

ΤΙ ΖΗΤΟΥΝ ΟΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ;



Αντιγόνη Συρίγου-Παπαβασιλείου
Νευρολογική Κλινική
Νοσοκομείο Παιδων Πεντέλης



agenda

- Εισαγωγή
- Τι χρειάζονται
τα παιδιά και οι οικογένειες τους;
- Πως θα αξιολογήσουμε τις ανάγκες
τους με αξιοπιστία;
- Πόσο καλά τα καταφέρνουμε;
- Επίλογος



Τι ζητούν οι οικογένειες παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση;

Εισαγωγή

Τι χρειάζονται
τα παιδιά και οι
οικογένειες
τους;

Πως θα
αξιολογήσουμε
τις ανάγκες
τους με
αξιοπιστία;

Πόσο καλά τα
καταφέρνουμε;

Επίλογος

ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ

- Όρος που περιγράφει ομάδα διαταραχών που επηρεάζουν την ανάπτυξη της στάσης και της κίνησης, που προκαλούν περιορισμό της δραστηριότητας, και που αποδίδονται σε στατικές διαταραχές που συνέβησαν στον αναπτυσσόμενο εμβρυϊκό ή βρεφικό εγκέφαλο.

L.W. Mutch, E. Alberman, B. Hagberg, K. Kodama and M.V. Velickovic, Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going?, *Dev Med Child Neurol* 34 (1992), pp. 547–555.

M. Bax, M. Goldstein and P. Rosenbaum *et al.*, Proposed definition and classification of cerebral palsy, *Dev Med Child Neurol* 47 (8) (2005), pp. 571–576.

Η ΕΠ είναι η συχνότερη αιτία κινητικής αναπηρίας κατά τη παιδική ηλικία

Παιδιά με ΕΠ στην Ελλάδα

- Πληθυσμός: 11.5 εκατομ.
- 100.000 γεννήσεις/έτος
- 200 με ΕΠ/έτος
- 100 με σοβαρή ΕΠ/έτος

- Στις ανεπτυγμένες χώρες, ο επιπολασμός είναι 1-2/1000 ζώσες γεννήσεις.
- Ο παγκόσμιος επιπολασμός είναι 2 to 2.5 ανά 1,000 ζώσες γεννήσεις.
 - Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*.2006; 33 (2):251 –267
 - SCPE Collaborative Group. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*.2000; 42 (12):816 –824
 - Bhasin TK, Brocksen S, Avchen R, Van Naarden K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years: Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ*.2006; 55 (1):1 –9

Ως συνάρτηση όλων των γεννήσεων ο επιπολασμός είναι εντυπωσιακά σταθερός διά μέσου των δεκαετιών.

«Θεραπεία» της ΕΠ

- **Λειτουργικές θεραπείες**
- **Ορθώσεις και βοηθήματα**
- **Φάρμακα**
 - ▣ Από του στόματος φαρμακευτική αγωγή
 - ▣ Εγχύσεις αλλαντικής τοξίνης
 - ▣ Ενδορραχιαία μπακλοφένη
- **Χειρουργικές επεμβάσεις**
 - Ορθοπεδικές επεμβάσεις
 - Νευροχειρουργικές επεμβάσεις
 - **Οπίσθιες εκλεκτικές ριζοτομές**
 - **Deep Brain Stimulation**

Οι θεραπευτικές αρχές στην ΕΠ:

- Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει πολλές μεθόδους που προσφέρονται όταν χρειάζονται και όχι με ιεραρχικό τρόπο.
- Συμμετοχή πολλών ειδικοτήτων που αναπτύσσουν ένα ευέλικτο θεραπευτικό πλάνο που να μπορεί να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του συγκεκριμένου ασθενούς.

Οι στόχοι της θεραπείας της ΕΠ

Βελτίωση κινητικότητας
Βελτίωση εκτέλεσης λειτουργικών δεξιοτήτων
Αύξηση της συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες
Βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών

- σύμφωνα με το πλαίσιο που καθόρισε η ΠΟΥ
- World Health Organization:
International
Functioning,
Health (ICF)



Η ΕΠ είναι ένα πολύ σύνθετο χρόνιο πρόβλημα!

- **Το καυτό ερώτημα των κλινικών ιατρών:**
- **«Βοήθησε η θεραπεία;;»**
- Ερευνητές και κλινικοί ψάχνουν τρόπους σαφούς και ακριβούς αξιολόγησης της κατάστασης του ασθενούς και της αποτελεσματικότητας των θεραπειών που εφαρμόζονται.
- Στο παρελθόν οι αξιολογήσεις ήταν υποκειμενικές και δια τούτο όχι έγκυρες και αξιόπιστες.

Τι νέο υπάρχει στην ΕΠ;

- Πολλές παλαιές μέθοδοι αμφισβητούνται και αναπτύσσονται καινούργιες.
- Η ανάπτυξη έγκυρων και αξιόπιστων εργαλείων αξιολόγησης των ασθενών με ΕΠ οδήγησε στη δυνατότητα να διατυπωθούν συστάσεις βασισμένες σε ερευνητικά δεδομένα και αποδείξεις:
evidenced-based recommendations.

ΕΠ: Θεραπευτική αντιμετώπιση

Αυτά ενδιαφέρουν τους ειδικούς,

όμως, τα σημαντικά ερωτήματα είναι:

Τι χρειάζονται
τα παιδιά και οι οικογένειες τους;

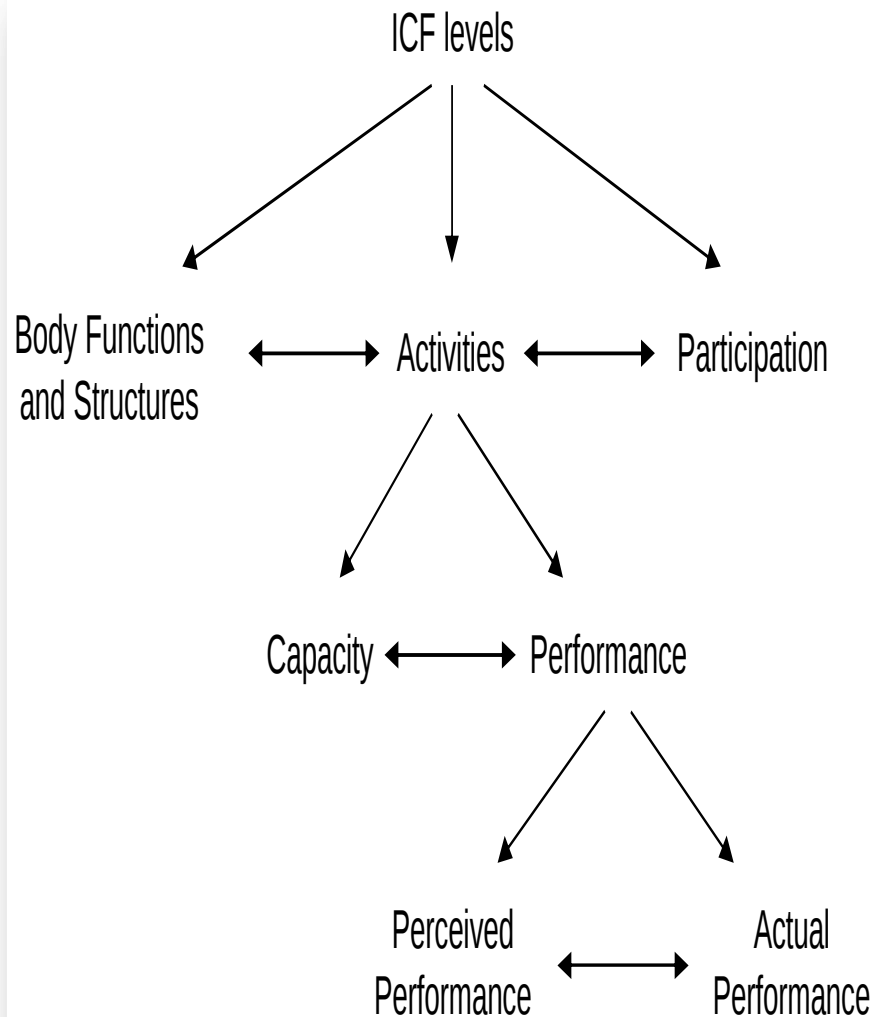
Πως θα αξιολογήσουμε τις ανάγκες
αυτές με αξιοπιστία;

Προσοχή!!!

Σύγχυση ορολογίας

- Εισαγωγή
 - Τι χρειάζονται τα παιδιά και οι οικογένειές τους;
 - Πως θα αξιολογήσουμε τις ανάγκες τους με αξιοπιστία;
 - Πόσο καλά τα καταφέρνουμε;
 - Επίλογος
- Οι όροι «κατάσταση της υγείας, λειτουργική κατάσταση, ευ ζην, ποιότητα ζωής, ποιότητα της ζωής που σχετίζεται με την υγεία», συχνά χρησιμοποιούνται συλλήβδην στις ερευνητικές μελέτες και αυτό καθιστά δυσχερή την ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)



Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό η **λειτουργικότητα** και η **ανικανότητα** ενός ατόμου γίνονται αντιληπτές ως το προϊόν της δυναμικής αλληλεπίδρασης μεταξύ της κατάστασης της υγείας (νόσος, διαταραχή, τραύμα κλπ) και περιβαλλοντικών παραγόντων.

Η «λειτουργικότητα» περιλαμβάνει σωματικές δομές και λειτουργίες, δραστηριότητες και συμμετοχή.

- «Δραστηριότητα» είναι η εκτέλεση μιας πράξης ή ενός σκοπού και αντιπροσωπεύει τη προσωπική διάσταση της λειτουργικότητας.
- «Συμμετοχή» στις καταστάσεις της ζωής αντιπροσωπεύει τη κοινωνική διάσταση της λειτουργικότητας.

Η ανικανότητα μπορεί να αφορά όλους τους παραπάνω τομείς.

Τι χρειάζονται τα παιδιά και οι οικογένειές τους;

Γενικό συμπέρασμα σε Ευρώπη και ΗΠΑ:

Ανάγκη για
πληροφόρηση σχετικά με
το τι υπάρχει για την
αντιμετώπιση της ΕΠ.
Ανάγκη για οικονομική
και άλλη υποστήριξη.

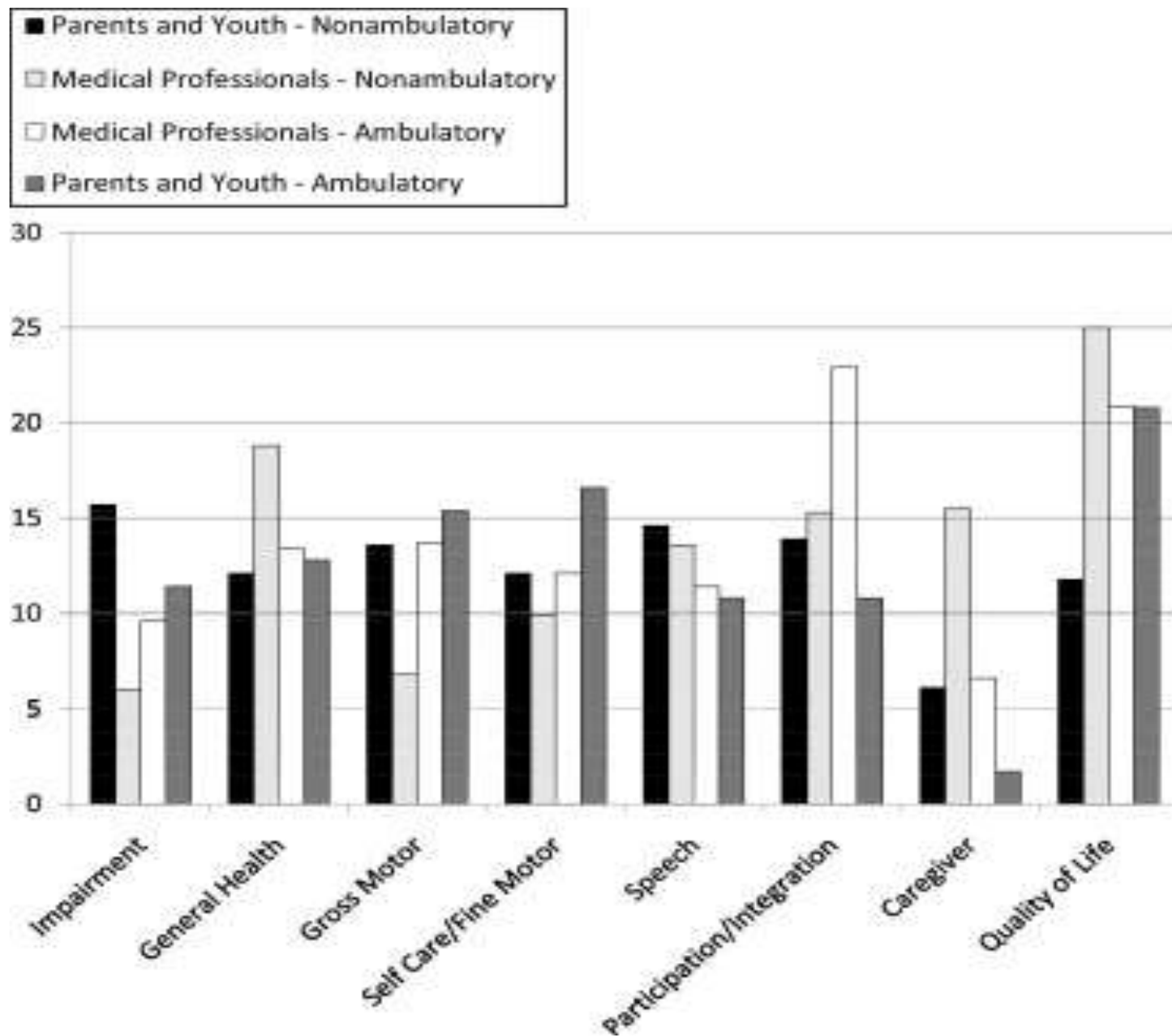
- Milner et al. Needs of disabled children and their families. Arch Dis Child 1996, England
- Buran et al. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. J Spec Pediatr Nurs 2009, USA
- Palisano et al. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. Child Care Health Dev 2010, USA
- Chiarello et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. Phys Ther 2010, USA

Measuring What Matters in Cerebral Palsy: A Breadth of Important Domains and Outcome Measures

Jilda N. Vargus-Adams, MD, MSc and Lauren K. Martin, BS

Archives of Physical Medicine and 2009

- Διαδοχικά ερωτηματολόγια σε άτομα με προσωπική γνώση για την ΕΠ.
- Γονείς παιδιών με ΕΠ και νέοι με ΕΠ.
- Ιατρικό προσωπικό διαφορετικών ειδικοτήτων και άλλοι επαγγελματίες υγείας με ιδιαίτερη γνώση της ΕΠ.
 - The Delphi technique is a method for systematic solicitation and collation of judgments through a set of carefully designed sequential questionnaires interspersed with summarized information and feedback of opinions derived from earlier responses. By using a process of soliciting information in questionnaires, aggregating the information, and repeating the questionnaires to gain agreement among the participants, the Delphi technique reaches consensus in an elegant and efficient fashion.
 - A group of 30 is typically regarded as sufficient for maximal contribution of ideas to the group consensus. To ensure a broad representation of ideas, we aimed to enroll at least 35 youth and parents, to provide a direct perspective, as well as at least 35 medical professionals. For this study, participants responded either via mailed questionnaires (for most of the youth and parents) or via online surveys



Συμπεράσματα

- Η ΕΠ επιδρά σε **πολλούς τομείς της ζωής των πασχόντων** (τουλάχιστον 7) και οι τομείς αυτοί είναι ιδιαίτερα και εξ ίσου σημαντικοί για αυτούς σε σημείο που αντιστάθηκαν σθεναρά στη προσπάθεια περιορισμού του αριθμού τους κατά τη τη διαδικασία της μελέτης Delphi.
 - Σε άλλες παθήσεις οι τομείς έγινε δυνατόν να μειωθούν σε 3 ή λιγότερους.
 - Αυτή η τάση μάλλον συνδέεται με τη φύση της ΕΠ η οποία χαρακτηρίζεται από **μεγάλη ετερογένεια στη κλινική εμφάνιση και στο βαθμό της αναπηρίας**.
 - Επίσης, με το γεγονός ότι η ΕΠ **δεν είναι θεραπεύσιμη** όπως άλλες παθήσεις αν και είναι βελτιώσιμη.
 - Η ΕΠ συμβαίνει σε παιδιά που μπορεί να είναι κατά τα άλλα υγιή.
 - Στην ουσία είναι λιγότερο ασθένεια παρά αναπηρία.

Συμπεράσματα

- Η ποιότητα της ζωής ήταν ο πλέον σημαντικός τομέας από τους 8 τομείς που βρέθηκαν στη μελέτη Delphi και οι οποίοι βασικά περιγράφουν ολόκληρο το φάσμα της αναπηρίας.
- Τι σήμαινε για αυτούς ποιότητα ζωής δεν καθορίσθηκε επακριβώς αλλά μάλλον περιγράφει μια καλή ψυχική κατάσταση και μια καλή αίσθηση για τη ζωή τους γενικότερα.
- Στη μελέτη αυτή δεν τονίσθηκε ιδιαίτερα ο ρόλος των φροντιστών και από τους 8 τομείς ήταν ο ασθενέστερος.

Colver A: Study protocol: SPARCLE - a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life of children with cerebral palsy.

BMC Public Health 2006, **6**:105

- 2003-4, Ευρωπαϊκό πρόγραμμα SPARCLE
- 818 παιδιά με ΕΠ 8-12 ετών σε 9 περιοχές της Ευρώπης
- Η ποιότητα ζωής τους ήταν παρόμοια με του πληθυσμού αλλά η συμμετοχή τους κατώτερη και διαφορετική στις διάφορες περιοχές ακόμη και για τον ίδιο βαθμό αναπηρίας.

Το επόμενο ερώτημα:

Πόσο καλά τα καταφέρνουμε;

“Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery”.

Disabil Rehabil 2002 Jul 10;24(10):542-9
Darrah J; Magil-Evans J; Adkins R
Canada

Πόσο καλά τα καταφέρνουμε;

Darrah et al, 2002

- 49 έφηβοι (13-15 ετών) και 39 νεαροί ενήλικες (19-23 ετών) και οι οικογένειες τους βαθμολόγησαν την ικανοποίηση τους με τις υπηρεσίες και κατόπιν συμμετείχαν σε ημιδομημένες συνεντεύξεις για να συζητήσουν την εμπειρία τους.

4 θέματα συζητήθηκαν:

- Άνθρωποι που ενδιαφέρονται και είναι υποστηρικτικοί
- Αψιμαχίες και κόπωση
- Επικοινωνία/πληροφορία και
- Επίγνωση της αναπηρίας

Οι οικογένειες συνεχίζουν να εκφράζουν τη δυσαρέσκεια και την απογοήτευση τους με τη παροχή υπηρεσιών.

- **Τόσο η γραφειοκρατία όσο και οι διαθέσεις αυτών που παρέχουν τις υπηρεσίες συνεισφέρουν στη δυσαρέσκεια τους.**

Assessment of families of children with cerebral palsy of the “CP-graph on treatment modalities for gross motor function”

A.S. Papavasiliou, J. Ioannou, M. Gavat
European Journal of Paediatric Neurology, 26
Department of Neurology, Papanicolaou Children's Hospital

Σκοπός της
μελέτης:
Να αξιολογηθεί η
χρησιμότητα της
μεταφρασμένης
«CP graph» σε μία
ομάδα Ελληνικών
οικογενειών.



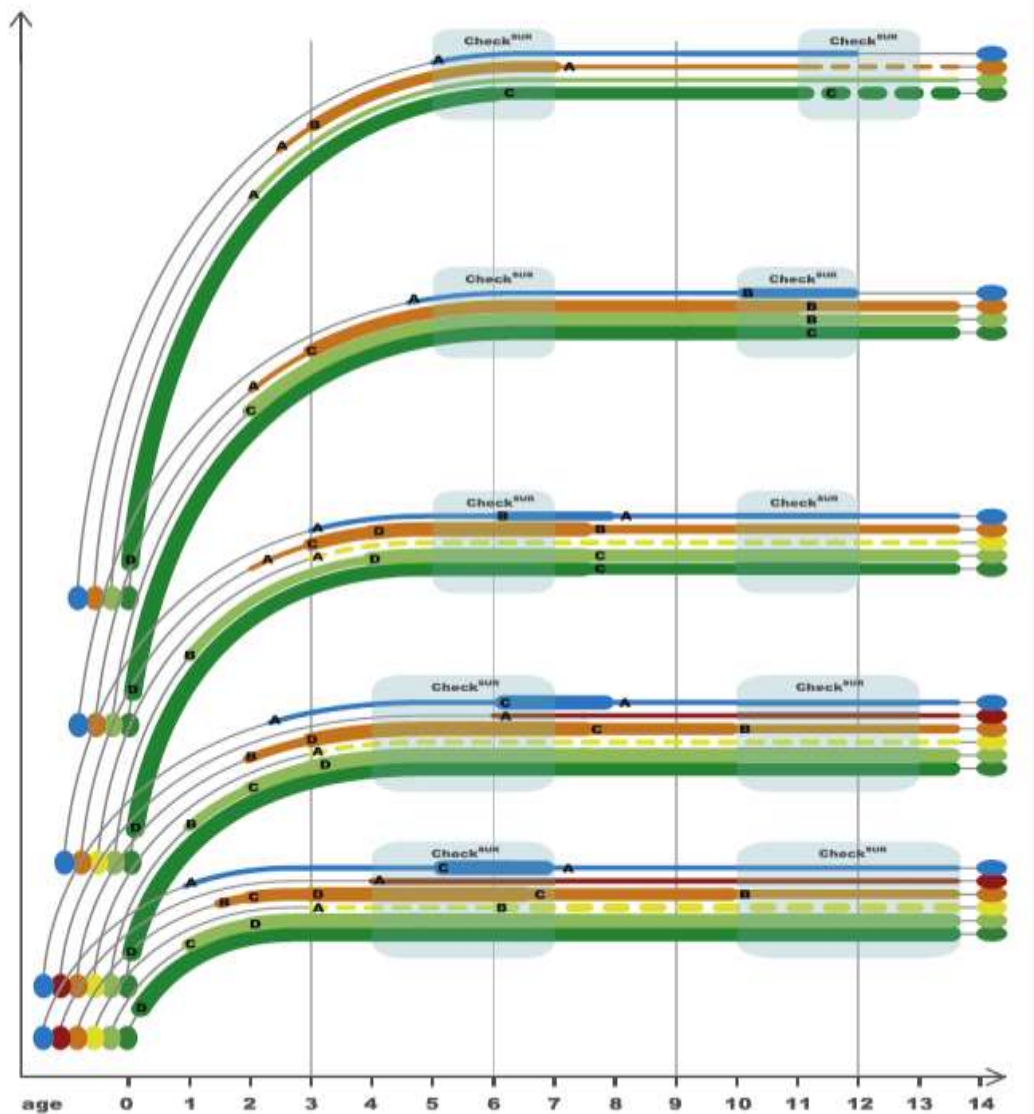
CP GRAPH TREATMENT MODALITIES-GROSS MOTOR FUNCTION

A 0-25%
B 25-50%
C 50-75%
D 75-100%

Percentage of children with BSCP,
for whom the respective form
of treatment is suitable

Check ^{sur}

Check for
surgical
intervention



GMFCS Level I



GMFCS Level II



GMFCS Level III



GMFCS Level IV



GMFCS Level V

Heinen F et al.,

The updated
European
Consensus 2009
on the use of
Botulinum toxin
for

children with
cerebral palsy,

European Journal of
Paediatric
Neurology
2010, Jan;14(1):45-
66.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ - ΑΔΡΗ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Electrocyte and non-electrocyte populations



GNFCS Level II

GNFCS Level III

GNFCS Level IV

GMP/GS Level V

ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ, ΤΡΟΠΟΣ ΔΡΑΣΗΣ & ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

- [illegible]

Culture and Environment

- [illegible]

Endorsement
Endorsement

- [illegible]

Unassisted: The Drive

- **Вспомогательные системы:** наличие вспомогательных устройств для парирования (например, балласт или система управления) может потребоваться, в зависимости от того, какой GMSX вы используете. В то же время, для большинства систем не требуется дополнительных устройств.
- **Экран:** Microsoft не требует, чтобы экран был установлен на уровне, позволяющем видеть экран, но рекомендуется, чтобы экран был установлен на уровне, позволяющем видеть экран.
- **Таблицы данных:** Microsoft предоставляет GMSX-свойства, которые позволяют использовать таблицы данных.
- **Программное обеспечение:** Microsoft предоставляет программное обеспечение, которое позволяет использовать программное обеспечение.

●

- Вспомогательный эффект: достижение цели, не являющейся объектом исследования, может возникнуть в процессе исследования в результате действия на субъекта факторов, не являющихся таковыми.
- Эффект: достижение цели исследования, не являющееся объектом исследования, может возникнуть в процессе исследования в результате действия на субъекта факторов, не являющихся таковыми.
- Эффект действия: Аспект действия, достижение цели исследования, не являющееся объектом исследования, может возникнуть в процессе исследования в результате действия на субъекта факторов, не являющихся таковыми.
- Прямой эффект: Эффект исследования, достижение цели исследования, не являющееся объектом исследования, может возникнуть в процессе исследования в результате действия на субъекта факторов, не являющихся таковыми.

● **Conduct**

- **Βαρελινγκ:** ενδογενή, ταυτισμένη με τον κλάδο των βαρελινγκ.
- **Εξωγ:** Υποβληθείς κυρίως ενδογενή, όπως και οι προηγούμενες, αλλά με παραρτησιακή διάφορα από τις προηγούμενες.
- **Εξωγ:** Εξωγ: Αρκετά με τη σύμβαση της νόσου, η οποία είναι η επίθεση. Εξωγ: Αρκετά, όπως και οι προηγούμενες, αλλά με παραρτησιακή διάφορα από τις προηγούμενες.
- **Παραρτησιακή:** Εξωγ: Αρκετά, όπως και οι προηγούμενες, αλλά με παραρτησιακή διάφορα από τις προηγούμενες.

● **Answer:** (A) **Explanation:** The correct answer is (A) because the passage states that the author is "not a fan of the 'new' music."

Μεθοδολογία

- Συμπεριλάβαμε τις οικογένειες παιδιών με ΕΠ που προσήλθαν για αξιολόγηση στη κλινική διαδοχικά, σε διάστημα ενός μηνός.
- Τους χορηγήθηκε το διάγραμμα **«CP graph»** και αφού το παιδί τους ταξινομήθηκε με τη βοήθεια τους στο κατάλληλο λειτουργικό επίπεδο κατά **GMFCS**, τους δόθηκαν λεπτομερείς εξηγήσεις για το περιεχόμενο του διαγράμματος.
- **Ένα μήνα αργότερα** επικοινωνήσαμε τηλεφωνικά με τις οικογένειες και τους ζητήσαμε να συμμετάσχουν σε μία δομημένη συνέντευξη σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους και τη χρησιμότητα του διαγράμματος.
- Για τις οικογένειες που δέχθηκαν να συμμετάσχουν καθορίσθηκε ο χρόνος για τη συνέντευξη.
- Κατ'αυτήν δόθηκαν **23 ερωτήσεις** με τη παράκληση να απαντήσουν πρώτα σύμφωνα με το **δομημένο σχήμα απαντήσεων** και στη συνέχεια να κάνουν τις **ελεύθερες παρατηρήσεις** τους σε κάθε ερώτηση.

Αποτελέσματα

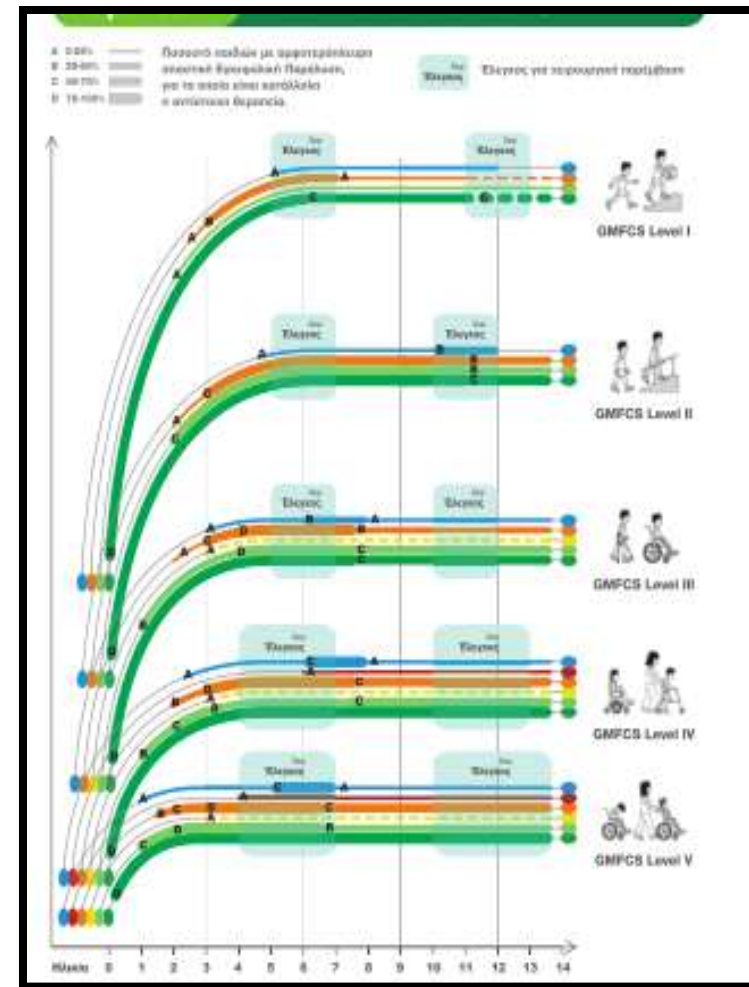
- **N: 52 οικογένειες δέχθηκαν τη πρόσκληση να συμμετάσχουν από τις 60 στις οποίες δόθηκε το διάγραμμα (CP graph)**

Γονείς - χαρακτηριστικά

- **Μέση ηλικία: 40.6 έτη, $sd=7.1$ (εύρος: 21-62 έτη)**
- **Εθνικότητας:**
 - έλληνες: 46
 - αλλοδαποί: 6
- **Όλοι έγγαμοι και στο ίδιο σπίτι.**
- **Εκπαίδευση:**
 - Δημοτικό: 8
 - Λύκειο: 25
 - Ανώτερη εκπαίδευση: 19

Ασθενείς με ΕΠ

- Τρέχουσα ηλικία: μέση=7.7 έτη, $sd=4.9$ (εύρος: 1,7-21,3 έτη)
- Ηλικία 1ης αξιολόγησης: μέση=2.7 έτη, $sd=1,9$ (εύρος: 0,2-8,9 έτη)
- Ηλικία διάγνωσης του κινητικού προβλήματος: μέση=0.7 έτη, $SD=0.7$ (εύρος: 0.33-4 έτη)
- Επίπεδο GMFCS
I: 12, II: 8, III: 8, IV: 8, V: 10



Συμπεράσματα της μελέτης

- **Δεν υπήρξε καθυστέρηση στη διάγνωση της ΕΠ**
 - Μέση Ηλικία=0.7 έτη
- **Οι ασθενείς αντιμετωπίσθηκαν θεραπευτικά:**
 - Όλοι έκαναν λειτουργικές θεραπείες
 - Περίπου τα $\frac{3}{4}$ είχαν τεχνικά βοηθήματα και botulinum toxin
 - Περίπου $\frac{1}{4}$ είχαν ορθοπεδικές επεμβάσεις
 - Λίγοι είχαν φάρμακα ΡΟ και κανείς ΙΤΒ
- Σε αυτή την ομάδα ασθενών
οι γονείς πήραν πληροφορίες για την ΕΠ
από το παιδονευρολόγο και το φυσιοθεραπευτή
- Πολύ “doctor shopping”

Συμπεράσματα της μελέτης

- Πάνω από τους μισούς γονείς (58-86%) θεωρούν ότι είναι καλά πληροφορημένοι σχετικά με την ΕΠ *με χειρότερα ποσοστά (58%) πάνω στη πορεία και τη πρόγνωση της ΕΠ*
- Το διάγραμμα “CP graph” ήταν βοηθητικό
 - Περίπου 70% το βρήκαν πολύ βοηθητικό στο να κατανοήσουν τη σχέση ανάμεσα στη λειτουργικότητα και στη θεραπευτική προσέγγιση
 - Περίπου το 80% θεωρούν ότι θα τους βοηθήσει στην επικοινωνία με τη θεραπευτική ομάδα και στις αποφάσεις τους
 - *Περίπου 50-60% βρήκαν ότι οι πληροφορίες ήταν ξεκάθαρες πάνω στις διάφορες θεραπείες*



Τι ζητούν οι οικογένειες παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση;

Εισαγωγή

Τι χρειάζονται
τα παιδιά και οι
οικογένειες
τους;

Πως θα
αξιολογήσουμε
τις ανάγκες
τους με
αξιοπιστία;

Πόσο καλά τα
καταφέρνουμε;

Επίλογος

Γιατί πιστεύουμε
ότι είναι σημαντικό να
συζητούμε
το θεραπευτικό πλάνο
λεπτομερειακά
με την οικογένεια;

Γιατί πιστεύουμε ότι είναι σημαντικό να συζητούμε το θεραπευτικό πλάνο λεπτομερειακά με την οικογένεια;

1. Διότι πρέπει να αποφεύγουμε «κενά» στην επικοινωνία μας με τις οικογένειες πάνω στη κατάσταση του παιδιού και στις προτεραιότητες της θεραπείας.

Οι επαγγελματίες υγείας δεν λαμβάνουν υπ' όψιν τους όλα όσα είναι σημαντικά στις οικογένειες!

- Η ανακάλυψη των διαφορετικών αντιλήψεων ανάμεσα στους γονείς και στους επαγγελματίες υγείας
- δίνουν σημαντική βοήθεια στη μεταξύ τους επικοινωνία
 - ταυτοποιούν τα θέματα που είναι σημαντικά στις οικογένειες
 - τονίζουν τον ιδιαίτερο ρόλο που έχουν οι γονείς στην αξιολόγηση της ψυχο-συναισθηματικής κατάστασης του παιδιού τους.

Different priorities: a comparison of parents' and health professionals' perceptions of quality of life in quadriplegic cerebral palsy.

Arch Dis Child 2008 Morrow AM; Quine S; Loughlin EV; Craig JC, Australia.

ΓΙΑΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ Η ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ;

Διότι, αν οι προτεραιότητες της θεραπευτικής ομάδας διαφέρουν από αυτές της οικογένειας, αυτό έχει αρνητική επίδραση στις σχέσεις μας μαζί τους.

Γιατί πιστεύουμε ότι είναι σημαντικό να συζητούμε το θεραπευτικό πλάνο λεπτομερειακά με την οικογένεια;

1. Διότι πρέπει να αποφεύγουμε «κενά» στην επικοινωνία μας με τις οικογένειες πάνω στη κατάσταση του παιδιού και στις προτεραιότητες της θεραπείας.
2. **Λόγω της σημασίας της συντονισμένης φροντίδας.**

Evaluating patient care communication in integrated care settings: application of a mixed method approach in cerebral palsy programs.

Gulmans J; Vollenbroek-Hutten MM; Van Gemert-Pijnen JE; Van Harten WH

Int J Qual Health Care 2009 Feb;21(1):58-65, The Netherlands

- **Οι γονείς ιδιαιτέρως τόνισαν τα κενά στις επικοινωνίες μεταξύ των ειδικών στα νοσοκομεία αποκατάστασης και στους φορείς της πρωτογενούς φροντίδας.**
- Οι εμπλεκόμενοι ειδικοί αναγνώρισαν αυτά τα κενά και τα απέδωσαν σε οργανωτικούς παράγοντες.
- Οι πρωτοβουλίες για βελτίωση πρέπει να εστιάσουν σε αυτούς του παράγοντες καθώς και στη διευκόλυνση της επικοινωνίας μεταξύ των ατόμων που φροντίζουν τον ασθενή.

Γιατί πιστεύουμε ότι είναι σημαντικό να συζητούμε το θεραπευτικό πλάνο λεπτομερειακά με την οικογένεια;

1. Διότι πρέπει να αποφεύγουμε «κενά» στην επικοινωνία μας με τις οικογένειες πάνω στη κατάσταση του παιδιού και στις προτεραιότητες της θεραπείας.
2. Λόγω της σημασίας της συντονισμένης φροντίδας.
3. **Διότι, οι ασθενείς των οποίων οι οικογένειες είναι καλά πληροφορημένες και πρόθυμες να αποδεχθούν επιπρόσθετη φροντίδα, πηγαίνουν καλύτερα.**

Parent caregiver-related predictors of health care service utilization by children with cerebral palsy enrolled in Medicaid.

J Pediatr Health Care 2002 Mar-Apr;16(2):73-8

Balkrishnan R; Naughton M; Smith BP; Manuel J; Koman LA. Department of Public Health, USA

- Η πεποίθηση των γονέων ότι τα παιδιά τους έχουν επαρκή φροντίδα, καθώς και η προθυμία τους να χρησιμοποιήσουν επιπρόσθετη φροντίδα, ήταν μείζονες παράγοντες που προέβλεπαν την επιθυμία τους να χρησιμοποιήσουν επιπρόσθετες υπηρεσίες υγείας που παρέχονταν από τον ασφαλιστικό τους οργανισμό.

Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: rehabilitation implications for children with cerebral palsy

Gibson et al.

Child: Care, Health and Development. 22 JUN 2011

- **Η βάδιση στα παιδιά με ΕΠ έχει οφέλη για τη φυσιολογία και τη λειτουργικότητα των παιδιών, αλλά έχει και συμβολική σημασία η οποία ακόμη δεν έχει διερευνηθεί.**
- Σε μία μελέτη γονέων και παιδιών με ΕΠ σε επίπεδα GMFCS III ή IV, 9-18 ετών, αναδείχθηκε ότι **όλοι υιοθετούσαν μία στάση «να κάνουμε κάτι ή οτιδήποτε» προκειμένου να είναι 'καλοί γονείς' και να διατηρήσουν την ελπίδα.**
- Η μείωση των προσπαθειών για να επιτευχθεί η βάδιση δημιούργησε συναισθήματα ενοχής και αμφιβολίες.
- Τα παιδιά έβλεπαν τη βάδιση ως άσκηση παρά ως λειτουργική δραστηριότητα. Επίσης, οι μαρτυρίες τους έδειξαν πως εσωτέρικευσαν τις αρνητικές θέσεις σχετικά με την αναπηρία και έκριναν τους εαυτούς τους σύμφωνα με αυτές.

Συμπεράσματα:

- Προτείνουν ότι τα προγράμματα αποκατάστασης πρέπει να εξετάσουν πως χωρίς να το θέλουν πιθανόν να ενισχύουν επιβλαβείς επιλογές και πώς να βοηθήσουν τις οικογένειες να συζητήσουν τις προτεραιότητες της θεραπείας τους.
- Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να βοηθήσουν τις οικογένειες να προετοιμασθούν για κρίσιμες περιόδους στη ζωή των παιδιών με ΕΠ.

Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy

Dev Med Child Neurol 2011 May 13; p S1469-8749

Darrah J; Law MC; Pollock N; Wilson B; Russell DJ; Walter SD; Rosenbaum P; Galuppi B

- **Μία θεραπευτική αντιμετώπιση η οποία εστιάζει στο να μεταβάλλει τους στόχους και το περιβάλλον παρά τις αναπηρίες του παιδιού.**
- **Αυτή είναι μία βιώσιμη στρατηγική!**

Ο στόχος στην αντιμετώπιση της ΕΠ είναι

όχι να τους ιάσει

ή να επιτύχει να γίνουν «φυσιολογικά» άτομα
αλλά, να αυξήσουν τη λειτουργικότητα,
να βελτιώσουν τις δυνατότητες τους και
να διατηρήσουν την υγεία τους
από πλευράς κινητικότητας,
νοητικής ανάπτυξης,
κοινωνικής αλληλεπίδρασης και
ανεξαρτησίας.



ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ!