

Trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym

Anna Bednarek, Monika Bryczek

Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Bednarek A, Bryczek M. Trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym. Med Og Nauk Zdr. 2012; 18(4): 354-360.

Streszczenie

Wstęp: Mózgowe porażenie dziecięce może stanowić poważne zagrożenie dla prawidłowego rozwoju i kształtowania się osobowości dziecka oraz być źródłem wielu trudności i problemów opiekuńczych dla rodziny.

Cel pracy: Poznanie trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Materiał i metoda: Badania zostały przeprowadzone w 2010 roku, wśród 30 rodziców Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Lublinie, w Klinice Neurologii Dziecięcej, Klinice Ortopedii i Rehabilitacji Dziecięcej oraz Oddziale Rehabilitacji Dziecięcej. Równocześnie kwestionariusz ankiety umieszczony został na stronie internetowej. Z tego źródła do opracowania statystycznego wykorzystano 20 kwestionariuszy. Narzędziem badawczym wykorzystanym w niniejszej pracy był autorski kwestionariusz ankiety.

Wyniki: Najwięcej respondentów aktywnie uczestniczy w rehabilitacji dzieci trzy razy w tygodniu po około 45-60 minut (14%). Efekty rehabilitacji spełniają oczekiwania 70% rodziców. Większość badanych rodziców potrafi rozpoznać potrzeby dziecka (88%) i określa swój kontakt z nim jako dobry (52%). Najwięcej trudności w opiece sprawia respondentom dbanie o bezpieczne otoczenie dla dziecka (40%) oraz komunikacja podczas rehabilitacji (30%); stopień niepełnosprawności obecny w mózgowym porażeniu dziecięcym decyduje o problemach, jakie towarzyszą rodzicom w pielęgnacji dziecka.

Wnioski: 1. Badani opiekunowie swoje postępowanie z dzieckiem niepełnosprawnym uzależniają od stopnia jego niepełnosprawności. 2. Rozpoznawanie potrzeb dziecka niepełnosprawnego nie sprawia trudności zdecydowanej większości badanych rodziców. 3. Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym mają największe trudności w zapewnieniu im bezpieczeństwa. 4. Zaangażowanie rodziców odgrywa istotną rolę w procesie usprawniania i rozwoju dziecka.

Słowa kluczowe

trudności w opiece, mózgowe porażenie dziecięce

WSTĘP

Niepełnosprawność u dziecka może być wrodzona lub wynikać z nagłego urazu ciała, czy z choroby przewlekłej. Stanowi ona zawsze ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w zakresie wynikającym z rozwoju dziecka, a w konsekwencji powoduje uszkodzenie i upośledzenie funkcji organizmu. Każdy rodzaj niepełnosprawności wiąże się ze zmianami somatycznymi i/lub psychicznymi oraz ma bezpośredni wpływ na ogólną wydolność organizmu i aktywność społeczną. Bardzo często powoduje zagrożenie dla życia dziecka, ogranicza również możliwości jego rozwoju i samodzielność [1, 2].

Od rodzaju niepełnosprawności zależy dalsze funkcjonowanie dziecka, to, czy będzie mogło samo zadbać o swoje potrzeby, czy też będzie wymagało pomocy innej osoby bądź instytucji społecznej. Stan zdrowia dziecka, niezależnie od wieku, jest bardzo ważny dla każdego rodzica lub opiekuna. Znaczny stopień niepełnosprawności staje się źródłem wielu trudności i problemów, z jakimi muszą sobie poradzić przede wszystkim rodzice dziecka, dlatego rodzina osoby niepełnosprawnej często potrzebuje wsparcia emocjonalnego i instytucjonalnego [3]. Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym stanowi zawsze duże wyzwanie dla rodziców,

które jest zależne od stopnia jego niepełnosprawności. Najczęstsze problemy w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym, z którymi mogą spotkać się rodzice, a powodujące określone trudności w realizacji tej opieki, to przede wszystkim osłabienie napięcia mięśniowego, występujące w niektórych chorobach uwarunkowanych genetycznie oraz wrodzonych schorzeniach układu nerwowego, które skutkuje problemami z karmieniem i niezadawalającym przyrostem masy ciała. Następnie zaparcia z powodu zwolnionej perystaltyki, które mogą wymagać wcześniejszego wprowadzenia do diety dziecka pokarmów pozamlecznych. Ponadto osłabienie mięśni oddechowych wywołujące zwiększoną skłonność do infekcji układu oddechowego, które najczęściej mają cięższy i dłuższy przebieg niż u dzieci, które nie są obciążone niepełnosprawnością. Z kolei organiczne uszkodzenia mózgu upośledzają w różnym stopniu rozwój psychoruchowy dziecka, dlatego wymagają stałej stymulacji zaburzonych funkcji [4].

Mózgowe porażenie dziecięce, jako jednostka chorobowa prowadząca do niepełnosprawności u dziecka, stanowi grupę dysfunkcji rozwojowych narządu ruchu i postawy, powodujących ograniczenie aktywności, o charakterze niepostępującym, które wystąpiło w trakcie rozwoju mózgu płodu lub niemowlęcia [5]. Objawy mózgowego porażenia dziecięcego są wynikiem trwałego uszkodzenia mózgu; objawy te ulegają modyfikacji wraz z wiekiem dziecka i w miarę dojrzewania jego układu nerwowego. Podstawowe z nich mają zawsze związek z układem ruchu. Występujące tu zaburzenia ruchowe mogą być różne, w zależności od rodzaju, umiejscowienia,

rozległości i stopnia uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Dysfunkcje układu pozapiramidowego objawiają się postacią dyskinetyczną lub ataktyczną. Spastyczna postać jest następstwem uszkodzenia układu piramidowego, odpowiedzialnego za ruchy dowolne i uczenie się wzorców ruchowych. Oprócz wymienionych dysfunkcji, mózgowemu porażeniu dziecięcemu często towarzyszą zaburzenia czucia, komunikacji, percepcji, zachowania oraz padaczka [6].

Rozwój dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym przebiega początkowo w sposób nieprawidłowy, dlatego wymaga wielospecjalistycznej interwencji. Jeżeli pomoc udzielana jest dziecku od wczesnego dzieciństwa, pozwala skutecznie kompensować występujące u niego deficyty, co zapobiega pojawianiu się zaburzeń o charakterze wtórnym. W wielu krajach, w tym również w Polsce, ważne miejsce w systemie opieki nad dzieckiem i jego rodziną zajmuje wczesna interwencja. Szybkie rozpoznanie zagrożeń rozwojowych oraz objęcie dzieci z grup ryzyka niepełnosprawności programami wczesnej interwencji, zwiększa szanse na ich optymalne funkcjonowanie społeczne. W opiece nad chorym dzieckiem należy dbać o jego potrzeby, dobre samopoczucie, szanować jego godność osobistą, zapewnić mu bezpieczeństwo. Wczesne i systematyczne usprawnianie ruchowe prowadzi do znacznego postępu w rozwoju, dlatego dzieci powinny być objęte kompleksową opieką, która ma zapewnić im osiągnięcie maksymalnej sprawności fizycznej, zminimalizować powikłania oraz umożliwić w miarę normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. Wieloprofilowa terapia obejmuje m.in. działania kinezyterapeutyczne, logopedyczne, psychopedagogiczne oraz czynności samoobsługowe. Najważniejszą zasadą rehabilitacji jest współpraca z rodzicami, z którymi ustalany jest program postępowania na każdym etapie choroby. Dzięki temu możliwe jest respektowanie ich prawa do podejmowania decyzji związanych z leczeniem [7]. Rodzice podczas współpracy ze specjalistami oczekują ponadto rzetelnej informacji na temat celów i możliwości rehabilitacji w przypadku określonych dysfunkcji w stanie zdrowia ich dziecka, a także wskazówek dotyczących zrozumienia, wynikających z choroby i niepełnosprawności zachowań dziecka w trakcie codziennych sytuacji i zabaw.

Konieczność zmagania się z problemami opieki i wychowania dziecka niepełnosprawnego jest początkowo zawsze traumatycznym doświadczeniem dla rodziców. Charakter doświadczanych przez nich trudności w opiece jest na ogół podobny, ale sposób ich przeżywania uzależniony od stopnia akceptacji dziecka. Przystosowanie się dziecka i jego rodziców do niepełnosprawności jest procesem wieloetapowym, który prowadzi do traktowania ograniczeń występujących u dziecka jako jego specyficznych właściwości. Od postaw rodziców wobec dziecka zależy charakter wzajemnych relacji, który wyznacza zakres konstruktywnych zachowań rodziców i dziecka oraz warunkuje ich sposób radzenia sobie z trudnościami niepełnosprawności w codziennym życiu [8].

Celem pracy jest poznanie trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym.

MATERIAŁ I METODA

Badania zostały przeprowadzone w 2010 roku, wśród 30 rodziców Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Lublinie, tj. w Klinice Neurologii Dziecięcej, Klinice Ortopedii i Rehabilitacji Dziecięcej oraz Oddziale Rehabilitacji Dziecięcej.

Równocześnie kwestionariusz ankiety umieszczony został na stronie internetowej (www.ankieta.pl). W ten sposób badaniu zostało poddanych 27 respondentów. Z tego źródła do ostatecznej analizy wykorzystano 20 kwestionariuszy.

W niniejszej pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, przy wykorzystaniu techniki ankiety. Metodę sondażu diagnostycznego określa się m.in. jako sposób gromadzenia wiedzy o opiniach i poglądach wybranych zbiorowości, nasileniu się i kierunkach tych zjawisk na podstawie badania grupy, w której te zjawiska występują [9].

Narzędziem badawczym użytym w pracy był autorski kwestionariusz ankiety, który składał się z 46 pytań, dzięki którym uzyskano wiedzę na temat trudności opiekuńczych związanych z niepełnosprawnością, oczekiwaniami opiekunów wobec leczenia, opinii badanych o dotychczasowych rezultatach terapii. Pierwszą grupę pytań w ankiecie stanowiły dane charakteryzujące grupę badawczą. Dotyczyły one wieku, płci, miejsca zamieszkania, wykształcenia, wykonywanego zawodu, ogólnej liczby dzieci w rodzinie oraz liczby dzieci niepełnosprawnych. Kolejna kategoria pytań dysjunktywnych i koniunktywnych dotyczyła sposobu rehabilitacji dziecka, czasu jej trwania, osób zaangażowanych w terapię dziecka, miejsca przeprowadzania rehabilitacji, postawy opiekunów wobec dziecka oraz efektów terapii. Ostatnia grupa pytań dotyczyła oceny samodzielności dziecka niepełnosprawnego w zakresie czynności samoobsługowych, a także rozpoznawania potrzeb dziecka niepełnosprawnego, nawiązania kontaktu z dzieckiem, określenia trudności opiekuńczych wobec dziecka, zarówno w sferze fizycznej, jak i psychicznej. Z uwagi na fakt, że dane otrzymane od rodziców nie różnicowały badanych grup (z bezpośredniego kontaktu i z Internetu), dlatego uzyskane informacje analizowano łącznie z uwzględnieniem liczebności i obliczeń procentowych.

WYNIKI

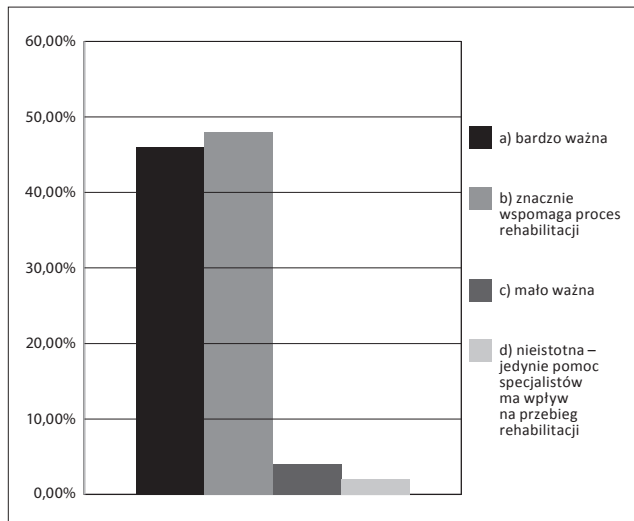
Największą grupę badanych rodziców stanowiły osoby w przedziale wieku 31-40 lat (48%). Wśród respondentów znalazło się 37 kobiet (74%) i 13 mężczyzn (26%), mieszkających w dużym i małym mieście (po 34%). Wśród badanych rodziców dominowały osoby z wykształceniem zawodowym (36%). Dobrą sytuację materialną wskazało 44% rodziców. Największa liczba respondentów (32%) posiada dziecko niepełnosprawne w przedziale wieku 1-6 lat. Większość ankietowanych za moment rozpoznania mózgowego porażenia dziecięcego wskazuje okres pierwszych miesięcy życia dziecka (42%). Najczęściej dzieci badanej grupy rodziców (30%) są rehabilitowane wg metody NDT-Bobath i Voyty od 1,5-8 lat.

Główne zaburzenia ruchowe i współistniejące u dzieci to: porażenia jednostronne z przewagą kończyny górnej lub dolnej, z objawami atetozy (73%), zaburzony rozwój psychoruchowy w okresie niemowlęcym i wczesnego dzieciństwa (100%), obecne zaburzenia sfery emocjonalnej i koordynacji wzrokowo-ruchowej (48%), rozwój umysłowy prawidłowy lub nieznacznie obniżony u starszych dzieci (18%), niedosłuch odbiorczy, zez, zaburzenia mowy o charakterze dyskinetycznym (14%).

Zaangażowanie rodziców w proces terapii i rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, a także wsparcie ich działań jest istotnym elementem kompleksowego podejścia do problemu jego pielęgnacji, socjalizacji i niwelowania

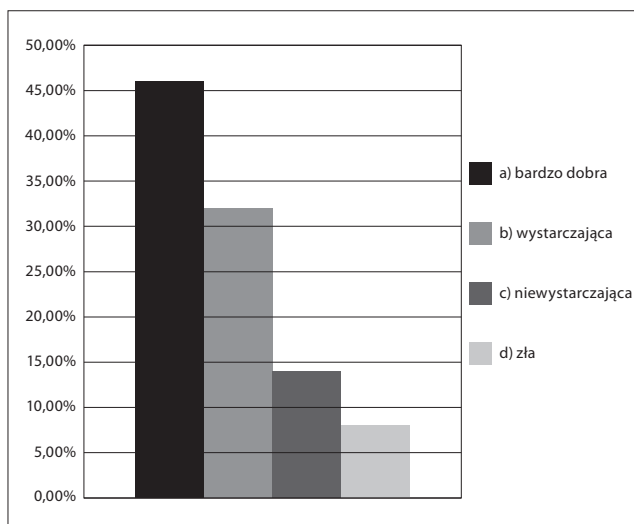
trudności opiekuńczych. Poniżej zostaną zaprezentowane wybrane wyniki badań własnych w tym zakresie.

Zdaniem 88% badanych rozwój i rehabilitacja dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym powinna być wspierana zarówno przez rodziców, jak i specjalistów. Pozostali ankietowani (12%) uważają, że tylko przez specjalistów. Jednocześnie rodzice wyraźnie akcentują własny udział w procesie leczenia i postępowania z dzieckiem.



Rycina 1. Opinia badanych o roli rodziców w procesie terapeutycznym dziecka

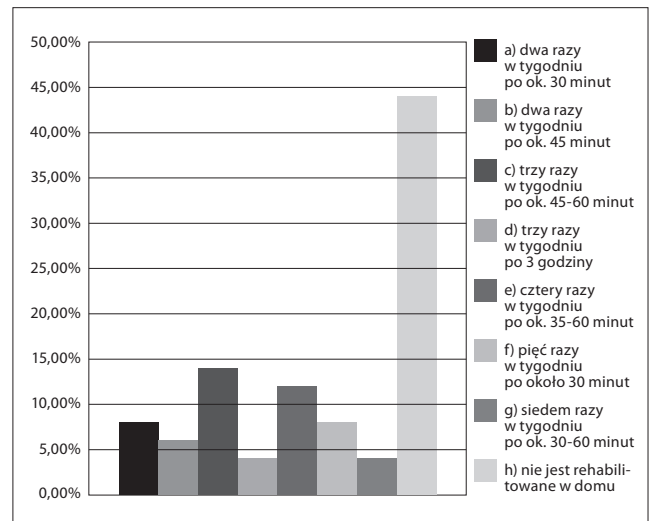
Największe grupy badanych (47% i 45%) uważają, że zaangażowanie rodziców w proces terapii dziecka jest bardzo ważne i znacznie wspomaga rehabilitację (Ryc. 1). Tylko dla 4% ankietowanych jest to mało ważny lub nieistotny problem (w przypadku 2%).



Rycina 2. Ocena zaangażowania współmałżonka/partnera w proces terapii dziecka

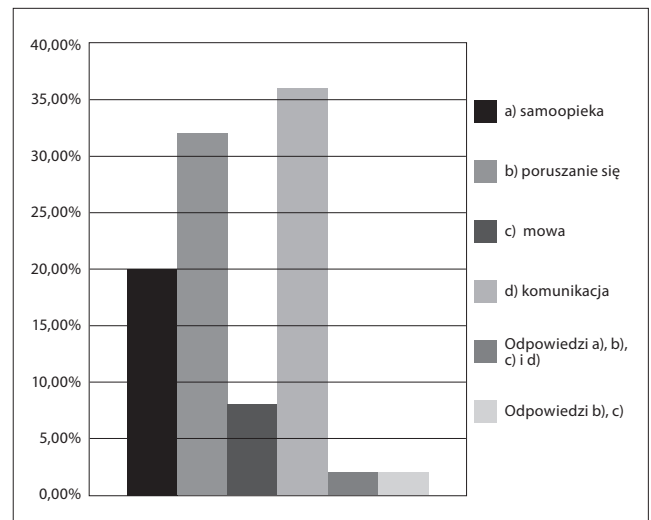
Zaangażowanie swojego współmałżonka/partnera w proces terapii i opieki jako bardzo dobre ocenia największa liczba respondentów – 46% (Ryc. 2), na zaangażowanie wystarczającą wskazuje 32% ankietowanych, a niewystarczającą – 14%. Najmniejsza grupa badanych (8%) uważa je za złe.

Najwięcej respondentów (14%) aktywnie uczestniczy w rehabilitacji dzieci trzy razy w tygodniu po około 45-60 minut. Najmniej (po 4%), z nich uczestniczy trzy razy w tygodniu



Rycina 3. Częstość zabiegów rehabilitacyjnych w środowisku domowym

przez trzy godziny bądź siedem razy w tygodniu przez około 30-60 minut. Pozostali ankietowani biorą udział w rehabilitacji: dwa razy w tygodniu po około 30 minut (8%), dwa razy w tygodniu po około 45 minut (6%), pięć razy w tygodniu przez około 30 minut (8%). Dzieci największej grupy ankietowanych (44%) nie są rehabilitowane w domu, ale korzystają z profesjonalnej pomocy fizjoterapeuty (Ryc. 3).

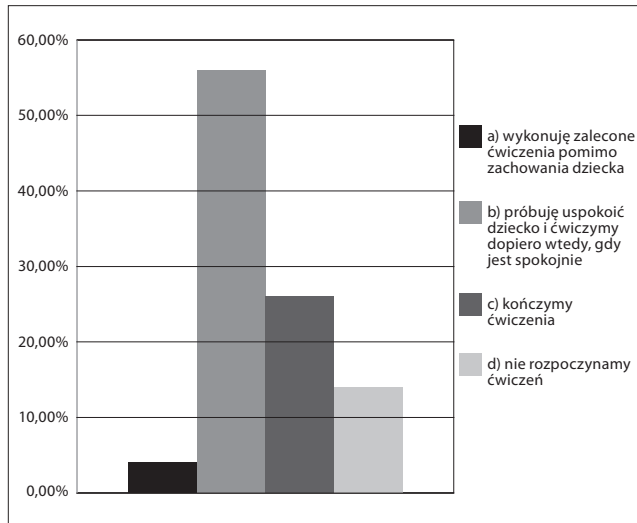


Rycina 4. Umiejętności dziecka, które zdaniem respondentów rozwinęły się w wyniku rehabilitacji

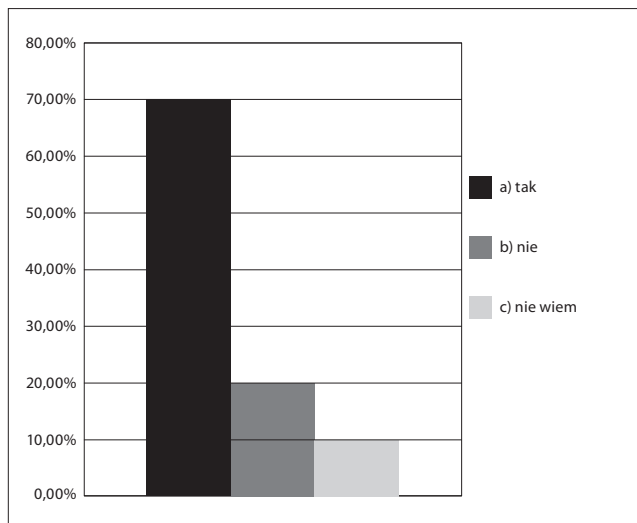
Największa grupa respondentów (36%) zauważyła poprawę w sferze komunikacji, najmniejsza w zakresie mowy (8%). Grupa 32% ankietowanych wskazała na usprawnienie w poruszaniu się dziecka, z kolei 20% w samoopiece. Postęp w każdym z badanych obszarów zauważyło 2% respondentów, w poruszaniu się i mowie również po 2% badanych (Ryc. 4).

Największa grupa badanych (56%) próbuje uspokoić dziecko. Najmniej ankietowanych (4%) wykonuje ćwiczenia pomimo zachowania dziecka, natomiast 26% respondentów kończy ćwiczenia, a 14% w ogóle ich nie rozpoczyna (Ryc. 5).

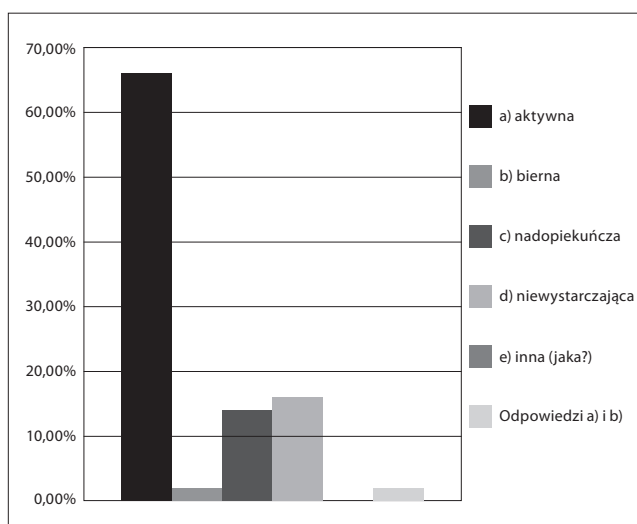
Największa grupa respondentów (70%) uważa, że ich dziecko jest świadome potrzeby rehabilitacji, natomiast 20%, że nie jest tego świadome, a 10% nie ma wiedzy na ten temat (Ryc. 6).



Rycina 5. Reakcja respondentów na sytuację, gdy dziecko jest niespokojne podczas rehabilitacji

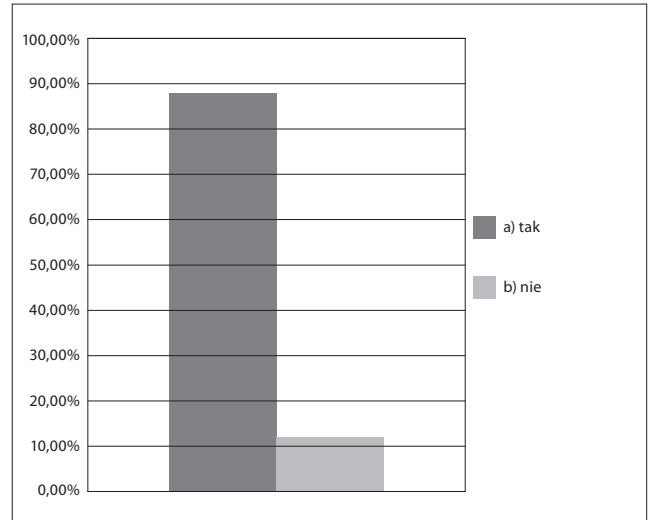


Rycina 6. Świadomość dziecka w zakresie potrzeby rehabilitacji oraz wszystkich zabiegów, jakim jest poddawane



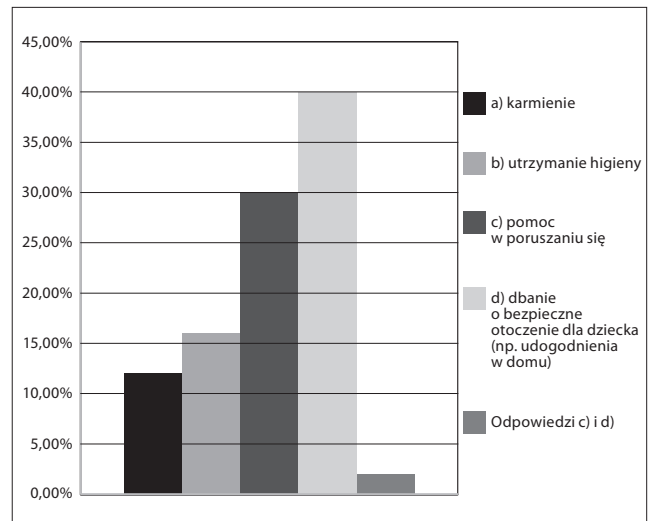
Rycina 7. Charakterystyka własnej postawy ankietowanych wobec procesu terapeutycznego ich dziecka

Największa grupa badanych (66%) ocenia swoją postawę wobec procesu terapeutycznego dziecka jako aktywną, a jedynie 2% ankietowanych jako bierną. Pozostałe grupy wskazują na postawę niewystarczającą (16%) i nadopiekuńczą (14%). Ponadto 2% odpowiedziało, że charakteryzuje ich zarówno postawa aktywna, jak i bierna (Ryc. 7).



Rycina 8. Ocena rozpoznawania potrzeb dziecka przez respondentów

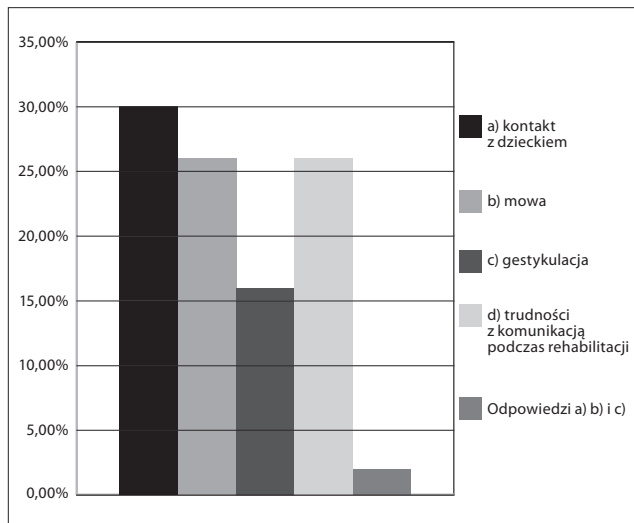
Większość badanych potrafi rozpoznać potrzeby swojego dziecka (88%), a tylko 12% ankietowanych nie rozumie jego zachowania (Ryc. 8).



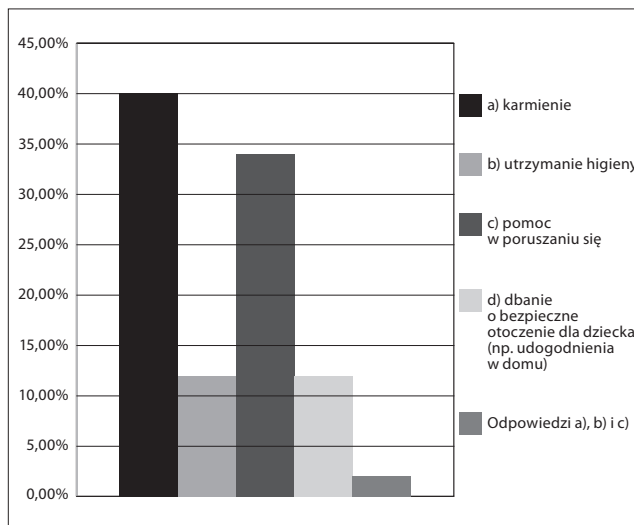
Rycina 9. Jaki aspekt opieki nad dzieckiem sprawia respondentom największą trudność?

Za największą trudność w opiece nad dzieckiem respondenci uznali dbanie o bezpieczne otoczenie dla niego (40%), a następnie karmienie (12%). Pozostałe grupy wskazały pomoc w poruszaniu się (30%) oraz utrzymanie optymalnego poziomu higieny (16%). Jedynie 2% respondentów sygnalizowała jednocześnie pomoc w poruszaniu się oraz dbanie o bezpieczne otoczenie dla dziecka jako najtrudniejszy problem w opiece (Ryc. 9).

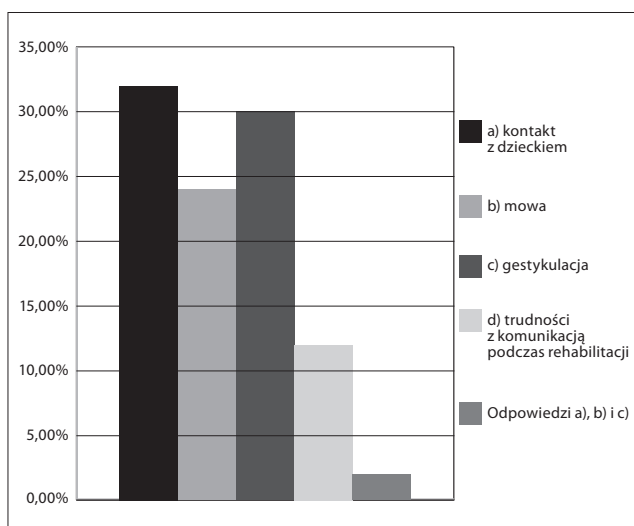
Za najtrudniejszy aspekt dotyczący stanu psychicznego respondenci uznali kontakt emocjonalny z dzieckiem (30%) i gestykulację (16%). Po 26% badanych wskazało na



Rycina 10. Jaki aspekt stanu psychicznego dziecka sprawia respondentom największą trudność?



Rycina 11. Jaki aspekt opieki nad dzieckiem sprawia respondentom najmniejszą trudność?



Rycina 12. Jaki aspekt stanu psychicznego dziecka sprawia respondentom najmniejszą trudność?

owę i trudności z komunikacją podczas rehabilitacji, a 2% ankietowanych podało jednocześnie charakter kontaktu z dzieckiem, mowę i gestykulację jako najtrudniejsze aspekty w opiece (Ryc. 10).

Najmniejszą trudność, aż 40% badanych sprawia karmienie dziecka, a zarówno utrzymanie higieny, jak i dbanie o bezpieczne otoczenie dla dziecka – 12% ankietowanych. Tylko 2% rodziców wskazało karmienie, utrzymanie higieny i pomoc w poruszaniu się za najłatwiejszy aspekt opieki nad dzieckiem (Ryc. 11).

Za najłatwiejszy aspekt opieki, związany ze stanem psychicznym, ankietowani uznali kontakt z dzieckiem (32%) oraz komunikację podczas rehabilitacji (12%). Pozostałe grupy badanych wskazały gestykulację (30%) i mowę (24%). Tylko 2% rodziców zasygnalizowało jednocześnie kontakt emocjonalny z dzieckiem, mowę i gestykulację (Ryc. 12).

DYSKUSJA

Choroba przewlekła, zwłaszcza przebiegająca z niepełnosprawnością, ogranicza możliwości pełnego funkcjonowania nie tylko dziecka, ale również jego najbliższej rodziny. Dziecko może w różny sposób reagować na stan swojego zdrowia. W dużej mierze jest to uzależnione od jego wieku. Następstwa choroby zazwyczaj wytyczają dalszy rozwój fizyczny i psychiczny dziecka oraz mają wpływ na funkcjonowanie całej jego rodziny. Dziecko często nie potrafi wyrazić swoich potrzeb, których realizacja wymaga współpracy specjalistów różnych dziedzin, zarówno z nim, jak i jego rodzicami [8, 9].

Dysfunkcje ruchowe, jakie powstają w wyniku mózgowego porażenia dziecięcego, ograniczają możliwości dziecka oraz uniemożliwiają lub utrudniają opanowanie przez nie chodzenia i wykonywania podstawowych czynności samoobsługowych oraz podjęcie nauki w szkole. Nie istnieje metoda rehabilitacji w pełni skuteczna, różne metody są wykorzystywane razem i powinny zapobiegać postępowaniu lub zmniejszać nieprawidłowości rozwoju ruchowego. Wprowadzane metody powinny uwzględniać łączenie usprawniania istniejących zaburzeń z potrzebami rozwoju tych czynności, które nie zostały uszkodzone. Nie powinny one wywoływać zmęczenia psychofizycznego u dziecka, niepewności i lęku. Zrozumiała forma oraz łatwość ich opanowania przez opiekunów zapewnią utrzymanie ciągłości usprawniania [10, 11].

Obecne metody rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym określane są mianem neurofizjologicznych i mają na celu odbudowanie prawidłowego wzorca ruchowego poprzez stopniowy rozwój postawy oraz lokomocji. Z rozwijających się oraz modyfikowanych metod usprawniania najbardziej znane i najczęściej stosowane w naszym kraju są metody: NDT-Bobath, Peto, Voyty oraz Domana [7, 12, 13]. Wyniki uzyskane w trakcie badań pokrywają się z szeroko opisywanymi w literaturze.

Dzieci największej grupy ankietowanych (46%) są rehabilitowane od 1,5-8 lat, w tym w większości w warunkach domowych (54%). Najczęściej rodzice aktywnie uczestniczą w rehabilitacji dzieci – trzy razy w tygodniu po około 45-60 minut. Czas rozpoznania mózgowego porażenia dziecięcego określa zazwyczaj początek rehabilitacji, jakiej będzie poddane dziecko. Dużą rolę w tym zakresie pełni również sytuacja materialna rodziny dziecka, ponieważ skuteczne leczenie wymaga zarówno wkładu finansowego, jak i zaangażowania ze strony najbliższych w opiekę i leczenie

dziecka. Taki stan jest ponadto długotrwały ze względu na potrzebę ciągłości rehabilitacji [14, 15]. Pociągającym jest fakt, że 44% badanych ankietowanych zadeklarowało dobrą sytuację materialną rodziny. Nie zawsze rehabilitacja przebiega poprawnie, istnieje szereg elementów, które mogą zakłócić tok ćwiczeń. Największa grupa badanych (56%) próbuje najpierw uspokoić dziecko i dopiero wtedy podejmuje próbę usprawniania. Zdaniem większości respondentów (66%) ćwiczenia sprawności ruchowych u dziecka powinny być prowadzone w ośrodku rehabilitacyjnym oraz w domu. Według 70% respondentów efekty usprawniania spełniają ich oczekiwania, najczęściej w zakresie sprawniejszego poruszania się dziecka (20%), lepszej komunikacji (36%) oraz jakości samoopieki (20%).

Odpowiednio przeprowadzana rehabilitacja jest w stanie znacznie lub całkowicie wyeliminować zaburzenia towarzyszące mózgowemu porażeniu dziecięcemu, zależy to przede wszystkim od stopnia niepełnosprawności dziecka. Ciągłość, systematyczność i szeroki zakres, obejmujący zarówno usprawnianie, jak i farmakoterapię, daje pozytywne efekty pracy zespołu terapeutycznego [4, 16].

Największa grupa respondentów (70%) przyznała, że ich dziecko jest świadome potrzeby rehabilitacji, a 66% badanych ocenia swoją postawę wobec procesu terapeutycznego dziecka jako aktywną. Zdecydowana większość ankietowanych (90%) może liczyć na wsparcie ze strony rodziny lub znajomych. Największa grupa rodziców (54%) wskazała współmałżonka jako osobę aktywnie uczestniczącą w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Zaangażowanie rodziców odgrywa istotną rolę w procesie usprawniania i rozwoju dziecka, co jest jednocześnie trudną sytuacją dla nich. Zrozumienie potrzeb, zarówno dziecka, jak i rodziców, oraz pogodzenie ich w racjonalny sposób, wzmacnia więzi rodzinne i sprzyja rozwojowi [17, 18]. Większość badanych potrafi rozpoznać potrzeby dziecka (88%) i ocenia swój kontakt z nim jako dobry (52%). Za największą trudność w opiece nad dzieckiem respondenci uznali dbanie o bezpieczne otoczenie dla dziecka (40%), karmienie (12%) oraz jakość kontaktu emocjonalnego z dzieckiem (30%) i sposób komunikowania się z nim podczas rehabilitacji (26%).

Poszukiwanie pomocy i wiedzy na temat mózgowego porażenia dziecięcego daje większą pewność w opiece nad dzieckiem, pozwala lepiej zrozumieć jego zmieniające się potrzeby, a przez to zwiększa możliwość uczestniczenia rodziców w leczeniu dziecka [19, 20, 21].

Zdecydowana większość ankietowanych (84%) szukała pomocy w rozumieniu i zaakceptowaniu niepełnosprawności swojego dziecka, najczęściej w książkach, Internecie, prasie oraz u rodziców innych dzieci niepełnosprawnych. Specjalistów wskazało tu 20% badanych rodziców, a rodzinę lub znajomych 16% ankietowanych.

Odpowiednio dobrane oraz zastosowane zaopatrzenie ortopedyczne jest istotnym elementem usprawniania, dowiodły tego szeroko prowadzone badania w specjalistycznych placówkach [14, 18]. Większość ankietowanych (70%) wskazuje, że ich dziecko używa zaopatrzenia ortopedycznego, tj. łusek korekcyjnych (4%), obuwi ortopedycznego (18%), chodzika (12%), wózka inwalidzkiego (4%).

Uczestnictwo w zajęciach lekcyjnych, niezależnie od ich rodzaju, rozwija umiejętności dziecka, jego samodzielność oraz podnosi wiedzę o otaczającym świecie. W przypadku problemów z mową jednocześnie koryguje jej nieprawidłowości [2, 8, 14]. W badanej grupie rodziców tylko 8% dzieci

korzysta ze szkolnictwa powszechnego. Największa grupa ankietowanych wskazuje na indywidualny tok nauczania (28%), natomiast dzieci 18% rodziców uczą się w szkołach specjalnych.

Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że współdziałanie z rodziną stanowi niezbędny warunek skutecznego procesu terapeutycznego na każdym etapie choroby dziecka. Rodzina odgrywa istotną rolę w procesie jego usprawniania, a interdyscyplinarne podejście do procesu rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych w wyniku mózgowego porażenia dziecięcego jest niezbędnym czynnikiem modyfikującym postawy rodzicielskie i charakter odczuwanych przez rodziców trudności w opiece.

WNIOSKI

1. Badani opiekunowie swoje postępowanie z dzieckiem niepełnosprawnym uzależniają od stopnia jego niepełnosprawności. Modyfikacje w tym zakresie obejmują: szkolnictwo, zaopatrzenie ortopedyczne, wizyty u lekarzy specjalistów, miejsce i czas trwania rehabilitacji. Ostatni element jest jednocześnie uwarunkowany sytuacją materialną rodziców.
2. Utrzymanie dobrego kontaktu społecznego z dzieckiem jest najtrudniejszym dla rodziców elementem opieki, jednocześnie najwięcej rodziców oceniło ten kontakt jako dobry.
3. Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym mają największe trudności w zapewnieniu im bezpieczeństwa.
4. Rozpoznawanie potrzeb biopsychosocjalnych dziecka niepełnosprawnego nie sprawia trudności zdecydowanej większości badanych rodziców.
5. Zaangażowanie rodziców odgrywa istotną rolę w procesie usprawniania i rozwoju dziecka.

PIŚMIENNICTWO

1. Kawalec W, Milanowski A. Diagnostyka różnicowa najczęstszych objawów w praktyce pediatrycznej. Warszawa: PZWL; 2003.
2. Depczyńska B i wsp. Niepełnosprawność intelektualna a stan funkcjonalny w aspekcie umiejętności motorycznych u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Fizjoter Pol. 2009; 2(9): 122-132.
3. Kimak K, Najda T. Problemy psychosocjalne i pielęgnacyjne dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Pielęg Polozna. 2004; 7: 8-12.
4. Kułak W, Sobaniec W. Mózgowe porażenie dziecięce – współczesne poglądy na etiopatogenezę, diagnostykę i leczenie. Klin Pediatr. 2006; 14(4): 442-447.
5. Manikowska F i wsp. Wpływ nasilenia spastyczności na możliwości funkcjonalne dziecka z mózgowym porażeniem. Neurologia Dziecięca 2009; 18, 36: 31-36.
6. Marszał E. Występowanie, diagnostyka i leczenie padaczki u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Neurol Dziec. 2006; 15(30): 65-68.
7. Borkowska M. Usprawnianie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Neurol Dziec. 2003; 11(2): 261-266.
8. Obuchowska I. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Warszawa: Wyd. Szkolne i Pedagogiczne; 1995.
9. Pilch T, Bauman T. Zasady badań pedagogicznych. Strategie jakościowe i ilościowe. Warszawa: 2001
10. Błaszczuk A i wsp. Trudności komunikacyjne w pracy z pacjentem niepełnosprawnym- próba diagnozy. Pol Med Rodz. 2004; 6(1): 163-166.
11. KarSKI T i wsp. Mózgowe porażenie dziecięce – choroba pełna tajemnic dla lekarzy i rodziców, czy nadal? – cz. II. Lekarz 2005; 12: 36-39.
12. Domagalska M i wsp. Specyficzne i alternatywne sposoby terapii dzieci z porażeniem mózgowym. Neurol Dziec. 2005; 14(27): 7-15.
13. Nowotny J i wsp. Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Neurol Dziec. 2009; 18(35): 53-60.

14. Cybuła K i wsp. Badania skuteczności metody NDT u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol Dziec.* 2009; 18(35): 49-52.
15. Dytrych G. Kontrowersje wokół metody Vojty – spojrzenie terapeuty. *Neurol Dziec.* 2008; 17(33): 59-62.
16. Pirogowicz I i wsp. Mózgowe porażenie dziecięce – możliwości ukierunkowanej opieki i terapii. *Fam Med Prim Care Rev.* 2006; 8(3): 1053-1056.
17. Rybska I i wsp. Analiza warunków socjalnych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Postępow Rehabil.* 2005; 4: 39-43.
18. Kempka-Dobra E, Steinborn B. Metoda filadelfijska jako sposób usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Przew Lek.* 2005; 9: 73-75.
19. Szpringer M i wsp. Kontekst psychospołeczny rozwoju dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Pielęg Pol.* 2008; 2: 106-110.
20. Michałowicz R. Mózgowe porażenie dziecięce. Warszawa: PZWL; 2001.
21. Józwiak M. Mózgowe porażenie dziecięce w rodzinie i społeczeństwie – akceptacja, integracja, izolacja. *Fam Med Prim Care Rev.* 2009; 11(3): 654-658.

Problems in the completion of care for children with cerebral palsy

Abstract

Introduction: Cerebral palsy can constitute a considerable risk for the normal development and formation of individual personalities of the child, and can be the source of many problems as well as protective problems for the family.

Objective: To introduce the problem in the completion of the care for children with cerebral palsy.

Materials and methods: Examinations were conducted in 2010 among 30 parents in the Children's Research Hospital in Lublin, in the Children's Neurology Clinic, Clinic of Orthopedics and Children's Rehabilitation, and branch of Children's Rehabilitation. At the same time, a questionnaire form was posted on an Internet website. From this source, 20 questionnaires were used for the statistical study. The author's version of the questionnaire form was used as the research tool.

Results: The majority of respondents took an active part in the rehabilitation of their children for about 45-60 minutes three times a week (14%). The effects of the rehabilitation meeting met the expectations of 70% of the parents. The majority of examined parents were able to identify the needs of their child (88%), and contact with the children determined as good (52%). The majority of the care respondents had no problems in taking care of safe surroundings for their child (40%) nor difficulty with transport during the rehabilitation (30%). The degree of disability current in the cerebral palsy decided about the problems which accompanied the parents in the nursing of their children.

Conclusions: 1. The examined carers made their handling of the child with disabilities conditional on the degree of disability. 2. The majority of examined parents had no problems with identifying the needs of their child with disabilities. 3. The parents of children with cerebral palsy had the greatest problems in assuring the safety of the child. 4. Employing parents is very significant in the process of streamlining development of the child.

Key words

cerebral palsy, problems, care, parents