Učestvovanje dece sa cerebralnom paralizom u svakodnevnom životu

Engagement of children with cerebral palsy in daily life

Sanela Slavković¹, Špela Golubović¹, Sanja Kalaba¹, Ivana Bročilo²

1. Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za specijalnu rehabilitaciju i edukaciju, Novi Sad, Republika Srbija
2. Osnovna škola "Jovan Jovanović Zmaj", Šid, Republika Srbija

PRIMLJEN 23.06.2017.
PRIHVACEN 07.11.2017.

Sanela Slavković¹, Špela Golubović¹, Sanja Kalaba¹, Ivana Bročilo²

1. University of Novi Sad, Faculty of Medicine, Department of Special Education and Rehabilitation, Novi Sad, Serbia
2. Primary school "Jovan Jovanović Zmaj", Šid, Serbia

RECEIVED 23.06.2017.
ACCEPTED 07.11.2017.

APSTRAKT

Cilj. Aktivno učestvovanje dece sa cerebralnom paralizom u svakodnevnom životu je prediktor ukupne socijalne participacije i od ključnog značaja za njihov kvalitet života. Cilj ovog istraživanja jeste utvrditi stepen učestvovanja dece sa cerebralnom paralizom u porodičnim aktivnostima, rekreativnim aktivnostima i brizi o sebi, kao i nivo zadovoljstva u tim aktivnostima.

Metod. Istraživanjem je obuhvaćeno 50 dece uzrasta 7 do 11 godina. Eksperimentalnu grupu je činilo 25 učenika sa cerebralnom paralizom dok je kontrolna grupa obuhvatala 25 učenika tipične populacije. U istraživanju je korišćen upitnik "Angažovanje deteta u svakodnevnom životu" (Child Engagement in Daily Life). Instrument je namenjen roditeljima za opisivanje i evaluaciju dečijeg učešća u porodičnim i rekreativnim aktivnostima, kao i brizi o sebi. Sastoji se iz 18 ajtema. Primenjen je i Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija (The Gross Motor Function Classification System – GMFCS).

Rezultati. Rezultati pokazuju da deca tipične populacije imaju statistički značajno veći stepen učestvovanja u porodičnim i rekreativnim aktivnostima, kao i brizi o sebi od dece sa cerebralnom paralizom ($p=0.00$). Deca koja imaju izraženije motoričke smetnje manje učestvuju u porodičnim, rekreativnim aktivnostima i brizi o sebi. Ne postoje statistički značajna razlika u zadovoljstvu pri učestvovanju u aktivnostima svakodnevnog života među decom tipične populacije i dece sa cerebralnom paralizom.

Zaključak. Profesionalci imaju važnu ulogu u smislu definisanja područja tretmana čime doprinose povećanju stepena angažovanja dece sa cerebralnom paralizom u svim domenima funkcionisanja. Uspeh rehabilitacije ne treba meriti samo akademskim postignućima ciljne grupe, već i nivoom samostalnosti u porodičnim i rekreativnim aktivnostima, kao i domenu brige o sebi.

Ključne reči: cerebralna paraliza; dete; porodica; rekreativna terapija; briga o sebi.

ABSTRACT

Objective. Active engagement of children with cerebral palsy in daily life activities is a predictor of general social participation and is crucial for their quality of life. The aim of this study was to determine the frequency of participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities and self-care, as well as the level of their enjoyment in those activities.

Method. The study included 50 children aged 7 to 11 years. The experimental group consisted of 25 students with cerebral palsy while the control group encompassed 25 students from the typically developing population. The Child Engagement in Daily Life questionnaire was used in the study. The instrument is intended for parents to describe and evaluate a child's participation in family and recreational activities and self-care. It consists of 18 items. The Gross Motor Function Classification System – GMFCS was also used in the study.

Results. The results show that children from the typically developing population have a significantly higher level of participation in family and recreational activities and self-care than children with cerebral palsy ($p=0.00$). Children with more pronounced motor difficulties participate less in family and recreational activities and self-care. There are no statistically significant differences in levels of enjoyment in activities of daily life between children from the typically developing population and children with cerebral palsy.

Conclusion. Professionals have an important role in defining treatment areas which allows them to contribute to enhancing the level of participation of children with cerebral palsy in all domains of daily life. The success of rehabilitation should not be measured solely by academic achievement of the target group, but also by the level of independence in family and recreational activities as well as self-care.

Key words: cerebral palsy; child; family; recreation therapy; self care.

KORESPONDENCIJA / CORRESPONDENCE

Sanela Slavković, Medicinski fakultet, Hajduk Veljkova 3, 21000 Novi Sad, Tel. 063 77 05 188, E-mail: sanela.slavkovic@mf.uns.ac.rs

Sanela Slavkovic, Faculty of Medicine, Hajduk Veljkova 3, 21000 Novi Sad, Serbia, Phone: +381 63 77 05 188, E-mail: sanela.slavkovic@mf.uns.ac.rs

UVOD

Crebralna paraliza (CP) je trajno stanje, ali ne i nepromenljivo, nastalo oštećenjem centralnog nervnog sistema te predstavlja heterogenu skupinu simptoma, manifestuje se na više organa i sistema,¹ a posledično ograničava razvoj sposobnosti i vodi ka sve većoj potrebi za intenzivnom i kontinuiranom defektološkom podrškom i intervencijom.² Oko 20-30% populacije dece sa CP trpi posledice smanjene pokretljivosti, smanjene mogućnosti brige o sebi i svojim osnovnim životnim potrebama, a prisutna su i ograničenja u domenu socijalne uključenosti.³ Ove osobe kasnije ovladavaju ili ponekad samo delimično ovladavaju aktivnostima svakodnevnog života.

Vorman i saradnici su u svojim istraživanjima došli do rezultata da za učešće u aktivnostima, motoričke sposobnosti predstavljaju važan faktor, koji je značajno povezan sa pokretljivošću i brigom o sebi kod dece sa CP uzrasta 9-13 godina.^{4,5}

Socijalna participacija predstavlja uključenost osobe u realne životne situacije i održava bivstovanje ili rad sa drugima u socijalnom kontekstu.⁶ King i saradnici definišu participaciju kao učešće u formalnim i neformalnim svakodnevnim aktivnostima tokom života, uključujući okruženje za igru, sport, zabavu, učenje i drugo.⁷ Učestvovanje uključuje objektivne komponente kao što su da li dete učestvuje i koliko često učestvuje; kao i subjektivne aspekte, da li dete uživa u toj aktivnosti.⁸

Podrška socijalnog okruženja, uključujući pozitivne stavove i pristupačnost bez arhitektonskih barijera, najčešće se navode kao olakšavajući sredinski faktori angažovanja dece sa CP u svakodnevnim aktivnostima.⁹ Bogatija socijalna mreža omogućava veći obim pozitivnijeg socijalnog iskustva i efikasniji razvoj socijalnog identiteta, što sve ukupno ima blagotvoran uticaj na kvalitet života i životno zadovoljstvo.¹⁰

Deca sa CP imaju manji nivo učestvovanja u velikom broju aktivnosti u različitim oblastima života. Uglavnom su uključeni u pasivne aktivnosti, koje se odvijaju u kućnim uslovima a nivo učešća je niži nego deca tipične populacije.⁸ Razumevanje faktora koji utiču na učestvovanje mogu pomoći pri planiranju usluga i intervencija. Istraživači iz ove oblasti preporučuju podršku od strane grupe vršnjaka da bi povećali socijalnu participaciju dece sa CP.¹¹ Poznato je da porodica nosi najveću odgovornost kada je u pitanju osamostaljivanje deteta sa CP za aktivnosti svakodnevnog života. Majke dece sa CP obezbeđuju dodatnu negu za svoju decu i provode dosta vremena u aktivnostima sa decom.¹² U nekim kulturama,

kao što je npr. Iranska, majke dece sa CP provode više vremena sa njihovom decom nego majke dece tipičnog razvoja.¹³ Stoga je važno analizirati kontekst, pratiti lične i središnje barijere da bi se olakšala socijalna participacija dece sa CP i njihovih roditelja.

Prioriteti roditelja dece sa CP se menjaju sa karakteristikama razvojnog doba u kom se deca nalaze. Briga o sebi je prioritet za roditelje dece mlađe uzrasne dobi, dok fokus za stariju decu predstavlja socijalizacija sa vršnjacima a prioritet za roditelje adolescenata predstavlja mogućnost da samostalno obavljaju svakodnevne aktivnosti.¹⁴

Igra i učešće u rekreativnim i zabavnim aktivnostima daje deci mogućnosti da se zabave i provode vreme s drugim ljudima. Smatra se da je učešće u igri glavni životni prostor za decu. Zdravstveni i prosvetni radnici ističu važnost igranja za povećanje razvoja deteta, pružajući osećaj majstorstva, potvrđujući self koncept i unapređivanje međuljudskih odnosa.¹⁵ Osnovni faktor u postizanju pune socijalne zrelosti dece sa CP jeste odnos roditelja i količina odgovornosti koju prepuštaju svojoj deci, kao i odgovornost koju deca sa CP imaju u svakodnevnom porodičnom životu.¹⁶ Roditelji prepuštaju sve veću odgovornost deci u skladu sa njihovim razvojnim kapacitetima, i obaveze tokom perioda odrastanja bivaju postepeno sve veće. Samopouzdanje koje se na taj način stekne, dobra je osnova dalje socijalne participacije i sveukupne integracije pojedinca.¹⁷

Cilj istraživanja je ispitati stepen učestvovanja i nivo zadovoljstva dece sa CP u porodičnim, rekreativnim aktivnostima i brizi o sebi.

METODE

Uzorak

Uzorak je činilo 50 učenika, od prvog do četvrtog razreda osnovne škole, koji su podeljeni u dve grupe, eksperimentalnu i kontrolnu. Eksperimentalna grupa (E) je obuhvatila 25 učenika sa CP, dok je kontrolna grupa (K) činila 25 učenika tipične populacije.

Instrumenti

1. Opšti upitnik, koji je konstruisan za potrebe ovog istraživanja sa svrhom prikupljanja opštih podataka o detetu i porodici.

2. Upitnik "Angažovanje deteta u svakodnevnom životu" (Child Engagement in Daily Life) (Chiarello L. i sar., 2013)¹⁵ za čiju primenu je dobijena saglasnost autora.

Upitnik je namenjen roditeljima. Sastoji se iz 18 ajtema. U prvom delu upitnika se nalaze pitanja vezana za učešće u porodičnim i rekreativnim aktivnostima. Ukupno ima 11 pitanja, a za svako pitanje se označava koliko često dete učestvuje u nekoj aktivnosti i koliko roditelji misle da njihovo dete uživa u toj aktivnosti. Pitanja se odnose na porodične aktivnosti kod kuće i van kuće, igranje sa odraslima u kući, igranje sa decom u kući, igranje sa odraslima napolju, igranje sa decom napolju, aktivnosti kao što je bojanje, čitanje knjige, prilagođeni sportovi; potom rekreacije: vožnja bicikla, plivanje, trčanje, penjanje na igralištu i zabavne aktivnostim van kuće kao što je odlazak u park, igraonice za decu, posete koncertima, društvene aktivnosti i odlasci na zabave. Drugi deo upitnika čini 7 pitanja o učestovanju deteta u domenu brige o sebi (hranjenje, oblačenje i slično).

U originalnom upitniku Kromnbahov koeficijent alfa ima vrednost od 0.86 do 0.91, potvrđena je test-retest pouzdanost upitnika a ajtemi pokazuju dobru uklopljenost i logičan hijerarhijski sled.¹⁵ U našem istraživanju, pouzdanost instrumenta na ukupnom uzorku i oba poduzorka je zadovoljavajuća, kako za skalu porodičnih i rekreativnih aktivnosti tako i za skalu brige o sebi, i iznosi $=0.70$. Inter-ajtem korelacije su niske (od nepostojeće, a neke zadovoljavajuće) i kreću se u opsegu od $=0.01$ - 0.68 .

3. Sistem klasifikacije grubih motoričkih funkcija (The Gross Motor Function Classification System – GM-FCS)18 klasifikuje sposobnost kretanja osoba sa CP u okviru pet stepeni.

Statistička analiza podataka rađena je u SPSS programu. Analiza podataka je obuhvatila deskriptivnu statistiku i testiranje hipoteza.

REZULTATI

Najveći broj dece iz obe grupe u trenutku ispitivanja pohađali su prvi i drugi razred (Tabela 1). Obe grupe su približno ujednačene po polu. U obe grupe su najviše bile uključene porodice sa dva deteta. Sva deca iz kontrolne grupe stanuju u gradu, dok je šestoro dece sa CP sa sela. U grupi dece sa CP ima sedmoro dece čija porodica ima nezadovoljavajuć socio-ekonomski status, dok u kontrolnoj grupi porodice imaju ili delimično ili potpuno zadovoljavajuć socio-ekonomski status.

Tabela 1. Deskriptina struktura uzorka

Razred	Ukupno	E	K
Prvi	18	9	9
Drugi	20	10	10
Treći	4	2	2
Četvrti	8	4	4
Pol			
Muški	26	13	13
Ženski	24	12	12
Sredina			
Grad	44	19	25
Selo	6	6	0
Socio-ekonomski status			
Nezadovoljavajući	7	7	0
Delimično zadovoljavajući	19	10	9
Zadovoljavajući	24	8	16
Broj dece u porodici			
Jedno	12	8	4
Dvoje	33	15	18
Troje	4	1	3
Četvoro	1	1	0

Rezultati pokazuju da postoji značajna razlika u učestalosti uzimanja učešća u porodičnim i rekreativnim aktivnostima među decom tipične populacije i decom sa CP ($t=3.01$, $p=0.00$) u odnosu na brigu o sebi ($t=14.73$, $p=0.00$) (Tabela 2). Ova razlika je takva da deca tipične populacije značajno češće učestvuju u porodičnim i rekreativnim aktivnostima.

Tabela 2. Razlike u frekvenci u skalama instrumenta "Angažovanje deteta u svakodnevnom životu"

Skala porodičnih i rekreativnih aktivnosti	N	Mean	SD	T-test	p
E	25	53.82	11.43	3.01	0.00
K	25	61.93	7.08		
Skala brige o sebi	N	Mean	SD	T-test	p
E	25	34.35	21.50	14.73	0.00
K	25	98.86	4.13		

Nadalje, naši rezultati ukazuju da su izraženije motoričke smetnje dece sa CP u značajnoj veoma visokoj negativnoj korelaciji sa brigom o sebi ($r=-0.82$, $p=0.00$). Izraženije motoričke smetnje praćene su manjom mogućnošću da dete brine o sebi. Korelacija motoričkih smetnji sa frekvencijom učešća u porodičnim i rekreativnim aktivnostima ($r=0.09$, $p=0.64$), kao i sa zadovoljstvom pri učešću u porodičnim i rekreativnim aktivnostima ($r=-0.05$, $p=0.82$) nije značajna.

Rezultati pokazuju da ne postoji značajna razlika u zadovoljstvu pri učestvovanju u porodičnim i rekreativnim aktivnostima među decom tipične populacije i decom sa CP ($t=1.88$, $p=0.06$).

DISKUSIJA

Adekvatna i potpuna socijalna participacija omogućava da deca sa CP imaju adekvatan razvoj i prelazak u zrelo doba i na kraju da su sposobna za samostalni život. Milićević i saradnici navode da su mnogobrojna istraživanja pokazala da je participacija u svakodnevnim aktivnostima od ključnog značaja za kvalitet života dece sa smetnjama u razvoju i da predstavlja nezamenjiv prediktor adekvatnog razvoja.¹⁹

Prva determinantna učestvovanja dece sa CP u svakodnevnom životu jeste domen brige o sebi. Rezultati našeg istraživanja pokazuju da postoji značajna razlika u brizi o sebi među decom tipične populacije i decom sa CP. Ova razlika je takva da deca tipične populacije značajno više brinu o sebi. Interesatno je navesti podatak iz literature da su funkcionalne veštine u području brige o sebi i socijalnom funkcionisanju, statistički značajno razvijenije kod dece koja žive u porodicama sa višim socio-ekonomskim statusom.²⁰

Rezultati našeg istraživanja ukazuju da deca sa CP imaju manje porodičnih i rekreativnih aktivnosti u odnosu na decu tipične populacije. Ova razlika je takva da deca tipične populacije značajno češće učestvuju u porodičnim i rekreativnim aktivnostima. U ove aktivnosti spadaju porodične aktivnosti kod kuće i van kuće, igranje sa odraslima u kući, igranje sa decom u kući, igranje sa odraslima napolju, igranje sa decom napolju, aktivnosti kao što je bojanje, čitanje knjige, prilagođeni sportovi, rekreacije kao što je vožnja bicikla, plivanje, trčanje, penjanje na igralištu, zabavne aktivnosti van kuće kao što je odlazak u park, igraonica za decu, koncerti, društvene aktivnosti, odlasci na zabave.

Participacija manjeg intenziteta dece sa CP u odnosu na vršnjake u sportskim, kulturnim i slobodnim aktivnostima zabeležili su Ims i saradnici.²¹ Da deca sa CP ređe učestvuju u porodičnim i rekreativnim aktivnostima i da im je potrebno mnogo više pomoći da se brinu sami o sebi nego deci bez CP, potvrđuje i naše istraživanje Lisa A. Chiarello i saradnika.¹⁵

Deca koja imaju izraženije motoričke smetnje manje učestvuju u porodičnim, rekreativnim aktivnostima i brizi o sebi. Najznačajniji je domen brige o sebi te rezultati našeg istraživanja potvrđuju da su izraženije motoričke smetnje dece sa CP u značajnoj veoma visokoj negativnoj korelaciji sa brigom o sebi. Ovakav nalaz može da se objasni poteškoćama koje CP ostavlja na lokomotorni sistem.²² Slične rezultate su dobili Donkervurt i saradnici, koji tvrde da je nivo motoričkog funkcionisanja najznačajnija

determinanta socijalnog uključivanja, odnosno viši nivo motoričkog funkcionisanja predstavlja manja ograničenja u svim domenima svakodnevnih aktivnosti.²³

Stepen zadovoljstva pri učešću u porodičnim i rekreativnim aktivnostima isti je kao kod dece tipične populacije. To je vrlo značajan i ohrabrujući podatak. U skladu je sa drugim istraživanjima.¹⁵ Mogućnost da se učestvuje u svim aspektima života je determinanta kvaliteta života dece sa CP i zbog toga treba biti praćena. Ovo je preporuka za sve sa invaliditetom za koje se zna da su u riziku da njihovo učešće bude ograničeno.⁸

Programi edukacije i (re)habilitacije i tretmana dece sa CP u svetu i kod nas se razlikuju. Zsigurno da je potrebno unapređivati iste da bi funkcionalni ishodi bili bolje. Takođe, preporučuje se da sastavni deo svih tretmana (defektoloških i drugih) bude i obuka dece za CP za adekvatno korišćenje slobodnog vremena.²⁴

ZAKLJUČAK

Profesionalci koji se bave edukacijom i (re)habilitacijom dece sa CP imaju važnu ulogu u smislu procene i tretmana čime doprinose povećanju stepena angažovanja dece sa CP i dostizanju maksimalno mogućeg nivoa funkcionisanja u svim domenima. Uspeh rehabilitacije ne treba meriti samo akademskim postignućima ciljne grupe, već i nivoom samostalnosti u porodičnim i rekreativnim aktivnostima, kao i domenu brige o sebi.

LITERATURA

1. Ferrari A, Cioni G. The spastic forms of cerebbral palsy-a guide to the assessment of adaptive functions. Dordrecht: Springer, 2010.
2. Gojčeta M, Joković Oreb I, Pinjatela R. Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2008; 44: 39-47.
3. Nedović G, Rapaić D, Odović G, Potić S, Milićević M. Socijalna participacija osoba sa invaliditetom. Beograd:Društvo defektologa Srbije, 2012.
4. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. Clin Rehabil 2006; 20: 937-48.

5. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2007; 88: 871-6.
6. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.
7. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy M, Young N. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 2003; 23: 63-90.
8. Parkes J, McCullough N, Madden A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health Soc Care Community* 2010; 18: 304-15.
9. Lawlor K, Mihaylov S, Welsh B, Jarvis S, Colver A. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatr Rehabil* 2006; 9: 219-28.
10. Miller S, Chan F. Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2008; 52: 1039-47.
11. Bjornson KF, Belza B, Kartin D, Logsdon RG, McLaughlin J. Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89: 121-7.
12. Gevir D, Goldstand S, Weintraub N, Parush S. A comparison of time use between mothers of children with and without disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 2006; 26: 117-27. (doi:10.1177/153944920602600305).
13. Rassafiani M, Ahmadi Kahjugh M, Hoseini SA, Sahaf R. Time use in mothers of children with cerebral palsy: a comparison study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 2012; 22: 70-4. (doi: 10.1016/j.hkjot.2012.11.001).
14. Chiarello AL, Palisano JJ, Maggs JM, Orlin NM, Almasri N, Kang L, Chang H. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther* 2010; 90: 254-64.
15. Chiarello AL, Palisano JR, Westcott McCoy S, Bartlett JD, Wood A, Chang H, Kang L, Avery L. Child engagement in daily life: a measure of participation for young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2014; 36: 1804-16.
16. Bottcher L. Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: a review. *Child Neuropsychol* 2010; 16: 209-28.
17. Banjac L, Nikolić S. Socijalna i emocionalna zrelost za polazak u školu dece sa cerebralnom paralizom. *Specijalna edukacija i rehabilitacija* 2011; 10: 179-91.
18. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-23.
19. Milićević M, Potić S, Trgovčević S. Socijalna participacija dece sa cerebralnom paralizom u porodičnom i vršnjačkom okruženju. *Zbornik radova Prvog međunarodnog skupa studenata specijalne edukacije i rehabilitacije „Specijalna edukacija i rehabilitacija“, Beograd, 15-18. 04. 2011. Beograd, 2011: 44- 52.*
20. Glinac A, Dealčić A, Matović L. Kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom prema vlastitoj proceni i proceni roditelja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija* 2015; 14: 193-209.
21. Imms C. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disabil Rehabil* 2005; 30: 1867-84.
22. Bult MK, Verschuren O, Lindeman E, et al. Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: longitudinal evidence of child, family and environmental factors. *Child Care Health Dev* 2013; 39: 374-80.
23. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H; Transition Research Group South West Netherlands. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 453-63.
24. King G1, Imms C, Palisano R, Majnemer A, Chiarello L, Orlin M, Law M, Avery L. Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: a CAPE international collaborative network study. *Dev Neurorehabil* 2013; 16: 196-206.