

УДК 616.8-009.11-053.5

## OCENA JAKOŚCI ŻYCIA DZIECI Z MÓZGOWYM PORAZENIEM DZIECIĘCYM

Andżelina WOLAN-NIERODA, Ewa SZELIGA,  
Katarzyna BAZARNIK-MUCHA, Grzegorz TROJAN

*Wydział Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego, Polska*

**ОЦІНЮВАННЯ ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ З ЦЕРЕБРАЛЬНИМ ПАРАЛІЧЕМ.** Анджеліна ВОЛЯН-НЄРОДА, Ева ШЕЛІГА, Катажина БАЗАРНИК-МУХА, Гжегож ТРОЯН. *Медичний факультет Жешувського університету, Польща*

**Анотація. Вступ.** Діагноз дитячий церебральний параліч є тяжким досвідом для всіх батьків. Знаючи, що їх дитина розвиватиметься "по-іншому", що у них є почуття провини і меншої вартості. Поява дитини-інваліда вдома призводить до багатьох змін, навіть до порушень у функціонуванні сім'ї [8]. Багато видів діяльності повсякденного життя можуть викликати в пацієнтів з дитячим церебральним паралічем безліч труднощів. Однак набуття певних навичок є більш цінним і приносить більше задоволення, ніж у випадку здорових дітей, з огляду на те, що вони здобути з більшими затратами і зусиллями [9].

**Мета.** Метою цього дослідження є оцінювання якості життя дітей з церебральним паралічем Підкарпатського воєводства.

**Матеріал і метод.** Дослідження проводилося на основі анкети, яка стосується до батьків або опікунів. Анкета містила запитання про самообслуговування, транспортування та соціальне життя. У досліджуваній групі було 60 осіб із діагнозом ДЦП у віці 4 – 12 років.

**Результати.** Більшість пацієнтів із дитячим церебральним паралічем продемонстрували зниження якості життя практично у всіх сферах. Результати доводять, що рання реабілітація має найбільше значення й забезпечує ліпші показники для окремих видів діяльності, виконуваної дітьми.

**Ключові слова:** якість життя, реабілітація, дитячий церебральний, параліч.

**Wstęp.** Według danych Światowej Organizacji Zdrowia przyjmuje się, że na 1000 żywo urodzonych dzieci 10 wymaga specjalnej opieki oraz leczenia [1–3]. Oszacowano, iż w Polsce w ciągu roku rodzi się ok. 1200 dzieci, u których diagnozuje się mózgowie porażenie dziecięce. Osoba z mózgowym porażeniem dziecięcym najczęściej ma trudności w poruszaniu się, często dołączają się zaburzenia współistniejące takie jak: zaburzenia wzroku, mowy, słuchu, epilepsja, upośledzenie umysłowe czy zmiany psychiczne. Złożoność objawów jakie towarzyszą chorobie powodują, iż jakość życia jest zależna od stanu zdrowia dziecka [3–7].

**Cel pracy.** Celem pracy jest ocena jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem w wybranych placówkach województwa podkarpackiego. Informacje te dotyczą lokomocji, samoobsługi oraz życia społecznego. Przeprowadzone badania miały wykazać, które z czynności wykonywanych przez dziecko sprawiają mu największej trudności, jak również ocenić stopień upośledzenia zależny od czasu rozpoczętej rehabilitacji.

**Materiał i Metoda.** Badania przeprowadzono w placówkach edukacyjno-rehabilitacyjnych na terenie województwa podkarpackiego.

Do badań zakwalifikowano 60 dzieci z mózgowym porażeniem, w przedziale wiekowym 4–12 lat. W badaniu zastosowano odpowiednio skonstruowaną ankietę skierowaną do rodziców bądź opiekunów dzieci. Kwestionariusz pytań został ułożony na podstawie skali PEDI (Pediatric Evaluation Of Disability Inventory) służącej do badania funkcjonalności dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

**Wyniki. Wiadomości ogólne.**

Charakterystyka przebadanych dzieci (tab. 1)

W grupie najczęściej występuje postać porażenia kończyn dolnych, objawy jakimi się manifestuje ona w znaczny sposób utrudniają samodzielne funkcjonowanie.

**Postacie mózgowego porażenia dziecięcego**

Postać mózgowego porażenia dziecięcego	Liczba przypadków	Wynik procentowy
1. Diplegia spastica.	21	35 %
2. Postać mieszana	14	23 %
3. Hemiplegia spastica	11	18 %
4. Hemiplegia bilateralis	10	17 %
5. Postać ataktyczna	3	5 %
6. Postać pozapiramidowa.	1	2 %

Spośród badanych u 36 osób, mózgowie porażenie rozpoznano już w pierwszym roku życia z czego u 60% po ukończeniu 3 miesiąca, natomiast u pozostałych 24 osób postawiono diagnozę w okresie 2–3 roku życia.

U wszystkich przebadanych dzieci głównym objawem uszkodzenia mózgu są zaburzenia ruchowe, gdzie ponadto u 84% badanych dochodzą objawy współistniejące takie jak: napady padaczkowe, zaburzenia mowy, upośledzenie umysłowe, zaburzenia wzroku, zaburzenia słuchu.

**Metody usprawniania**

W procesie usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem można wykorzystać wiele metod terapeutycznych. Najczęściej stosowane metody to: Vojta 48%, NDT Bobath 38% oraz Integracja Sensoryczna 14% (tab. 2). Oprócz rehabilitacji ruchowej część badanych korzystała dodatkowo z innych form usprawniania takich jak: hipoterapia 25%, hydroterapia 18% oraz metoda Pető 4%.

Tabela 2

**Metody usprawniania**

Metoda rehabilitacji	Liczba przypadków	Wynik procentowy
Metoda Vojty	31	61 %
Metoda NDT Bobath	20	34 %
Metoda sensorycznej integracji SI	9	5 %

Ważnym etapem życia każdego człowieka jest edukacja. Spośród badanych 87% osób uczęszcza do szkoły, jedynie 13% osób nie było w stanie podjąć nauki szkolnej.

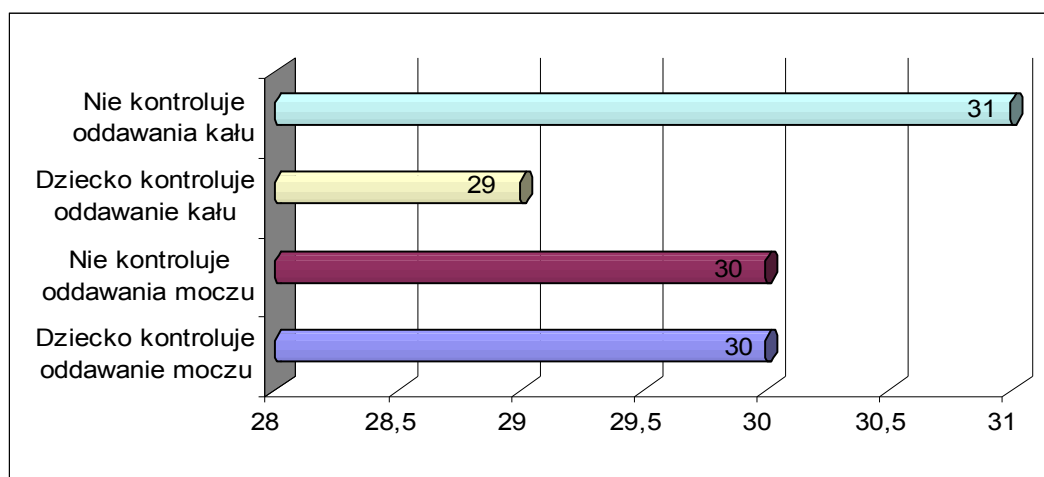
**Czynności w zakresie samoobsługi.** Większość dzieci nie jest w stanie wykonać samodzielnie czynności związanych z samoobsługą. Zdolność w zakresie samodzielnego spożywania posiłków, prawidłowego posługiwania się sztućcami czy przyjmowania płynów jest znacznie upośledzona. Jest to spowodowane w większości przypadków niedowładem kończyn górnych. Samodzielne spożywanie posiłków czy przyjmowanie płynów wymaga precyzyjnych ruchów rąk, a te są w niektórych przypadkach niemożliwe do wykonania. W grupie badanych najwięcej nieprawidłowości obserwuje się w zakresie trzymania i posługiwania się sztućcami. W około 1/3 przypadków podczas spożywania posiłków lub przyjmowania płynów potrzebna jest pomoc opiekunów (tab. 3).

Różnego rodzaju dysfunkcje, mające miejsce w przypadku dzieci z porażeniem mózgowym dotyczą również czynności pęcherza moczowego jak i kontroli oddawania kału. Zaburzenia te obserwuje się w około 50% przypadków (rys. 1). U większości dzieci, funkcje te wykształcają się z dużym opóźnieniem, natomiast w ciężkich postaciach mózgowego porażenia dziecięcego, mogą się nigdy nie rozwinąć.

Ograniczenia ruchowe dziecka spowodowane chorobą, powodują duże trudności w zakresie samodzielnego ubierania się. Największe trudności obserwuje się w zakresie ubierania spodni, wkładania podkoszulka, butów czy zapinania guzików. Bardziej ogólne ruchy jak: zdjęcie z głowy czapki czy rozpiętej kurtki, są częściej możliwe do wykonania. Udzielanie wskazówek podczas ubierania się, pomaga dzieciom w tej czynności.

## Czynności w zakresie spożywania posiłków

Badana cecha	Liczba przypadków	Wynik procentowy
Spożywa samodzielnie posiłki	41	68 %
Spożywa posiłki tylko przy pomocy innych osób	19	32 %
Trzyma prawidłowo sztućce	12	20 %
Nie umie poprawnie trzymać sztućców	48	80 %
Pije samodzielnie	41	68 %
Nie umie pić samodzielnie	10	17 %
Pije przy pomocy naczyń zmodyfikowanych	9	15 %



Ryc 1. Kontrola oddawania moczu i kału

**Lokomocja.** Sposób lokomocji jest zależny od stopnia ciężkości niedowładu. W najcięższych postaciach mózgowego porażenia dziecięcego, przemieszczanie się w jakikolwiek sposób może być niemożliwe. W lżejszych niedowładach pacjenci poruszają się samodzielnie lub przy pomocy specjalnego zaopatrzenia ortopedycznego czy wsparcia opiekunów. Około 1/5 przypadków badanej grupy korzysta z wózka inwalidzkiego. W grupie znalazły się również dzieci, które na krótkich dystansach są w stanie chodzić przy pomocy np. balkonika, natomiast na dłuższych niezbędny staje się wózek (tab. 4).

Tabela 4

## Sposób poruszania się dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

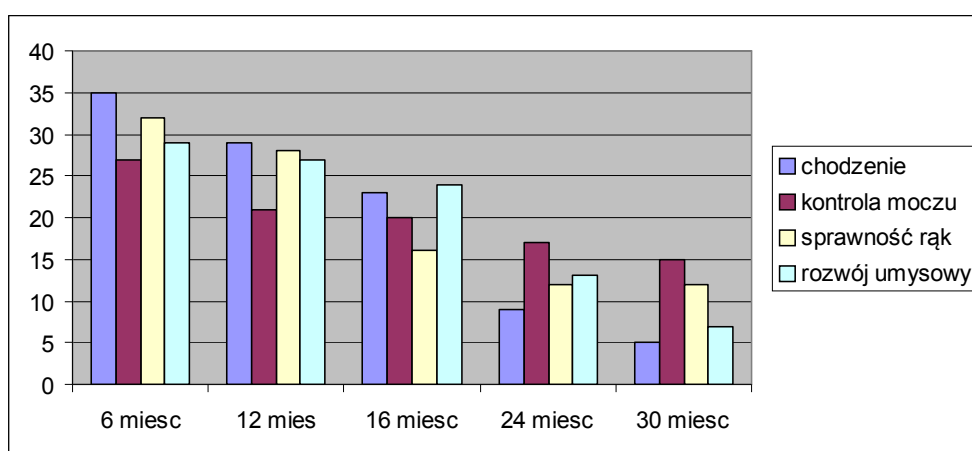
Badana czynność	Liczba przypadków	Wynik procentowy
Chodzi samodzielnie	10	17 %
Porusza się na wózku inwalidzkim	13	22 %
Chodzi przy pomocy ortez lub podpierając się ściany, mebli	35	58 %
Pozostaje w łóżku	4	7 %

**Funkcje społeczne.****Zajęcia w czasie wolnym.**

Z przeprowadzonych badań wynika, że osoby z mózgowym porażeniem najczęściej oglądają telewizję, słuchają muzyki, malują i grają na komputerze, rzadziej czytają książki w niewielkim procencie chodzą na spacer, do kina czy na koncerty. Wszystkie osoby badane mają kontakt w ciągu dnia z rówieśnikami.

Ponad połowa dzieci spędza wakacje z rodzicami, a reszta wyjeżdża na obozy czy turnusy rehabilitacyjne nie tylko z rodzicami.

**Sprawność fizyczna zależna od czasu podjętej rehabilitacji.** W przeprowadzonym badaniu została porównana zależność pomiędzy czasem rozpoczęcia rehabilitacji, a skutecznością i stopniem rozwoju badanych w późniejszym okresie życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Badania objęły czynności chodzenia, kontroli moczu, sprawności rąk oraz rozwoju umysłowego (rys. 2). Wyniki wskazują, że rehabilitacja spełnia zasadniczą rolę w leczeniu mózgowego porażenia dziecięcego. Im wcześniej rozpoczęta jest rehabilitacja, tym większe prawdopodobieństwo zmniejszenia niepełnosprawności. Zajęcia rehabilitacyjne rozpoczęte w okresie niemowlęcym umożliwiają kompensację istniejących zaburzeń przez torowanie i wytworzenie nowych połączeń nerwowych oraz łuków odruchowych. W okresie niemowlęcym wzmożone napięcie mięśniowe nie jest utrwalone nie występują jeszcze deformacje i przykurcze, dlatego ważne jest, aby rozpocząć rehabilitację jak najwcześniej.



Rys 2. Sprawność fizyczna a czas podjętej rehabilitacji

**Omówienie.** Mózgowe porażenie dziecięce nie jest chorobą lecz zespołem objawów których leczenie powinno być oparte na łagodzeniu powstałych dolegliwości. W wypadku uszkodzenia organizmu dziecka – jak najwcześniejsze, nawet od urodzenia, wielospecjalistyczne, kompleksowe rozpoznanie, ustalenie programu terapii i natychmiastowe rozpoczęcie odpowiednich skoordynowanych, wielospecjalistycznych i ciągłych oddziaływań, może przynieść ogromne korzyści rozwojowe [7, 8, 12]. Na podstawie przeprowadzonej ankiety 13% dzieci ma złą jakość życia, jest to spowodowane dużą niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną. Do tej grupy należą osoby najbardziej upośledzone ruchowo i z tego powodu wyizolowane z życia społecznego. Dzieci w tej grupie nie potrafią samodzielnie jeść, ubierać się czy poruszać. Grupa osób z umiarkowaną jakością życia 23% ma również trudności z wykonywanie podstawowych czynności dnia codziennego. Z powodu dużych ograniczeń fizycznych w tej grupie występuje konieczność stałej opieki i pomocy osób trzecich. Dzieci z dobrą 53% i bardzo dobrą 11% jakością życia dobrze funkcjonują społecznie mimo niewielkich ograniczeń fizycznych i umysłowych. Pod względem samodzielności w niewielkim procencie korzystają z pomocy. Podobne wyniki uzyskali Malak, Gajewska oceniający zdolności manualne dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Autorzy stwierdzili, iż osoby które mają duże ograniczenia w zakresie dużej i małej motoryki słabiej funkcjonują w życiu codziennym oraz wymagają pomocy innych osób [9, 11].

Uzyskane wyniki w niniejszym opracowaniu, wskazują, iż na samodzielność funkcjonowania pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym, znaczący wpływ ma sprawność fizyczna, intelektualna

oraz wcześniej rozpoczęta rehabilitacja. Diagnostyka oraz wdrożenie usprawniania psychoruchowego, stanowią podstawę w zwalczaniu niekorzystnych objawów chorobowych [10]. Fakt ten jest wynikiem plastyczności ośrodkowego układu nerwowego, którego wczesne i systematyczne pobudzanie może prowadzić do zmniejszenia, a w lekkich postaciach do całkowitego usunięcia objawów mózgowego porażenia dziecięcego. Należy jednak pamiętać, że nie jesteśmy w stanie usunąć przyczyn choroby, a zwalczamy jedynie jej objawy, co prowadzi do poprawy jakości funkcjonowania pacjentów we wszystkich sferach życia [3, 12, 13, 14].

#### **Wnioski.**

Z przeprowadzonych badań i oceny uzyskanych wyników można wysnuć następujące wnioski:

1. U większości badanych dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wykazano obniżenie jakości życia.
2. Stwierdza się ograniczenie niezależności w wykonywaniu czynności dnia codziennego i obniżenie ich zdolności do pracy.
3. W sferze rozwoju społecznego obserwuje się mniejsze nieprawidłowości w porównaniu do sprawności fizycznej.

#### **Piśmiennictwo**

1. *Barczykowska E.* Dylematy rodziców podczas rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym – studium przypadku / Barczykowska E., Grabinska M. // *Pielęg. Neurol. Neurochir.* – 2012. – T. 1(2). – S. 23–28.
2. *Becher J. G.* Pediatric rehabilitation In children with cerebral palsy: general management, classification of motor disorders [Electronic recourse] / Becher J. G. – Access mode: <http://www.oandp.org/>20.02.2012.
3. *Michałowicz R.* Mózgowe porażenie dziecięce / Michałowicz R. – Warszawa : PZWL, 2001.
4. *Kobel-Buys K.* Medyczne aspekty mózgowego porażenia dziecięcego / Kobel-Buys K. Boberat T. // *Mózgowe porażenie dziecięce z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego* / Kobel-Buys K., Boberat T. – Wrocław : AWF, 2006. – S. 6–25.
5. *Czochańska J.* Mózgowe porażenie dziecięce – współczesne poglądy *Medycyna Wieku Rozwojowego.* – 1998. – № 2(1). – S. 46.
6. *Ingram T. S.* The Neurology of Cerebral Palsy / Ingram T. S. // *Arch Dis Child.* – 1966. – Vol. 41. – S. 337–357.
7. *Maria M.* Postępowanie pielęgniarskie wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym / Maria M., Barczykowska E., Szrajda J. // *Barczykowska E. Pielęgniarstwo w pediatrii* / Barczykowska E., Ślusarz R., Szewczyk M. T. – Warszawa : Borgis, 2006. – S. 29–41.
8. *Milewska-Bobula B.* Mózgowe porażenie dziecięce / Milewska-Bobula B., Chmielnik J., Józwiak S. – Gdańsk : Via Medica, 2003.
9. System klasyfikacji zdolności manualnych dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem / Malak R., Gajewska E., Sobieska M., Samborski W. // *Fizjoterapia Polska.* – 2010. – Vol. 10 (1) – S. 69–77.
10. *Aly M.* Dziecko specjalnej troski / Aly M. – Gdańsk : GWP, 2002.
11. Czynniki prognostyczne samodzielnego chodzenia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym / Kułak W., Sendrowski K., Okurowska-Zawada B. [i in.] // *Neurologia Dziecięca.* – 2011. – Vol. 20, nr. 41. – S. 29–34.
12. *Nowotny J.* Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym / Nowotny J., Czupryna K., Domagalska M. // *Neurologia Dziecięca.* – 2009. – Vol. 18, nr 35. – S. 53–60.
13. Specyficzne i alternatywne sposoby terapii dzieci z porażeniem mózgowym / Domagalska M., Czupryna K., Szopa A. [et al] // *Neurologia Dziecięca.* – 2005. – Vol. 14, nr. 27. – S. 7–15.

14. *Nowotny J.* Aktualne aspekty rehabilitacji dzieci z porażeniem mózgowym / *Nowotny J.* // *Rehabilitacja Medyczna*. – 2003. – T. 7., nr. 3. – S. 64–70.

#### **OCENA JAKOŚCI ŻYCIA DZIECI Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM**

**Andżelina WOLAN-NIERODA, Ewa SZELIGA,  
Katarzyna BAZARNIK-MUCHA, Grzegorz TROJAN**

*Wydział Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego, Polska*

**Streszczenie.** Wstęp: Rozpoznanie mózgowego porażenia dziecięcego stanowi dla wszystkich rodziców ciężkie przeżycie. Świadomość, że ich dziecko będzie rozwijać się „inaczej”, powoduje, że mają oni poczucie winy i mniejszej wartości. Pojawienie się w domu niepełnosprawnego dziecka powoduje wiele zmian, prowadząc nawet do zaburzeń w funkcjonowaniu rodziny [8]. Wiele czynności z życia codziennego może sprawiać pacjentom z mózgowym porażeniem dziecięcym wiele trudności. Jednak osiągnięcie pewnych umiejętności jest cenniejsze i przynosi więcej zadowolenia, niż to ma miejsce w przypadku dzieci zdrowych, gdyż zdobyte jest większym kosztem i wysiłkiem [9].

**Cel pracy:** Celem pracy jest ocena jakości życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w wybranych placówkach województwa podkarpackiego.

**Materiał i Metoda:** Badania zostały przeprowadzone na podstawie ankiety skierowanej do rodziców bądź opiekunów dzieci. Ankieta zawiera pytania dotyczące samoobsługi, lokomocji, oraz życia społecznego. Grupa badana stanowiła 60 osób z mózgowym porażeniem dziecięcym w przedziale wiekowym 4-12 lat.

**Wyniki:** U większości badanych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym wykazano obniżenie jakości życia w prawie każdej dziedzinie życia. Wyniki badań udowadniają, że wcześniej podjęta rehabilitacja ma największy sens i daje najlepsze rokowania co do poszczególnych czynności wykonywanych przez dzieci.

**Słowa kluczowe:** jakość życia, rehabilitacja, porażenie mózgowe dziecięce

#### **ASSESSMENT OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH INFANTILE CEREBRAL PALSY**

**Andżelina WOLAN-NIERODA, Ewa SZELIGA,  
Katarzyna BAZARNIK-MUCHA, Grzegorz TROJAN**

*Faculty of Medicine at the University of Rzeszów, Poland*

**Abstract.** Introduction: A diagnosis confirming infantile cerebral palsy is a traumatic experience for all parents. The awareness that their child will develop “in a different way” may cause the feeling of guilt and low self-esteem. Many changes occur in a household due to the disability detected in the child, and these may even lead to family dysfunctions [8]. Numerous everyday activities may posed great difficulty for patients with infantile cerebral palsy. Yet, the successful acquisition of certain skills is more valuable and brings more satisfaction than in the case of healthy children since it requires more cost and effort [9].

**Purpose:** The study aims at assessing the quality of life of children with infantile cerebral palsy in selected facilities of the Podkarpackie Province.

**Material and Method:** The study was based on a survey addressed to parents or guardians of affected children. The survey contains questions related to self-care and locomotion issues as well as social life. The study group consisted of 60 subjects with the diagnosis of infantile cerebral palsy, aged 4-12.

**Results:** For majority of the subjects with infantile cerebral palsy a poorer quality of life was found in almost every domain. The results show that the early rehabilitation is of utmost significance and provides favourable prognoses for most activities performed by children.

**Key words:** quality of life, rehabilitation, infantile cerebral palsy.