

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego
w Poznaniu

Beata Depczyńska

**Wartość diagnostyczna Oceny Funkcjonalnej
Chorych - wersja pediatryczna, w ocenie stanu
funkcjonalnego dzieci z mózgowym porażeniem**

Rozprawa doktorska

Promotor pracy: Prof. dr hab. n. med. Marek Józwiak
Katedra i Klinika Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej
Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Kierownik Katedry i Kliniki: Prof. dr hab. n. med. Andrzej Szulc

Poznań 2013

Składam serdeczne podziękowania
Promotorowi pracy Prof. dr hab. n. med. Markowi Józwiakowi
za zaangażowanie, pomoc, poświęcony czas, cenne rady i wskazówki merytoryczne
oraz wsparcie w trakcie powstawania niniejszej pracy.

Serdecznie dziękuję
Kierownikowi katedry i kliniki Prof. dr hab. n. med. Andrzejowi Szulcowi
za przychylność i umożliwienie przeprowadzenia przewodu doktorskiego.

Dziękuję serdecznie
Dyrektorowi Zespołu Szkół Specjalnych nr 103 mgr Krzysztofowi Lauschowi
za życzliwość i umożliwienie przeprowadzenia badań.

SPIS TREŚCI

1. WSTĘP	5
1.1. Pojęcie stanu funkcjonalnego człowieka.....	5
1.2. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia.....	6
1.3. Przegląd historyczny metod oceny funkcjonalnej.....	8
1.4. Ocena funkcjonalna dziecka.....	10
1.5. Pojęcie niepełnosprawności	11
1.6. Mózgowe porażenie dziecięce.....	14
1.7. Niepełnosprawność intelektualna.....	18
1.8. Pojęcie klinimetrii	23
1.9. Różnorodność skal i ich cechy	24
1.10. Skale wykorzystywane w badaniu dzieci	26
2. ZAŁOŻENIA BADAWCZE	43
3. CELE PRACY	44
3.1. Ogólne cele pracy.....	44
3.2. Szczegółowe cele pracy.....	44
4. MATERIAŁ	45
4.1. Charakterystyka grupy badanej.....	45
4.2. Kryteria doboru grupy badanej.....	46
5. METODYKA BADAŃ I OCENY WYNIKÓW	47
5.1. Metodyka badań klinicznych.....	47
5.1.1. Harmonogram badań	48
5.2. Założenia metody oceny funkcjonalnej OFC – wersji pediatrycznej.....	48
5.3. Metodyka badań z wykorzystaniem metody OFC – wersji pediatrycznej.....	51
5.4. Metodyka badań z wykorzystaniem skali PEDI.....	52
5.5. Metodyka analizy wyników	53
5.6. Metodyka opracowania statystycznego.....	54
6. WYNIKI I ICH OMÓWIENIE	56
6.1. Wyniki badań Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC - wersji pediatrycznej.....	56
6.1.1. Wyniki pierwszego badania Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC - wersji pediatrycznej	56
6.1.2. Wyniki drugiego badania Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC - wersji pediatrycznej.....	58
6.1.3. Analiza porównawcza wyników między badaniami (pierwszym i drugim) oraz grupami wiekowymi.....	59
6.1.4. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego w poszczególnych kategoriach	60
6.1.4.1. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „sprawność”.....	60
6.1.4.2. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „poruszanie”	62
6.1.4.3. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „zręczność”.....	63
6.1.4.4. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „jedzenie”	65
6.1.4.5. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „ubieranie”	65
6.1.4.6. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „mycie/higiena”	66

6.1.5. Analiza porównawcza wyniku ogólnego badania pierwszego i drugiego	67
6.2. Wyniki badań PEDI.....	72
6.2.1. Wyniki pierwszego badania PEDI	72
6.2.2. Wyniki drugiego badania PEDI	74
6.2.3. Analiza porównawcza wyników między badaniami (pierwszym i drugim) oraz grupami wiekowymi.....	75
6.2.4. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w poszczególnych sferach	76
6.2.4.1. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w sferze „samoobsługa”	76
6.2.4.2. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w sferze „mobilność”	77
6.2.4.3. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w sferze „funkcjonowanie społeczne”	77
6.2.5. Analiza porównawcza wyniku ogólnego badania pierwszego i drugiego	78
6.3. Weryfikacja zgodności między skalami – OFC - wersją pediatryczną oraz PEDI.....	82
6.3.1. Analiza porównawcza wyniku końcowego OFC - wersji pediatrycznej oraz PEDI w kategorii „poprawa”, „bez zmian” i „pogorszenie”	82
6.3.2. Korelacja między wynikiem badania OFC - wersją pediatryczną, a wynikiem PEDI w badaniu pierwszym.....	84
6.3.3. Korelacja między wynikiem badania OFC - wersją pediatryczną, a wynikiem PEDI w badaniu drugim	85
6.3.4. Korelacja między wartościami zmiany OFC - wersją pediatryczną, a wartościami zmiany PEDI.....	86
6.3.5. Źródła zgodności między OFC - wersją pediatryczną, a skalą PEDI	86
7. DYSKUSJA.....	90
8. WNIOSKI	114
9. PIŚMIENNICTWO.....	116
10. STRESZCZENIE	130
11. SUMMARY.....	134
12. ZAŁĄCZNIKI	137
12.1. Arkusz podstawowy skali OFC - wersji pediatrycznej.....	137
12.2. Arkusz Umiejętności Funkcjonalnych skali PEDI.....	142
12.3. Wyniki badania skalą OFC – wersją pediatryczną pacjenta M.Sz.....	145
12.4. Wyniki badania skalą OFC – wersją pediatryczną pacjentki M.S.....	146
12.5. Wyniki badania skalą OFC – wersją pediatryczną pacjenta D.B.....	147
12.6. Lista zastosowanych skrótów.....	148

1. WSTĘP

1.1. Pojęcie stanu funkcjonalnego człowieka

Zadowalająca funkcja to obok psychologicznego nastawienia i dobrego samopoczucia najważniejszy wykładnik zdrowia. Definiuje się ją jako zespół cech zapewniających zdolność przystosowania się, czyli adaptacji poszczególnych narządów i układów oraz całego ustroju do pełnienia czynności życiowych w warunkach danego środowiska. Jest to zarówno prawidłowa budowa morfologiczna poszczególnych narządów, jak również właściwe współdziałanie ważnych dla życia układów podczas reakcji fizjologicznych zachodzących w organizmie [1].

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opisuje zdrowie nie w kontekście niewystępowania choroby, lecz traktując je jako dobre samopoczucie fizyczne i psychiczne osoby, która pomimo pewnych deficytów funkcjonalnych potrafi żyć w sposób zadowalający [1,2]. WHO zwraca uwagę, że w określaniu stanu zdrowia należy uwzględniać stan funkcjonalny człowieka [3]. Według WHO upośledzenie funkcji danego układu lub narządu, inaczej uszkodzenie (impairment) rozumiane w kategoriach biomedycznych to trwały defekt fizyczny lub psychiczny; trwała dysfunkcja organizmu, ograniczająca w znacznym stopniu funkcje życiowe i zawodowe określana jest mianem niepełnosprawności (disability); natomiast upośledzenie (handicap) to sytuacja, w której posiadane ograniczenia uniemożliwiają jednostce pełnienie ról społecznych, niedostosowanie do otoczenia oraz brak mechanizmów adaptacyjnych do środowiska i życia [4,5,6].

Wpływ stanu zdrowia na funkcjonowanie człowieka można oceniać mierząc wyniki uzyskane podczas wykonywania zadań lub czynności związanych z życiem codziennym [7]. Jeżeli część funkcji pacjenta jest zaburzonych, to rzutują one na umiejętność radzenia sobie z czynnościami życia codziennego. Pełen obraz stanu zdrowia wymaga uwzględnienia znaczenia przypisywanego przez daną osobę poszczególnym funkcjom nierozzerwalnie związanym z jej stanem zdrowia. Wynikająca z tego koncepcja stanu czynnościowego i funkcjonalnego jest składową zarówno pojęcia zdrowia jak i poprawy stanu zdrowia [7].

Człowiek, z punktu widzenia fizycznego, jest organizmem o ściśle określonej budowie i zharmonizowanym funkcjonowaniu. Składają się na to struktura i funkcja narządów pełniących specyficzne czynności. Oznacza to, że czynności jednych narządów są zależne od innych, a każdy z pojedynczych narządów ma wpływ na pracę pozostałych. Gdy wszystkie układy i narządy są nienaruszone, dobrze funkcjonują i wzajemnie współpracują, wówczas człowiek czuje się zdrowy, czyli pełnosprawny [8].

Przeciwieństwem stanu określanego mianem zdrowie jest choroba, która w myśl zdobytych patofizjologii ostatnich dziesiątków lat – stanowi naturalne zjawisko związane nierozłącznie ze zjawiskiem życia, czyli stanem fizycznej i chemicznej równowagi. Równowaga ta jest chwiejna, a wzmożona reakcja ustroju na silne bodźce zewnętrzne naruszające tę równowagę stwarza warunki powstawania choroby. Czynności narządów stają się nieskoordynowane, występują uszkodzenia morfologiczne struktury tkanek i narządów ustroju tj. zespół procesów, który stanowi zjawisko zwane chorobą [9].

Precyzyjne określenie stanu funkcjonalnego pacjenta jest głównym czynnikiem determinującym podejmowanie prawidłowych decyzji terapeutycznych. Na podstawie badania funkcjonalnego i określenia „czynników funkcjonalnych o największym potencjale powrotu funkcji” [10], należy ustalać interdyscyplinarny plan postępowania leczniczego [7].

Określenie potrzeb i możliwości pomocy choremu powinno determinować postępowanie lecznicze, które ukierunkowane na funkcje i cele pojedynczej osoby powinno traktować zmniejszenie uszkodzenia jako element poprawy aktywności i uczestnictwa [7,11,12].

Celami oceny funkcjonalnej chorego mogą być: sprawdzenie wyników interwencji medycznej, długoterminowe prognozowanie, ocena samodzielności, oszacowanie potrzeb zapewnienia ewentualnej opieki oraz orzecznictwo [13].

Obecnie, w ujęciu rehabilitacyjnym, wyróżnia się 4 podstawowe kategorie funkcji, które mogą być mierzone obiektywnymi metodami [3,7]:

- funkcje fizyczne – obejmują funkcje ruchowe, zdolność do wykonywania czynności życia codziennego, zdolność do samoobsługi;
- funkcje umysłowe – dotyczą szeroko rozumianych zdolności do rozumienia zadań rehabilitacyjnych, możliwość zapamiętywania, kojarzenia i akceptacji stanu klinicznego;
- funkcje emocjonalne – są silnie związane z funkcjami umysłowymi, lecz należy je oceniać testami odnoszonymi się do stanów emocjonalnych i jakości życia pacjenta;
- funkcje socjalne – obejmują życiowe warunki socjalne danego pacjenta.

1.2. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia

ICF (ang. International Classification of Functioning, Disability and Health) to Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia opublikowana w 2001 roku przez WHO [3]. Głównymi celami tego systemu klasyfikowania są [6,14]:

- zapewnienie jednolitego i standardowego języka oraz płaszczyzny porozumiewania w opisie zdrowia i stanów z nim związanych między badaczami różnych krajów;
- dostarczenie podstaw naukowych rozumienia i studiowania zagadnień związanych ze zdrowiem oraz związanych z nim stanów, wyników i czynników determinujących.

Klasyfikacja ICF stanowi dodatek do Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) - jednakże system ten umożliwia jedynie klasyfikowanie chorób, natomiast system ICF daje możliwość sporządzania opisu możliwości funkcjonalnych danej osoby oraz czynników wpływających na jej funkcjonowanie [14,15].

Klasyfikacja ICF uznaje wpływ choroby na funkcjonowanie pacjenta w kontekście utraty funkcji organu, a przez to funkcjonowania, a także wiąże to z utratą osobistego funkcjonowania i ograniczeniem uczestniczenia w życiu społecznym [16].

Formularz ICF zawiera również nazwę choroby (zgodną z ICD-10) oraz „czynniki zewnętrzne” i „czynniki osobiste”, które dopełniają całego opisu funkcjonowania pacjenta [14]. „Czynniki zewnętrzne” tworzą fizyczne, społeczne oraz charakteryzujące się określonymi postawami środowisko życia danej osoby, natomiast „czynniki osobiste” to szczególne cechy charakteryzujące daną osobę [14].

Główny schemat ICF stanowią 3 różne perspektywy spojrzenia na funkcjonowanie danej osoby [6,14,17,18,19]:

- pierwsza to perspektywa organizmu – zawiera funkcje fizjologiczne i umysłowe oraz charakterystyczne cechy anatomiczne (body function and body structure);
- druga to perspektywa celowych czynności wykonywanych w życiu codziennym (activity);
- trzecia to perspektywa uczestnictwa w życiu społecznym (participation).

Powyższe elementy stanowią szeroki obraz funkcjonowania, w którym funkcje poszczególnych organów i struktur ciała człowieka oddzielone zostały od jego funkcjonowania jako anatomicznej jednostki, a także od jego funkcjonowania w środowisku [18,19]. Dopiero uwzględnienie wszystkich trzech poziomów funkcjonowania tworzy całościowy obraz chorego i pozwala ocenić jego stopień ograniczenia funkcjonalnego w trakcie leczenia. Powoduje to, że planowanie działań terapeutycznych powinno mieć szerszy zasięg począwszy od leczenia uszkodzonej struktury czy zaburzonej funkcji, przez poprawę funkcjonowania pacjenta, aż po polepszenie jego możliwości funkcjonalnych w środowisku [18].

W ICF termin funkcjonowanie/funkcja odnosi się do wszystkich czynności organizmu, aktywności życia codziennego i uczestnictwa w sytuacjach życiowych, podczas gdy niepełnosprawność obejmuje uszkodzenia, ograniczenia aktywności i partycypacji. ICF zawiera wszystkie aspekty ludzkiego zdrowia i część odnoszących się do zdrowia komponentów dobrostanu oraz opisuje je za pomocą domen zdrowia i domen związanych ze zdrowiem [18].

System kodowania stanów zdrowotnych w ICF ujęty jest w 4 podstawowych komponentach [6,14]:

- klasyfikacji funkcji organizmu (body-b);
- klasyfikacji struktur organizmu (structure-s);
- klasyfikacji czynności i uczestnictwa (domain-d);
- liście czynników zewnętrznych (external-e).

Autorzy prac opartych na wykorzystaniu ICF zauważają słabe strony klasyfikacji – to m.in. fakty, że system nie może być w pełni używany do oceny funkcjonalnej pacjenta, ale raczej do klasyfikacji zakresu jego niepełnosprawności oraz, że częściej powinien być używany w połączeniu z innymi metodami diagnostycznymi [6]. Klasyfikacja jako taka nie jest ani narzędziem oceny, ani systemem rejestracji. Największym atutem klasyfikacji jest możliwość używania jej do wybierania lub opracowywania narzędzi oceny jakościowej [14].

W zakresie postępowania klinimetrycznego ICF w sposób kompleksowy opisuje stan morfologiczny i czynnościowy chorego, a także konsekwencje społeczne tego stanu oraz wpływ środowiska na przebieg rehabilitacji [6].

Od 2007 roku funkcjonuje klasyfikacja ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth) [20], która jest przeznaczona do badania dzieci i młodzieży w wieku od 0 do 17 lat. Opracowanie klasyfikacji ICF-CY wynikało z potrzeby opisywania funkcjonowania dzieci i młodzieży. Klasyfikacja ta bardziej szczegółowo opisuje aspekty i procesy wzrostu i rozwoju tej grupy pacjentów (zawiera m.in. dziedziny odnoszące się do nauki i zabawy). Podobnie jak w ICF opisuje pacjenta z 4 podstawowych komponentach. Ankiety do badań opracowane są dla następujących grup wiekowych: od 0 do 2 lat, od 3 do 6 lat, od 7 do 12 lat oraz od 13 do 17 lat.

1.3. Przegląd historyczny metod oceny funkcjonalnej

Pojęcie funkcji oraz indywidualizacja sposobu zbierania informacji o jej zakresach i potrzebach były znane od dawna i zmierzały w kierunku obecnego myślenia o pacjencie.

Zainteresowanie poprawą zaburzonych funkcji człowieka sięga starożytności – Grecy i Rzymianie stosowali różne zabiegi, w tym gimnastykę leczniczą, dla poprawy poszczególnych funkcji człowieka [7,21].

Seyda [9] opisuje Hipokratesa, który zwracał uwagę, aby przy rozpoznawaniu chorób spojrzeć na całość ustroju, ponieważ cierpienie jednego narządu pociąga za sobą niedomaganie innych organów. Z własnej obserwacji lekarskiej oraz dodatkowych informacji funkcjonalnych Hipokrates

wyprowadzał uogólnienia zarówno praktyczne jak i teoretyczne dając tym samym początek podstawowej metodzie diagnostycznej w medycynie, czyli obserwacji [cyt. w 9].

Ludy sumeryjskie uważały, że skutkiem zaburzenia funkcji organizmu jest choroba wynikająca z negatywnego oddziaływania wewnętrznych i zewnętrznych czynników naturalnych [21].

Egipcjanie zaobserwowali istnienie różnych funkcji organizmu, które przyrównywali do różnych zjawisk obserwowanych w przyrodzie [21].

Od odkrycia Andreeasa Vesaliusa (1514 – 1564), który stwierdził, że oddychanie jest związane z funkcją klatki piersiowej, pojęcie funkcji stało się domeną badaczy związanych z anatomią i fizjologią. Również w epoce odrodzenia żywo interesowano się pojęciem funkcji, a jej powrót był celem działań lekarzy [7,18,21].

Podobnie anatomowie renesansu rozumieli już, że ciało ludzkie, które badali, posiada budowę, która służy określonej funkcji i konkretnej czynności [9].

Dalsze fakty historyczne przemawiają za miejscem obserwacji klinicznej w ocenie funkcjonalnej:

- Hermann Boerhaave (1668 – 1738) wyznawał medycynę kliniczną opartą na „jedynym drodze nauczania medycyny tj. obserwacji” [cyt. w 9];
- Giovanni Battista Morgagni (1682 – 1771) wnioskował, że choroba może być zlokalizowana w jednym z narządów, co z kolei powoduje zaburzenie jego funkcji i wtórne występowanie objawów klinicznych obserwowanych przez lekarza [cyt. w 21];
- Julien La Mettrie (1709 – 1751) jako pierwszy zaobserwował, że funkcje psychiczne są w pełni zależne od funkcji somatycznych [cyt. w 21];
- Tytus Chałubiński (1820 – 1889) podczas terapii indywidualizował postępowanie w zależności od zaobserwowanego stanu chorego i warunków środowiskowych (a nie tylko na podstawie rozpoznania choroby) [cyt. w 21].

Na przełomie XVIII i XIX wieku w Szwecji powstała nowożytna gimnastyka lecznicza (zapoczątkowana przez Henryka Linga i Gustawa Zandera), której celem była m.in. poprawa funkcji organizmu pacjenta [7,9,18].

Andrew Taylor Still (1828 – 1917) sformułował koncepcję filozoficzną, której główne założenia to m.in. [cyt. w 21]:

- struktura ciała jest powiązana z jego funkcją;
- zaburzona struktura układu kostno-mięśniowego wpływa na funkcję innych narządów;
- ciało człowieka w swoich funkcjach mechanicznych ulega różnym zakłóceniom, wynikającym z różnych przyczyn, tym samym należy dążyć do odwrócenia ich negatywnych skutków; metodą na to może być przywracanie właściwych stosunków

anatomicznych, a pośrednio funkcjonalnych, przez manipulacje na odpowiednich odcinkach kręgosłupa i innych elementach układu kostno-stawowego.

Wiek XIX to rozwój przyrządów i urządzeń pomiarowych oraz metod laboratoryjnych, które pozwoliły na poznanie i zgłębienie szeregu nieznanych jeszcze zagadnień diagnostyki funkcjonalnej. Zaczęły powstawać najrozmaitsze metody służące oznaczaniu rozlicznych funkcji poszczególnych narządów [9].

Jednak dopiero druga połowa XX wieku dała początek normatywnym założeniom funkcji i jej oceny. Coraz częściej mówiono o funkcjonalności i stanie funkcjonalnym, a wraz z rozwojem rehabilitacji zaczęły pojawiać się próby obiektywnej oceny efektów usprawniania [18].

Przez dziesiątki lat powstawały skale ocen funkcjonalnych, których wyniki stanowiły podstawę orzeczniczą, kwalifikacyjną, rokowniczą oraz porównawczą [7,21,22,23].

1.4. Ocena funkcjonalna dziecka

Najistotniejszą koncepcją rehabilitacji populacji pediatrycznej jest zasada rozwojowa, narzucająca postępowanie zgodne z fizjologiczną sekwencją rozwoju. W oparciu o powyższe, planując usprawnianie należy najpierw określić poziom rozwoju funkcjonalnego dziecka [24].

Powyższa koncepcja jest obowiązkową podczas rozwiązywania problemów poszczególnych dzieci, wymagającą indywidualizacji.

Koncepcja ta wymusza uwzględnienia następujących elementów [25]:

1. Rozwój funkcjonalny człowieka jest procesem ciągłym, obejmującym okres od zapłodnienia do dojrzałości. Nie może on być rozumiany jako terminowe osiągnięcie tzw. kamieni milowych, czyli wielkich objawów ruchowych. Przed pojawieniem i po pojawieniu się nowej umiejętności funkcjonalnej zachodzi wiele procesów adaptacyjnych narządu ruchu (obejmujących zarówno ośrodkowy układ nerwowy, jak i obwodowe efekторы ruchowe i receptory prioprioceptywne - czucia głębokiego), decydujących o prawidłowości procesu uczenia się funkcji. Obserwacja całości tych zachowań stanowi podstawę diagnostyki rozwojowej.
2. Rozwój funkcjonalny zależy od dojrzewania i mielinizacji układu nerwowego. Przebieg i zakończenie tego procesu warunkuje zdobywanie dalszych umiejętności funkcjonalnych.
3. Rozwój funkcjonalny jest uwarunkowany filogenetycznie, natomiast kolejność i szybkość zdobywania poszczególnych osiągnięć funkcjonalnych może różnić się osobniczo.
4. Obecność reakcji odruchowych wyprzedza pojawienie się kontrolowanych ruchów dowolnych. Ich pojawienie się warunkowane jest zanikiem odruchów prymitywnych.

5. Uogólniona aktywność mięśniowa okresu noworodkowego i niemowlęcego stanowi podłoże późniejszych skoordynowanych zachowań ruchowych.

W Monachijskiej Funkcjonalnej Diagnostyce Rozwojowej opracowanej przez Hellbrügge i wsp. [26,27] stworzono tabele rozwoju fizjologicznego, na podstawie których wykreślono tzw. profil rozwojowy dziecka, przedstawiający granice osiągania poszczególnych umiejętności ruchowych. Prowadzona na tej podstawie obserwacja zachowań ruchowych pozwala na wczesne wykrycie deficytów funkcjonalnych. Skala ta pozbawiona jest możliwości obiektywnego porównania uzyskanych wyników – ma charakter subiektywny [25]. Stosując ją można oszacować poziom rozwoju takich funkcji jak: raczkowanie, siadanie, chodzenie, chwytanie, percepcję, mówienie i uspołecznienie [28,29]. Według założeń autorów metody, stwierdzenie ilościowych opóźnień w poszczególnych obszarach funkcyjnych jest wskazówką odnośnie niezbędnych dalszych kroków diagnostycznych [30].

1.5. Pojęcie niepełnosprawności

Pojęcie sprawności kojarzy się społeczeństwu nierozłącznie z optymalnym stanem funkcjonowania jednostki w wymiarze indywidualnym i społecznym [31]. Dlatego głównymi uwarunkowaniami oceny społecznej „przydatności” ludzi o niepełnej sprawności są: możliwości funkcjonalne, umiejętność przystosowania się do życia, sprawność fizyczna i intelektualna oraz „produktywność” zawodowa [32].

Konsekwencją uszkodzeń i niepełnosprawności jest upośledzenie, czyli niekorzystna sytuacja człowieka, polegająca na ograniczeniu lub uniemożliwieniu pełnienia ról uważanych w życiu za normalne w danych warunkach kulturowych i społecznych. Za podstawowe kryterium w ocenie niepełnosprawności, niezależnie od rodzaju schorzenia, przyjęto zdolność do pełnienia odpowiednich ról społecznych, pracy zawodowej i samodzielnej egzystencji. Wyodrębniono następujące kryteria możliwości wykonywania przez osobę niepełnosprawną podstawowych czynności życiowych [1]:

- utrudnienie – odnosi się do niewielkiego ubytku funkcji;
- ograniczenie – występuje w przypadkach miernego ograniczenia sprawności;
- uniemożliwienie – to stan znacznego upośledzenia funkcji.

Za najczęściej występujące czynniki wywołujące niepełnosprawność przyjmuje się wady wrodzone, różnorodne schorzenia i urazy oraz fizjologiczny proces starzenia się. Wszystkie one prowadzą do ograniczenia sprawności funkcjonalnej poszczególnych części ciała i organizmu jako całości [1].

Niepełnosprawność ściśle koreluje z uszkodzeniem, jest tego skutkiem. W związku z powyższym uszkodzenie można definiować jako brak lub deformację anatomicznej struktury

organizmu albo brak lub zaburzenie przebiegu fizjologicznych lub psychicznych funkcji organizmu [29,33].

Zjawisko niepełnosprawności zawiera zarówno komponenty medyczne, jak i społeczno-emocjonalne. Powoduje to, że z reguły w jego określaniu stosuje się trzy podstawowe kryteria:

- zmienne kliniczne (etiologia, zakres, lokalizacja uszkodzeń);
- zmienne funkcjonalne (samoobsługa, wykonywanie prac domowych);
- zmienne społeczne (pełnienie ról społecznych).

Kryterium kliniczne stosuje się dla celów leczenia, funkcjonalne pozwala ocenić potrzeby opiekuńcze i rehabilitacyjne (w tym zapotrzebowanie na sprzęt techniczny), zaś społeczne – zakres pomocy w aktywizacji społecznej [5].

Funkcjonalna definicja „niepełnosprawności” – obejmuje różne ograniczenia funkcjonalne jednostek ludzkich w każdym społeczeństwie, wynikające z upośledzenia zdolności wykonywania jakiejś czynności życiowej w sposób uważany za normalny, typowy dla życia ludzkiego. Ograniczenia te mogą mieć charakter stały lub przejściowy, całkowity lub częściowy, mogą dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej i psychicznej. Niepełnosprawność jest tu rozumiana nie jako rezultat uszkodzenia czy uszczerbku w stanie zdrowia, ale jako wynik wielu barier, na jakie człowiek napotyka w swoim otoczeniu [31].

Według WHO klasyfikacja niepełnosprawności powinna być rozpatrywana w trzech płaszczyznach [34]:

- aspekt uszkodzenia, który może być przejściowy lub definitywny (ubytek tkanki, zaburzenia struktury lub funkcji psychologicznej, fizjologicznej lub anatomicznej);
- aspekt funkcjonalny, polegający na niemożności częściowej lub całkowitej, wypełniania czynności w granicach ogólnie przyjętych norm;
- aspekt sytuacyjny – wynikający z uszkodzenia lub niemożności funkcjonalnej, które nie pozwalają na zajmowanie odpowiedniego miejsca w społeczeństwie, należnego ze względu na wiek, płeć, czynniki kulturowe i społeczne.

Według ICF z kolei niepełnosprawność jest pewną konsekwencją życia, w różnym stopniu i w różnych jego okresach dotykającą danej osoby. Dotyczy zaburzeń funkcji na poziomie organizmu, człowieka jako osoby i zaburzeń jego relacji z otoczeniem [3]. W ICF został omówiony społeczny kontekst tematyki niepełnosprawności, w myśl którego niepełnosprawność dotyczy całego społeczeństwa i nie można obarczać problemami związanymi z niepełnosprawnością mniejszości społecznych, gdyż każdy człowiek może doświadczyć pogorszenia stanu zdrowia i stać się osobą niepełnosprawną [32].

W Polsce upowszechnia się definicja określająca niepełnosprawną jednostkę, której stan fizyczny lub psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza albo uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi [31].

Majewski [35] rozwija tą definicję zauważając, że osoba niepełnosprawna to taka, u której uszkodzenie i obniżony stan sprawności organizmu powoduje utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie wykonywania zadań życiowych i zawodowych oraz wypełniania ról społecznych, biorąc pod uwagę jej płeć, stan, wiek, czynniki środowiskowe, społeczne i kulturowe [35,36]. Wyróżnia on osoby z niepełnosprawnością sensoryczną, fizyczną, psychiczną i osoby z niepełnosprawnością złożoną (dotknięte więcej niż jednym rodzajem niepełnosprawności) [35].

Według Vaska i Stankowskiego [37] termin „upośledzenie” można pojmować także jako niedostatek w integralności organu lub funkcji, który sprawia trudności w kognicji, sferze sensorycznej, komunikacji, socjalizacji, mobilności oraz samoobsłudze jednostki. Stwierdzili oni, że upośledzenie to zjawisko specjalnopedagogiczne, które zaproponowali wyrazić wzorem:

$$U = f(NCp, MK, M)$$

gdzie:

U – upośledzenie

f – funkcja

NCp – nieusuwalne czynniki patogenne (wywołujące uszkodzenie organowej lub funkcjonalnej integralności jednostki)

MK – mechanizmy kompensacyjne (dążące do eliminacji albo obniżenia wpływu tych czynników)

M – czynniki motywujące (wewnętrzne i zewnętrzne).

Natomiast dziecko niepełnosprawne, według terminologii WHO, charakteryzuje się długotrwałą, całkowitą lub znaczną niezdolnością do uczestnictwa w grupie prawidłowo rozwiniętych i zdrowych rówieśników. Przewlekły charakter większości schorzeń prowadzi w wielu przypadkach do utraty sprawności w takim stopniu, że konieczne staje się uruchomienie różnego rodzaju form pomocy medycznej i wsparcia społecznego, by umożliwić dziecku w miarę prawidłowe funkcjonowanie [31].

Z punktu widzenia edukacji - osobami niepełnosprawnymi są te jednostki, które oprócz zaspokojenia podstawowych potrzeb wymagają bądź wzmożonej opieki i usług w zakresie rehabilitacji edukacyjnej, bądź nauki w specjalnych warunkach. Tak więc w kontekście skutków niepełnosprawności dla funkcjonowania danej jednostki słusznym wydaje się przyjęcie szeroko rozumianego pojęcia niepełnosprawności jako naruszenia funkcji organizmu i jego sprawności, które może wpływać na funkcjonowanie psychiczne i społeczne człowieka, a w odniesieniu do dziecka również funkcjonowanie szkolne [31].

Wobec powyższego nowoczesne pojęcie niepełnosprawności zarówno w odniesieniu do dorosłych jak i dzieci postrzega człowieka jako jednostkę biologiczną funkcjonującą w określonych uwarunkowaniach społecznych, zawodowych i rodzinnych. Traktuje go jako istotę społeczną, włączoną w różne formy życia społecznego i różne przejawy jego aktywności [7].

1.6. Mózgowe porażenie dziecięce

W 1964 roku Bax [38] podał definicję mózgowego porażenia dziecięcego (MPD) – jest to niepostępujące uszkodzenie centralnego układu nerwowego prowadzące do powstania zmieniających się wraz z wiekiem zaburzeń czynności ruchowych i postawy oraz innych następstw wad mózgu znajdującego się we wczesnym stadium rozwoju. Rozszerzył on wcześniejsze definicje MPD o mechanizmy integracji w układzie nerwowym, tłumacząc sprzężenie deficytów funkcji ruchowej z zaburzeniami innych czynności, w tym z opóźnieniem umysłowym [34].

Międzynarodowa Komisja Neurologii Dziecięcej (Lublijana 1992-1994) [34] określiła MPD jako pojęcie zbiorcze, obejmujące różnorodne, zmieniające się wraz z wiekiem zaburzenia ruchu i postawy, współistniejące z innymi objawami (padaczka, upośledzenie umysłowe), uwarunkowane trwałym uszkodzeniem mózgu znajdującego się w stadium niezakończonego rozwoju. W definicji tej podkreślony jest charakter dynamicznych objawów, które są zależne od zjawisk dojrzewania i plastyczności układu nerwowego, tzn. od wieku i rodzaju opieki, pomimo stabilności samego uszkodzenia.

Palisano i wsp. [39] w 1997 roku zwrócili uwagę na prognozę funkcjonalną dziecka z MPD zauważając, że jest ona uzależniona od zakresu patologicznych objawów klinicznych prowadzących do zaburzeń rozwoju ruchowego oraz zmiennych zależnych od etiologii, stopnia i topografii uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego (OUN).

Natomiast w 2007 roku Rosenbaum i wsp. [40] opracowali definicję, według której pojęcie MPD opisuje grupę trwałych zaburzeń rozwoju ruchu i postawy, powodujących ograniczenie czynności, które przypisuje się niepostępującym zakłóceniom pojawiającym się w rozwoju mózgu płodu lub niemowlęcia. Zaburzeniom motoryki w MPD często towarzyszą zaburzenia czucia, percepcji, poznania, porozumiewania się i zachowania, epilepsja oraz wtórne problemy mięśniowo-szkieletowe.

MPD nie stanowi wyodrębnionej jednostki chorobowej, lecz zespół objawów związanych z niepostępującym uszkodzeniem OUN w najwcześniejszych stadiach jego rozwoju [41,42,43,44,45,46,47,48]. Takie rozumienie mózgowego porażenia dziecięcego ma charakter prognostyczny, ułatwiający planowanie leczenia oraz określenie jego celu [41,48,49,50].

W badaniach polskich, obejmujących populację dotkniętą tą niepełnosprawnością w Poznaniu z MPD odnotowano 2,5 dzieci na 1000 żywo urodzonych [28,45,48,50,51].

Na świecie MPD jest trzecią co do częstości przyczyną długotrwałej niepełnosprawności w populacji dziecięcej, co każe rozpatrywać MPD nie tylko na gruncie medycznym, ale i psychospołecznym oraz ekonomicznym [51]. Cywińska-Wasilewska [1] dodaje, że MPD to najczęściej spotykany stan, który powoduje niepełnosprawność dzieci – wypredza dystrofię mięśniową, rozszczep kręgosłupa, opóźnienie rozwoju umysłowego, hipotonie i wady wrodzone.

Chociaż podstawowe znaczenie w rozwoju funkcjonalnym dziecka z MPD odgrywa anatomiczna lokalizacja i obszar uszkodzenia OUN, to jednak decydujący wpływ na docelowo osiągnięte umiejętności ruchowe mają: topografia niedowładów i ich charakter, obecność odruchów przetrwałych, wiek osiągnięcia poszczególnych umiejętności ruchowych, obecność schorzeń współistniejących takich jak: padaczka, wady wzroku i słuchu, powikłania ortopedyczne (skolioza, zwłknięcia stawów) oraz upośledzenie umysłowe [41,52,53].

Rozwój funkcjonalny dzieci z uszkodzeniem centralnego generatora ruchu zależy od cech uszkodzenia, takich jak: czas, w którym doszło do uszkodzenia, dynamiki dojrzewania układu nerwowego, charakteru ubytku tkanki nerwowej oraz obecności mechanizmów kompensacyjnych, determinujących dojrzewanie dziecka [46].

Kompensacja rozumiana jest w tym przypadku jako kształtowanie mechanizmów czynnościowych w celu wytworzenia zespołu cech biologicznych i społecznych zapewniających osobie niepełnosprawnej optymalne przystosowanie się do środowiska. U osób niepełnosprawnych, u których w czasie leczenia i rehabilitacji nie udaje się odtworzyć utraconych funkcji, dąży się do wytworzenia mechanizmów kompensacyjnych (czyli zastępczych). Jednym z efektów rehabilitacji powinno być doprowadzenie do przejęcia sterowania utraconą funkcją przez ośrodki dotąd nieuczestniczące w procesie [54].

Zakres kompensacji zależy od: stopnia rozwoju filogenetycznego (na jakim znajduje się uszkodzony ustrój), stopnia filogenetycznej i ontogenetycznej dojrzałości uszkodzonej struktury, stopnia zróżnicowania zaburzonej funkcji, jej zlokalizowania w morfologicznie odrębnych strukturach układu nerwowego, wielkości i charakteru ogniska uszkodzenia oraz czasu jaki upłynął od chwili zadziałania czynnika szkodliwego do momentu pełnego zniszczenia struktury [55].

Konieczne jest takie sterowanie kompensacją aby uzyskać możliwie najkorzystniejszy stan funkcjonalny [56].

Poza głównymi objawami uszkodzenia OUN stanowiącymi kryteria diagnostyczne MPD według Połatyńskiej [51] do najpoważniejszych objawów towarzyszących należą upośledzenie umysłowe (70%) i padaczka.

Zauważalne są spore rozbieżności między różnymi badaczami dotyczące zagadnienia współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej wśród dzieci z MPD:

- według Styer-Acevedo [57] opóźnienie rozwoju umysłowego stwierdza się u 40%-60% dzieci z MPD, w tym szczególnie w ciężkich postaciach tetraplegii, sztywności i atonii;
- według Borkowskiej i Zabłockiego [28,58,59] upośledzenie umysłowe występuje u 20%-35% dzieci z MPD i obejmuje najczęściej dzieci z tetraplegią;
- według Oeffinger i wsp. [49] oraz Rorat i Ciechanowskiej [60] 66% dzieci z MPD dotkniętych jest upośledzeniem umysłowym;
- Wendt [61] zgadza się z Połatyńską [51] twierdząc, że upośledzenie umysłowe występuje u 70% dzieci z MPD;
- według innych autorów niepełnosprawność intelektualna obejmuje tylko 30%-40% dzieci z MPD [62,63,64,65];
- w piśmiennictwie można znaleźć również informacje, że połowa dzieci z MPD osiąga prawidłową inteligencję lub jej pogranicze [41,45].

Występujące w populacji dzieci z MPD opóźnienie rozwoju umysłowego spowodowane jest ograniczonym kontaktem dziecka z otoczeniem fizycznym. Proces nabywania umiejętności kontroli głowy, fiksacji wzroku na przedmiotach, przemieszczania i chwytania przedmiotów oraz manipulowania nimi wydłuża się w toku rozwoju, prowadząc do ograniczenia wiedzy o otoczeniu oraz właściwościach i funkcjach użytkowych obiektów [28].

Klasyfikacja mózgowego porażenia dziecięcego

Większość istniejących podziałów ogranicza się do ogólnej charakterystyki topograficznej patologii, nie odzwierciedla natomiast aktualnego i przyszłego stanu funkcjonalnego dziecka z uszkodzonym centralnym generatorem ruchu [46,66]. Opublikowane podziały uwzględniają różne postacie kliniczne MPD. Najbardziej rozpowszechnioną jest klasyfikacja wg Ingrama [67] przytaczana w badaniach wielu autorów [28,41,44,47,48,60,68]. Zgodnie z nią MPD dzieli się na:

1. Porażenie kurczowe połowicze (hemiplegia spastica), które występuje z częstością 0,79/1000, zaś niepełnosprawność intelektualna zwykle niewielkiego stopnia spotykana jest rzadko.
2. Obustronne porażenie połowicze (hemiplegia bilateralis), które występuje u około 0,16/1000 i charakteryzuje się towarzyszącym mu głębokim upośledzeniem umysłowym.
3. Obustronne porażenie kurczowe (diplegia spastica), które występuje z częstotliwością 0,90/1000, gdzie rozwój intelektualny na ogół nie odbiega od normy.
4. Postać mózdkową (ataksję), która występuje u około 0,11/1000 (5% przypadków MPD), zaś rozwój intelektualny mieści się w normie, jednak z powodu zaburzeń mowy oraz

koordynacji ruchowej osiągnięcia szkolne są poniżej możliwości intelektualnych dzieci z tą postacią.

5. Postać pozapiramidową (dyskinezę), które występuje z częstotliwością 0,21/1000 (10% dzieci z MPD), natomiast rozwój intelektualny zwykle jest zróżnicowany (choć często występuje upośledzenie umysłowe), a zaburzenia mowy, słuchu i wzroku utrudniają prawidłowe funkcjonowanie.
6. Postać mieszaną, która stanowi 10-15% przypadków dzieci z MPD, w tej grupie stwierdza się objawy piramidowe, pozapiramidowe i mózdkowe o różnym stopniu nasilenia.

Oczywistym jest, że od postaci porażenia mózgowego, a zwłaszcza od głębokości stwierdzanych deficytów ruchowych i umysłowych oraz współistniejących powikłań zależy w znacznym stopniu rokowanie oraz metody prowadzenia rehabilitacji [69].

Rehabilitacja dziecka z MPD jest procesem długotrwałym, od początku wkomponowanym w jego wychowanie oraz życie całej rodziny. Jej nieodzownym elementem jest wielokierunkowa stymulacja wszystkich zaburzonych sfer rozwojowych [70].

Kowalski i wsp. [73] zauważają, że niezbędnym warunkiem powodzenia rehabilitacji dziecka z MPD jest niezależnie od stosowanej metody, przestrzeganie zasad obejmujących całokształt problemów z jakimi boryka się dziecko z taką diagnozą. Najważniejszymi z nich obok kompleksowości terapii oraz systematyczności leczenia są: zasada rozwojowa, zasada indywidualnego programu usprawniania, a także ścisła współpraca z rodzicami.

Zasadniczym celem rehabilitacji dzieci z MPD jest stworzenie im możliwości samodzielnego funkcjonowania w dalszych okresach życia. Niezwykle ważne są więc ich możliwości funkcjonalne [71]. U dzieci z wadami wrodzonymi i dysfunkcjami wczesnie nabytymi dąży się do kształtowania brakujących funkcji i wyrównywania opóźnień w rozwoju fizycznym i/lub psychicznym [2].

Celem leczenia dzieci z MPD, zgodnym z ICF, jest zwiększenie uczestnictwa dziecka w życiu codziennym poprzez:

- stworzenie warunków do rozwoju fizycznego, społecznego, emocjonalnego, intelektualnego i duchowego [74];
- usprawnianie funkcji percepcyjno-motorycznych oraz umożliwianie nabywania odpowiednich umiejętności i wiadomości dzięki dostosowaniu do możliwości dziecka procesu dydaktycznego uwzględniającego wykorzystanie odpowiednich pomocy i specjalistycznych metod pracy;
- zapewnienie adekwatnego poziomu zaradności życiowej, społecznego przystosowania oraz właściwego organizowania czasu wolnego [74];
- osiągnięcie najlepszych, prawdopodobnych do uzyskania możliwości funkcjonalnych;

- poprawę jakości życia (w tym zapewnienie odpowiedniego zaopatrzenia ortopedycznego);
- usamodzielnienie dziecka w podstawowych czynnościach życia codziennego.

W usprawnianiu dziecka z MPD, podobnie jak w każdym innym procesie terapeutycznym, konieczna jest zarówno ocena stanu wyjściowego, określenie celów rehabilitacji, jak i okresowa kontrola tego stanu. Pierwsza z nich ułatwia utworzenie planu usprawniania i jego właściwe rozłożenie, natomiast pozostałe służą kontroli uzyskiwanych rezultatów, czyli postępów usprawniania [71]. Podstawą planu usprawniania takiego dziecka zawsze powinien być bilans deficytu jego funkcji ruchowych, zmysłowych i umysłowych [69,72].

Chociaż żadna metoda nie zapewnia dzieciom z MPD wyleczenia (co wynika z nieodwracalnego uszkodzenia mózgu), to jednak dzięki plastyczności OUN możliwe jest nauczenie pacjentów radzenia sobie przynajmniej w podstawowych czynnościach dnia codziennego, a przez to znaczne poprawienie jakości ich życia [69,75,76]. Priorytetami funkcjonalnymi całokształtu zastosowanego leczenia powinny być: możliwość chodzenia lub poruszania się przy wykorzystaniu sprzętu rehabilitacyjnego, możliwość komunikowania się oraz poprawa warunków codziennego życia [77].

1.7. Niepełnosprawność intelektualna

Zgodnie z zapisem WHO od 1968 roku obowiązuje czterostopniowa klasyfikacja upośledzenia umysłowego: lekkie, umiarkowane, znaczne i głębokie, jednoznacznie eliminując z języka powszechnego i naukowego określenia zawierające negatywną konotację [28].

Tym samym dyskryminowanie i izolowanie osób upośledzonych umysłowo uznano za niedopuszczalne. Obecna tendencja obowiązująca we wszystkich programach pomocy upośledzonym umysłowo polega na przygotowaniu ich i ułatwieniu im życia w integracji z resztą społeczeństwa. Celem tych działań jest nauczenie ich bycia niezależnymi w otaczającym środowisku. Opóźnienie umysłowe jest obecnie postrzegane jako problem społeczny [78].

Termin „upośledzenie umysłowe” jest nadal daleki od precyzyjnego ujęcia, co nasuwa pewne trudności w dokładnym wyznaczeniu zarówno jego treści jak i zakresu. Często zamiennie używa się takich określeń jak: obniżenie sprawności intelektualnej, zahamowanie rozwoju umysłowego, niedorozwój umysłowy, ostatnio zaś zaburzenia w uczeniu się. Daje się zaobserwować tendencję do preferowania określenia niepełnosprawność umysłowa lub intelektualna – co w zamyśle ma wiązać się z nowym podejściem do tego zagadnienia [31].

Niedorozwój umysłowy nie jest jednostką nozologiczną, ale niejednorodną grupą zaburzeń, wywołanych przez różne czynniki przyczynowe o złożonym mechanizmie patogennym, o niejednorodnym obrazie morfologicznym i klinicznym oraz przebiegu. Niedorozwój umysłowy

traktowany jest nie jako cecha, ale jako stan, w którym funkcjonowanie jednostki jest ograniczone [31].

Niepełnosprawność intelektualna jest szerokim pojęciem obejmującym swym zakresem zaburzenia sprawności motorycznej, zaburzenia zachowania, motywacji, emocjonalności i inne cechy często towarzyszące upośledzeniu umysłowemu. Dają się w nim wyróżnić trzy podstawowe komponenty: organiczny, psychologiczny i społeczny [31].

Amerykańskie Towarzystwo ds. Niedorozwoju Umysłowego przedstawia funkcjonalny model niedorozwoju umysłowego, który dotyczy ograniczeń w aktualnym, obserwowalnym funkcjonowaniu człowieka - w tym znaczeniu jest stanem, a nie cechą. Twórcy tej koncepcji podkreślają wzajemne relacje istniejące między możliwościami człowieka (inteligencją i umiejętnościami przystosowawczymi), a środowiskiem (domem, szkołą, pracą – społecznością), w którym ona funkcjonuje [31].

Przyczyny upośledzenia umysłowego można klasyfikować w różny sposób zależnie od przyjętego kryterium. Uwzględniając pochodzenie czynników patogennych dzieli się je na wewnętrzne i zewnętrzne, natomiast chronologia pojawienia się czynnika patogenego pozwala wyodrębnić: gametopatie (dziedziczne), blastopatie i embriopatie (okres embrionalny), fetopatie (okres okołoporodowy oraz poporodowy) [28]. Spośród 10 najczęstszych przyczyn opóźnienia umysłowego wymienić należy: zakażenia i choroby (np. różyczka, kiła wrodzona), urazy (np. okołoporodowe, urazy głowy), choroby o podłożu autoagresyjnym lub metabolicznym (np. niedoczynność tarczycy), choroby mózgu (np. nowotwory wewnątrzczaszkowe, nerwiakowłókniakowatość), czynniki prenatalne nieznanego pochodzenia (np. wodogłowie, małogłowie), zaburzenia chromosomalne (np. zespół Downa), porody niedojrzałe (poród przedwczesny, niska masa urodzeniowa), choroby psychiczne oraz wpływ środowiska (uwarunkowania rodzinne i kulturowe) [78,79,80].

Upośledzenie umysłowe określa się na podstawie psychologicznego badania ilorazu inteligencji (I.I.), mierzonego za pomocą specjalistycznych testów [34,78,80,81]. Do najczęstszych testów psychometrycznych należą:

1. Dla osób dorosłych – skala inteligencji Bineta [82], test Wechslera – WAIS-R (Wechsler Adult Intelligence Scale - Revised) [83].
2. Dla dzieci – diagnostyczna ocena podstawowych umiejętności Briggance'a [cyt. w 78], skala rozwoju małego dziecka Bayley'a [84], test obrazkowo-słowny Peabody [85], skala Denver II [86] (test przesiewowy wykorzystywany przez lekarzy), skala inteligencji dla Małych Dzieci Psyche Cattell [87], skala PPAC (Primary Progress Assessment Chart) [88], test Bruneta-Lezine'go [89], test Gesella z późniejszymi modyfikacjami [90]

(wykorzystywany u dzieci do 3 roku życia), test Termana-Merrill [91] (stosowany u dzieci między 3, a 6 rokiem życia) oraz najpopularniejsza skala inteligencji Wechslera (Wechsler Intelligence Scale for Children - Revised) – WISC-R [92] (przydatna u dzieci powyżej 6 r.ż). Występują także specyficzne skale przeznaczone dla dzieci, u których oprócz niepełnosprawności intelektualnej występują różnego rodzaju współzaburzenia:

- dla dzieci z MPD – Test Dojrzałości Umysłowej Columbia [93] oraz skala umiejętności dziecka McCarthy’ego [cyt. w 78];
- dla dzieci z zaburzeniami słuchu lub rozwoju mowy – Międzynarodowa Skala Wykonaniowa Leitera [94] oraz „Test matryc” Ravena [95];
- dla dzieci niewidomych i z wadami wzroku – Test Williamsa [96];
- do badania dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim – test Zwierzyniec [97], test Dwóch Domków (2HT) [98] oraz test Apercepcji Tematycznej dla Dzieci (CAT) [97].

Iloraz inteligencji nie zawsze jest wartością stałą, ponadto może na przestrzeni życia ludzkiego podlegać wahaniom zarówno w kierunku wzrostu jak i obniżenia się [79,99]. Im dziecko starsze w chwili badania tym z większym prawdopodobieństwem można przewidzieć jego funkcjonowanie intelektualne w przyszłości. Współcześnie zaleca się coraz częściej, aby u najmłodszych dzieci nie używać ilorazu inteligencji, a wyniki badań psychologicznych podawać w formie opisowej oceny możliwości dziecka w poszczególnych sferach [79].

U osób z upośledzeniem umysłowym obserwowany jest specyficzny stan funkcjonowania [36,79,80,81,99] charakteryzujący się:

- istotnie niższym od przeciętnej (poniżej dwóch odchyłeń standardowych) ogólnym poziomem funkcjonowania umysłowego;
- istotnymi ograniczeniami w funkcjach adaptacyjnych (co najmniej dwóch) w zakresie: komunikacji, samoobsługi, umiejętności społecznych, życia domowego, życia w społeczności, kierowania sobą, zdrowia, bezpieczeństwa, wypoczynku i pracy;
- czasem powstania objawów – okres rozwojowy (do 18 r.ż.).

Cechą wspólną wszystkich osób upośledzonych umysłowo jest niedorozwój wyższych czynności poznawczych – funkcji najmłodszych, najpóźniej powstających w filo- i ontogenezie człowieka [28].

U osób z niepełnosprawnością intelektualną upośledzone są funkcje myślenia abstrakcyjnego: procesy analizy, syntezy i uogólnienia. Bardzo często współwystępuje niedorozwój mowy i zaburzenia motoryki, które korelują w stopniu znacznym z głębokością upośledzenia [31].

Do objawów podstawowych upośledzenia umysłowego należą: trudności spostrzegania, zaburzenia w rozwoju myślenia, deficyty w strukturze pamięci, ograniczenia w komunikacji werbalnej, ograniczenia w rozwoju emocjonalnym oraz wolne tempo uczenia się. Natomiast strukturę objawów towarzyszących tworzą patologiczne cechy rozwoju emocjonalno-społecznego oraz fizycznego

(zauważalne w motoryce, budowie ciała, funkcjonowaniu układu nerwowego). Szczególnie często występują objawy zaburzeń rozwoju motorycznego – charakterystyczne dla 62% spośród upośledzonych umysłowo [28].

Wśród populacji ogólnej niepełnosprawność intelektualna objawia się u 2,5-3% ogólnej liczby przypadków, przy czym około ¼ całości stanowią osoby z głębszą (czyli umiarkowaną, znaczną i głęboką) niepełnosprawnością intelektualną [31]. Rosenhan i Seligman [100] przedstawiają rozkład niepełnosprawności intelektualnej w formie tabelarycznej (tabela 1).

Tabela 1. Poziomy upośledzenia umysłowego [100]

Poziom upośledzenia	% upośledzonych	LI. (skala Wechslera)
Lekkie	75,0	55 - 69
Umiarkowane	20,0	40 - 54
Znaczne	3,5	25 - 39
Głębokie	1,5	< 25

Zgorzalewicz i Ignatowicz podają podobne wartości w odniesieniu do populacji dziecięcej: lekkie – 80%, umiarkowane – 12%, znaczne – 7% i głębokie – 1% wszystkich upośledzonych umysłowo [79,80].

Najwyższy wskaźnik upowszechnienia upośledzenia umysłowego obserwuje się u dzieci w wieku szkolnym (między 9-14 r.ż.) i jest to 2-3%. U dorosłych wskaźnik ten wynosi od 1 do 2% co wynika z faktu, że po zakończeniu szkoły osoby te uniezależniają się i funkcjonują w sposób często nie odbiegający od normy [79,99].

Jak wynika z powyższych analiz zróżnicowanie osób upośledzonych umysłowo związane jest z niejednorodną etiologią zaburzenia, niejednorodnym obrazem klinicznym, zróżnicowaną głębokością upośledzenia, a także różnymi możliwościami dotyczącymi nabywania kompetencji intelektualnych, społecznych, szkolnych oraz motorycznych [28].

Znacznemu i głębokiemu upośledzeniu umysłowemu towarzyszą zazwyczaj dodatkowe obciążenia chorobowe i zaburzenia zachowania z nim sprzężone [81]. Występuje wówczas tzw. upośledzenie sprzężone zwane również złożonym, podwójnym, połączonym, wielorakim itp. [101,102]. Upośledzenia te są trudne do zdefiniowania z uwagi na ich złożone uwarunkowania oraz następstwa [101]. Pojawiają się wówczas, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niesprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- i/lub egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia (w tym również w okresie prenatalnym). Niepełnosprawność sprzężona nie jest prostą sumą składających się na nią upośledzeń,

ale stanowi swoistą, odrębną i złożoną całość [101]. Wspólna grupa badaczy zwróciła uwagę na fakt, że występowanie objawów współistniejących wywiera duży wpływ zarówno na planowanie jak i przebieg usprawniania leczniczego [45].

Istnieje ścisła zależność między stopniem upośledzenia umysłowego, a odchyleniem od normy rozwoju motorycznego [103] - zaburzenia funkcji motorycznych znacząco wpływają na rozwój intelektualny małego dziecka. Według Piageta [104] pierwszym etapem rozwoju inteligencji dziecka jest okres inteligencji sensoryczno-motorycznej wiążącej się z eksploracją otoczenia oraz działaniami na przedmiotach [cyt. w 104,105,106]. Dzieci z zaburzeniami ruchowymi spotykają znaczne utrudnienia w prawidłowości przebiegu tej fazy rozwoju, stanowiącej podstawę dalszego kształtowania się funkcji intelektualnych [106]. Związek percepcji i motoryki szczególnie wyraźnie ujawnia się we wczesnych stadiach ontogenezy. Jedność rozwoju psychiki i motoryki ujawnia się też w patologii - proporcjonalnie do upośledzenia rozwoju umysłowego zwykle opóźniony jest rozwój ruchowy. Zjawisko to wykorzystywane jest często w postępowaniu diagnostycznym [8].

Problem sprawności umysłowej u dzieci z MPD jest bardzo złożony. Występowanie niedowładów, porażek kończyn i różnego rodzaju ruchów mimowolnych oraz zaburzeń napięcia mięśniowego np. spastyczności powoduje trudności w zakresie czynności statycznych, manipulacyjnych i lokomocyjnych. Wywiera to wpływ na rozwój funkcji poznawczych i limituje możliwości zdobywania doświadczeń [44,60,99].

Analizy ilorazu inteligencji (I.I.) wśród dzieci z MPD nie są spójne:

- Mazanek [64] uważa, że u większości pacjentów ocenia się go na poniżej 70 przy czym najniższy I.I. stwierdza się u dzieci z tetraplegią;
- według Grochmala [72] I.I. powyżej 85 stwierdza się u 32% dzieci z MPD, I.I. w granicach 70-84 obserwuje się u 24% tej grupy dzieci, a poniżej 69 u 44% tej grupy dzieci;
- według Zgorzalewicz i wsp. [45] I.I. w granicach 50-70 prezentuje 20,5% tej grupy dzieci, natomiast I.I. poniżej 50 występuje u 34,2% dzieci z MPD;
- Połatyńska i Kępczyński [51] uważają, że plasuje się on poniżej 50;
- a w badaniach przeprowadzonych przez Kułakowską [34] u 56% stwierdzono I.I. = 50-89, u 24% I.I. poniżej 49, a u 20% I.I. powyżej 90.

Według Zgorzalewicz [80] większość wykrywanych opóźnień rozwoju psychoruchowego nie poddaje się leczeniu. Możliwa jest natomiast stymulacja rozwoju psychoruchowego oparta na indywidualnym oraz dostosowanym do możliwości dziecka programie terapeutycznym [80]. Upośledzenie umysłowe jest stanem, który można, dzięki różnym zabiegom poprawić, lecz nie można go wyeliminować [81]. Upośledzenie umysłowe jest zaburzeniem trwałym, jednak przy zapewnieniu właściwego postępowania pedagogiczno-rehabilitacyjnego niepostępującym [28].

W pracy z upośledzonymi umysłowo obowiązują podstawowe zasady wychowania, dydaktyki oraz terapii ruchowej, do której należą [81]:

- zasada akceptacji dziecka – zaakceptowanie dziecka wraz z jego ograniczeniami;
- zasada podmiotowości i indywidualności – zwrócenie uwagi na indywidualny całokształt możliwości, potrzeb oraz oczekiwań dziecka;
- zasada refleksyjności – analiza podejmowanych działań i funkcjonowania dziecka (w tym przyczyn pojawiających się problemów) oraz modyfikowanie przyjętych programów i stosowanych metod;
- zasada systematyczności i konsekwencji – przejrzysty przebieg procesu usprawniania i wychowania;
- zasada komfortu psychicznego – pozytywny wzajemny stosunek osoby z upośledzeniem umysłowym i terapeuty/pedagoga;
- zasada liczenia się z innymi osobami uczestniczącymi w realizacji programu wychowawczo-usprawniającego – uwzględnianie potrzeb, możliwości i oczekiwań otoczenia społecznego (rodziny i najbliższego kręgu osób).

Podsumowując, podstawą podejmowanych oddziaływań rewalidacyjnych powinien być propagowany przez Komeńskiego [cyt. w 28] pogląd akcentujący możliwość rozwoju każdej osoby upośledzonej: „Nie ma takiego ubóstwa umysłu, by kształcenie nie przyniosło mu żadnej poprawy”.

1.8. Pojęcie klinimetrii

Klinimetria (ang. clinimetrics) zapoczątkowana przez Feinsteina (1983) i Asplunda (1987) oznacza pomiar zjawisk klinicznych występujących u pacjenta. To dziedzina nauki, zajmująca się konstruowaniem narzędzi badawczych przeznaczonych do ilościowej oceny i analizy zjawisk klinicznych [17,107,108]. Jest specyficzną dziedziną wiedzy medycznej skupiającą się na konstrukcji i ocenie wskaźników klinicznych, używając licznych specyficznych metod blisko spokrewnionych ze strategią psychometrii [17].

Badania naukowe prowadzone przez różnych badaczy w wielu ośrodkach klinicznych, wymagają ściśle określonych, jednakowych kryteriów oceny i interpretacji objawów klinicznych oraz przetworzenia danych jakościowych w ilościowe, które można poddać analizom matematycznym. Takie możliwości stwarza właśnie klinimetria. Najczęściej stosowanymi w praktyce klinicznej narzędziami badawczymi, w których kryteria oceny objawów klinicznych są jednoznacznie określone, a wynik badania ma wartość liczbową, są skale. Obraz kliniczny choroby przedstawiony przez doświadczonego klinicystę nadal stanowi podstawę postępowania

diagnostycznego, ale wybrane najistotniejsze fragmenty tego obrazu można zmierzyć, używając do tego właściwie dobranych skal [108].

Charakterystyka klinimetryczna narzędzia powinna być znana i zadowalająca, a koszty jego stosowania (finansowe i czasowe) muszą być zrównoważone użytecznością uzyskiwanych wyników [14].

Istotnym wydaje się wyjaśnienie różnicy między pomiarem, a oceną. Otóż pomiar to wykorzystanie standardowej skali lub narzędzia sprawdzającego dane zmienne, dzięki czemu uzyskuje się wartości, które można powiązać ze sobą, co daje nam wynik ogólny. Ocena zaś to proces rozumienia pomiaru w specyficznym kontekście [15,109].

1.9. Różnorodność skal i ich cechy

Liczba i różnorodność dostępnych skal świadczy o sporym zainteresowaniu badaczy tym tematem. Wyróżnia się skale przeznaczone do badań funkcji dorosłych oraz dzieci. Skale są celowo bardziej lub mniej czułe i dokładne. Skale mogą być ilościowe, czyli obiektywne oraz jakościowe, czyli subiektywne. Występują skale specyficzne służące do pomiaru stopnia uszkodzenia lub dysfunkcji pacjentów z jednym, konkretnym schorzeniem, do badania którego są przeznaczone [54] oraz skale ogólne wykorzystywane w badaniu pacjentów z różnymi schorzeniami. Mimo różnorodności skal wszystkie one posiadają swoją teorię oraz metodykę.

Podczas wybierania narzędzia oceny należy usystematyzować proces optymalizacji podejmowanego wyboru [14]:

1. Poznanie celu(ów) zastosowania narzędzia oceny (np. cele diagnostyczne, prognostyczne, programowe, cele oceny wyników rehabilitacji).
2. Wybór interesujących parametrów (w zależności od wybranych powyżej celów, istotne są poszczególne parametry pomiaru).
3. Znalezienie narzędzi, które mogą być istotne (odpowiedź na pytanie - które z narzędzi jest odpowiednie do wybranych powyżej celów).
4. Określenie możliwości zastosowania, dostępności i wykonalności (wybór między narzędziami „generalnymi/ogólnymi”, a narzędziami „swoistymi dla określonej choroby/stanu” oraz możliwości pomiaru zmian obserwowanych w specjalnych grupach pacjentów).
5. Zapoznanie się z charakterystyką psychometryczną wybranych narzędzi (najistotniejsze właściwości to: stosowność, odtwarzalność, powtarzalność, stabilność, wrażliwość, zgodność, wykonalność oraz składowe procesy walidacji czyli trafność i rzetelność).
6. Wybór narzędzi, które wydają się adekwatne (przeprowadzenie badań wstępnych).

7. Wprowadzenie narzędzi do użytku, ich stosowanie oraz ewaluacja (ocena czy wyniki są zadowolające).

Ponadto podczas wyboru skali należy zwrócić uwagę na dwa zjawiska:

- „ceiling effect” czyli „Efekt Graniczny Górny - EGG” to zjawisko związane z sytuacją, w której efekt danego leczenia jest określany przy pomocy narzędzi, których górna granica oceny ustawiona jest zbyt nisko, aby rozróżnić dwie osoby osiągające najwyższy możliwy wynik [7];
- „floor effect” czyli „Efekt Graniczny Dolny - EGD” (przeciwieństwo „Efektu Granicznego Górnego”) - pojawia się w narzędziach badawczych, które ograniczają możliwość oceniania niższego wyniku niż ten proponowany w metodzie oceny [7].

Występowanie tych dwóch czynników jest zjawiskiem niepożądanym i skutkuje defektem metodycznym przeprowadzonej oceny [7].

Wykonywanie testów w środowisku osób niepełnosprawnych podyktowane jest następującymi względami [4]:

- Względy medyczno-terapeutyczne (oceniający: stan funkcjonalny pacjenta, zakres wpływu choroby na upośledzenie zdrowia i wydolności osobniczej, skuteczność stosowanych metod terapeutycznych oraz określamy stan wydolności i sprawności chorego w celu przygotowania odpowiedniego programu usprawniania).
- Względy prewencji i kontroli zdrowia (określamy aktualny stan wydolności i sprawności badanego).
- Względy społeczne (oceniający: możliwości czynnościowe w wykonywaniu czynności życia codziennego oraz określamy: możliwości uczestnictwa w życiu społecznym i zakres pomocy społecznej jaka jest niezbędna do życia osobie niepełnosprawnej).
- Względy psychologiczne (wyniki badań funkcjonalnych stanowią ważny argument w przekonywaniu chorego lub rodziny do podjęcia określonego programu rehabilitacji).

Zalecane przez WHO łączenie wprowadzania klasyfikacji ICF z konieczną informatyzacją ochrony zdrowia pozwala na zbieranie danych o stanie zdrowia i niepełnosprawności chorych w taki sposób, aby tworzyć [6]:

- Systemy informacyjne wspierające działania diagnostyczno-terapeutyczne, sprzyjające ich integrowaniu i zwiększaniu ich efektywności.
- Systemy informacyjne dostarczające danych dla polityki zdrowotnej, społecznej, edukacyjnej, zatrudnienia, orzecznictwa lekarskiego i zawodowego.

1.10. Skale wykorzystywane w badaniu dzieci

Badanie motoryczności dzieci z MPD stanowi skomplikowane przedsięwzięcie, zarówno pod względem organizacyjnym, jak i metodologicznym. Szczególnie kłopotliwa jest ocena rozwoju umiejętności ruchowych i zdolności motorycznych oraz zmian, jakie mogą się pojawić w toku postępowania leczniczo-rehabilitacyjnego. Możliwość wczesnego rozpoznania nieprawidłowości rozwojowych, konieczność kontroli rozwoju dziecka w przebiegu stosowanego leczenia i potrzeba określenia rokowania funkcjonalnego stały się bodźcem do opracowania wielu systemów i skal oceny rozwoju dziecka [30,110]. W zależności od celu, w jakim stworzono dany system oceny, pomiary mogą mieć charakter [30,110]:

- różnicujący (diagnostyka występowania patologii);
- szacunkowy (zmiana umiejętności funkcjonalnych w czasie, postępy osiągane w trakcie leczenia);
- prognostyczny (np. odnośnie nabywania umiejętności samodzielnego wykonywania różnych zadań lokomocyjnych).

Uzyskane i przedstawione w danej skali wyniki mogą być ilościowe lub jakościowe (w zależności od metodyki i konstrukcji badania), co wpływa pośrednio na subiektywny bądź obiektywny ich charakter. Większość skal oceny rozwoju psychoruchowego ma charakter subiektywny. Ogranicza to ich zastosowanie w celach porównawczych [30,110].

Do określenia poziomu rozwoju motorycznego stosuje się rozmaite testy. Wiele z nich pozwala nie tylko na ocenę motoryczności z uwzględnieniem podstawowych jej sfer (postawy i lokomocji, koordynacji, mowy i kontaktów), ale także na ustalenie profilu rozwoju. Powtarzane w określonych odstępach czasu odpowiednie testy umożliwiają zorientowanie się w tempie rozwoju badanego dziecka i są niezwykle przydatne do określenia wyników rehabilitacji dzieci z uszkodzeniem OUN. Określenie tempa rozwoju w poszczególnych okresach usprawniania ułatwia prognozowanie funkcjonalne – pozwala przewidzieć czas pojawiania się kolejnych umiejętności. Uzupełnieniem oceny rozwoju motorycznego dziecka z MPD może być porównanie jego osiągnięć na danym etapie życia z ogólnie przyjętymi normami lub z poziomem rozwoju dzieci zdrowych [110].

Pomimo dużej różnorodności skal, wszystkie dostępne metody oceny funkcjonalnej, które chciałam zastosować w swojej pracy z dziećmi z MPD oraz niepełnosprawnością intelektualną nie w pełni odpowiadały moim oczekiwaniom i wymaganiom stawianym przez tą specyficzną grupę chorych. Wobec tego nie byłam w stanie przeprowadzić rzetelnych badań zgodnych z założeniami poszczególnych skal.

Poniżej przedstawiam najczęściej stosowane w praktyce klinicznej skale i metody diagnostyczne dzieci w podziale na 5 grup: testy przesiewowe, testy rozwoju motorycznego, kompleksowe skale

rozwojowe, skale oceny zdolności czynnościowych oraz skale jakości życia. Opis poszczególnych skal i testów zawiera również analizę przyczyn wykluczenia ich z możliwości zastosowania w niniejszej pracy.

I. Testy przesiewowe (stosowane w celu rozpoznania niedoborów wskazujących na potrzebę dalszej diagnostyki, służą do różnicowania osób zdrowych od pozostałych):

1. Test Denver (Denver Developmental Screening Test – DDST) opracowany został przez Frankenburga i wsp. w 1967r. [111], a w 1992r. dokonano jego rewizji i powstał The Revised Denver Developmental Test w skrócie Denver II [86] – jest to test pozwalający wstępnie zorientować się w poziomie rozwoju dzieci oraz uzyskać informacje, które dziecko wymaga pogłębionych badań specjalistycznych. Ocenia rozwój psychomotoryczny dziecka w podziale na 4 sfery: osobniczo-społeczną, motoryki precyzyjnej i umiejętności adaptacyjnych, procesów komunikatywnych i motoryki dużej [112]. Przeznaczony dla lekarzy pediatrów, neurologów dziecięcych i psychiatrów. Zawiera 326 prób (DDST zawiera 105 prób), dla których podano centyle. Formą oceny umiejętności dziecka jest obserwacja. Wyznaczniki rozwoju są przedstawione w formie graficznej, co pozwala dokonywać zapisu kolejnych ocen i prowadzić obserwację dynamiki rozwoju dziecka. Przydatny zwłaszcza gdy leczenie dziecka wymaga współpracy wielu specjalistów [44,110]. Właściwym zastosowaniem testu jest porównanie wyników uzyskanych przez konkretne dziecko z wynikami innych dzieci w tym samym wieku. Populacją właściwą dla testu są dzieci od urodzenia do 6 r.ż. Test pozwala na identyfikację dzieci z zaburzonym rozwojem psychomotorycznym w stosunku do pozostałych oraz stwierdzenie różnic w dynamice ich rozwoju [112].

Test Denver II to subiektywna metoda oceny rozwoju psychoruchowego, służąca do pomiaru aktywności w relacji z ICF. Był walidowany przez Frankenburga i wsp. w 1988 roku [113] oraz przetłumaczony na język polski przez Ślenzaka i Michałowicza [114].

Na przeszkodzie wykorzystania go w mojej pracy stanęły: limit wiekowy badanych dzieci, brak indywidualizacji, konstrukcja w założeniach porównująca dzieci między sobą (zawiera centyle) oraz fakt, że służy do wstępnego różnicowania dzieci zdrowych i chorych, a nie badania dzieci już zdiagnozowanych.

2. Test rozwoju motorycznego wg Milaniego-Comparettiego opracowany został przez włoskich neurologów Milaniego-Comparettiego i Gidoniego [115], a następnie zmodyfikowany [116] – rozwój motoryczny jest oceniany na podstawie relacji między osiągniętym poziomem sprawności motorycznej, a współzależnymi strukturami odruchowymi dziecka. Test umożliwia wczesne rozpoznanie opóźnienia i ubytki neuromotoryczne. Populacja właściwa dla testowania obejmuje dzieci w wieku od urodzenia do około 2 r.ż. Badający wykonuje

fizycznie stymulację dziecka w celu otrzymania konkretnych odpowiedzi motorycznych. W przypadku dziecka nie współpracującego dopuszcza się wykorzystanie informacji uzyskanych od rodziców. Wyniki zapisuje się w specjalnej karcie. Ocenia się wyłącznie fakt występowania lub braku określonej reakcji lub odruchu. W rezultacie uzyskuje się graficzny profil rozwoju motorycznego dziecka. Szeroki rozrzut notowań wskazuje zwykle na cięższą dysfunkcję motoryczną lub uszkodzenie specyficzne np. MPD [112].

Test rozwoju motorycznego wg Milaniego-Comparettiego jest metodą subiektywną, służącą do pomiaru aktywności (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF). Nie był walidowany ani tłumaczony na język polski.

Nie mogłam go wykorzystać w mojej pracy ze względu na: limit wiekowy badanych dzieci, brak indywidualizacji, zawężoną liczbę ocenianych parametrów motorycznych oraz fakt, że służy do badania wczesnego rozpoznania opóźnień, a nie do badania dzieci już zdiagnozowanych.

II. Testy rozwoju motorycznego (ukierunkowane są na konkretne składowe stanu funkcjonalnego):

1. Test równowagi i chodu funkcjonalnego (Functional Walking Test) opracowany przez Kelly i wsp. [117] – pozwala ocenić trzy aspekty motoryczności: równowagę, szybkość i wytrzymałość [110,117]. Wynik końcowy w postaci sumy końcowej punktów za powyższe grupy jest wyznacznikiem pozwalającym ocenić poziom motoryczności dziecka. Wyniki oblicza się i analizuje wieloaspektowo tworząc indywidualne profile wyników, które wskazują na możliwości dziecka w zakresie poszczególnych jej składowych pozwalając równocześnie śledzić zmiany.

Test równowagi i chodu funkcjonalnego jest metodą subiektywną, służącą do pomiaru aktywności w relacji z ICF. Nie był tłumaczony na język polski ani walidowany.

Na przeszkodzie wykorzystania go w mojej pracy stanęły: zbyt mała liczba mierzalnych parametrów (chód i równowaga) oraz brak precyzyjnego opisu prób i warunków, w jakich się je przeprowadza. Inni naukowcy chcąc zastosować do swoich badań ten test podejmują się jego modyfikacji [118].

2. Skala rozwoju motorycznego Peabody (Peabody Developmental Motor Scales – PDMS) wraz z Kartami Aktywności (Activity Cards) opracowana przez Folio i Fewell [85] w latach 1969-1982 – obrazuje następstwo kolejno uzyskiwanych przez dziecko umiejętności w dużej (skala dużej motoryki) i precyzyjnej motoryce (skala precyzyjnej motoryki), co pozwala terapeutom na określenie względnego poziomu rozwoju sprawności ruchowej dziecka, na rozpoznanie umiejętności rozwiniętych jedynie częściowo lub nie należących do danego poziomu rozwojowego. Pozwala też planować program instruktażu rozwoju umiejętności. Test

przeznaczony jest dla dzieci w wieku od urodzenia do 6 r.ż. Może być stosowany u dzieci zdrowych i niepełnosprawnych. Obie skale posiadają odpowiednie kategorie, poziomy i cechy. Dziecko może otrzymać 0, 1 lub 2 punkty. Pierwotne wyniki zostają przekształcone w wyniki standardowe, wyniki równoważne dla wieku, wyniki skalowane lub znormalizowane (przy użyciu tabel normatywnych). Założeniem testu jest umożliwienie wyróżnienia patologii motorycznej spośród normalnej różnorodności rozwojowej. Głównym celem jaki spełnia jest globalne zobrazowanie aktualnego poziomu rozwoju motorycznego pacjentów [13,119].

Skala Peabody jest metodą subiektywną, służącą do pomiaru aktywności (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF). Skala była walidowana przez Campbell i wsp. w 2001r. [120], ale nie była tłumaczona na język polski.

Nie mogłam wykorzystać tej skali w mojej pracy ze względu na: limit wiekowy badanych dzieci, brak indywidualizacji, konstrukcję w założeniach porównującą dzieci z normami określonymi dla dzieci zdrowych (tabele normatywne). Ponadto instrukcja testu nie dostarcza jednoznacznych opisów dla zadań wartościowanych jako 1, przez co pozostawia oceniającym decyzję, czy i na ile wykonanie zadania wykazuje podobieństwo do założeń. Tym samym może być problematyczne zróżnicowanie patologii i ogólnej normy [112]. Wyniki badań zamieszczone w literaturze wskazują, iż skala jednak nie charakteryzuje się wysoką czułością oceny zmiany rozwoju motorycznego w czasie [119]. Ma natomiast zastosowanie dla dużych grup badawczych.

3. Test sprawności motorycznej Bruininks-Oziereckiego (Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency - BOT) opracowany przez R.H. Bruininksa oraz częściowo oparty na amerykańskiej adaptacji testów sprawności motorycznej Oziereckiego [121] – jest przeznaczony do oceny dużej i precyzyjnej motoryki dzieci tak, aby decyzja wynikająca z oceny kształtowała zadania edukacyjne i terapeutyczne. Test przeznaczony jest dla dzieci zdrowych jak i opóźnionych w rozwoju, w wieku 4,5 do 14,5 lat. Test odnosi się do wartości prawidłowych i zawiera indywidualnie wykonywane zadania oceniane na podstawie bezpośredniej obserwacji dziecka w zamkniętym środowisku. Każdy z 8 podtestów jest przeznaczony do oceny innego, istotnego aspektu rozwoju motorycznego. Podtesty pozwalają na dobre rozróżnienie zdrowej populacji od dzieci niepełnosprawnych ruchowo lub intelektualnie. Uzyskane wyniki przetwarza się na wyniki standardowe i przybliżone równoważniki wiekowe. Ponieważ w zestawie testowym znajdują się także tabele norm, porównanie standaryzowanych wyników wyprowadzonych z indywidualnych iloczynów umożliwia bezpośrednią interpretację rezultatu osobniczego w odniesieniu do próby populacyjnej [112,121].

Test BOT jest metodą obiektywną, służącą do pomiaru aktywności w relacji do ICF. Test był walidowany przez Kambas'a i wsp. w 2006r. [122]. Nie był tłumaczony na język polski.

Spore wymagania dotyczące przestrzeni do przeprowadzenia badania [112,121], konstrukcja w założeniach porównująca pacjentów do tabel z normami dla dzieci oraz fakt, że służą do rozróżniania zdrowej populacji od niepełnosprawnej – argumenty te wyeliminowały test z możliwości zastosowania w mojej pracy.

4. Metoda oceny General Movements (GMs) stworzona przez Prechtla i wsp. [123] – przeznaczona jest dla płodów i niemowląt, a służy ocenie ruchów globalnych, mających istotną wartość prognostyczną w odniesieniu do późniejszych zaburzeń neurorozwojowych dzieci. Przetrwale w kolejnych tygodniach życia dziecka nieprawidłowe wzorce ruchów globalnych stanowią czynnik prognostyczny rozwoju MPD [56,124]. Metoda ma zastosowanie w ocenie wszystkich dzieci z zaburzeniami nerwowo-mięśniowymi, włączając w to dzieci z MPD [125].

Ocena GMs jest metodą subiektywną. Zgodnie z założeniami ICF służy do pomiaru aktywności. Metoda nie była walidowana ani tłumaczona na język polski.

Służy do badania tylko małych dzieci, co wyklucza zastosowanie jej w mojej pracy.

5. Test oceny siedzenia dzieci z dysfunkcjami neuromotorycznymi (Sitting Assessment Test for Children with Neuromotor Dysfunction - SACND) opracowany przez Reida [126] – służy ocenie sposobu siedzenia dziecka oraz jego postawy podczas siedzenia. Składa się z modułu spoczynkowego i ruchowego. W każdym module oceniane jest napięcie mięśniowe, proksymalna stabilność, ustawienie i orientacja w przestrzeni oraz balans i równowaga [110]. SACND jest metodą subiektywną, służącą do pomiaru aktywności w relacji z ICF. Wstępną walidację testu przeprowadził Reid w 1995r. [126]. Test nie był tłumaczony na język polski. Brak możliwości zbadania tym testem innych umiejętności funkcjonalnych (poza siedzeniem) ogranicza jego wykorzystanie.
6. System klasyfikacji głównych funkcji motorycznych dla porażenia mózgowego (Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy - GMFCS) opracowany przez Palisano i wsp. [39] – służy ocenie umiejętności funkcjonalnych dziecka na pięciu poziomach, w odniesieniu do 4 przedziałów wieku badanego. Poziom I odznacza uszkodzenie najłagodniejsze, poziom V najcięższe. Przewidziane w nim próby polegają na wykonywaniu zadań związanych z rozwijającymi się samoczynnie w toku rozwoju osobniczego dziecka aktami ruchowymi. Pozwala sklasyfikować motorykę dziecka i określić etap jego rozwoju motorycznego, nie służy natomiast do oceny potencjału motorycznego oraz jego poprawy [39]. System jest chętnie wykorzystywany i cytowany przez badaczy w publikacjach [46,63,110,125,127,128,129].

GMFCS jest metodą subiektywną, służącą do pomiaru aktywności (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF). Test był walidowany przez Palisano i wsp. w 2000r. [130]. Nie był tłumaczony na język polski.

Ocena obejmuje tylko dwie funkcje motoryczne, ponadto nie można go wykorzystać do oceny efektów rehabilitacji, co wyklucza możliwość zastosowania w mojej pracy.

7. Gross Motor Performance Measure (GMPM) opracowana i walidowana przez Boyce'a i wsp. [131] – to skala będąca uzupełnieniem GMFM, bazująca na ocenie osiągnięć (sprawności) dotyczących układu ciała w przestrzeni, koordynacji, dysocjacji (rozdzielania) ruchów, stabilizacji pozycji i przenoszenia ciężaru ciała [56,75,76,124,132,133]. Ocenia zmiany w jakości ruchów lub ich wykonania, biorąc pod uwagę 20 szczegółów [125].

GMPM jest metodą subiektywną [132], zgodnie z założeniami ICF służy do pomiaru aktywności. Nie była tłumaczona na język polski.

Nie mogłam jej wykorzystać w mojej pracy ze względu na małą liczbę mierzonych funkcji motorycznych oraz brak indywidualizacji.

8. Eurofit to zestaw testów sprawności fizycznej, które powstały z inspiracji Komitetu Rozwoju Sportu Rady Europy. Są one owocem współpracy naukowej międzynarodowej grupy ekspertów oraz rządów europejskich i są stosowane w całej Europie. Eurofit został przetłumaczony na język polski przez Grabowskiego i Szopa [134]. Służy do oceny poziomu rozwoju motorycznego dzieci zdrowych oraz dzieci z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim do 11-16 roku życia [110,135,136,137]. Zawiera 9 prób motorycznych mierzących zwinność, moc, wytrzymałość krążeniowo-oddechową, siłę, wytrzymałość mięśniową, gibkość, szybkość i równowagę. W związku z niemożnością przeprowadzenia go wśród dzieci młodszych oraz ludzi ze znacznym stopniem upośledzenia został zmodyfikowany, dzięki czemu powstał Eurofit specjalny. Wersja tego testu została również przygotowana w języku polskim przez Skowrońskiego - powstał polski test sprawności motorycznej dla osób z upośledzeniem umysłowym [138], zrezygnowano w nim z trzech zbyt trudnych prób, a jedną próbę zmodyfikowano.

Eurofit specjalny jest metodą obiektywną [138]. W relacji z ICF służy do pomiaru aktywności.

Nie można go wykorzystać do badania wszystkich dzieci z MPD ze względu na zbyt skomplikowane próby. Ponadto ewentualne zmiany w motoryczności dziecka są za pomocą tego testu trudne do uchwycenia ze względu na zbyt małą liczbę prób. Powyższe ograniczenia uniemożliwiły wykorzystanie testu w mojej pracy.

9. The Functional Mobility Scale (FMS) – skala wprowadzona i walidowana przez zespół badaczy z Melbourne – Harvey, Graham, Rodda, Natrass i Pirpiris w 2004 roku [139]. Służy

ocenie (od 1 do 6) sposobu poruszania się dziecka z MPD oraz określa zakres pomocy (wykorzystanie kul, balkonika, wózka). Ocenia chód dziecka na 3 dystansach – 5 m., 50 m. oraz 500 m., które korespondują z dystansami pokonywanymi przez dziecko w domu, w szkole oraz w szerszym środowisku. FMS jest wykorzystywana do oceny sposobu chodu dziecka zarówno przed jak i po operacjach oraz ukazania zmian funkcjonalnych w tym zakresie.

Jest metodą subiektywną mierzącą zarówno aktywność jak i uczestnictwo w rozumieniu ICF [140]. Nie była tłumaczona na język polski.

Pomiar tylko jednej umiejętności funkcjonalnej (chodu) zdecydowanie ograniczył możliwość wykorzystania skali w moich badaniach.

10. Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) wprowadzona i walidowana przez Daltroy'a i wsp. [141] znana również jako POSNA – to skala mierząca stan funkcjonalny ze szczególnym zwróceniem uwagi na funkcjonowanie układu kostno-mięśniowego, przeznaczona zarówno dla dzieci jak i młodzieży. Zawiera 4 kategorie funkcjonalne: sport i funkcjonowanie fizyczne, przemieszczanie i mobilność, funkcjonowanie kończyn górnych, ból i jakość życia oraz 3 kolejne kategorie: odczuwanie radości, oznaczenie satysfakcji i oczekiwania związane z leczeniem [140,142,143].

Jest metodą subiektywną mierzącą zarówno aktywność jak i uczestnictwo w rozumieniu ICF [140]. Nie była tłumaczona na język polski.

Skala nie jest przeznaczona dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w związku z koniecznością wypełnienia kwestionariusza przez osobę badaną. Ponadto występuje EGD i EGG, co wyklucza zastosowanie jej w mojej pracy.

11. Functional Assessment Questionnaire (FAQ) zaproponowana i walidowana przez Novacheck i wsp. [144] – jest skalą adresowaną do rodziców/opiekunów dzieci z zaburzeniami lokomocji (m.in. dzieci z MPD). Obejmuje pomiar sprawności lokomocyjnej zarówno w domu jak i poza nim. Jest czuła na zmiany zachodzące w indywidualnym funkcjonowaniu pacjenta po operacji. Zawiera 10-cio stopniową skalę określającą sposób przemieszczania się (1 - oznacza brak możliwości przemieszczania się, a 10 – pełną umiejętność chodzenia, biegania i skakania bez jakiegokolwiek pomocy) [71,140,144].

Jest metodą subiektywną mierzącą zarówno aktywność jak i uczestnictwo w relacji z ICF [140]. Nie była tłumaczona na język polski.

Zasadniczym ograniczeniem skali dla wykorzystania w moich badaniach jest fakt, że mierzy tylko jedną umiejętność funkcjonalną – chód, a kwestionariusz wypełnia rodzic/opiekun, a nie terapeuta.

III. Kompleksowe skale rozwojowe (służą ocenie wszystkich składowych rozwoju):

1. Tabele rozwojowe Gesella opracowane przez Arnolda Gesella [145] podlegały modyfikacjom/ uaktualnieniom [146] i stanowiły podstawę dla wszystkich późniejszych skal rozwojowych. Tabele oceniają: zachowania adaptacyjne, motorykę dużą, motorykę precyzyjną, mowę oraz rozwój socjalizacji. Mogą zostać użyte do rozpoznania nawet niewielkiej anomalii rozwoju dziecka oraz określenia stopnia osobniczej dojrzałości i integracji ośrodkowego układu nerwowego. Przeznaczone dla dzieci w wieku od 4 tyg. do 5 r.ż. Tabele odnoszą się do wartości prawidłowych, oparte są na bezpośredniej ocenie i obserwacji przez badającego jakości i integracji zachowań dziecka. Na podstawie wyników opracowuje się iloraz rozwojowy stanowiący wynik dzielenia wieku dojrzałości przez wiek kalendarzowy [112].

Tabele są metodą subiektywną mierzącą aktywność w rozumieniu ICF. Były walidowane przez Knoblocha i Pasamanicka [146]. Nie były tłumaczone na język polski.

Na przeszkodzie wykorzystania ich w mojej pracy stanęły: limit wiekowy badanych, brak indywidualizacji oraz skomplikowane wskazówki testowe [112].

2. Skala rozwoju małego dziecka Bayley (Bayley Scales of Infant Development - BSID) opracowane przez Nancy Bayley [84] – to metoda kompleksowej oceny aktualnego stanu rozwojowego małego dziecka w wieku od 1 do 30 m.ż. [125]. Składa się z 3 części: skali rozwoju umysłowego, skali motoryki i zapisu zachowań dziecka. Skala odnosi się do wartości prawidłowych, a informacje uzyskuje się z bezpośredniej obserwacji oraz interakcji z dzieckiem. Wyniki są zamieniane na Wskaźnik Rozwoju Umysłowego (MDI) oraz Wskaźnik Rozwoju Psychoruchowego (PDI) przez porównanie z normami dla wieku badanego [84,112].

Skala Bayley to walidowana [147] subiektywna metoda, służąca do pomiaru aktywności i uczestnictwa w rozumieniu ICF. Nie była tłumaczona na język polski.

BSID zawiera ograniczoną liczbę pozycji testowych dla poszczególnych etapów rozwoju oraz pomija te stopnie rozwoju motorycznego, które są powszechnie akceptowane i oceniane (np. bieganie). Testujący musi przejść specjalne szkolenie i zostać zakwalifikowany jako wykonujący test [112]. Ponadto uzyskiwane wyniki porównywane są z przyjętymi normami. Powyższe wykluczyło tą skalę z możliwości zastosowania jej w moich badaniach.

3. Skala oceny zachowań noworodka (Neonatal Behavioral Assessment Scale - NBAS) została opracowana przez Brazeltona [148], a następnie unowocześniona w drugim wydaniu [149] – służy ocenie rozwojowej noworodka (testowe są dzieci od urodzenia do 1 m.ż.). Arkusz obejmuje w sumie 37 prób i chwytów. Jest techniką różnicowania charakterystyk zachowań

zdrowych noworodków stosowaną dla celów badawczych i klinicznych. Uzyskany wynik jest odnoszony do zachowań oczekiwanych u zdrowego noworodka [112].

NBAS to skala walidowana [150] i subiektywna, mierząca aktywność w rozumieniu ICF. Nie była tłumaczona na język polski.

Skala wymaga szczegółowego szkolenia - tylko 7 ośrodków jest powołanych do szkolenia osób testujących [112]. NBAS jest przeznaczony tylko do oceniania noworodków – nie mogłam jej zastosować w moich badaniach.

IV. Skale oceny zdolności czynnościowych (badają stopień opanowania zasadniczych umiejętności niezbędnych dziecku w naturalnym środowisku – domu, szkole):

1. Skala Pomiaru Niezależności Funkcjonalnej – The Wee Functional Inventory Measure (WeeFim) opisana przez Msalla i wsp. [151] – to skala służąca opisowi i ocenie niezależności funkcjonalnej w środowisku domowym i rówieśniczym dzieci przed okresem szkolnym oraz dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Według tej skali dokonuje się oceny pacjentów w wieku od 6 m-cy do 7 lat, zdrowych i z problemami rozwojowymi oraz osób bez ograniczenia wiekowego, ale pozostających mentalnie na poziomie poniżej 7 r.ż. Jest to skala 18-punktowa podzielona na 7 poziomów funkcjonalnych, ocenia takie czynności jak: samoobsługę, kontrolę zwieraczy, możliwości poruszania się, przemieszczania, zachowanie w środowisku społecznym i jakość komunikacji. Określa również wymagania pacjenta odnośnie wielkości wysiłku i pomocy osób opiekujących się nim [63,125,140,152].

Skala WeeFim to walidowana [153] subiektywna metoda, służąca do pomiaru aktywności i uczestnictwa (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF). Nie była tłumaczona na język polski.

Nie mogłam jej wykorzystać w moich badaniach ze względu na małą indywidualizację w stosunku do pacjentów, ponadto zakres pomocy osób opiekujących się nie leżał w sferze moich zainteresowań – zależało mi na samodzielności wykonania poszczególnych prób.

2. Profil psychoedukacyjny Schoplera - PEP-R (Psycho-Educational Profile-Revised) będący efektem wieloletnich badań Schoplera i wsp. [154] – w założeniach swych przedstawia rozwojową koncepcję oceny dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami rozwoju, natomiast uzyskane wyniki służą układaniu indywidualnych programów nauczania. Przeznaczony jest dla dzieci młodszych lub takich, u których funkcje rozwojowe zatrzymały się poniżej poziomu 7-latka. Dostarcza informacji na temat zdolności dziecka i możliwości jego dalszego nauczania w sferze rozwoju (naśladowania, percepcji, motoryki małej i dużej, koordynacji wzrokowo-ruchowej, działań poznawczych, komunikacji i mowy czynnej) oraz sferze zachowania (nawiązywanie kontaktów i reakcje emocjonalne, zabawa

i zainteresowanie przedmiotami, reakcje na bodźce). Test umożliwia również określenie stopnia zaburzeń zachowania w relacjach międzyludzkich, w zabawie, w sposobie reagowania na bodźce zewnętrzne oraz stopnia zaburzenia rozwoju mowy. Badanie wymaga materiałów dodatkowych w postaci pomocy edukacyjnych, a wyniki odnotowywane są w specjalnym arkuszu. Występują 3 możliwości oceny badania: zaliczone, niezaliczone i wynik obiecujący [118,155].

PEP-R to walidowana [154] subiektywna metoda, służąca pomiarowi aktywności oraz uczestnictwa (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF). W Polsce test został przetłumaczony i wydany w 1995 r. przez Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku [155].

Nieemożność zastosowania jej w moich badaniach wynikała z faktu, że zapis uzyskanych wyników jest dość skomplikowany, badający musi ukończyć szkolenie w zakresie stosowania PEP-R, a w metodzie występują nieprecyzyjne określenia typu – „wynik obiecujący”.

3. Skala oceny czynności ruchowych Gross Motor Function Measure (GMFM – 88, GMFM – 66, GMFM – 66 - IS) – wprowadzona została w 1989r. przez D.J. Russell, P. Rosenbaum i wsp. [156]. O popularności skali, często wykorzystywanej w badaniach i opisywanej przez liczną grupę autorów świadczy znaczna liczba publikacji [25,30,39,119,129,140,142,157,158, 159,160,161]. Skala oparta jest na zasadach neurofizjologii rozwojowej. Obejmuje obserwację funkcji dziecka w 5 wymiarach: I – leżenie i toczenie, II – siedzenie, III – pełzanie i chodzenie na kolanach, stanie na jednej nodze IV – chodzenie oraz V – bieganie i skakanie. Istnieją skale oparte na 66 lub 88 pomiarach. Dla każdego pomiaru określona jest pozycja wyjściowa badania, instruktaż przeprowadzania oceny oraz szczegółowe kryteria przyznawania punktów. GMFM stworzono jako system, który pozwala na określenie stanu funkcjonalnego dziecka w danym momencie, porównanie ze stanem wcześniejszym, pozwala również na ustalenie celów funkcjonalnych prowadzonego lub planowanego leczenia oraz na określenie charakteru procesu rozwoju funkcjonalnego dziecka. Analiza porównawcza wyników uzyskanych w kolejnych badaniach pozwala na wyciągnięcie wniosków odnośnie skuteczności prowadzonego leczenia [30]. Zalecane jest wykonanie wszystkich elementów testu, nawet jeśli starsze dzieci są w stanie wykonać zadania bardziej zaawansowane, a w przypadku wystąpienia trudności z powodu braku współpracy dziecka należy umieścić taką informację w końcowym raporcie [63,157].

Jest skalą ilościową, ma więc charakter obiektywny [30]. Służy do pomiaru aktywności (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF) [140]. Jest walidowana [130]. Odpowiedzialną

za wdrożenie do użytkowania przez fizjoterapeutów polskich międzynarodowej skali GMFM jest E. Gajewska, która zajęła się tłumaczeniem skali.

GMFM-88 nie jest odpowiedni dla dzieci bardzo ciężko uszkodzonych, które nie mogą zrealizować któregośkolwiek z testów. Pacjenci z porażeniami umiarkowanymi mogą natomiast wyjść poza skalę odpowiadającą rozwojowi dziecka 5 letniego. GMFM-66 nie nadaje się natomiast dla pacjentów, którzy mogą wykonywać jakieś czynności tylko leżąc, przewracających się na boki i siedzących z pomocą. Klasyfikacja bierze pod uwagę osiągnięte czynności, ale nie jakość ich wykonania, pomija również ocenę czynności rąk [125]. Pomimo tak szerokiego i powszechnego stosowania skali GMFM w badaniach naukowych i praktyce klinicznej należy pamiętać o ograniczeniach tej metody [161]. Podstawowy problem to interpretacja wyników. Ze względu na konstrukcję skali, w której największa liczba zadań ruchowych mieści się w jej środkowej części, chorzy o skrajnie niskim bądź skrajnie wysokim poziomie rozwoju funkcjonalnego mają szansę zmienić swoje wyniki w stopniu mniejszym niż ci wykazujący się średnimi możliwościami ruchowymi. Zdarza się, że chorzy uzyskują tę samą wartość oceny końcowej mimo, że posiadają zróżnicowane umiejętności i są oceniani w odmiennych kategoriach ruchowych. Skala GMFM nie znajduje zastosowania w ocenie dzieci z zaburzeniami zachowania, nierozumiejącymi poleceń słownych ani demonstracji [119].

4. System Manual Ability Classification Scale (MACS) publikowany i walidowany przez Eliasson i wsp. w 2006 roku [162] – jest narzędziem diagnostycznym specjalnie przystosowanym do klasyfikacji funkcji kończyn górnych u dzieci z MPD podczas wykonywania czynności codziennych. Jest to nowoczesna, przydatna klinicznie skala oceniająca funkcję oburęczną. Funkcja kończyn górnych może zostać zakwalifikowana zgodnie z pięciostopniową skalą funkcjonalną. Ma na celu opisanie udziału obu rąk w czynnościach, a nie ocenę każdej ręki z osobna. Przeznaczona jest dla dzieci w wieku 4-18 lat [128,158,162,163,164].

Jest to subiektywna skala, ale zaprojektowana na tyle przejrzysto, żeby umożliwić obiektywizację jej wyników [158]. Biorąc pod uwagę założenia ICF należy stwierdzić, że skala ocenia aktywności związane z samodzielnym funkcjonowaniem dziecka podczas wykonywania czynności codziennych [163]. Odpowiedzialną za wdrożenie do użytkowania przez fizjoterapeutów polskich międzynarodowej skali MACS jest E. Gajewska [164], która zajęła się również jej tłumaczeniem.

Zasadniczym ograniczeniem skali dla wykorzystania w moich badaniach jest fakt, że mierzy tylko jedną umiejętność funkcjonalną – motorykę małą czyli aktywność rąk.

5. Inwentarz PPAC (Primary Progress Assessment Chart) opracowany i walidowany przez Gunzburga [165] – jest przeznaczony do badania osób z głębokim upośledzeniem umysłowym i stanowi narzędzie oceny postępu w rozwoju społecznym tzw. kompetencji społecznej. Należy on do podstawowych formularzy PAC, jako jeden z trzech. Dwa pozostałe, to PAC-1 dla umiarkowanego i znacznego upośledzenia umysłowego oraz PAC-2 dla stopnia lekkiego. PPAC stanowi zbiór zadań uporządkowanych w czterech działach, z których każdy posiada wyodrębnione części, a w nich zadania ułożone według wzrastającego stopnia trudności. Główne działy i odpowiadające im części to: obsługiwanie siebie (jedzenie, poruszanie się, toaleta i mycie, ubieranie się), komunikowanie się, uspołecznienie (zawiera 21 zadań), zajęcia (sprawność manualna – ruchy palców, zręczność – kontrola motoryki). Wyniki badanego odnotowuje się w formie diagramu kołowego, który można łatwo porównać z diagramem średnim, czyli normą. Od razu widać pod jakim względem badany jest powyżej normy, pod jakim w normie, a pod jakim poniżej normy. PPAC to metoda subiektywna, służąca pomiarowi aktywności (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF). Polska wersja została opracowana i walidowana przez Witkowskiego [166]. Nie mogłam wykorzystać jej w moich badaniach ze względu na: zjawisko braku indywidualizacji, konieczność porównywania wyników z obowiązującymi normami, zbyt małą czułość (nieuchwytnie drobne zmiany w funkcjonowaniu badanych) oraz skomplikowany zapis na diagramie uzyskanych wyników.
6. Pediatryczna Ocena Wykazu Niepełnosprawności – PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) zaproponowana przez Haley'a i wsp. w 1992 roku [167] jest popularną i często opisywaną skalą [56,75,76,112,124,125,133,140,159]. Stanowi wszechstronny, kliniczny instrument oceniający, który sprawdza kluczowe umiejętności funkcjonalne i osiągnięcia niemowląt i młodszych dzieci. Może być również stosowana dla dzieci starszych, lecz ich poziom sprawności funkcjonalnej narządu ruchu musi być poniżej poziomu 7,5-letnich dzieci pełnosprawnych [112,167,168]. Skala została stworzona dla dzieci z różnymi problemami funkcjonalnymi. Może być użyta do badania dzieci z różnego rodzaju typami wrodzonych i nabytych wad wpływających na problemy funkcjonalne w zakresie samoobsługi, mobilności i funkcjonowania w społeczeństwie [167]. PEDI jest narzędziem umożliwiającym identyfikację dzieci wykazujących cechy opóźnienia w osiąganiu umiejętności funkcjonalnych charakterystycznych dla danego wieku [167]. Stanowi ponadto narzędzie diagnostyczne do monitorowania realizacji programu leczniczego oraz dokumentowania poprawy stanu czynnościowego, wspomagając decyzje co do wyboru rodzaju leczenia [112]. Forma zbierania informacji o dziecku to wywiad z rodzicami, obserwacja dziecka przez opiekunów oraz profesjonalne oceny terapeutów lub nauczycieli.

Czas potrzebny do przeprowadzenia PEDI zależy od wieku i poziomu niepełnosprawności funkcjonalnej dziecka (średnio 30 min.), natomiast wywiad z rodzicami może zająć 45-60 min. [167].

PEDI składa się z formularza z ocenami oraz programu komputerowego do wprowadzania danych. Zawiera trzy części skal pomiarowych: Umiejętności Funkcjonalne, Pomoc Opiekuna i Modyfikacje.

- 1) Arkusz Skali Umiejętności Funkcjonalnych (załącznik 12.2) - arkusz ten został szczegółowo omówiony w rozdziale 5 – „Metodyka badań i oceny wyników” – w podrozdziale 5.3. – „Metodyka badań z wykorzystaniem skali PEDI”.
- 2) Arkusz Skali Pomocy Opiekuna [167] mierzy niepełnosprawność dziecka z uwzględnieniem pomocy wymaganej do przeprowadzenia aktywności funkcjonalnej w trzech wymienionych powyżej sferach. To 20 kompleksowych aktywności funkcjonalnych, gdzie wszystkie elementy muszą być zaznaczone. Poziom pomocy opiekuna daje generalną ocenę niezależności oraz ilości pomocy jakiej potrzebuje dziecko do ukończenia konkretnej funkcjonalnej czynności wyrażającej się w sześciostopniowej skali:
 - 5 – niezależny
 - 4 – nadzorowany, wymaga podpowiedzi
 - 3 – minimalna pomoc
 - 2 – umiarkowana pomoc
 - 1 – maksymalna pomoc
 - 0 – całkowicie zależny
- 3) Arkusz Modyfikacji [167] to również zbiór 20 kompleksowych aktywności funkcjonalnych, gdzie wszystkie elementy muszą być zaznaczone. Arkusz jest kalkulacją częstotliwości typu i rozciągłości modyfikacji środowiskowych, na których dziecko polega w celu wykonania danej funkcji. Uwzględnia cztery typy modyfikacji w trzech wymienionych wyżej sferach:

N – bez modyfikacji

C – modyfikacje niespecjalistyczne lub zorientowane na dziecko (dostępne sprzęty dostosowane dla potrzeb dziecka np. słomki, stołki ze szczeblami itp.)

R – wyposażenie rehabilitacyjne (np. chodzik)

E – dodatkowe modyfikacje takie jak większe architektoniczne zmiany lub specjalistyczne oprzyrządowanie (np. wózki inwalidzkie, synteзаторы mowy).

Arkusz Modyfikacji, czyli zaopatrzenia w sprzęt pomocniczy, w rzeczywistości nie jest skalą pomiarową, lecz raczej dostarcza informacji o częstości użycia i rodzaju stosowanych pomocy niezbędnych dziecku w codziennej aktywności [112].

Otrzymane, pierwotne wyniki zamienia się na wyniki normatywne standardowe i skalowane (dostępne w tabelach na końcu książki lub w programie komputerowym). Wyniki normatywne standardowe zapewniają pomiar całościowych umiejętności dziecka w porównaniu z jego rówieśnikami. Dostępne są normatywne standardy dla 14 grup wiekowych [167]. Dziecko porównywane jest ze zdrowym, prawidłowo rozwiniętym rówieśnikiem i oceniane są jego ograniczenia czynności [125]. Wyniki skalowane nie porównują dziecka do jego rówieśników, ale opisują stan osiągnięć funkcjonalnych dziecka w porównaniu z maksymalnym wynikiem oceny PEDI [167].

Według jej autorów PEDI jest metodą obiektywną [167]. Służy do pomiaru zarówno aktywności, jak i uczestnictwa w rozumieniu ICF. Znajduje się w trakcie walidacji oraz tłumaczenia na język polski przez zespół naukowców z Poznania.

V. Skale jakości życia (pozwalają na ocenę jakości życia i funkcjonowania chorych, przebiegu procesu leczenia oraz jego efektów z punktu widzenia pacjenta):

1. Pediatriczny Kwestionariusz Jakości Życia (Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQLTM) opracowany i walidowany przez McCarthy’ego i wsp. [169] – służy ocenie stopnia statusu fizycznego, mentalnego i społecznego oraz funkcjonowania w środowisku szkolnym. Został utworzony z myślą o zróżnicowanej populacji dziecięcej bez względu na wiek. Rodzice dzieci młodszych oceniają ich funkcjonowanie w sferze fizycznej, emocjonalnej, społecznej i poznawczej, natomiast dzieci w wieku 8-12 lat same wypowiadają się na temat swoich problemów ze zdrowiem i aktywnością fizyczną, uczuciami, kontaktami z innymi dziećmi i sytuacjami w szkole, ustosunkowują się do występującego bólu, zmęczenia, problemów związanych z jedzeniem, mową i komunikowaniem się. Stosowane określenia opisane są w 5-stopniowej skali [63].

PedsQLTM to metoda subiektywna, służąca pomiarowi uczestnictwa (biorąc pod uwagę założenia zawarte w ICF). Nie była tłumaczona na język polski.

W przypadku dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie ma zastosowania. Ponadto zawiera nieprecyzyjne określenia kolejnych stopni skali np. „prawie nigdy nie”.

2. Kwestionariusz Kidscreen-52 zaproponowany przez naukowców z 13 państw europejskich, a opublikowany przez Ravens-Sieberer i wsp. [170] – to walidowana [171] metoda oceny różnych grup wiekowych dzieci i młodzieży w porównaniu z grupami zdrowych rówieśników. Obejmuje 52 pytania pogrupowane w 10 sfer życia dotyczących: stanu fizycznego, psychicznego, emocjonalnego, akceptacji społecznej, własnej autonomii, relacji z rodzicami i rówieśnikami, sytuacji w środowisku szkolnym oraz niezależności finansowej [63].

Kidscreen-52 to metoda subiektywna, służąca pomiarowi uczestnictwa w relacji z ICF. Była walidowana w wielu krajach (Hiszpanii, Korei, Irlandii, Norwegii, Grecji, Danii), w tym również w Polsce przez Mazura [172].

Brak indywidualizacji, porównywanie wyników ze zdrowymi dziećmi oraz konieczność opisywania sfer nieistotnych podczas badania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, to główne powody wykluczenia jej z zastosowania w moich badaniach.

3. Child Health Questionnaire (CHQ) zaproponowany przez Landgrafa i wsp. [173] – służy do pomiaru psychicznego i psycho-socjalnego funkcjonowania dzieci w wieku 5-18 lat [140,174]. Składa się z trzech form dla rodziców – 28 pytań (PF-28), 50 pytań (PF-50) i 98 pytań (PF-98) oraz kwestionariusza dla dzieci (CF-87).

CHQ to metoda walidowana [175], subiektywna, służąca pomiarowi uczestnictwa zgodnie z założeniami ICF [140]. Była walidowana i tłumaczona na język polski przez Romicką i wsp. [176].

Nie jest przeznaczona dla dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, gdyż nie jest w stanie udzielić odpowiedzi na pytania zawarte w Kwestionariuszu. Ponadto występuje EGD i EGG.

Przedmiot porównania ww. skal w zakresie uzyskanych wyników oceny funkcjonalnej i jakości życia stał się częstym zadaniem walidacji uzyskanych wyników. Wiele z ww. testów jest porównywanych między sobą – traktują o tym liczne publikacje [140,142,143,174,177].

Analiza skal zamieszczonych powyżej udowadnia, że nie spełniały one moich oczekiwań, dlatego nie mogłam ich zastosować i bezpośrednio wykorzystać w mojej pracy.

Poszukiwałam skali:

- przeznaczonej dla dzieci ze zdiagnozowanym MPD, będących w wieku 7-18 lat;
- uwzględniającej stan umysłowy (bez zadawania pytań pacjentom, obserwacyjnej);
- ujmującej pacjenta w sposób indywidualny (bez porównań do zdrowych rówieśników lub innych chorych);
- czulej (wrażliwej na niewielkie zmiany);
- obiektywnej;
- otwartej;
- dostępnej;
- zgodnej z ICF (współczesnej);
- obszernej i wielozakresowej;
- przydatnej w ocenie efektów prowadzonej terapii;
- czytelnej i łatwej w sposobie przeprowadzenia badania;

- wiarygodnej;
- reaktywnej;
- powtarzalnej;
- komunikatywnej.

Podstawowym celem kształcenia specjalnego każdego dziecka upośledzonego umysłowo – niezależnie od stopnia niepełnosprawności intelektualnej – jest jego przygotowanie do samodzielnego życia, w którym będzie pełnić role zgodne ze swoimi potrzebami i oczekiwaniami otoczenia społecznego. Taki cel wyznacza zadania, które stawia się wychowaniu specjalnemu, zarówno w domu rodzinnym, jak i placówkach oświatowych, opiekuńczo-wychowawczych i terapeutycznych [31]. W celu prowadzenia obserwacji rozwoju funkcjonalnego podopiecznych i procesu nabywania przez nich kolejnych sprawności i umiejętności potrzebne są specjalne narzędzia pomiarowe. Ich brak skłonił mnie do poszukiwań i dalszych badań adaptacyjnych OFC (Oceny Funkcjonalnej Chorych) do ww. zastosowań.

W Zespole Szkół Specjalnych nr 103 w Poznaniu podejmowano już próby opracowania arkusza postępów ucznia skorelowanego z Indywidualnym Programem Nauczania. Dokument „Zeszyt Obserwacji Ucznia” [178] służył określeniu kolejnych osiągnięć ucznia w wielu zaproponowanych ogólnie dziedzinach. Jednakże sposób gromadzenia danych okazał się procesem żmudnym i dość skomplikowanym. Ponadto w dokumencie było wiele zagadnień, które w przypadku uczniów z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej nie miały zastosowania, skutkiem czego obraz stanu funkcjonalnego ucznia stawał się mało czytelny. Spowodowało to zaniechanie korzystania z „Zeszytu Obserwacji Ucznia”.

Również społeczne Przedszkole Specjalne „Orzeszek” w Poznaniu - placówka pracująca z małymi dziećmi o podobnych zaburzeniach starała się znaleźć skale umożliwiające ocenę funkcjonalną podopiecznych. Kielin (dyrektor placówki i autor książek [179]) zauważył również, że skala Gunzburga, skala Burnet-Lezine, a także skala Denver, których wcześniej używano w tymże przedszkolu, są skalami zbyt mało czułymi na zmiany funkcjonalne dzieci z MPD i niepełnosprawnością intelektualną. Skłoniło to pracowników placówki do samodzielnego opracowania odpowiedniej metody oceniania umożliwiającej rejestrację nawet drobnych zmian. W ten sposób powstały „Karty obserwacyjne” oraz „Profil osiągnięć ucznia”, które są obecnie wykorzystywane w tym przedszkolu [179].

Brak odpowiedniej, przydatnej wśród tej grupy chorych skali skłonił mnie do rozpoczęcia działań badawczych w kierunku stworzenia odpowiedniej metody oceny stanu funkcjonalnego. Czynnikiem determinującym powstanie arkusza do badań dzieci – OFC były potrzeby kliniczne w zakresie diagnostyki funkcjonalnej.

OFC – wersja pediatryczna jako nowe narzędzie pomiaru stanu funkcjonalnego odpowiada na potrzeby zawarte w nowym systemie klasyfikacyjnym ICF zaproponowanym przez WHO. Nowy sposób spojrzenia na stan funkcjonalny człowieka zaprezentowany przez WHO kładzie nacisk przede wszystkim na indywidualne podejście do pacjenta w procesie leczenia oraz na precyzyjne określenie jego stanu funkcjonalnego. Jednakże system ICF nie może być używany do oceny funkcjonalnej chorego, a jedynie do klasyfikacji zakresu jego niepełnosprawności. Nie jest narzędziem oceny, dlatego powinien być używany w połączeniu z innymi metodami diagnostycznymi. Konieczność „współistnienia” oraz „współpracy” ICF z narzędziami pomiarowymi wynika ze zbyt ogólnych sformułowań zawartych w kwestionariuszu ICF wymagających szczegółowego i indywidualnego doprecyzowania przez odpowiednio wybrane przez klinicystę narzędzie pomiarowe. Stokes [15] przytacza wiele przykładów łączenia narzędzi pomiarowych z klasyfikacją ICF. OFC – wersja pediatryczna jest narzędziem, którego metodyka charakteryzuje się zindywidualizowanym podejściem do pacjenta oraz, w związku z możliwością konfigurowania własnych pytań dodatkowych, bardzo szczegółową oceną stanu funkcjonalnego - dzięki temu łączy się z ICF na płaszczyźnie kategorii związanych z aktywnością.

Działania badawcze Dudzińskiego i Józwiaka [7,180] zmierzały w kierunku opracowania zindywidualizowanej, otwartej, reaktywnej, obiektywnej, wiarygodnej i dostępnej skali, która dawałaby możliwość wielokierunkowej analizy danych, ich archiwizację oraz swobodny przepływ informacji między ośrodkami. Skala, którą stworzyli daje możliwość szczegółowej, zindywidualizowanej diagnostyki funkcjonalnej jednego chorego w przedziale czasowym. Jednakże opracowana przez nich [7,180] skala OFC obejmuje chorych populacji dorosłej. Wobec powyższego zdecydowałam o dokonaniu modyfikacji OFC i opracowaniu arkusza przeznaczonego do badania dzieci.

2. ZAŁOŻENIA BADAWCZE

Problematyka oceny funkcjonalnej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wynika bezpośrednio z mojej praktyki zawodowej i wychodzi naprzeciw potrzebom fizjoterapeutów i pedagogów zajmujących się tą specyficzną grupą dzieci wymagających leczenia. Ogromna potrzeba rejestrowania zmian stanu funkcjonalnego pacjentów w przebiegu prowadzonego procesu rehabilitacji wymaga zastosowania odpowiednich narzędzi badawczych, których weryfikacja stała się przedmiotem mojej pracy.

Postanowiłam skonstruować ocenę, która pozwoliłaby na obserwację stanu funkcjonalnego poszczególnych pacjentów w przebiegu prowadzonego procesu rehabilitacji.

Zakładam, że możliwe jest zaprojektowanie oceny obserwacyjnej, która będzie zindywidualizowaną, czułą, obiektywną, otwartą, dostępną oraz współczesną formą określania stanu funkcjonalnego w zakresie czynności życia codziennego dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną.

Ocena ta powinna spełniać następujące warunki:

1. Łatwy sposób zbierania i analizy uzyskanych danych.
2. Precyzyjnie określony stan funkcjonalny dziecka, w zakresie utraty, pozyskania lub powrotu danej funkcji.
3. Narzędzie funkcjonujące na bazie współczesnych technologii informatycznych.

3. CELE PRACY

3.1. Ogólne cele pracy

1. Opracowanie arkusza oceny stanu funkcjonalnego dzieci – OFC – (Ocena Funkcjonalna Chorych – wersja pediatryczna).
2. Sprawdzenie użyteczności klinicznej prototypu skali OFC – wersji pediatrycznej.
3. Określenie wartości diagnostycznej metody Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC – wersji pediatrycznej w procesie usprawniania rehabilitacyjnego jako metody określającej stopień utraty, pozyskania lub powrotu funkcji w zakresie czynności życia codziennego dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną.

3.2. Szczegółowe cele pracy

1. Przeprowadzenie porównania wyników uzyskanych z wykorzystaniem skali OFC – wersji pediatrycznej oraz skali PEDI w zakresie stanu funkcjonalnego dzieci.
2. Porównanie wartości klinicznej skali OFC – wersji pediatrycznej oraz PEDI w zakresie oceny zmian stanu funkcjonalnego dzieci w trakcie procesu rehabilitacyjnego.
3. Umieszczenie arkusza badań stanu funkcjonalnego dzieci – OFC – wersji pediatrycznej w ogólnodostępnym systemie informatycznym w ramach platformy cyfrowej OFC.

4. MATERIAŁ

4.1. Charakterystyka grupy badanej

Materiał badań stanowiły dzieci z MPD wraz z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczające do Zespołu Szkół Specjalnych nr 103 w Poznaniu.

Do badań zakwalifikowano 54 dzieci. Z grupy tej wykluczeni zostali chorzy, którzy byli nieobecni podczas pierwszego bądź drugiego badania (choroba, zgon, zmiana szkoły). Ostatecznie dwukrotnemu badaniu zostało poddanych 50 dzieci (26 dziewcząt oraz 24 chłopców).

W chwili rozpoczęcia badań chorzy byli w wieku od 6 do 18 lat (średnia: 12 lat 7 m-cy). Przedział wiekowy wynika z faktu, że badania prowadzone były wśród uczniów, którzy zgodnie z Ustawą o Systemie Oświaty z dnia 7 września 1991r. wraz z późniejszymi zmianami objęci byli obowiązkiem szkolnym w ww. przedziale wiekowym.

Podczas badania pierwszego wszystkie dzieci zostały podzielone na dwie grupy wiekowe zgodnie z etapami edukacyjnymi obowiązującymi w polskim szkolnictwie. Ten sam podział obowiązywał również podczas badania drugiego.

Pierwszą grupę (grupa A) stanowiły dzieci z I etapu edukacyjnego w wieku 6 – 12 lat (średnio 9 lat i 9 m-cy) w liczbie 23 osób (w tym 11 dziewcząt i 12 chłopców).

Drugą grupę (grupa B) stanowiły dzieci z II etapu edukacyjnego w wieku 13 – 18 lat (średnio 15 lat i 1 m-c) w liczbie 27 osób (w tym 15 dziewcząt i 12 chłopców).

Czas obserwacji między badaniami wynosił 12 miesięcy.

Dane dotyczące materiału badawczego zawarte są w tabeli demograficznej (tabela 2).

Tabela 2. Charakterystyka demograficzna badanych

	Grupa A	Grupa B	Razem
Liczba pacjentów	23	27	50
Dziewczęta	11	15	26
Chłopcy	12	12	24
Przedział wiekowy	6 lat - 12 lat	13 lat – 18 lat	6 lat - 18 lat
Średnia wieku	9 lat i 9 m-cy	15 lat i 1 m-c	12 lat i 7 m-cy

4.2. Kryteria doboru grupy badanej

Kryteria włączenia uczniów do badań to:

1. Wiek od 6 do 18 lat.
2. Zdiagnozowana niepełnosprawność intelektualna na podstawie aktualnego „Orzeczenia Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej”:
 - a) w stopniu umiarkowanym – 15 dzieci;
 - b) w stopniu znacznym – 18 dzieci;
 - c) w stopniu głębokim – 17 dzieci.
3. Zdiagnozowane mózgowo porażenie dziecięce na podstawie aktualnego badania neurologicznego.

Chorzy dobrani zostali do badań niezależnie od prezentowanego stanu funkcjonalnego, a obecność schorzeń dodatkowych nie była czynnikiem dyskwalifikującym.

5. METODYKA BADAŃ I OCENY WYNIKÓW

5.1. Metodyka badań klinicznych

Konieczność opracowania arkusza do pomiarów stanu funkcjonalnego dzieci oraz jego weryfikacja kliniczna wymaga przedstawienia metodyki badań w dwóch częściach.

Część pierwsza obejmowała:

1. Opracowanie arkusza badań obejmującego 6 kategorii obserwowanych funkcji. Zaprojektowanie arkusza było efektem konsultacji z zespołem klinicznym składającym się z fizjoterapeutów zatrudnionych w Zespole Szkół Specjalnych nr 103, a także z Prof. dr hab. n. med. Markiem Józwiakiem oraz dr med. Witoldem Dudzińskim.
2. Utworzenie definicji każdego zaproponowanego zadania funkcjonalnego z zestawu pytań podstawowych oraz szczegółowych definicji użytych określeń, które stanowią integralną całość wraz z arkuszem badań.

Część druga obejmowała:

1. Weryfikację kliniczną opracowanego arkusza badań będącego po modyfikacji integralną częścią arkusza skali OFC – wersji pediatrycznej – załącznik 12.1.
2. Badanie stanu funkcjonalnego dzieci przy pomocy skali PEDI - załącznik 12.2.
3. Korelację uzyskanych wyników pomiarów ocen funkcjonalnych.

Badania z wykorzystaniem obu skal zostały przeprowadzone jednocześnie, dwukrotnie, w odstępie 12 miesięcy (patrz harmonogram badań – poniżej). Wykorzystane do opracowania badania kliniczne były przeprowadzone w ramach rutynowej oceny funkcjonalnej dzieci z ZSS nr 103 i zostały przeprowadzone przez zespół terapeutów pracujących w składzie: mgr Joanna Baranowska-Bernat, mgr Jacek Goździk, mgr Janusz Kegel, mgr Katarzyna Klemczak, mgr Magda Latosińska, mgr Hanna Majchrzycka, mgr Grzegorz Marciniak, mgr Dorota Migdalska, mgr Iwona Sieczkarek, mgr Karolina Siuda, mgr Beata Stachura, mgr Ewa Tuliszkiewicz oraz w ramach wolontariatu przez mgr Annę Gierszewską – wówczas studentkę V roku Fizjoterapii UM w Poznaniu. Badania zostały przeprowadzone w oparciu o ten sam zestaw pytań zawarty w obu skalach. Między badaniami dzieci poddawane były usprawnianiu rehabilitacyjnemu obejmującemu

zajęcia grupowe w wymiarze 4 godzin tygodniowo oraz terapię indywidualną w wymiarze 2 godzin tygodniowo.

Ze względu na ściśle indywidualne podejście do oceny chorego, zrezygnowałam całkowicie z grupy kontrolnej w myśl zasady Oceny Funkcjonalnej Chorych, gdzie ważne jest porównanie wyników danego chorego w czasie, a nie przyrównanie ich do wyników innych pacjentów.

Metodyka badań została zaakceptowana przez Komisję Bioetyczną przy Uniwersytecie Medycznym im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu uchwałą nr 1003/09 z dnia 3.12.2009r.

5.1.1. Harmonogram badań

1. Badanie pierwsze stanu funkcjonalnego zostało przeprowadzone w grudniu 2009r. i obejmowało:
 - badanie przy użyciu skali OFC – wersji pediatrycznej;
 - badanie przy użyciu skali PEDI.

2. Badanie drugie stanu funkcjonalnego było przeprowadzone po 12 miesiącach od badania pierwszego - w grudniu 2010r. i obejmowało:
 - badanie przy użyciu skali OFC – wersji pediatrycznej;
 - badanie przy użyciu skali PEDI.

5.2. Założenia metody oceny funkcjonalnej OFC – wersji pediatrycznej

OFC – wersja dla dorosłych to narzędzie oceny określające stan funkcjonalny chorych pod kątem wielokierunkowych czynności życia codziennego, opracowane przez Dudzińskiego i Józwiaka [180]. Skala OFC została opracowana jako aplikacja internetowa i jest dostępna na stronie www.ofc.pl

Opracowana skala OFC – wersja pediatryczna jest modyfikacją systemu OFC dokonaną w celu jej zastosowania dla populacji pediatrycznej. Jako składowa systemu OFC, podlega tym samym zasadom i założeniom.

Dostęp do systemu możliwy jest po udzieleniu autoryzacji poprzez nadanie użytkownikowi jego nazwy i hasła. W zależności od statusu użytkownik ma dostęp do danych zawartych w całym systemie lub tylko do fragmentu obejmującego własne badania [7].

Wersja pediatryczna metody OFC zawiera 6 kategorii głównych oceny funkcjonalnej. Liczba wszystkich pytań podstawowych w 6 kategoriach głównych wynosi 195:

1. Kategoria „sprawność” – 60 pytań
2. Kategoria „poruszanie” – 44 pytania
3. Kategoria „zręczność” – 35 pytań
4. Kategoria „jedzenie” – 17 pytań
5. Kategoria „ubieranie” – 20 pytań
6. Kategoria „mycie/higiena” – 19 pytań

W metodzie OFC zrezygnowano całkowicie z przyporządkowywania wartości punktowej dla danej czynności, wprowadzając model binarny. Ocenie podlega fakt samodzielnego wykonywania konkretnej funkcji z pominięciem niezdefiniowanej pomocy z zewnątrz, która zawsze może mieć inny stopień i charakter. Nadana odpowiedź „tak/nie” pozwala uzyskać rzeczywisty obraz parametrów ocenianej funkcji [180]. Udzielając odpowiedzi „tak” otrzymuje się 1 punkt, natomiast udzielając odpowiedzi „nie” uzyskuje się 0 punktów. Ocena funkcji jest numeryczna, a nie ilościowa. Zaznaczenie odpowiedzi „nie” daje możliwość rozbudowy zagadnienia i umożliwienie zadania pytań dodatkowych, o czym decyduje badający. Zaznaczenie odpowiedzi „nie dotyczy” skutkuje wyłączeniem pytania z dalszych obliczeń.

Arkusz z zadaniami funkcjonalnymi jest wypełniany przez badającego – udziela on odpowiedzi na podstawie obserwacji realizacji przez badanego zadań będących przedmiotem pytań zawartych w arkuszu do badań.

Zawarte w arkuszu zadania funkcjonalne nie mają charakteru hierarchicznego. Oprócz 195 pytań podstawowych (definiowanych) istnieje możliwość zadawania pytań indywidualizowanych, które podlegają takiej samej analizie jak te, które zostały wpisane do systemu ogólnie. Pozytywnie oceniany jest fakt wypełnienia czynności, nie zaś jakość wykonania.

Program posiada zbiór pytań podstawowych, które prowadzący badanie musi zastosować, gdyż pytania te odpowiadają najbardziej podstawowej sprawności i niezależności funkcjonalnej człowieka. Nie zapewniają one jednak oceny pełnego obrazu klinicznego stanu funkcjonalnego wszystkich pacjentów [7]. Jedynie poprzez wybranie opcji odpowiedzi "nie dotyczy" można pominąć dalszą ocenę zadań i wykluczyć daną funkcję z oceny, co nie wpływa na wynik końcowy.

Poza zestawem pytań podstawowych istnieje możliwość zadania pacjentowi pytań dodatkowych, indywidualizowanych poprzez ich indywidualną konfigurację. Dodanie pytania do wcześniej zapisanych w programie rozszerza zakres oceny funkcjonalnej czyniąc ją jeszcze bardziej szczegółową. Badający ma możliwość dodawania pytań, które dotyczą czynności życia codziennego, ważnych z punktu widzenia pacjenta, a których program nie zawiera. Pytania skonfigurowane indywidualnie dla danego pacjenta podlegają takiej samej ocenie jak narzucone przez system pytania

podstawowe. Uniemożliwia to porównywanie pacjentów między sobą. Zaakcentowana zostaje indywidualna ocena chorego w czasie.

Oprócz dodawania pytań istnieje możliwość dodawania przez badającego kolejnej kategorii głównej w miarę potrzeb klinicznych wraz ze skonfigurowanymi do niej pytaniami szczegółowymi, np. dotyczącymi aktywności zawodowej, sportowej, rodzinnej, rekreacyjnej, religijnej czy innej. Dodana kategoria zostaje skonfigurowana jako odrębny parametr podlegający analizie zgodnie z tymi samymi zasadami, jak kategorie już istniejące.

Trudno jednoznacznie określić czas potrzebny na przeprowadzenie pojedynczego badania, gdyż zależy on indywidualnie od dziecka, które jest poddawane badaniu.

Program jest równocześnie bazą danych, dającą możliwość dokonywania wielokrotnych badań tego samego pacjenta. Pozwala to na analizę procesu utraty, powrotu lub pozyskania danej funkcji. System dokonuje analizy danych w żądany sposób – matematyczny lub graficzny zestawiając wyniki w stosunku do założonych 100% możliwości funkcjonalnych badanego. Uzyskane wyniki kolejnych badań można porównać względem siebie, dokonując szybkiej oceny graficznej lub szczegółowej z zestawieniem parametrów, które uległy poprawie, pogorszeniu lub nie uległy zmianie w stosunku do wybranego badania. Wyniki karty badania lub karty porównań, wraz z zestawieniem graficznym mogą być wydrukowane i dołączone m.in. do dokumentacji medycznej pacjenta [180].

System oceny OFC jest tak skonstruowany aby niepełnosprawny człowiek był podmiotem w procesie badania funkcjonalnego, dlatego też zadania są konfigurowane indywidualnie dla każdego. Istnieje możliwość tworzenia dowolnej liczby i rodzaju ocenianych parametrów, a dzięki właściwemu doborowi zadań funkcjonalnych również ustalenie celów leczenia rehabilitacyjnego. Metoda zmienia się wraz ze zmianami zachodzącymi w umiejętnościach badanych reagując zmianą na zmiany stanu funkcjonalnego. Dzięki grupom zdefiniowanych parametrów funkcjonalnych można w razie konieczności wykorzystywać ją do porównań między chorymi. Prosty system odpowiedzi (binarny) wymusza ścisłą interpretację uzyskanych wyników. Łatwa obsługa systemu oraz możliwość kontaktu za pośrednictwem Internetu z dowolnego miejsca (przy zachowaniu zgodności z przepisami ustawy o ochronie danych osobowych) świadczy o jej dostępności. Uzyskane dane mogą być swobodnie przesyłane między ośrodkami, a wyniki, łatwe do interpretacji, analizowane wielokierunkowo. W systemie istnieje możliwość zachowywania uzyskanych danych (obejmujących dowolną liczbę pacjentów) oraz możliwość dołączania kolejnych informacji o badanych. Ocena jest niezależna od stopnia sprawności intelektualnej badanych.

Arkusze OFC – wersji pediatrycznej można wykorzystać na dwa sposoby w zależności od potrzeb:

- jako narzędzie oceny indywidualnej badanego – badacz może konfigurować narzędzie zgodnie z potrzebami pacjenta i zakładaną szczegółowością oceny (dodawanie kategorii i pytania lub je pomijać);
- jako narzędzie oceny populacyjnej – badacz może korzystać z zamkniętej, ściśle określonej i zdefiniowanej grupy pytań dla wszystkich badanych (bez dodawania lub pomijania kategorii i pytań).

Charakterystyką metody i systemu oceny OFC są następujące parametry: obserwacja, indywidualizacja, czułość, obiektywność, otwartość, dostępność, współczesność, a także wiarygodność, reaktywność, analiza, komunikatywność, przepływ danych i archiwizacja.

OFC nie jest systemem oceny kwalifikującym pacjentów do określonych grup, w których konkretny wynik liczbowy zawsze oznacza to samo. W przypadku OFC wynik końcowy stanowi tylko procent odpowiedzi punktowanych, czyli tych, które powodują wzrost statusu funkcjonalnego pacjenta. Dwójka dzieci, która osiąga ten sam procentowy wynik końcowy może charakteryzować się różnym poziomem możliwości funkcjonalnych. Ponadto zastosowanie metody OFC nie służy określaniu pozycji pacjenta na kontinuum mierzonej cechy (w tym przypadku stanu funkcjonalnego w danej kategorii), jak ma to miejsce w tradycyjnych skalach. W przypadku OFC to indywidualne podejście do badanego jest najważniejszą cechą i zaletą metody oraz głównym wyznacznikiem prowadzonych badań i analiz. Jak z powyższego wynika narzędzie to nie służy szerokim badaniom międzypopulacyjnym, czyli porównaniom jednych grup względem innych, a raczej szczegółowej ocenie danego chorego w czasie i porównaniom jego indywidualnych zmian w stanie funkcjonalnym. Walidacja nie jest więc konieczna w przypadku metody OFC – wersji pediatrycznej.

5.3. Metodyka badań z wykorzystaniem metody OFC – wersji pediatrycznej

Analiza funkcjonalna badanych dzieci oparta była na wynikach badania skalą OFC – wersją pediatryczną uzyskiwanych podczas badań prowadzonych w Zespole Szkół Specjalnych nr 103 w Poznaniu. Dzieci były badane indywidualnie, każdorazowo w takich samych warunkach. W stosunku do wszystkich badanych został wykorzystany arkusz pytań podstawowych (załącznik 12.1), nie zadawano pytań indywidualizowanych.

Uzyskane wyniki zostały wprowadzone do systemu OFC – wersji pediatrycznej. System automatycznie dokonał analizy wprowadzonych danych, obliczając stan aktualny oraz zmianę obrazu funkcjonalnego w czasie (przy kolejnym badaniu) w sposób graficzny i matematyczny. Analiza graficzna i matematyczna porównała wybrane badania funkcjonalne, zestawiając wyniki w stosunku do założonych 100% możliwości badanego. Program obliczył procentową liczbę pozytywnych odpowiedzi w stosunku do wszystkich zadanych pytań zarówno w badaniu pierwszym jak

i w badaniu drugim. Wynik różnicy między tymi wartościami świadczył o poprawie (gdy był dodatni), o pogorszeniu (gdy był ujemny) lub o braku zmian stanu funkcjonalnego badanych w czasie.

5.4. Metodyka badań z wykorzystaniem skali PEDI

Zgodnie z założeniami PEDI (opisanymi w rozdziale 1.10) dzieci zostały przebadane pod kątem posiadanych umiejętności funkcjonalnych. W tym celu wykorzystywałam pierwszą część skali tzn. „Umiejętności Funkcjonalne”.

Arkusz Skali Umiejętności Funkcjonalnych [167] (załącznik 12.2) został stworzony aby badać stopień realizacji istotnych aktywności kompleksowych, odnotowując pomiar umiejętności funkcjonalnych. W trzech sferach pacjenci byli badani w sumie w 197 pozycjach:

- sfera „samoobsługi” zawierała 73 pozycje funkcjonalne i obejmowała jedzenie, toaletę poranną, ubieranie, kąpiel i korzystanie z ubikacji;
- sfera „mobilności” zawierała 59 pozycji funkcjonalnych i obejmowała przemieszczanie się wewnątrz i na zewnątrz budynku;
- sfera „funkcji społecznych” zawierała 65 pozycji funkcjonalnych i obejmowała umiejętności komunikacji i interakcji społecznych.

Poszczególne pozycje ułożone były w arkuszu w porządku wzrastającej trudności.

Uzyskanie wyniku „0” oznaczało, że dziecko nie wykonuje lub wykonuje zadanie w stopniu ograniczonym w większości sytuacji.

Natomiast wynik „1” świadczył o pozytywnym wykonaniu przez dziecko zadania funkcjonalnego.

Celem sporządzenia wyniku końcowego należało udzielić odpowiedzi na wszystkie zawarte w arkuszu pytania, gdyż nie istnieje możliwość uzyskania wyniku końcowego badanego dziecka w sytuacji gdy ominięty został jakikolwiek element (pozycja funkcjonalna).

Nie zamieniałam uzyskanych wyników na wyniki normatywne standardowe, ponieważ nie było moim celem porównywanie badanych dzieci z ich zdrowymi rówieśnikami.

Wyniki nie zostały poddane skalowaniu (tzn. obróbce pozwalającej na przedstawienie osiągnięć funkcjonalnych poszczególnych dzieci w porównaniu z maksymalnym wynikiem oceny PEDI), ponieważ zależało mi na indywidualnym podejściu do badanych.

Każda z trzech części skal pomiarowych PEDI („Umiejętności Funkcjonalne”, „Pomoc opiekuna” oraz „Modyfikacje”) jest osobną całością i może być użyta samodzielnie, niezależnie od pozostałych lub w kombinacji z innymi skalami [167].

W badaniach skorzystałam z zasady rozdzielenia oceny PEDI. Chcąc porównywać obie metody, ze skali PEDI wykorzystałam skalę Umiejętności Funkcjonalnych. Nie brałam pod uwagę drugiej i trzeciej części skali tzn. „Arkusza Skali Pomocy Opiekuna” oraz „Arkusza Modyfikacji” w związku z brakiem potrzeby porównywania uzyskanych wyników z wynikami w OFC – wersji pediatrycznej.

Analiza funkcjonalna badanych dzieci oparta była na wynikach dwukrotnego badania. Badanie było indywidualne, przeprowadzone każdorazowo w takich samych warunkach. W stosunku do wszystkich badanych wykorzystałam arkusz jednakowych pytań odnotowując poczynione obserwacje. Uzyskane dane zostały poddane analizie i obliczeniom statystycznym.

5.5. Metodyka analizy wyników

Analiza uzyskanych danych w obu skalach odbywała się w dwóch grupach wiekowych. Pierwszą grupę (grupa A) stanowiły dzieci w wieku 6 – 12 lat w liczbie 23 osób, natomiast drugą grupę (grupa B) stanowili pacjenci w wieku 13 – 18 lat w liczbie 27 osób.

W badaniu OFC – wersji pediatrycznej do oceny różnicy między badaniem pierwszym a badaniem drugim przyjąłm arytmetyczną różnicę „wynik w badaniu drugim” minus „wynik w badaniu pierwszym”, dlatego dodatnia różnica między badaniami świadczyła o poprawie stanu funkcjonalnego, a ujemna wartość tej różnicy występowała u pacjentów, u których odnotowałam pogorszenie stanu funkcjonalnego. Identyczny wynik badania pierwszego oraz badania drugiego (zerowa wartość różnicy) informował o tym samym poziomie funkcjonowania pacjenta mimo upływu czasu i podjętych w stosunku do niego działań.

W analizie rozkładu procentowego uzyskanych odpowiedzi pozytywnych w badaniu pierwszym i badaniu drugim w poszczególnych kategoriach oraz w wyniku ogólnym w OFC – wersji pediatrycznej dokonałam podziału uzyskanych wyników na 4 grupy:

- 0% - brak odpowiedzi pozytywnych
- 1% - 50% - zakres odpowiedzi pozytywnych (do połowy możliwych do uzyskania)
- 51% - 99% - zakres odpowiedzi pozytywnych (ponad połowa możliwych do uzyskania)
- 100% - wszystkie odpowiedzi pozytywne

W badaniu PEDI – dodatni wynik różnicy między badaniami („badanie drugie” minus „badanie pierwsze”) interpretowałam jako poprawę stanu funkcjonalnego, wynik ujemny jako pogorszenie tego stanu, natomiast identyczny wynik w badaniu pierwszym i drugim (zerowa wartość różnicy) świadczył o braku zmian w stanie funkcjonalnym badanych.

W analizie rozkładu uzyskanych punktów w badaniu pierwszym i drugim w sferze „samoobsługa” dokonałam podziału uzyskanych wyników na 4 grupy:

- 0 pkt. - brak punktów
- 1 pkt. - 36 pkt. - zakres uzyskanych punktów (do połowy możliwych do uzyskania)
- 37 pkt. - 72 pkt. - zakres uzyskanych punktów (ponad połowa możliwych do uzyskania)
- 73 pkt. – maksymalna do uzyskania liczba punktów

W analizie rozkładu uzyskanych punktów w badaniu pierwszym i drugim w sferze „mobilność” dokonałam podziału uzyskanych wyników na 4 grupy:

- 0 pkt. - brak punktów
- 1 pkt. - 29 pkt. - zakres uzyskanych punktów (do połowy możliwych do uzyskania)
- 30 pkt. - 58 pkt. - zakres uzyskanych punktów (ponad połowa możliwych do uzyskania)
- 59 pkt. – maksymalna do uzyskania liczba punktów

W analizie rozkładu uzyskanych punktów w badaniu pierwszym i drugim w sferze „funkcjonowanie społeczne” dokonałam podziału uzyskanych wyników na 4 grupy:

- 0 pkt. - brak punktów
- 1 pkt. - 32 pkt. - zakres uzyskanych punktów (do połowy możliwych do uzyskania)
- 33 pkt. - 64 pkt. - zakres uzyskanych punktów (ponad połowa możliwych do uzyskania)
- 65 pkt. – maksymalna do uzyskania liczba punktów

W analizie rozkładu uzyskanych punktów w badaniu pierwszym i drugim w wyniku ogólnym dokonałam podziału uzyskanych wyników na 4 grupy:

- 0 pkt. - brak punktów
- 1 pkt. - 99 pkt. - zakres uzyskanych punktów (do połowy możliwych do uzyskania)
- 100 pkt. – 196 pkt. - zakres uzyskanych punktów (ponad połowa możliwych do uzyskania)
- 197 pkt. – maksymalna do uzyskania liczba punktów

We wszystkich badaniach wyniki istotne statystycznie zostały zaakcentowane poprzez wyróżnienie ich żółtym kolorem tła.

5.6. Metodyka opracowania statystycznego

1. Uzyskane w poszczególnych skalach (OFC – wersji pediatrycznej oraz PEDI) wyniki zostały poddane statystycznej analizie komputerowej.

2. Porównane zostało badanie pierwsze z badaniem drugim przy wykorzystaniu obu skal – zarówno w poszczególnych kategoriach/sferach jak i w zakresie uzyskanych wyników ogólnych.
3. Dokonana została analiza wyników uzyskanych przez pacjentów na przestrzeni czasu według trzech kryteriów: „poprawa” (poprawa stanu funkcjonalnego), „bez zmian” (stan funkcjonalny nie uległ zmianie) oraz „pogorszenie” (pogorszenie stanu funkcjonalnego).
4. Obserwowano i analizowano wyniki uzyskane przez dzieci w poszczególnych grupach wiekowych.
5. Obserwowano i analizowano wpływ niepełnosprawności intelektualnej na otrzymane w obu skalach wyniki.
6. Dokonano analizy porównawczej między obiema skalami.

Opracowanie statystyczne wykonane zostało w Pracowni Komputerowej „NET” przez mgr Stanisława Nowaka przy użyciu programu Microsoft Excel 2010 oraz pakietu STATISTICA v.9.1. firmy StatSoft. Inc., Tulsa, OK, USA.

Wyniki badań metodą OFC – wersją pediatryczną oraz PEDI przedstawione zostały przez podanie wartości średniej, mediany, minimum, maksimum i odchylenia standardowego.

Wyniki badań w poszczególnych kategoriach OFC – wersji pediatrycznej i sferach PEDI nie mają rozkładu normalnego, wobec czego w testach statystycznych użyte zostały testy nieparametryczne:

- test Wilcoxon – do weryfikacji różnic między wynikami w badaniu pierwszym i badaniu drugim;
- test Manna-Whitneya – do weryfikacji różnicy między grupami wiekowymi A i B;
- test Kruskala-Wallisa – do weryfikacji zróżnicowania wyników między grupami dzieci z trzema stopniami niepełnosprawności intelektualnej;
- test Chi-kwadrat – do weryfikacji zależności między przynależnością do grupy wiekowej, a rodzajem zmiany wyniku.

Zastosowanie testów nieparametrycznych oznacza, że istotność bądź nieistotność statystyczna różnicy między grupami/badaniami dotyczyła różnicy między rozkładami wartości, a nie tylko między średnimi.

Poziom istotności statystycznej różnicy między częstościami obliczany był przy użyciu testu dla dwóch wskaźników struktury.

Do oceny związku między wynikami badań użyty został współczynnik korelacji liniowej Pearsona i test jego istotności.

Wyniki testów uznane zostały za istotne statystycznie przy wartości „p” równej lub mniejszej od 0,05 ($p \leq 0,05$).

6. WYNIKI I ICH OMÓWIENIE

6.1. Wyniki badań Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC - wersji pediatrycznej

6.1.1. Wyniki pierwszego badania Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC - wersji pediatrycznej

Podczas pierwszego badania OFC – wersji pediatrycznej w grupie A (tabela 3) otrzymałam ogólnie od 0% do 100% odpowiedzi pozytywnych (odnotowałam zróżnicowanie wyników w poszczególnych kategoriach). Badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny kategorii „sprawność” (średnia 51,1%), natomiast najniższą w zakresie oceny kategorii „poruszanie” (średnia 26,5%).

Tabela 3. Wyniki pierwszego badania OFC – wersji pediatrycznej dla poszczególnych kategorii w grupie A

grupa A	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie /higiena
Liczba badanych (N)	23	23	23	23	23	23
Średnia (%)	51,1	26,5	45,3	45,5	27,8	32,8
Mediana (%)	58,0	24,0	43,0	47,0	20,0	21,0
Minimum (%)	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maksimum (%)	100,0	84,0	97,0	93,0	95,0	100,0
Odchylenie stand. (%)	37,4	26,0	33,1	28,4	31,0	35,0

Podczas pierwszego badania OFC – wersji pediatrycznej w grupie B (tabela 4) otrzymałam ogólnie od 0% do 100% odpowiedzi pozytywnych (we wszystkich kategoriach). Badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny kategorii „sprawność” (średnia 56,1%), natomiast najniższą w zakresie oceny kategorii „ubieranie” (średnia 30,4%).

Tabela 4. Wyniki pierwszego badania OFC – wersji pediatrycznej dla poszczególnych kategorii w grupie B

grupa B	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie /higiena
Liczba badanych (N)	27	27	27	27	27	27
Średnia (%)	56,1	34,4	50,3	52,9	30,4	37,8
Mediana (%)	58,0	23,0	54,0	50,0	15,0	26,0
Minimum (%)	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maksimum (%)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Odchylenie stand. (%)	29,9	34,1	32,1	29,7	32,5	35,6

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi w badaniu pierwszym w grupie A (tabela 5) należy stwierdzić, że wynik 0% najwięcej dzieci (8 osób) uzyskało w kategoriach „poruszanie” oraz „ubieranie”. Wynik w przedziale 1%-50% najwięcej badanych (14 dzieci) uzyskało w kategorii „jedzenie”. Natomiast wynik 51%-99% 12 dzieci uzyskało w kategorii „sprawność”. 100% pozytywnych odpowiedzi najwięcej dzieci (3 osoby) uzyskało w kategorii „mycie/higiena”.

Tabela 5. Rozkład procentowy uzyskanych odpowiedzi pozytywnych w badaniu pierwszym w poszczególnych kategoriach w grupie A

grupa A przedział wyników odpowiedzi pozytywnych (%)	Liczba dzieci					
	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie/higiena
0%	2	8	2	1	8	7
1% - 50%	8	10	11	14	9	9
51% - 99%	12	5	10	8	6	4
100%	1	0	0	0	0	3

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi w badaniu pierwszym w grupie B (tabela 6) należy stwierdzić, że wynik 0% najwięcej dzieci uzyskało w kategorii „poruszanie” (7 dzieci). Wynik w przedziale 1%-50% najwięcej badanych (16 dzieci) uzyskało w kategorii „ubieranie”. Natomiast wynik 51%-99% 13 dzieci uzyskało w kategorii „zręczność”. 100% pozytywnych odpowiedzi najwięcej badanych (4 osoby) uzyskało w kategorii „sprawność”.

Tabela 6. Rozkład procentowy uzyskanych odpowiedzi pozytywnych w badaniu pierwszym w poszczególnych kategoriach w grupie B

grupa B przedział wyników odpowiedzi pozytywnych (%)	Liczba dzieci					
	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie/higiena
0%	1	7	1	1	5	5
1% - 50%	10	12	12	14	16	13
51% - 99%	12	6	13	9	4	7
100%	4	2	1	3	2	2

6.1.2. Wyniki drugiego badania Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC - wersji pediatrycznej

Podczas drugiego badania OFC – wersji pediatrycznej w grupie A (tabela 7) otrzymałam ogólnie od 0% do 100% odpowiedzi pozytywnych (odnotowałam zróżnicowanie wyników w poszczególnych kategoriach). Badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny kategorii „sprawność” (średnia 52,9%), natomiast najniższą w zakresie oceny kategorii „ubieranie” (średnia 26,7%).

Tabela 7. Wyniki drugiego badania OFC – wersji pediatrycznej dla poszczególnych kategorii w grupie A

grupa A	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie /higiena
Liczba badanych (N)	23	23	23	23	23	23
Średnia (%)	52,9	29,3	44,8	45,7	26,7	36,7
Mediana (%)	68,0	23,0	50,0	50,0	15,0	32,0
Minimum (%)	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maksimum (%)	100,0	84,0	91,0	100,0	95,0	100,0
Odchylenie stand. (%)	37,3	28,3	33,3	30,0	28,7	34,3

Podczas drugiego badania OFC – wersji pediatrycznej w grupie B (tabela 8) otrzymałam ogólnie od 0% do 100% odpowiedzi pozytywnych (we wszystkich kategoriach). Badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny kategorii „sprawność” (średnia 58,7%), natomiast najniższą w zakresie oceny kategorii „poruszanie” (średnia 32,1%).

Tabela 8. Wyniki drugiego badania OFC – wersji pediatrycznej dla poszczególnych kategorii w grupie B

grupa B	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie /higiena
Liczba badanych (N)	27	27	27	27	27	27
Średnia (%)	58,7	32,1	50,4	55,2	32,4	42,0
Mediana (%)	67,0	20,0	57,0	50,0	15,0	32,0
Minimum (%)	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maksimum (%)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Odchylenie stand. (%)	32,0	32,6	33,1	30,4	32,6	36,7

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi w badaniu drugim w grupie A (tabela 9) należy stwierdzić, że wynik 0% najwięcej dzieci (7 osób) uzyskało w 3 kategoriach: „poruszanie”, „ubieranie” oraz „mycie/higiena”. Wynik w przedziale 1%-50% najwięcej badanych (12 dzieci) uzyskało w kategorii „ubieranie”. Natomiast wynik 51%-99% 12 dzieci uzyskało

w kategorii „sprawność”. 100% pozytywnych odpowiedzi najczęściej dzieci (2 osoby) uzyskało w kategorii „mycie/higiena”.

Tabela 9. Rozkład procentowy uzyskanych odpowiedzi pozytywnych w badaniu drugim w poszczególnych kategoriach w grupie A

grupa A przedział wyników odpowiedzi pozytywnych (%)	Liczba dzieci					
	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie/higiena
0%	2	7	3	1	7	7
1% - 50%	8	10	9	11	12	8
51% - 99%	12	6	11	10	4	6
100%	1	0	0	1	0	2

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi w badaniu drugim w grupie B (tabela 10) należy stwierdzić, że wynik 0% najczęściej dzieci uzyskało w kategoriach „poruszanie” i „mycie/higiena” (5 dzieci). Wynik w przedziale 1%-50% najczęściej badanych (18 dzieci) uzyskało w kategorii „ubieranie”. Natomiast wynik 51%-99% 14 dzieci uzyskało w kategoriach: „sprawność” i „zręczność”. 100% pozytywnych odpowiedzi uzyskało 3 dzieci w następujących kategoriach: „sprawność”, „jedzenie” oraz „mycie/higiena”.

Tabela 10. Rozkład procentowy uzyskanych odpowiedzi pozytywnych w badaniu drugim w poszczególnych kategoriach w grupie B

grupa B przedział wyników odpowiedzi pozytywnych (%)	Liczba dzieci					
	Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie/higiena
0%	1	5	1	1	3	5
1% - 50%	9	15	10	13	18	12
51% - 99%	14	5	14	10	4	7
100%	3	2	2	3	2	3

6.1.3. Analiza porównawcza wyników między badaniami (pierwszym i drugim) oraz grupami wiekowymi

Analizując poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego w poszczególnych grupach wiekowych należy stwierdzić, że różnica między wynikami badania pierwszego i drugiego dla grupy A była istotna statystycznie tylko w kategorii „poruszanie” i wynosiła $p = 0,019$. W pozostałych kategoriach w grupie A nie zaobserwowałam różnic (między wynikami badania pierwszego i drugiego) istotnych statystycznie.

Natomiast w grupie B tylko w kategorii „mycie/higiena” stwierdziłam różnicę istotną statystycznie, wynoszącą $p = 0,003$. W pozostałych kategoriach w grupie B nie zaobserwowałam różnic istotnych statystycznie między wynikami badania pierwszego i drugiego. Szczegółowe dane przedstawia tabela 11.

Tabela 11. Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego w grupach wiekowych (A i B)

		Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego (zastosowano test Wilcoxon)					
		Sprawność	Poruszanie	Zręczność	Jedzenie	Ubieranie	Mycie/higiena
grupa A		0,220	0,019	0,981	0,594	0,666	0,222
grupa B		0,073	0,293	0,986	0,058	0,065	0,003

Analizując poziom istotności różnicy między wynikami uzyskanymi przez dzieci z poszczególnych grup wiekowych w badaniu pierwszym i drugim należy stwierdzić, że nie zaobserwowałam różnic statystycznie istotnych w żadnej z badanych kategorii.

Również poziom istotności różnicy częstości poszczególnych przedziałów wyników między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w grupach wiekowych A i B nie charakteryzował się wynikami istotnymi statystycznie (porównanie wyników w poziomie).

Nie zaobserwowałam różnic istotnych statystycznie analizując częstości poszczególnych przedziałów wyników między grupami wiekowymi A i B w badaniu pierwszym i drugim (porównanie wyników w pionie).

6.1.4. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego w poszczególnych kategoriach

6.1.4.1. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „sprawność”

Zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskałam od 0% do 100% pozytywnych odpowiedzi. Średnia wyników badania drugiego (56,0%) była większa od średniej uzyskanej w badaniu pierwszym (53,8%). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami była istotna statystycznie ($p = 0,041$). Szczegółowe dane statystyczne uzyskanych wyników przedstawia tabela 12.

Tabela 12. Wyniki badania pierwszego i badania drugiego dla kategorii „sprawność”

	badanie pierwsze	badanie drugie	
Liczba badanych (N)	50	50	Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego p = 0,041 (zastosowano test Wilcoxon)
Średnia (%)	53,8	56,0	
Mediana (%)	58,0	67,0	
Minimum (%)	0	0	
Maksimum (%)	100	100	
Odchylenie stand. (%)	33,3	34,3	

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi należy stwierdzić, że zarówno w grupie A, jak i w grupie B oraz w badaniu pierwszym jak i drugim uzyskane wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 51%-99%.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 26 dzieci (52%), wynik „bez zmian” 11 dzieci (22%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 13 dzieci (26%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku OFC – wersji pediatrycznej (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,749$).

Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a drugim w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej dla ogółu badanych przedstawia tabela 13. Wynika z niej, że zróżnicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,012$). Badani ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną uzyskali większą poprawę stanu funkcjonalnego (średnia = 6,39%, mediana = 5,00%) niż badani z pozostałych dwóch grup (wyniki średniej i mediany oscylują w pobliżu wartości 0).

Tabela 13. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim dla ogółu badanych w kategorii „sprawność” w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p = 0,012 (zastosowano test Kruskala-Wallis)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
Liczba badanych (N)	15	18	17	
Średnia (%)	0,13	6,39	-0,35	
Mediana (%)	0,00	5,00	0,00	
Minimum (%)	-18	-3	-13	
Maksimum (%)	9	24	15	
Odchylenie stand. (%)	7,05	7,55	7,06	

Szczegółowa analiza obu grup wiekowych (A i B) wskazała, że tylko w grupie A zróżnicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,001$) – patrz tabela 14.

Tabela 14. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w grupach wiekowych A i B w kategorii „sprawność” w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

grupa A	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróźnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,001 (zastosowano test Kruskala-Wallisa)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
Liczba badanych (N)	5	9	9	
Średnia (%)	-3,20	8,44	-2,11	
Mediana (%)	0,00	5,00	0,00	
Minimum (%)	-18,0	2,0	-10,0	
Maksimum (%)	6,0	24,0	2,0	
Odchylenie stand. (%)	9,15	6,77	4,04	
grupa B	umiarkowana	znaczna	głęboka	Poziom istotności zróźnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,826
Liczba badanych (N)	10	9	8	
Średnia (%)	1,80	4,33	1,63	
Mediana (%)	0,00	4,00	1,50	
Minimum (%)	-9,0	-3,0	-13,0	
Maksimum (%)	9,0	24,0	15,0	
Odchylenie stand. (%)	5,55	8,11	9,32	

6.1.4.2. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „poruszanie”

Zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskałam od 0% do 100% pozytywnych odpowiedzi. Średnia wyników badania drugiego (30,8%) była nieznacznie większa od średniej uzyskanej w badaniu pierwszym (30,7%). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi należy stwierdzić, że zarówno w grupie A jak i w grupie B oraz zarówno w badaniu pierwszym jak i badaniu drugim uzyskane wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 1%-50%.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 15 dzieci (30%), wynik „bez zmian” 23 dzieci (46%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 12 dzieci (24%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku OFC – wersji pediatrycznej (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,188$).

Zróźnicowanie między stopniami niepełnosprawności między badaniem pierwszym i drugim nie było istotne statystycznie tzn. wielkość zmiany stanu funkcjonalnego w kategorii „poruszanie” nie zależała od stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych.

Szczegółowa analiza obu grup wiekowych (A i B) wskazała, że zróźnicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,036$), jednakże tylko dla grupy A. Badani ze

znaczną niepełnosprawnością intelektualną uzyskali większą poprawę stanu funkcjonalnego (średnia = 6,22%, mediana = 5,00%) niż badani z pozostałych dwóch grup (wyniki średniej i mediany oscylują w pobliżu wartości 0). W grupie B nie zaobserwowałam różnic statystycznie istotnych – patrz tabela 15.

Tabela 15. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w grupach wiekowych A i B w kategorii „poruszanie” w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

grupa A	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,036 (zastosowano test Kruskala-Wallis)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
Liczba badanych (N)	5	9	9	
Średnia (%)	2,40	6,22	-0,22	
Mediana (%)	0,00	5,00	0,00	
Minimum (%)	-2,0	0,0	-2,0	
Maksimum (%)	8,0	17,0	2,0	
Odchylenie stand. (%)	4,34	6,70	1,20	
grupa B	umiarkowana	znaczna	głęboka	Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,868
Liczba badanych (N)	10	9	8	
Średnia (%)	-3,50	-2,00	-1,13	
Mediana (%)	0,00	-2,00	0,00	
Minimum (%)	-37,0	-13,0	-9,0	
Maksimum (%)	10,0	7,0	0,0	
Odchylenie stand. (%)	13,82	6,34	3,18	

6.1.4.3. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „zręczność”

Zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskałam od 0% do 100% pozytywnych odpowiedzi. Średnia wyników badania drugiego (47,8%) była nieznacznie mniejsza od średniej uzyskanej w badaniu pierwszym (48,0%). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi w grupie A należy stwierdzić, że w badaniu pierwszym uzyskane wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 1%-50%, natomiast w badaniu drugim w przedziale 51%-99%. W grupie B uzyskane wyniki pomiarów w badaniu pierwszym i badaniu drugim w większości mieściły się w przedziale 51%-99%.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim wynik „poprawa” uzyskało 21 dzieci (42%), wynik „bez zmian” 12 dzieci (24%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego zaobserwowałam u 17 dzieci (34%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku OFC – wersji

pediatrycznej (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,919$).

Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej dla ogółu badanych przedstawia tabela 16. Wynika z niej, że zróżnicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,005$).

Stan funkcjonalny badanych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną uległ pogorszeniu (średnia = -5,82, mediana = -3,00), natomiast stan funkcjonalny badanych z niepełnosprawnością umiarkowaną i znaczną uległ poprawie (dodatnie wartości średniej i mediany).

Tabela 16. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w kategorii „zręczność” w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p = 0,005 (zastosowano test Kruskala-Wallis)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
Liczba badanych (N)	15	18	17	
Średnia (%)	1,60	3,67	-5,82	
Mediana (%)	3,00	3,00	-3,00	
Minimum (%)	-14	-15	-29	
Maksimum (%)	17	27	6	
Odchylenie stand. (%)	7,46	9,88	8,87	

Szczegółowa analiza obu grup wiekowych (A i B) wskazała, że tylko w grupie A zróżnicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,007$) – patrz tabela 17.

Tabela 17. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w grupach wiekowych A i B w kategorii „zręczność” w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,007 (zastosowano test Kruskala-Wallis)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
grupa A				
Liczba badanych (N)	5	9	9	
Średnia (%)	-0,60	6,89	-7,78	
Mediana (%)	0,00	5,00	-3,00	
Minimum (%)	-9,0	-9,0	-29,0	
Maksimum (%)	3,0	27,0	0,0	
Odchylenie stand. (%)	4,93	9,97	10,57	
grupa B				
Liczba badanych (N)	10	9	8	Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,185
Średnia (%)	2,70	0,44	-3,63	
Mediana (%)	4,50	2,00	-3,00	
Minimum (%)	-14,0	-15,0	-15,0	
Maksimum (%)	17,0	15,0	6,0	
Odchylenie stand. (%)	8,47	9,21	6,46	

6.1.4.4. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „jedzenie”

Zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskałam od 0% do 100% pozytywnych odpowiedzi. Średnia wyników badania drugiego (50,8%) była nieznacznie większa od średniej uzyskanej w badaniu pierwszym (49,5%). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi należy stwierdzić, że zarówno w grupie A jak i w grupie B oraz zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskane wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 1%-50%.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 16 dzieci (32%), wynik „bez zmian” 27 dzieci (54%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 7 dzieci (14%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku OFC – wersji pediatrycznej (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,120$).

Zróznicowanie między stopniami niepełnosprawności między badaniem pierwszym i drugim nie było istotne statystycznie tzn. wielkość zmiany stanu funkcjonalnego w kategorii „jedzenie” nie zależała od stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych. Nie zaobserwowałam również różnic statystycznie istotnych analizując wyniki szczegółowe uzyskane w grupach wiekowych A i B.

6.1.4.5. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „ubieranie”

W obu badaniach - pierwszym i drugim uzyskałam od 0% do 100% pozytywnych odpowiedzi. Średnia wyników badania drugiego (29,8%) była nieznacznie większa od średniej uzyskanej w badaniu pierwszym (29,2%). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi należy stwierdzić, że zarówno w grupie A jak i w grupie B oraz zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskane wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 1%-50%.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 16 dzieci (32%), wynik „bez zmian” 23 dzieci (46%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 11 dzieci (22%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku OFC – wersji

pediatrycznej (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,245$).

Zróznicowanie między stopniami niepełnosprawności między badaniem pierwszym i drugim nie było istotne statystycznie tzn. wielkość zmiany stanu funkcjonalnego w kategorii „ubieranie” nie zależała od stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych. Nie zaobserwowałam również różnic statystycznie istotnych analizując wyniki szczegółowe uzyskane przez grupy wiekowe A i B.

6.1.4.6. Analiza porównawcza wyników badania pierwszego i drugiego dla kategorii „mycie/higiena”

W obu badaniach – pierwszym i drugim uzyskałam od 0% do 100% pozytywnych odpowiedzi. Średnia wyników badania drugiego (39,5%) była większa od średniej uzyskanej w badaniu pierwszym (35,5%). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami była istotna statystycznie ($p = 0,010$) – patrz tabela 18.

Tabela 18. Wyniki badania pierwszego i badania drugiego dla kategorii „mycie/higiena”

	badanie pierwsze	badanie drugie	
Liczba badanych (N)	50	50	Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego p = 0,010 (zastosowano test Wilcoxon)
Średnia (%)	35,5	39,5	
Mediana (%)	26,0	32,0	
Minimum (%)	0	0	
Maksimum (%)	100	100	
Odchylenie stand. (%)	35,0	35,4	

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi należy stwierdzić, że zarówno w grupie A jak i w grupie B oraz zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskane wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 1%-50%.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 22 dzieci (44%), wynik „bez zmian” 21 dzieci (42%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 7 dzieci (14%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku OFC – wersji pediatrycznej (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,074$).

Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej dla ogółu badanych przedstawia tabela 19. Wynika z niej, że zróznicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,036$). Badani ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną uzyskali większą poprawę stanu funkcjonalnego (średnia = 6,83%, mediana = 5,00%) niż badani z pozostałych dwóch grup.

Nie zaobserwowałam jednak różnic statystycznie istotnych analizując wyniki szczegółowe uzyskane przez grupy wiekowe A i B.

Tabela 19. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w kategorii „mycie/higiena” w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróźnicowania między stopniem niepełnosprawności p = 0,036 (zastosowano test Kruskala-Wallisa)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
Liczba badanych (N)	15	18	17	
Średnia (%)	4,13	6,83	0,94	
Mediana (%)	0,00	5,00	0,00	
Minimum (%)	-16	-21	-10	
Maksimum (%)	32	26	21	
Odchylenie stand. (%)	11,70	11,24	7,08	

6.1.5. Analiza porównawcza wyniku ogólnego badania pierwszego i drugiego

W obu badaniach – pierwszym i drugim uzyskałam od 0% do 100% pozytywnych odpowiedzi. Średnia ogólna badania drugiego (44,2%) była większa od średniej ogólnej uzyskanej w badaniu pierwszym (42,8%). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami była istotna statystycznie ($p = 0,026$) – patrz tabela 20.

Tabela 20. Wynik ogólny badania pierwszego i badania drugiego

	badanie pierwsze	badanie drugie	Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego p = 0,026 (zastosowano test Wilcoxon)
Liczba badanych (N)	50	50	
Średnia (%)	42,8	44,2	
Mediana (%)	46,0	45,5	
Minimum (%)	0	0	
Maksimum (%)	100	100	
Odchylenie stand. (%)	30,0	30,3	

Analizując szczegółowo wyniki ogólne badania pierwszego i drugiego w poszczególnych grupach wiekowych A i B nie zaobserwowałam różnic statystycznie istotnych między wynikami badania pierwszego i badania drugiego zarówno dla grupy A jak i dla grupy B.

Różnica między wynikami ogólnymi grup wiekowych A i B w badaniu pierwszym, a badaniu drugim również nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład procentowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi w grupie A należy stwierdzić, że zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim uzyskane wyniki większości dzieci mieściły się w przedziale 1%-50%. W grupie B również wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 1%-50%. Jedno dziecko nie uzyskało żadnej pozytywnej odpowiedzi w obu badaniach

w żadnej kategorii oraz 1 dziecko uzyskało maksymalny pułap 100% uzyskanych odpowiedzi pozytywnych zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim.

Szczegółowa analiza różnicy częstości poszczególnych przedziałów wyników między badaniem pierwszym, a drugim dla grup wiekowych A i B nie wykazała różnic statystycznie istotnych. Również różnica częstości poszczególnych przedziałów wyników między grupami wiekowymi A i B w badaniu pierwszym i drugim nie była istotna statystycznie.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 28 dzieci - co stanowi 56% badanej grupy, wynik „bez zmian” odnotowałam u 8 dzieci, czyli 16% całej badanej grupy, natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego obserwowałam u 14 dzieci, co stanowi 28% badanej grupy. Zależność między rodzajem zmiany wyniku OFC – wersji pediatrycznej (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,593$).

Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej dla ogółu badanych przedstawia tabela 21. Wynika z niej, że zróżnicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,009$). Badani ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną uzyskali większą poprawę stanu funkcjonalnego (średnia = 4,22%, mediana = 3,50%) niż badani z pozostałych dwóch grup.

Tabela 21. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w wyniku ogólnym w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

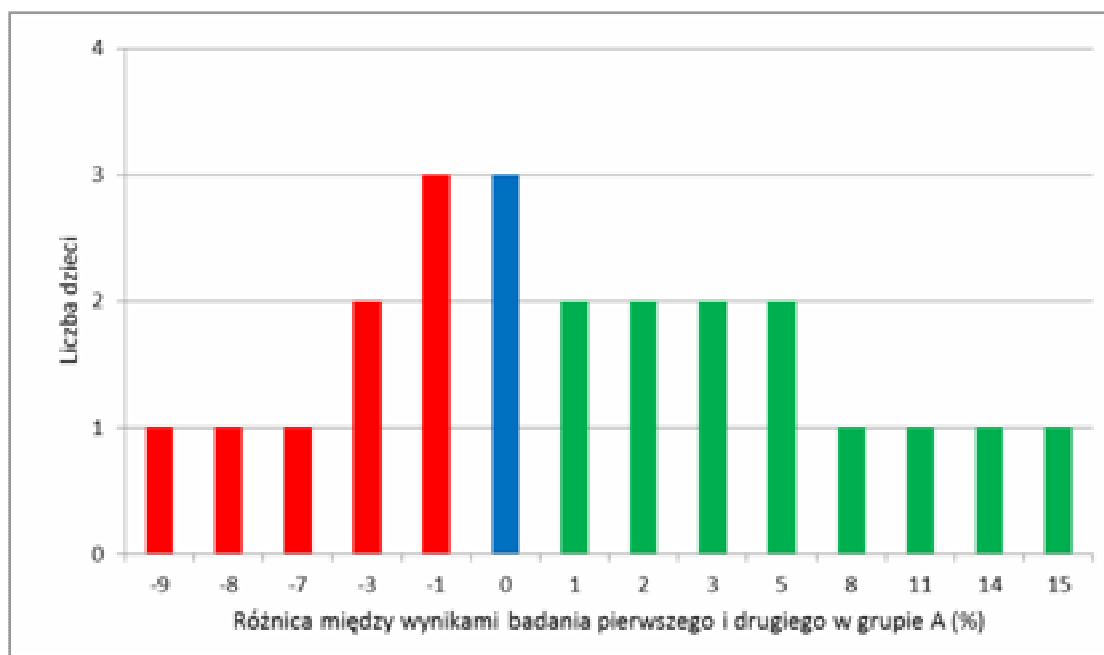
	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p = 0,009 (zastosowano test Kruskala-Wallisa)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
Liczba badanych (N)	15	18	17	
Średnia (%)	0,40	4,22	-0,71	
Mediana (%)	1,00	3,50	0,00	
Minimum (%)	-14	-2	-8	
Maksimum (%)	8	15	5	
Odchylenie stand. (%)	6,06	4,78	3,31	

Szczegółowa analiza obu grup wiekowych (A i B) wskazała, że tylko w grupie A zróżnicowanie między stopniami niepełnosprawności było istotne statystycznie ($p = 0,021$) – patrz tabela 22.

Tabela 22. Wielkość różnicy między badaniem pierwszym, a badaniem drugim w grupach wiekowych A i B w wyniku ogólnym w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej

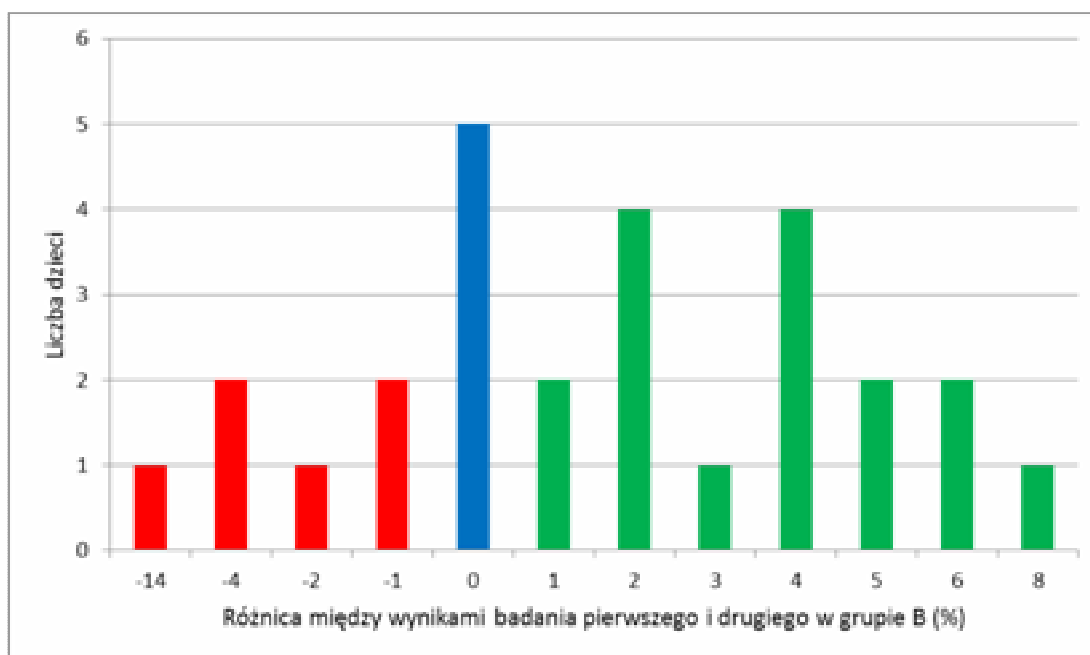
grupa A	Niepełnosprawność intelektualna			Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,021 (zastosowano test Kruskala-Wallisa)
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
Liczba badanych (N)	5	9	9	
Średnia (%)	-0,40	6,00	-1,67	
Mediana (%)	0,00	5,00	-1,00	
Minimum (%)	-9,0	-1,0	-8,0	
Maksimum (%)	8,0	15,0	3,0	
Odchylenie stand. (%)	6,27	5,92	3,74	
grupa B	umiarkowana	znaczna	głęboka	Poziom istotności zróżnicowania między stopniem niepełnosprawności p=0,360
Liczba badanych (N)	10	9	8	
Średnia (%)	0,80	2,44	0,38	
Mediana (%)	1,50	3,00	0,00	
Minimum (%)	-14,0	-2,0	-4,0	
Maksimum (%)	8,0	6,0	5,0	
Odchylenie stand. (%)	6,25	2,55	2,56	

Rycina 1 przedstawia rozkład różnicy między badaniem pierwszym, a drugim w grupie A. Jak z niej wynika największą grupę (12 osób) stanowili pacjenci, którzy w badaniu drugim uzyskali pozytywne zmiany w swoim stanie funkcjonalnym – tzn. „poprawę” w przedziale od 1% do 15% w porównaniu z badaniem pierwszym (kolor zielony). U 3 dzieci nie zaobserwowałam zmian stanu funkcjonalnego między badaniem pierwszym i drugim („bez zmian”) obrazuje to kolor niebieski. Natomiast u 8 dzieci stan funkcjonalny w badaniu drugim pogorszył się w porównaniu z badaniem pierwszym w przedziale od -1% do -9% („pogorszenie”) – kolor czerwony.



Rycina 1. Rozkład wartości różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego w grupie A (opis w tekście).

Rycina 2 przedstawia rozkład różnicy między badaniem pierwszym, a drugim w grupie B. Jak z niej wynika największą grupę (16 osób) stanowili pacjenci, którzy w badaniu drugim uzyskali pozytywne zmiany w swoim stanie funkcjonalnym – tzn. „poprawę” w przedziale od 1% do 8% w porównaniu z badaniem pierwszym (kolor zielony). U 5 dzieci nie zaobserwowałam zmian stanu funkcjonalnego między badaniem pierwszym i drugim („bez zmian”) obrazuje to kolor niebieski. Natomiast u 6 dzieci stan funkcjonalny w badaniu drugim pogorszył się w porównaniu z badaniem pierwszym w przedziale od -1% do -14% („pogorszenie”) – kolor czerwony.



Rycina 2. Rozkład wartości różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego dla grupy B (opis w tekście).

Analiza zmian funkcjonalnych w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (tabela 23):

W grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim obserwowałam poprawę stanu funkcjonalnego między badaniem pierwszym, a badaniem drugim u 5 dzieci (29,4%). Dzieci te stanowiły najmniej liczną grupę wśród wszystkich badanych, u których stan funkcjonalny uległ poprawie. U 5 dzieci (29,4%) stan funkcjonalny pozostał bez zmian, była to najliczniejsza grupa dzieci, których stan nie uległ zmianie. Pogorszenie stanu funkcjonalnego odnotowałam u 7 dzieci (41,2%) – była to również najliczniejsza grupa spośród wszystkich dzieci, u których stan funkcjonalny pogorszył się.

W grupie badanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym 15 dzieci (83,3%) poprawiło swój stan funkcjonalny między badaniem pierwszym i drugim. Dzieci te stanowiły najliczniejszą grupę wśród wszystkich badanych, u których stan funkcjonalny uległ poprawie. Żadne dziecko nie pozostało na tym samym poziomie stanu funkcjonalnego – była to najmniej liczna grupa wśród wszystkich, których stan funkcjonalny się nie zmienił. Pogorszenie stanu funkcjonalnego

zanotowałam u 3 dzieci (16,7%) – była to również najmniej liczna grupa wśród wszystkich dzieci, u których stan funkcjonalny pogorszył się.

W grupie badanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym poprawę funkcjonalną odnotowałam u 8 dzieci (53,3%). Brak zmian w stanie funkcjonalnym zaobserwowałam u 3 dzieci (20,0%), natomiast pogorszenie stanu funkcjonalnego zanotowałam u 4 dzieci (26,7%).

Tabela 23. Zmiana wyniku między badaniem pierwszym i drugim, a stopień niepełnosprawności intelektualnej

Zmiana wyniku OFC – wersji pediatrycznej	Niepełnosprawność intelektualna			Razem
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
poprawa	8 (53,3%)	15 (83,3%)	5 (29,4%)	28 (56,0%)
bez zmian	3 (20,0%)	0 (0,0%)	5 (29,4%)	8 (16,0%)
pogorszenie	4 (26,7%)	3 (16,7%)	7 (41,2%)	14 (28,0%)
Razem	15 (100,0%)	18 (100,0%)	17 (100,0%)	50 (100,0%)

Wyniki porównania poszczególnych wartości częstości występowania zmian funkcjonalnych (tabela 23) wskazują istotne statystycznie różnice między dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, a dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym w kategorii „bez zmian” ($p = 0,018$) i w kategorii „poprawa” ($p = 0,003$). Ponadto istotną statystycznie różnicę zaobserwowałam między dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, a dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym w kategorii „bez zmian” ($p = 0,047$). Do pomiarów wykorzystałam test dla dwóch wskaźników struktury. Pozostałe wartości nie charakteryzowały się różnicą istotną statystycznie.

Analizując szczegółowo obserwowane zmiany funkcjonalne w obrazie OFC – wersji pediatrycznej, jakie nastąpiły między badaniem pierwszym, a badaniem drugim zaobserwowałam:

1. Z analizy tabel 3,4,7 i 8 wynika, że średnia wyniku uzyskanego w badaniu drugim była większa od średniej wyniku uzyskanego w badaniu pierwszym w obu grupach wiekowych (A i B). Wyjątek stanowiły jedynie: w grupie A kategoria „zręczność” gdzie w badaniu drugim odnotowałam minimalny spadek średniej o 0,5% oraz kategoria „ubieranie” ze spadkiem o 1,1%, natomiast w grupie B w kategorii „poruszanie” średnia w badaniu drugim była niższa od średniej w badaniu pierwszym o 2,3%.
2. Analiza tabel 5,6,9 i 10 wykazuje, że:
 - w grupie A w pierwszym badaniu w 5 kategoriach, a w drugim badaniu w 4 kategoriach większość dzieci osiągała wyniki w zakresie 1%-50% pozytywnych odpowiedzi,

natomiast tylko w 1 kategorii („sprawność”) w badaniu pierwszym i w 2 kategoriach („sprawność” i „zręczność”) w badaniu drugim wyniki mieściły się w przedziale 51%-99%;

- w grupie B zarówno w pierwszym jak i drugim badaniu w 4 kategoriach większość dzieci osiągała wyniki w zakresie 1%-50% oraz w obu badaniach w dwóch kategoriach („sprawność” i „zręczność”) osiągnięte wyniki mieściły się w zakresie 51%-99%.

3. Z kolejnych analiz wynika, że w badaniu OFC – wersją pediatryczną:

- najwyższy procent dzieci z poprawą stanu funkcjonalnego w grupie A obserwowałam w kategorii „sprawność” (56,5%), a w grupie B w kategoriach „sprawność” i „mycie/higiena” (po 48,1%), natomiast najniższy procent dzieci z poprawą stanu funkcjonalnego zanotowałam w grupie A w kategorii „ubieranie” (21,7%), a w grupie B w kategorii „poruszanie” (22,2%);
- najwyższy procent dzieci z brakiem zmiany stanu funkcjonalnego stwierdziłam w grupie A w kategoriach „poruszanie” i „ubieranie” (po 47,8%), a w grupie B w kategorii „jedzenie” (66,7%), natomiast najniższy procent dzieci z brakiem zmiany stanu funkcjonalnego obserwowałam w grupie A w kategorii „sprawność” (17,4%), a w grupie B w kategorii „zręczność” (22,2%);
- najwyższy procent dzieci z pogorszeniem stanu funkcjonalnego obserwowałam w grupie A w kategorii „zręczność” (34,8%), a w grupie B w kategoriach „poruszanie” i „zręczność” (po 33,3%), natomiast najniższy procent dzieci z pogorszeniem stanu funkcjonalnego zanotowałam w grupie A w kategorii „poruszanie” (13%), a w grupie B w kategorii „mycie/higiena” (3,7%).

6.2. Wyniki badań PEDI

6.2.1. Wyniki pierwszego badania PEDI

Podczas pierwszego badania PEDI w grupie A badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny sfery „mobilność” (średnia 22,7 pkt.), co stanowiło 38,5% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów, natomiast najniższą w zakresie oceny sfery „funkcjonowanie społeczne” (średnia 15,6 pkt.), co stanowiło 24,0% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów. Szczegółowe dane statystyczne uzyskanych wyników w pierwszym badaniu w poszczególnych sferach w grupie A przedstawia tabela 24.

Tabela 24. Wyniki pierwszego badania PEDI dla poszczególnych sfer w grupie A

grupa A	Samoobsługa	Mobilność	Funkcjonowanie społeczne
Liczba badanych (N)	23	23	23
Średnia (pkt.)	21,8	22,7	15,6
Mediana (pkt.)	18,0	14,0	8,0
Minimum (pkt.)	4,0	0,0	1,0
Maksimum (pkt.)	66,0	59,0	51,0
Odchylenie stand. (pkt.)	19,1	21,1	14,9

Podczas pierwszego badania PEDI w grupie B badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny sfery „mobilność” (średnia 24,5 pkt.), co stanowiło 41,5% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów, natomiast najniższą w zakresie oceny sfery „funkcjonowanie społeczne” (średnia 21,0 pkt.), co stanowiło 32,3% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów. Szczegółowe dane statystyczne uzyskanych wyników w pierwszym badaniu w poszczególnych sferach w grupie B przedstawia tabela 25.

Tabela 25. Wyniki pierwszego badania PEDI dla poszczególnych sfer w grupie B

grupa B	Samoobsługa	Mobilność	Funkcjonowanie społeczne
Liczba badanych (N)	27	27	27
Średnia (pkt.)	24,2	24,5	21,0
Mediana (pkt.)	20,0	17,0	19,0
Minimum (pkt.)	0,0	0,0	0,0
Maksimum (pkt.)	73,0	59,0	65,0
Odchylenie stand. (pkt.)	22,0	21,6	18,4

Analizując rozkład uzyskanych wyników w badaniu pierwszym w grupie A należy stwierdzić, że większość pomiarów mieściła się w przedziale od 0 do połowy możliwych do zdobycia punktów w poszczególnych sferach – patrz tabela 26.

Tabela 26. Rozkład uzyskanych punktów w badaniu pierwszym w grupie A w poszczególnych sferach

grupa A					
Samoobsługa		Mobilność		Funkcjonowanie społeczne	
Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci
0	0	0	3	0	0
1-36	20	1-29	11	1-32	19
37-72	3	30-58	8	33-64	4
73	0	59	1	65	0

Również w grupie B w badaniu pierwszym większość dzieci uzyskiwała liczbę punktów mieszczącą się w przedziale od 0 do połowy możliwych do zdobycia punktów w poszczególnych sferach – patrz tabela 27.

Tabela 27. Rozkład uzyskanych punktów w badaniu pierwszym w grupie B w poszczególnych sferach

		grupa B			
Samoobsługa		Mobilność		Funkcjonowanie społeczne	
Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci
0	1	0	3	0	3
1-36	20	1-29	13	1-32	18
37-72	5	30-58	9	33-64	5
73	1	59	2	65	1

6.2.2. Wyniki drugiego badania PEDI

Podczas drugiego badania PEDI w grupie A badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny sfery „mobilność” (średnia 22,6 pkt.), co stanowiło 38,3% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów, natomiast najniższą w zakresie oceny sfery „funkcjonowanie społeczne” (średnia 17,8 pkt.), co stanowiło 27,4% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów – patrz tabela 28.

Tabela 28. Wyniki drugiego badania PEDI dla poszczególnych sfer w grupie A

grupa A	Samoobsługa	Mobilność	Funkcjonowanie społeczne
Liczba badanych (N)	23	23	23
Średnia (pkt.)	22,1	22,6	17,8
Mediana (pkt.)	18,0	23,0	10,0
Minimum (pkt.)	3,0	0,0	2,0
Maksimum (pkt.)	67,0	59,0	53,0
Odchylenie stand. (pkt.)	18,3	20,8	15,7

Podczas drugiego badania PEDI w grupie B badani uzyskali najwyższą punktację w zakresie oceny sfery „samoobsługa” (średnia 24,9 pkt.), co stanowiło 34,2% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów, natomiast najniższą w zakresie oceny sfery „funkcjonowanie społeczne” (średnia 24,0 pkt.) co stanowiło 36,9% pełnego zakresu możliwych do zdobycia punktów – patrz tabela 29.

Tabela 29. Wyniki drugiego badania PEDI dla poszczególnych sfer w grupie B

grupa B	Samoobsługa	Mobilność	Funkcjonowanie społeczne
Liczba badanych (N)	27	27	27
Średnia (pkt.)	24,9	24,6	24,0
Mediana (pkt.)	24,0	17,0	19,0
Minimum (pkt.)	0,0	0,0	1,0
Maksimum (pkt.)	73,0	59,0	65,0
Odchylenie stand. (pkt.)	21,6	22,8	19,1

Analizując rozkład uzyskanych wyników w badaniu drugim w grupie A należy stwierdzić, że większość pomiarów mieściła się w przedziale od 0 do połowy możliwych do zdobycia punktów w poszczególnych sferach – patrz tabela 30.

Tabela 30. Rozkład uzyskanych punktów w badaniu drugim w grupie A w poszczególnych sferach

Samoobsługa		Mobilność		Funkcjonowanie społeczne	
Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci
0	0	0	3	0	0
1-36	18	1-29	13	1-32	19
37-72	5	30-58	6	33-64	4
73	0	59	1	65	0

Również w grupie B w drugim badaniu dzieci najczęściej uzyskiwały liczbę punktów mieszczącą się w przedziale od 0 do połowy możliwych do zdobycia punktów w poszczególnych sferach – patrz tabela 31.

Tabela 31. Rozkład uzyskanych punktów w badaniu drugim w grupie B w poszczególnych sferach

Samoobsługa		Mobilność		Funkcjonowanie społeczne	
Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci	Wynik (punkty)	Liczba dzieci
0	1	0	2	0	0
1-36	19	1-29	13	1-32	17
37-72	6	30-58	10	33-64	9
73	1	59	2	65	1

6.2.3. Analiza porównawcza wyników między badaniami (pierwszym i drugim) oraz grupami wiekowymi

Analizując poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego w poszczególnych grupach wiekowych należy stwierdzić, że w żadnej sferze różnica między wynikami badania pierwszego i drugiego dla grupy A nie była istotna statystycznie.

Natomiast w grupie B tylko w sferze „funkcjonowanie społeczne” stwierdziłam różnicę statystycznie istotną, wynoszącą $p = 0,039$. W pozostałych sferach w grupie B nie zaobserwowałam różnic (między wynikami badania pierwszego i drugiego) istotnych statystycznie – patrz tabela 32.

Tabela 32. Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego w grupach wiekowych (A i B)

	Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego (zastosowano test Wilcoxona)		
	Samoobsługa	Mobilność	Funkcjonowanie społeczne
grupa A	0,689	0,861	0,104
grupa B	0,449	0,816	0,039

Analizując poziom istotności różnicy między wynikami uzyskanymi przez dzieci z poszczególnych grup wiekowych w badaniu pierwszym i drugim należy stwierdzić, że nie zaobserwowałam różnic statystycznie istotnych w żadnej z badanych sfer.

Również poziom istotności różnicy częstości poszczególnych przedziałów wyników między badaniem pierwszym i drugim w grupach wiekowych A i B nie charakteryzował się wynikami istotnymi statystycznie (porównanie wyników w poziomie).

Nie zaobserwowałam różnic istotnych statystycznie analizując częstości poszczególnych przedziałów wyników między grupami wiekowymi A i B w badaniu pierwszym i drugim (porównanie wyników w pionie).

6.2.4. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w poszczególnych sferach

6.2.4.1. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w sferze „samoobsługa”

Zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim wartość oceny PEDI wynosiła od 0 pkt. do 73 pkt. (oznacza to pełen zakres możliwych do uzyskania punktów). Średnia wyników badania drugiego (23,6 pkt.) była większa od średniej wyników badania pierwszego (23,1 pkt.). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład uzyskanych punktów należy stwierdzić, że zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim w grupach wiekowych A i B uzyskane wyniki pomiarów w większości mieściły się w przedziale 1-36 pkt.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 17 dzieci (34%), wynik „bez zmian” 22 dzieci (44%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 11 dzieci (22%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku PEDI (poprawa/bez

zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,489$).

Zróznicowanie między stopniami niepełnosprawności między badaniem pierwszym i drugim nie było istotne statystycznie tzn. wielkość zmiany stanu funkcjonalnego w sferze „samoobsługa” nie zależała od stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych. Nie zaobserwowałam również różnic statystycznie istotnych analizując wyniki szczegółowe uzyskane przez grupy wiekowe A i B.

6.2.4.2. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w sferze „mobilność”

Zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim wartość oceny PEDI wynosiła od 0 pkt. do 59 pkt. (oznacza to pełen zakres możliwych do uzyskania punktów). Średnia wyników badania drugiego (23,6 pkt.) była nieznacznie mniejsza od średniej wyników badania pierwszego (23,7 pkt.). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład uzyskanych wyników należy stwierdzić, że zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim w grupach wiekowych A i B większość uzyskanych pomiarów mieściła się w przedziale 1-29 pkt.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 14 dzieci (28%), wynik „bez zmian” 21 dzieci (42%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 15 dzieci (30%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku PEDI (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,848$).

Zróznicowanie między stopniami niepełnosprawności między badaniem pierwszym i drugim nie było istotne statystycznie tzn. wielkość zmiany stanu funkcjonalnego w sferze „mobilność” nie zależała od stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych. Nie zaobserwowałam również różnic statystycznie istotnych analizując wyniki szczegółowe uzyskane przez grupy wiekowe A i B.

6.2.4.3. Analiza porównawcza wyników pierwszego i drugiego badania w sferze „funkcjonowanie społeczne”

Uzyskane wyniki tej sfery aktywności zawierały się w przedziale od 0 pkt. (w badaniu pierwszym) lub 1 pkt. (w badaniu drugim) do 65 pkt. (jest to maksymalna możliwa do zdobycie w tej sferze liczba punktów). Średnia wyników badania drugiego (21,2 pkt.) była większa od średniej wyników

badania pierwszego (18,5 pkt.). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami była istotna statystycznie ($p = 0,007$). Szczegółowe dane statystyczne uzyskanych wyników przedstawia tabela 33.

Tabela 33. Wyniki badania pierwszego i drugiego w sferze „funkcjonowanie społeczne”

	badanie pierwsze	badanie drugie	
Liczba badanych (N)	50	50	Poziom istotności różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego p = 0,007 (zastosowano test Wilcoxona)
Średnia (pkt.)	18,5	21,2	
Mediana (pkt.)	12,5	18,0	
Minimum (pkt.)	0	1	
Maksimum (pkt.)	65	65	
Odchylenie stand. (pkt.)	16,9	17,7	

Analizując rozkład uzyskanych wyników należy stwierdzić, że zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim w grupach wiekowych A i B pomiary w większości mieściły się w przedziale 1-32 pkt.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 23 dzieci (46%), wynik „bez zmian” 18 dzieci (36%), natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego 9 dzieci (18%). Zależność między rodzajem zmiany wyniku PEDI (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,695$).

Zróznicowanie między stopniami niepełnosprawności między badaniem pierwszym i drugim nie było istotne statystycznie tzn. wielkość zmiany stanu funkcjonalnego w sferze „funkcjonowanie społeczne” nie zależała od stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych. Nie zaobserwowałam również różnic statystycznie istotnych analizując wyniki szczegółowe uzyskane przez grupy wiekowe A i B.

6.2.5. Analiza porównawcza wyniku ogólnego badania pierwszego i drugiego

W badaniu pierwszym wynik ogólny osiągał wartości od 2 do 197 pkt., a w badaniu drugim od 4 do 197 pkt. Wartość 197 pkt. to maksymalna możliwa do uzyskania liczba punktów. Średnia ogólna badania drugiego (68,4 pkt) była większa od średniej ogólnej uzyskanej w badaniu pierwszym (65,3 pkt). Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że różnica między badaniami nie była istotna statystycznie.

Analizując szczegółowo wyniki ogólne badania pierwszego i drugiego w poszczególnych grupach wiekowych (A i B) zaobserwowałam, że różnica między wynikami badania pierwszego, a badania drugiego zarówno dla grupy A jak i dla grupy B nie była istotna statystycznie.

Różnica między wynikami ogólnymi grup wiekowych (A i B) w badaniu pierwszym i badaniu drugim również nie była istotna statystycznie.

Analizując rozkład punktowy uzyskanych pozytywnych odpowiedzi w grupie A należy stwierdzić, że zarówno w badaniu pierwszym jak i badaniu drugim uzyskane wyniki większości dzieci mieściły się w przedziale 1-99 punktów.

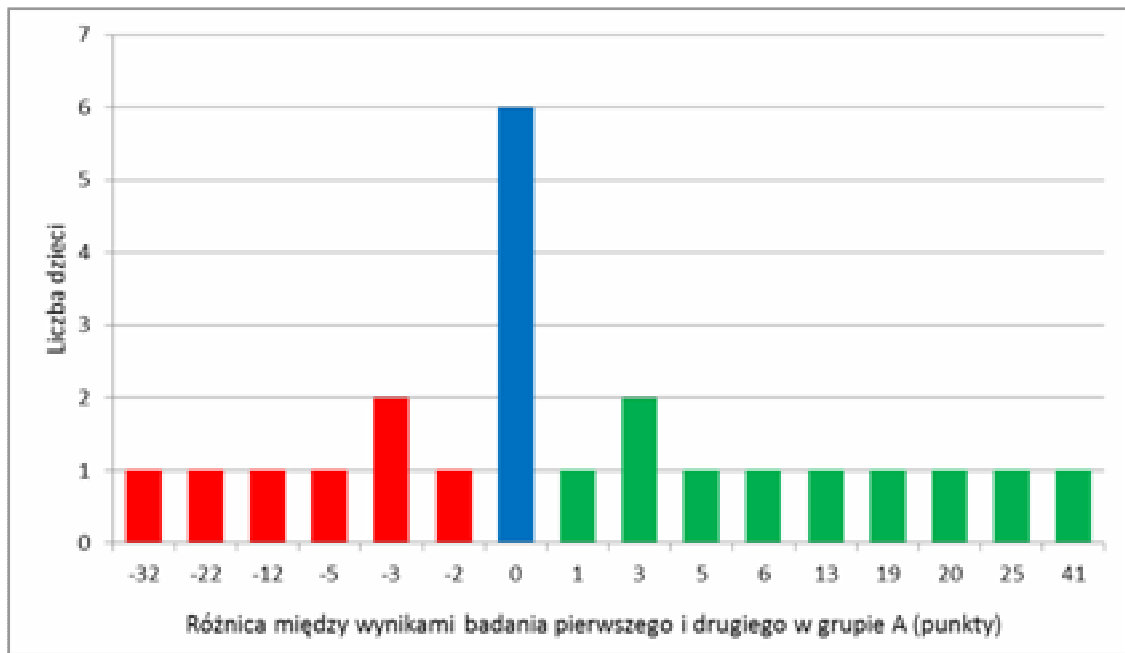
W grupie B również wyniki pomiarów zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim w większości mieściły się w przedziale 1-99. Jedno dziecko uzyskało maksymalny pułap 197 punktów (w obu badaniach).

Szczegółowa analiza różnicy częstości poszczególnych przedziałów wyników między badaniem pierwszym i drugim dla grup wiekowych A i B nie wykazała różnic statystycznie istotnych. Również różnica częstości poszczególnych przedziałów wyników między grupami wiekowymi A i B w badaniu pierwszym i drugim nie była istotna statystycznie.

Porównując badanie pierwsze z badaniem drugim zaobserwowałam, że wynik „poprawa” uzyskało 24 dzieci - co stanowi 48% badanej grupy, wynik „bez zmian” odnotowałam u 14 dzieci, czyli 28% całej badanej grupy, natomiast wynik „pogorszenie” stanu funkcjonalnego obserwowałam u 12 dzieci, co stanowi 24% badanej grupy. Zależność między rodzajem zmiany wyniku PEDI (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie ($p = 0,615$).

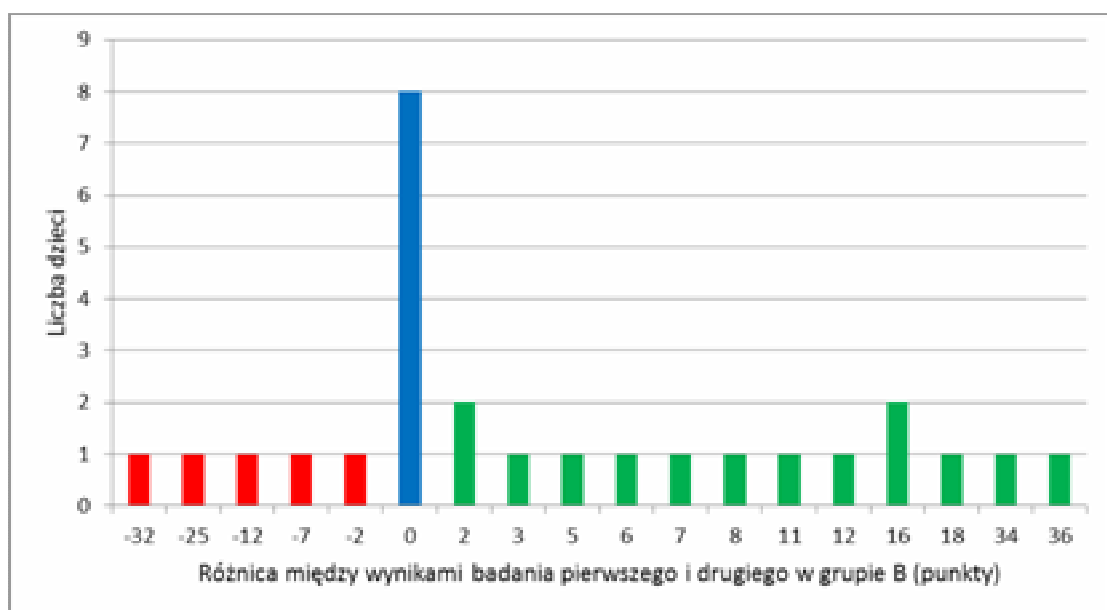
Zróznicowanie między stopniami niepełnosprawności między badaniem pierwszym i drugim nie było istotne statystycznie tzn. wielkość zmiany stanu funkcjonalnego między badaniami w wyniku ogólnym nie zależała od stopnia niepełnosprawności intelektualnej badanych. Nie zaobserwowałam również różnic statystycznie istotnych analizując wyniki szczegółowe uzyskane przez grupy wiekowe A i B.

Rycina 3 przedstawia rozkład różnicy między badaniem pierwszym, a drugim w grupie A. Jak z niego wynika największą grupę (10 osób) stanowili pacjenci, którzy w badaniu drugim uzyskali pozytywne zmiany w swoim stanie funkcjonalnym – tzn. „poprawę” w przedziale od 1 pkt. do 41 pkt. w porównaniu z badaniem pierwszym (kolor zielony). U 6 dzieci nie zaobserwowałam zmian stanu funkcjonalnego między badaniem pierwszym i drugim („bez zmian”), różnica wyniku w ich badaniu wynosiła 0 punktów – na wykresie obrazuje to słupek w kolorze niebieskim. Natomiast u 7 dzieci stan funkcjonalny w badaniu drugim pogorszył się w porównaniu z badaniem pierwszym w przedziale od -2 pkt. do -32 pkt. („pogorszenie”) – kolor czerwony.



Rycina 3. Rozkład wartości różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego dla grupy A.

Rycina 4 przedstawia rozkład różnicy między badaniem pierwszym, a drugim w grupie B. Jak z niego wynika największą grupę (14 osób) stanowili pacjenci, którzy w badaniu drugim uzyskali pozytywne zmiany w swoim stanie funkcjonalnym – tzn. „poprawę” w przedziale od 2 pkt. do 36 pkt. w porównaniu z badaniem pierwszym (kolor zielony). U 8 dzieci nie zaobserwowałam zmian stanu funkcjonalnego między badaniem pierwszym i drugim („bez zmian”), różnica wyniku w ich badaniu wynosiła 0 punktów - na wykresie obrazuje to słupek w kolorze niebieskim. Natomiast u 5 dzieci stan funkcjonalny w badaniu drugim pogorszył się w porównaniu z badaniem pierwszym w przedziale od -2 pkt. do -32 pkt. („pogorszenie”) – kolor czerwony.



Rycina 4. Rozkład wartości różnicy między wynikami badania pierwszego i drugiego dla grupy B.

Analiza zmian funkcjonalnych w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (tabela 34):

W grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim obserwowałam poprawę stanu funkcjonalnego między badaniem pierwszym, a badaniem drugim u 7 dzieci (41,2%). Brak zmian stanu funkcjonalnego w okresie obserwacji odnotowałam u 7 dzieci (41,2%) – była to najliczniejsza grupa spośród wszystkich dzieci, u których stan funkcjonalny pozostał na tym samym poziomie. Stan funkcjonalny uległ pogorszeniu u 3 dzieci (17,6%). Dzieci te stanowiły najmniej liczną grupę wśród wszystkich badanych, u których stan funkcjonalny pogorszył się.

W grupie badanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym 11 dzieci (61,1%) poprawiło swój stan funkcjonalny w okresie obserwacji – była to najliczniejsza grupa wśród wszystkich dzieci, u których obserwowałam poprawę stanu funkcjonalnego. U 3 dzieci (16,7%) nie zaobserwowałam zmiany stanu funkcjonalnego. Dzieci te stanowiły najmniej liczną grupę wśród wszystkich badanych, u których stan funkcjonalny się nie zmienił. Pogorszenie stanu funkcjonalnego zanotowałam u 4 dzieci (22,2%).

W grupie badanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym poprawę funkcjonalną zaobserwowałam u 6 dzieci (40,0%) Brak zmian w stanie funkcjonalnym odnotowałam u 4 dzieci (26,7%), natomiast pogorszenie stanu funkcjonalnego zaobserwowałam u 5 dzieci (33,3%).

Tabela 34. Zmiana wyniku między badaniem pierwszym i drugim, a stopień niepełnosprawności intelektualnej

Zmiana wyniku PEDI	Niepełnosprawność intelektualna			Razem
	umiarkowana	znaczna	głęboka	
poprawa	6 (40,0%)	11 (61,1%)	7 (41,2%)	24 (48,0%)
bez zmian	4 (26,7%)	3 (16,7%)	7 (41,2%)	14 (28,0%)
pogorszenie	5 (33,3%)	4 (22,2%)	3 (17,6%)	12 (24,0%)
Razem	15 (100,0%)	18 (100,0%)	17 (100,0%)	50 (100,0%)

Wyniki porównania poszczególnych wartości częstości występowania zmian funkcjonalnych (tabela 34) wskazały, że różnice między grupami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim nie były istotne statystycznie w żadnej kategorii („poprawa”, „bez zmian”, „pogorszenie”).

Analizując szczegółowo obserwowane zmiany funkcjonalne w obrazie PEDI, jakie nastąpiły między badaniem pierwszym, a badaniem drugim zaobserwowałam:

1. Z analiz tabel 24,25,28 i 29 wynika, że średnia wyniku uzyskanego w badaniu drugim w obu grupach wiekowych (A i B) była większa od średniej wyniku uzyskanego w badaniu

pierwszym. Wyjątek stanowiła jedynie sytuacja gdzie w grupie A w sferze „mobilność” w badaniu drugim odnotowałam minimalny spadek średniej o 0,1 pkt.

2. Analiza tabel 26,27,30 i 31 wykazuje, że we wszystkich 3 badanych sferach („samoobsługa”, „mobilność” i „funkcjonowanie społeczne”) zarówno w badaniu pierwszym jak i w badaniu drugim oraz w obu grupach wiekowych (A i B) dzieci najczęściej osiągały wyniki w zakresie od 1% do 50% możliwych do uzyskania wartości.
3. Z kolejnych analiz wynika, że w obrazie PEDI:
 - najwyższy procent dzieci z poprawą stanu funkcjonalnego obserwowałam zarówno w grupie A jak i w grupie B w sferze „funkcjonowanie społeczne” (w grupie A - 47,8%, w grupie B – 44,4%), natomiast najniższy procent dzieci z poprawą stanu funkcjonalnego zanotowałam w grupie A w sferze „samoobsługa” (26,1%), a w grupie B w sferze „mobilność” (25,9%);
 - najwyższy procent dzieci z brakiem zmiany stanu funkcjonalnego stwierdziłam w grupie A w sferze „samoobsługa” (52,2%), a w grupie B w sferach „mobilność” i „funkcjonowanie społeczne” (po 40,7%), natomiast najniższy procent dzieci z brakiem zmiany stanu funkcjonalnego obserwowałam w grupie A w sferze „funkcjonowanie społeczne” (30,4%), a w grupie B w sferze „samoobsługa” (37,0%);
 - najwyższy procent dzieci z pogorszeniem stanu funkcjonalnego zanotowałam zarówno w grupie A jak i w grupie B w sferze „mobilność” (w grupie A - 26,1%, w grupie B – 33,3%), natomiast najniższy procent dzieci z pogorszeniem stanu funkcjonalnego obserwowałam w grupie A w sferach „samoobsługa” i „funkcjonowanie społeczne” (po 21,7%), a w grupie B w sferze „funkcjonowanie społeczne” (14,8%).

6.3. Weryfikacja zgodności między skalami – OFC - wersją pediatryczną oraz PEDI

6.3.1. Analiza porównawcza wyniku końcowego OFC - wersji pediatrycznej oraz PEDI w kategorii „poprawa”, „bez zmian” i „pogorszenie”

Analiza tabeli 35 wskazuje na brak rozbieżności w zakresie kierunku tendencji uzyskanych wyników w obu zastosowanych skalach – u 25 chorych (50%) – kolor zielony.

Dzieci, których wynik końcowy oceny funkcjonalnej w skali OFC – wersji pediatrycznej jest lepszy (wykazuje poprawę) niż w ocenie z użyciem skali PEDI stanowią 26% badanych (13 dzieci) – kolor niebieski.

Dzieci, których wynik końcowy oceny funkcjonalnej w skali OFC – wersji pediatrycznej jest gorszy (wykazuje pogorszenie) niż w ocenie z użyciem skali PEDI stanowią 24% badanych (12 dzieci) – kolor czerwony.

Tabela 35. Porównanie wyniku końcowego między OFC - wersją pediatryczną oraz PEDI w kategorii „poprawa”, „bez zmian” i „pogorszenie”

		Wynik końcowy OFC			Razem
		poprawa	bez zmian	pogorszenie	
Wynik końcowy PEDI	poprawa	16	3	5	24
	bez zmian	6	4	4	14
	pogorszenie	6	1	5	12
	Razem	28	8	14	50

Tabela 36 przedstawia relacje między wynikami w obu skalach (w kategoriach „poprawa”, „bez zmian”, „pogorszenie”) w grupach pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną. Wynika z niej, że zgodność między skalami była najczęstszą relacją w każdym ze stopni niepełnosprawności intelektualnej, jednakże w niepełnosprawności w stopniu znacznym ta przewaga była najwyższa (11 osób). Ponadto największe różnice między skalami (wynik w OFC – wersji pediatrycznej różnił się od wyniku w PEDI) dotyczyły dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim (7 osób).

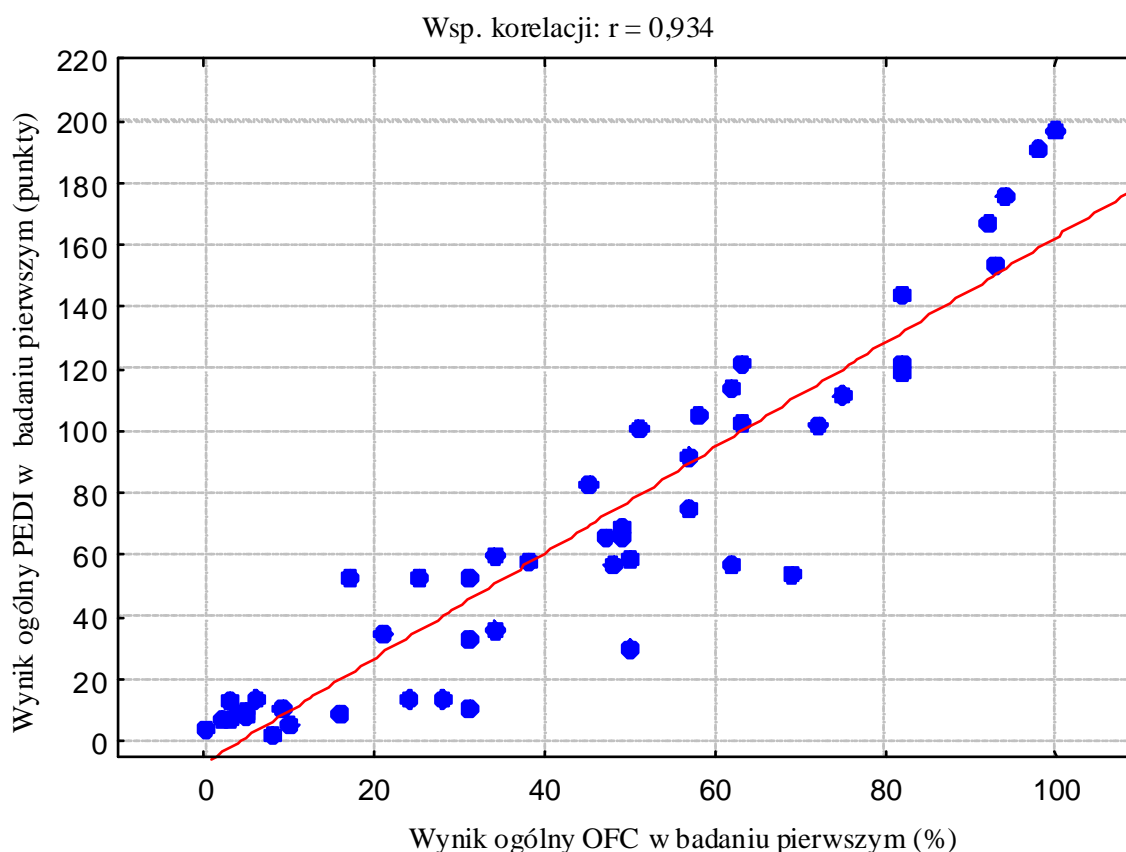
Tabela 36. Zależność stopnia niepełnosprawności intelektualnej od uzyskanego wyniku między skalami OFC - wersją pediatryczną oraz PEDI

		Niepełnosprawność intelektualna			Razem liczba badanych (%)
		umiarkowana	znaczna	głęboka	
GR 1 wyniki zgodne	Wynik OFC = wynik PEDI	7 (46,7%)	11 (61,1%)	7 (41,2%)	25 (50%)
GR 2 wyniki niezgodne	Wynik OFC >> wynik PEDI	5 (33,3%)	5 (27,8%)	3 (17,6%)	13 (26%)
GR 3 wyniki niezgodne	Wynik OFC << wynik PEDI	3 (20,0%)	2 (11,1%)	7 (41,2%)	12 (24%)
	Razem	15 (100,0%)	18 (100,0%)	17 (100,0%)	50 (100%)

6.3.2. Korelacja między wynikiem badania OFC - wersją pediatryczną, a wynikiem PEDI w badaniu pierwszym

W celu określenia zgodności zastosowanych metod oceny funkcjonalnej zbadałam związek uzyskanych wyników badań OFC – wersją pediatryczną z PEDI w badaniu pierwszym (Ryc. 5).

Wartość współczynnika korelacji liniowej Pearsona $r = 0,934$ świadczy o bardzo silnej, prostej, istotnej statystycznie ($p < 0,001$) korelacji między obiema skalami (zastosowano test dla współczynnika korelacji). Wysoki, dodatni współczynnik korelacji wskazuje, że wzrostowi wartości jednej cechy odpowiada wzrost wartości drugiej cechy. W przypadku badań dzieci, które miały wyższy wynik w skali OFC – wersji pediatrycznej uzyskiwały również wyższy wynik w skali PEDI oraz analogicznie ci badani, którzy mieli niższy wynik w skali OFC – wersji pediatrycznej uzyskiwali również niższy wynik w skali PEDI.



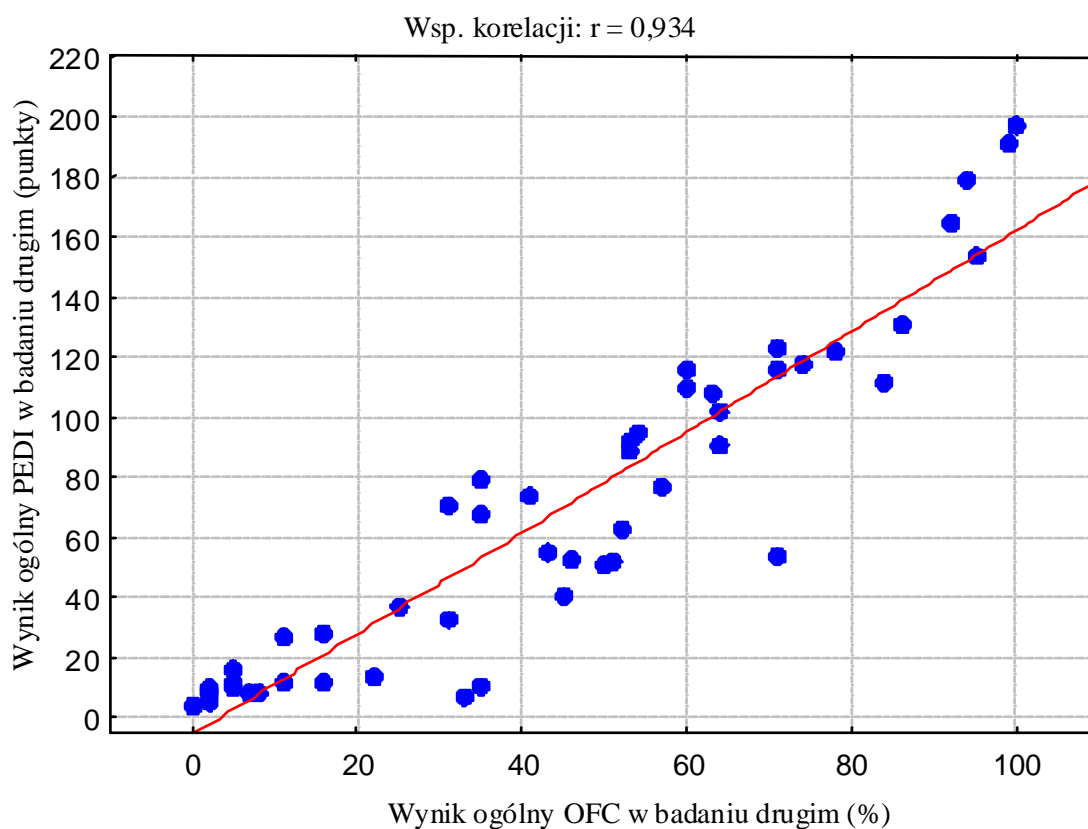
Rycina 5. Korelacja między wynikiem OFC - wersją pediatryczną i PEDI w badaniu pierwszym.

6.3.3. Korelacja między wynikiem badania OFC - wersją pediatryczną, a wynikiem PEDI w badaniu drugim

W celu określenia zgodności zastosowanych metod oceny funkcjonalnej zbadalam związek uzyskanych wyników badań OFC - wersją pediatryczną z PEDI w badaniu drugim (Ryc. 6).

Wartość współczynnika korelacji liniowej Pearsona $r = 0,934$ (identyczna jak w porównaniu badań pierwszych) świadczy o bardzo silnej, prostej, istotnej statystycznie ($p < 0,001$) korelacji między obiema skalami (zastosowano test dla współczynnika korelacji).

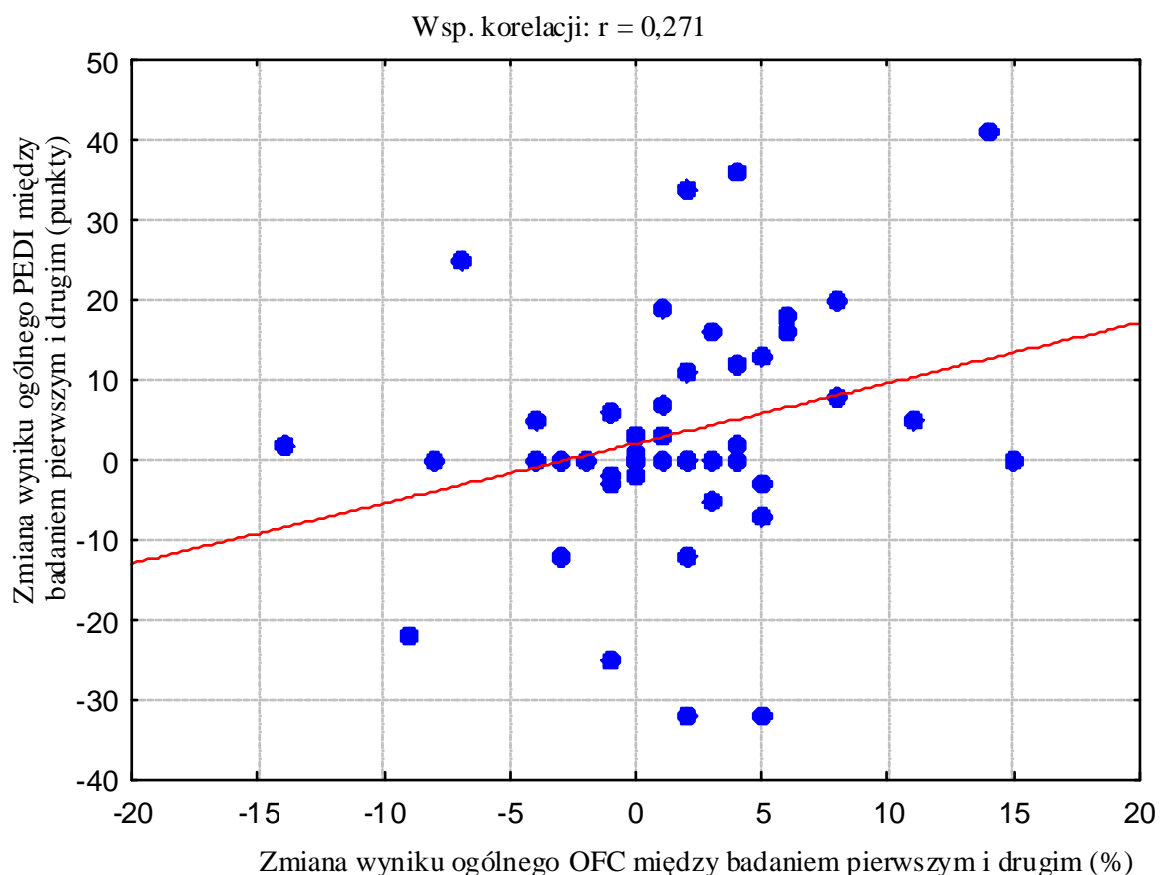
Oba, identyczne współczynniki korelacji liniowej (zarówno badania pierwszego jak i badania drugiego) są jednakowo silnie skorelowane.



Rycina 6. Korelacja między wynikiem OFC - wersją pediatryczną i PEDI w badaniu drugim.

6.3.4. Korelacja między wartościami zmiany OFC - wersją pediatryczną, a wartościami zmiany PEDI

Badając związek między wielkością zmiany obu skal tzn. różnicą między wynikiem badania pierwszego, a badania drugiego (Ryc. 7), uzyskałam wartość współczynnika korelacji $r = 0,271$. Wskazuje to na słabą korelację między wartościami zmian obu skal, co jest podkreślone badaniem istotności statystycznej ($p = 0,056$). W przypadku moich badań – wielkość zmiany wyniku w jednej skali nie wiąże się ze zmianą wielkości wyniku w drugiej skali.



Rycina 7. Korelacja między wartościami zmiany OFC - wersją pediatryczną, a wartościami zmiany PEDI.

6.3.5. Źródła zgodności między OFC - wersją pediatryczną, a skalą PEDI

Współczynniki korelacji liniowej Pearsona między kategoriami skali OFC - wersją pediatryczną, a sferami skali PEDI w grupie A w badaniu pierwszym wskazują na silny związek. Szczegółowe dane przedstawia tabela 37.

Najsilniejszą korelację (kolor zielony) odnotowałam między kategorią „ubieranie”, a sferą „samoobsługi” ($r = 0,941$) oraz między kategorią „sprawność”, a sferą „mobilności” ($r = 0,937$). Takie wyniki wskazują na silną zgodność w omawianych kategoriach.

Najmniejsze wartości współczynników korelacji odnotowałam między sferą „funkcjonowanie społeczne”, a większością kategorii w OFC – wersji pediatrycznej (a zwłaszcza kategorią „sprawność” gdzie $r = 0,711$ oraz kategorią „poruszanie” gdzie $r = 0,713$) – kolor czerwony. Wyniki te zdają się być uzasadnione zważywszy, że sfera „funkcjonowanie społeczne” występująca w PEDI nie ma odnośnika w kategoriach występujących w OFC – wersji pediatrycznej.

Tabela 37. Współczynniki korelacji liniowej między kategoriami OFC – wersją pediatryczną i sferami PEDI w grupie A w badaniu pierwszym

badanie pierwsze grupa A	PEDI			wynik ogólny
	sfera samoobsługi	sfera mobilności	sfera funkcjonowania społecznego	
sprawność	0,857	0,937	0,711	0,854
poruszanie	0,866	0,930	0,713	0,846
zręczność	0,928	0,802	0,789	0,889
jedzenie	0,842	0,730	0,722	0,783
ubieranie	0,941	0,874	0,822	0,921
mycie/higiena	0,911	0,792	0,809	0,889
wynik ogólny	0,934	0,906	0,788	0,913

Współczynniki korelacji liniowej Pearsona między kategoriami skali OFC - wersją pediatryczną, a sferami skali PEDI w grupie A w badaniu drugim również wskazują na silny związek. Szczegółowe dane przedstawia tabela 38.

Najsilniejszą korelację (kolor zielony), podobnie jak w badaniu pierwszym, odnotowałam między kategorią „sprawność”, a sferą „mobilności” ($r = 0,951$) oraz między kategorią „mycie/higiena”, a sferą „samoobsługi” ($r = 0,947$). Takie wyniki wskazują na silną zgodność w omawianych kategoriach.

Podobnie jak w badaniu pierwszym również w badaniu drugim zaobserwowałam, że najmniejsze wartości współczynników korelacji występują między sferą „funkcjonowanie społeczne”, a większością kategorii w OFC – wersją pediatryczną (a zwłaszcza kategorią „sprawność” gdzie $r = 0,602$ oraz kategorią „poruszanie” gdzie $r = 0,582$) – kolor czerwony. Również te wyniki zdają się być uzasadnione, ponieważ sfera „funkcjonowanie społeczne” występująca w PEDI nie ma odnośnika w kategoriach występujących w OFC – wersji pediatrycznej.

Tabela 38. Współczynniki korelacji liniowej między kategoriami OFC – wersją pediatryczną i sferami PEDI w grupie A w badaniu drugim

	badanie drugie grupa A	PEDI			wynik ogólny
		sfera samoobsługi	sfera mobilności	sfera funkcjonowania społecznego	
OFC	sprawność	0,818	0,951	0,602	0,867
	poruszanie	0,841	0,938	0,582	0,854
	zręczność	0,936	0,811	0,759	0,897
	jedzenie	0,855	0,742	0,689	0,811
	ubieranie	0,906	0,818	0,674	0,870
	mycie/higiena	0,947	0,762	0,786	0,898
	wynik ogólny	0,925	0,906	0,697	0,917

Współczynniki korelacji liniowej Pearsona między kategoriami skali OFC - wersją pediatryczną, a sferami skali PEDI w grupie B w badaniu pierwszym wskazują na silny związek. Szczegółowe dane przedstawia tabela 39.

Najsilniejszą korelację (kolor zielony) odnotowałam między kategorią „mycie/higiena”, a sferą „samoobsługi” ($r = 0,933$) oraz między kategorią „sprawność”, a sferą „mobilności” ($r = 0,886$).

Takie wyniki wskazują na silną zgodność w omawianych kategoriach.

Najmniejsze wartości współczynników korelacji odnotowałam między sferą „funkcjonowanie społeczne”, a kategorią „sprawność” gdzie $r = 0,726$ oraz kategorią „poruszanie” gdzie $r = 0,730$ (kolor czerwony). Wyniki te zdają się być uzasadnione zważywszy, że sfera „funkcjonowanie społeczne” występująca w PEDI nie ma odnośnika w kategoriach występujących w OFC – wersji pediatrycznej.

Tabela 39. Współczynniki korelacji liniowej między kategoriami OFC – wersją pediatryczną i sferami PEDI w grupie B w badaniu pierwszym

	badanie pierwsze grupa B	PEDI			wynik ogólny
		sfera samoobsługi	sfera mobilności	sfera funkcjonowania społecznego	
OFC	sprawność	0,868	0,886	0,726	0,902
	poruszanie	0,858	0,877	0,730	0,901
	zręczność	0,855	0,820	0,826	0,888
	jedzenie	0,814	0,759	0,796	0,846
	ubieranie	0,861	0,840	0,813	0,882
	mycie/higiena	0,933	0,859	0,861	0,928
	wynik ogólny	0,913	0,902	0,799	0,939

Współczynniki korelacji liniowej Pearsona między kategoriami skali OFC - wersją pediatryczną, a sferami skali PEDI w grupie B w badaniu drugim również wskazują na silny związek. Szczegółowe dane przedstawia tabela 40.

Najsilniejszą korelację (kolor zielony) odnotowałam między kategorią „mycie/higiena”, a sferą „samoobsługi” ($r = 0,933$) oraz między kategorią „zręczność”, a sferą „samoobsługi” ($r = 0,921$). Takie wyniki wskazują na silną zgodność w omawianych kategoriach.

Najmniejsze wartości współczynników korelacji (kolor czerwony) podobnie jak w badaniu pierwszym odnotowałam między sferą „funkcjonowanie społeczne”, a kategorią „sprawność” gdzie $r = 0,691$ oraz kategorią „poruszanie” gdzie $r = 0,743$. Fakt, że sfera „funkcjonowanie społeczne” występująca w PEDI nie ma odnośnika w kategoriach występujących w OFC – wersji pediatrycznej uzasadnia otrzymane powyżej wyniki.

Tabela 40. Współczynniki korelacji liniowej między kategoriami OFC – wersją pediatryczną i sferami PEDI w grupie B w badaniu drugim

	badanie drugie grupa B	PEDI			wynik ogólny
		sfera samoobsługi	sfera mobilności	sfera funkcjonowania społecznego	
OFC	sprawność	0,873	0,908	0,691	0,865
	poruszanie	0,898	0,905	0,743	0,889
	zręczność	0,921	0,784	0,843	0,890
	jedzenie	0,873	0,746	0,783	0,864
	ubieranie	0,911	0,778	0,765	0,864
	mycie/higiena	0,933	0,792	0,881	0,907
	wynik ogólny	0,934	0,897	0,787	0,918

7. DYSKUSJA

Dlaczego ocena stanu funkcjonalnego człowieka jest tak istotna i absorbuje uwagę wielu badaczy, lekarzy i terapeutów?

Między innymi z faktu, że ocena funkcjonalna dotyczy całej populacji ludzkiej na co zwrócił uwagę Glenn Doman [181] stwierdzając, że „funkcja determinuje strukturę”. Jednym z przykładów przytaczanych przez tego autora na poparcie powyższej tezy było opisanie kształtowania się miednicy kostnej pod wpływem kolejnych etapów rozwoju funkcjonalnego.

Konsekwencją tak dużego i wszechstronnego zainteresowania oceną stanu funkcjonalnego pacjenta jest konieczność zastosowania odpowiedniej diagnostyki pozwalającej na ustalenie celów postępowania leczniczego oraz ocenę wyników prowadzonej terapii.

Obserwowane ściśle relacje stanu funkcjonalnego chorego oraz wyboru optymalnej formy leczenia są kolejnym przyczynkiem do rozwoju badań funkcjonalnych. Od wyników uzyskanych dzięki zastosowaniu odpowiednich metod oceny stanu funkcjonalnego pacjenta zależy dobór odpowiednich technik operacyjnych, procedur rehabilitacyjnych, zabiegów fizykalnych oraz leczenia farmakologicznego. Wyniki oceny stanu funkcjonalnego rzutują na całość kompleksowego podejścia do chorego - zarówno dorosłego jak i dziecka. Podkreślają to wprowadzone ostatnio zasady ICF [6,14,15,16,17,18,19].

Zamierzeniem oceny funkcjonalnej dziecka jest, jak zauważa Styer-Acevedo [57], uzyskanie informacji umożliwiającej terapeutcie sformułowanie celów leczenia oraz ułożenie jego planu, przy czym cele powinny być możliwe do zmierzenia i sformułowane realistycznie.

Jóźwiak [25] dodaje, że ocena funkcjonalna dziecka jest wypadkową współdziałania wszystkich układów decydujących o jego witalności, dlatego musi obejmować całe dziecko. Zauważa ponadto [77], że obecnie w taktykę postępowania operacyjnego wprowadza się zasadę, w myśl której w oparciu o ocenę funkcjonalną ustala się wskazania do leczenia operacyjnego. Przykładowo potrzeba wydłużenia mięśni zginaczy podeszwy stopy powinna być podyktowana wskazaniami funkcjonalnymi i ograniczona głównie do dzieci z poziomem funkcjonalnym GMFCS I - III [50].

Podobne zdanie prezentuje Rang [182], uważając że stopień rozwoju funkcjonalnego dziecka stanowi wręcz podstawę wskazań do leczenia operacyjnego.

Domagalska i wsp. [183] donoszą, że podczas stosowania „gipsów hamujących” u dzieci z MPD lekarze i terapeuci stosują dokładną diagnozę funkcjonalną zarówno podczas kwalifikacji

dziecka oraz doboru parametrów biomechanicznych jak i efektów podjętego leczenia (zwłaszcza poprawę funkcji chodu).

Kwolek i wsp. [69] uważają, że głównym celem zabiegów ortopedycznych w obrębie kończyn powinna być poprawa ich funkcji, a przez to przyczynienie się do poprawy postawy ciała i funkcji lokomocyjnych.

Według Loski [43] ocena funkcjonalna dziecka stanowi podstawę procesu jego nauczania. Zauważa wpływ stanu funkcjonalnego na przebieg szeroko rozumianej edukacji dziecka. Twierdzi, że w przypadku zaburzeń rozwojowych właściwe planowanie przebiegu edukacji musi być poprzedzone oceną funkcjonowania dziecka we wszystkich sferach [43].

Podsumowując rozważania na temat potrzeby wykorzystania oceny funkcjonalnej nie sposób pominąć oficjalnego podejścia WHO do tego zagadnienia, zawartego w klasyfikacji ICF [3], której zadaniem jest opis stanu funkcjonalnego pacjenta wynikającego z procesu chorobowego oraz opis ograniczeń czynnościowych w konkretnych warunkach środowiskowych. Diagnostyka zgodna z zasadami ICF polega na:

- ocenie stanu morfologicznego i funkcjonalnego badanego;
- ocenie aktywności i uczestnictwa badanego w różnych aspektach życia rodzinnego i społecznego;
- ocenie wpływu środowiska na egzystencję badanego.

Takie podejście niewątpliwie zmusza do myślenia o ocenie funkcjonalnej pacjenta jako ważnym elemencie postępowania diagnostycznego, a także leczniczego.

Wyniki mojej pracy oparte są na obserwacjach funkcjonalnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną - umiarkowaną, znaczną i głęboką. Dzieci te cechuje m.in. niedorozwój wyższych czynności poznawczych, zaburzenia zachowania oraz ograniczenia w rozwoju emocjonalnym. Ponadto wyjątkowo nasilone jest upośledzenie sfery komunikacji społecznej (zarówno werbalnej jak i pozawerbalnej). Zaburzenia w komunikowaniu się mogą dotyczyć etapu nadawania lub odbierania komunikatu, a także wymiany informacji. Odbiór i rozumienie otaczającej rzeczywistości są u dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w dużym stopniu ograniczone – nie rozumieją prostych zależności, sytuacji i zdarzeń – stanowią wyzwanie zarówno dla pedagogów specjalnych, terapeutów jak i najbliższej rodziny.

Cameron i Orr [184] prowadzili badania wśród rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną – zauważyli oni, że stres u rodziców wychowujących dziecko z opóźnieniem umysłowym w wieku 5-21 lat zwiększał się wprost proporcjonalnie do zwiększonych z wiekiem wymagań otoczenia stawianych dziecku [184,185]. Ich badania, prowadzone w USA, potwierdzają, że codzienna opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie podstawowych

czynności życiowych prowadzi do chronicznego przemęczenia, frustracji i depresji, a w konsekwencji do zachwiania normalnego funkcjonowania życia rodzinnego [184,185]. Taka sytuacja nie sprzyja również procesowi usprawniania dzieci.

Celem działania terapeutycznego powinna być poprawa stanu funkcjonalnego w maksymalnym możliwym do uzyskania zakresie. Jednakże wielu autorów [50,186] zauważa, że poziom intelektualny, obok rodzaju uszkodzenia neurologicznego, topografii i rodzaju niedowładów, stopnia zaawansowania upośledzenia, przebiegu leczenia, poziomu rozumienia potrzeb dziecka w rodzinie, czynników socjalnych, kulturowych i ekonomicznych, jest jednym z głównych czynników warunkujących docelową funkcję dziecka oraz stopień jego niezależności.

Kowalski [74] uważa, że problem rehabilitacji głębiej upośledzonych umysłowo, w tym wybór optymalnego modelu opieki na podstawie oceny efektywności form i metod pracy, to ciągle jeszcze zagadnienia oczekujące na szersze zainteresowanie i pogłębione badania.

Knapczyk [187] i Ignatowicz [99] zwracają uwagę na fakt, że z rozwojem psychicznym ściśle jest powiązany rozwój ruchowy dziecka i zarówno ruch jak i psychika wzajemnie na siebie wpływają, zwłaszcza w okresie pierwszych lat życia.

Borkowska [28] dodaje, że możliwości rozwojowe maleją proporcjonalnie do głębokości upośledzenia umysłowego.

Mamola i Kasperczyk [103] potwierdzają zależność intelektu i rozwoju ruchowego. Im głębiej sięga upośledzenie funkcji intelektualnych, tym wolniej i z większym trudem następuje przyswojenie wszystkich elementów ruchu.

Kaczmarek [177] zaobserwowała, że upośledzenie umysłowe współistniejące z MPD może wpływać na ocenę funkcji motorycznych, a niezależność funkcjonalna dzieci z MPD zmienia się w zależności od stopnia upośledzenia umysłowego.

Podobne zależności zaobserwował Kowalski [73] badając dzieci z MPD - ujawnił dużą korelację sprawności w zależności od poziomu rozwoju umysłowego. W większości przypadków testowana sprawność motoryczna u dzieci z umiarkowanym i głębokim upośledzeniem umysłowym była na bardzo niskim poziomie badanej grupy dzieci z MPD.

Tezy te potwierdza Gajewska [188] - w swoich badaniach zauważyła, że rozwój funkcjonalny dzieci z MPD był zależny od stopnia upośledzenia umysłowego – im dziecko wykazywało większą niepełnosprawność intelektualną tym miało słabszą sprawność funkcjonalną.

Twórcy Eurofitu specjalnego [138] prowadząc badania na 1583 osobach z niepełnosprawnością intelektualną również zaobserwowali zależność umiejętności motorycznych od niepełnosprawności intelektualnej. Zapisali we wnioskach, że we wszystkich przeprowadzonych próbach najlepsze wyniki osiągały osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, ponadto zaobserwowali niższy

poziom i mniejszą dynamikę rozwoju poszczególnych zdolności motorycznych w grupach o coraz wyższym stopniu upośledzenia. Różnice między poszczególnymi grupami upośledzeń miały charakter ilościowy (niższe wyniki) i jakościowy (różna dynamika i czas rozwoju).

Moje wcześniejsze badania [189,190] przeprowadzone wśród dzieci z MPD i niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają powyższe obserwacje innych badaczy [28,103,188]. Celem tych badań było określenie zależności między stopniem niepełnosprawności intelektualnej, a stanem funkcjonalnym oraz analiza zmian umiejętności motorycznych jakie nastąpiły w okresie między badaniami, w trakcie prowadzonej edukacji funkcjonalnej, w zależności od stopnia niepełnosprawności intelektualnej. W dokonanej analizie zaobserwowałam, że uzyskany wynik ogólny zmniejsza się wraz ze zwiększeniem stopnia niepełnosprawności intelektualnej – były to wyniki istotne statystycznie. Natomiast badając wielkość zmiany tego wyniku między badaniami nie uzyskałam potwierdzenia statystycznego. Jedynie w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym zaobserwowałam, że wynik badania końcowego w kategorii „zręczność” różnił się istotnie od wyniku badania wstępnego – obserwowana była poprawa.

W obecnych badaniach zaobserwowałam podobne zależności. Wyniki ogólne badania pierwszego i drugiego zarówno w pediatrycznej wersji OFC jak i w PEDI zmniejszają się wraz ze zwiększaniem stopnia niepełnosprawności intelektualnej.

Ponadto w badaniu metodą OFC – wersją pediatryczną zaobserwowałam, że zróżnicowanie między grupami niepełnosprawności intelektualnej jest istotne statystycznie dla grupy młodszych dzieci (A- w wieku 6-12 lat) w kategoriach: „sprawność”, „poruszanie”, „zręczność” oraz w wyniku ogólnym, a także dla całej grupy badanych w kategorii „mycie/higiena”. Nie zaobserwowałam istotności statystycznej w żadnej kategorii w grupie dzieci starszych (B - w wieku 13-18 lat).

W badaniu metodą PEDI nie odnotowałam istotności statystycznej w zróżnicowaniu między grupami niepełnosprawności intelektualnej w żadnej z badanych sfer, w wyniku ogólnym oraz w żadnej z grup.

Analiza zmian wyniku między pierwszym, a drugim badaniem OFC – wersją pediatryczną pokazuje, że badani z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym najbardziej poprawili swój stan funkcjonalny w okresie obserwacji, natomiast najwięcej „pogorszeń” oraz braku zmian w stanie funkcjonalnym odnotowałam u pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Wyniki te były istotne statystycznie. Dane te świadczą o tym, że u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim nie obserwuje się zbyt dużej dynamiki rozwoju w zakresie zmian stanu funkcjonalnego gdyż niepełnosprawności sprzężone, nierzadko obserwowane w tej grupie pacjentów, nie pozostają bez wpływu na osiąganie pozytywnych zmian w stanie funkcjonalnym i często prowadzą do jego pogorszenia. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym stanowią najbardziej dynamicznie rozwijającą się grupę. Natomiast pacjenci

z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym uszeregowali się między obiema poprzednimi grupami świadcząc o tym, że prawdopodobnie część dzieci wyczerpała już swój potencjał rehabilitacyjny.

Analiza zmian wyniku między pierwszym, a drugim badaniem PEDI pokazuje, że brak zmian w stanie funkcjonalnym wśród pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim to najczęściej obserwowane zjawisko, choć „pogorszeń” było w tej grupie pacjentów najmniej spośród wszystkich grup niepełnosprawności intelektualnej. Podobnie jak w OFC – wersji pediatrycznej zaobserwowałam najwięcej popraw stanu funkcjonalnego wśród pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym. Nie były to jednak wyniki istotne statystycznie. Dane te potwierdzają, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym są najbardziej dynamicznie rozwijającą się grupą. Odmienne niż w OFC – wersji pediatrycznej wyniki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim mogą wynikać z faktu, że skala PEDI zawiera sferę „funkcjonowanie społeczne”, która nie ma odpowiednika w skali OFC – wersji pediatrycznej. Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną miały szanse zdobyć w tym zakresie nowe umiejętności, których nie można zaobserwować w skali motorycznej OFC - wersji pediatrycznej. Grupa pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym wykazywała największe dysproporcje w zakresie prezentowanego stanu funkcjonalnego i tylko indywidualna analiza poszczególnych pacjentów może prowadzić do wyjaśnienia tego zjawiska.

Moje wyniki potwierdzają obserwacje Kowalskiego [74], który uważa, że istnieją duże różnice indywidualne w zakresie funkcjonowania w obrębie poszczególnych grup upośledzenia. Im głębszy stopień upośledzenia umysłowego, tym zróżnicowanie indywidualne jest większe. W związku z ogromnym zróżnicowaniem głębiej (czyli umiarkowanie, znacznie i głęboko) upośledzonych umysłowo formułowanie uniwersalnych celów i zadań powinno mieć jedynie charakter ogólny, wskazując kierunek postępowania rehabilitacyjnego.

Według Kowalskiego [191] pomyślnie rokowanie zależy nie tylko od poziomu rozwoju umysłowego dziecka, lecz również od odpowiednio dobranych metod leczenia wyłonionych po wcześniejszej analizie stanu funkcjonalnego dziecka. We wnioskach swoich badań autor ten napisał, że do analizy wyników leczenia niezbędne jest posługiwanie się obiektywną skalą w postaci protokołu oceny funkcjonalnej pacjenta [55].

Podobne zdanie prezentuje Książkiewicz i wsp. [108] uważają oni, że tylko właściwie dobrane i należycie stosowane skale oceny funkcjonalnej pozwalają osiągnąć cel, którym jest jednoznaczne, powtarzalne i ilościowe przedstawienie zjawisk klinicznych.

Według Piersona [192] tylko skale pomiarów, projektowane w ściśle określonym celu dla konkretnej populacji, zapewniają możliwości szczegółowego wykonywania badań klinicznych oraz stanowią klucz oceny i porównania wyników. Jak dotąd, żadna metoda instrumentalnej oceny efektów funkcjonalnych leczenia samodzielnie nie potrafi mierzyć wszystkich zmian zachodzących na skutek zastosowanej terapii. Skale oceny funkcjonalnej mierzą stopień osiągniętych przez pacjenta umiejętności, opierając się na klinicznym pomiarze zmian funkcjonalnych. Oceniają możliwość wykonania zadania poprzez określenie jakości oraz skuteczności wykonanego ruchu.

Nowotny i wsp. [75] odnosząc się tylko do dzieci z MPD, uważają, że narzędzia jakimi dysponujemy nie stwarzają niestety możliwości oceny w pełni wymiernej. Dają wprawdzie pewien pogląd na stan dziecka z MPD, ale wszelkie testy obciążone są zawsze pewną dozą subiektywizmu, a subiektywnie oceniane efekty indywidualne nie zawsze świadczą o „sukcesie terapeutycznym”. Zauważają jednak, że obserwowany w ostatnich latach postęp techniki oraz informatyki przyniósł nowe możliwości diagnostyczne, dotyczące również diagnostyki funkcjonalnej, które z powodzeniem są wdrażane w różnych obszarach rehabilitacji, choć obecnie w minimalnym stopniu [75,193].

W swoich poszukiwaniach odpowiedniej metody oceny funkcjonalnej natrafiłam na publikacje prezentujące skale adresowane do oceny chorych z MPD. Badania Vos-Vromans [194] wykazały, że zarówno GMFM jak i PEDI są na tyle czułymi skalami aby ukazać różnice w umiejętnościach motorycznych dzieci z MPD, jednakże najlepiej różnice te były widoczne u dzieci poniżej 4 r.ż. [194].

Ciekawej analizy podjęli się Harvey i wsp. [140] prześledzili oni szczegółowo publikacje na temat ośmiu analizowanych przez nich skal przydatnych w badaniu dzieci z MPD. Zauważyli, że niektóre skale są bardziej znane i częściej używane (np. GMFM) niż inne. PEDI zakwalifikowali do skali kompleksowej, przez co również czasochłonnej.

Niektórzy autorzy [195] uważają, że dopiero równoczesne zastosowanie 3 skal (np. GMFCS, MACS, WeeFIM) daje szansę na pełną i szczegółową analizę możliwości funkcjonalnych dzieci z MPD oraz odzwierciedla różnice między ich klinicznymi postaciami.

Kolejny zespół autorów [196] wskazuje na skale: PODCI, FAQ i GMFM jako odpowiedni zestaw instrumentów do oszacowania funkcjonalnych możliwości dzieci z MPD.

Badania prowadzone przez Vohra i wsp. [197] na grupie 1860 dzieci z ekstremalnie niską masą urodzeniową wykazały wyższość prognostyczną GMFCS nad tradycyjnymi topograficznymi podziałami MPD.

Podobnie Palisano i wsp. [130] na podstawie 586 przypadków dzieci z MPD udowodnili przewagę możliwości prognostycznych GMFCS dotyczących określenia przyszłych umiejętności i ograniczeń

w tzw. „dużej motoryce” nad wartością prognostyczną wieku dziecka. Zauważyli oni również, że system GMFCS wykazuje silną korelację z wymaganiami ogólnoświatowej klasyfikacji ICF [130].

Z kolei we wnioskach swoich badań Bober i Kobel-Buys [127] odnotowali, że niemożliwa jest ocena efektów rehabilitacji za pomocą GMFCS.

Domaradzki i wsp. [110] analizując zmodyfikowaną wersję testu Eurofit zauważyli, że może on służyć do badania osób z upośledzeniem umysłowym, trudno go jednak zastosować w badaniu dzieci z MPD, u których występuje np. spastyczny niedowład kończyn lub porażenie wiotkie. Próby w nim zawarte są zbyt skomplikowane, a zmiany w motoryczności są za ich pomocą trudne do uchwycenia.

Sanders i wsp. [152] zaobserwowali, że skala WeeFim okazała się nienajlepszym narzędziem do oceny stanu funkcjonalnego pacjentów z MPD poddawanych operacjom chirurgicznym, ponieważ u pacjentów z hemiplegią i diplegią ujawniał się EGG, a zastosowanie skali u pacjentów z tetraplegią nie odzwierciedlało adekwatnych zmian [152].

Kopeć [198] natomiast kieruje swoje rozważania w stronę osób z niepełnosprawnością intelektualną i dodaje, że niezmiernie trudne jest określenie stadium jakie osiągnęła osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ brak jest konkretnych narzędzi diagnostycznych oraz naukowych opracowań dotyczących tego tematu.

W związku z rozbieżnościami w ocenach przydatności danych skal prezentowanymi przez różnych badaczy podjęłam się samodzielnej analizy dostępnych metod oceny stanu funkcjonalnego dzieci. Zaobserwowałam sporo ograniczeń analizowanych skal i metod, które w ogólnym ujęciu przedstawiają się następująco:

- limity wiekowe dzieci, dla których są adresowane;
- porównywanie badanych z dziećmi z innymi zaburzeniami lub ze zdrową populacją (narzucone centyle, tabele normatywne);
- brak precyzyjnych opisów prób oraz warunków, w jakich powinny być przeprowadzane badania;
- zbyt mała czułość (mała liczba zadań lub zadania bardzo ogólne);
- ograniczona specyficzność;
- zbyt skomplikowane (trudne do zapewnienia) warunki przeprowadzania testów;
- konieczność szczegółowych szkoleń personelu badającego;
- zbyt trudne do wykonania testy - zarówno dla badających jak i badanych (zwłaszcza ciężko niepełnosprawnych);
- fragmentaryczne badanie aktywności dziecka (pomijanie innych sprawności i umiejętności);
- utrudnione możliwości oceny efektów rehabilitacji;
- brak obiektywizmu;

- nieprecyzyjny sposób naliczania punktacji (trudność w określaniu zastosowanej pomocy, wykorzystanego sprzętu rehabilitacyjnego);
- zbyt duża skala punktacji np. od 0 do 3, a w tym nieprecyzyjne sformułowania trudne do interpretacji typu „wykonuje częściowo”, „inicjuje ruch”;
- występowanie EGG lub EGD;
- wymagany kontakt z osobą badaną (konieczność zrozumienia przez badanego poleceń badającego oraz zrozumienia sytuacji zadaniowej podczas badania);
- zbyt duże koszty zakupu testów;
- adresatami skal są dzieci w normie intelektualnej;
- skale i testy przestarzałe oraz zbyt mało nowoczesne.

Niemожność znalezienia metody oceny funkcjonalnej, którą mogłabym wykorzystać w badaniu dzieci z MPD oraz niepełnosprawnością intelektualną skłoniła mnie do opracowania pediatrycznej wersji oceny funkcjonalnej chorych – OFC. Założenia metody OFC dla dorosłych opracowane przez Dudzińskiego i Józwiaka [180] spełniały moje oczekiwania i wydawały mi się pod wieloma względami wystarczające dla oceny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną po dokonaniu modyfikacji. Na bazie tej metody, analizując wszystkie powyższe stanowiska oraz wychodząc naprzeciw zgłaszanym przez badaczy tematu problemom i wątpliwościom powstała Ocena Funkcjonalna Chorych – OFC - wersja pediatryczna, która jest adresowana do dzieci z MPD oraz niepełnosprawnością intelektualną. Przeprowadziłam weryfikację kliniczną opracowanego arkusza do badań dwukrotnie badając grupę 50 dzieci z MPD oraz niepełnosprawnością intelektualną.

Z moich obserwacji wynikało, że najodpowiedniejszym narzędziem do wykorzystania w badaniu dzieci z MPD i niepełnosprawnością intelektualną będzie skala charakteryzująca się:

- a) możliwością obserwacji jako sposobu zbierania informacji o chorym;
- b) indywidualnym podejściem do każdego dziecka;
- c) dużą czułością.

Ponadto jako użyteczne diagnostycznie narzędzie badawcze powinna charakteryzować się:

- d) obiektywnością;
- e) otwartością;
- f) dostępnością;
- g) współczesnością.

Poniżej przedstawiam szczegółową analizę wyżej wymienionych zagadnień.

- a) Ocena obserwacyjna

Tylko skala obserwacyjna może mieć zastosowanie w przypadku chorych z MPD z równoczesną niepełnosprawnością intelektualną. Z przeprowadzonych analiz wynika, że

w przypadkach ww. grupy dzieci i młodzieży jest to najodpowiedniejsza forma zbierania informacji o dziecku. Wielu autorów jest podobnego zdania uważając obserwację za najlepszą metodę poznawania drugiego człowieka. Bertoti [78] zauważył, że prawidłowa ocena faktycznego stanu dziecka z opóźnieniem umysłowym jest możliwa tylko przy odpowiednim podejściu i zachowaniu się terapeuty w stosunku do badanego. Wyniki typowych testów i zadanych czynności badawczych, mających stwierdzić czynnościową wydolność dziecka, mają zastosowanie głównie przy prowadzeniu obiektywnych obserwacji.

Również według Borkowskiej i Domańskiej [28] obserwacja to użyteczna metoda - niejednokrotnie podstawowa w diagnozie małych dzieci oraz osób głęboko upośledzonych, którzy nie podejmują współpracy w sytuacji badania metodami standardowymi. Zastosowana w badaniu dostarcza informacji o osiągnięciach i deficytach rozwojowych dziecka we wszystkich aspektach jego rozwoju.

Loska [43] dodaje, że obserwacja umożliwia poznanie zachowania dzieci w naturalnych warunkach, wykorzystanie tej metody daje możliwość oceny ich umiejętności, zachowań i reakcji w trakcie spontanicznej działalności.

Zdaniem Styer-Acevedo [57] terapeuci powinni przyczyniać się do rozwoju metod obserwacji w celu określania poziomu funkcjonowania dziecka.

W związku z powyższym jednym z założeń pediatrycznej wersji skali OFC było opracowanie metody wykorzystującej obserwację jako najlepszy sposób zbierania informacji o stanie funkcjonalnym dziecka. Badania kliniczne potwierdziły trafność tego założenia.

b) Indywidualizacja

Indywidualne podejście to bardzo ważny aspekt w kontaktach z każdym pacjentem, a zwłaszcza z niepełnosprawnym dzieckiem. Kowalski [55] zauważa, że funkcjonalne podejście do pacjenta wręcz determinuje konieczność indywidualnej analizy ruchu i jego patologii u każdego dziecka.

Matyja i wsp. [24] piszą o zasadzie indywidualnie dostosowanego postępowania zmuszającego do poszukiwania optymalnych rozwiązań uwzględniających specyfikę danego dziecka i jego rodziny. Uważają, że nie należy dyrektywnie zarządzać usprawnianiem pacjenta. Wobec określenia tego zróżnicowania w poszczególnych kategoriach – OFC – wersja pediatryczna może ułatwić określenie celów leczenia.

Śliwiński i wsp. [105] zauważają, że rozwój psychoruchowy w okresie dziecięcym ma swój rytm i tempo i trzeba pamiętać, że są one indywidualne dla każdego dziecka. Rozwój psychofizyczny dziecka, to dynamiczny proces o charakterze progresywnym, doprowadzający do ilościowych i jakościowych zmian w całości funkcji, czynności psychicznych i motorycznych.

Dojrzewający organizm podlega ciągłym i postępującym zmianom w reakcji na przebyte doświadczenia, a zmiany te prowadzą do złożonej siatki interakcji.

Podobnie twierdzi Kruczyk [199] – osiągnięcia uczniów, według niego, postrzegać należy uwzględniając ich szeroki kontekst i uwarunkowania osobowościowe, gdyż każde dziecko jest nieredukowalną do średnich parametrów zbiorowości, niepowtarzalną indywidualnością.

Domagalska i wsp. [132] dodaje, że nieprzewidywalne skutki uszkodzenia niedojrzałego OUN oraz indywidualne możliwości wynikające z plastyczności mózgu przesądzają o tym, że rozwój psychomotoryczny każdego dziecka z MPD jest indywidualny i niepowtarzalny, co z kolei składa się na pojęcie indywidualnego potencjału rehabilitacyjnego każdego dziecka z MPD.

Podobnie uważają Bober i Kobel-Buys [127], którzy w swoich badaniach indywidualnie omawiali pacjentów (każdego osobno), ponieważ zwrócili uwagę na duże zróżnicowanie stanu chorobowego dzieci z MPD poddanych badaniom.

Otapowicz i wsp. [70] uważają, że opracowanie programu adekwatnego do potrzeb dzieci z MPD wymaga każdorazowo jego indywidualnego dostosowania, musi być również poprzedzone wielospecjalistyczną oceną aktualnego funkcjonowania i stanu zdrowia kwalifikowanych dzieci.

Natomiast Nowotny i wsp. [75] dodają, że ostateczny obraz obserwowanych nieprawidłowości u dzieci z MPD może być skrajnie zróżnicowany, a różnorodność taka utrudnia wszelkie porównania międzyosobnicze. Z uwagi na zróżnicowanie obrazu i niemożność tworzenia jednorodnych grup – w porównaniach międzyosobniczych (grupowych) nawet metody obiektywne nie dają w pełni porównywalnego obrazu. Według tego autora [56] efekty usprawniania różnych dzieci z MPD są względne i trudne do bezpośrednich porównań, ponieważ decyduje o nich sporo czynników, na które nie mamy wpływu, takich jak:

- zmienność i wariantowość rozwoju jako cecha fizjologiczna;
- stopień ciężkości uszkodzenia OUN;
- stopień ciężkości wstępnych objawów ruchowych i innych;
- trudne do przewidzenia i zmierzenia możliwości kompensacyjne oraz tzw. potencjał rehabilitacyjny.

Ostiak [18] zgadza się z wieloma badaczami zauważając, że aby ocena funkcjonalna mogła służyć choremu bardzo ważne jest by była wysoce zindywidualizowana, ponieważ możliwe jest wtedy precyzyjne określenie indywidualnych potrzeb pacjenta w ocenianym zakresie. W swoich rozważaniach idzie jednak dalej zauważając, że coraz częściej zwraca się uwagę, by współczesne narzędzia oceny spełniały wymóg indywidualizacji oceny chorych. To powoduje, że odchodzi się od stosowania narzędzi badawczych, które przydzielając badanym ocenę przypisują ich do grup, których wynik jest w normie, poniżej bądź powyżej niej.

Przez dziesiątki lat powstawały systemy klasyfikacyjne skalujące poziom funkcjonalny człowieka w odniesieniu do czynności życia codziennego, odnosząc go do tzw. zdrowej populacji, określając stopień niepełnosprawności poprzez nadanie odpowiedniej liczby punktów badanej osobie w oparciu o przeprowadzone badania [7,23]. Metody oceny funkcjonalnej narzucały model zdrowej osoby, nie widząc sprawności tzw. osób niepełnosprawnych, których zdolności często wykraczały poza przyjęte wzorce funkcjonalne, ale nie mieściły się w przyjętych miarach. Takie systemy oceny były i są niezwykle przydatne, aby realizować przyjęte założenia orzecznicze, kwalifikacyjne świadczeń zdrowotnych i innych, gdzie wzorce funkcjonalne większej grupy ludzi służą za wykładnik sprawności i gotowości do życia w społeczeństwie [7,21].

Kielin [179] dodaje, że w orzecznictwie psychologicznym i lekarskim specjaliści oceniają funkcjonowanie dziecka przez staranne i dokładne porównanie diagnozowanego dziecka do przeciętnego dziecka w tym samym wieku. Według niego „przeciętne dziecko” to po prostu średnia statystyczna populacji dzieci danego rocznika, a terapeutom potrzebna jest orientacja w możliwościach konkretnego dziecka i czynionych przez niego postępach. Dla terapeuty nie jest istotne samo porównanie wyniku do średniej w populacji.

Tym bardziej, że jak zauważa Ronikier [4] brak jest norm funkcjonalnych dla danych grup schorzeń.

Są autorzy, którzy prezentują odmienne stanowisko i sugerują, że można w celu przygotowania odpowiedniego planu postępowania porównać możliwości ruchowe i funkcjonalne pacjenta z parametrami osiąganymi przez populację osób zdrowych, a także, jeśli jest to możliwe, z wynikami uzyskiwanymi przez osoby w podobnym stanie klinicznym [11].

Pozostaje pytanie czy wśród dzieci z MPD znajdą się takie, które będą prezentowały podobny stan kliniczny? Z moich obserwacji wynika, że jest to mało prawdopodobne.

Na potwierdzenie moich obserwacji niech posłuży krótka charakterystyka trójki dzieci z MPD z grupy B, z różnego stopnia niepełnosprawnością intelektualną.

M.Sz. (lat 15) – zdiagnozowano u niego niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym, chodzący samodzielnie, choć chód jest nieprawidłowy spowodowany koślawością kolan. Wady współistniejące - skrzywienie kręgosłupa (skolioza), wada wzroku i słuchu, wada serca oraz nadpobudliwość psychoruchowa. Chłopiec nie mówi – w kontaktach z otoczeniem posługuje się komunikacją alternatywną (gestami) oraz komunikacją wspomagającą (piktogramami), wykonuje proste polecenia, rozumie mowę czynną. Charakteryzuje go dobra sprawność grafomotoryczna, ale słaba koncentracja uwagi na zadaniu. Chętnie podejmuje aktywność własną choć często prezentuje zachowania zakłócające.

W badaniu skalą OFC – wersją pediatryczną uzyskał następujące wyniki (załącznik 12.3.):

kategoria „sprawność” – badanie pierwsze 81%, badanie drugie 85%, zmiana +4%,
kategoria „poruszanie” – badanie pierwsze 71%, badanie drugie 54%, zmiana -17%,
kategoria „zręczność” – badanie pierwsze 88%, badanie drugie 82%, zmiana -6%,
kategoria „jedzenie” – badanie pierwsze 92%, badanie drugie 92%, zmiana 0%,
kategoria „ubieranie” – badanie pierwsze 75%, badanie drugie 70%, zmiana -5%,
kategoria „mycie/higiena” – badanie pierwsze 95%, badanie drugie 95%, zmiana 0%,
„wynik ogólny” – badanie pierwsze 82%, badanie drugie 78%, zmiana -4%.

W badaniu skalą PEDI uzyskał następujące wyniki:

sfera „samoobsługa” – badanie pierwsze 42 pkt., badanie drugie 42 pkt., zmiana 0 pkt.,
sfera „mobilność” – badanie pierwsze 47 pkt., badanie drugie 47 pkt., zmiana 0 pkt.,
sfera „funkcjonowanie społeczne” – badanie pierwsze 33 pkt., badanie drugie 33 pkt., zmiana 0 pkt.,
„wynik ogólny” – badanie pierwsze 122 pkt., badanie drugie 122 pkt., zmiana 0 pkt.

W badaniu skalą OFC – wersją pediatryczną stan funkcjonalny chłopca uległ pogorszeniu, w badaniu skalą PEDI pozostał na tym samym poziomie.

M.S. (lat 18) – zdiagnozowano u niej niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym, chodząca przy dynamicznym pionizatorze lub z dużą asekuracją, na spacerach wykorzystuje wózek. Wady współistniejące - wada kręgosłupa (plecy okrągłe), znaczne przodopochylenie miednicy, płaskostopie, wzmożone napięcie mięśni kończyn górnych i dolnych, przewlekłe zapalenie wątroby. Dziewczynka nie mówi – w kontaktach z otoczeniem posługuje się komunikacją alternatywną (gestami) oraz komunikacją wspomagającą (symbolami PCS), wykonuje najprostsze polecenia. Charakteryzuje ją słaba koordynacja wzrokowo-ruchowa oraz duża przerzutność uwagi. Występuje autoagresja. Funkcjonowanie poznawcze znajduje się na niskim poziomie.

W badaniu skalą OFC – wersją pediatryczną uzyskała następujące wyniki (załącznik 12.4.):

kategoria „sprawność” – badanie pierwsze 43%, badanie drugie 47%, zmiana +4%,
kategoria „poruszanie” – badanie pierwsze 9%, badanie drugie 16%, zmiana +7%,
kategoria „zręczność” – badanie pierwsze 9%, badanie drugie 9%, zmiana 0%,
kategoria „jedzenie” – badanie pierwsze 25%, badanie drugie 31%, zmiana +6%,
kategoria „ubieranie” – badanie pierwsze 10%, badanie drugie 10%, zmiana 0%,
kategoria „mycie/higiena” – badanie pierwsze 11%, badanie drugie 16%, zmiana +5%,
„wynik ogólny” – badanie pierwsze 21%, badanie drugie 25%, zmiana +4%.

W badaniu skalą PEDI uzyskała następujące wyniki:

sfera „samoobsługa” – badanie pierwsze 10 pkt., badanie drugie 10 pkt., zmiana 0 pkt.,
sfera „mobilność” – badanie pierwsze 17 pkt., badanie drugie 17 pkt., zmiana 0 pkt.,
sfera „funkcjonowanie społeczne” – badanie pierwsze 8 pkt., badanie drugie 10 pkt., zmiana +2 pkt.,

„wynik ogólny” – badanie pierwsze 35 pkt., badanie drugie 37 pkt., zmiana +2 pkt.

Zarówno w badaniu skalą OFC – wersją pediatryczną jak i w badaniu skalą PEDI stan funkcjonalny dziewczynki poprawił się.

D.B. (lat 17) – zdiagnozowano u niego niepełnosprawność intelektualną w stopniu głębokim, niechodzący (jest wożony wózkami przez inne osoby). Wady współistniejące - wada wzroku, epilepsja oraz rozległe uszkodzenia OUN. Chłopiec niemówiący – wykorzystuje komunikację niewerbalną, chętnie wchodzi w dialog wokalizacyjny. Jest niesamodzielny w czynnościach życia codziennego – całkowicie zależny od osób drugich. Występują u niego odruchy przetrwałe, zaburzenia percepcji oraz małej i dużej motoryki.

W badaniu skalą OFC – wersją pediatryczną uzyskał następujące wyniki (załącznik 12.5.):

kategoria „sprawność” – badanie pierwsze 20%, badanie drugie 7%, zmiana -13%,

kategoria „poruszanie” – badanie pierwsze 0%, badanie drugie 0%, zmiana 0%,

kategoria „zręczność” – badanie pierwsze 3%, badanie drugie 3%, zmiana 0%,

kategoria „jedzenie” – badanie pierwsze 24%, badanie drugie 24%, zmiana 0%,

kategoria „ubieranie” – badanie pierwsze 0%, badanie drugie 0%, zmiana 0%,

kategoria „mycie/higiena” – badanie pierwsze 0%, badanie drugie 0%, zmiana 0%,

„wynik ogólny” – badanie pierwsze 9%, badanie drugie 5%, zmiana -4%.

W badaniu skalą PEDI uzyskał następujące wyniki:

sfera „samoobsługa” – badanie pierwsze 4 pkt., badanie drugie 4 pkt., zmiana 0 pkt.,

sfera „mobilność” – badanie pierwsze 3 pkt., badanie drugie 2 pkt., zmiana -1 pkt.,

sfera „funkcjonowanie społeczne” – badanie pierwsze 4 pkt., badanie drugie 10 pkt., zmiana +6 pkt.,

„wynik ogólny” – badanie pierwsze 11 pkt., badanie drugie 16 pkt., zmiana 5 pkt.

W badaniu skalą OFC – wersją pediatryczną stan funkcjonalny chłopca uległ pogorszeniu, natomiast w badaniu skalą PEDI poprawił się.

Wytłumaczeniem obserwowanych zmian stanu funkcjonalnego są różnice poziomu intelektualnego badanych. Osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wykazują opóźnienia w rozwoju psychoruchowym, mają trudności w rozumieniu mowy, potrafią opanować czynności z zakresu samoobsługi. Spostrzeganie ich jest niedokładne, uwaga mimowolna, pamięć nietrwała (mechaniczna), brak zdolności wykonywania operacji logicznych, trudność w tworzeniu pojęć abstrakcyjnych, mowa z wadami i ubogie słownictwo. Rozumieją proste sytuacje społeczne, na ogół potrafią wyrazić swoje potrzeby i współpracować z innymi.

Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej charakteryzują się wielozakresowymi zaburzeniami – sensorycznymi, motorycznymi oraz w zakresie komunikowania

się. Występują częste zaburzenia zachowania, a pamięć jest krótkotrwała (ograniczona). Potrafią porozumieć się w prostych sprawach. Często mają trudności z wykonywaniem podstawowych czynności samoobsługowych.

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymagają stałego wsparcia w czynnościach życiowych. Cechuje ich głęboki deficyt rozwoju uniemożliwiający wykonywanie elementarnych czynności. Powszechne są deformacje fizyczne, patologia OUN oraz współzaburzenia. Mają ograniczenia zdolności rozumienia, wykonywania poleceń i sygnalizowania potrzeb. Wymagają stałej pielęgnacji, są niezdolni do samodzielnej egzystencji. Występują zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i psychotyczne. Wydają nieartykułowane dźwięki, wyrażają proste emocje (zadowolenia i niezadowolenia).

Jak z powyższego wynika dzieci z taką samą diagnozą często prezentują odmienny obraz kliniczny – różniący się tak bardzo, że niemożliwym staje się utworzenie grupy badanych o tym samym lub choćby podobnym stanie funkcjonalnym. Wobec powyższego konieczne jest indywidualne rozpatrywanie postępów funkcjonalnych u każdego dziecka.

Mając to na uwadze, skala OFC - wersja pediatryczna została tak skonstruowana aby indywidualizacja badania była jej priorytetem. Istnieje więc możliwość indywidualnego konfigurowania zarówno pytań w arkuszu, jak i tworzenia nowych kategorii w zależności od potrzeb – wszelkie nowe skonfigurowane pytania i kategorie zostają dodawane do analiz matematycznych i graficznych programu komputerowego. Dzięki temu skala OFC – wersja pediatryczna daje możliwości autorskie każdemu użytkownikowi. W myśl zasady OFC – wersji pediatrycznej nie ważne jest przyrównywanie uzyskanych wyników do wyników innych pacjentów, istotą jest porównywanie i analiza zmiany wyników danego, konkretnego pacjenta w czasie. Podkreślić należy, że charakteryzuje się on indywidualnymi potrzebami, indywidualnymi możliwościami i potencjałem oraz indywidualnymi ograniczeniami, dla którego rodzina wyznacza indywidualne priorytety terapii i leczenia. Zadania funkcjonalne proponowane przez pediatryczną wersję OFC (195 zadań) to tylko fundament, na którym badający może bazować tworząc nowe pytania i kategorie. W moich badaniach analizowałam jedynie zmiany uzyskane przez poszczególne dzieci w obrazie ich stanu funkcjonalnego na przestrzeni czasu, nie porównywałam ich między sobą, bo nie to było istotą moich badań i analiz. Oczywiście w razie potrzeby istnieje możliwość porównywania wyników oceny stanu funkcjonalnego w obrębie większej grupy badanych pod warunkiem zadania wszystkim jednolitej grupy pytań – możliwość ta zwiększa wartość diagnostyczną OFC – wersji pediatrycznej gdzie w rezultacie to badany decyduje w jaki sposób chce skorzystać z tego narzędzia.

Analiza wyników uzyskanych przez dzieci w skali PEDI również ograniczała się jedynie do porównań wewnątrzosobniczych, jednakże zgodnie z założeniami skali istnieje możliwość porównywania wyników dzieci ze zdrowymi, prawidłowo rozwiniętymi rówieśnikami (wyniki

normatywne standardowe). Możliwe jest również porównanie wyniku dziecka z maksymalnym wynikiem oceny PEDI (wyniki skalowane).

Analizując obie skale pod względem indywidualizacji badania muszę stwierdzić, że pediatria wersja OFC poprzez swoją otwartość na nowe kategorie i pytania staje się tym sposobem bardziej przyjazna pojęciu indywidualnego podejścia do pacjenta, szanując niepowtarzalność każdego człowieka. Badacz ma możliwość indywidualnego konfigurowania tego narzędzia badawczego zgodnie z potrzebami pacjenta oraz zakładaną szczegółowością oceny funkcjonalnej.

c) Czułość

Chcąc uzyskać jak najdokładniejsze, w pełni rzetelne wyniki pomiarów należy zwrócić uwagę na czułość zastosowanego narzędzia pomiarowego. Stokes [15] wręcz uważa, że jednym z czynników przesądzającym o wyborze narzędzia pomiarowego powinna być właśnie jego czułość na zmiany. Pod pojęciem czułości narzędzia pomiarowego należy rozumieć zdolność wykrywania istotnych zmian mierzonego pojęcia w miarę upływu czasu [14].

Jak zauważa Ronikier [4] testy służące ocenie funkcjonalnej i pomagające w planowaniu rehabilitacji muszą diagnozować jak największą liczbę parametrów motorycznych i wydolnościowych, ponieważ zbyt ograniczona analiza funkcjonalna może stać się przyczyną błędnej diagnozy i opóźnić proces leczenia i rehabilitacji.

Pamiętając, że funkcja to przestrzenne i czasowe uporządkowanie elementów strukturalnych w celu osiągnięcia zamierzonego efektu ruchowego należy zdać sobie sprawę z faktu, iż w związku z tym ilość możliwych do wykonania przez człowieka funkcji jest praktycznie nieskończona [200]. Dlatego idealne narzędzie pomiarowe powinno sprostać i temu wymaganiu. Należy przy tym unikać testów mierzących funkcje pojedynczych, wyizolowanych mięśni, wiadomo bowiem, że prawie nie ma takiej funkcji motorycznej, która wykonywana byłaby przez pojedynczy mięsień, lecz przez zespoły synergistów i antagonistów mięśniowych [4].

Obserwowane zmiany rozwoju skal oceny funkcjonalnej z zakresu czynności życia codziennego w ujęciu historycznym postępowały systematycznie w kierunku powiększenia liczby ocenianych parametrów – tak, aby ocena stawała się możliwie najbardziej czuła [7,21].

Według wielu badaczy tematu narzędzia swoiste dla określonej choroby, specjalnie przystosowane do użycia u pacjentów z pewnym schorzeniem, często są czulsze od „narzędzi generalnych/ogólnych” [14]. Wybrane narzędzie badawcze musi umożliwić użytkownikowi znalezienie odpowiedzi na pytania: czy jest użyteczne do monitorowania postępów w leczeniu chorego, czy jest w stanie wykryć różnice istotne klinicznie i czy można za jego pomocą dokumentować wyniki leczenia pewnej grupy pacjentów [14].

Wielu autorów zauważa, że występowanie wielu sprzężonych niepełnosprawności wymaga wykorzystywania bardzo czułych narzędzi diagnostycznych, ale niestety ich liczba nie jest zadowalająca [179,198,201,202].

Prowadząc badania skalą OFC – wersją pediatryczną zaobserwowałam, że zwiększenie liczby podobnych zadań funkcjonalnych zwiększa szanse na uzyskanie pozytywnej odpowiedzi za prawidłowo wykonane zadanie. Im większa niepełnosprawność intelektualna i ruchowa dziecka tym trudniejsze staje się dla niego wykonanie zadania. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim uzyskały gorsze wyniki ogólne w obu badaniach oraz w obu skalach niż dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, a te z kolei gorsze wyniki od dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Mimo najłabszych wyników, dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim miały szanse na zdobycie pozytywnych wyników (w mniej czułych skalach uzyskałyby wynik 0). Podobna sytuacja miała miejsce w badaniu drugim przeprowadzonym po roku – również w tym przypadku uzyskały punkty za wykonane zadania. Najważniejszym pozostaje fakt, że możliwa była obserwacja zmian w stanie funkcjonalnym u tych dzieci dzięki porównaniu wyników uzyskanych w pierwszym i drugim badaniu. W przypadku skal mniej czułych zarówno w pierwszym jak i drugim badaniu uzyskany wynik „0” nie wnosiłby żadnej istotnej informacji ani o stanie funkcjonalnym dzieci ani o jego zmianach. W przypadku małej liczby pytań o stan funkcjonalny wyniki z pewnością byłyby gorsze, a wykorzystane narzędzie nie służyłoby opisowi stanu funkcjonalnego. Poszukując odpowiedniej metody oceny stanu funkcjonalnego moich pacjentów zaobserwowałam, że skale z małą liczbą zadań do wykonania nie sprawdzały się w pracy z dziećmi z tak poważnymi zaburzeniami jak niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim z towarzyszącą jej niepełnosprawnością ruchową oraz różnym rodzajem współzaburzeń.

Dlatego zgadzam się z Dudzińskim [7], który twierdzi, że do analizy funkcjonalnej pacjenta powinniśmy wykorzystywać skale, które charakteryzują się dużą szczegółowością badanych funkcji, ponieważ wraz z rosnącą liczbą ocenianych parametrów rośnie czułość oceny i zdolność rejestracji zmian. Ten wzajemny związek liczby pytań i szczegółowości oceny wydaje się być oczywisty - im bardziej „gęsta” skala tym dokładniejsza ocena. Ten sam autor badając dorosłych po udarze mózgu stwierdził, że różnice w rejestracji zmian stanu funkcjonalnego wyróżniają OFC jako skalę najbardziej czułą spośród poddanych analizie (czyli Index Barthel i Skali Rankin).

OFC – wersja pediatryczna jest skalą czułą, ponieważ jej konstrukcja pozwala na nieograniczoną analizę zmian danej funkcji na przestrzeni czasu. Zarówno liczba jak i rodzaj badanych funkcji pozostaje w gestii badającego dzięki czemu czułość oceny staje się tak wnikliwa jak zakłada to badający.

Czułość obu metod: OFC – wersji pediatrycznej oraz PEDI była porównywalna. Liczba pytań podstawowych w OFC – wersji pediatrycznej to 195, natomiast w PEDI jest ich 197. Przewaga skali OFC – wersji pediatrycznej nad PEDI polega na tym, że badający może dopisać tyle pytań i zadań funkcjonalnych ile uważa za stosowne i ważne w procesie leczenia. Skala PEDI natomiast charakteryzuje się zamkniętą liczbą zadań funkcjonalnych bez możliwości tworzenia nowych.

d) Obiektywność

OFC - wersja pediatryczna jest skalą obiektywną w związku z grupą zdefiniowanych pytań, które stanowią podstawę do badania stanu funkcjonalnego. Zdefiniowane i punktowane pytania podstawowe umożliwiają porównywanie chorych względem siebie w systemie liczbowym, ponieważ ocena dokonywana jest w oparciu o te same kryteria.

Binarny model oceny stanu funkcjonalnego (1 pkt. – wykonuje, 0 pkt. – nie wykonuje) minimalizuje wątpliwości co do klasyfikacji danej funkcji jako wykonywanej lub nie. Badacz nie musi analizować zakresu i wielkości pomocy drugiej osoby lub sprzętu rehabilitacyjnego ani zastanawiać się w jakim procencie dane zadanie jest wykonywane (np. na 75% możliwości). Według twórców systemu [180] ocenie podlega fakt samodzielnego wykonywania konkretnej funkcji z pominięciem niezdefiniowanej pomocy z zewnątrz, która zawsze może mieć inny stopień i charakter. Dzięki odpowiedzi „tak/nie” uzyskuje się rzeczywisty obraz parametrów ocenianej funkcji. Zasady te są jasne i czytelne, a weryfikacja kliniczna potwierdza prosty sposób oceny stanu funkcjonalnego.

e) Otwartość

OFC - wersja pediatryczna jest skalą otwartą. Zawiera 6 kategorii badanych obszarów, w których znajduje się w sumie 195 pytań podstawowych. Metoda ta daje jednak możliwość zaprojektowania dowolnej liczby kategorii oraz pytań co świadczy o jej otwartości – stwarza wiele możliwości konfigurowania arkusza pytań tak aby był on maksymalnie dostosowany do badanego dziecka.

Niektórzy badacze [127] zwracają uwagę na fakt, że specyfika porażenia mózgowego (towarzyszące mu dysfunkcje np. opóźnienie w rozwoju psychoruchowym, upośledzenie umysłowe, wady słuchu) powinna skłaniać do uzupełnienia istniejących metod oraz do poszerzania w przyszłych analizach właśnie zakresu badanych obszarów.

f) Dostępność

OFC - wersja pediatryczna jest skalą dostępną. System informatyczny OFC, w skład którego wchodzi pediatryczna wersja OFC jest nowoczesną platformą cyfrową dostępną z każdego miejsca mającego połączenie z globalną siecią Internet. Jest systematycznie udoskonalany zgodnie

z potrzebami klinicznymi osób pracujących wg metodyki OFC. Każda osoba, która uzyska prawo dostępu do platformy cyfrowej ma możliwość korzystania z niej z dowolnego miejsca, w którym znajduje się komputer połączony z siecią Internet, co przesądza o dostępności tego narzędzia badawczego.

g) Współczesność

OFC - wersja pediatryczna jest skalą współczesną. W 2001 roku dzięki opublikowanemu kwestionariuszowi ICF WHO dokonała zmiany w sposobie spojrzenia na stan funkcjonalny człowieka. Współczesne podejście WHO wymaga spojrzenia na chorego przez pryzmat jego możliwości, a nie ograniczeń. Należy promować mocne strony osób niepełnosprawnych, a nie koncentrować się na deficytach. Pierwszorzędną wartością jest indywidualne i szczegółowe określenie stanu funkcjonalnego człowieka oraz jego zmianę w czasie [7]. Dzięki szerszemu spojrzeniu na niepełnosprawność człowieka, WHO nie umniejszając rangi dotychczasowym skalom oceny postawiła jedynie przed nimi nowe wymagania [3,7,10,22,203].

Jak zauważa Stucki [203] opublikowany przez WHO kwestionariusz ICF powinien „współpracować” z narzędziami pomiarowymi, nie poddając pod wątpliwość ich skuteczności i celowości istnienia obok klasyfikacji ICF.

Badania Harvey i wsp. [140] pokazały, że żadna z 8 analizowanych przez nich skal (w tym PEDI) nie obejmowała wszystkich aspektów zawartych w ICF. Sugerują oni aby badający pacjentów z MPD przy wyborze narzędzia badawczego brali po uwagę poziom funkcjonowania dzieci, kliniczną przydatnością oraz cel pomiaru.

Powstające współczesne skale oceny stanu funkcjonalnego powinny być przede wszystkim zgodne z założeniami ICF, ale również w dobie postępującego rozwoju myśli technicznej powinny być nowoczesne. Biorąc pod uwagę główny schemat ICF – wersja pediatryczna OFC bada funkcjonowanie pacjenta z perspektywy celowych czynności wykonywanych w życiu codziennym, czyli aktywności (activity). Odpowiada systemowi kodowania stanów zdrowotnych w ICF na poziomie jednego z czterech komponentów, a mianowicie klasyfikacji czynności i uczestnictwa (domain – d).

Według Ostiak [18], która prowadziła swoje badania z wykorzystaniem OFC - wersji dla dorosłych główne założenia systemu oceny OFC są zbieżne ze stanowiskiem WHO odnośnie wymagań jakie powinny spełniać współczesne narzędzia badawcze. System oparty na współczesnych technologiach informatycznych daje szereg możliwości badaczowi, od indywidualizacji i szczegółowości oceny, przez analizę zebranych danych, aż do możliwości dowolnej konfiguracji narzędzia przez badającego. Oznacza to, że badacz może dostosować

narzędzie zgodnie z potrzebami pacjenta. To z kolei dodatkowo stwarza możliwość adaptacji narzędzia jako specyficznego środka badawczego dla różnych jednostek klinicznych.

O zaletach nowoczesnej, komputerowej analizy stanu funkcjonalnego pacjentów piszą również Heley i Jette [204]. Wskazują oni przede wszystkim na możliwość określenia indywidualnych zasobów funkcjonalnych chorego, obserwowania wielu wymiarów analizy funkcjonalnej, a tym samym poszerzenia wiedzy o stanie czynnościowym pacjenta.

Do weryfikacji skali OFC – wersji pediatrycznej użyłam istniejącej już skali PEDI. Wybrałam ją spośród wielu poddanych analizie pod względem przydatności w moich badaniach (szczegółowy opis znajduje się w rozdziale 1.10).

W pediatrycznej wersji skali OFC znajduje się 6 podstawowych kategorii, są to: „sprawność”, „poruszanie”, „zręczność”, „jedzenie”, „ubieranie” oraz „mycie/higiena”. Natomiast w skali PEDI w Umiejętnościach Funkcjonalnych wyróżnia się jedynie 3 sfery: „samoobsługa”, „mobilność” i „funkcjonowanie społeczne”. Mimo tych rozbieżności należy zauważyć, że sfera „samoobsługi” PEDI zawiera niektóre zadania funkcjonalne odpowiadające kategoriom OFC – wersji pediatrycznej - „jedzenie”, „ubieranie” oraz „mycie/higiena”, natomiast sfera „mobilność” ze skali PEDI zawiera częściowo niektóre zadania funkcjonalne z kategorii skali OFC – wersji pediatrycznej – „sprawność”, „poruszanie” oraz „zręczność”. Ostatnia sfera PEDI „funkcjonowanie społeczne” nie ma odpowiednika w skali OFC – wersji pediatrycznej. Sytuacja ta rzutuje na wyniki uzyskane podczas porównywania skal. Widoczne to jest zwłaszcza w analizie współczynników korelacji liniowej między kategoriami OFC – wersją pediatryczną i sferami PEDI w badaniu pierwszym i drugim. Największe i istotne statystycznie wartości współczynników korelacji dla obu grup wiekowych (A i B) oraz w obu badaniach zaobserwowałam między kategoriami i sferami odpowiadającymi sobie pod względem porównywalnych zadań funkcjonalnych, czyli między kategorią „sprawność”, a sferą „mobilność” oraz między kategoriami „ubieranie”, „mycie/higiena”, a sferą „samoobsługa”. Odpowiednio najmniejsze wartości współczynników korelacji dla obu grup wiekowych (A i B) oraz w obu badaniach zaobserwowałam między sferami i kategoriami różniącymi się pod względem zadań funkcjonalnych, czyli między sferą „funkcjonowanie społeczne”, a wszystkimi kategoriami pediatrycznej wersji OFC (a zwłaszcza kategoriami „sprawność” i „poruszanie”).

Wykorzystując skalę PEDI w warunkach specyficznej, objętej badaniami grupy chorych zaobserwowałam jej niedoskonałości polegające na:

- konieczności udzielenia odpowiedzi na wszystkie istniejące pytania;
- braku możliwości stworzenia nowego pytania, istotnego dla badanego pacjenta;
- występowaniu EGG i EGD w związku z limitowaną liczbą pytań i zadań do wykonania;

- zastosowaniu sformułowań niejednoznacznych (np. „myje zęby, ale niedokładnie”, „wsiada i wysiada z samochodu z niewielką pomocą”);
- umieszczeniu kilku zadań funkcjonalnych w jednym punkcie (np. „odkręca i zakręca wodę, bierze mydło”, „zapina i rozpiną guziki”);
- występowaniu sfery „funkcjonowanie społeczne” z zadaniami zbyt trudnymi do wykonania dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (np. „mówi o swoich odczuciach i myślach”, „wie żeby nie przyjmować propozycji podwiezienia, żywności, pieniędzy od nieznanomych”);
- wyolbrzymieniu wartości funkcji przemieszczania się w porównaniu z innymi umiejętnościami ruchowymi;
- zbyt rozbudowanych „danych demograficznych” niewykorzystywanych w dalszej analizie i przetwarzaniu.

Moje badania przeprowadzałam dwukrotnie w odstępnie 12 miesięcy, podczas których pacjenci byli poddawani usprawnianiu rehabilitacyjnemu. Proces usprawniania nie pozostawał bez wpływu na prezentowany przez dzieci stan funkcjonalny. Celem moich badań było porównanie wyników w zakresie stanu funkcjonalnego dzieci uzyskanych dzięki wykorzystaniu skali OFC – wersji pediatrycznej oraz skali PEDI. Jak z poniższej analizy wynika w niektórych momentach wyniki uzyskane podczas badań z wykorzystaniem obu skal były porównywalne, jednakże w związku z tym, że obie skale różnią się między sobą konstrukcją, liczebnością kategorii (6 w OFC – wersji pediatrycznej) i sfer (3 w PEDI) oraz ich różnym charakterem (w PEDI występuje sfera „funkcjonowanie społeczne, która nie ma odpowiednika w skali OFC – wersji pediatrycznej) zrozumiałe jest, że w niektórych przypadkach wyniki również będą różniły się między sobą. Zależność taką zaobserwowali już Frankenburg i wsp. [86] twierdząc, że nawet stosunkowo małe różnice konstrukcji między porównywanymi testami mogą prowadzić do nieporównywalnych wyników.

W pediatrycznej wersji skali OFC analiza porównawcza wyników między badaniami (pierwszym i drugim) oraz grupami wiekowymi (grupa A i B) pokazała, że istotne statystycznie w grupie A były zmiany tylko w kategorii „poruszanie”, natomiast w grupie B tylko w kategorii „mycie/higiena”. Intensywność rozwoju umiejętności poruszania się w grupie dzieci młodszych (grupa A) wydaje się być oczywista i uzasadniona, u dzieci starszych (grupa B) umiejętność ta jest już opanowana na tyle, że nie można spodziewać się istotnych zmian w tym zakresie. Natomiast w grupie B intensyfikacja rozwoju umiejętności związanych z myciem i higieną była tak duża, że skutkowałą istotnością statystyczną. Zjawisko to również wydaje się być uzasadnione, dzieci starsze (grupa B) pod

względem ruchowym oraz społecznym znajdują się na takim etapie, że umiejętność ta staje się łatwiejsza do opanowania niż u dzieci młodszych.

W badaniach skalą PEDI w grupie A nie odnotowałam istotności statystycznej w żadnej kategorii, natomiast w grupie B istotność występowała w sferze „funkcjonowanie społeczne”, co tłumaczyć można naturalnym procesem rozwojowym tej sfery u dzieci starszych.

W pozostałych kategoriach i sferach w większości średnie wyników uzyskanych w badaniu drugim były większe od średnich uzyskanych w badaniu pierwszym, co oznacza poprawę stanu funkcjonalnego badanych, jednakże wyniki te nie były istotne statystycznie.

Kolejna analiza obejmowała porównanie wyników uzyskanych przez całą grupę badanych między badaniem pierwszym i drugim w poszczególnych kategoriach w pediatrycznej wersji OFC i sferach w PEDI. Wyniki istotne statystycznie obserwowałam w kategorii „sprawność” i „mycie/higiena” oraz w sferze „funkcjonowanie społeczne”. Biorąc pod uwagę wcześniejsze spostrzeżenia myślę, że na takie wyniki w pediatrycznej wersji OFC wpływ miały poszczególne grupy – dzieci młodsze najbardziej rozwijały swoją sprawność, a dzieci starsze umiejętności związane z higieną – te wyniki wpłynęły prawdopodobnie na ogólny wynik całej grupy.

Podobnie w PEDI - istotność statystyczna wykazana wcześniej w sferze „funkcjonowanie społeczne” była na tyle duża, że w grupie wszystkich badanych również została uwidoczniiona.

Analiza porównawcza wyniku ogólnego w OFC – wersji pediatrycznej między badaniem pierwszym i drugim (bez szczegółowego analizowania poszczególnych kategorii) wskazała na to, że wyniki otrzymane w badaniu drugim różniły się istotnie od wyników otrzymanych w badaniu pierwszym.

Takiej zależności nie obserwowałam jednak w badaniu skalą PEDI co oznacza, że skala ta nie była na tyle czuła aby różnice między badaniami mogły się uwidocznić.

Podobne obserwacje poczynili w swoich badaniach Puszczałowska-Lizis i wsp. [205] badając 40 osobową grupę dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim. Zauważyli oni, że mimo niewielkiej odległości czasowej między badaniami – wyniki drugiego badania wg PEDI wykazały poprawę w zakresie sfer: samoobsługi, mobilności i funkcjonowania społecznego u ponad 80% badanych, jednak również nie stwierdzili oni różnic istotnych statystycznie.

Analizując otrzymane wyniki interesowało mnie w jakim przedziale procentowym w pediatrycznej wersji OFC mieściła się największa grupa dzieci. W większości kategorii oraz wyniku ogólnym w OFC – wersji pediatrycznej zarówno w grupie A jak i grupie B oraz w badaniu pierwszym i drugim najwięcej dzieci mieściło się w przedziale 1%-50% możliwych do zdobycia odpowiedzi pozytywnych. Jedynie w kategorii „sprawność” w obu grupach w obu badaniach oraz

w kategorii „zręczność” w grupie B w obu badaniach, a w grupie A tylko w badaniu drugim najwięcej dzieci mieściło się w przedziale 51%-99%.

Natomiast w badaniu PEDI w wyniku ogólnym oraz we wszystkich sferach w obu grupach i w obu badaniach najwięcej dzieci mieściło się w przedziale do połowy możliwych do uzyskania punktów w odpowiedziach pozytywnych. Zważywszy na to z jakimi dziećmi prowadzone były badania otrzymane wyniki zdają się być uzasadnione – trudno spodziewać się spektakularnych wyników (w granicach maksymalnych do uzyskania) jeżeli grupę badanych stanowiły dzieci z MPD, niepełnosprawnością intelektualną oraz różnymi współzaburzeniami.

Zarówno w badaniu pediatryczną wersją OFC jak i PEDI zależność między rodzajem zmiany (poprawa/bez zmian/pogorszenie), a przynależnością do grupy wiekowej (grupa A i B) nie była istotna statystycznie. Biorąc pod uwagę wcześniejsze spostrzeżenia prawdopodobnie „poprawy” jakie występowały w grupie dzieci młodszych i starszych w jednych kategoriach i sferach były równoważone z „pogorszeniami” i „brakiem zmian” w innych kategoriach i sferach, co w ostatecznym rozrachunku wpłynęło na brak istotności statystycznej między tymi zmiennymi.

W grupach wiekowych A i B zarówno w badaniu skalą OFC – wersja pediatryczną jak i PEDI największą grupę stanowili pacjenci, którzy w badaniu drugim uzyskali pozytywne zmiany stanu funkcjonalnego (czyli „poprawę”) w porównaniu z badaniem pierwszym. W badaniu skalą OFC – wersją pediatryczną w grupie A na 23 badanych było to 12 dzieci, w grupie B na 27 badanych było to 16 dzieci. W badaniu skalą PEDI w grupie A było to 10 osób, a w grupie B - 14 osób. Jak z powyższego wynika skala OFC – wersja pediatryczna wydają się być bardziej czuła w porównaniu ze skalą PEDI.

Z kolejnych obserwacji wynika, że 8 dzieci (16%) pozostało na tym samym poziomie funkcjonowania w badaniach skalą OFC - wersją pediatryczną – w tym 3 dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz 5 dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

Natomiast w badaniu skalą PEDI – 14 dzieci (28%) nie zmieniło stanu funkcjonalnego między badaniami (w tym 4 dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, 7 z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim oraz 3 dzieci z niepełnosprawnością w stopniu znacznym).

Zjawisko braku zmian funkcjonalnych może świadczyć o wyczerpaniu możliwości kompensacyjnych. Obserwacje te potwierdzają Lennon i Bassile [11] – zauważają oni, że utrzymanie funkcji jest tak samo ważne jak pełne wyzdrowienie, należy też traktować je jako pozytywny wynik postępowania terapeutycznego. Chociaż z drugiej strony może być dowodem na zastosowanie zbyt niedoskonałego narzędzia badawczego. Myślę jednak, że w przypadku dzieci, które były objęte badaniami zachowanie funkcji na tym samym poziomie powinno świadczyć pozytywnie

o zastosowanej terapii. Podobne zdanie prezentują Nowotny [56] i Opara [17] twierdząc, że w stanach w których występuje trwała niepełnosprawność, pewnego rodzaju kryterium jest tzw. potencjał rehabilitacyjny – jeśli przez dłuższy czas usprawnianie nie przynosi żadnych widocznych rezultatów (tzw. plateau), to uznaje się, że doszło do wyczerpania tego potencjału i nie ma dalszych możliwości kompensacyjnych. W takiej sytuacji niezbędne jest podtrzymywanie dotychczasowych efektów [17,56].

Zgodność między obiema skalami była najczęstszą relacją w każdej z grup niepełnosprawności intelektualnej. Istotny jest również fakt, że w przypadku 50% badanych dzieci uzyskany przez nie wynik końcowy („poprawa”, „bez zmian”, „pogorszenie”) był identyczny w obu skalach.

Obserwowany wysoki współczynnik korelacji liniowej między wynikiem badania pediatryczną wersją OFC, a wynikiem badania PEDI zarówno w badaniu pierwszym jak i drugim świadczy o bardzo silnej, prostej, istotnej statystycznie korelacji między obiema skalami. Wynik taki wskazuje, że statyczna analiza stanu funkcjonalnego badanych dokonana w obu badaniach i przy użyciu obu skal była przeprowadzona przy wykorzystaniu narzędzi pomiarowych charakteryzujących się przybliżoną czułością pomiaru. Sytuacja wygląda jednak inaczej w przypadku korelacji między wartościami zmiany w badaniu OFC – wersji pediatrycznej i PEDI – w tym przypadku zaobserwowałam bardzo słabą, istotną statystycznie korelację między obiema skalami. Wynika z tego, że obie skale charakteryzują duże rozbieżności w pomiarach przedstawiających dynamizm zmian stanu funkcjonalnego między badaniami. Podsumowując - obie skale są podobne do siebie w analizie badania pierwszego i drugiego, natomiast różnią się w przypadku obserwacji zmian między tymi badaniami.

Wszystkie obserwowane różnice między skalami wydają się być naturalnymi i świadczą o indywidualnym charakterze obu skal oraz zwracają uwagę na to jak bardzo ważnym i istotnym procesem jest wybór i dobór odpowiedniego narzędzia badawczego do celu w jakim ma być użyte. Gdyby wszystkie uzyskane wyniki w obu skalach były identyczne świadczyłyby to, że albo mamy do czynienia z tą samą skalą albo opracowywanie nowej, kolejnej skali nie ma sensu i mija się z celem.

Uzyskane, przy wykorzystaniu skali OFC – wersji pediatrycznej, wyniki - zarówno te porównywalne jak i te rozbieżne ze skalą PEDI świadczą o istotnej wartości diagnostycznej nowego narzędzia badawczego. Dowodzą ponadto, że jako metoda określająca stopień utraty, pozyskania lub powrotu funkcji w zakresie czynności życia codziennego dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną realizuje cele i zadania, odpowiadając na zapotrzebowanie i wymagania stawiane przed nią przez tak specyficzną grupę pacjentów, ich rodziny oraz terapeutów.

Analiza rozbieżności między skalami (wyniki niezgodne), które ujawniły się w 50% przypadków pokazuje, że właśnie dla tych 50% warto wybrać i zastosować to narzędzie badawcze (wersję pediatryczną OFC) do pomiaru stanu funkcjonalnego dzieci z MPD i niepełnosprawnością intelektualną.

Niezaprzeczalnie utworzona pediatryczna wersja skali OFC okazała się być skuteczna i miarodajna w konfrontacji z grupą dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Zastosowana wraz z pytaniami indywidualizowanymi stanowi współczesne narzędzie badawcze, które charakteryzuje się indywidualizacją, czułością, obiektywnością, otwartością oraz dostępnością. Jest skalą, w której dane uzyskuje się dzięki obserwacji badanych. Odpowiada na postulaty formułowane przez WHO oraz na potrzeby badaczy. Pediatryczna wersja OFC jest satysfakcjonującym efektem poszukiwań badawczych narzędzia oceny stanu funkcjonalnego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jego zalety i ograniczenia pozwalają na rekomendowanie jej do dalszego stosowania wszystkim terapeutom, którzy pracując z dziećmi z MPD i niepełnosprawnością intelektualną pragną badać, określać i monitorować stan funkcjonalny swoich pacjentów w przebiegu stosowanej terapii.

8. WNIOSKI

1. Ocena funkcjonalna dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wraz ze współwystępującą głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymaga zastosowania specyficznego, indywidualizowanego podejścia, którego warunki mogą być spełnione przy zastosowaniu skali OFC – wersji pediatrycznej jako narzędzia indywidualnej oceny funkcjonalnej pacjenta w czasie.
2. Wyniki oceny stanu funkcjonalnego dzieci uzyskane dzięki wykorzystaniu skali OFC – wersji pediatrycznej oraz PEDI wskazują na dużą korelację między obiema skalami, jednakże weryfikacja kliniczna metody OFC - wersji pediatrycznej wykazała jej większą przydatność w zindywidualizowanej i szczegółowej ocenie stanu funkcjonalnego chorych niż analizowana skala PEDI.
3. Metoda OFC - wersja pediatryczna, realizowana w oparciu o arkusz oceny stanu funkcjonalnego, jest zindywidualizowaną, czułą, obiektywną, otwartą, dostępną oraz współczesną formą zbierania informacji o stanie funkcjonalnym dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną.

Serdecznie dziękuję za współpracę:
dr med. Witoldowi Dudzińskiemu,
mgr Joannie Baranowskiej-Bernat, mgr Jackowi Goździkowi,
mgr Januszowi Kegelowi, mgr Katarzynie Klemczak,
mgr Magdzie Latosińskiej, mgr Hannie Majchrzyckiej,
mgr Grzegorzowi Marciniakowi, mgr Dorocie Migdalskiej,
mgr Iwonie Sieczkarek, mgr Karolinie Siudzie,
mgr Beacie Stachurze, mgr Ewie Tuliszkiewicz
oraz mgr Annie Gierszewskiej i mgr Stanisławowi Nowakowi.

9. PIŚMIENNICTWO

1. Cywińska-Wasilewska G.: Podstawowe problemy rehabilitacji i etyka. AWF Poznań 2004: 33-44, 122-123
2. Szawłowski K., Przędziak B.: Zdrowie, choroba, naruszenie sprawności. Rehabilitacja, jej cele i zadania. W: Szawłowski K. (red.): Rehabilitacja. Podstawy diagnostyki funkcjonalnej, usprawniania leczniczego i reintegracji społecznej. Akademia Medyczna Gdańsk 1998: 9-24
3. World Health Organization: The International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF. World Health Organization. Geneva. Switzerland 2001. Internet address: www.who.int/classifications/icf
4. Ronikier A. Diagnostyka czynnościowa osób niepełnosprawnych. AWF Warszawa 1997: 27-89
5. Gawęcka M.: Fenomenologiczny aspekt niepełnosprawności. W: Rottermund J. (red.): Wielowymiarowość procesu rehabilitacji. Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków 2007: 94-103
6. Ronikier A.: Rola ICF w diagnostyce rehabilitacyjnej. Postępy Rehabilitacji 2010; Nr.3: 67-73
7. Dudziński W.: Ocena czynnościowa chorych przy zastosowaniu metody „Ocena Funkcjonalna Chorych – OFC”. Rozprawa doktorska. Poznań 2006
8. Sowa J.: Biofizjologiczne podłoże procesu rehabilitacji. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.): Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Impuls Kraków 2004; Tom III: 113-127
9. Seyda B.: Dzieje medycyny w zarysie. PZWL Warszawa 1977: 51-54,136,183,265,272,332, 334,378
10. Stucki G.: Assessment of the impact of disease on the individual. Best Practice & Research Clinical Rheumatology 2003; Vol. 17; No 3: 451-473
11. Lennon S., Bassile C.: Zasady fizjoterapii w neurologii. W: Lennon S., Stokes M. (red.): Fizjoterapia w rehabilitacji neurologicznej. Elsevier Urban & Partner Wrocław 2010: 89-101
12. Edwards S.: Neurological physiotherapy. Churchill Livingstone London 2002: 100
13. Malak R., Gajewska E., Samborski W.: Skale funkcjonalne dla dzieci z zespołem Downa. W: Huber J., Wytrążek M., Kabsch A. (red.): Kierunki rozwoju neurofizjologii klinicznej, fizjoterapii i terapii manualnej. Wydawnictwo Naukowe UM im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2010: 114-119

14. Heerkens Y., Hendriks E., Oostendorp R.: Narzędzia oceny a Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania w rehabilitacji i fizjoterapii. *Rehabilitacja Medyczna* 2006; Tom 10; Nr 3: 11-20
15. Stokes E.K.: Wyniki badań. W: Lennon S., Stokes M. (red.): *Fizjoterapia w rehabilitacji neurologicznej*. Elsevier Urban & Partner Wrocław 2010: 175-183
16. Barnes M.P., Ward A.B., Opara J. (red. wyd. pol.): *Podręcznik Rehabilitacji medycznej*. Elsevier Urban & Partner Wrocław 2008: 3-19, 48-55, 176-179
17. Opara J.: *Klinimetria w udarach mózgu*. AWF Katowice 2005: 7-17, 55-67, 141-161
18. Ostiak W.: *Funkcja kończyny dolnej, aktywność codzienna i jakość życia u chorych leczonych stabilizatorami zewnętrznymi*. Rozprawa doktorska. Poznań 2008
19. *Towards a Common Language of Functioning, Disability and Health ICF*, WHO Geneva 2002
20. WHO. *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)*. Geneva. World Health Organization 2007
21. Brzeziński T. (red.): *Historia medycyny*. PZWL Warszawa 1995: 64, 112, 237, 344, 441
22. Kiwerski J.: *Rehabilitacja medyczna*. PZWL Warszawa 2005
23. Opara J.: *Analiza przydatności wybranych skal udarów do oceny wyników rehabilitacji chorych z niedowładem połowicznym*. Rozprawa habilitacyjna. Katowice 1996
24. Matyja M., Czupryna K., Nowotny J.: *Przestrzeganie zasady rozwojowej jako problem wyboru podejścia do terapii dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*. *Rehabilitacja Medyczna* 2005; Tom 9; Nr 4: 24-30
25. Józwiak M.: *Postawa ciała i układ ruchu*. W: Krawczyński M. (red.): *Norma kliniczna w pediatrii*. Wyd. Lek. PZWL Warszawa 2005: 355-365
26. Hellbrügge T., Fritz I., Menara D., Schamberger R., Rautenstrauch T.: *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa. Pierwszy rok życia*. Antykwa Kraków 1994
27. Hellbrügge T. (red.): *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa. Drugi i trzeci rok życia*. Antykwa Kraków 1995
28. Borkowska A.R., Domańska Ł.: *Neuropsychologia kliniczna dziecka*. Wyd. Naukowe PWN Warszawa 2006: 32-115
29. Kempka-Dobra E., Steinborn B.: *Ocena rozwoju ruchowego dzieci z okołoporodowym uszkodzeniem mózgu*. *Przewodnik Lekarza* 2005; 9: 64-72
30. Pietrzak Sz., Józwiak M.: *Subiektywne i obiektywne skale oceny rozwoju dziecka*. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja* 2001; Vol. 3; Nr 4: 487-489
31. Sowa J.: *Proces rehabilitacji*. Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem Warszawa-Rzeszów 2004: 17-25, 108-113, 131-143

32. Grzyb B., Matsili R.: Społeczny model niepełnosprawności. Niepełnosprawność i rehabilitacja. Instytut Rozwoju Służb Specjalnych 2010; Nr 4: 31-40
33. Kabsch A.: Współczesne poglądy na rehabilitację kompleksową w świetle Karty 2000 WHO. Systemowe ujęcie rehabilitacji w świetle nowej Klasyfikacji Niepełnosprawności WHO. Postępy Rehabilitacji 2001; 15(2): 71-93
34. Kułakowska Z., Konera W.: Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji. Wyd. FOLIUM Lublin 2003: 91-351
35. Majewski T.: Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych. Centrum Badawczo-Rozwojowe Osób Niepełnosprawnych Warszawa 1995: 23
36. Otrębski W.: Niepełnosprawność – wybrane problemy i definicje. W: Rutkowska E. (red.): Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych. Wyd. Czelej Lublin 2002: 14-20
37. Vasek S., Stankowski A.: Zarys pedagogiki specjalnej. Katowice 2006: 35-36
38. Bax M.C.: Terminology and classification of cerebral palsy. Dev. Med. Child Neurol. 1964; 11: 295-297
39. 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: 214-223
40. Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., Goldstein M., Bax M.: A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. Dev. Med. Child Neurol. 2007; 49 (Suppl.)
41. Józwiak M., Stryła W.: Leczenie rehabilitacyjno-ortopedyczne chorego z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: Marciniak W., Szulc A. (red.): Wiktora Degi Ortopedia i Rehabilitacja. PZWL Warszawa 2003; Tom II; rozdział 57: 347-374
42. Józwiak S.: Neurologiczne podstawy deficytów ruchowych w mózgowym porażeniu dziecięcym. Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja 2001; Vol. 3; Nr 4: 472-475
43. Loska M.: Uczniowie z mózgowym porażeniem dziecięcym. Osiągnięcia edukacyjne. WSiP Warszawa 2005: 38-39
44. Michałowicz R. (red.): Mózgowe porażenie dziecięce. PZWL Warszawa 1986: 11-149
45. Zgorzalewicz B., Mieszczanek T., Zgorzalewicz M.: Epidemiologia opisowa mózgowego porażenia dziecięcego. Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja 2001; Vol. 3; Nr 4: 467-471
46. Józwiak M.: Mózgowe porażenie dziecięce w rodzinie i społeczeństwie – akceptacja, integracja, izolacja. Family Medicine & Primary Care Review 2009; 11; 3: 654-658
47. Michałowicz R.: Dziecko ryzyka. Mózgowe porażenie dziecięce. W: Michałowicz R., Józwiak S. (red.): Neurologia dziecięca. Wyd. Med. Urban & Partner Wrocław 2000: 99-104
48. Józwiak M.: Mózgowe porażenie dziecięce – postęp w diagnostyce i terapii. Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja 2001; Vol. 3; Nr 4: 445-449

49. Oeffinger D.J., Tylkowski C.M., Rayens M.K., Davis R.F., Gorton G.E., Astous J.D., Nicholson D.E., Damiano D.L., Abel M.F., Bagley A.M., Luan J.: Gross Motor Function Classification System and outcome tools for assessing ambulatory cerebral palsy: a multicenter study. *Dev. Med. Child Neurol.* 2004; 46: 311-319
50. Józwiak M.: Kompleksowe wielopoziomowe uwolnienie tkanek miękkich w leczeniu dynamicznych i statycznych zniekształceń kończyn dolnych u dzieci z postacią spastyczną porażenia mózgowego. Rozprawa habilitacyjna. Poznań 1999
51. Połatyńska K., Kępczyński Ł.: Mózgowe porażenie dziecięce – problemy neuropediatryczne. *Klinika Pediatryczna. Neurologia i psychiatria wieku dziecięcego* 2010; Vol. 18; Nr 1: 30-33
52. Trahan J., Marcoux S.: Factors associated with the inability of children with cerebral palsy to walk at six years: a retrospective study. *Dev. Med. Child Neurol.* 1995; 37: 787-795
53. Campos da Paz A., Burnett S.M., Braga L.W.: Walking prognosis in cerebral palsy: a 22-year retrospective analysis. *Dev. Med. Child Neurol.* 1994; 36: 130-134
54. Nyka W., Pałka T., Puchowska-Florek M.: Rehabilitacja w neurologii. W: Mazur R. (red.): *Neurologia kliniczna dla lekarzy i studentów medycyny.* Via Medica Gdańsk 2005: 430-435
55. Kiebzak W., Kowalski I.M., Rutkowska I., Wolak P., Śliwiński Z.: Postępowanie usprawniające u dzieci po ciężkich urazach czaszkowo-mózgowych, kwantyfikacja wyników (od klinicznych podstaw do obiektywizacji postępów). *Postępy Rehabilitacji* 2006; Tom 4: 13-22
56. Nowotny J.: Aktualne aspekty rehabilitacji dzieci z porażeniem mózgowym. *Rehabilitacja medyczna* 2003; Tom 7; Nr 3: 64-70
57. Styer-Acevedo J.: Fizjoterapia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: Tecklin J. S.: *Fizjoterapia pediatryczna.* Wyd. Lek. PZWL Warszawa 1996: 106-154
58. Zabłocki K.J.: Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii. Wyd. Akademickie „Żak” Warszawa 1998: 9-31
59. Borkowska M.: Mózgowe porażenie dziecięce, omówienie zespołu, przyczyny powstawania, podział kliniczny i objawy. W: Borkowska M. (red.): *ABC rehabilitacji dzieci. Mózgowe porażenie dziecięce.* Wyd. Pelikan Warszawa 1989: 11-13
60. Rorat M., Ciechanowska A.: Diagnostyka i stymulacja rozwoju dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Studium przypadku.* *Pol. Tow. Walki z Kalectwem Rzeszów* 2002: 13-71
61. Wendt L., Rantakallio P., Saukkonen A.L.: Cerebral palsy and additional handicaps in a 1-year birth cohort from northern Finland – a prospective follow up study to the age of 14 years. *Ann. Clin. Res.* 1985; 17(4): 156-161

62. Kułak W., Sobaniec W., Kubas B.: Obraz MR w spastycznym mózgowym porażeniu dziecięcym: w korelacji z rozwojem ruchowym i stopniem upośledzenia umysłowego. *Pol. J Radiol* 2004; Vol. 69; No 2: 41-47
63. Sienkiewicz D., Kułak W., Buzalska A., Okurowska-Zawada B., Paszko-Patej G.: Skale funkcjonalne stosowane u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca* 2009; Vol. 18; Nr 35: 73-77
64. Mazanek E.: Psychopedagogiczne aspekty w rewalidacji dzieci z m.p.dz. W: Borkowska M. (red.): ABC rehabilitacji dzieci. Mózgowe porażenie dziecięce. Wyd. Pelikan Warszawa 1989: 148-149
65. Łosiowski Z.: Dziecko niepełnosprawne ruchowo. WSiP Warszawa 1998: 11-12
66. Miller F.: Cerebral palsy. Springer 2005
67. Ingram T.T.: The new Approach to Early Diagnosis of Handicaps in Childhood. *Dev. Med. Child Neurol.* 1969; 11: 279-289
68. Kaciński M.: Encefalopatie niepostępujące. W: Kaciński M. (red.): *Neuropediatrics*. Wyd. Lek. PZWL Warszawa 2007: 227-232
69. Kwolek A., Majka M., Pabis M.: Rehabilitacja dzieci z porażeniem mózgowym – problemy, aktualne kierunki. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja* 2001; Vol. 3; Nr 4: 499-507
70. Otapowicz D., Sobaniec W., Okurowska-Zawada B., Busłowicz M., Cholewa M., Ponurkiewicz A., Ramotowska B., Marchlewska A., Karwowska B.: Wykorzystanie twórczej aktywności ruchowej w rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Klinika Pediatria. Neurologia i psychiatria wieku dziecięcego* 2010; Vol. 18; Nr 1: 38-41
71. Czupryna K., Nowotny J., Nowotny-Czupryna O., Domagalska M.: Ocena chodu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako podstawa programowania rehabilitacji i kontroli jej wyników. *Rehabilitacja Medyczna* 2006; Tom 10; Nr 1: 29-40
72. Grochmal S.: Rehabilitacja osób z zaburzeniami i uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego. W: Dega W., Milanowska K. (red.): *Rehabilitacja medyczna*. PZWL Warszawa 1993: 426-435
73. Wołosewicz M., Czaprowski D., Kowalski I.M.: Skala Apgar a sprawność motoryczna w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Rocznik Medyczny* 2002; 10(1): 41-48
74. Kowalski I.M., Donay-Pukińska D.: Rehabilitacja dzieci i młodzieży z upośledzeniami umysłowymi w województwie olsztyńskim. *Zdrowie Publiczne* 1995; 106(2): 71-73
75. Nowotny J., Czupryna K., Domagalska M.: Potrzeby i możliwości wymiernej oceny wyników rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Rehabilitacja Medyczna* 2004; Tom 8; Nr 4: 11-20

76. Nowotny J., Czupryna K., Domagalska M.: Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca* 2009; Vol. 18; Nr 35: 53-60
77. Józwiak M.: Wartość wielopoziomowego uwolnienia tkanek miękkich w leczeniu deformacji dynamicznych i statycznych kończyn u dzieci z mózgowym porażeniem. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja* 2002; Vol. 4; Nr 1: 37-41
78. Bertoti D.B.: Usprawnianie dzieci z opóźnieniem umysłowym. W: Tecklin J. S.: *Fizjoterapia pediatryczna*. Wyd. Lek. PZWL Warszawa 1996: 397-425
79. Ignatowicz Ł.: Wybrane zespoły zaburzeń rozwoju psychicznego, zaburzeń zachowania i emocji. W: Józwiak S., Michałowicz R. (red.): *Neurologia dziecięca w praktyce*. Wyd. BIFOLIUM Lublin 2001: 397-402
80. Zgorzalewicz M.: Podstawy neurologii dziecięcej. W: Kozubski W., Liberski P.P. (red.): *Choroby układu nerwowego*. PZWL Warszawa 2004: 592-595
81. Lausch-Żuk J.: Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. W: Dykcik W. (red.): *Pedagogika specjalna*. Wyd. Naukowe UAM Poznań 2005: 149-165
82. Binet A., Simon T.: (1916). *The development of intelligence in children*. Williams & Wilkins Baltimore 1916
83. Wechsler D.: *Wechsler Adult Intelligence Scale – Revised (WAIS-R)*. The Psychological Corporation New York 1982
84. Bayley N.: *Bayley Scales of Infant Development*. The Psychological Corporation; New York 1969
85. Folio M.R., Fewell P.R.: *Peabody Developmental Motor Scales and Activity Cards Manual*. Allen, TX: DLM Teaching Resources; 1983
86. Frankenburg W.K., Dodds J., Archer P. et al: *The Denver II: A major revision and restandardization of Denver Developmental Screening Test*. *Pediatrics* 1992; 89(1)
87. Cattell P.: *The Measurement of intelligence of infants and young children*. The Psychological Corporation New York 1940
88. Gunzburg H.C.: *The Primary Progress Assessment Chart of Social Development*. NSMHC London 1973
89. Brunet O., Lezine I.: *Le développement psychologique de la première enfance*. Presses Universitaires de France Paris 1965
90. Gesell A., Amatruda C.S.: *Developmental diagnosis*. Hoeber New York 1941
91. Terman L.M., Merrill M.A.: *Measuring intelligence*. Houghton Mifflin Boston 1937
92. Wechsler D.: *Manual for the Wechsler Intelligence Scale for Children – Revised (WISC-R)*. Psychological Corporation New York 1974

93. Ciechanowicz A.: Skala Dojrzałości Umysłowej Columbia. Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych PTP Warszawa 1992
94. Jaworowska A., Matczak A., Szustrowa T.: Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera P-93. Podręcznik (Polska standaryzacja). Pracownia Testów Psychologicznych PTP Warszawa 1996
95. Raven J. C.: The comparative assessment of intellectual ability. *British Journal of Psychology* 1948; 39: 12–19
96. Williams D. A.: The comparison of several dose levels with a zero dose control. *Biometrics* 1972; 28: 519-531
97. Zazzo R.: Metody psychologicznego badania dziecka. PZWL Warszawa 1974
98. Sypniewska J.: Technika (test) Dwóch Domków W. Szyryńskiego. *Zdrowie Psychiczne* 1973; 4: 101-121
99. Ignatowicz Ł.: Wybrane problemy psychiatryczne. W: Michałowicz R., Józwiak S. (red.): *Neurologia dziecięca*. Wyd. Med. Urban & Partner Wrocław 2000: 353-364
100. Rosenhan D.L., Seligman M.E.P.: *Psychopatologia*. Polskie Towarzystwo Psychologiczne Warszawa 1994; Tom II: 161
101. Twardowski A.: Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami. W: Dykcik W. (red.): *Pedagogika specjalna*. Wyd. Naukowe UAM Poznań 2005: 289-296
102. Kirejczyk K. (red.): *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. PWN Warszawa 1981
103. Mamola I., Kasperczyk T.: Postawa ciała dzieci upośledzonych umysłowo i efekty postępowania korekcyjnego. *Fizjoterapia* 2003; Tom 11; Nr 4: 16-22
104. Piaget J.: *Studia z psychologii dziecka*. PWN Warszawa 1966
105. Śliwiński Z., Hałat B., Karadimitris T., Michalak B., Kiebzak W., Kufel W., Wilk M.: Ocena rozwoju psychoruchowego u dzieci z mózgowym porażeniem, usprawnianych w Ośrodku Rehabilitacji w Zgorzelcu. *Fizjoterapia Polska* 2005; Vol. 5; Nr 2: 250-259
106. Maryniak A.: Aspekty psychologiczne chorób układu nerwowego u dzieci. W: Michałowicz R., Józwiak S. (red.): *Neurologia dziecięca*. Wyd. Med. Urban & Partner Wrocław 2000: 37-48
107. Opara J.: Klinimetria w stwardnieniu rozsianym. *Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii* 2005; 3: 219-226
108. Książkiewicz B., Nowaczewska M., Rajewski P.: Badanie kliniczne ilościowe (klinimetria). W: Mazur R. (red.): *Neurologia kliniczna dla lekarzy i studentów medycyny*. Via Medica Gdańsk 2005: 121-126
109. McDowell I., Newell C.: *Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires*, 2nd edn. Oxford University Press New York 1996

110. Domaradzki J., Ignasiak Z., Żurek G.: Rozwój morfofunkcjonalny dziecka. W: Bober T., Kobel-Buys K. (red.): Mózgowe prażenie dziecięce. Z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego. AWF Wrocław 2006: 42-54
111. Frankenburg W.K., Dobbs J.B.: The Denver Developmental Screening Test. *The Journal of Pediatrics* 1967; 71(2): 181–191
112. Brennemman S.K.: Testowanie rozwoju niemowlęcia i dziecka. W: Tecklin J. S.: Fizjoterapia pediatria. Wyd. Lek. PZWL Warszawa 1996: 42-69
113. Frankenburg W.K., Ker C.Y., Engelke S., Schaefer E.S., Thornton S.M.: Validation of key Denver Developmental Screening Test items: a preliminary study. *J Pediatr.* 1988 Apr;112(4)
114. Ślenzak J., Michałowicz R.: Denver test – diagnostic test of psychomotor development of the child. *Prob Med Wieku Rozwoj* 1973; 3: 47-76
115. Milani-Comparetti A., Gidoni E.A.: Routine developmental examination in normal and retarded children. *Dev Med Child Neurol* 1967; Vol. 9; No 5: 631-638
116. Stuberg W.A. et al.: The Milani-Comparetti Motor Development Screening Test. 3rd ed rev. Omaha, NE; University of Nebraska Medical Center 1992
117. Kelly I.P., O'Regan M., Jenkinson A., O'Brien T.: The quality assessment of walking in cerebral palsy. *Gait & Posture* 1997; 5: 70-74
118. Żurek A., Żurek G., Domaradzki J., Dziuba A.: Metody badań okresowych. W: Bober T., Kobel-Buys K. (red.): Mózgowe prażenie dziecięce. Z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego. AWF Wrocław 2006: 113-119
119. Kolbe T.H.A., Palisano R.J., Statford P.W.: Comparison of two outcome measures for infants with cerebral palsy and infants with motor delays. *Physical Therapy* 1998; 78; 10: 1062-1072
120. Campbell J.M., Bell S.K., Keith L.K.: Concurrent validity of the Peabody Picture Vocabulary Test-Third Edition as an intelligence and achievement screener for low SES African American children. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2000; 20(1): 5-18
121. Bruininks R.H.: Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency: Examiners' Manual. Circle Pines, MI: American Guidance Services 1978
122. Kambas A., Aggeloussis N.: Construct validity of the Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency-short form for a sample of Greek preschool and primary school children. *Percept Mot Skills.* 2006 Feb; 102(1): 65-72
123. Prechtl H.F., Bos A.F., van Loon A.J., Martijn A., van Aperen R.M., Okken A.: Spontaneous motility in preterm, small-for-gestational age infants. I. Quantitative aspects. *Early Hum Dev.* 1997 Nov 24; 50(1): 115-29

124. Świerczyńska A.: Neurorehabilitacja w encefalopatiach ruchowych. W: Kaciński M. (red.): *Neuropediatrics*. Wyd. Lek. PZWL Warszawa 2007: 297-304
125. Levitt S.: Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu. PZWL Warszawa 2007: 23-27, 136-141
126. Reid D.T.: Development and preliminary validation of an instrument to assess quality of sitting of children with neuromotor dysfunction. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* 1995; 15(1): 53-82
127. Bober T., Kobel-Buys K. (red.): *Mózgowe prażenie dziecięce. Z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego*. AWF Wrocław 2006: 227-230
128. Gajewska E.: Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurologia Dziecięca* 2009; Vol. 18; Nr 35: 67-72
129. Manikowska F., Józwiak M., Idzior M.: Wpływ nasilenia spastyczności na możliwości funkcjonalne dziecka z mózgowym porażeniem. *Neurologia Dziecięca* 2009; Vol. 18; Nr 36: 31-35
130. Palisano R.J., Hanna S.E., Rosenbaum P.L., Russell D.J., Walter S.D., Wood E.P., Raina P.S., Galuppi BE.: Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2000; Oct 80(10): 974-985
131. Boyce W.F., Gowland C., Rosenbaum P.L., Lane M., Plews N., Goldsmith C.H., Russel D.J., Wright V., Potter S., Harding D.: The gross motor performance measure: validity and responsiveness of a measure of quality of movement. *Phys. Ther.* 1995; 75(7): 603-613
132. Domagalska M., Czupryna K., Szopa A., Nowotny J., Płaszewski M.: Wzorce postawno-lokomocyjne dzieci z m.p.dz. a programowanie rehabilitacji. *Fizjoterapia Polska* 2007; Vol. 7; Nr 3: 320-331
133. Chochowska M., Zgorzalewicz-Stachowiak M., Sereda-Wiszowaty E.: Wpływ wybranych czynników na skuteczność metody NDT-Bobath w usprawnianiu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Fizjoterapia* 2008; 16(3): 8-24
134. Grabowski H., Szopa J.: *Eurofit. Europejski Test Sprawności Fizycznej*. Przekład z jęz. ang. Wyd. Skryptowe 103 AWF Kraków 1991
135. Maszczak T.: *Poziom rozwoju somatycznego i motorycznego dzieci upośledzonych umysłowo*. AWF Warszawa 1991
136. Ślężyński J., Zosgórnik E.: *Zdolności motoryczne uczniów umysłowo upośledzonych*. W: Ślężyński J. (red.): *Rozwój fizyczny i motoryczny oraz postawa ciała dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*. AWF Katowice 1991: 103-115

137. Wyżnikiewicz-Nawracała A.: Wpływ zróżnicowanych programów ćwiczeń fizycznych na poziom zdolności wysiłkowej dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym. *Medycyna Sportowa* 2001; 17(120): 295-299
138. Skowroński W.: Eurofit specjalny – test sprawności motorycznej dla osób z upośledzeniem umysłowym. AWF Warszawa 1999
139. Graham H.K., Harvey A., Rodda J, Nattrass G.R., Pirpiris M.: The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop* 2004; 24(5): 514-520
140. Harvey A., Robin J., Morris M.E. Graham H.K., Baker R.: A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008; Vol. 50; No 3: 190-198
141. Daltroy L.H., Liang M.H., Fossel A.H., Goldberg M.J.: The POSNA pediatric musculoskeletal functional health questionnaire: report on reliability, validity and sensitivity to change. *J Pediatr Orthop* 1998; 18: 561-571
142. Damiano D.L., Gilgannon M.D., Abel M.F.: Responsiveness and uniqueness of the pediatric outcomes data collection instrument compared to the gross motor function measure for measuring orthopaedic and neurosurgical outcomes in cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2005; Vol. 25; Nr 5: 641-645
143. Wren T.A., Sheng M et al.: Concurrent and discriminant validity of Spanish language instruments for measuring functional health status. *J Pediatr Orthop*. 2008; 28(2): 199-212
144. Novacheck T.F., Stout J.L., Tervo R.: Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *J Pediatr Orthop* 2000; 20(1): 75-81
145. Gesell A.: Behavior pattern and behavior morphology. *Science* 1935; 4(81): 8-15
146. Knobloch H., Pasamanick B.: Gesell an Armatruda's Developmental Diagnosis: The Evaluation and Management of Normal and Abnormal Neuropsychologic Development in Infancy and Early Childhood. Harper & Row; 1974
147. Provost B., Crowe T.K., McClain C.: Concurrent validity of the Bayley Scales of Infant Development II Motor Scale and The Peabody Developmental Motor Scales in two-year-old children. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2000; 20(1): 5-18
148. Brazelton T.B.: Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Clin. Dev Med*. 1973: 50
149. Brazelton T.B.: Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Clin. Dev Med*. 1984: 88
150. Ohgi S., Arisawa K., Takahashi T., Kusumoto T., Goto Y., Akiyama T., Saito H.: Neonatal behavioral assessment scale as a predictor of later developmental disabilities of low birth-weight and/or premature infants. *Brain Dev* 2003; 25(5): 313-321

151. Msall M.E., DiGaudio K., Duffy L.C., Rogers B.T. et al.: The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clin. Pediatr* 1994; 33: 421-430
152. Sanders J.O., McConnell S.L. et al: A prospective evaluation of the WeeFIM in patients with cerebral palsy undergoing orthopaedic surgery. *J Pediatr Orthop* 2006; 26(4): 542-546
153. Ottenbacher K.J. et al.: The WeeFIM instrument: its utility in detecting change in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(10): 1317-1326
154. Schopler E., Lansing M., Waters L.: Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children. PRO-ED Austin Texas 1983
155. Schopler E., Lansing M., Waters L., Mil S. (tłumaczenie): Ćwiczenia edukacyjne dla dzieci autystycznych. Zindywidualizowana ocena i terapia dzieci autystycznych i z zaburzeniami w rozwoju. GWP Gdańsk 1994
156. Russell D.J., Rosenbaum P.L., Cadman D.T., Gowland C., Hardy S., Jarvis S.: The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989; 31: 341-352
157. Russell D.J., Rosenbaum P.L., Avery L.M., Lane M.: Gross Motor Function Measure (GMFM – 66 & GMFM – 88). User's Manual. Mac Keith Press Cambridge London 2002
158. Gajewska E., Sobieska M., Samborski W.: System klasyfikacji zdolności manualnych dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Chir. Narz. Ruchu i Ortop. Pol.* 2006; 71(4): 317-319
159. Smits D.E., Gorter J.W. et al: Relationship between gross motor capacity and daily-life mobility in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52(3): e60-e66
160. Russell D.J., Avery L.M., Walter S.D., Hanna S.E., Bartlett D.J., Rosenbaum P.L., Palisano R.J., Gorter J.W.: Development and validation of item sets to improve efficiency of administration of the 66-item Gross Motor Function Measure in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52(2): e48-e54
161. Sala D.A., Grant A.D.: Prognosis for ambulation in cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 1995; 37: 1020-1026
162. Eliasson A.C., Krumlinde-Sundholm L., Rösblad B., Beckund E., Arner M., Öhrvall A.M., Rosenbaum P.: The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev. Med. Child Neurol.* 2006; 48(7): 549-554
163. Józwiak M., Gierszewska A.: Metody oceny funkcjonalnej kończyny górnej u chorych z mózgowym porażeniem dziecięcym – rekomendacje własne. W: Huber J., Wytrzążek M., Kabsch A. (red.): Kierunki rozwoju neurofizjologii klinicznej, fizjoterapii i terapii

- manualnej. Wydawnictwo Naukowe UM im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2010: 36-42
164. The Manual Ability Classification System MACS for children with cerebral palsy – <http://www.macs.nu>
 165. Gunzburg H.C.: The PAC Manual. Vol. 1 & 2. N.S.M.H.C. London 1976
 166. Witkowski T.: Podręcznik do inwentarza PPAC Gunzburga do oceny postępu w rozwoju społecznym. COMPWZ MEN Warszawa 1988
 167. Haley S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T., Andrellos, P.J.: Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, Standardization and Administration Manual. Version 1.0. New England Medical Center Hospitals. Boston 1992
 168. Gierszewska A.: Porównanie skali OFC i PEDI u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz upośledzeniem umysłowym - praca magisterska. Poznań 2009
 169. McCarthy M.L., Mac Kenzie E.J., Durbin D.R., et al.: The Pediatric Quality of Life Inventory: An Evaluation of Its Reliability and Validity for Children With Traumatic Brain Injury. Arch. Phys. Med. Rehabil. 2005; 86(10): 1901-1909
 170. Ravens-Sieberer U. et al, European Kidscreen Group: Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective Soz Präventivmed 2001; 46(5): 294-302
 171. Robitail S., Simeoni M.C., Erhart M., Ravens-Sieberer U., Bruil J., Auquier P., European Kidscreen Group: Validation of the European proxy KIDSCRREN-52 pilot test health-related quality of life questionnaire: first results. J Adolesc Health. 2006; 39(4): 596 e 1-e10
 172. Mazur J.: Development and initial psychometric analysis of the generic quality of life questionnaire for Polish children and adolescents (Kidscreen-52). Med. Wieku Rozwoj. 2004; 8: 513-33
 173. Landgraf J.M., Abetz L., Ware J.E.J.: The Child Health Questionnaire (CHQ) User's Manual. Boston, MA. The Health Institute. New England Medical Care 1996
 174. Schneider J.W., Gurucharri L.M., Gutierrez A.L., Gaebler-Spira D.J.: Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2001; 43(9): 601-608
 175. McCullough N., Parkers J., White-Koning M., Beckung E., Colver A.: Reliability and validity of the Child Health Questionnaire PF-50 for European children with cerebral palsy. J Pediatr Psychol. 2009; 34(1): 41-50
 176. Romicka A.M., Ruperto N., Gutowska-Grzegorzcyk G., Musiej-Nowakowska E., Wyszynska E., Paediatric Rheumatology International Trials Organisation: The Polish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). Clin Exp Rheumatol. 2001; 19 (Suppl 23): S121-125.

177. Kaczmarek M.: Analiza ograniczeń funkcji ręki u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Rozprawa doktorska. Poznań 2008
178. Lausch K. i wsp.: Zeszyt Obserwacji Ucznia. Poznań 1997; zbiory ZSS nr 103
179. Kielin J. (red.): Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. GWP Gdańsk 2004: 192-200, 227-255
180. Dudziński W., Józwiak M.: Zastosowanie kliniczne skali Oceny Funkcjonalnej Chorych - OFC. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja* 2002; Vol. 4; Nr 1: 95-98
181. Doman G.: Jak postępować z dzieckiem z uszkodzeniem mózgu? Wyd. „PROTEXT” Poznań 1996: 183-199
182. Rang M.: Cerebral Palsy. W: Morrissy R.T. (red.): *Lovell and Winter's paediatric orthopaedics*. 3rd ed. Lippincott, Philadelphia 1990: 465-506
183. Domagalska M., Szopa A., Czupryna K., Nowotny J., Matyja M. „Gipsy hamujące” stosowane u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja* 2006; 3(6); Vol. 8: 291-299
184. Cameron S.J., Orr R.R.: Stress in families of school-aged children with delayed mental development. *Canadian Journal of Rehabilitation* 1989; 2(3): 137-144
185. Kasior-Szerszeń I., Stryła W.: Porównanie czynności motorycznych dzieci amerykańskich i polskich usprawianych z powodu mózgowego porażenia dziecięcego. *Fizjoterapia Polska* 2006; 1(4); Vol.6: 7-12
186. Bleck E.E.: *Orthopaedic management in cerebral palsy*. Clin. Dev. Med. 1987; 99/100; Mac Keith Press, Oxford Blackwell Scientific Publications Ltd, Philadelphia J.B. Lippincott Co
187. Knapczyk M.: Rozwój ruchowy człowieka. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja* 2001; Vol. 3; Nr 4: 456-461
188. Gajewska E., Sobieska M.: Rozwój funkcjonalny dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w odniesieniu do stopnia upośledzenia umysłowego. *Neurol. Dziec.* 2008; Vol. 17, Nr 34: 37-41
189. Depczyńska B., Józwiak M., Dudziński W.: Mental impairment and functional status of children with cerebral palsy. *Postępy Rehabilitacji* 2006; Suplement nr 4
190. Depczyńska B., Józwiak M., Dudziński W.: Niepełnosprawność intelektualna, a stan funkcjonalny w aspekcie umiejętności motorycznych u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Fizjoterapia Polska*. Agencja Wydawnicza MEDSPORTPRESS Warszawa 2009; Vol. 9; Nr 2(4): 122-132
191. Wołosewicz M., Kowalski M., Tomaszewski W.: Sprawność motoryczna pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym i u dzieci zdrowych w zależności od pourodzeniowej oceny w skali Apgar. *Fizjoterapia Polska* 2005; Vol.5; Nr 4: 390-398

192. Pierson H.: Outcome Measures in Spasticity Management. Spasticity: etiology, evaluation, management and the role of botulinum toxin. We Move 2001
193. Nowotny J., Domagalska M., Czupryna K., Szopa A.: Niektóre wzorce postawy, a zaburzenia lokomocji u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Fizjoterapia Polska 2005; Vol. 5; Nr 2: 228-234
194. Vos-Vromans D.C., Ketelaar M., Gorter J.W.: Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: the Gross Motor Function Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Disabil Rehabil 2005; 27(20): 1245-1252
195. Gunel M.K., Mutlu A., Tarsuslu T., Livanelioglu A.: Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. Eur J Pediatr. 2009; 168(4): 477-485
196. Sullivan E., Barnes D. et al.: Relationships among functional outcome measures used for assessing children with ambulatory CP. Dev Med Child Neurol. 2007; 49: 338-344
197. Vohr B.R., Msall M.E., Wilson D., Wright L.L. McDonald S., Poole W.K.: Spectrum of gross motor function in extremely low birth weight children with cerebral palsy at 18 month of age. Pediatrics 2005; 116(1): 123-129
198. Kopeć D.: Diagnoza w procesie rehabilitacji osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.): Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Impuls Kraków 2004; Tom II: 137-145
199. Kruczyk M.: Ocena tradycyjna i opisowa, a zmiany interakcji w klasie. Nowe w szkole 1999/2000 nr 4: 11-14
200. Lebedowska M.K., Syczewska M.: Nowoczesne metody wspomaganie diagnostyki narządu ruchu w rehabilitacji. Klinika Rehabilitacja VIII/94: 13-16
201. Orkan-Łęcka M.: Diagnoza funkcjonalna i konstruowanie programów dla dzieci w wieku 0-3 ze złożoną niepełnosprawnością. Rewalidacja 1997; Nr 2: 41-49
202. Orkisz M., Piszczek M., Smyczek A., Szwiec J. (red.): Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Warszawa 2000
203. Stucki G., Ewert T., Cieza A.: Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. Disabil Rehabil. 2003 Jun 3-17; 25(11-12): 628-634
204. Jette A., Haley S.M.: Comparison of Functional Status Tools Used in Post-Acute Care. Health Care Financ Rev. 2003; 24(3): 13-24
205. Puszczałowska-Lizis E., Śmigiel F., Zajkiewicz K.: Ocena postępów terapii psychoruchowej dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym i zaburzeniami narządu ruchu. Postępy Rehabilitacji Warszawa 2009; Tom XXIII: 45-46

10. STRESZCZENIE

Wstęp:

Dokładne określenie stanu funkcjonalnego pacjenta jest kluczowym elementem leczenia i głównym czynnikiem determinującym podejmowanie prawidłowych decyzji terapeutycznych. Cele leczenia winny być wyznaczane na podstawie precyzyjnej oceny funkcjonalnej, która pozwala na szczegółowe ustalenie podstawowych problemów i oczekiwań chorego oraz określa skuteczność zastosowanego leczenia.

Według klasyfikacji ICF (opublikowanej przez WHO) przy określaniu stanu zdrowia należy uwzględnić stan funkcjonalny człowieka. Dopiero funkcje poszczególnych organów i struktur oraz funkcjonowanie człowieka jako anatomicznej jednostki, a także funkcjonowanie tej jednostki w środowisku składa się na całościowy obraz chorego i pozwala ocenić stopień ograniczenia funkcjonalnego w trakcie leczenia.

Pomimo dużej różnorodności skal, wszystkie dostępne metody oceny funkcjonalnej wykorzystane do analizy nie spełniały wymogów określonych przez grupę pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz współistniejącą niepełnosprawnością intelektualną. Fakt braku odpowiedniej, przydatnej skali oceny funkcjonalnej wśród tej grupy pacjentów stał się czynnikiem determinującym zaprojektowanie nowego narzędzia do wykorzystania przez lekarzy i terapeutów zajmujących się badaniem stanu funkcjonalnego dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną.

Cele pracy:

Ogólnymi celami pracy było:

- opracowanie arkusza oceny stanu funkcjonalnego dzieci – OFC – (Oceny Funkcjonalnej Chorych) – wersji pediatrycznej;
- sprawdzenie użyteczności klinicznej prototypu skali OFC – wersji pediatrycznej;
- określenie wartości diagnostycznej metody Oceny Funkcjonalnej Chorych – OFC – wersji pediatrycznej w procesie usprawniania rehabilitacyjnego jako metody określającej stopień utraty, pozyskania lub powrotu funkcji w zakresie czynności życia codziennego dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną.

Celami szczegółowymi pracy było:

- przeprowadzenie porównania wyników uzyskanych z wykorzystaniem skali OFC – wersji pediatrycznej oraz skali PEDI w zakresie stanu funkcjonalnego dzieci;

- porównanie wartości klinicznej skali OFC – wersji pediatrycznej oraz PEDI w zakresie oceny zmian stanu funkcjonalnego dzieci w trakcie procesu rehabilitacyjnego;
- umieszczenie arkusza badań stanu funkcjonalnego dzieci – OFC – wersji pediatrycznej w ogólnodostępnym systemie informatycznym w ramach platformy cyfrowej OFC.

Materiał i metody:

Badania kliniczne przeprowadzono na grupie 50 dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wraz z towarzyszącą niepełnosprawnością intelektualną (różnego stopnia) w wieku 6-18 lat uczęszczających do Zespołu Szkół Specjalnych. Analiza uzyskanych danych odbywała się w dwóch grupach wiekowych. Pierwszą grupę (A) stanowiły dzieci w wieku 6 – 12 lat w liczbie 23 osób, drugą grupę (B) stanowili pacjenci w wieku 13 – 18 lat reprezentowaną przez 27 osób.

Wszystkie dzieci poddano ocenie funkcjonalnej – OFC - wersji pediatrycznej oraz ocenie wg skali PEDI. Badania z wykorzystaniem obu skal zostały przeprowadzone jednocześnie, dwukrotnie, w odstępie 12 miesięcy. Oba badania były przeprowadzone w oparciu o ten sam zestaw pytań zawarty w poszczególnych skalach. Między badaniami dzieci poddawane były usprawnianiu rehabilitacyjnemu obejmującemu zajęcia grupowe w wymiarze 4 godzin tygodniowo oraz terapię indywidualną w wymiarze 2 godzin tygodniowo.

Badanie pediatryczną wersją OFC obejmowało ocenę realizacji 195 zadań funkcjonalnych zawartych w 6 kategoriach. Do badania skalą PEDI wykorzystano arkusz umiejętności funkcjonalnych zawierający 197 zadań funkcjonalnych zawartych w 3 sferach.

Wyniki:

Uzyskane wyniki zostały poddane analizie, która obejmowała porównanie badania pierwszego z badaniem drugim w poszczególnych skalach. Dokonana została analiza wyników uzyskanych przez każdego pacjenta w poszczególnych skalach na przestrzeni czasu według trzech kryteriów: „poprawa stanu funkcjonalnego”, „pogorszenie stanu funkcjonalnego” oraz „stan funkcjonalny nie uległ zmianie”. Weryfikacja zgodności między skalami obejmowała: analizę porównawczą wyniku końcowego obu skal, analizę korelacji między wynikami obu skal w badaniu pierwszym i badaniu drugim, korelację między wartościami zmian obu skal oraz analizę źródeł zgodności między obiema skalami.

Wartość współczynnika korelacji liniowej zarówno w badaniu pierwszym jak i drugim świadczyła o bardzo silnej, prostej, istotnej statystycznie korelacji między obiema skalami. W badaniu związku między wielkością zmiany obu skal, wartość współczynnika korelacji liniowej świadczyła o słabej korelacji między obiema skalami.

W grupie A w badaniu pierwszym najsilniejszą korelację odnotowano między kategorią „ubieranie”, a sferą „samoobsługi” oraz między kategorią „sprawność”, a sferą „mobilności”. W badaniu drugim natomiast najsilniejszą korelację odnotowano między kategorią „sprawność”, a sferą „mobilności” oraz między kategorią „mycie/higiena”, a sferą „samoobsługi”. Takie wyniki wskazują na silną zgodność w omawianych kategoriach.

Najmniejsze wartości współczynników korelacji zarówno w badaniu pierwszym jak i drugim odnotowano między sferą „funkcjonowanie społeczne”, a większością kategorii w OFC – wersji pediatrycznej. Wyniki te zdają się być uzasadnione zważywszy, że sfera „funkcjonowanie społeczne” występująca w PEDI nie ma odnośnika w kategoriach występujących w OFC – wersji pediatrycznej.

W grupie B w badaniu pierwszym najsilniejszą korelację odnotowano między kategorią „mycie/higiena”, a sferą „samoobsługi” oraz między kategorią „sprawność”, a sferą „mobilności”. W badaniu drugim natomiast najsilniejszą korelację odnotowano między kategorią „mycie/higiena”, a sferą „samoobsługi” oraz między kategorią „zręczność”, a sferą „samoobsługi”. Wyniki te wskazują na silną zgodność w omawianych kategoriach.

Najmniejsze wartości współczynników korelacji zarówno w badaniu pierwszym jak i drugim, podobnie jak w grupie A, odnotowano między sferą „funkcjonowanie społeczne”, a większością kategorii w OFC – wersji pediatrycznej.

Porównanie uzyskanych wyników między obiema skalami potwierdza diagnostyczną wartość oceny funkcjonalnej – OFC - wersji pediatrycznej w badaniach stanu funkcjonalnego dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz towarzyszącą niepełnosprawnością intelektualną. OFC – wersja pediatryczna, jako współczesne narzędzie badawcze, charakteryzuje się możliwością obserwacji jako sposobu zbierania informacji o chorym, indywidualnym podejściem do każdego dziecka, dużą czułością, obiektywnością, otwartością oraz dostępnością.

Wnioski:

1. Ocena funkcjonalna dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wraz ze współwystępującą głębszą niepełnosprawnością intelektualną wymaga zastosowania specyficznego, indywidualizowanego podejścia, którego warunki mogą być spełnione przy zastosowaniu skali OFC – wersji pediatrycznej jako narzędzia indywidualnej oceny funkcjonalnej pacjenta w czasie.
2. Wyniki oceny stanu funkcjonalnego dzieci uzyskane dzięki wykorzystaniu skali OFC – wersji pediatrycznej oraz PEDI wskazują na dużą korelację między obiema skalami, jednakże weryfikacja kliniczna metody OFC - wersji pediatrycznej wykazała jej większą przydatność

w zindywidualizowanej i szczegółowej ocenie stanu funkcjonalnego chorych niż analizowana skala PEDI.

3. Metoda OFC - wersja pediatryczna, realizowana w oparciu o arkusz oceny stanu funkcjonalnego, jest zindywidualizowaną, czułą, obiektywną, otwartą, dostępną oraz współczesną formą zbierania informacji o stanie funkcjonalnym dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną.

11. SUMMARY

Introduction:

Precise qualification of the functional status of the patient is a key element of treatment and the main factor in determining the correct therapeutic decision. The goals of treatment should be designated on the basis of accurate functional assessment, which allows a detailed determination of fundamental problems and expectations of the patient and determines the effectiveness of the treatment applied.

According to the ICF classification (published by WHO) while determining a state of health, one's functional status should be considered. Only the function of various organs and structures as well as the functioning of the human being as an autonomous individual and the functioning of the individual in the environment, makes up for the overall picture of the patient and allows for an evaluation of the degree of functional limitation during treatment.

Despite the large variety of scales, all of the available methods of functional analysis used for assessment did not meet the requirements laid down by a group of patients with cerebral palsy and coexistent mental disability. The lack of adequate, useful functional assessment scale among this group of patients has become a determining factor in the design of a new tool for use by doctors and therapists involved in the study of the functional status of children with cerebral palsy and mental disability.

Aims of study:

General aims were:

- To prepare an evaluation of the functional status of children worksheet – OFC – (Functional assessment of patients) – paediatric version.
- To verify the clinical utility of the prototype OFC scale – paediatric version.
- To determine the diagnostic value of OFC method (Functional assessment of patients) - paediatric version in the process of improving rehabilitation as a method for determining a degree of loss, acquisition or return of a function in the range of daily activities in children with cerebral palsy and mental disability.

Specific objectives were:

- To carry out a comparison of results obtained using OFC scale – paediatric version and PEDI scale in terms of the functional status of children.
- To compare the clinical value of OFC scale – paediatric version and PEDI in terms of assessing the changes in the functional status of children undergoing rehabilitation.

- To place the functional status of children worksheet – OFC – paediatric version in the open-access computer system within the OFC digital platform.

Material and methods:

Clinical study was conducted on a group of 50 children with cerebral palsy and associated intellectual disability (different degree) at the age of 6-18, attending the Special School Complex. Analysis of the obtained data was made in the two age groups. The first group (A) consisted of children aged 6 - 12 years in the number of 23 persons, the second group (B) consisted of patients aged 13 - 18 years represented by 27 people.

All children have undergone functional assessment – OFC – paediatric version and evaluation according to the PEDI scale. Studies using both scales were performed concomitant, twice, with an interval of 12 months. Both studies were carried out on the basis of the same set of questions contained in the individual scales. Between the tests children were subjected to improving rehabilitation involving group activities – 4 hours per week and individual therapy – 2 hours a week.

Research carried out using the paediatric version OFC included an evaluation of the implementation of 195 functional tasks contained in 6 categories. For the research using the PEDI scale a functional skill sheet, containing 197 functional tasks set out in the three areas was used.

Results:

The results obtained were analysed, which included the comparison of the first study with the second test in the individual scales. An analysis was performed of the results obtained by each patient in individual scales over time according to three criteria: “an improvement of functional status”, “functional deterioration” and “the functional status has not changed”. Verification of compliance between scales included: a comparative analysis of the final results of the two scales, an analysis of the correlation between the results of the two scales in the first study and the second study, the correlation between the values of change of both scales and the analysis of sources of compatibility between the two scales.

The values of linear correlation factor in both, the first and the second study, proved a very strong, simple, statistically significant correlation between the two scales. In the study of dependency between the amount of change of both scales, the value of the linear correlation coefficient factor proved a weak correlation between the two scales.

In group A, in the first study, the strongest correlation was noted between the category “dressing up” and “self-care” area, as well as category “ability” and “mobility” area. Whereas, in the second study the strongest correlation was noted between category “ability” and “mobility” area and

between category “washing/hygiene” and “self-care” area. Such results indicate a strong compliance in the discussed categories.

The lowest values of correlation coefficients, both in the first and the second study, were noted between the area of „social function” and most of the categories in OFC – paediatric version. The results obtained seem to be justified as the area of “social function” appearing in PEDI has no reference in the categories appearing in the OFC – paediatric version.

In group B, in the first study, the strongest correlation was noted between „washing/hygiene” category and „self-care” area, as well as category „ability” and „mobility” area. Whereas, in the second study, the strongest category was noted between the category “washing/hygiene” and “self-care” area, as well as the category “dexterity” and “self-care” area. These results suggest a strong compliance in the discussed categories.

The lowest values of correlation coefficients, both in the first and the second study, similarly to group A, were noted between „social function” area and most of the categories in the OFC – paediatric version.




The comparison of results obtained between both scales confirms the diagnostic value of the functional assessment – OFC – paediatric version in the study of functional status of children with cerebral palsy with associated mental disability. OFC – paediatric version, like a modern research tool, is characterized by the possibility for observation as means of gathering information about the patient, individual approach to each child, great precision (tenderness), objectivity, openness and accessibility.

Conclusions:

1. Functional assessment of children with cerebral palsy and coexistent mental disability needs apply a specific, individual approach which conditions may be fulfilled when it will be used OFC scale – paediatric version like an individual tool of functional assessment of patient during the time.
2. The results of the evaluation of functional status of children obtained using the OFC scale – paediatric version, as well as the PEDI, indicate a strong correlation between the two scales. However clinical verification of the OFC method – paediatric version, indicated its greater usefulness in the individualized and detailed assessment of the functional status of the patients than the analysed PEDI scale
3. OFC method – paediatric version, made on the bases of functional status assessment worksheet, is individualised, precised, objective, open, accessible, and modern form of acquiring information about the functional state of children with cerebral palsy and mental disability.

12. ZAŁĄCZNIKI

12.1. Arkusz podstawowy skali OFC - wersji pediatrycznej

OCENA FUNKCJONALNA CHORYCH				
OFC				
Pacjent:				
Z dnia:				
Przeprowadzone przez:				
Kategoria: Sprawność				
Nr	Pytanie (grupa pytań podstawowych)	1		0
		TAK	NIE	NIE DOTYCZY
1	Leżąc na brzuchu potrafi podnieść głowę w górę.			
2	Leżąc na brzuchu potrafi pozostać w podporze przez 10 sekund.			
3	Leżąc na brzuchu w podporze potrafi rozglądać się na boki.			
4	W leżeniu na plecach potrafi oderwać głowę od podłoża.			
5	W leżeniu na plecach potrafi czynnie unieść jedną nogę w górę (prostą lub zgiętą w kolanie).			
6	W leżeniu na plecach potrafi czynnie unieść obie nogi w górę (proste lub zgięte w kolanach).			
7	W leżeniu na plecach potrafi czynnie unieść nogi w bok.			
8	W leżeniu na plecach naprzemiennie zgina nogi jak do „rowerka”.			
9	W leżeniu na plecach z ugiętymi nogami potrafi podnieść pośladki w górę.			
10	W leżeniu na plecach potrafi wyprostować co najmniej jedną nogę zgiętą w kolanie.			
11	Potrafi przetoczyć się z leżenia na brzuchu do leżenia na plecach – jeden raz.			
12	Potrafi przetoczyć się z leżenia na plecach do leżenia na brzuchu – jeden raz.			
13	Potrafi samodzielnie przetaczać się po podłodze – przy najmniej 5 pełnych obrotów.			
14	Z położenia na plecach samo podciąga się do góry na podanych mu palcach – próba siadania.			
15	Z położenia na plecach samodzielnie siada.			
16	Potrafi samodzielnie utrzymać głowę w siadzie (kontroluje ją).			
17	Potrafi przez 10 sekund siedzieć samodzielnie w siadzie skrzyżnym.			
18	Potrafi siedzieć samodzielnie w siadzie prostym na podłodze przez 10 sekund.			
19	Potrafi utrzymać równowagę w siadzie prostym bez ograniczeń czasowych.			
20	Potrafi siedzieć samodzielnie przez 10 sekund w dowolnym siadzie.			
21	Siedzi swobodnie przez 1 min. samodzielnie na podłodze.			
22	Potrafi samodzielnie siedzieć na krześle bez ograniczeń czasowych.			
23	Potrafi zmienić pozycję z siadu do klęku podpartego.			
24	Potrafi pozostać w pozycji klęku podpartego przez 10 sekund.			
25	Potrafi samodzielnie przejść z klęku podpartego do klęku prostego.			
26	Potrafi pozostać w klęku prostym z pomocą kończyn górnych - asekuracja.			
27	Potrafi pozostać w klęku prostym przez 10 sekund.			

28	Potrafi klęczeć na jednym kolanie.			
29	Wspina się na kanapę i schodzi z niej.			
30	Wspina się na krzesło z dowolnej pozycji niskiej na podłogę.			
31	Schodzi z krzesła wracając do pozycji niskiej np. na podłogę.			
32	Potrafi samodzielnie usiąść na krześle z pozycji stojącej.			
33	Wspina się na ławkę i siada na niej.			
34	Wspina się po przedmiotach (ręce wykonują ruch naprzemienny) przechodząc z klęku do stania.			
35	Potrafi wstać z siadu na krześle i przyjąć pozycję wyprostowaną.			
36	Potrafi samodzielnie wstać z przysiadu.			
37	Potrafi stać z asekuracją osoby drugiej (podpierane).			
38	Stoi z asekuracją kończyn górnych.			
39	Stoi trzymane za obie ręce.			
40	Stoi trzymane za jedną rękę.			
41	Potrafi stać samodzielnie przez 3 sekundy.			
42	Potrafi stać samodzielnie więcej niż 10 sekund.			
43	Stoi samodzielnie na nierównym podłożu.			
44	Stoi samodzielnie na jednej nodze.			
45	Potrafi wykonać przysiad.			
46	Potrafi samodzielnie usiąść na podłodze z pozycji stojącej.			
47	Potrafi samodzielnie wstać z siadu na podłodze.			
48	Potrafi wykonać skłon głowy w przód w pozycji siedzącej.			
49	Potrafi wykonać skłon tułowia w przód w pozycji siedzącej lub stojącej.			
50	Potrafi schylić się i podnieść mały przedmiot z podłogi nie podpierając się.			
51	Potrafi wykonać skłon głowy w bok w dowolnej pozycji.			
52	Potrafi wykonać skłon tułowia w bok w dowolnej pozycji.			
53	Potrafi skręcać głowę obustronnie w pozycji siedzącej lub stojącej.			
54	Potrafi wykonać skręty tułowia w pozycji siedzącej lub stojącej.			
55	Wykonuje pełen obrót o 360 ° wokół własnej osi w pozycji stojącej.			
56	Zgina i prostuje łokcie w pozycji siedzącej lub stojącej.			
57	Wykonuje wymachy ramion w przód w pozycji siedzącej lub stojącej.			
58	Wykonuje wymachy ramion w tył w pozycji stojącej.			
59	Wykonuje wymachy ramion w bok w pozycji stojącej.			
60	Wykonuje krążenie ramion w pozycji stojącej.			
Kategoria: Poruszanie				
Nr	Pytanie (grupa pytań podstawowych)	1	0	
		TAK	NIE	NIE DOTYCZY
1	Potrafi samodzielnie pęłzać do przodu dowolnym sposobem.			
2	Potrafi samodzielnie pęłzać do tyłu.			
3	Potrafi czworakować.			
4	Potrafi czworakować po płaskim terenie zmieniając kierunek w prawo i w lewo (np. omija przeszkody).			
5	Potrafi chodzić w klęku prostym trzymane za ręce.			
6	Potrafi samodzielnie chodzić w klęku prostym.			
7	Chodzi trzymane za obie ręce.			
8	Chodzi trzymane za jedną rękę.			
9	Chodzi wzdłuż przedmiotów wykorzystując kończyny górne w celu asekuracji.			
10	Potrafi chodzić do przodu wykorzystując mobilny pionizator.			
11	Potrafi chodzić do tyłu wykorzystując mobilny pionizator.			
12	Potrafi chodzić wykorzystując chodziki.			
13	Potrafi chodzić przy balkonie.			
14	Potrafi chodzić przy pomocy dwóch kul łokciowych.			

15	Potrafi samodzielnie pokonać dystans 5 m. wykorzystując wózek i inwalidzki.			
16	Chodzi do tyłu.			
17	Potrafi chodzić bokiem krokiem odstawno-dostawnym.			
18	Potrafi przejść samodzielnie 5 m i zatrzymać się.			
19	Potrafi przejść samodzielnie 5 m, zatrzymać się i obrócić.			
20	Potrafi przejść samodzielnie 5 m, zatrzymać się, obrócić i wrócić.			
21	Potrafi przejść samodzielnie 5 m podnosząc mały przedmiot i przenosząc go w dowolne miejsce.			
22	Chodzi po płaskim terenie omijając przeszkody.			
23	Potrafi chodzić po nierównym podłożu.			
24	Potrafi wchodzić po równi pochyłej.			
25	Potrafi schodzić po równi pochyłej.			
26	Potrafi wchodzić po schodach (dowolnym sposobem) wykorzystując poręcze.			
27	Potrafi schodzić ze schodów (dowolnym sposobem) wykorzystując poręcze.			
28	Potrafi wchodzić po schodach samodzielnie krokiem dostawnym.			
29	Potrafi schodzić po schodach samodzielnie krokiem dostawnym.			
30	Potrafi wchodzić po schodach samodzielnie krokiem naprzemiennym.			
31	Potrafi schodzić ze schodów samodzielnie krokiem naprzemiennym.			
32	Podskakuje w miejscu obunóż.			
33	Skacze do przodu obunóż.			
34	Skacze do tyłu obunóż.			
35	Skacze w bok obunóż.			
36	Skacze na jednej nodze w miejscu.			
37	Skacze na jednej nodze w różnych kierunkach.			
38	Potrafi wskoczyć na niewielką przeszkodę.			
39	Potrafi przeskoczyć niewielką przeszkodę dowolnym sposobem.			
40	Potrafi samodzielnie biegać po płaskim terenie.			
41	Potrafi samodzielnie biegać po nierównym terenie.			
42	Potrafi kopnąć piłkę z miejsca.			
43	Potrafi kopnąć piłkę w ruchu.			
44	Jeździ na rowerku o trzech kółkach.			
Kategoria: Zręczność				
Nr	Pytanie (grupa pytań podstawowych)	1	0	
		TAK	NIE	NIE DOTYCZY
1	Sięga dowolną ręką po zabawkę i dotyka ją, ale nie potrafi jej zła pać.			
2	Chwyta podawaną mu zabawkę.			
3	Chwyta leżącą zabawkę.			
4	Potrafi samodzielnie trzymać zabawkę przez 10 sekund.			
5	Chwyta obiema rękoma piłkę w pozycji siedzącej.			
6	Trzyma obiema rękoma piłkę w pozycji siedzącej przez 10 sekund.			
7	Potrafi samodzielnie puścić trzymaną zabawkę.			
8	Potrafi sięgnąć prawą ręką zabawkę znajdującą się po lewej stronie ciała (przekracza linię środkową ciała).			
9	Potrafi sięgnąć lewą ręką zabawkę znajdującą się po prawej stronie ciała (przekracza linię środkową ciała).			
10	Przekłada zabawkę z jednej ręki do drugiej.			
11	Potrafi przesuwając auto na kółkach do przodu i do tyłu w dowolnej pozycji.			
12	Potrafi przekładać przedmioty z miejsca na miejsce.			
13	Potrafi zbierać przedmioty do pojemnika.			
14	Potrafi przekładać przedmioty z pojemnika do pojemnika.			
15	Uderza oburącz dłońmi o powierzchnię (stół).			
16	Uderza przedmiotem trzymanym w dłoń o powierzchnię.			

17	Uderza dwoma przedmiotami o siebie, trzymanymi w dłoniach.			
18	Potrafi klaskać w dłonie.			
19	Potrafi zgnieść kartkę papieru – obiema dłońmi.			
20	Potrafi zgnieść kartkę papieru tylko jedną dłonią.			
21	Potrafi rozdrzeć kartkę papieru na dwie części.			
22	Przewraca kartki w książce.			
23	Bazgrze kredką po papierze (rysuje linie).			
24	Prowadzi palec po śladzie (po linii narysowanej na papierze).			
25	Rysuje na papierze tworząc obrazki (figury, szczegóły).			
26	Układa przedmioty np. klocki jeden na drugi.			
27	Łapie piłkę z odległości dwóch metrów.			
28	Potrafi rzucić piłkę oburącz.			
29	Potrafi rzucić piłkę jednorącz.			
30	Podrzuca piłkę w górę i chwytą ją.			
31	Potrafi toczyć piłkę po podłodze jednorącz.			
32	Potrafi toczyć piłkę po podłodze oburącz.			
33	Potrafi kozłować piłkę.			
34	Potrafi naśladować proste ruchy np. podnieść ręce w górę.			
35	Potrafi naśladować złożone sekwencje – 3,4 ruchy.			

Kategoria: Jedzenie

Nr	Pytanie (grupa pytań podstawowych)	1		0
		TAK	NIE	NIE DOTYCZY
1	Samodzielnie łyka pokarm odpowiednio przygotowany.			
2	Potrafi żuć i łykać pokarm.			
3	Potrafi odgryzać pokarm np. chleb.			
4	Samodzielnie podnosi pokarm do ust i odgryza.			
5	Potrafi podnieść do ust nałożony na sztucze pokarm.			
6	Podczas jedzenia potrafi samodzielnie adekwatnie używać łyżki.			
7	Podczas jedzenia potrafi samodzielnie adekwatnie używać widelca.			
8	Potrafi jeść samodzielnie różne pokarmy przy pomocy sztucców.			
9	Połyka podawane mu na łyżeczce płyny.			
10	Połyka podawane mu z kubka płyny.			
11	Pije samodzielnie z butelki przez smoczek.			
12	Pije samodzielnie ze specjalnego kubka (z dziubkiem).			
13	Potrafi sam pić przez słomkę.			
14	Pije samodzielnie z kubka.			
15	Potrafi sam zamieszać łyżeczką w kubku.			
16	Potrafi sam smarować chleb masłem/dżemem i.t.p.			
17	Potrafi sam kroić chleb.			

Kategoria: Ubieranie

Nr	Pytanie (grupa pytań podstawowych)	1		0
		TAK	NIE	NIE DOTYCZY
1	Współdziała podczas ubierania.			
2	Współdziała podczas rozbierania.			
3	Samo zdejmuje spodnie.			
4	Samo zakłada spodnie.			
5	Potrafi zdjąć samodzielnie bluzę.			
6	Ubiera samodzielnie bluzę.			
7	Potrafi samodzielnie zdjąć skarpetki.			
8	Potrafi sam, prawidłowo założyć skarpetki.			

9	Potrafi roz pinać zamki błyskawiczne i rzepy.			
10	Potrafi za pinać zamki błyskawiczne i rzepy.			
11	Rozpina guziki.			
12	Zapina guziki.			
13	Zdejmuje samodzielnie buty.			
14	Zakłada samodzielnie buty.			
15	Potrafi rozwiązać sznurowadła przy butach.			
16	Potrafi wiązać buty.			
17	Zdejmuje czapkę z głowy.			
18	Zakłada czapkę na głowę.			
19	Zdejmuje rozpiętą kurtkę.			
20	Samodzielnie zakłada kurtkę.			
Kategoria: Mycie/ higiena				
Nr	Pytanie (grupa pytań podstawowych)	1	0	
		TAK	NIE	NIE DOTYCZY
1	Samodzielnie odkręca lub zakręca kran (kurek, pokrętło, dźwignia).			
2	Trzyma szczoteczkę do zębów.			
3	Potrafi samodzielnie odkręcić tubkę z pastą.			
4	Nakłada pastę na szczoteczkę - wyciska ją.			
5	Myje zęby.			
6	Potrafi płukać usta wodą.			
7	Potrafi wypluwać wodę.			
8	Potrafi używać mydło lub dozownik z mydłem.			
9	Współdziała przy myciu rąk.			
10	Pod strumieniem wody pociera ręką o rękę.			
11	Samodzielnie myje ręce mydłem.			
12	Samodzielnie wyciera ręce.			
13	Współdziała przy myciu twarzy.			
14	Potrafi samodzielnie umyć twarz.			
15	Potrafi korzystać z ręcznika – wyciera twarz i ręce.			
16	Czesze się.			
17	Potrafi spłukać wodę w ubikacji.			
18	Tylko w ciągu dnia kontroluje trzymanie moczu i stolca (na noc wymaga pieluchy).			
19	Trzymanie moczu i stolca - pełna 24 godzinna kontrola.			

12.2. Arkusz Umiejętności Funkcjonalnych skali PEDI

Part I: Functional Skills

SELF-CARE DOMAIN Place a check corresponding to each item:
Item scores: 0 = unable; 1 = capable

A. Food Textures		UNABLE	CAPABLE
		0	1
1. Eats pureed/blended/strained foods			
2. Eats ground/lumpy foods			
3. Eats cut up/chunky/diced foods			
4. Eats all textures of table food			

B. Use of Utensils		UNABLE	CAPABLE
		0	1
5. Finger feeds			
6. Scoops with a spoon and brings to mouth			
7. Uses a spoon well			
8. Uses a fork well			
9. Uses a knife to butter bread, cut soft foods			

C. Use of Drinking Containers		UNABLE	CAPABLE
		0	1
10. Holds bottle or spout cup			
11. Lifts cup to drink, but cup may tip			
12. Lifts open cup securely with two hands			
13. Lifts open cup securely with one hand			
14. Pours liquid from carton or pitcher			

D. Toothbrushing		UNABLE	CAPABLE
		0	1
15. Opens mouth for teeth to be brushed			
16. Holds toothbrush			
17. Brushes teeth; but not a thorough job			
18. Thoroughly brushes teeth			
19. Prepares toothbrush with toothpaste			

E. Hairbrushing		UNABLE	CAPABLE
		0	1
20. Holds head in position while hair is combed			
21. Brings brush or comb to hair			
22. Brushes or combs hair			
23. Manages tangles and parts hair			

F. Nose Care		UNABLE	CAPABLE
		0	1
24. Allows nose to be wiped			
25. Blows nose into held tissue			
26. Wipes nose using tissue on request			
27. Wipes nose using tissue without request			
28. Blows and wipes nose without request			

G. Handwashing		UNABLE	CAPABLE
		0	1
29. Holds hands out to be washed			
30. Rubs hands together to clean			
31. Turns water on and off, obtains soap			
32. Washes hands thoroughly			
33. Dries hands thoroughly			

H. Washing Body & Face		UNABLE	CAPABLE
		0	1
34. Tries to wash parts of body			
35. Washes body thoroughly, not including face			
36. Obtains soap (and soaps washcloth, if used)			
37. Dries body thoroughly			
38. Washes and dries face thoroughly			

I. Pullover/Front-Opening Garments		UNABLE	CAPABLE
		0	1
39. Assists, such as pushing arms through shirt			
40. Removes T-shirt, dress or sweater (pullover garment without fasteners)			
41. Puts on T-shirt, dress or sweater			
42. Puts on and removes front-opening shirt, not including fasteners			
43. Puts on and removes front-opening shirt, including fasteners			

J. Fasteners		UNABLE	CAPABLE
		0	1
44. Tries to assist with fasteners			
45. Zips and unzips, doesn't separate or hook zipper			
46. Snaps and unsnaps			
47. Buttons and unbuttons			
48. Zips and unzips, separates and hooks zipper			

K. Pants		UNABLE	CAPABLE
		0	1
49. Assists, such as pushing legs through pants			
50. Removes pants with elastic waist			
51. Puts on pants with elastic waist			
52. Removes pants, including unfastening			
53. Puts on pants, including fastening			

L. Shoes/Socks		UNABLE	CAPABLE
		0	1
54. Removes socks and unfastened shoes			
55. Puts on unfastened shoes			
56. Puts on socks			
57. Puts shoes on correct feet; manages velcro fasteners			
58. Ties shoelaces			

M. Toileting Tasks (clothes, toilet management; and wiping only)		UNABLE	CAPABLE
		0	1
59. Assists with clothing management			
60. Tries to wipe self after toileting			
61. Manages toilet seat, gets toilet paper and flushes toilet			
62. Manages clothes before and after toileting			
63. Wipes self thoroughly after bowel movements			

N. Management of Bladder (Score = 1 if child has previously mastered skill)		UNABLE	CAPABLE
		0	1
64. Indicates when wet in diapers or training pants			
65. Occasionally indicates need to urinate (daytime)			
66. Consistently indicates need to urinate with time to get to toilet (daytime)			
67. Takes self into bathroom to urinate (daytime)			
68. Consistently stays dry day and night			

O. Management of Bowel (Score = 1 if child has previously mastered skill)		UNABLE	CAPABLE
		0	1
69. Indicates need to be changed			
70. Occasionally indicates need to use toilet (daytime)			
71. Consistently indicates need to use toilet with time to get to toilet (daytime)			
72. Distinguishes between need for urination and bowel movements			
73. Takes self into bathroom for bowel movements, has no bowel accidents			

SELF-CARE DOMAIN SUM

PLEASE BE SURE YOU HAVE ANSWERED ALL ITEMS.

MOBILITY DOMAIN Place a check corresponding to each item:
Item scores: 0 = unable; 1 = capable

UNABLE
CAPABLE

A. Toilet Transfers 0 1

1. Sits if supported by equipment or caregiver
2. Sits unsupported on toilet or potty chair
3. Gets on and off low toilet or potty
4. Gets on and off adult-sized toilet
5. Gets on and off toilet, not needing own arms

B. Chair/Wheelchair Transfers 0 1

6. Sits if supported by equipment or caregiver
7. Sits unsupported on chair or bench
8. Gets on and off low chair or furniture
9. Gets in and out of adult-sized chair/wheelchair
10. Gets in and out of chair, not needing own arms

C. Car Transfers 0 1

11. Moves in car; scoots on seat or gets in and out of car seat
12. Gets in and out of car with little assistance or instruction
13. Gets in and out of car with no assistance or instruction
14. Manages seat belt or chair restraint
15. Gets in and out of car and opens and closes car door

D. Bed Mobility/Transfers 0 1

16. Raises to sitting position in bed or crib
17. Comes to sit at edge of bed; lies down from sitting at edge of bed
18. Gets in and out of own bed
19. Gets in and out of own bed, not needing own arms

E. Tub Transfers 0 1

20. Sits if supported by equipment or caregiver in a tub or sink
21. Sits unsupported and moves in tub
22. Climbs or scoots in and out of tub
23. Sits down and stands up from inside tub
24. Steps/transfers into and out of an adult-sized tub

F. Indoor Locomotion Methods (Score = 1 if mastered) 0 1

25. Rolls, scoots, crawls, or creeps on floor
26. Walks, but holds onto furniture, walls, caregivers or uses devices for support
27. Walks without support

G. Indoor Locomotion: Distance/Speed (Score = 1 if mastered) 0 1

28. Moves within a room but with difficulty (falls; slow for age)
29. Moves within a room with no difficulty
30. Moves between rooms but with difficulty (falls; slow for age)
31. Moves between rooms with no difficulty
32. Moves indoors 50 feet; opens and closes inside and outside doors

H. Indoor Locomotion: Pulls/Carries Objects 0 1

33. Changes physical location purposefully
34. Moves objects along floor
35. Carries objects small enough to be held in one hand
36. Carries objects large enough to require two hands
37. Carries fragile or spillable objects

I. Outdoor Locomotion: Methods 0 1

38. Walks, but holds onto objects, caregiver, or devices for support
39. Walks without support

J. Outdoor Locomotion: Distance/Speed (Score = 1 if mastered) 0 1

40. Moves 10-50 feet (1-5 car lengths)
41. Moves 50-100 feet (5-10 car lengths)
42. Moves 100-150 feet (35-50 yards)
43. Moves 150 feet and longer, but with difficulty (stumbles; slow for age)
44. Moves 150 feet and longer with no difficulty

K. Outdoor Locomotion: Surfaces 0 1

45. Level surfaces (smooth sidewalks, driveways)
46. Slightly uneven surfaces (cracked pavement)
47. Rough, uneven surfaces (lawns, gravel driveway)
48. Up and down incline or ramps
49. Up and down curbs

L. Upstairs (Score = 1 if child has previously mastered skill) 0 1

50. Scoots or crawls up partial flight (1-11 steps)
51. Scoots or crawls up full flight (12-15 steps)
52. Walks up partial flight
53. Walks up full flight, but with difficulty (slow for age)
54. Walks up entire flight with no difficulty

M. Downstairs (Score = 1 if child has previously mastered skill) 0 1

55. Scoots or crawls down partial flight (1-11 steps)
56. Scoots or crawls down full flight (12-15 steps)
57. Walks down partial flight
58. Walks down full flight, but with difficulty (slow for age)
59. Walks down full flight with no difficulty

MOBILITY DOMAIN SUM

PLEASE BE SURE YOU HAVE ANSWERED ALL ITEMS.

SOCIAL FUNCTION DOMAIN

Place a check corresponding to each item: Item scores: 0 = unable; 1 = capable

A. Comprehension of Word Meanings 0 1

1. Orients to sound
2. Responds to "no"; recognizes own name or that of familiar people
3. Understands 10 words
4. Understands when you talk about relationships among people and/or things that are visible
5. Understands when you talk about time and sequence of events

B. Comprehension of Sentence Complexity 0 1

6. Understands short sentences about familiar objects and people
7. Understands 1-step commands with words that describe people or things
8. Understands directions that describe where something is
9. Understands 2-step commands, using if/then, before/after, first/second, etc.
10. Understands two sentences that are about the same subject but have a different form

C. Functional Use of Communication		UNABLE	CAPABLE
		0	1
11. Names things			
12. Uses specific words or gestures to direct or request action by another person			
13. Seeks information by asking questions			
14. Describes an object or action			
15. Tells about own feelings or thoughts			

D. Complexity of Expressive Communication		0	1
16. Uses gestures with clear meaning			
17. Uses single word with meaning			
18. Uses two words together with meaning			
19. Uses 4-5 word sentences			
20. Connects two or more thoughts to tell a simple story			

E. Problem-resolution		0	1
21. Tries to show you the problem or communicate what is needed to help the problem			
22. If upset because of a problem, child must be helped immediately or behavior deteriorates			
23. If upset because of a problem, child can seek help and wait if it is delayed a short time			
24. In ordinary situations, child can describe the problem and his/her feelings with some detail (usually does not act out)			
25. Faced with an ordinary problem, child can join adult in working out a solution			

F. Social Interactive Play (Adults)		0	1
26. Shows awareness and interest in others			
27. Initiates a familiar play routine			
28. Takes turn in simple play when cued for turn			
29. Attempts to imitate adult's previous action during a play activity			
30. During play child may suggest new or different steps, or respond to adult suggestion with another idea			

G. Peer Interactions: (Child of similar age)		0	1
31. Notices presence of other children, may vocalize and gesture toward peers			
32. Interacts with other children in simple and brief episodes			
33. Tries to work out simple plans for a play activity with another child			
34. Plans and carries out cooperative activity with other children; play is sustained and complex			
35. Plays activities or games that have rules			

H. Play with Objects		0	1
36. Manipulates toys, objects or body with intent			
37. Uses real or substituted objects in simple pretend sequences			
38. Puts together materials to make something			
39. Makes up extended pretend play routines involving things the child knows about			
40. Makes up elaborate pretend sequences from imagination			

I. Self-Information		UNABLE	CAPABLE
		0	1
41. Can state first name			
42. Can state first and last name			
43. Provides names and descriptive information about family members			
44. Can state full home address; if in hospital, name of hospital and room number			
45. Can direct an adult to help child return home or back to the hospital room			

J. Time Orientation		0	1
46. Has a general awareness of time of mealtimes and routines during the day			
47. Has some awareness of sequence of familiar events in a week			
48. Has very simple time concepts			
49. Associates a specific time with actions/events			
50. Regularly checks clock or asks for the time in order to keep track of schedule			

K. Household Chores		0	1
51. Beginning to help care for own belongings if given constant direction and guidance			
52. Beginning to help with simple household chores if given constant direction and guidance			
53. Occasionally initiates simple routines to care for own belongings; may require physical help or reminders to complete			
54. Occasionally initiates simple household chores; may require physical help or reminders to complete			
55. Consistently initiates and carries out at least one household task involving several steps and decisions; may require physical help			

L. Self-Protection		0	1
56. Shows appropriate caution around stairs			
57. Shows appropriate caution around hot or sharp objects			
58. When crossing the street with an adult present, child does not need prompting about safety rules			
59. Knows not to accept rides, food or money from strangers			
60. Crosses busy street safely without an adult			

M. Community Function		0	1
61. Child may play safely at home without being watched constantly			
62. Goes about familiar environment outside of home with only periodic monitoring for safety			
63. Follows guidelines/expectations of school and community setting			
64. Explores and functions in familiar community settings without supervision			
65. Makes transaction in neighborhood store without assistance			

SOCIAL FUNCTION DOMAIN SUM			
-----------------------------------	--	--	--

PLEASE BE SURE YOU HAVE ANSWERED ALL ITEMS.

12.3. Wyniki badania skalą OFC – wersją pediatryczną pacjenta M.Sz.

OCENA FUNKCJONALNA CHORYCH
OFC

Pacjenci | Pomoc | Profil | Definicje | Metodyka oceny | Ogólna karta badań | Pytania | Kategorie | Osoby |
 PL | EN Aktualnie wybrany pacjent: M.Sz.

Porównanie badania z dnia 08-12-2009 z badaniem z 16.12.2010

Dane pacjenta	M.Sz. ur. [REDAKTOWANE] PESEL: [REDAKTOWANE]	
Rozkład odpowiedzi	08-12-2009	16-12-2010
Badanie przeprowadzone przez	beata depczyńska	beata depczyńska
Zadanych pytań	274	274
Odpowiedzi pozytywnych	144	137
Odpowiedzi negatywnych	31	38
Anulowanych odpowiedzi	99	99
Ogólny wynik badania	82% (144 z 175) punktów	78% (137 z 175) punktów
VAS active	0	0
VAS passive	0	0

Kategoria	08-12-2009	16-12-2010
1 Sprawność	81 %	85 %
2 Poruszanie	71 %	54 %
3 Zręczność	88 %	82 %
4 Jedzenie	92 %	92 %
5 Ubieranie	75 %	70 %
6 Mycie/ higiena	95 %	95 %

Porównaj badanie z: 16-12-2010

PRZEBIEG WSZYSTKICH BADAŃ W CZASIE

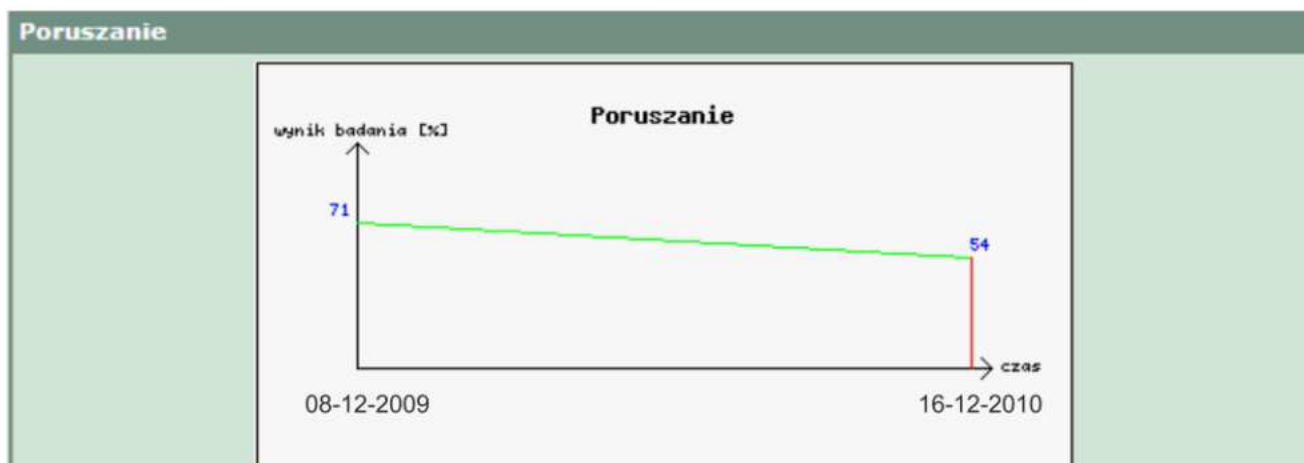
DRUKUJ LUB ZAPISZ BADANIE

DRUKUJ LUB ZAPISZ PORÓWNANIE

Sprawność | Poruszanie | **Zręczność** | Jedzenie | Ubieranie | Mycie/ higiena

Szczegóły odpowiedzi do pytań z grupy: Zręczność

Wyniki	08-12-2009	16-12-2010
Zadanych pytań	45	45
Odpowiedzi Pozytywnych	30	28
Odpowiedzi Negatywnych	4	6
Anulowanych	11	11
Ogólnie	88	82



12.4. Wyniki badania skalą OFC – wersją pediatryczną pacjentki M.S.

OCENA FUNKCJONALNA CHORYCH
OFC

Pacjenci | Pomoc | Profil | Definicje | Metodyka oceny | Ogólna karta badań | Pytania | Kategorie | Osoby |
 PL | EN Aktualnie wybrany pacjent: M.S.

Porównanie badania z dnia 11-12-2009 z badaniem z 17.12.2010

Dane pacjenta	M.S. ur. [redacted] PESEL: [redacted]	
Rozkład odpowiedzi	11-12-2009	17-12-2010
Badanie przeprowadzone przez	beata depczyńska	
Zadanych pytań	274	274
Odpowiedzi pozytywnych	41	48
Odpowiedzi negatywnych	153	146
Anulowanych odpowiedzi	80	80
Ogólny wynik badania	21% (41 z 194) punktów	25% (48 z 194) punktów
VAS active	0	0
VAS passive	0	0

Porównaj badanie z: 17-12-2010

PRZEBIEG WSZYSTKICH BADAŃ W CZASIE

DRUKUJ LUB ZAPISZ BADANIE

DRUKUJ LUB ZAPISZ PORÓWNANIE

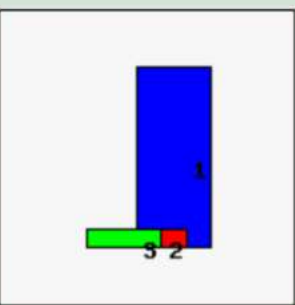


Kategoria	11-12-2009	17-12-2010
1 Sprawność	43 %	47%
2 Poruszanie	9 %	16%
3 Zręczność	9 %	9%
4 Jedzenie	25 %	31%
5 Ubieranie	10 %	10%
6 Mycie/ higiena	11 %	16%

Sprawność | Poruszanie | Zręczność | Jedzenie | **Ubieranie** | Mycie/ higiena

Szczegóły odpowiedzi do pytań z grupy: Ubieranie

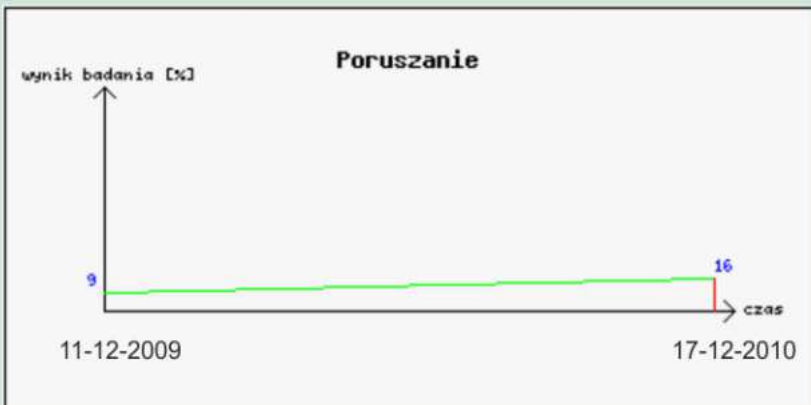
Wyniki	11-12-2009	17-12-2010
Zadanych pytań	32	32
Odpowiedzi Pozytywnych	2	2
Odpowiedzi Negatywnych	18	18
Anulowanych	12	12
Ogólnie	10	10



Poruszanie

wynik badania [%]

Poruszanie



9 16

11-12-2009 17-12-2010

czas

12.5. Wyniki badania skalą OFC – wersją pediatryczną pacjenta D.B.

OCENA FUNKCJONALNA CHORYCH
OFC

Pacjenci | Pomoc | Profil | Definicje | Metodyka oceny | Ogólna karta badań | Pytania | Kategorie | Osoby |
 PL | EN Aktualnie wybrany pacjent: D.B.

Porównanie badania z dnia 18-12-2009 z badaniem z 07.12.2010

Dane pacjenta	D.B. ur. ██████████ PESEL ██████████	
Rozkład odpowiedzi	18-12-2009	07-12-2010
Badanie przeprowadzone przez	beata depczyńska	beata depczyńska
Zadanych pytań	274	274
Odpowiedzi pozytywnych	17	9
Odpowiedzi negatywnych	178	186
Anulowanych odpowiedzi	79	79
Ogólny wynik badania	9% (17 z 195) punktów	5% (9 z 195) punktów
VAS active	0	0
VAS passive	0	0

Kategoria	18-12-2009	07-12-2010
1 Sprawnosc	20 %	7 %
2 Poruszanie	0 %	0 %
3 Zrecznosc	3 %	3 %
4 Jedzenie	24 %	24 %
5 Ubieranie	0 %	0 %
6 Mycie/ higiena	0 %	0 %

Porównaj badanie z:

PRZEBIEG WSZYSTKICH BADAŃ W CZASIE

DRUKUJ LUB ZAPISZ BADANIE

DRUKUJ LUB ZAPISZ PORÓWNANIE

Sprawnosc | Poruszanie | Zrecznosc | Jedzenie | Ubieranie | Mycie/ higiena

Szczegóły odpowiedzi do pytań z grupy: Sprawnosc

Wyniki	18-12-2009	07-12-2010
Zadanych pytań	76	76
Odpowiedzi Pozytywnych	12	4
Odpowiedzi Negatywnych	48	56
Anulowanych	16	16
Ogólnie	20	7

Jedzenie

wynik badania [%]

Jedzenie

24

24

18-12-2009

07-12-2010

czas

12.6. Lista zastosowanych skrótów

L.P.	SKRÓT	TŁUMACZENIE SKRÓTU
1.	EGD	Efekt Graniczny Dolny
2.	EGG	Efekt Graniczny Górny
3.	ICD-10	<i>(ang. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)</i> Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych
4.	ICF	<i>(ang. International Classification of Functioning, Disability and Health)</i> Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia
5.	I.I.	Iloraz Inteligencji
6.	MPD	Mózgowe Porażenie Dziecięce
7.	OFC	Ocena Funkcjonalna Chorych
8.	OUN	Ośrodkowy Układ Nerwowy
9.	PEDI	<i>(ang. Pediatric Evaluation of Disability Inventory)</i> Pediatria Ocena Wykazu Niepełnosprawności
10.	WHO	<i>(ang. World Health Organization)</i> Światowa Organizacja Zdrowia