

Pielęgniarstwo

Neurologiczne i Neurochirurgiczne

THE JOURNAL OF NEUROLOGICAL AND NEUROSURGICAL NURSING

ISSN 2084-8021, www.pnn.wshe.pl

Opis przypadku/Case Report

Dylematy rodziców podczas rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym – studium przypadku

The Dilemmas of Parents During the Rehabilitation of Children with Cerebral Palsy – a Case Study

Ewa Barczykowska¹, Marta Grabinska²

¹Zakład Pielęgniarstwa Pediatricznego, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

²Studentka kierunku pielęgniarstwo – studia drugiego stopnia, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, UMK w Toruniu

Streszczenie

Wprowadzenie. W pierwszym okresie leczenia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd) konieczna jest rehabilitacja ruchowa. Celem pracy jest przedstawienie dylematów rodziców dziecka w czasie prowadzenia rehabilitacji dziecka metodą według Vojty.

Prezentacja przypadku. Studium przypadku dotyczy piętnastomiesięcznego chłopca z mózgowym porażeniem dziecięcym z niedowładem prawostronnym. Rodzice od urodzenia dziecka obserwowali mniejszą aktywność kończyn górnej prawej i wielokrotnie podkreślali fakt, że w okresie noworodkowym i wczesnym niemowlęcym zostali utwierdzeni w przekonaniu, że dziecko jest zdrowe. W 10. miesiącu życia neurolog dziecięcy postawił wstępną diagnozę – mózgowe porażenie dziecięce z niedowładem prawostronnym, którą potwierdził w 13. miesiącu życia. Dziecko jest rehabilitowane metodą NDT-Bobath (*Neurodevelopmental Treatment*) oraz metodą Vojty. Podczas prowadzonych ćwiczeń metodą Vojty dziecko płacze i krzyczy. Zachowanie dziecka doprowadziło do wyłączenia się matki z terapii. Ojciec, pomimo poważnych wątpliwości kontynuuje ćwiczenia. Ponadto niepokój rodziców spowodowany jest wysokimi kosztami rehabilitacji prowadzonej w warunkach domowych.

Dyskusja. Mpd obejmuje grupę niepostępujących, o zmiennym obrazie klinicznym, zespołów ruchowych w następstwie uszkodzenia lub zaburzenia rozwojowego mózgu we wczesnym stadium jego rozwoju.

Wnioski. Rodzice dziecka niepełnosprawnego borykają się z koniecznością podjęcia decyzji wyboru najskuteczniejszej metody terapeutycznej dla ich dziecka, a źródłem permanentnego stresu jest odpowiedzialność za efekty prowadzonej rehabilitacji oraz perspektywa braku środków finansowych. W przypadkach podejrzenia zaburzeń rozwojowych dziecka istnieje konieczność stawiania rozważnej diagnozy przez lekarzy i terapeutów. Rozpoznanie mpd nigdy nie następuje jednocześnie, a ustalane jest poprzez narastanie podejrzenia choroby. Rodzice dziecka niepełnosprawnego wymagają stałej oceny zapotrzebowania na pomoc specjalistów oraz opieki terapeutycznej. (PNN 2012;1(1):23-28)

Słowa kluczowe: mózgowe porażenie dziecięce, metoda Vojty, studium przypadku

Abstract

Background. In the first period of treatment of a child with cerebral palsy motor rehabilitation is needed. The aim of the study is to present the dilemmas of parents of children with cerebral palsy during the rehabilitation by Vojta method.

Case study. The case study concerns 15-month old boy with cerebral palsy with right-sided hemiparesis. Parents from the child's birth observed less activity of right upper limb and many times stressed the fact that in the neonatal and early infancy period were confirmed in the belief that the child is healthy. In 10th month of age, a pediatric neurologist put a preliminary diagnosis of cerebral palsy with right-sided hemiparesis, that confirmed in the 13th months of age. The child is rehabilitated by the NDT- Bobath and Vojta method. During exercises conducted by Vojta the baby cries and screams. The child's behavior led to eliminate the mother from the therapy. His father, despite serious doubts continued exercises. In addition, parents' anxiety is caused by the high cost of rehabilitation conducted at home.

Discussion. Cerebral palsy includes a group of nonprogressive motor teams arise as a result of failure or brain disorder in the early stages of its developments.

Conclusions. The parents of a disabled child are faced with the need to take the decision to select the most effective methods of therapy for their child, and a source of acute stress is the responsible for the effects of the rehabilitation and the perspective of lack of funds. In cases of suspected child developmental disorders it is necessary to make a prudent diagnosis by a physician and therapists. The diagnosis of cerebral palsy is never simultaneous, and is determined by the growth of suspicion. The parents of a disabled child require a continuous assessment of demand for specialist help and therapeutic care. (PNN 2012;1(1):23-28)

Key words: cerebral palsy, Vojta method, case study

Wprowadzenie

Mózgowe porażenie dziecięce jest schorzeniem neurologicznym występującym u 2–2,5/1000 żywo urodzonych dzieci [1,2]. W postępowaniu terapeutycznym wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd) istotne znaczenie ma usprawnianie wieloprofilowe, ukierunkowane na zaburzone czynności ruchowe, ale również funkcje psychoruchowe i umysłowe [1,3]. W terapię dziecka w znacznym stopniu włączani są rodzice [4,5].

Celem pracy jest przedstawienie dylematów rodziców dziecka w czasie prowadzenia rehabilitacji metodą Vojty. Studium przypadku piętnastomiesięcznego chłopca z mózgowym porażeniem dziecięcym z niedowładem prawostronnym zostało opracowane na podstawie analizy dokumentacji medycznej pacjenta (historia choroby, książeczka zdrowia), przeprowadzonej rozmowy z ojcem dziecka oraz bezpośredniej obserwacji chłopca.

Prezentacja przypadku

Gracjan S. ma 15 miesięcy. Urodził się 27 listopada 2008 r. z ciąży pierwszej obciążonej niedokrwistością występującą u matki. Rozwiązanie nastąpiło o czasie poprzez cięcie cesarskie z powodu miednicowego położenia płodu. Dodatkowo chłopiec miał owinięte kończyny dolne pępowiną. Masa urodzeniowa wynosiła 3630 g, długość ciała 57 cm, obwód głowy 35 cm, obwód klatki piersiowej 36 cm. W skali Apgar otrzymał odpowiednio w pierwszej, trzeciej i piątej minucie 9/10/10 punktów. W chwili wypisu dziecka ze szpitala nie stwierdzono żadnych odchyśleń od przyjętych norm.

Matka dziecka ma 28 lat, ojciec 27 lat. Rodzice zdrowi, nie obciążeni chorobami przewlekłymi, nie stosują używek. Gracjan jest jedynakiem.

Od urodzenia chłopiec karmiony był piersią, a od 5. miesiąca życia do diety dziecka wprowadzono produkty uzupełniające, zgodne z zaleceniami pediatry.

Ojciec stwierdził, że dziecko zaczęło siadać w 7. miesiącu życia, a chodzić z pomocą w 11. miesiącu życia. Obecnie (w 15. miesiącu życia) samodzielnie nie wstaje. Rodzice od urodzenia dziecka obserwowali mniejszą aktywność kończyny górnej prawej. Zgłaszali

swój niepokój pediatrze, który ich zdaniem, zlekceważył tę informację. W 9. miesiącu życia dziecka aktywność kończyny górnej prawej zaniepokoiła rodziców do tego stopnia, że konsultowano chłopca w Poradni Neurologicznej przez neurologa dziecięcego. Podczas pierwszej wizyty w 10. miesiącu życia postawiono wstępną diagnozę – mózgowe porażenie dziecięce z niedowładem prawostronnym. Podczas drugiej konsultacji potwierdzono wcześniejsze rozpoznanie. Od 13. miesiąca życia dziecko poddano rehabilitacji.

W lutym 2010 r. Gracjan został przyjęty na pobyt dzienny w Oddziale Neurologii Dziecięcej z Pododdziałem Rehabilitacji Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy w celu prowadzenia rehabilitacji. W trakcie hospitalizacji dziecko było poddane masażom suchym mięśni grzbietu i mięśni kończyn, zastosowano metodę usprawniania neurorozwojowego (NDT-Bobath) oraz włączono metodę odruchowej lokomocji według Vojty.

Z analizy dokumentacji medycznej wynika, że chłopiec chodzi samodzielnie od 13. miesiąca życia, z pełnym obciążeniem stóp, z niedużą rotacją do przodu stopy prawej. Prawa kończyna górna ustawiona jest w niewielkiej rotacji wewnętrznej, w zgięciu w stawie łokciowym nieco wzmożone napięcie mięśniowe. Chłopiec sam nie chwyta przedmiotów prawą dłońią, a włożoną do ręki zabawkę utrzyma chwytem cylindrycznym. Lewa kończyna górna funkcjonuje bez ograniczeń, posiada chwyt pęsetowy i cylindryczny. U dziecka nie stwierdzono ograniczeń w stawach obwodowych, a napięcie mięśniowe uznano za symetryczne prawa = lewa (P=L).

Podczas konsultacji okulistycznej nie stwierdzono odchyśleń dna oczu.

Dziecko podczas hospitalizacji było również konsultowane przez psychologa, który stwierdził, że rozwój poznawczy dziecka, z wyłączeniem sfery mowy, jest prawidłowy (rozwój mowy rodziców dziecka był opóźniony i wystąpił pomiędzy 2. a 3. rokiem życia). Chłopiec adekwatnie do wieku reaguje emocjonalnie i społecznie. Jest zainteresowany zabawą. Umiejętności chłopca oraz jego reakcje orientacyjne nie odbiegają od tych, które występują u jego zdrowych rówieśników. Gracjan wymawia wyłącznie słowa złożone z dwóch identycznych sylab jak „mama”, „tata”, „baba”.

Po urodzeniu, w pierwszych dniach życia i wypisu dziecka ze szpitala oraz podczas badań kontrolnych rodzice Gracjana byli informowani, że ich syn jest zdrowy. Informacja o podejrzeniu mózgowego porażenia dziecięcego w 10. miesiącu życia dziecka była dla obojga bolesna. Zastanawiali się nad przyczyną wystąpienia choroby u dziecka, poddali się diagnostyce i wykonali badania genetyczne. Matka dziecka w dalszym ciągu ma żal do całego świata i zadaje sobie pytanie: Dlaczego moje dziecko?. Jest pod opieką psychologa. Nie prowadzi ćwiczeń z dzieckiem, ponieważ dziecko krzyczy podczas zabiegów.

Obecnie głównie ojciec opiekuje się dzieckiem, rozpoznaje on jego potrzeby dotyczące snu, głodu, chęci zabawy. Uczestniczy w ćwiczeniach prowadzonych przez fizjoterapeutę w Poradni Rehabilitacji Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 w Bydgoszczy. Po instruktażu wykonuje ćwiczenia metodą Vojty w domu. Ojciec dziecka zastanawia się, która z metod będzie dla dziecka najskuteczniejsza, waha się i chce odstąpić od prowadzenia ćwiczeń metodą Vojty. Skarży się, że coraz trudniej jest prowadzić ćwiczenia z Gracjanem – dziecko płacze, wyrывa się, krzyczy.

Rodzice dziecka wyrazili swój niepokój dotyczący wysokich kosztów rehabilitacji oraz sprzętu pomocniczego, który mogliby wykorzystać w warunkach domowych. Obawiają się, że nie będą w stanie zakupić pomocny sprzęt i zapewnić ciągłość rehabilitacji.

Działania pielęgnacyjno-lecznicze zespołu terapeutycznego zostały skoncentrowane na:

- przekonaniu rodziców dziecka o negatywnych skutkach zaprzestania terapii prowadzonej w domu (możliwość pojawienia się przykurczów, wolniejszy rozwój fizyczny dziecka a nawet jego zahamowanie, wzrost spastyki po stronie prawej, obniżenie szansy dziecka dalszego rozwoju i osiągnięcia celów w przyszłości),
- uzmysłowieniu rodzicom postępów chłopca, jakie poczynił od chwili rozpoczęcia ćwiczeń metodą Vojty do chwili obecnej – ukazanie dotychczasowej poprawy, sensu prowadzonej terapii,
- zaproponowaniu rozmowy z rodzicami, którzy ćwiczyli ze swoimi dziećmi metodą Vojty i nie zrezygnowali z niej (w oddziale przebywa rodzic, który ćwiczy ze swoim dzieckiem od półtora roku,
- zaproponowaniu po ćwiczeniach metodą Vojty zabawy z dzieckiem, która zredukuje stres u ojca oraz wyciszy dziecko, np. bawienie się samochodami itp.,
- wskazaniu rodzicom możliwości uczestnictwa w grupach wsparcia, gdzie spotykają się rodzice dzieci z mpd,
- przekazaniu adresów stowarzyszeń działają-

cych na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin,

- pomocy w napisaniu wniosków o dotację na prowadzenie rehabilitacji,
- kontynuowaniu terapii matki dziecka prowadzonej przez psychologa,
- poinformowaniu o prawach rodziców dzieci niepełnosprawnych.

W wyniku podjętych działań ojciec dziecka nie przerwał prowadzenia rehabilitacji i wykonywał ćwiczenia metodą Vojty w domu. Rodzice stali się spokojniejsi, poczynili pierwsze kroki w zakładaniu rachunku oszczędnościowego (konta/subkonta).

Można prognozować, że dalsza opieka medyczna, rehabilitacja a przede wszystkim sprawowanie prawidłowej opieki rodziców nad dzieckiem przyniesie oczekiwane rezultaty:

- funkcjonowanie chłopca w grupie rówieśniczej,
- sprawowanie samoopieki i samopielęgnacji przez chłopca,
- osiągnięcie sukcesów odzwierciedlających potencjalne możliwości dziecka.

Dyskusja

Mózgowe porażenie dziecięce nie stanowi określonej, odrębnej jednostki chorobowej, a jest zespołem wielu objawów chorobowych [3–6]. Uszkodzenie mózgu może wystąpić w okresie płodowym, noworodkowym, aż do osiągnięcia wieku 3 lat [3,7]. Wśród ekspertów zajmujących się problematyką mpd toczyła się wieloletnia dyskusja o celowości wprowadzenia definicji zbiorczej. Ostatecznie w 1990 r. przyjęto tzw. definicję „parasol”, zgodnie z którą mpd obejmuje grupę niepostępujących, lecz o zmiennym obrazie klinicznym, zespołów ruchowych w następstwie uszkodzenia lub zaburzenia rozwojowego mózgu we wczesnym stadium jego rozwoju [7]. Definicja jest zwięzła, ale nie uwzględnia patogenezy oraz wielu problemów związanych z mpd. Ponieważ uszkodzenie mózgu następuje w okresie płodowym lub okołoporodowym charakteryzuje się różnorodnością zmian. Głównymi objawami mpd są zaburzenia czynności ruchowych – niedowłady, porażenia, ruchy mimowolne. Obok deficytów ruchowych mogą wystąpić zaburzenia w rozwoju umysłowym, mowy, zachowania oraz padaczka [3–6,9,10].

Rodzice prezentowanego w niniejszej pracy dziecka od urodzenia obserwowali mniejszą aktywność kończyny górnej prawej i wielokrotnie podkreślali fakt, że w okresie noworodkowym i wczesnym niemowlęcym zostali utwierdzeni w przekonaniu, że dziecko jest zdrowe.

Z badań sytuacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie i społeczeństwie prowadzonych przez Komorską wynika, że większość rodzin (72%)

sama dostrzega nieprawidłowości w przebiegu faz rozwojowych dziecka [11]. Podczas badań kontrolnych pediatra ocenia rozwój dziecka sprawdzając odruchy i reakcje dziecka na konkretne bodźce oraz napięcie mięśniowe. Należy uwzględnić fakt, że obserwacje dziecka we wczesnym niemowlęctwie prowadzone przez pediatrę lub fizykoterapeutę są wyrwykowe a interpretacja prawie niemożliwa [12]. W celu ustalenia rozpoznania mpd niezbędna jest znajomość norm neurorozwojowych oraz automatyzmów postawy. Konieczne jest zebranie informacji na temat okresu prenatalnego i okołoporodowego, tj. zagrożenia i choroby w ciąży oraz nieprawidłowości przebiegu porodu, przebiegu choroby, wykonanie badań przesiewowych i neuroobrazowych oraz przeprowadzenie diagnostyki różnicowej [2]. Ponadto Czochańska [13], podkreśla, że rozpoznanie mpd nigdy nie następuje jednocześnie a ustalane jest poprzez narastanie podejrzenia choroby. Rozpoznanie często jest możliwe po wielokrotnym badaniu pacjenta i długiej obserwacji jego rozwoju. Postępowanie takie uwarunkowane jest stopniowym dojrzewaniem ośrodkowego układu nerwowego człowieka, według przyjętej granicy co najmniej do 3. roku życia [8,13]. Im słabiej wyrażony jest zespół chorobowy, tym później możliwe będzie ustalenie rozpoznania. Niepokój lekarza powinien wzbudzić opóźniający się rozwój psychoruchowy dziecka. Jeżeli nieprawidłowości utrzymują się podczas kolejnych dwóch wizyt konieczna jest konsultacja neurologa dziecięcego. Czochańska [14] wskazuje konieczność rozważnej diagnostyki oraz przestrzega przed nadrozpoznawaniem. Jak podkreśla Aly [12] wprowadzenie wczesnej interwencji terapeutycznej może okazać się szkodliwe. Nie ma jednej uniwersalnej terapii zapobiegającej opóźnieniom rozwojowym.

Rodzice przedstawionego w pracy dziecka stwierdzili, że informacja o rozpoznaniu mpd u chłopca była dla nich silnym ciosem. Następnie pojawiło się poczucie winy wynikające z przekonania, że to z ich powodu dziecko jest niepełnosprawne. Rodzice poszukiwali genetycznego podłoża choroby. Obecnie matka ciągle nie może pogodzić się z chorobą syna, natomiast ojciec przejął odpowiedzialność za efekty rehabilitacji. W odczuciach sygnalizowanych przez ojca można zaobserwować zmiany, a przebieg procesu przystosowania się do niepełnosprawnego dziecka zbliżony jest do ujęcia prezentowanego w literaturze. Natomiast matka prezentuje zachowanie typowe dla okresu kryzysu emocjonalnego.

Reakcje rodziców na informacje o niepełnosprawności są różne [11,15,16]. Adaptacja rodziców może się zmienić w zależności od rozwoju dziecka i zmieniających się w czasie etapach życia rodzinnego [15]. W literaturze znajdują się opisy przeżyć emocjonalnych rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawno-

ści dziecka [11,16]. Koncepcja faz Ewert i Green oraz Rosen przedstawiona została przez Twardowskiego. Można w niej wyróżnić stopniowe przechodzenie kilku okresów: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się do sytuacji i konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Okres szoku (krytyczny, wstrząsu emocjonalnego) charakteryzuje się występowaniem u większości rodziców rozpacz, żalu, poczucia krzywdy i bezradności. Często występuje obwinianie się za wystąpienie choroby dziecka. Mogą wystąpić niekontrolowane reakcje – płacz, agresja słowna, zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe. Kolejny etap – okres kryzysu emocjonalnego (rozpaczy, depresji) cechuje się występowaniem wcześniejszych negatywnych emocji z poprzedniego okresu. Ponadto rodzice mają często poczucie winy za wystąpienie niepełnosprawności u dziecka, nie potrafią pogodzić się z jego chorobą, są zrozpaczeni, przygnębieni. W następnym okresie pozornego przystosowania się do sytuacji, podłoże reakcji rodziców stanowi podważanie trafności diagnozy lekarskiej. Pojawia się poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka, obwinianie Boga, siebie nawzajem. Ostatnim okresem jest konstruktywne przystosowanie się do sytuacji. Rodzice skupiają się na sposobach pomocy dziecku, uzyskują informacje na temat istoty choroby, konsekwencji, metod postępowania [16].

Rodziców prawie zawsze prześladowe strach przed trwałym upośledzeniem dziecka [12]. Postawiona diagnoza, a tym samym słowo „porażenie” wywołuje na ogół wizję dziecka w poważnym stopniu uszkodzonego, z totalną niesprawnością i uszkodzeniem mózgu. Propozycja podjęcia terapii budzi nadzieję na niedopuszczenie do ciężkiego inwalidztwa i wielu spośród rodziców decyduje się na tę aktywność, która jest również formą poradzenia sobie ze stresem trudnej diagnozy [17].

Prezentowane w pracy dziecko podczas hospitalizacji było poddane masażom suchym mięśni grzbietu i mięśni kończyn, zastosowano metodę NDT-Bobath oraz metodę według Vojty.

Leczenie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym z definicji jest leczeniem objawowym, a jego podstawowym celem jest łagodzenie zaistniałych objawów, w granicach wyznaczonych między innymi przez uszkodzenie mózgu oraz indywidualny potencjał dziecka [3,4,10]. Praca z dzieckiem z mpd powinna odbywać się według indywidualnie ustalonego programu [5,18].

Dowiedziano, że wyniki leczenia dziecka z mpd w dużej mierze zależą od zaangażowania i systematycznej aktywności rodziców. Stały kontakt z matką, karmienie piersią, dostarczanie bodźców dotykowych, zapachowych, smakowych i słuchowych zaliczane są do pozytywnych czynników stymulujących, które wpływają neuroplastycznie na układ nerwowy dziecka [19].

Metoda usprawniania neurorozwojowego NDT-Bobath obejmuje czynności związane z pielęgnowaniem chorego dziecka (prawidłowym noszeniem i podnoszeniem, karmieniem, ubieraniem i rozbieraniem, pilnowaniem prawidłowej pozycji podczas spoczynku, zabawy i nauki), rozpoznawaniem nieprawidłowych wzorców postawy i ruchu na każdym etapie jego rozwoju oraz usprawnianiem przebiegającym między innymi w formie ćwiczeń, polegających na wykonywaniu przez dziecko złożonych ruchów pod ścisłą kontrolą terapeuty. Bobathowie zalecają jak najwcześniejsze usprawnianie, rozpoczynające się jeszcze przed 6. miesiącem życia dziecka. Metoda NDT nie zawiera żadnych gotowych zestawów ćwiczeń. Strategia postępowania oparta jest ściśle na wnikliwej analizie problemu klinicznego, precyzyjnej ocenie tak rozwoju psychomotorycznego, jak i potencjału rehabilitacyjnego. Terapeuta swoimi rękami stale dostosowuje układ posturalny ciała do wzorca ruchowego. Odbywa się to poprzez poruszanie punktami kluczowymi, za pomocą których terapeuta kontroluje przebieg wzorca ruchowego. Przede wszystkim daje to dziecku możliwość poruszania się w zakresie, kierunku czy tempie przedtem nieosiągalnym, a więc w obszarze nierozpoznanym sensorycznie. Podczas zajęć, dobieranych indywidualnie i dostosowywanych do możliwości i etapu rozwoju dziecka, zwraca się szczególnie uwagę na utrzymanie kontaktu z dzieckiem, sprzyjającego prawidłowemu jego rozwojowi emocjonalnemu [3,10,12].

Metoda Vojty to kolejna najbardziej wpływa szkoła wczesnej diagnostyki i terapii neurofizjologicznej. Vojta zebrał odpowiednie reakcje ułożeniowe i określił ich dynamikę pod kątem praktycznego zastosowania w neurologicznej diagnostyce rozwojowej i planowaniu terapii [12]. Metoda terapeutyczna opiera się na wyzwaniu kompleksów ruchowych: odruchowego obrotu oraz odruchowego pełzania pod wpływem stymulacji wybranych miejsc na ciele dziecka. Wzorce tych form zakodowane są genetycznie. Podczas terapii reakcjom ruchowym towarzyszą reakcje wegetatywne [3,4,10,12,18]. Zniszczenie określonych struktur mózgowych powoduje, że zakodowane tam informacje są dla rozwijającego się dziecka po części niedostępne, a po części uszkodzone. Uważa się, że Vojta zawarł w swej metodzie sposób odblokowywania i odtwarzania niedostępnego dla dziecka, a istniejącego w jego matrycy wzorca ruchu. Stosowana w tym celu stymulacja działa zarówno normalizująco na rozwój prawidłowych odruchów postawy, jak i kompleksowo na mechanizm antygravitacyjny, szczególnie w zakresie właściwej organizacji pomiędzy stabilizacją a mobilnością. Wyzwalanie kompleksów ruchowych wpływa również na motorykę ciała [4].

Sceptyczną postawę wobec zastosowania metody Vojty prezentuje Aly [12]. Wskazuje ona, że w wyniku

prowadzonej przez rodziców terapii niemowlę „traci pewność siebie”, ponieważ z jednej strony ręce rodzica głaszczą i pieszą, a z drugiej terapeutycznie uciskają i unieruchamiają. Ponadto metoda pomija problemy dnia powszedniego dziecka cierpiącego na zaburzenia mózgowe, a rodzice obarczani są odpowiedzialnością za efekty prowadzonej rehabilitacji.

Rodzice prezentowanego dziecka zgłaszali obawy związane z pogorszeniem sytuacji bytowej rodziny.

Trudności materialne rodzin są odczuwane i zgłaszane przez większość rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne [11,20]. Badania Komorskiej [11] wskazują, że problem ten zgłaszany był przez zdecydowaną większość respondentów (97,8%) [11]. Podobnie w badaniach Kawczyńskiej-Butrym [20] – 87% rodzin wskazuje, że obecność osoby niepełnosprawnej wpływa na powstawanie dodatkowych wydatków, a 72% jest zdania, że ogólnie pogorszyła się ich sytuacja materialna.

Badania dowodzą, że rodzice dotknięci niepełnosprawnością dziecka potrzebują specjalistycznej opieki terapeutycznej, szczególnie pełnego zakresu informacji dotyczącej niepełnosprawności dziecka [11,20]. Niezbędna jest rozmowa z rodzicami w celu identyfikacji problemów i opracowania planu interwencji [21] oraz podjęcia konkretnych profesjonalnych działań, które wspierać będą rodzinę jako całość [22,23].

Wnioski

Rodzice dziecka niepełnosprawnego borykają się z koniecznością podjęcia decyzji wyboru najszybszej metody terapeutycznej dla ich dziecka, a źródłem permanentnego stresu jest odpowiedzialność za efekty prowadzonej rehabilitacji oraz perspektywa braku środków finansowych.

W przypadkach podejrzenia zaburzeń rozwojowych dziecka istnieje konieczność stawiania rozważnej diagnozy przez lekarzy i terapeutów. Rozpoznanie mpd nigdy nie następuje jednocześnie, a ustalane jest poprzez narastanie podejrzenia choroby.

Rodzice dziecka niepełnosprawnego wymagają stałej oceny zapotrzebowania na pomoc specjalistów oraz opieki terapeutycznej.

Piśmiennictwo

- [1] Becher J.G. *Pediatric rehabilitation in children with cerebral palsy: general management, classification of motor disorders*. <http://www.oandp.org./20.02.2012>.
- [2] Russman B.S., Ashwal S. Evaluation of the child with cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004;11(1):47-57.
- [3] Michałowicz R. *Mózgowe porażenie dziecięce*. PZWL, Warszawa 2001.

- [4] Kobel-Buys K. Medyczne aspekty mózgowego porażenia dziecięcego. W: Bobera T., Kobel-Buys K. (Red.), *Mózgowe porażenie dziecięce z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego*. AWF, Wrocław 2006;9-25.
- [5] Mania M., Barczykowska E., Szrajda J. Postępowanie pielęgniarstwa wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: Barczykowska E., Ślusarz R., Szewczyk M.T. (Red.), *Pielęgniarstwo w pediatrii*. Borgis, Warszawa 2006;29-41.
- [6] *Cerebral palsy*: <http://www.medical-dictionary.cc/> 16.01.2012.
- [7] Mutch L., Alberman E., Hagberg B., Kodama K., Perat M.V. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1992;34(6):547-51.
- [8] Shevell M.I., Bodensteiner J.B. Cerebral palsy: defining the problem. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004;11(1):2-4.
- [9] Bax M., Goldstein M., Rosenbaum P., et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2005;47(8):571-6.
- [10] Steiborn B. Wybrane zagadnienia z neurologii dziecięcej: padaczka wieku rozwojowego i mózgowie porażenie dziecięce – możliwości diagnostyczne i lecznicze. *Family Medicine & Primary Care Review*. 2008;10(1):107-115.
- [11] Komorska M. *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*. UMCS, Lublin 2000.
- [12] Aly M. *Dziecko specjalnej troski*. GWP, Gdańsk 2002.
- [13] Czochońska J. *Badanie i ocena neurorozwojowa noworodków i niemowląt*. Folium, Lublin 1995.
- [14] Czochońska J. *Neurologia dziecięca*. PZWL, Warszawa 1998.
- [15] Rentinck I.C., Ketelaar M., Jongmans M.J., Gorter J.W. Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*. 2007 Mar;33(2):161-169.
- [16] Twardowski A. Rodzina a dziecko niepełnosprawne. W: Obuchowska I. (Red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 1999;18-27.
- [17] Kościńska M. *Trudne macierzyństwo*. WSiP, Warszawa 1998.
- [18] Milewska-Bobula B., Chmielnik J., Józwiak S. *Mózgowe porażenie dziecięce*. ViaMedica, Gdańsk 2003.
- [19] Rybska I., Kowalski I. M., Wiśniewska T. Analiza warunków socjalnych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Postępy rehabilitacji*. 2005;(4):39-44.
- [20] Kawczyńska-Butrym Z. *Rodziny osób niepełnosprawnych*. IFiSPAN, Warszawa 1994.
- [21] Chiarello L.A., Palisano R.J., Maggs J.M., et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy*. 2010 Sep;90(9):1254-1264.
- [22] Ketelaar M., Volman M.J., Gorter J.W., Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*. 2008 Nov;34(6):825-829.
- [23] Palisano R.J., Almarsi N., Chiarello L.A., Orlin M.N., Bagley A., Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*. 2010 Jan;36(1):85-92.

Adres do korespondencji:

dr Ewa Barczykowska,
Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy,
UMK w Toruniu,
ul. Techników 3, 85-801 Bydgoszcz,
tel. 52 585 21 93, e-mail: ebarczykowska@interia.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Ewa Barczykowska^{A,C,E,G,H} Marta Grabinska^{B,F}

(A – Koncepcja i projekt badania, B – Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – Analiza i interpretacja danych, E – Napisanie artykułu, F – Poszukiwanie piśmiennictwa, G – Krytyczne zrecenzowanie artykułu, H – Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

Praca wpłynęła do Redakcji: 16.01.2012 r.

Zaakceptowano do druku: 27.02.2012 r.