. Pawłowski M, Gąsior J, Bonikowski M, Błaszczuk J: Zastosowanie terapii wymuszonej aktywności ruchowej w mózgowym porażeniu dziecięcym – aktualny stan wiedzy. *PJRR* 2013; 6: 15-21.
15. Gąsior J, Pawłowski M, Jeleń P: Trening na bieżni w rehabilitacji dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym: przegląd piśmiennictwa. *PJRR* 2014; 7: 39-49.
16. Gąsior J, Pawłowski M, Bonikowski M: Trening siłowy w rehabilitacji dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym: przegląd piśmiennictwa. *Neurol Dziec* 2013; 22: 33-50.
17. Gąsior J, Jeleń P, Pawłowski M, Bonikowski M: Trening siłowy w rehabilitacji osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym: przegląd piśmiennictwa. *Aktualności Neurologiczne* 2016; 1: 29-36.
18. Kruijsen-Terpstra AJ, Ketelaar M, Boeije H et al.: Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child Care Health Dev* 2014; 40: 787-796.
19. Ödman P, Krevers B, Öberg B: Parents' perceptions of the quality of two intensive training programmes for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 93-100.
20. Jindal P, MacDermid JC, Rosenbaum P: Perspectives on rehabilitation of children with cerebral palsy: exploring a cross-cultural view of parents from India and Canada using the international classification of functioning, disability and health. *Disabil Rehabil* 2018; 26: 1-11.
21. Kruijsen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M et al.: Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2016; 53: 314-322.
22. Ballantyne M, Bernardo S, Sozer A et al.: A whole new world: a qualitative investigation of parents' experiences in transitioning their preterm child with cerebral palsy to developmental/rehabilitation services. *Dev Neurorehabil* 2018; 12: 1-11.
23. Øien I, Fallang B, Østensjø S: Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child Care Health Dev* 2010; 36: 558-565.
24. Kavlak E, Altuğ F, Cavlak U et al.: Expectations from Rehabilitation of Children with Cerebral Palsy: The Agreement between the Physiotherapists and Mothers. *J Phys Ther Sci* 2014; 26: 1209-1213.
25. Terwiel M, Alsem MW, Siebes RC et al.: Family-centred service: differences in what parents of children with cerebral palsy rate important. *Child Care Health Dev* 2017; 43: 663-669.
26. Arnaud C, White-Koning M, Ishoy Michelsen S et al.: Patient Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics* 2008; 121: 54-64.

nadesłano: 6.05.2019

zaakceptowano do druku: 10.06.2019