



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Το αποτέλεσμα της συμμετοχής των γονέων στη θεραπευτική παρέμβαση παιδιών με Εγκεφαλική παράλυση. Ανασκόπηση»

Κωνσταντοπούλου Γεωργία AM 19683054

Σούνη Αναστασία Φανουρία AM 19683102

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Παπαδοπούλου Μαριάννα

Συνεπίβλεψη: Δημακόπουλος Ρήγας

ΑΘΗΝΑ 2023



UNIVERSITY OF WEST ATTICA
FACULTY OF HEALTH AND CARE SCIENCES
DEPARTMENT OF PHYSIOTHERAPY

DIPLOMA THESIS

**“The effect of parent involvement in therapeutic intervention of
children with Cerebral Palsy. Review”**

Konstantopoulou Georgia AM 19683054

Souni Anastasia Fanouria AM 19683102

Supervisor Teacher: Papadopoulou Marianna

Co-supervision: Dimakopoulos Rigas

ATHENS 2023



Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας
Τμήμα Φυσικοθεραπείας

Πτυχιακή Εργασία

**«Το αποτέλεσμα της συμμετοχής των γονέων στη θεραπευτική παρέμβαση
παιδιών με Εγκεφαλική παράλυση. Ανασκόπηση»**

Η πτυχιακή/ διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι

Εξεταστική Επιτροπή:

Α/α	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΝΟ	ΒΑΘΜΙΔΑ / ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1	ΜΑΡΙΑΝΝΑ ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΥ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
2	ΔΑΦΝΗ ΜΠΑΚΑΛΙΔΟΥ	ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
3	ΜΑΓΔΑΛΗΝΗ ΣΤΑΜΟΥ	ΜΕΛΟΣ ΕΔΙΠ	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ/ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κωνσταντοπούλου Γεωργία του Ιωάννη, με αριθμό μητρώου 19683054 φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Τμήματος Φυσικοθεραπείας, δηλώνω υπεύθυνα ότι: «Είμαι συγγραφέας της της πτυχιακής/ διπλωματικής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Της, οι όποιες πηγές από της όποιες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό της, με πλήρη αναφορά της συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Της, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου»

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Κωνσταντοπούλου Γεωργία



ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ/ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Σούνη Αναστασία Φανουρία του Ιωάννη, με αριθμό μητρώου 19683102 φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Τμήματος Φυσικοθεραπείας, δηλώνω υπεύθυνα ότι: «Είμαι συγγραφέας της της πτυχιακής/ διπλωματικής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Της, οι όποιες πηγές από της όποιες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό της, με πλήρη αναφορά της συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Της, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου»

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Σούνη Αναστασία Φανουρία



I. Περίληψη

Εισαγωγή: Η Εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) αποτελεί την πιο διαδομένη αιτία σωματικής αναπηρίας και χαρακτηρίζεται ως μία μόνιμη, μη προοδευτική αλλοίωση που αποκτήθηκε κατά την προγεννητική, περιγεννητική ή πρώιμη μεταγεννητική περίοδο. Τα παιδιά με ΕΠ χρήζουν μακροχρόνιας φροντίδας και συνεχούς φροντίδας, γεγονός που οδήγησε στην εισαγωγή της έννοιας του «οικογενειοκεντρικού» μοντέλου τη δεκαετία του 1940 από τον Carl Roger και στην συνέχεια στην ανάπτυξη των σύγχρονων μεθόδων καθοδήγησης. Στόχος των μεθόδων αυτών, είναι η ένταξη του γονέα στην θεραπεία και η μετατροπή του σε ανεξάρτητο φροντιστή του παιδιού του, ικανό να λαμβάνει αυτόνομα ορθές αποφάσεις.

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών μεθόδων καθοδήγησης τόσο σε παιδιά με διάγνωση ΕΠ όσο και σε βρέφη με υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης

Μέθοδος: Της βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση με στόχο τυχαιοποιημένες μελέτες με ημερομηνία έκδοσης από το 2000 και μετά και θέμα την επίδραση των μεθόδων καθοδήγησης και κατά επέκταση της συμμετοχής των γονέων στην θεραπεία παιδιών με ΕΠ ή με υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης.

Αποτελέσματα: Από της δέκα τυχαιοποιημένες μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση, πέντε μελετούσαν την τεχνική καθοδήγησης COPCA, δύο την GAME, ένα την H-HABIT, ένα την SSP και το τελευταίο ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών. Εννέα εξ αυτών μελέτησαν την κινητική έκβαση των μεθόδων καθοδήγησης ως πρωτεύον αποτέλεσμα ενώ μια ερεύνησε πρωτίστως την λειτουργικότητα των βρεφών. Βελτιώσεις μετά την συμμετοχή των γονέων της παρεμβάσεις coaching βρέθηκαν σε οκτώ έρευνες τόσο στον τομέα της κινητικότητας όσο και στο λειτουργικό πλαίσιο, ενώ στην γνωστική ανάπτυξη των βρεφών εντοπίστηκε επιτυχία 100% σε τέσσερα άρθρα. Παρόλα αυτά οι τεχνικές coaching έδειξαν αμφιταλαντευόμενα αποτελέσματα της τομείς του οικογενειακού εμπλουτισμού και στην ψυχική υγεία των γονέων καθώς ο πρώτος παράγοντας παρουσίασε αμεταβλητότητα σε ένα άρθρο ενώ ο τελευταίος σε δύο. Ορισμένες μελέτες συσχέτισαν τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων με την πορεία της νευρολογικής νόσου και την διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης, ενώ σε άλλα δεν υπήρξε κάποια ιδιαίτερη αναφορά.

Συμπέρασμα: Υπάρχει της μικρός αριθμός τυχαιοποιημένων μελετών που ελέγχουν την αποτελεσματικότητα των μεθόδων καθοδήγησης. Στα αποτελέσματα αυτών των μελετών προέκυψαν διάφορες αποκλίσεις που σχετίζονται με τα διαφορετικά πρωτεύοντα μέτρα έκβασης

των άρθρων, της μη πανομοιότητες συνθήκες έρευνας αλλά και τα διαφορετικά εργαλεία καταγραφής. Οι αποκλείσεις αυτές ενισχύουν την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα της αποτελεσματικότητας των τεχνικών και τη εξαγωγή ακριβέστερων και σαφέστερων αποτελεσμάτων.

Λέξεις κλειδιά: Μέθοδοι καθοδήγησης, οικογενειοκεντρικές πρακτικές, πρώιμη παρέμβαση, εγκεφαλική παράλυση, παιδιά, βρέφη

II. Abstract

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is the most frequent cause of physical disability and is characterized as a permanent, non-progressive lesion acquired during the prenatal, perinatal or early postnatal period. Children with CP require long-term care and ongoing care, which led to the introduction of the concept of the " family centered care " model in the 1940s by Carl Roger and subsequently to the development of modern coaching methods. The goal of these methods is to include the parent in the treatment process and transform him into an independent caregiver of his child, capable of making correct decisions autonomously.

Purpose: The purpose of this systematic review is to investigate the effectiveness of therapeutic coaching methods both in children with a diagnosis of CP and in infants at high risk of developing CP.

Method: The PubMed and Scopus databases were searched with randomized controlled trials published from 2000 onwards and the subject of these studies was the effect of coaching methods and by extension parental involvement in the treatment of children with CP or with a high risk of developing this disease.

Results: Of the ten randomized controlled trials, included in the review, five studied the COPCA coaching technique, two the GAME, one the H-HABIT, one the SSP and the last a carer training programme. Nine of them studied the motor outcome of the coaching methods as a primary outcome while one investigated primarily the functionality of the infants. Improvement after parental participation in coaching interventions was found in eight studies in both mobility and functional context, while progress in infant cognitive development was identified in four articles. Nevertheless, coaching techniques showed ambiguous results in the fields of family enrichment and in the parents' mental health as the first factor showed stability in one article while the latter in two articles. In four studies, the results of the coaching interventions were shaped based on the neurological disease course, while in three studies, the participants' performance was not correlated with the appearance or not of CP.

Conclusions: There are a small number of randomized controlled trials testing the effectiveness of the coaching methods. There were several discrepancies in the results of these studies related to the different primary outcome measures of the articles, the different research conditions and the different recording tools. These exclusions reinforce the need for further research into the effectiveness of the techniques employed and the derivation of more precise and clear results.

Key words: Coaching methods, family centered care, early intervention, cerebral palsy, children, infants

III. ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

I.	ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	IV
II.	ABSTRACT.....	VI
III.	ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	VIII
IV.	ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ.....	XI
V.	ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	XII
VI.	ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ.....	XII

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.	ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΡΕΛΥΣΗ	1
1.1	Ορισμός.....	1
1.2	Επιδημιολογία.....	1
1.3	Συμπτωματολογία.....	1
1.4	Αιτιολογία.....	2
	Προγεννητικά αίτια	2
	Περιγεννητικά αίτια	3
	Μεταγεννητικά αίτια	4
1.5	Παράγοντες κινδύνου.....	4
1.6	Διάγνωση.....	5
1.7	Τύποι Εγκεφαλικής παράλυσης.....	6
1.8	Ταξινόμηση.....	9
1.9	Κλίμακες αξιολόγησης – ερωτηματολόγια.....	9
	Σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS).....	9
	Μέτρο αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFM).....	10
	Παιδική αξιολόγηση και απογραφή της αναπηρίας (PEDI).....	11
	Καναδικό μέτρο επαγγελματικής απόδοσης(COMP).....	11
	Bayley Scales of Infant Development (BSID).....	12
	Infant Motor Profile (IMP).....	12
	Peabody developmental Motor Scales – Second Edition (PDMS-2)	13
	Child Behavior checklist (CBCL).....	13

Family Environmental scale (FES).....	14
Mini – Manual Ability Classification System (mini- MACS).....	14
Κλίμακα άγχους, κατάθλιψης και στρες (DASS).....	14
1.10 Θεραπεία – αντιμετώπιση	15
Αντιμετώπιση επιληπτικών κρίσεων.....	15
Αντιμετώπιση Σπαστικότητας.....	15
Ορθοπεδική Αντιμετώπιση.....	16
Θρεπτική Υποστήριξη.....	17
Εργοθεραπευτική αντιμετώπιση.....	17
Φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση.....	17
2. ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΣΤΗ ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ	
2.1 Ψυχολογία γονέων – ζωή γονέων.....	18
2.2 Ο ρόλος και οι παρεμβάσεις των γονέων	19
Προγράμματα ενσυνειδητότητας MiYoga.....	20
Βρεφικό μασάζ.....	21
Προγράμματα σίτισης και στοματικής κινητικής παρέμβασης.....	21
Παρεμβάσεις για στοματική υγεία.....	22
Παρεμβάσεις για τις θέσεις ύπνου.....	22
Μοντέλο νοσηλευτικής αποκατάστασης της οικογένειας.....	22
Πρακτικές ψυχολογικής ενθάρρυνσης	22
Θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης	23
Πρόγραμμα αισθητηριοκινητικής διέγερσης Primebrain.....	23
Θεραπεία υπό περιορισμούς	23
Παρέμβαση Elevate.....	24
Θεραπεία Παρατήρησης-Δράσης.....	24
Coaching Methods	24
2.3 Ορισμός: Μέθοδοι καθοδήγησης ή Coaching methods	24
2.4 Η σημασία της συμμετοχής των γονέων στην αποκατάσταση	26
3. ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΝΤΑΣΣΟΝΤΑΙ ΣΤΙΣ ΜΕΘΟΔΟΥΣ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗΣ - COACHING METHODS	
3.1 COPCA.....	28

3.2 GAME.....	29
3.3 TRIPLE P.....	30
3.4 SMALL STEP PROGRAM.....	32
3.5 HABIT.....	32
3.6 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΠΡΩΙΜΗΣ ΠΡΕΜΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΤΩΝ COACING METHOD ΣΕ ΒΡΕΦΗ ΜΕ ΥΨΗΛΟ ΚΙΝΔΥΝΟ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΠ.....	33
4. ΣΗΜΑΣΙΑ ΚΑΙ ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	34
5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	
5.1 Ερευνητικός σχεδιασμός.....	34
5.2 Στρατηγική Αναζήτησης.....	34
5.3 Διαδικασία Διαλογής.....	35
5.4 Κριτήρια Ένταξης.....	36
5.5 Κριτήρια Αποκλεισμού.....	36
5.6 Αξιολόγηση της Μεθοδολογικής ποιότητας ερευνών.....	37
6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
6.1 Αποτελέσματα Αναζήτησης.....	40
6.2 Μεθοδολογική Ποιότητα Ερευνών.....	47
6.3 Υπό μελέτη πληθυσμός.....	48
6.4 Θεραπευτική Παρέμβαση.....	49
6.5 Εργαλεία Καταγραφής.....	53
6.6 Θεραπευτικό Αποτέλεσμα.....	55
7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	57
7.1 Θεραπευτική Παρέμβαση.....	58
7.2 Θεραπευτικό Αποτέλεσμα.....	61
7.3 Εργαλεία Καταγραφής.....	64
7.4 Παράγοντες που επηρεάζουν την συμμετοχή των γονέων.....	67
8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ	
8.1 Περιορισμούς.....	69
8.2 Προτάσεις για το μέλλον.....	70

8.3. Συμπέρασμα.....	70
ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ.....	72

IV. ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΔΗ	Διορθωμένη Ηλικία
ΕΠ	Εγκεφαλική παράλυση
ΗΜΓ	Ηλεκτρομυογράφος
ΜΟ	Μέσος Όρος
ACT	Acceptance and Commitment Therapy
BSID-II	Bayley scales of infant development – II
BSID-III	Bayley scales of infant development – III
CBCL	Child Behavior Checklist
CIMT	Constraint Induced Movement Therapy
COMP	Canadian Occupational Performance Measure Καναδικό μοντέλου απόδοσης έργου
COPCA	COPing with and Caring for infants with special needs
DASS	Depression Anxiety Stress Scales Κλίμακα άγχους κατάθλιψης και στρες
DMS	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder Διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο ψυχικών διαταραχών
FES	Family Environmental Scale
GAME	Goals, Activity and Motor Enrichment
GMFCS	Gross Motor Function Classification System Σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας
GMFM	Gross Motor Function Measure Μέτρο αδρής κινητικής λειτουργίας
GMs	General movements
IMP	Infant Motor Profile
LIFT	lower-limb functional intensive training

	Εντατική λειτουργική προπόνηση κάτω άκρων
MACS	Manual Ability Classification System (MACS),
Mini- MACS	Mini Manual Ability Classification System
MRI	Μαγνητική τομογραφία
NDT	Neurodevelopmental Treatment
NGST	Neurological Group Selection Theory θεωρία επιλογής νευρωνικών ομάδων
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
PDMS-2	Peabody Developmental Motor Scales – Second Edition
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Προτεινόμενα στοιχεία Αναφοράς για τις Συστηματικές Ανασκοπήσεις και ΜεταΑναλύσεις
RCT	Randomized controlled trial Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή
SSP	Small Step Program

V. ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1.1: Στρατηγική Αναζήτησης

Πίνακας 2.1: Περίληψη μελετών- παρεμβάσεις, αποτελέσματα, δεδομένα, χαρακτηριστικά

Πίνακας 3.1: Κλίμακα Pedro

VI. ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1.1: Pedro Scale

Εικόνα 1.2: Κλίμακα Pedro μεταφρασμένη στα ελληνικά από τις συγγραφείς τις παρούσας ανασκόπησης

VII. ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1.1 Διάγραμμα Ροής Prism

1. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ:

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) είναι η πιο κοινή αιτία σωματικής αναπηρίας και αποτελεί έναν γενικό όρο που περιλαμβάνει διαταραχές στη κίνηση, τη στάση ή/και την κινητική λειτουργία. Πρόκειται για μια μόνιμη, μη προοδευτική εγκεφαλική βλάβη ή αλλοίωση που αποκτήθηκε κατά την προγεννητική, περιγεννητική ή πρώιμη μεταγεννητική περίοδο(1,2). Χαρακτηρίζεται ως μη προοδευτική γιατί μετά την εγκατάσταση της βλάβης σε μια περιοχή του εγκεφάλου, αυτή δεν εξαπλώνεται όπως συμβαίνει για παράδειγμα σε μια προοδευτική νευρολογική διαταραχή(3). Ο όρος χρησιμοποιείται κατά κύριο λόγο για βλάβες στον εγκέφαλο, που συνέβησαν μέχρι και την ηλικία των 2 ετών. Για βλάβες σε μεγαλύτερη ηλικία χρησιμοποιείται πιο ορθά ο όρος επίκτητο εγκεφαλικό τραύμα(4).

1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ:

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μία από τις πιο συχνές αιτίες αναπηρίας στα παιδιά και στατιστικά φαίνεται να επηρεάζει 1 στις 500 ζωντανές γεννήσεις. Ο επιπολασμός της, δηλαδή ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από ΕΠ σε ένα πληθυσμό αναφέρεται ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου(1,3). Για παράδειγμα, η μέτρια έως βαριά ΕΠ εμφανίζει επιπολασμό περίπου 1,5 έως 2,5 περιπτώσεις ανά 1000 άτομα. Στις πρόωρες γεννήσεις και ειδικά σε νεογνά με ηλικία κύησης μικρότερη των 28 εβδομάδων, ο επιπολασμός φτάνει περίπου στα 100 ανά 1000 επιζώντα νεογνά, δηλαδή τα πρόωρα διατρέχουν 100 φορές υψηλότερο κίνδυνο από τα τελειόμηνα βρέφη να εμφανίσουν εγκεφαλική παράλυση(5,6).

1.3 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Η κλινική εικόνα των ασθενών που πάσχουν από ΕΠ διαφοροποιείται, καθώς ο τρόπος με τον οποίο εκδηλώνεται η βλάβη στο νευρικό σύστημα εξαρτάται από την αναπτυξιακή ηλικία του παιδιού τη στιγμή της βλάβης αλλά και από την βαρύτητα και την έκταση της. Κάποια από τα βασικά χαρακτηριστικά της ΕΠ είναι οι μειωμένες λειτουργικές ικανότητες, η καθυστέρηση της κινητικής ανάπτυξης και η διαταραχή του μυϊκού τόνου και των κινητικών προτύπων(3).

Παράλληλα μέρος της κλινικής εικόνας ενός ασθενούς με ΕΠ μπορούν να αποτελέσουν συχνά και η νοητική στέρηση, οι γνωστικές και αισθητηριακές διαταραχές, η επιληψία και οι διατροφικές ελλείψεις. Άλλα ελλείμματα που ενδέχεται επίσης να προκύψουν είναι οι διαταραχές όρασης και ακοής και η αναποτελεσματική αναπνοή(3,7). Ωστόσο, όπως προαναφέρθηκε κάθε κλινική εικόνα είναι διαφορετική και για αυτό για παράδειγμα η γνωσιακή υστέρηση (IQ<70) αποτελεί χαρακτηριστικό στο 23%-44% των παιδιών με ΕΠ ενώ τα συμπεριφορικά ζητήματα εκδηλώνονται μόνο στο 25%(8).

Η βαρύτητα της εγκεφαλικής παράλυσης καθορίζει τόσο το επίπεδο νοημοσύνης των πασχόντων, όσο και το λειτουργικό τους επίπεδο. Σε ήπια ΕΠ εμφανίζονται συνήθως ανεξάρτητα παιδιά με δείκτη νοημοσύνης IQ > 70. Αντίθετα στη μέτρια και βαριά ΕΠ ο δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται μεταξύ 50-70 και <50 αντίστοιχα. Σε μια μέτρια εγκεφαλική βλάβη τα παιδιά φαίνεται να χρειάζονται βοήθεια για τη καθημερινότητα τους ενώ σε μια βαριά τα παιδιά είναι απόλυτα εξαρτημένα από τον φροντιστή(9).

Τα πρώτα συμπτώματα που εμφανίζονται και αποτελούν συνηθέστερα τις πρώτες και κυριότερες παρατηρήσεις των γονέων είναι η καθυστερημένη εμφάνιση των κινητικών ορόσημων (το παιδί δεν κάθεται, δεν προσπαθεί να ορθοστατήσει, δεν περπατά) αλλά και η κακή στάση σώματος και ο μυϊκός τόνος(7).

1.4 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Οι αιτίες που μπορεί να προκαλέσουν ΕΠ είναι πολλαπλές και όχι πάντα κατανοητές. Για πολλά από τα πάσχοντα παιδιά η αιτία πρόκλησης παραμένει αδιευκρίνιστη. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η ΕΠ μπορεί να προκύψει από βλάβες κατά την προγεννητική, περιγεννητική ή πρώιμη μεταγεννητική περίοδο. Το 80% των περιπτώσεων είναι αποτέλεσμα προγεννητικών αιτιών, ενώ μόνο το 10% οφείλεται σε βλάβη κατά την διάρκεια της κύησης και το υπόλοιπο 10% σε αίτια μετά την την γέννηση(2,4,8).

ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ

Τα προβλήματα που κάποιες φορές είναι πιθανό να προκύψουν κατά την ενδομήτρια ανάπτυξη μπορεί συχνά να οδηγήσουν σε εγκεφαλική παράλυση(3). Κατά το πρώτο και δεύτερο

τρίμηνο της εγκυμοσύνης, η παθολογία του εγκεφάλου χαρακτηρίζεται από γεννητικά ή επίκτητα ελλείμματα, ενώ στο τρίτο τρίμηνο οι διαταραχές είναι συχνά αποτέλεσμα λοιμωδών ή υποξικών-ισχαιμικών μηχανισμών(8). Μεταξύ των πιο γνωστών αιτιών ΕΠ στην προγεννητική περίοδο είναι οι συγγενείς δυσπλασίες του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένων των δυσπλασιών ανάπτυξης του φλοιού. Ένα επιπλέον προγεννητικό αίτιο είναι το έμβρυο στα αρχικά στάδια της κύησης να εκτεθεί σε κάποια λοίμωξη της μητέρας όπως η ερυθρά, η τοξοπλάσμάτωση, ο απλός έρπης ή ο κυτταρομεγαλοϊός. Άλλα προβλήματα που σχετίζονται με την υγεία της μητέρας και μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο το βρέφος είναι ο διαβήτης και η τοξιναιμία. Ο διαβήτης είναι πιθανό να εμποδίσει την ανάπτυξη του εμβρύου και να καθυστερήσει η ωρίμανση των ιστών , ενώ στη τοξιναιμία λόγω της αυξημένης αρτηριακής πίεσης της μητέρας ,το έμβρυο κινδυνεύει από μη επαρκή αιματική παροχή και οξυγόνο. Επιπλέον, η ασυμβατότητα Rh μεταξύ μητέρας και εμβρύου μπορεί να οδηγήσει σε πυρηνικό ίκτερο και κατ' επέκταση σε ΕΠ.

Ακόμη μία προγεννητική αιτία αποτελεί η αποκόληση του πλακούντα που παρέχει οξυγόνο και θρεπτικές ουσίες στο έμβρυο. Τέλος, λιγότερο συχνά προκύπτει εγκεφαλική παράλυση σε αυτή τη περίοδο από μεταβολικές διαταραχές, εσωγενή κατάποση τοξικών ουσιών καθώς και από τα σπάνια γεννητικά σύνδρομα(3,10).

ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ

Ένας σοβαρός κίνδυνος που μπορεί να οδηγήσει σε ΕΠ κατά την περιγεννητική περίοδο είναι το νεογνό να υποστεί ασφυξία λόγω έλλειψης οξυγόνου κατά τον τοκετό. Αυτό μπορεί να συμβεί σε διάφορες περιπτώσεις, όπως είναι ο παρατεταμένος ή δυσχερής τοκετός λόγω ισχιακής προβολής ή η πρόπτωση του ομφάλιου λώρου που μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο το έμβρυο προκαλώντας υποξία. Κατά τον τοκετό σε τέτοιες περιπτώσεις, ο εγκέφαλος είναι πιθανό να συμπίεστεί ή να υποστούν ρήξη τα αιμοφόρα αγγεία ενώ και κάποια προγεννητική αιμορραγία μπορεί να οδηγήσει σε ΕΠ(3,10).

Η ασφυξία είναι αποδεκτή αιτία για ΕΠ αλλά μόνο ένα μικρό ποσοστό ΕΠ οφείλεται σε ασφυξία κατά τη γέννηση(3). Για να αποδοθεί η ΕΠ σε κάποιο από αυτά τα περιγεννητικά αίτια πρέπει να πληρούνται οι εξής προϋποθέσεις: 1) μεταβολική οξέωση σε δείγματα αίματος του τριχωτού της κεφαλής του εμβρύου, του ομφάλιου λώρου ή πολύ πρώιμου νεογνικού αίματος, 2)

η πρόωμη έναρξη σοβαρής ή μέτριας νεογνικής εγκεφαλοπάθειας σε βρέφη > 34 εβδομάδων κύησης, 3) η εγκεφαλική παράλυση σπαστικού τετραπληγικού ή δυσκινητικού τύπου(10).

Η προωρότητα και το χαμηλό βάρος γέννησης ανήκουν στους πιο συχνούς παράγοντες από τους οποίους κινδυνεύει ένα παιδί από ΕΠ. Το ένα τρίτο των νεογνών που γεννιούνται πρόωρα και έχουν βάρος γέννησης μικρότερο από 2500gr εμφανίζουν ΕΠ. Τα βρέφη που γεννιούνται με βάρος γέννησης μικρότερο των 1500gr ακόμη και αν είναι τελειόμηνα κινδυνεύουν επίσης(3,6).

ΜΕΤΑΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ

Η ΕΠ μπορεί να συμβεί και δευτεροπαθώς και τότε είναι που κάνουμε λόγο για την μετα-νεογνική επίκτητη εγκεφαλική παράλυση. Τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια που εκδηλώνονται τις πρώτες 28 ημέρες μετά από τη γέννηση αποτελούν μια σημαντική αιτία ΕΠ όπως επίσης και η εγκεφαλική αιμορραγία, τα τραύματα, κάποια λοίμωξη και η ανοξία. Αυτές είναι συνήθως καταστάσεις που μπορεί να προκληθούν από τροχαία ατυχήματα, το σύνδρομο ανατάραξης του μωρού, παρ 'ολίγον πνιγμό ή ακόμη και από έκθεση σε μόλυβδο(3,8). Άλλη μια αιτία για επίκτητη ΕΠ μπορεί να είναι οι χειρουργικές επεμβάσεις για τις συγγενείς δυσπλασίες. Η μηνιγγίτιδα, η σηψαιμία αλλά και η ελονοσία φαίνεται να ανήκουν στις πιο συχνές αιτίες επίκτητης ΕΠ στις αναπτυσσόμενες χώρες(10).

1.5 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

Οι παράγοντες κινδύνου είναι εκείνα τα στοιχεία που αυξάνουν την πιθανότητα ένα παιδί να πάσχει από εγκεφαλική παράλυση. Οι παράγοντες αυτοί υπάρχουν ακόμη και πριν από τη σύλληψη του εμβρύου. Κάποια συστηματική ασθένεια της μητέρας, η χρήση ουσιών, οι λοιμώξεις, οι διαταραχές του ανοσοποιητικού συστήματος καθώς και ο υποσιτισμός είναι μερικοί από τους παράγοντες κινδύνου πριν την σύλληψη. Κίνδυνο ελλοχεύουν επίσης οι θεραπείες υπογονιμότητας, οι προηγούμενες αποβολές αλλά και οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες(11).

Παράγοντες κινδύνου υπάρχουν ωστόσο και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με ισχυρότερους να αποτελούν οι μητρικές ανωμαλίες του κεντρικού νευρικού συστήματος, ο διαβήτης κύησης, η υπερβολική αιμορραγία από τον κόλπο και η προεκλαμψία. Εξίσου επίφοβες

καταστάσεις αποτελούν οι πολλαπλές κηύσεις, ο θάνατος των εμβρύων, η γενετική συμβολή και η εγκεφαλοπάθεια της προωρότητας(12).

Στους παράγοντες κινδύνου που υπάρχουν κατά τη διάρκεια του τοκετού συμπεριλαμβάνονται και ο πρόωρος τοκετός, η καισαρική τομή, ο τοκετός με βεντούζα, ο τοκετός μετά την προβλεπόμενη ημερομηνία, η πρόκληση τοκετού, ο παρατεταμένος τοκετός, η ασφυξία και το σύνδρομο εισρόφησης μηκωνίου.

Όσον αφορά την νεογνική και βρεφική περίοδο μερικοί παράγοντες κινδύνου αποτελούν το σύνδρομο αναπνευστικής δυσχέρειας, η τεχνητή αναπνευστική υποστήριξη, η υπογλυκαιμία, η υποθυροξιναιμία, η ενδοκρανικές αιμορραγίες και οι λοιμώξεις όπως η μηνιγγίτιδα(11,12).

1.6 ΔΙΑΓΝΩΣΗ:

Στο παρελθόν η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης πραγματοποιούνταν στο χρονικό διάστημα 12 έως 24 μηνών, καθώς τότε ήταν διακριτές οι κινητικές και στατικές διαταραχές και εξακριβωνόταν η μόνιμη και αμετάβλητη βλάβη. Ωστόσο σήμερα, χάρη στο περιγεννητικό υπερηχογράφημα και στη μαγνητική τομογραφία (MRI) μετά τον τοκετό, είναι εφικτή και ακριβής η πρόωμη κλινική διάγνωση πριν από την ηλικία των 6 μηνών διορθωμένης ηλικίας(13,14).

Όσο μεγαλύτερη είναι η βλάβη του νευρικού συστήματος, τόσο ευκολότερη και είναι η αναγνώρισή του, όπως συμβαίνει στην τετραπληγία. Αυτό υφίσταται διότι, τα παιδιά με μεγαλύτερη βαρύτητα αντιμετωπίζουν εμφανή προβλήματα σίτισης, δυσκολία ελέγχου της κεφαλής και διαταραγμένο μυϊκό τόνο, όπως σπαστικότητα ή υποτονία και μπορούν να διαγνωστούν εύκολα. Στην περίπτωση της ημιπληγίας ή της διπληγίας όπου υπάρχει ήπια διαταραχή, η αναγνώριση γίνεται περίπου στην ηλικία των 9 μηνών, ενώ στα υποτονικά αθετωσικά παιδιά καθυστερεί περισσότερο(3,15). Γενικά η επίσημη διάγνωση γίνεται περίπου στους 19 μήνες και η έγκαιρη πρόβλεψή της σε βρέφη με υψηλό κίνδυνο εμφάνισης, συντελεί στη μείωση της αναπηρίας μέσω πρώιμων παρεμβάσεων. Πρόκειται για εξειδικευμένα και επιστημονικά τεκμηριωμένα θεραπευτικά προγράμματα, τα οποία επιδρούν στη νευροπλαστικότητα του αναπτυσσόμενου εγκεφάλου. Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης αποτελείται από έναν συνδυασμό κλινικών παρουσιάσεων, φυσικής αξιολόγησης, νευροαπεικόνισης και μητρικού ιστορικού(15–17). Συγκεκριμένα σύμφωνα με την Αμερικανική

Ακαδημία Νευρολογίας, αρχικά είναι απαραίτητο να αξιολογηθούν η κλινική εικόνα, συμπεριλαμβανομένου του παθολογικού τόνου, των εν τω βάθει τενόντιων αντανεκλαστικών, της κινητικής ανάπτυξης, των οροσήμων και της στάσης, καθώς και το ιστορικό, προκειμένου να διαπιστωθούν οι μη αναστρέψιμες κινητικές διαταραχές . Εν συνεχεία, εξετάζονται οι πιθανές συνοδές συννοσηρότητες της εγκεφαλικής παράλυσης, είτε μέσω περιγεννητικών απεικονιστικών ερευνών αν είναι διακριτές ,είτε μέσω της νευροαπεικόνισης(13,15). Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι μελέτες ανατομίας του εμβρύου και το διακρανικό υπερηχογράφημα, ενώ η δεύτερη ομάδα αναφέρεται στη μαγνητική τομογραφία (MRI) η οποία συνιστάται λόγω της υψηλής αξιοπιστίας, ευαισθησίας και ειδικότητας της στον εντοπισμό ενδοκρανιακών ανωμαλιών στα νεογνά. Αν η απεικόνιση του εγκεφάλου δεν δώσει ανησυχητικά αποτελέσματα, ακολουθεί το τελευταίο στάδιο, κατά το οποίο εξετάζονται πιθανά εγγενή λάθη του μεταβολισμού και η κατάσταση του φορέα για γενετικές διαταραχές, που μπορούν να αιτιολογήσουν τα συμπτώματα του ασθενούς. Ωστόσο οι εξετάσεις τέτοιου είδους είναι ακόμη περιορισμένες(13).

Τέλος αξίζει να σημειωθεί ότι η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης πριν από τη διορθωμένη ηλικία των 5 μηνών, είναι εφικτή με τη βοήθεια τριών προγνωστικών εργαλείων τα οποία είναι: η μαγνητική τομογραφία νεογνών (MRI), η ποιοτική αξιολόγηση των γενικών κινήσεων (GMs) κατά Prectl και η νευρολογική εξέταση Hammersmith Infant Neurologilac Examination (HINE)(14).

1.7 ΤΥΠΟΙ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ

Υπάρχουν τέσσερις βασικές κλινικές υποκατηγορίες εγκεφαλικής παράλυσης, που ταξινομούνται σύμφωνα με τον τύπο του παθολογικού μυϊκού τόνου και των επικουρικών ή ακούσιων κινήσεων. Πιο αναλυτικά οι ομάδες αυτές είναι: σπαστική, δυσκινητική, αταξική και υποτονική εγκεφαλική παράλυση. Μπορεί να εμφανίζεται και με μεικτούς τύπους παραλλαγών του μυϊκού τόνου, αντανεκλώντας σε διαφορετικές περιοχές του σώματος(15).

Σπαστική εγκεφαλική παράλυση: Ο συχνότερος τύπος εγκεφαλικής παράλυσης που προσβάλλει το 90% των περιπτώσεων. Χαρακτηρίζεται από σπαστικότητα, δηλαδή αύξηση του μυϊκού τόνου που επηρεάζεται από την ταχύτητα, καθώς και από υπερτονία δηλαδή αυξημένη

αντίσταση στην παθητική κίνηση ανεξάρτητη της ταχύτητας. Σε αυτό το είδος εγκεφαλικής παράλυσης υφίσταται βλάβη ο ανώτερος κινητικός νευρώνας, συγκεκριμένα ο εγκεφαλικός φλοιός και τα πυραμιδικά δεμάτια(3,4,15). Στη σπαστική εγκεφαλική παράλυση παρατηρούνται ζωηρά εν τω βάθει τενόντια αντανακλαστικά καθώς και το αντανακλαστικό Babinski, ενώ συχνά είναι έντονη η μυϊκή ανισορροπία των αρθρώσεων εξαιτίας της ανεπαρκούς παραγωγής δύναμης των μυών(15). Η υπερτονία στα παιδιά συνήθως ανευρίσκεται στους καμπτήρες των άνω άκρων όλων των αρθρώσεων όπως επίσης και στους έσω στροφείς του ώμου, ενώ στο κάτω άκρο προσβάλλονται οι καμπτήρες και οι προσαγωγοί του ισχίου, οι καμπτήρες του γόνατος, ιδιαίτερα οι έσω οπίσθιοι μηριαίοι και οι πελματιαίοι καμπτήρες της ποδοκνημικής. Το ποσοστό διαταραχής των προαναφερόμενων μυών ποικίλλει, ενώ μπορεί να υφίστανται σπαστικότητα και άλλες μυϊκές ομάδες όπως αυτές του κορμού. Υπάρχουν τέσσερις βασικοί τύποι σπαστικής εγκεφαλικής παράλυσης στις οποίες προσβάλλονται ποικίλοι μύες: ημιπληγία (31%), διπληγία (21%), τριπληγία (2%) και τετραπληγία (35%)(3,15). Τα παιδιά με ημιπληγία χαρακτηρίζονται από μονομερή προσβολή του σώματος δηλαδή συμμετοχή του άνω και κάτω άκρου της μίας μόνο πλευράς και οφείλεται σε ετερόπλευρη εγκεφαλική βλάβη. Είναι πιθανό αρχικά τα προσβεβλημένα άκρα να είναι υποτονικά και χαλαρά, αλλά με την πάροδο του χρόνου να μετατραπούν σε υπερτονικά. Στα παιδιά με διπληγία επηρεάζονται και τα τέσσερα άκρα, με τα κάτω άκρα να προσβάλλονται σε μεγαλύτερο βαθμό από τα άνω. Έτσι η λειτουργία του χεριού εμφανίζεται σχετικά φυσιολογική, ενώ το πρότυπο βάδισης είναι τροποποιημένο. Η διπληγία συνδέεται με πρόωρο τοκετό λόγω περικοιλιακής εγκεφαλικής βλάβης(4,13). Η τριπληγία αποτελεί την πιο σπάνια μορφή σπαστικής εγκεφαλικής παράλυσης αφού αφορά μόνο το 2% των περιπτώσεων και επηρεάζει συνήθως τα δύο κάτω άκρα και το ένα άνω άκρο(18). Τα παιδιά με τετραπληγία αποτελούν την πλειονότητα των περιπτώσεων σπαστικής εγκεφαλικής παράλυσης. Σε αυτή την υποκατηγορία προσβάλλονται και τα τέσσερα άκρα με ιδιαίτερη έμφαση στα άνω, ενώ δυσκολία εμφανίζεται στον έλεγχο της κεφαλής, του κορμού και στην μετακίνηση. Σχετίζεται με αμφοτερόπλευρη εγκεφαλική βλάβη, επιληπτικές κρίσεις, μικροκεφαλία και μέτρια ή σοβαρή νοητική υστέρηση(3,4,15).

Δυσκινητική εγκεφαλική παράλυση: Ως δυσκινησία ορίζεται η διαταραχή της κίνησης. Οφείλεται σε διαταραχή των βασικών γαγγλίων και των συνδέσεών τους με τον κινητικό φλοιό(15), οδηγώντας σε ανεξέλεγκτες και ακούσιες κινήσεις, σε χαλαρότητα και σε απουσία ελέγχου της στάσης. Οι κινήσεις αυτές μπορεί να εμφανιστούν σε όλο το σώμα του παιδιού, τόσο περιφερικά στα άνω και κάτω άκρα, όσο κεντρικά στο πρόσωπο και στο στόμα επηρεάζοντας

την σίτιση και την ομιλία. Η νόσηση ωστόσο δεν επηρεάζεται ιδιαίτερα. Στη δυσκινησία επικρατούν τα πρωτόγονα κινητικά αντανακλαστικά, μεταβάλλεται ο μυϊκός τόνος και ποικίλλουν οι κινήσεις εξαιτίας της ταχύτητας και της εμφάνισης τους. Η αθέτωση είναι το συνηθέστερο δυσκινητικό σύνδρομο κατά το οποίο παρατηρούνται αργές, κυματοειδείς κινήσεις που συμβαίνουν περιφερικά στα άκρα(3,4,15). Η χορεία χαρακτηρίζεται από γρήγορες, απότομες, σύντομες και ακανόνιστες μη επαναλαμβανόμενες κινήσεις που προσβάλλουν οποιοδήποτε μέρος του σώματος δηλαδή πρόσωπο, κορμό, άκρα. Η χοραιοθέτωση αποτελεί συνδυασμό της χορείας και της αθέτωσης, γ'αυτό οι κινήσεις εκδηλώνονται τόσο κεντρικά σύμφωνα με την πρώτη κατηγορία όσο και περιφερικά με κινήσεις της αθέτωσης. Στο βαλλισμό παρουσιάζονται γρήγορες και ξαφνικές κινήσεις κεντρικών αρθρώσεων ολόκληρου του άνω άκρου. Τέλος η δυστονία εμφανίζει ταυτόχρονες συσπάσεις των αγωνιστών και ανταγωνιστών μυών του κορμού και των εγγύς άκρων, οδηγώντας σε συστροφές(4,15).

Αταξική εγκεφαλική παράλυση: Ως αταξία ορίζεται η απώλεια συντονισμού λόγω επίκτητης βλάβης της παρεγκεφαλίδας. Τα παιδιά με αυτό τον τύπο εγκεφαλικής παράλυσης εμφανίζουν διαταραχή συντονισμού και ισορροπίας, χαμηλό τόνο στάσης, υποτονία κορμού και άκρων καθώς και καθυστέρηση της ανάπτυξης του κινητικού συστήματος. Αργότερα μπορεί να παρατηρηθούν ασταθής αταξική βάδιση, ασυγχρόνιστες κινήσεις και τρόμος σκοπού. Συνήθως εμφανίζεται διπληγική κατανομή, προσβάλλοντας κυρίως τον κορμό και τα κάτω άκρα με αποτέλεσμα να υπάρχει δυσκολία στη διατήρηση της κεφαλής και του κορμού στη μέση γραμμή. Οι αταξικές κινήσεις είναι ξαφνικές και ακανόνιστες, με διακοπή πριν ή μετά τον στόχο και ταλάντωση σε ορθοστασία έχοντας ευρεία βάση στήριξης. Ακόμα στην αταξία δυσχεραίνεται η ταυτόχρονη σύσπαση των μυών, ενώ τα παιδιά εμφανίζουν μυϊκό τόνο ηρεμίας εξαιτίας της υποτονίας(3,4,15).

Υποτονική εγκεφαλική παράλυση: Ως υποτονία ορίζεται ο μειωμένος μυϊκός τόνος και τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αυτού του είδους εμφανίζουν περιορισμένα εν τω βάθει τενόντια αντανακλαστικά. Είναι αποτέλεσμα διάχυτης βλάβης του εγκεφάλου που συμβαίνει στην πρώιμη ανάπτυξη του εμβρύου. Η υποτονική κλινική εικόνα των παιδιών μπορεί να μετατραπεί με το πέρασμα των ετών σε δυσκινητικά, αταξικά ή μεικτά συμπτώματα(15).

Μεικτή εγκεφαλική παράλυση: Αποτελεί συνδυασμό των συμπτωμάτων όλων των προηγούμενων ομάδων εγκεφαλικής παράλυσης και παρατηρείται έως και στο 10% των παιδιών αυτών(15).

1.8 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ:

Η λειτουργική ταξινόμηση περιγράφει την ικανότητα του παιδιού να εκτελεί καθημερινές και λειτουργικές κινητικές δραστηριότητες. Έχουν αναπτυχθεί πολλά συστήματα ταξινόμησης, τα οποία μέσα από την παρατήρηση των δεξιοτήτων των παιδιών, βοηθούν στην επικοινωνία, στον καθορισμό στόχων και στη λήψη αποφάσεων σχετικά με το θεραπευτικό πρόγραμμα της εγκεφαλικής παράλυσης(15,19). Ένας εύκολος και γρήγορος τρόπος ταξινόμησης της λειτουργικής διαταραχής με βάση τη βαρύτητα, είναι ο χαρακτηρισμός της ως ήπια, μέτρια και βαριά. Ήπια διαταραχή χαρακτηρίζεται όταν το παιδί κινείται και εκτελεί ανεξάρτητο ολοκληρωμένες δραστηριότητες, ενώ μπορεί να δυσκολεύεται στην εκτέλεση απαιτητικών κινήσεων. Στη μέτρια διαταραχή, αναγκαία είναι η υποστήριξη τρίτου προσώπου καθώς και ο ειδικός εξοπλισμός όπως κηδεμόνες ή βοηθήματα για ανεξάρτητη μετακίνηση. Τέλος, τα παιδιά με βαριά διαταραχή δυσκολεύονται να μετακινηθούν ανεξάρτητα, χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο και οι καθημερινές λειτουργίες τους εκτελούνται με την βοήθεια άλλου ατόμου. Για την πιο λεπτομερή και ακριβή ταξινόμηση της λειτουργικότητας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση χρησιμοποιούνται εξειδικευμένες κλίμακες αξιολόγησης με πιο ευρέως διαδεδομένη την Gross Motor Function Classification System (GMFCS)(15).

1.9 ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ – ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Τα συστήματα και οι κλίμακες ταξινόμησης αποτελούν ιδιαίτερα χρήσιμα εργαλεία για την αναγνώριση της βαρύτητας των ασθενών και των διαφορετικών επιπέδων λειτουργικότητας τους. Ταυτόχρονα, αποτελούν μέθοδο πρόβλεψης των αναπτυξιακών ικανοτήτων των παιδιών με ΕΠ και έτσι βοηθούν στον καθορισμό των στόχων του θεραπευτικού προγράμματος.

ΣΥΣΤΗΜΑ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗΣ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ (GMFCS)

Το Σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFCS), αναπτύχθηκε για να αξιολογήσει την αδρή κινητική λειτουργία των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και βασίζεται

στην παρατήρηση της ανεξάρτητης κίνησης του παιδιού και στην ανάγκη βοηθητικής τεχνολογίας για μετακίνηση. Η ταξινόμηση γίνεται σε πέντε επίπεδα ανάλογα με τις κινητικές επιδόσεις και τους λειτουργικούς περιορισμούς του παιδιού στην καθημερινότητα(15,19,20). Όσο χαμηλότερο είναι το επίπεδο (Επίπεδο I), τόσο καλύτερη και χωρίς περιορισμούς είναι η κινητική λειτουργία του παιδιού. Ανεβαίνοντας επίπεδα ταξινόμησης, το παιδί εμφανίζει σταδιακά βαρύτερη διαταραχή ώσπου ελαχιστοποιούνται η αυτονομία του και οι εκούσιες κινήσεις, ενώ η μετακίνησή του γίνεται με τη βοήθεια αναπηρικού αμαξιδίου (Επίπεδο V)(4,14,20). Επιπλέον τα επίπεδα GMFCS περιλαμβάνουν τέσσερις ηλικιακές κλίμακες κατά τις οποίες αλλάζουν και οι περιγραφές για τα επίπεδα I-V: λιγότερο από 2 ετών, μεταξύ 2 και 4 ετών, 4 έως 6, 6 έως 12 και 12 μέχρι 18 ετών. Οι ασθενείς πρέπει να αξιολογούνται και να ταξινομούνται με την κλίμακα αυτή συνεχώς με την πάροδο του χρόνου, έτσι ώστε να διαπιστωθεί αν οι θεραπείες οδηγούν σε βελτίωση της αδρής κινητικότητας σύμφωνα με τα επίπεδα GMFCS(13,15,21).

ΜΕΤΡΟ ΑΔΡΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ (GMFM)

Το μέτρο της αδρής κινητικής λειτουργίας (GMFM) είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο αξιολόγησης της αλλαγής της αδρής κινητικής λειτουργίας σε παιδιά με ΕΠ από 5 μηνών έως 16 ετών. Πρόκειται ουσιαστικά για μια κλίμακα που μετρά την δραστηριότητα, όπως αυτή ορίζεται στη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας. Στο GMFM, ο θεραπευτής παρατηρεί το παιδί κα εκτελεί μια σειρά κινητικών εργασιών σε ένα συγκεκριμένο, τυποποιημένο περιβάλλον κα μετρά την καλύτερη δυνατή ικανότητα του. Είναι σημαντικό να σημειωθεί, πως πρόκειται για ένα εργαλείο που μετρά την ικανότητα και όχι την απόδοση του παιδιού και η συνολική αξιολόγηση του έχει διάρκεια 45-60 λεπτά.

Η αρχική έκδοση του GMFM αποτελείται από 88 στοιχεία ερωτηματολογίου ομαδοποιημένα σε 5 διαστάσεις : (1)Υπτια θέση και κύλιση, (2) καθιστή θέση, 3) ερπυσμός και γονάτισμα, 4) όρθια θέση και 5) βάδιση, τρέξιμο και άλματα. Οι διαστάσεις αυτές βαθμολογούνται σε μια τεταρτοβάθμια κλίμακα ως εξής: το 0 υποδηλώνει ότι το παιδί δεν ξεκινά την ενέργεια, το 1 υποδηλώνει πως ξεκινά την ενέργεια, το 2 πως την ολοκληρώνει μερικώς και το 3 πως την ολοκληρώνει. Μία αύξηση κατά 5-7 μονάδες αποτελεί μια σχετικά θετική, κλινικά σημαντική μεταβολή για το παιδί με ΕΠ. Το GMFM-66 είναι μια εκδοχή της

κλίμακας κατά την οποία εξετάζονται λιγότερα στοιχεία και επιδεικνύει καλύτερη βαθμολόγηση , ερμηνεία και συνολική κλινική και ερευνητική χρησιμότητα.(8,22)

PEDIATRIC BALANCE SCALE (PEDI)

Το σύστημα PEDI είναι ένα χρήσιμο εργαλείο που χρησιμοποιεί δομημένες συνεντεύξεις για τη συλλογή αναφορών από τους γονείς με στόχο να αξιολογήσει τις λειτουργικές ικανότητες και την απόδοση σε παιδιά με αναπηρίες από 6 μηνών έως 7,5 ετών. Εάν υπάρχουν λειτουργικές καθυστερήσεις, τότε το PEDI μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για μεγαλύτερα παιδιά. Μετρά την ικανότητα αλλά και την απόδοση συγκεκριμένων λειτουργικών δραστηριοτήτων στους τομείς της αυτοεξυπηρέτησης, της κινητικότητας και της κοινωνικής λειτουργίας σε τρεις κλίμακες:

I. Κλίμακα Λειτουργικών δεξιοτήτων II. Κλίμακα Βοήθειας από τον φροντιστή (η έκταση της βοήθειας που παρέχει ο φροντιστής). III. Κλίμακα Τροποποίησης (δηλ. περιβαλλοντικές ή τεχνικές τροποποιήσεις που απαιτούνται για την ενίσχυση της λειτουργίας των παιδιών)

Η κλίμακα των λειτουργικών δεξιοτήτων περιέχει 197 στοιχεία, καθένα από τα οποία βαθμολογείται ως "ανίκανο" (0) ή "ικανό" (1). Τα στοιχεία είναι χωρισμένα στον τομέα της αυτοεξυπηρέτησης, στο τομέα της κινητικότητάς και στον τομέα των κοινωνικών λειτουργιών. Κάθε τομέας αποδίδει μια συνολική βαθμολογία. Η κλίμακα βοήθειας από τον φροντιστή και οι κλίμακα τροποποίησης αποτελούνται από 20 στοιχεία χωρισμένα στους ίδιους τομείς. Στη κλίμακα βοήθεια από τον φροντιστή, κάθε στοιχείο βαθμολογείται από το 5 έως το 0, που συμβολίζουν το «δεν απαιτείται βοήθεια» και το «εξαρτάται πλήρως από τη βοήθεια» αντίστοιχα. Οι συνολικές βαθμολογίες ορίζονται ως το άθροισμα κάθε τομέα. Στην κλίμακα τροποποίησης, τα ίδια 20 στοιχεία βαθμολογούνται με N αν δεν χρησιμοποιούνται τεχνικές προσαρμογές ή περιβαλλοντικές προσαρμογές για τη βελτίωση της απόδοσης, με C αν χρησιμοποιούνται τροποποιήσεις προσανατολισμένες στο παιδί, R εφόσον απαιτείται εξοπλισμός αποκατάστασης ή βοηθητικές συσκευές και E αν απαιτούνται εκτεταμένες τροποποιήσεις.(8,23)

ΚΑΝΑΔΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΗΣ ΑΠΟΔΟΣΗΣ ΕΡΓΟΥ (COMP) :

Το Καναδικό μοντέλο απόδοσης έργου(COMP) είναι ένα έγκυρο και αξιόπιστο εξατομικευμένο εργαλείο για την στοχοθεσία και την εκτίμηση της απόδοσης του παιδιού με

εγκεφαλική παράλυση, μετά από συγκεκριμένες δραστηριότητες που επιλέχθηκαν από τους γονείς. Ειδικότερα οι φροντιστές ,και το ίδιο παιδί αν είναι ικανό, αξιολογούν την αυτοφροντίδα, την παραγωγικότητα και την γενική λειτουργικότητά τους και την βαθμολογούν με δύο 10βάθμιες κλίμακες. Η χαμηλότερη βαθμολογία 1 εκφράζει την απογοήτευση των γονέων ή/και του παιδιού από τις επιδόσεις τους, ενώ ανεβαίνοντας βαθμολογίες η τιμή 10 υποδηλώνει την αυξημένη ικανοποίησή τους. Σκοπός του COPM είναι να αξιολογήσει την αντίληψη των φροντιστών σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού τους και σύμφωνα με τα αποτελέσματα των βαθμολογιών να καθοριστούν οι κατάλληλοι στόχοι από τους γονείς (24–26).

BAYLEY SCALES OF INFANT DEVELOPMENT – II & III (BSID-II & BSID-III)

Το R είναι ένα από τα πιο διαδεδομένα και χρήσιμα συστήματα εκτίμησης της αναπτυξιακής λειτουργίας σε βρέφη και νήπια ηλικιακού εύρους 0 έως 3 μηνών. Η δεύτερη εκδοχή του (BSID-II), αναπτύχθηκε το 1993 και αξιολογεί δύο τομείς: τη νοητική ανάπτυξη (MDI), δηλαδή την πρώιμη γνωστική και γλωσσική πρόοδο καθώς και την ψυχοκινητική ανάπτυξη (PDI) που αφορά τις κινητικές δεξιότητες. Η τρίτη εκδοχή BSID-III διατυπώθηκε το 2006 με σκοπό να αντιμετωπίζει τα στοιχεία της νοητικής ανάπτυξης (MDI) ξεχωριστά, δηλαδή να αξιολογεί τρεις διαφορετικές κλίμακες: τη γνωστική, τη γλωσσική και την κινητική. Επιπλέον η BSID-III ελέγχει την ικανότητα πρόσληψης πληροφοριών, έκφρασης, προσαρμογής και κοινωνικοσυναισθηματική συμπεριφοράς. Η διαδικασία αξιολόγησης των BSID-II και BSID-III περιλαμβάνει ένα σύνολο αναπτυξιακών δραστηριοτήτων παιχνιδιού, που διαρκεί από 45 μέχρι 60 λεπτά. Το σύστημα βαθμολόγησης του είναι Credit (C), No Credit (NC), Refused (RF), Omit (O) ή Caregiver Report (RPT) και ένας πόντος δίνεται στο παιδί μόνο αν αυτό λάβει Credit σε ένα στοιχείο. Η μέση τυπική βαθμολογία για κάθε έναν από τους δείκτες για όλες τις ηλικιακές κλίμακες είναι 100 με τυπική απόκλιση 15 μονάδων.(27–29)

INFANT MOTOR PROFILE (IMP)

Η IMP είναι μια βιντεοσκοπημένη μέτρηση 15 λεπτών που βασίζεται στη θεωρία επιλογής νευρωνικών ομάδων [Neurological Group Selection Theory(NGST)] και αξιολογεί την αυθόρμητη κινητική συμπεριφορά του βρέφους από την ηλικία των 3 έως 18 μηνών. Το IMP είναι χρήσιμο για την έγκαιρη αναγνώριση βρεφών με υψηλό κίνδυνο αναπτυξιακών κινητικών

διαταραχών, όπως η εγκεφαλική παράλυση. Περιλαμβάνει 80 στοιχεία τα οποία αξιολογούνται σε πολλές διαφορετικές θέσεις και οργανώνονται σε πέντε τομείς: 1) παραλλακτικότητα, 2) προσαρμοστικότητα, 3) συμμετρία, 4) ευχέρεια και 5) απόδοση. Καθεμία κατηγορία βαθμολογείται ξεχωριστά, μετρούμενη σε ποσοστά, ενώ η συνολική βαθμολογία προκύπτει από τον μέσο όρο αυτών. Πρόκειται για ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο αξιολόγησης τόσο της κινητικής επίδοσης όσο και της ποιότητας της κινητικής συμπεριφοράς(30–33).

PEABODY DEVELOPMENTAL MOTOR SCALES – SECOND EDITION (PDMS-2):

Το PDMS-2 είναι μια τυποποιημένη κλίμακα, σχεδιασμένη για την αξιολόγηση τόσο των λεπτών όσο και των αδρών κινητικών δεξιοτήτων σε παιδιά από τη γέννηση έως και 6 ετών. Περιέχει στοιχεία συμβατά με καθημερινές εμπειρίες και τυπικά παιχνίδια κατάλληλα για την ηλικία των παιδιών που εγγράφονται. Αποτελείται από 241 στοιχεία που ομαδοποιούνται στις εξής 6 υποκλίμακες: (1) Τα αντανακλαστικά, (2) τη στατικότητα, (3) την κινητικότητα, (4) τον χειρισμό αντικειμένων, (5) τη σύλληψη, (6) την οπτικοκινητική ολοκλήρωση. Τα στοιχεία χορηγούνται σύμφωνα με την ηλικία του παιδιού και το βασικό επίπεδο επιτυγχάνεται όταν το παιδί ολοκληρώσει τρία καθήκοντα με μέγιστη βαθμολογία διαδοχικά. Στη συνέχεια τα στοιχεία χορηγούνται με τη σειρά μέχρι το μέγιστο επίπεδο, στο οποίο το παιδί σε τρεις διαδοχικές εργασίες επιτυγχάνει μηδενική βαθμολογία. Τότε είναι που διακόπτεται η χορήγηση της συγκεκριμένης υποκλίμακας και η διαδικασία συνεχίζεται με τις επόμενες(34,35).

CHILD BEHAVIOUR CHECKLIST(CBCL):

Το CBCL είναι ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με την ψυχοκοινωνική κατάσταση παιδιών με νευρολογικές διαταραχές και συμπληρώνεται είτε από τους γονείς, είτε από τους δασκάλους είτε από το ίδιο το παιδί, ανάλογα με την ηλικία του. Έτσι το CBCL περιλαμβάνει τρεις εκδοχές σύμφωνα με το ηλικιακό στάδιο του παιδιού και αξιολογεί τα συναισθηματικά, συμπεριφορικά, σωματικά και κοινωνικά προβλήματά του. Βαθμολογείται με ποικίλους τρόπους όπως με την εξέταση μεμονωμένων στοιχείων, τις κλίμακες που σχετίζονται με ψυχικό σύνδρομο (Αγχώδης ή Καταθλιπτική), τις κλίμακες του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών-DSM, τις βαθμολογίες στους τομείς (Εσωτερική ή Εξωτερική) καθώς και η συνολική βαθμολογία που προκύπτει από όλα τα εκτιμώμενα προβλήματα. Οι ακατέργαστες

πληροφορίες μετρώνται σε βαθμολογίες T, όπου όσο υψηλότερες είναι τόσο περισσότερες συμπεριφορικές διαταραχές εμφανίζει το παιδί(30,36).

FAMILY ENVIROMENTAL SCALE (FES)

Το FES είναι ένα ερωτηματολόγιο που αξιολογεί την ενδυνάμωση της οικογένειας σε τρεις βασικές κατηγορίες: σχέσεις, προσωπική ανάπτυξη και συντήρηση του οικογενειακού θεσμού. Σε κάθε μία από αυτές ελέγχονται η συνοχή, η εκφραστικότητα και οι συγκρούσεις έτσι ώστε να γίνουν αντιληπτά τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού περιβάλλοντος. Το ερωτηματολόγιο FES περιλαμβάνει 10 υποκλίμακες μέτρησης των κοινωνικοπεριβαλλοντικών χαρακτηριστικών και συνολικά 90 ερωτήσεις οι οποίες βαθμολογούνται από 0 έως 9 . Πρόκειται για ένα έγκυρο και αξιόπιστο μέσο για την εκτίμηση της οικογενειακής ζωής, την έκθεση στην υπηρεσία υγειονομικής περίθαλψης του παιδιού και τη συμμετοχή των γονέων(32,37).

MINI-MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (mini- MACS)

Το mini-MACS είναι μια εξελιγμένη εκδοχή του Manual Ability Classification System (MACS), το οποίο σχεδιάστηκε για τη συνοπτική αξιολόγηση των χειρονακτικών δεξιοτήτων παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Ενώ το MACS εφαρμόζεται σε παιδιά ηλικίας 4 έως 18 ετών, το mini-MACS επικεντρώνεται στον μικρότερο ηλικιακό πληθυσμό δηλαδή σε ηλικίες 1-4 ετών. Η λειτουργία των χεριών μετριέται με μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου όσο χαμηλότερη είναι η βαθμολογία (επίπεδο I), τόσο μεγαλύτερη ευχέρεια παρουσιάζει το παιδί στον χειρισμό αντικειμένων. Αντίθετα τα παιδιά με μεγαλύτερες τιμές (επίπεδο V), δυσκολεύονται στην λειτουργία των χεριών και εμφανίζουν έντονη δυσπραξία (38–40).

ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΓΧΟΥΣ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΚΑΙ ΣΤΡΕΣ (DASS)

Το DASS είναι ένα χρήσιμο ερωτηματολόγιο με 42 ερωτήσεις, σχεδιασμένο για τη καταγραφή του άγχους, της κατάθλιψης και του στρες των γονέων παιδιών με ΕΠ. Κάθε ψυχική κατηγορία από αυτές βαθμολογείται με βάση 7 στοιχεία, τα οποία δείχνουν την σοβαρότητα και

την συχνότητα τους. Για την κατάθλιψη, εστιάζει κυρίως σε αναφορές χαμηλής διάθεσης, μειωμένου κινήτρου, αντιληπτού φόβου και πανικού από τον ασθενή ενώ για το στρες εστιάζει στην ένταση και την ευερεθιστότητα. Ο ερωτώμενος με τη χρήση μιας κλίμακας 4 σημείων καλείται να απαντήσει τον βαθμό στον οποίο εφαρμόστηκε η δήλωση της κάθε ερώτησης την τελευταία εβδομάδα. Όσο υψηλότερη η βαθμολογία σε κάθε υποκλίμακα τόσο αυξανόμενη είναι και η σοβαρότητα της κατάθλιψης, του άγχους ή του στρες. Ανάλογα με το βαθμολογικό αποτέλεσμα, κάθε υποκλίμακα μπορεί να χαρακτηριστεί ως κανονική, ήπια, μέτρια, σοβαρή και εξαιρετικά σοβαρή(26,41,42).

1.10 ΘΕΡΑΠΕΙΑ-ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ:

Η θεραπεία της εγκεφαλικής παράλυσης είναι μοναδική για κάθε παιδί γιατί εξαρτάται από την κλινική του εικόνα και τα συνοδά συμπτώματά του. Γι' αυτό η αντιμετώπιση πρέπει να είναι πολύπλευρη και το πρόγραμμα θεραπείας να περιέχει εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη, φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, φαρμακευτική αγωγή, ψυχολογική υποστήριξη και σε πολλές περιπτώσεις χειρουργείο. Στόχος της ιατρικής και φυσιοθεραπευτικής αντιμετώπισης είναι η βέλτιστη λειτουργικότητα, η αντιμετώπιση των συνοδών προβλημάτων και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας(11,15).

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΩΝ ΚΡΙΣΕΩΝ:

Οι επιληπτικές κρίσεις αντιμετωπίζονται κυρίως με φαρμακευτική αγωγή, αν και τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται προκαλούν αρκετές παρενέργειες. Η κατανάλωση των αντιεπιληπτικών φαρμάκων πρέπει να γίνεται με μεγάλη προσοχή, ώστε να μειώνονται οι επιληπτικές κρίσεις, χωρίς όμως οι ανεπιθύμητες ενέργειες να περιορίζουν τη λειτουργία του ατόμου(15).

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΠΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

Η σπαστικότητα στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αντιμετωπίζεται φαρμακευτικά, φυσιοθεραπευτικά και σε βαριές περιπτώσεις χειρουργικά. Η πρώτη θεραπευτική προσέγγιση περιλαμβάνει φάρμακα τα οποία χορηγούνται από το στόμα και σε αυτά συγκαταλέγονται οι

αγωνιστές του γ-αμινοβουτυρικού οξέος, οι αδρενεργικούς αγωνιστές και αποκλειστές των διαύλων ασβεστίου. Η επιλογή των κατάλληλων φαρμάκων εξαρτάται από την ένταση και τα σημεία εντοπισμού της σπαστικότητας στο σώμα. Στην γενικευμένη σπαστικότητα, χορηγούνται τα προαναφερόμενα φάρμακα ως μέρος μιας γενικής θεραπείας που στοχεύει στον περιορισμό της σπαστικότητας. Στα παιδιά με εστιακή σπαστικότητα, όπου παρατηρείται περιορισμός της κινητικότητας συγκεκριμένων μόνο αρθρώσεων, εφαρμόζονται εγχύσεις βοτουλινικής τοξίνης (Botox). Η βοτουλινική τοξίνη μειώνει την τάση των μυϊκών ομάδων στις οποίες εφαρμόζεται έως και 3 μήνες, προσφέροντας έτσι μια καλύτερη ποιότητα ζωής στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση(11,15). Σε περιπτώσεις βαριάς σπαστικότητας ή δυστονίας, συνταγογραφείται η ενδοθηκική μπακλοφένη για την ενίσχυση της τοποθέτησης, της κινητικότητας και της υγιεινής. Η χειρουργική αντιμετώπιση της σπαστικότητας χρησιμοποιείται ως έσχατη λύση όταν δεν αποδίδουν οι παραπάνω μέθοδοι. Η κυριότερη νευροχειρουργική επέμβαση που χρησιμοποιείται για αυτόν τον σκοπό, είναι η εκλεκτική ραχιαία ριζοτομή. Τέλος η φυσικοθεραπεία ως μέσο αντιμετώπισης της σπαστικότητας, εστιάζει στην κινητικότητα, στις μεταβατικές κινήσεις σε όλες τις εφικτές στάσεις καθώς και στον περιορισμό των συγκάμψεων. Σημαντική είναι η συμβολή των γονέων στη μείωση της σπαστικότητας, μέσω της εκπαίδευσής κατάλληλων χειρισμών ώστε να παρεμβαίνουν οι ίδιοι στην αποκατάσταση(3,11,15).

ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Η ορθοπεδική αντιμετώπιση της εγκεφαλικής παράλυσης γίνεται είτε συντηρητικά είτε χειρουργικά, ανάλογα με τη βλάβη του παιδιού. Απαραίτητες είναι η τοποθέτηση, η κίνηση, οι διατάσεις και οι ορθώσεις ώστε να αποτραπούν οι οστεοαρθρικές παραμορφώσεις. Η συντηρητική θεραπεία περιέχει τοποθέτηση διαδοχικών γύψων ώστε να αυξηθεί το εύρος κίνησης, ενώ στη χειρουργική αντιμετώπιση τίθενται διαφορετικοί στόχοι ανάλογα με το λειτουργικό επίπεδο GMFCS του παιδιού. Το χειρουργείο στα παιδιά με καλή λειτουργικότητα, γίνεται ώστε να την βελτιώσει κι άλλο, ενώ στα παιδιά με υψηλά επίπεδα GMFCS αποσκοπεί στη μείωση του πόνου και στη βελτίωση της φροντίδας και της υγιεινής. Αξίζει να σημειωθεί ότι η ορθοπεδική χειρουργική αντιμετώπιση, είναι μονόδρομος μόνο σε βαριές λειτουργικές διαταραχές(11,15).

ΘΡΕΠΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Συνοδά προβλήματα της εγκεφαλικής παράλυσης αποτελούν η στοματοφαρυγγική δυσφαγία, η γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση και η υποθρεψία και χρειάζονται εξειδικευμένες θεραπευτικές μεθόδους για την αντιμετώπισή τους(11). Αυτές περιλαμβάνουν καλύτερη θέση, ειδικό εξοπλισμό σίτισης ,επεξεργασία των τροφών ως προς το θερμιδικό περιεχόμενο και τον τρόπο κατανάλωσής τους καθώς και χορήγηση διατροφικών συμπληρωμάτων. Σε περίπτωση που οι παραπάνω θεραπείες είναι αναποτελεσματικές, προτείνεται η λύση του χειρουργείου με συνηθέστερο αυτό της διαδερμικής ενδοσκοπικής γαστροστομίας(15).

ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Η εργοθεραπεία εστιάζει στις δεξιότητες λεπτής κινητικότητας, οπτικοκινητικότητας και αισθητηριακής επεξεργασίας για αυτοεξυπηρέτηση σε θεμελιώδεις καθημερινές δραστηριότητες όπως η λήψη τροφής, η ένδυση, η περιποίηση, η γραφή κ.α.. Η μέθοδος αυτή βελτιώνει τη λειτουργικότητα, την αυτοαντίληψη και τη συμμετοχή του παιδιού σε δραστηριότητες(43).

ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Η φυσικοθεραπεία είναι η βασική μέθοδος αντιμετώπισης των κινητικών διαταραχών στην εγκεφαλική παράλυση, και επιδρά στην αδρή και λειτουργική κινητικότητα(22). Στόχος της είναι η αύξηση της λειτουργικότητας και του συνόλου των κινήσεων καθώς και η αποφυγή δευτερογενών επιπλοκών(15). Η φυσικοθεραπευτική αποκατάσταση βασίζεται στον αναπτυξιακό κανόνα, ο οποίος εστιάζει στην ελαχιστοποίηση των ανώμαλων κινητικών και στατικών προτύπων και στην εκμάθηση των φυσιολογικών. Τα δύο πιο βασικά νευροφυσιολογικά μοντέλα αποκατάστασης που εφαρμόζονται στην εγκεφαλική παράλυση είναι η νευροαναπτυξιακή θεωρία (NDT)-Bobath και η θεραπεία αντανακλαστικής κίνησης-θεραπεία Vojta(11,43).

Γενικά στα φυσικοθεραπευτικά προγράμματα ανάλογα με την παθολογία του μυϊκού τόνου, εφαρμόζονται επιλεκτικά ενεργητικές κινήσεις εκτός των συνεργειών, αναπηδήσεις ή αργές ταλαντώσεις, αιωρήσεις, τοποθετήσεις, αρθρικές συμπίεσεις, μετατοπίσεις βάρους ή στροφές κορμού και άκρων, προκειμένου να εξομαλυνθεί το πρόβλημα(3,15).

Αναπόσπαστο κομμάτι της φυσικοθεραπείας αποτελεί η ενδυνάμωση με τη χρήση ελευθέρων βαρών και μηχανημάτων αντίστασης, για τη βελτίωση της μυϊκής ισχύος, της βάρδισης, την ενίσχυση των αδύναμων ανταγωνιστών μυών και την αύξηση της λειτουργικότητας(15,43). Σημαντικό μέρος της αποκατάστασης παιδιών με εγκεφαλική παράλυση αποτελεί η θεραπευτική άσκηση. Αυτή περιέχει διατάσεις για την αύξηση του εύρους κίνησης και την μείωση της σπαστικότητας και ασκήσεις φυσικής κατάστασης σε στατικά ποδήλατα ή σε διάδρομο για την εξέλιξη τόσο της βάρδισης όσο και της αδρής κινητικότητας.

Αξίζει να τονιστεί ότι έχουν ανακαλυφθεί νέες συμπληρωματικές θεραπείες, οι οποίες είναι ευεργετικές στην βελτίωση της λειτουργίας, της αισθητικότητας και στην αύξηση του εύρους των κινήσεων. Σε αυτές συγκαταλέγονται η άσκηση στο διάδρομο με μερική υποστήριξη, η ρομποτικά υποβοηθούμενη φυσικοθεραπεία, τα βιντεοπαιχνίδια, η εξαναγκασμένη προκαλούμενη κινητική θεραπεία, η ιπποθεραπεία και τελευταία η υδροθεραπεία(11,15,43).

Οι ορθώσεις χρησιμοποιούνται σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση για να διορθώσουν τις παραμορφώσεις της στάσης του σώματος και για να βελτιώσουν τις λειτουργικές δραστηριότητές τους, ιδιαίτερα τη βάρδιση. Επιπρόσθετα, χρήσιμη είναι η λογοθεραπεία για τις διαταραχές της ομιλίας καθώς και η ψυχοθεραπεία που παρέχει ψυχολογική υποστήριξη προωθώντας την αυτοεκτίμηση στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

Τέλος έχουν κατασκευαστεί ειδικές συσκευές κινητοποίησης, προσαρμοστικοί μηχανισμοί και αναπηρικά αμαξίδια για τη διευκόλυνση του παιδιού και της οικογένειας(11,15).

2.ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΣΤΗ ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

2.1 ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΓΟΝΕΩΝ-ΖΩΗ ΓΟΝΕΩΝ

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μία πάθηση που επιφέρει πολλαπλές επιπτώσεις, τόσο στο ίδιο το παιδί, όσο και στην οικογένειά του. Η φροντίδα είναι μακροχρόνια και χρονοβόρα, και θέτει τους φροντιστές σε συνεχείς προκλήσεις που συνδέονται με τις προσωπικές απαιτήσεις του παιδιού. Οι καθημερινές λειτουργικές δραστηριότητες εκτελούνται με τη βοήθεια τρίτου προσώπου, γι' αυτό οι γονείς τροποποιούν την καθημερινότητά τους ώστε να παρέχουν τη μέγιστη δυνατή φροντίδα(44-46). Έτσι, συχνά απομακρύνονται από την εργασία τους και

διακόπτουν δραστηριότητες ρουτίνας, παραμελώντας με αυτό τον τρόπο τον εαυτό τους. Συνεπώς η 24ωρη ενασχόληση των γονέων με τα παιδιά και οι συνεχείς δυσκολίες της πάθησης, εξαντλούν τους φροντιστές τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Πιο αναλυτικά, οι γονείς των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες, αγχώδη και καταθλιπτικά συμπτώματα και χρόνια θλίψη, τα οποία φανερώνονται στην κλίμακα DASS και επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Στη ψυχολογική επιβάρυνση προστίθενται οι δυσάρεστες σκέψεις και ανησυχίες για το αβέβαιο μέλλον του παιδιού, καθώς και το αίσθημα της ενοχής και της υποχρέωσης(44–50). Αξίζει να επισημανθεί ότι, σύμφωνα με έρευνες η ψυχική υγεία της μητέρας έχει αντίκτυπο και στο βρέφος. Επιπλέον οι φροντιστές παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, έρχονται αντιμέτωποι με κοινωνικές δυσκολίες, όπως η απομόνωση από την κοινωνία καθώς και η κρίση στην σχέση και λειτουργία της οικογένειας . Ακόμα, οι αυξημένες ευθύνες φροντίδας οδηγούν σε σωματική κόπωση και χρονικούς περιορισμούς, με αποτέλεσμα οι γονείς να έχουν μειωμένη ελευθερία, ανεξαρτησία και άνεση. Όσον αφορά τον οικονομικό τομέα, η εγκεφαλική παράλυση επιβαρύνει έντονα τους φροντιστές λόγω των πολλαπλών και μακροχρόνιων θεραπειών(44–49,51). Η σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού, η προσαρμοστικότητα των γονέων και η κοινωνική υποστήριξη, παίζουν σημαντικό ρόλο στην ψυχοκοινωνική και σωματική υγεία της οικογένειας. Έτσι, παρότι κάποιες οικογένειες δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν τέτοιες στρεσογόνες καταστάσεις, άλλες φαίνεται να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στις προκλήσεις. Οι διαφορές στις επιπτώσεις της γονικής μέριμνας εντοπίζονται μεταξύ των χωρών και επηρεάζονται από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, τον πολιτισμό, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση και το μορφωτικό υπόβαθρο/επίπεδο των φροντιστών. Με την κατάλληλη εκπαίδευση, θα περιοριστούν οι προαναφερόμενες αρνητικές συνέπειες και θα καλλιεργηθεί η οικογένεια σαν σύνολο(44,45,47,48,50,51).

2.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΚΑΙ ΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Τις τελευταίες δεκαετίες, οι υπηρεσίες με επίκεντρο την οικογένεια, θεωρούνται βασική έννοια στη θεραπεία των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, και αποτελούνται από ένα σύνολο αξιών, στάσεων και προσεγγίσεων που τοποθετούν την ανάπτυξη και τις ανάγκες του παιδιού στο πλαίσιο της οικογένειας. Τα βασικά συστατικά της οικογενειοκεντρικής παρέμβασης περιλαμβάνουν τη γονική συμμετοχή στη διαδικασία αποκατάστασης, την συνεργασία και την

αξιοποίηση των ενδοοικογενειακών αλληλεπιδράσεων προς όφελος του παιδιού και της οικογένειας(46,52–54). Αξίζει να σημειωθεί ότι σήμερα σε πολλά θεραπευτικά προγράμματα ο ρόλος των γονέων έχει εξελιχθεί, και συναποφασίζουν με τους θεραπευτές για τους στόχους και την εξέλιξη της θεραπείας. Αξιοσημείωτη είναι η συμβολή της οικογενειοκεντρικής πρακτικής και στα πρόωρα βρέφη με υψηλό κίνδυνο εμφάνισης εγκεφαλικής παράλυσης αφού φαίνεται να έχει ευεργετικές επιδράσεις στην ανάπτυξη του παιδιού(45,55,56). Το οικογενειακό περιβάλλον είναι ένας σημαντικός παράγοντας στη ζωή του βρέφους με συνεχείς αλληλεπιδράσεις, γι' αυτό η εκπαίδευση και η καθοδήγηση των γονέων είναι ζωτικής σημασίας στην προωρότητα(16,47). Οι γονικές παρεμβάσεις εμφανίζονται με δύο διαφορετικούς τρόπους, είτε με σχεσιακή είτε με συμμετοχική παροχή βοήθειας. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι πρακτικές που περιλαμβάνουν υποστηρικτικές συμπεριφορές όπως η ενεργητική ακρόαση, η ενσυναίσθηση και ο σεβασμός, ενώ στις συμμετοχικές πρακτικές περιλαμβάνονται οι τρόποι ενεργούς συμμετοχής των γονέων στις παρεμβάσεις και στη λήψη αποφάσεων. Οι παρεμβάσεις αυτές εφαρμόζονται από τους γονείς, ύστερα από εκπαίδευση που έλαβαν οι ίδιοι από τους θεραπευτές, με συμπληρωματικά καθοδηγητικά φυλλάδια, εργαστηριακά μαθήματα, διαδικτυακές παρεμβάσεις, συνεδρίες και βιντεσκοπήσεις . Πρόκειται για οικονομικές και ελπιδοφόρες θεραπείες, οι οποίες έχουν ευεργετικά αποτελέσματα στην ανάπτυξη της νόσου και επηρεάζουν θετικά την ποιότητα ζωής του ασθενούς και του περίγυρού του(53–55). Στη σημερινή εποχή υπάρχει πληθώρα παρεμβάσεων που εκτελούνται από τους γονείς προς όφελος των παιδιών, καθεμία από τις οποίες επιφέρει διαφορετικά αποτελέσματα.

Παρά την ποικιλομορφία τους, όλες οι υπηρεσίες με επίκεντρο την οικογένεια είναι ωφέλιμες τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για τους γονείς του. Έτσι με τους κατάλληλους χειρισμούς και τεχνικές μπορεί να βελτιωθεί η κινητική, νοητική, συμπεριφορική, επικοινωνιακή, οικογενειακή και ψυχολογική ανάπτυξη του παιδιού(56–58). Πρόκειται για οικονομικά αποδοτικές εναλλακτικές λύσεις σε σχέση με τις δαπανηρές κλινικές παρεμβάσεις αφού εφαρμόζονται από τους γονείς στο οικιακό περιβάλλον (59). Συγκεκριμένα στις παρεμβάσεις αυτές συγκαταλέγονται:

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΝΣΥΝΕΙΔΗΤΟΤΗΤΑΣ MiYoga

Πρόκειται για ένα πρόγραμμα yoga που χρησιμοποιεί τεχνικές ενσυνειδητότητας και ενσυνείδητης κίνησης βασισμένες στις αρχές της hatha yoga, με σκοπό να ενισχύσει τις

ικανότητες προσοχής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Οι γονείς συμμετέχουν μαζί με τα παιδιά τους στο πρόγραμμα MiYoga και με κατάλληλη καθοδήγηση από εγχειρίδια, DVD και αφίσες, εφαρμόζουν τις πρακτικές αυτές στο σπίτι στα παιδιά. Η παρέμβαση αυτή φαίνεται να έχει θετικά αποτελέσματα στη διάθεση, την προσοχή και τις επιδόσεις των παιδιών στην καθημερινότητα, ενώ παράλληλα ενισχύσει την επίγνωση των σκέψεων και συναισθημάτων των γονέων(60,61).

ΒΡΕΦΙΚΟ ΜΑΣΑΖ

Είναι μια αποτελεσματική παρέμβαση που στοχεύει στον περιβαλλοντικό εμπλουτισμό και μπορεί να εφαρμοστεί τόσο από τους θεραπευτές όσο και από τους φροντιστές ύστερα από ειδική εκπαίδευση. Το βρεφικό μασάζ είναι μια μορφή παρηγορητικού αγγίγματος προσφέροντας σημαντικά οφέλη στο βρέφος όπως βελτίωση της νευροσυμπεριφοράς και της ανάπτυξης, μείωση του άγχους και του πόνου, ενίσχυση του ανοσοποιητικού και καρδιαγγειακού συστήματος και ενδυνάμωση του δεσμού γονέα-βρέφους. Ακόμα, η συμμετοχή των γονέων στο βρεφικό μασάζ βοηθάει στην ελάττωση του γονικού άγχους και της κατάθλιψης(62).

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΣΙΤΙΣΗΣ ΚΑΙ ΣΤΟΜΑΤΙΚΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

Έχουν αναπτυχθεί προγράμματα που διδάσκουν τους φροντιστές ειδικές τεχνικές ώστε να αντιμετωπιστούν προβλήματα σχετικά με το πιπίλισμα, την μάζηση, την κατάποση και γενικά τη βελτίωση της στοματικής κινητικότητας καθώς και την σωστή τοποθέτηση και διατροφή του παιδιού. Οι πρακτικές ανταποκρινόμενης σίτισης περιλαμβάνουν στοματική αισθητικοκινητική θεραπεία, πρακτική εκπαίδευση των φροντιστών για την τοποθέτηση, τις δεξιότητες σίτισης και τις ανάγκες του παιδιού, χρήση στοματικών συσκευών, διατροφικές συμβουλές για την ποσότητα της τροφής και τα συμπληρώματα βιταμινών καθώς και ενίσχυση της αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού κατά τη διάρκεια της σίτισης. Με την κατάλληλη κατάρτιση των γονέων μέσω εκπαιδευτικών εγχειριδίων, προγραμμάτων διδασκαλίας και τακτικών συνεδριών, μπορούν να βελτιωθούν οι διατροφικές δεξιότητες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση με πολύ μικρή χρηματική επιβάρυνση(63–65).

ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΤΟΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

Οι γονείς μπορούν να επέμβουν και στη βελτίωση της στοματικής υγιεινής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, με την απόκτηση γνώσεων και τη διαμόρφωση συνηθειών σχετικά με την υγεία. Τα οπτικοακουστικά βοηθήματα, μέσω των βίντεο και των διδασκαλιών για την οδοντιατρική υγεία που παρέχονται στους φροντιστές, έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικά στη μείωση του επιπολαμού της παιδικής τερηδόνας και γενικότερα στη βελτίωση της στοματικής υγιεινής(66).

ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΘΕΣΕΙΣ ΥΠΝΟΥ

Έχουν αναπτυχθεί εξειδικευμένες διδασκαλίες, με σκοπό να εκπαιδεύσουν τους φροντιστές για την σωστή τοποθέτηση και στάση σώματος των βρεφών κατά τη διάρκεια του ύπνου. Τα προγράμματα νυχτερινής φροντίδας στάσης με επαρκή εκπαίδευση και ειδικά εξαρτήματα, βελτιώνουν την ποιότητα ύπνου του παιδιού, την στάση του σώματός του ενώ παράλληλα ενισχύουν την αυτοαντίληψη των ικανοτήτων των φροντιστών(67).

ΜΟΝΤΕΛΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Είναι ένα είδος αποκατάστασης με επίκεντρο την οικογένεια, στο οποίο οι ίδιοι οι γονείς εκπαιδεύονται ώστε να καθοδηγούν τα παιδιά τους και να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με το θεραπευτικό πρόγραμμα. Η συμμετοχή των γονέων στο μοντέλο νοσηλευτικής αποκατάστασης, βοηθάει στον καθορισμό των ρόλων και των καθηκόντων των μελών της οικογένειας και βελτιώνει την ικανότητα αυτοφροντίδας, την γνωστική λειτουργία και τις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση(68).

ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΝΘΑΡΡΥΝΣΗΣ

Βασική πτυχή της αποκατάστασης αποτελεί η ψυχολογική υποστήριξη που παρέχεται από τους γονείς. Οι φροντιστές είναι σημαντικό να ενισχύουν την επιμονή των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση δίνοντάς τους κίνητρο κατά την εκτέλεση απαιτητικών εργασιών. Έτσι,

χάρη στις στρατηγικές οικογενειακής υποστήριξης, ενισχύονται η ανάπτυξη δεξιοτήτων και οι αντιληπτικές ικανότητες και βελτιώνεται η συνολική λειτουργικότητα του παιδιού(69).

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΚΑΙ ΔΕΣΜΕΥΣΗΣ-Acceptance and Commitment Therapy(ACT)

Πρόκειται για μια μορφή γνωσιακής και συμπεριφορικής θεραπείας που συμπεριλαμβάνει την ενσυνειδητότητα, τη βιωματική αποδοχή και την ενεργή δράση και αποσκοπεί στην ενίσχυση της ψυχολογικής ευελιξίας. Το ACT αποτελεί μια συμπληρωματική ευεργετική παρέμβαση που χορηγείται από τους γονείς, αφού έχουν διδαχθεί αποτελεσματικές στρατηγικές διαχείρισης της συμπεριφοράς κατά την αλληλεπίδραση με το παιδί. Η παρέμβαση αυτή έχει θετικά αποτελέσματα στην γονική ψυχολογική προσαρμογή, στην ποιότητας ζωής, στον δεσμό μεταξύ γονέα-παιδιού καθώς και στην ανάπτυξη και κινητικότητα του τελευταίου(46,49,70).

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΟΚΙΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΕΓΕΡΣΗΣ PRIMEBRAIN

Είναι ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης που χορηγείται από τους φροντιστές και εστιάζει στον κινητικό έλεγχο και στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Οι γονείς λαμβάνουν ειδική εκπαίδευση και λεπτομερείς οδηγίες, έτσι ώστε να εφαρμόσουν με επιτυχία τις παρεμβάσεις που θα διευκολύνουν τη αυτό-οργάνωση του βρέφους στην ικανότητα στάσης του(71).

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΥΠΟ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥΣ – CONSTRAINT-INDUCED THERAPY (CIMT)

Είναι μία από τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους για τη βελτίωση της χρήσης του προσβεβλημένου άνω άκρου ή την μείωση της αναπτυξιακής αδιαφορίας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και άλλες νευροκινητικές διαταραχές. Η τεχνική αυτή με την καθοδήγηση των γονέων βασίζεται στην κινησιοθεραπεία και αποτελεί μια χρήσιμη εναλλακτική λύση στη συμβατική θεραπεία(72–74). Η θεραπεία κίνησης που προκαλείται από περιορισμούς αποτελείται από τρία βασικά στοιχεία :την εντατική εξάσκηση του περισσότερο πάσχοντος άκρου, την συνεχή συγκράτηση του άλλου άκρου και ειδικές τεχνικές που εφαρμόζονται από τους γονείς ώστε να επιτευχθεί η επιθυμητή βελτίωση. Οι γονείς έχοντας εκπαιδευτεί κατάλληλα, εφαρμόζουν χειρισμούς κατ'οίκον οι οποίοι είναι ωφέλιμοι στην κινητική και λειτουργική απόδοση του παιδιού(72).

ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ELEVATE

Είναι μία μέθοδος που έχει αναπτυχθεί για την βελτίωση της λειτουργίας των κάτω άκρων σε άτομα με νευροαναπτυξιακές δυσλειτουργίες. Η παρέμβαση ELEVATE εφαρμόζεται από τους γονείς κατόπιν εκπαίδευσης και περιλαμβάνει δραστηριότητες όπως άνοδο-κάθοδο σκαλοπατιών, περπάτημα με εμπόδια και σε διαφορετικές επιφάνειες και ασκήσεις ισορροπίας. Η ενεργή συμμετοχή των γονέων στο πρόγραμμα ELEVATE σχετίζεται με βελτίωση των κινητικών δεξιοτήτων των παιδιών(75).

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗΣ – ΔΡΑΣΗΣ (ACTION OBSERVATION)

Η θεραπεία Παρατήρηση-Δράση αποσκοπεί στην εκμάθηση ή βελτίωση της απόδοσης μιας συγκεκριμένης κινητικής δεξιότητας μέσω της παρατήρησής της κατά την εκτέλεση από άλλο άτομο. Έτσι οι γονείς, με την εφαρμογή εξειδικευμένων κινήσεων που έχουν διδαχτεί, μπορούν να λειτουργούν σαν 'καθρέφτης' για τα παιδιά, διευκολύνοντας την κινητική εκμάθησή τους(76,77).

COACHING METHODS

Είναι παρεμβάσεις που εφαρμόζονται από τους γονείς με την συνεργατική σχέση του θεραπευτή και βασίζονται στην συναισθηματική υποστήριξη, την ανταλλαγή πληροφοριών, την σχεδίαση ενός καλά οργανωμένου προγράμματος αποκατάστασης και τον κοινό καθορισμό των στόχων θεραπείας(56). Υπάρχουν πολλά είδη coaching methods τα οποία θα αναλυθούν στην πορεία της παρούσας εργασίας.

2.3 ΟΡΙΣΜΟΣ: ΜΕΘΟΔΟΙ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗΣ Ή COACHING METHODS

Ως μέθοδοι καθοδήγησης ή coaching methods ορίζονται οι τεχνικές που έχουν ως στόχο την εκπαίδευση των γονέων/φροντιστών, ώστε να μπορούν να λαμβάνουν τις δικές τους αποφάσεις κατά την διάρκεια της καθημερινής φροντίδας των παιδιών τους στο οικιακό περιβάλλον. Πρόκειται για τεχνικές που ιδανικά παραδίδονται στο σπίτι και έχουν στόχο να τοποθετήσουν τους γονείς σε ένα ενεργό ρόλο μάθησης που θα τους βοηθήσει να εντάξουν την

παροχή θεραπείας στο πλαίσιο της καθημερινότητάς τους(31,78). Η έννοια του οικογενειοκεντρικού μοντέλου προήλθε από το έργο του Carl Roger τη δεκαετία 1940 με οικογένειες «προβληματικών» παιδιών, ενώ στα μέσα της δεκαετίας του 1960 ιδρύθηκε στις ΗΠΑ η Ένωση για τη Φροντίδα των Παιδιών στα Νοσοκομεία που προωθούσε και τη συμμετοχή της οικογένειας(79). Τα τελευταία χρόνια οι πρακτικές με επίκεντρο την οικογένεια έχουν γίνει πρακτική επιλογής στα προγράμματα παρέμβασης στην πρώιμη παιδική ηλικία, ενώ συστηματικές ανασκοπήσεις έχουν δείξει πως η συμμετοχή των γονέων ή φροντιστών στην αποκατάσταση σχετίζεται με καλύτερα αποτελέσματα για το παιδί και την οικογένεια(80,81).

Το χαρακτηριστικό που διαφοροποιεί τις τεχνικές αυτές είναι πως ο θεραπευτής παρατηρεί ενώ ο φροντιστής συμμετέχει στις καθημερινές ρουτίνες με το παιδί, συμπεριλαμβανομένου του παιχνιδιού. Δημιουργείται, λοιπόν ένα κλίμα συνεργασίας κατά το οποίο οι γονείς αισθάνονται ελεύθεροι να εξερευνήσουν και να συζητήσουν εναλλακτικές στρατηγικές, να ρωτήσουν τις απορίες τους και να εκφράσουν τους προβληματισμούς τους(31). Όπως περιγράφεται και από τους Rush et al.(82) η στρατηγική των coaching methods περιλαμβάνει τον από κοινού σχεδιασμό, την παρατήρηση, τη δράση, τον προβληματισμό και την αμοιβαία ανταλλαγή feedback θεραπευτή-οικογένειας. Όλα αυτά στηρίζονται στον πιο σημαντικό παράγοντα που είναι η κοινή λήψη αποφάσεων για την βέλτιστη συμμετοχή και του παιδιού και της οικογένειας στην αποκατάσταση. Άλλωστε, η καθοδήγηση των γονέων έχει τον διπλό στόχο του να εντάσσει τους γονείς ως ισότιμα μέλη στην αποκατάσταση και να τους κάνει ικανούς να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις(83). Στις τεχνικές coaching η σχέση θεραπευτή – γονέα πρέπει να βασίζεται στον αλληλοσεβασμό και την αμοιβαία κατανόηση και βοήθεια. Οι θεραπευτές οφείλουν να αποδέχονται πως η κάθε οικογένεια είναι διαφορετική και πως τα μέλη της γνωρίζουν το παιδί καλύτερα από όλους. Οφείλουν λοιπόν να σέβονται την αυτονομία της και να ενθαρρύνουν τις ευθύνες της όσον αφορά την εκπροσώπηση του παιδιού. Όλες οι οικογένειες δεν είναι ίδιες και οι θεραπευτές πρέπει να είναι ευέλικτοι ως προς την θεραπευτική προσέγγιση και ευαισθητοποιημένοι σε θέματα όπως οι στρεσογόνοι παράγοντες, οι μέθοδοι ανατροφής του παιδιού, η ιδιωτικότητα και οι πολιτισμικές και θρησκευτικές διαφορές. Στα πλαίσια των τεχνικών coaching οι θεραπευτές οφείλουν να συζητούν με τους γονείς τα άσχημα νέα όντας υποστηρικτικοί και ανακουφίζοντας το άγχος τους. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να υποθέτουν ότι όλοι οι γονείς θα καταρρεύσουν από το άκουσμα των νέων και είτε να τους αποκρύπτουν πληροφορίες είτε να αποφεύγουν την συζήτηση(8,79). Το σημαντικό είναι πως η συμμετοχή των φροντιστών στη διαδικασία αποκατάστασης μπορεί να ενισχύσει τα οφέλη της καθώς συμβάλλει

στην ανάπτυξη δεξιοτήτων, στην καλύτερη συμπεριφορά των παιδιών και στη μεγαλύτερη ευημερία και υγεία των γονέων(84,85).

2.4 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί χαρά για τους περισσότερους νέους γονείς, αλλά ταυτόχρονα πυροδοτεί και την έναρξη μιας περιόδου προσαρμογής που στόχο έχει την καθιέρωση των νέων συνηθειών και την έναρξη μιας καινούριας καθημερινότητας. Η περίοδος αυτή της προσαρμογής αυξάνεται και δυσκολεύει στη περίπτωση που το νέο αυτό μέλος διαγνωσθεί με κάποια σωματική ή διανοητική αναπηρία(85). Η γέννηση ενός παιδιού με ΕΠ φέρνει τους γονείς αντιμέτωπους με μια πολύπλοκη διαδικασία διάγνωσης και μια νέα καθημερινή ρουτίνα που απαιτεί πολλές προσαρμογές στην ζωή και τις προσδοκίες τους. Η οικογένεια πλέον έρχεται αντιμέτωπη με πολλές και διάφορες απαιτήσεις που σχετίζονται με τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού και την διαφορετικότητα της αναπτυξιακής του διαδικασίας(85,86). Οι ιδιαίτερες αυτές ανάγκες μπορεί να περιλαμβάνουν πολλών ειδών θεραπείες, ακριβά βοηθήματα και εξοπλισμούς και πολλές ώρες εξάσκησης στο σπίτι, πρόκειται λοιπόν για ανάγκες που ζητούν από τους γονείς χρόνο, οικονομικές και ψυχικές αντοχές και κυρίως συμμετοχή. Η συμμετοχή των γονέων στις πρακτικές είναι ιδιαίτερα σημαντική και φαίνεται να βοηθά στην αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων, ενώ τα οικογενειοκεντρικά μοντέλα φαίνεται αντιμετώπιζουν και να καλύπτουν πιο εύκολα τις ανάγκες των παιδιών(79,87).

Οι King et al(88) έχουν χωρίσει την συμμετοχή των γονέων σε συνιστώσες όπως την συναισθηματική, την γνωστική, την συμπεριφορική εμπλοκή και την εμπλοκή στο πλαίσιο της παρέμβασης. Σε κάθε περίπτωση, η συμμετοχή των γονέων είναι απαραίτητη καθώς αυτοί είναι που συνήθως γνωρίζουν και κατανοούν το παιδί τους καλύτερα από όλους και είναι σε θέση να ανταποκριθούν σε σήματα και αντιδράσεις του άμεσα. Άλλωστε, η φυσικοθεραπεία όπως και οι υπόλοιπες θεραπείες που το παιδί συνήθως παρακολουθεί είναι σποραδικής φύσεως και χρονικά περιορισμένες ενώ η επαφή με την οικογένεια είναι καθημερινή και διαρκής. Ο θεραπευτής μαθαίνει, αναγνωρίζει και ανταποκρίνεται στις ανάγκες του κάθε παιδιού, ωστόσο αυτές είναι συχνά μεταβαλλόμενες και πολύ πιο εύκολα αναγνωρίσιμες από τους γονείς(8,31,78).

Δεν είναι κάθε γονέας όμως έτοιμος να διαχειριστεί την κατάσταση του παιδιού του, τα άγχη και τις νέες ευθύνες με την ίδια ευκολία και έτσι δεν είναι σπάνιο οι γονείς να υιοθετούν μια υπερπροστατευτική συμπεριφορά και ένα γονικό στυλ ελέγχου, περιορισμού, απόρριψης και εχθρότητας. Αρκετές έρευνες έχουν δείξει πως τα παιδιά με ΕΠ αλλά και άλλες σωματικές αναπηρίες είναι πιθανότερο να εμφανίσουν διαταραγμένη σχέση με τους γονείς τους. Το άγχος των γονέων μπορεί να φανεί καθοριστικό για τη σχέση του με το παιδί, ωστόσο η συμμετοχή στη θεραπεία φαίνεται να βοηθά στην σωστή διαχείριση του. Με τη συμμετοχή οι γονείς αποκτούν κίνητρο μέσα από την επιθυμία τους να βοηθήσουν και αναζητούν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την πάθηση και τη διαχείριση της(86,87,89). Η συμμετοχή κάνει λοιπόν τους γονείς ενεργούς συμμετέχοντες και όχι παρατηρητές, τους κάνει γνώστες του τι αντιμετωπίζουν και τους δίνει κίνητρο να εξελιχθούν και να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Η καλή σχέση γονέα και παιδιού προωθεί τις υποστηρικτικές αλληλεπιδράσεις άρα και τον σεβασμό, την εμπιστοσύνη, την συνεργασία για την λήψη αποφάσεων και τον καθορισμό των στόχων. Μέσα από τη συμμετοχή στο θεραπευτικό πλάνο οι γονείς φαίνεται να αποκτούν την αυτοπεποίθηση και την ικανότητα να βλέπουν και να παρατηρούν «μικρές λεπτομέρειες» στην ανάπτυξη του παιδιού τους άρα να είναι σε θέση να δώσουν και μια πιο σαφή εικόνα σε θεραπευτές και ιατρούς(8,90).

Για την καλύτερη ανταπόκριση του παιδιού στη θεραπεία, σημαντικό φάνηκε οι γονείς να είναι ικανοί να διατηρούν την ευαισθησία τους κατά την εφαρμογή των θεραπευτικών στρατηγικών. Αυτή η ευαισθησία, σε συνδυασμό με τις κατάλληλες δραστηριότητες έκαναν την θεραπεία πιο αρεστή και στις δύο πλευρές και ενίσχυσε σημαντικά τους οικογενειακούς δεσμούς(78,87).

Γενικότερα, η συμμετοχή και η άμεση συνεργασία με τον θεραπευτή έχει στόχο την αίσθηση επάρκειας των γονέων που άμεσα συντελεί τόσο την ψυχολογία των ίδιων όσο και τις σχέσεις και την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας. Τα αδέρφια μπορούν επίσης να έχουν ένα ρόλο στη θεραπεία αλλά πάντα με την απαραίτητη προϋπόθεση την ευεξία τους. Τέλος η συμμετοχή των γονέων μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά με ΕΠ στην βελτίωση των σχέσεων με τους συνομηλίκους, την κοινωνική συμμετοχή, την υγεία και τη φυσική κατάσταση αλλά και να τους δώσει ένα αίσθημα φροντίδας(8,79).

3. ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΠΟΥ ΕΝΤΑΣΣΟΝΤΑΙ ΣΤΙΣ ΜΕΘΟΔΟΥΣ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗΣ - COACHING METHODS

3.1 COPCA

Το COPing with and Caring for infants with special needs ή αλλιώς μέθοδος COPCA, είναι ένα νέο πρόγραμμα πρώιμης φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης με επίκεντρο την οικογένεια που αναπτύχθηκε κατά την πρώτη δεκαετία του 21ου αιώνα στις Κάτω Χώρες(30,91). Πρόκειται για μια μέθοδο που πραγματοποιείται στο οικιακό περιβάλλον και έχει ως στόχο μια αυτόνομη οικογένεια, ικανή να λαμβάνει τεκμηριωμένες αποφάσεις για το πάσχον μέλος της.

Κατά την διάρκεια της θεραπείας, όλη η οικογένεια μπορεί να την συμμετέχει με κοινές παρατηρήσεις και όλα τα μέλη μπορούν να αναζητήσουν δικές τους στρατηγικές για την καθημερινή διαχείριση του παιδιού με αναπηρία. Ο θεραπευτής δεν παίρνει αποφάσεις για το μέλλον του βρέφους αλλά στηρίζει και βοηθά την οικογένεια με τέτοιο τρόπο ώστε να διατηρεί την αυτονομία της, τις ανεξάρτητες επιλογές της και ταυτόχρονα να βελτιώνεται η ποιότητα ζωής της. Αυτά τα στοιχεία είναι που αποτελούν τη βάση ώστε οι γονείς να αναπτύξουν καινούριες δεξιότητες για την διαχείριση του βρέφους τους και να είναι πλέον ικανοί να διαχειριστούν το παιδί και την πάθηση του. Στη μέθοδο, η καθοδήγηση είναι προσανατολισμένη στο στόχο και έχει μη κατευθυντικό χαρακτήρα, πράγμα που συνεπάγεται πως ο θεραπευτής είναι ένας διευκολυντής ιδεών και ενεργειών. Ο προσανατολισμός στο στόχο σημαίνει πως η έμφαση δίνεται στην εύρεση λύσεων ώστε να επιτευχθούν συγκεκριμένοι στόχοι(91).

Η COPCA στηρίζεται στις αρχές της οικογενειοκεντρικής φροντίδας και χωρίζεται σε δύο βασικές συνιστώσες: την οικογενειακή-εκπαιδευτική και την νευροαναπτυξιακή. Η πρώτη συνιστώσα έχει στόχο την συμμετοχή της οικογένειας ως αυτόνομο και υπεύθυνο σύνεταίρο στη θεραπεία ικανό να ανταπεξέλθει και να λαμβάνει δύσκολες αποφάσεις. Ο θεραπευτής παρέχει στην οικογένεια ερεθίσματα ώστε να μπορεί και μόνη της να βοηθήσει στην εξέλιξη του βρέφους μέσα από τη καθημερινή φροντίδα. Η δεύτερη συνιστώσα περιλαμβάνει ένα κινητικό στοιχείο, που αφορά την νευροανάπτυξη και βασίζεται στην θεωρία επιλογής νευρωνικών ομάδων, μια θεωρία που στηρίζεται στην κατανόηση και τη θεραπεία της διαταραγμένης κινητικής συμπεριφοράς(30,31,91,92).

Η σχέση μεταξύ του θεραπευτή και της οικογένειας βασίζεται στην συνεργασία και την αμοιβαία εμπιστοσύνη ενώ η μεταξύ τους επικοινωνία παραμένει ανοιχτή. Ο θεραπευτής ακούει

τις ανάγκες της οικογένειας, παρέχει προτάσεις και ερεθίσματα στους ίδιους και στο παιδί και αναμένει από αυτούς ακούσουν και να ερευνήσουν την επίτευξη του στόχου(91).

3.2 GAME

Το GAME προέρχεται ως ακρωνύμιο των λέξεων Goals, Activity and Motor Enrichment. Είναι ένα εντατικό πρόγραμμα κινητικής εξάσκησης που εμπλέκει ενεργά τους γονείς και βασίζεται στη σύγχρονη κινητική θεωρία, στην οικογενειακή φροντίδα, στον περιβαλλοντικό εμπλουτισμό και στα ευρέως αποδεκτά πλαίσια πρώιμης παρέμβασης(26,93).

Τα βασικά χαρακτηριστικά της παρέμβασης χωρίζονται σε τρεις συνιστώσες που περιλαμβάνουν: (1) την στοχευμένη εντατική κινητική εκπαίδευση, (2)την καθοδήγηση και εκπαίδευση των γονέων, (3) τις στρατηγικές για την τροποποίηση και τον εμπλουτισμό του οικιακού περιβάλλοντος ώστε να προάγεται η μάθηση. Οι συνιστώσες αυτές ενσωματώνονται πλήρως στην θεραπεία και σε κάθε συνεδρία δίνεται έμφαση σε μια(45,93).

Για την στοχευμένη εντατική κινητική εκπαίδευση, οικογένεια και θεραπευτές δουλεύουν μαζί για να καθορίσουν ένα σύνολο ρεαλιστικών στόχων για την ανάπτυξη τους παιδιού. Οι στόχοι αυτοί μπορεί να σχετίζονται άμεσα με την κινητική ανάπτυξη, αλλά και έμμεσα μέσω παραμέτρων που την επηρεάζουν, όπως ο ύπνος και η σίτιση. Οι γονείς γνωρίζοντας για τις προτιμήσεις των παιδιών τους στο παιχνίδι, μπορούν να δώσουν ερεθίσματα ώστε να προκαλέσουν αυτοδημιούργητη κινητική δραστηριότητα. Η μόνη βοήθεια που παρέχεται στο παιδί αφορά την καθοδήγηση της κίνησης και αποσύρεται μόλις την κατανοήσει και προσπαθήσει για μια επιτυχημένη μυϊκή ενέργεια. Όσο η απόδοση βελτιώνεται, η κινητική πρόκληση αυξάνεται και οι στόχοι αλλάζουν, ακολουθώντας τα κινητικά πρότυπα. Για την αύξηση αποδοτικότητας δόθηκε στις οικογένειες ένα γραπτό εικονογραφημένο πρόγραμμα για το σπίτι που περιείχε προτεινόμενες δραστηριότητες σύμφωνα με τους προσδιορισμένους στόχους, χωρισμένες σε αυτές που ο φροντιστής έχει ενεργό ρόλο και εκείνες που το βρέφος εκτελεί ανεξάρτητα(26,93).

Αναφορικά με την εκπαίδευση των γονέων, εκπαιδεύονται να αναγνωρίζουν τις προσπάθειες του παιδιού τους για εκούσιες κινήσεις, να κατανοήσουν τη συνήθη πορεία των κινητικών δεξιοτήτων και να ενθαρρύνουν την πρόοδο. Στη μέθοδο, οι γονείς παρατηρούν τον θεραπευτή κι ύστερα επιχειρούν και οι ίδιοι να προκαλέσουν μια κινητική συμπεριφορά στο

παιδί. Όταν το παιδί την κατακτήσει, οι φροντιστές καθοδηγούνται ώστε να αυξήσουν την πρόκληση και να επινοήσουν δικές τους δραστηριότητες για να ενισχύσουν την επίτευξη των νέων στόχων. Τα αδέλφια και τα ευρύτερα μέλη της οικογένειας ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στις συνεδρίες με στόχο την προώθηση της οικογενειακής γνώσης, αποδοχής και ευημερίας και την προώθηση μιας ποικίλης κοινωνικής αλληλεπίδρασης για το βρέφος(93).

Σε ότι αφορά τον εμπλουτισμό του περιβάλλοντος, είναι γνωστό πως το περιβάλλον μέσα στο οποίο κινείται και μεγαλώνει ένα παιδί με αναπηρία, επηρεάζει τις κινητικές, γνωστικές και κοινωνικοσυναισθηματικές πτυχές του. Η ανταπόκριση των γονέων, ο εξοπλισμός και η δομή του χώρου επιδρούν στην ανάπτυξη του παιδιού. Στο GAME οι θεραπείες λαμβάνουν χώρα στο σπίτι και δίνεται μεγάλη έμφαση στο χώρο και στην επιλογή κατάλληλων παιχνιδιών που προωθούν την επιθυμητή κινητική ενέργεια. Η διαμόρφωση του περιβάλλοντος μπορεί εκτός από τον χώρο να περιλαμβάνει διέγερση και μοντελοποίηση για την γνωστική ανάπτυξη, βελτίωση της υγιεινής ύπνου και παρεμβάσεις στη διαδικασία της σίτισης(93).

Στη θεραπεία, οι γονείς προσπαθούν να γίνουν αυτόνομοι μέσα από την συνεργασία τους με τον θεραπευτή. Ένα βασικό συστατικό του πρωτοκόλλου GAME είναι η παροχή εκπαίδευσης και καθοδήγησης των γονέων για το πώς να προωθήσουν και να εμπλουτίσουν την ανάπτυξη του παιδιού τους. Έτσι η θεραπεία ενισχύει την αυτοπεποίθησή τους για τον τρόπο με τον οποίο θα βοηθήσουν το παιδί τους και θα ενσωματώσουν την θεραπεία στην καθημερινότητά τους(45). Οι κάτοικόν επισκέψεις από τους θεραπευτές του GAME αρχικά πραγματοποιούνται σε εβδομαδιαία βάση ενώ στη συνέχεια η συχνότητα διαπραγματεύεται με την οικογένεια ανάλογα με τις προτιμήσεις της, τη διαθεσιμότητα, τους πόρους και την πιστή εκτέλεση της παρέμβασης. Οι θεραπείες έχουν διάρκεια 60-90 λεπτά(93).

3.3 TRIPLE P

Το πρόγραμμα Triple P ή Positive Parenting Program είναι ένα πολυεπίπεδο και ολοκληρωμένο σύστημα υποστήριξης των γονέων. Έχει σχεδιαστεί με στόχο να δημιουργήσει ένα φιλικό για την οικογένεια περιβάλλον που θα υποστηρίξει και θα βοηθά τους γονείς στην ανατροφή των παιδιών τους και θα προσαρμόζεται στις ανάγκες τους. Πρόκειται για ένα πρόγραμμα που ενισχύει τις γνώσεις, τις δεξιότητες και την αυτοπεποίθησή των γονέων με σκοπό την πρόληψη και την αντιμετώπιση των κοινωνικών, συναισθηματικών και

συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών. Περιλαμβάνει πέντε στάδια παρέμβασης αυξανόμενης ισχύος για παιδιά από την γέννηση έως 16 ετών, που ποικίλουν ανάλογα με την ένταση, την επαφή με τους επαγγελματίες και τη μορφή παροχής(94,95) .

Το επίπεδο 1 είναι ουσιαστικά μια στρατηγική μέσω ενημέρωσης και επικοινωνίας, σχετικά με την θετική γονική μέριμνα(πχ τηλεόραση, ραδιόφωνο κτλ). Το επίπεδο 2 αποτελείται από σύντομες παρεμβάσεις όπως ένα ή δύο σεμινάρια μεγάλης ομάδας. Το επίπεδο 3 περιλαμβάνει εκπαίδευση στενής εστίασης, όπου σύντομες, προσαρμοσμένες παρεμβάσεις παραδίδονται ατομικά στους γονείς. Το επίπεδο 4 αποτελείται από 8-10 ατομικές, ομαδικές ή αυτοκατευθυνόμενες συνεδρίες και το επίπεδο 5 περιλαμβάνει εντατικές πρόσθετες ενότητες για οικογένειες με πρόσθετα προβλήματα όπως άγχος ή διαταραγμένες συζυγικές σχέσεις(94,96).

Το triple p είναι μια μέθοδος που περιλαμβάνει τόσο καθολικές όσο και στοχευμένες παρεμβάσεις, καθώς έχει υιοθετήσει την αρχή της δημόσιας υγείας της «ελάχιστης επάρκειας». Η ελάχιστη επάρκεια είναι μια έννοια που αναφέρεται στην επιλογή παρεμβάσεων οι οποίες έχουν στόχο την επίτευξη ενός αποτελέσματος με τον πιο αποδοτικό τρόπο από άποψη κόστους και χρόνου.

Το πρόγραμμα έχει διάφορες παραλλαγές, όπως: το triple P για 0-12 ετών, προγράμματα Triple P για εφήβους, το Stepping Stones Triple P που αναπτύχθηκε για γονείς παιδιών με αναπηρία, και προγράμματα Workplace Triple P που αναπτύχθηκαν ως προγράμματα υποστήριξης εργαζομένων που παρέχονται στον χώρο εργασίας. Όλα τα προγράμματα βασίζονται σε κοινή θεωρία, αρχές και στρατηγικές αλλά κάθε παραλλαγή έχει κάποιο μοναδικό περιεχόμενο και απευθύνεται σε διαφορετικό πληθυσμό(94).

Το Triple P διδάσκει στους γονείς τεχνικές διαχείρισης του παιδιού και τεχνικές αυτορρύθμισης. Διδάσκονται δεξιότητες ώστε να διαμορφώσουν και να προσαρμόσουν την συμπεριφορά τους με στόχο να γίνουν ανεξάρτητοι και ικανοί λύτες των προβλημάτων τους. Η αυτοεκτίμηση, η αίσθηση πληρότητας και ευεξίας των γονέων πλήττονται από πολλούς παράγοντες και αυτό προσπαθούν να αντιμετωπίσουν όλα τα επίπεδα του triple P. Για το λόγο αυτό που οι γονείς ενθαρρύνονται να αντιμετωπίζουν τη γονική μέριμνα ως αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικής αυτοφροντίδας(94,95).

3.4 SMALL STEP PROGRAM

Το Small Step Program (SSP) είναι ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με κίνδυνο ανάπτυξης εγκεφαλικής παράλυσης. Πρόκειται για ένα πρόγραμμα που πραγματοποιείται από τους γονείς, οι οποίοι έχουν εκπαιδευτεί και καθοδηγηθεί από θεραπευτές και παρέχει στοχευμένη, εντατική παρέμβαση σε 3 διαφορετικούς τομείς: την χρήση χεριών, την κινητικότητα και την επικοινωνία. Το σκεπτικό για τη διαίρεση του προγράμματος στους τρεις τομείς είναι να διευκολυνθεί η διαδικασία μάθησης. Το πρόγραμμα είναι σχεδιασμένο ώστε να εκμεταλλευτεί την θεωρητικά πλαστική περίοδο ανάπτυξης του εγκεφάλου και για αυτό χρησιμοποιείται από την ηλικία των 4μηνών.

Στο SPP για την στοχοθεσία οι γονείς συνεργάζονται με τους θεραπευτές ώστε να τους βοηθήσουν να καθορίσουν στόχους ανάλογους με τις ικανότητες και το γνωστικό επίπεδο του παιδιού και να επικεντρωθούν στο τι είναι σε θέση να μάθει το παιδί. Η συνεργασία οικογένειας – θεραπευτή πέρα από την εκπαίδευση, στηρίζεται και στο coaching. Είναι ένα πρόγραμμα στο οποίο δίνεται μεγάλη έμφαση στις αυτοπροκαλούμενες ενέργειες των παιδιών, οι οποίες είναι συνήθως αποτέλεσμα δραστηριοτήτων και παιχνιδιών με νόημα και κίνητρο. Η πρόκληση εδώ είναι οι γονείς να εκπαιδευτούν στο πως να προωθήσουν αυτές τις αυτοκινητικές ενέργειες για τα βρέφη με πολύ χαμηλό επίπεδο ικανοτήτων.

Μια άλλη σημαντική αρχή στην οποία στηρίζεται το πρόγραμμα είναι αυτή της επανάληψης και της εκτεταμένης εξάσκησης. Αν μια ενέργεια μαθευτεί σωστά πρόκειται να εκτελεστεί και πιο αποτελεσματικά(38,56).

3.5 HABIT

Η εντατική χειροκινητική θεραπεία με το χέρι ή αλλιώς HABIT είναι μια μέθοδος εντατικής χειροκινητικής εκπαίδευσης που είναι αποτελεσματική στη βελτίωση της ποσότητας και της ποιότητας κίνησης των άνω άκρων (59,97). Εκμεταλλεύεται το βασικό συστατικό της CIMT, αλλά επικεντρώνεται στη βελτίωση του συντονισμού των δύο χεριών με τη χρήση δομημένης εξάσκησης εργασιών ενσωματωμένης σε χειροκίνητο παιχνίδι και λειτουργικές δραστηριότητες(98). Πρόκειται για μία τεχνική που συνήθως παρέχεται για αρκετές ώρες την ημέρα υπό την ατομική επίβλεψη θεραπευτή. Το γεγονός αυτό, την καθιστά ακατάλληλη για μικρές ηλικίες, οικονομικά επιβαρυντική για τις οικογένειες και δύσκολα διαθέσιμη σε όλες τις

κοινότητες(59). Η λύση σε αυτά τα προβλήματα δόθηκε με την μέθοδο H- HABIT, μια εκδοχή της προαναφερθείσας τεχνικής που παρέχεται αποκλειστικά στο σπίτι χρησιμοποιώντας τους φροντιστές ως τον κύριο παρεμβατικό παράγοντα. Οι ερευνητές έχουν τροποποιήσει την αρχική μέθοδο κατανέμοντας την παρέμβαση σε μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα και ενσωματώνοντας τους φροντιστές (π.χ. δασκάλους σχολείων ή γονείς) στην παροχή εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων(59). Η συγκεκριμένη εκδοχή αποτελεί μια μέθοδο καθοδήγησης για τις οικογένειες, αφού εκπαιδεύει τους γονείς στη εφαρμογή της τεχνικής αλλά και στοχεύει στις ανεξάρτητες αποφάσεις και στη ψυχοκοινωνική δυναμική μεταξύ των φροντιστών και του παιδιού τους(97). Όπως κι η αρχική εκδοχή, η H-HABIT έχει ως στόχο την αντιμετώπιση ειδικών βλαβών των άνω άκρων στην συγγενή ημιπληγία(98).

3.6 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΠΡΩΙΜΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΚΑΙ ΤΩΝ COACHING METHOD ΣΕ ΒΡΕΦΗ ΜΕ ΥΨΗΛΟ ΚΙΝΔΥΝΟ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΕΠ

Τα βρέφη και τα παιδιά χαρακτηρίζονται από αξιοσημείωτη πλαστικότητα και ικανότητα για μάθηση. Η αξιοσημείωτη εγκεφαλική πλαστικότητα των παιδιών αποτελεί ένα παράθυρο ευκαιρίας για την εφαρμογή τεκμηριωμένων παρεμβάσεων που θα μεγιστοποιήσουν τις λειτουργικές τους ικανότητες και θα ελαχιστοποιήσουν τις επιπλοκές(99). Στις παρεμβάσεις αυτές ανήκουν τα σύγχρονα προγράμματα παρέμβασης που μελετώνται και εξετάζονται όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια. Τα σύγχρονα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης στοχεύουν στην καλύτερη πρόγνωση, την υποστήριξη της ανάπτυξης, της λειτουργικότητας και της συμμετοχής του παιδιού στο πλαίσιο της οικογένειας και της κοινότητας. Η εφαρμογή τους στο πρώιμο στάδιο της ανάπτυξης οδηγεί σε καλύτερα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα για το παιδί και βελτιώνει την ευημερία της οικογένειας(100).

Οι σύγχρονες μέθοδοι καθοδήγησης εντάσσονται στα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και στοχεύουν επίσης στην καλύτερη πρόγνωση για το παιδί αλλά και στην καλύτερη οικογενειακή έκβαση. Οι γονείς μαθαίνουν να κατανοούν τη συμπεριφορά του βρέφους τους, που μπορεί να διαφέρει από τα βρέφη με τυπική ανάπτυξη και εκπαιδεύονται να κατανοούν τα συμπτώματα τους. Η αλληλεπίδραση γονέα-βρέφους μπορεί να είναι μία από τις πρωταρχικές ανάγκες των οικογενειών των βρεφών υψηλού κινδύνου και είναι απαραίτητο να εντάσσονται στην πρώιμη παρέμβαση και να βελτιώνονται από το πρώιμο στάδιο(101).

4. ΣΗΜΑΣΙΑ ΚΑΙ ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Με τους γονείς να ζητούν πλέον να αποτελούν και οι ίδιοι μέρος της θεραπείας, οι πρακτικές που περιλαμβάνουν την συμμετοχή τους έχουν κατακτήσει τα τελευταία χρόνια σημαντικό κομμάτι της αποκατάστασης. Αρκετές έρευνες έχουν ασχοληθεί με τις οικογενειοκεντρικές τεχνικές και την διερεύνηση των αποτελεσμάτων της συμμετοχής των γονέων. Ωστόσο, υπάρχει μια κατηγορία των οικογενειοκεντρικών τεχνικών που στερείται ενδεδειγμένη έρευνας και πρόκειται για τις μεθόδους καθοδήγησης ή coaching methods. Οι μέθοδοι καθοδήγησης είναι νεοαναπτυσσόμενες και πολλά υποσχόμενες τεχνικές συμπληρωματικής θεραπείας σε διαγνωσμένα παιδιά αλλά και σε βρέφη με υψηλό κίνδυνο εμφάνισης εγκεφαλικής παράλυσης.

Σκοπός λοιπόν της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών μεθόδων καθοδήγησης σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αλλά και σε βρέφη υψηλού κινδύνου. Ειδικότερα, μέσα από την αναζήτηση τυχαιοποιημένων μελετών που εξετάζουν την αποτελεσματικότητα των συγκεκριμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων, θα διερευνηθούν οι επιδράσεις της συμμετοχής των φροντιστών στα coaching methods

5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

5.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε με βάση τις οδηγίες των Προτεινόμενων στοιχείων Αναφοράς για τις Συστηματικές Ανασκοπήσεις και ΜεταΑναλύσεις [Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)], που αποτελούνται από 27 συστάσεις για την συγγραφή τους(102).

5.2 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ

Στο πλαίσιο της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης διενεργήθηκε αναζήτηση των μελετών από τις δύο συγγραφείς, η οποία πραγματοποιήθηκε από τον Απρίλιο μέχρι και τον Μάιο του 2023. Επιλέχθηκαν οι ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και Scopus, στις οποίες έγινε εφαρμογή των λέξεων-κλειδιών και ορίστηκε ως χρονικός περιορισμός το διάστημα

από το 2000 έως τον Απρίλιο του 2023 διότι ο ρόλος της οικογένειας στη διαδικασία αποκατάστασης παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ξεκίνησε να μελετάται στις αρχές του 21ου αιώνα.

Για την εύρεση των άρθρων εφαρμόστηκαν λέξεις κλειδιά συναφείς ως προς το ερευνητικό ερώτημα και τα κριτήρια ένταξης. Συγκεκριμένα επιλέχθηκαν όροι σχετικά με την συμμετοχή των γονέων, την εγκεφαλική παράλυση, τις παρεμβάσεις coaching και τα αποτελέσματα. Οι όροι αυτοί, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 1.1 συνδέθηκαν μεταξύ τους με την βοήθεια των λέξεων Boolean operators, δηλαδή των ειδικών λέξεων AND-ΚΑΙ, OR-Η, περιορίζοντας τα αποτελέσματα αναζήτησης στα πιο σχετικά ως προς το θέμα. Όλα τα αποτελέσματα μεταφέρθηκαν στην εφαρμογή Rayyan, όπου κατηγοριοποιήθηκαν και εν συνεχεία αξιολογήθηκαν από τις συγγραφείς.

Πίνακας 1.1 Στρατηγική αναζήτησης	
Νούμερο	Λέξεις κλειδιά
1	Coaching OR "family centered" OR "relationship directed" OR "Coaching method" OR "coaching technique" OR "coaching therapy" OR copca OR "early childhood intervention" OR "Eci" OR "occupational performance coaching" OR "opc" OR game OR "goals activity motor enrichment"
2	parent OR caregiver OR caretaker OR family
3	"early intervention" OR "paediatric rehabilitation" OR "pediatric rehabilitation" OR involvement
4	hemiplegia OR diplegia OR quadriplegia OR cerebral palsy
Τελική αναζήτηση	1 AND 2 AND 3 AND 4

5.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΔΙΑΛΟΓΗΣ

Τα αποτελέσματα της αναζήτησης από τις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων αποθηκεύτηκαν διαδικτυακά και αξιολογήθηκαν τυφλά από τις δύο συγγραφείς. Πρωτίστως, ανιχνεύτηκαν και αφαιρέθηκαν τα διπλότυπα (duplicates) άρθρα από τις διαφορετικές βάσεις δεδομένων και ύστερα αξιολογήθηκαν οι εναπομείνουσες μελέτες. Ένας συμβατός με το θέμα τίτλος (title), οδηγούσε στην αξιολόγηση της περίληψης (abstract) ενώ η τελική διαλογή των ερευνών πραγματοποιούνταν με βάση το πλήρες κείμενο της μελέτης (full text). Τα άρθρα ταξινομήθηκαν

από τις συγγραφείς ανεξάρτητα ως «απορριφθέντα», « συμπεριλαμβανόμενα» , και « ίσως σχετικά» και στη συνέχεια οι αποφάσεις των δύο συγκρίθηκαν. Σε περίπτωση αντικρουόμενων αποτελεσμάτων από τις δύο ερευνήτριες, παρενέβαινε ένας τρίτος ερευνητής για να επιλύσει τις οποιεσδήποτε διαφωνίες.

5.4 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΝΤΑΞΗΣ

Τα κριτήρια επιλογής που τέθηκαν για την εισαγωγή των μελετών στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση αφορούσαν τη χρονολογία δημοσίευσής τους η οποία περιορίστηκε από τον Ιανουάριο του 2000 έως τον Απρίλιο του 2023, καθώς ο ρόλος και η καθοδήγηση των γονέων στην πρόωμη παρέμβαση έγιναν αποδεκτοί όροι μεταξύ των ετών 2000 και 2010, η οποία αποτέλεσε και την πρώτη δεκαετία με ευρεία χρήση του όρου coaching στη βιβλιογραφία. Απαραίτητη προϋπόθεση ήταν, οι μελέτες να αναφέρονται σε πρώιμες θεραπευτικές παρεμβάσεις καθώς και σε coaching methods, όπου θα ήταν ευδιάκριτη η συμμετοχή των γονέων τόσο στο πρόγραμμα θεραπείας όσο και στη λήψη αποφάσεων. Επιπλέον, η μελέτη επικεντρώθηκε σε πρώιμα βρέφη υψηλού κινδύνου αλλά και σε παιδιά και εφήβους έως 18 ετών με εγκατεστημένη εγκεφαλική παράλυση.

Σημαντικό κρίθηκε το είδος του άρθρου της μελέτης, το οποίο χρειαζόνταν να είναι τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή με ομάδα ελέγχου (randomized control trial-RCT). Κριτήριο ένταξης, αποτέλεσαν και η γλώσσα γραφής των άρθρων η οποία έπρεπε να είναι αγγλική αλλά και η δωρεάν διαθεσιμότητα του πλήρους κειμένου. Τέλος, αναγκαίο ήταν στη μελέτη να φαίνεται με σαφήνεια η επίδραση της συμμετοχής των γονέων τόσο στην λήψη αποφάσεων όσο και στην εφαρμογή τεχνικών για το θεραπευτικό πρόγραμμα , η οποία εξετάστηκε με τις έγκυρες και αξιόπιστες αξιολογήσεις που χρησιμοποιήθηκαν στις μελέτες

5.5 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ

Από την συγκεκριμένη εργασία, αποκλείστηκαν μελέτες οι οποίες ήταν ανασκοπήσεις, συστηματικές ανασκοπήσεις, μετά-αναλύσεις, ερευνητικά πρωτόκολλα, κλινικές δοκιμές, βιβλία και ντοκουμέντα. Επιπρόσθετα κριτήρια αποκλεισμού, αποτέλεσαν τα άρθρα που ήταν δημοσιευμένα σε διαφορετική γλώσσα της αγγλικής καθώς και οι μελέτες που δεν ήταν διαθέσιμες σε πλήρες άρθρο ή ήταν διαθέσιμες μόνο επί πληρωμή. Απορρίφθηκαν επίσης, οι μελέτες που δεν ήταν συναφείς με το θέμα ή που αφορούσαν κάποιο άλλο πρόβλημα πέραν της εγκεφαλικής παράλυσης όπως ο αυτισμός, η παχυσαρκία, η πρόωγη γέννηση. Αξίζει να

σημειωθεί ότι δεν εντάχθηκαν δοκιμές οι οποίες παρόλο που περιείχαν γονικές παρεμβάσεις, δεν πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης στις coaching methods. Απαραίτητη προϋπόθεση ήταν τα αποτελέσματα της γονικής παρέμβασης να είχαν αντίκτυπο στα παιδιά, οπότε δεν εγκρίθηκαν άρθρα που επηρέασαν μόνο τους γονείς. Τα άρθρων, λοιπόν, ήταν σημαντικό να περιλαμβάνουν μέτρα έκβασης όπως κλίμακες, που αξιολογούσαν την κινητική επίδοση των παιδιών, τη λειτουργική τους έκβαση, την γνωστική τους ανάπτυξη αλλά και την ψυχολογία τόσο των ίδιων όσο και τον φροντιστών τους.

Τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού χρησιμοποιήθηκαν σε όλες τις έρευνες που προέκυψαν κατά την αρχική αναζήτηση. Οι μελέτες που δεν πληρούσαν τα κριτήρια επιλογής ή εμφάνιζαν έστω ένα κριτήριο αποκλεισμού, δεν συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

5.6 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΕΡΕΥΝΩΝ

Η τελική αξιολόγηση της μεθοδολογικής ποιότητας των μελετών που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση, πραγματοποιήθηκε με την βοήθεια της ευρέως διαδεδομένης κλίμακα PEDro (Physiotherapy Evidence Database). Πρόκειται για μία κλίμακα αξιολόγησης που χρησιμοποιείται εκτενώς στον τομέα της φυσικοθεραπείας, με υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία όπως αποδείχθηκε από τον Maher και τους συνεργάτες του το 2003(103). Η κλίμακα PEDro αξιολογεί αποκλειστικά τη μεθοδολογική ποιότητα των τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών (RCTs), η πλειονότητα των οποίων επικεντρώνεται σε κάποιο είδος φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης. Η συγκεκριμένη κλίμακα αποτελείται από συνολικά 11 κριτήρια μεθοδολογικής ποιότητας εκ των οποίων το πρώτο ελέγχει την εξωτερική εγκυρότητα, τα επόμενα οκτώ αξιολογούν την εσωτερική εγκυρότητα, ενώ τα δύο τελευταία κριτήρια 10 και 11 αξιολογούν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Πιο αναλυτικά τα 11 κριτήρια αφορούν: το 1ο τον προσδιορισμό των κριτηρίων επιλεξιμότητας, το 2ο και 3ο την τυχαιοποιημένη και τυφλή κατανομή των συμμετεχόντων, το 4ο την ομοιότητα των αρχικών τιμών των μεταβλητών ως προς το επίπεδο αναφοράς, το 5ο-6ο-7ο την τύφλωση των συμμετεχόντων, των θεραπειών και των αξιολογητών των αποτελεσμάτων αντίστοιχα, το 8ο τον υπολογισμό των τιμών των βασικών μεταβλητών με εγκατάλειψη των συμμετεχόντων λιγότερο από 15%, το 9ο την ανάλυση των αποτελεσμάτων σύμφωνα με το αρχικό δείγμα στην

παρέμβαση ,το 10ο την στατιστική σύγκριση των αποτελεσμάτων των δύο ομάδων και το 11ο αναφέρεται στις σημειακές/στατιστικές μετρήσεις και στα δεδομένα μεταβλητότητας.

Όταν κάποιο κριτήριο πληρείται βαθμολογείται με (+), ενώ στην αντίθετη περίπτωση συμπληρώνεται με (-). Η συνολική βαθμολογία που μπορεί να λάβει μία έρευνα κυμαίνεται από 0 (ελάχιστη) έως 10 (μέγιστη), καθώς το κριτήριο 1 δεν συμπεριλαμβάνεται στο βαθμολογικό άθροισμα των μελετών. Οι μελέτες ταξινομούνται σε τρεις κατηγορίες βάσει των συνολικών βαθμολογιών που αφορούν. Ανάλογα με το συνολικό βαθμολογικό αποτέλεσμα που συγκεντρώσουν οι δοκιμές, χωρίζονται σε μελέτες “χαμηλής”, “μέτριας” ή “υψηλής” μεθοδολογικής ποιότητας. Στην πρώτη ομάδα ανήκουν οι μελέτες με συνολική βαθμολογία 0 έως 3, στην δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνονται οι δοκιμές που βαθμολογήθηκαν από 4 έως 6 ενώ η τελευταία κατηγορία “υψηλής μεθοδολογικής ποιότητας” αναφέρεται στις μελέτες που συγκέντρωσαν 7 μέχρι 10 βαθμούς.

Εικόνα 1.1 PEDro Scale

1. Eligibility criteria were specified	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
2. Subjects were randomly allocated to groups (in a crossover study, subjects were randomly allocated an order in which treatments were received)	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
3. Allocation was concealed	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
4. The groups were similar at baseline regarding the most important prognostic indicators	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
5. There was blinding of all subjects	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
6. There was blinding of all therapists who administered the therapy	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
7. There was blinding of all assessors who measured at least one key outcome	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
8. Measures of at least one key outcome were obtained from more than 85% of the subjects initially allocated to groups	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
9. All subjects for whom outcome measures were available received the treatment or control condition as allocated or, where this was not the case, data for at least one key outcome was analysed by "intention to treat"	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
10. The results of between-group statistical comparisons are reported for at least one key outcome	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
11. The study provides both point measures and measures of variability for at least one key outcome	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:

Εικόνα 1.2 Κλίμακα PEDro, μεταφρασμένη στα ελληνικά από τις συγγραφείς της παρούσας

Κριτήρια Αξιολόγησης Ποιότητας Ερευνών κατά PEDro		YES	NO
No	ΚΡΙΤΗΡΙΑ		
1	Ήταν τα κριτήρια επιλογής καθορισμένα;		
2	Πραγματοποιήθηκε η μέθοδος της τυχαίας κατανομής του δείγματος;		
3	Ήταν «κρυφή» (concealed) η μέθοδος της κατανομής;		
4	Ήταν οι ομάδες παρόμοιες κατά την αρχική μέτρηση (baseline), όσον αφορά τα πιο σημαντικά χαρακτηριστικά;		
5	Ήταν οι συμμετέχοντες «τυφλοί» (blinded) στις παρεμβάσεις;		
6	Ήταν οι θεραπευτές «τυφλοί» (blinded) στις ομάδες θεραπείας που ανήκαν οι συμμετέχοντες;		
7	Ήταν οι αξιολογητές του αποτελέσματος «τυφλοί» (blinded) στις παρεμβάσεις;		
8	Αποκτήθηκαν δεδομένα από τουλάχιστον το 85% των ατόμων που είχαν αρχικά κατανεμηθεί στις ομάδες θεραπείας;		
9	Περιείχε η ανάλυση όλα τα άτομα που έλαβαν μέρος στην τυχαία κατανομή (intention to treat analysis);		
10	Αναφέρθηκαν τα αποτελέσματα της σύγκρισης των ομάδων για τουλάχιστον ένα από τα μέσα αξιολόγησης;		
11	Περιγράφηκαν οι στατιστικοί δείκτες και τα μέτρα μεταβλητότητας για τουλάχιστον ένα από τα μέσα αξιολόγησης;		

ανασκόπησης .

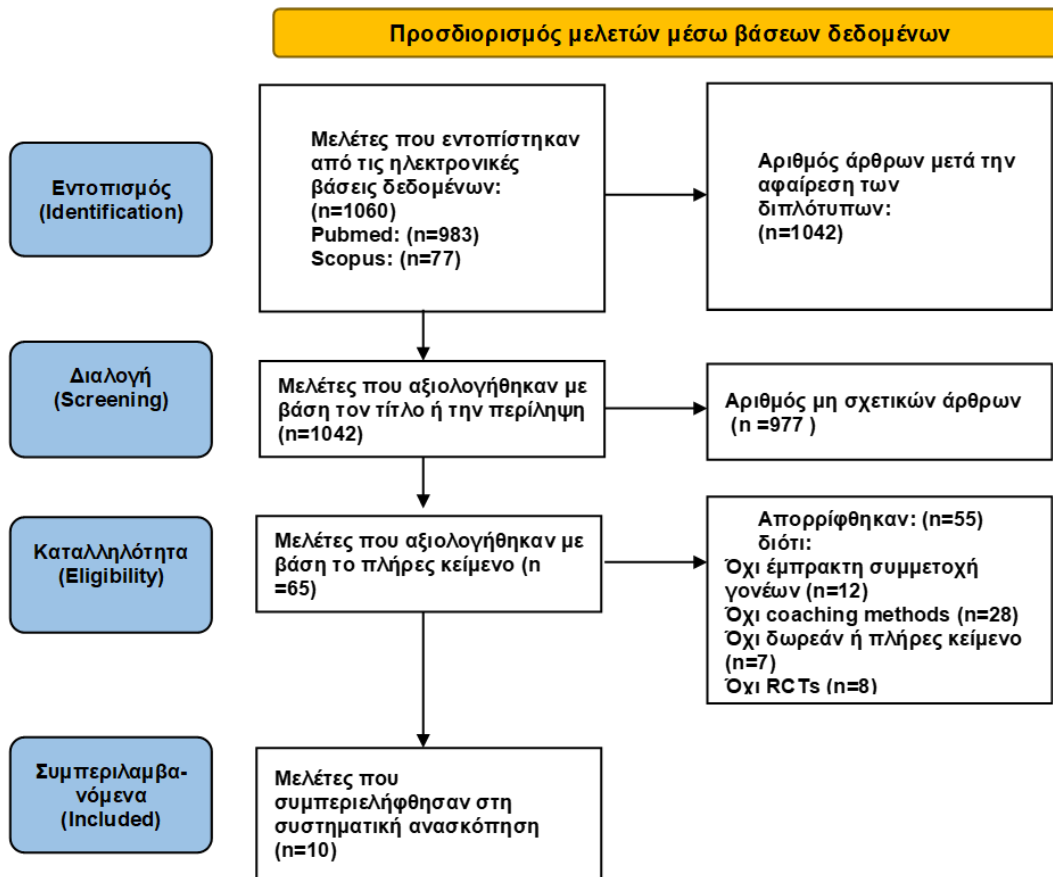
6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ

Από την αναζήτηση στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pubmed και Scopus εντοπίστηκαν 1060 μελέτες. Κατόπιν αφαίρεσης των διπλότυπων άρθρων (duplicates), προέκυψαν συνολικά 1042 έρευνες οι οποίες αξιολογήθηκαν βάσει του τίτλου ή της περίληψής τους. Από τις 1042 μελέτες απορρίφθηκαν οι 977 καθώς δεν ήταν σχετικές με το υπό εξέταση ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή είτε αφορούσαν άλλες παθήσεις και νευρολογικές διαταραχές, είτε εφαρμόζονταν εναλλακτικές και φαρμακευτικές μορφές θεραπείας , είτε αποτελούσαν πρωτόκολλα μελετών. Τα εναπομείναντα 65 άρθρα εξετάστηκαν στο πλήρες κείμενό τους (full

text), προκειμένου να αποφασιστούν οι τελικές μελέτες που θα αποτελέσουν μέρος της βιβλιογραφίας βάσει των κριτηρίων ένταξης. Έτσι από αυτά τα 65 άρθρα απορρίφθηκαν τα 12 λόγω της απουσίας της έμπρακτης συμμετοχής των γονέων στις θεραπευτικές παρεμβάσεις, δηλαδή η συμμετοχή των φροντιστών περιοριζόταν μόνο στην παρακολούθηση ή στην συμπλήρωση ερωτηματολογίων και στις προσωπικές συνεντεύξεις για την πρόοδο των παιδιών. Επιπλέον, 28 έρευνες δεν συγκαταλέχθηκαν στην εργασία καθώς τα θεραπευτικά προγράμματα που εφαρμόστηκαν από τους γονείς δεν πληρούσαν τα κριτήρια των τεχνικών coaching ενώ αρκετά από αυτά εστίαζαν μόνο στον αντίκτυπο που είχαν ως προς τους γονείς. Τέλος, 7 άρθρα αποκλείστηκαν γιατί είτε δεν ήταν διαθέσιμα σε πλήρες κείμενο, είτε δεν ήταν δωρεάν, ενώ 8 ακόμη μελέτες απορρίφθηκαν καθώς δεν αποτελούσαν ελεγχόμενες τυχαιοποιημένες δοκιμές που ήταν το ζητούμενο. Συνεπώς, ο συνολικός αριθμός των μελετών που επιλέχθηκαν για τη διεξαγωγή της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν 10.

Με την εφαρμογή του Prisma Flow Diagram απεικονίζεται διαγραμματικά η διαλογή των αποτελεσμάτων και η τελική επιλογή των άρθρων σύμφωνα με τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού, όπως ακριβώς αναφέρθηκε στην παραπάνω στρατηγική αναζήτησης. Έτσι αποτυπώνονται συνοπτικά όλα τα βήματα της διαδικασίας αναζήτησης των μελετών μέχρι την τελική απόφαση των κατάλληλων άρθρων που θα συμπεριληφθούν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση.



Διάγραμμα 1.1 Διάγραμμα Ροής Prisma

Τα αποτελέσματα που επακολούθησαν από τις έρευνες που μελετήθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση, απεικονίζονται συνοπτικά στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 2.1). Συγκεκριμένα περιγράφονται περιληπτικά τα θεμελιώδη στοιχεία των δοκιμών όπως τα είδη της παρέμβασης, η διάρκεια και η συχνότητα θεραπείας, ο αριθμός των συμμετεχόντων, το φύλο των συμμετεχόντων, η ανάπτυξη ή όχι ΕΠ και τα αποτελέσματα που προέκυψαν μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων.

Πίνακας 2.1: Περίληψη μελετών- παρεμβάσεις, αποτελέσματα, δεδομένα, χαρακτηριστικά

ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ	ΣΥΜΜΕΤ/ΝΤΕΣ (ΑΡΡΕΝ/ΘΗΛΥ)	ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΣΕΧΗ ΜΕ ΕΠ (Μ.Ο)	ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ	ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΥΓΚΡΙΣΗΣ	ΔΙΑΡΚΕΙΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΓΙΑ ΟΜΑΔΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΓΙΑ ΟΜΑΔΑ ΕΛΕΓΧΟΥ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Morgan et al., 2015	13 βρέφη (11/2)	3-5 μηνών Δ.Η. Υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ	GAME	Συμβατική αποκατάσταση	12 Εβδομάδες	Οι επισκέψεις θεραπευτή αρχικά εβδομαδιαίες για 60 – 90 λεπτά, στη συνέχεια διαπραγματεύτηκε με τη κάθε οικογένεια	δεκαπενθήμερες ή μηνιαίες συναντήσεις	Πρωταρχικό αποτέλεσμα: Η επίτευξη των στόχων που έγινε και στις 2 ομάδες αλλά υψηλότερο στο GAME Δευτερογενώς: στο GAME καλύτερη κινητική ικανότητα, ικανοποίηση και ψυχολογία γονέων και οικογενειακή ενδυνάμωση
Bernardone Saquetto et al., 2018	60 παιδιά (34/26)	1-12 ετών Με διάγνωση ΕΠ	Πρόγραμμα Εκπαίδευσης Φροντιστών + συμβατική παρέμβαση	Συμβατική αποκατάσταση	12 εβδομάδες	Για το πρόγραμμα εκπαίδευσης οι φροντιστές έλαβαν οδηγίες για εκτέλεση δραστηριοτήτων 6φορες/εβδ. με μέγιστο 30λ. την μέρα. Η ομάδα θεραπεία λάμβανε και συμβατική θεραπεία μια φορά την εβδομάδα για 30	1 φορά την εβδομάδα για 30 λεπτά	Βελτίωση στην αδρή κινητική λειτουργία και στην λειτουργικότητα και στις 2 ομάδες όμως στατιστικά μεγαλύτερη πρόοδος στην αυτοφροντίδα και στην κινητικότητα έπειτα από εκπαίδευση των φροντιστών

						λεπτά		
Ferre et al., 2017	24 παιδιά (10/14)	2,5–12,5 ετών Με διάγνωση ΕΠ	HABIT	LIFT (εντατική λειτουργική προπόνηση κάτω άκρων)	9 εβδομάδες	5 φορές την εβδομάδα για 2 ώρες την ημέρα	5 φορές την εβδομάδα για 2 ώρες την ημέρα	Πρωταρχικό αποτέλεσμα: η λειτουργία των χεριών η οποία ήταν παρόμοια στις 2 ομάδες Δευτερογενώς: μεγαλύτερη βελτίωση στην απόδοση και επιδεξιότητα στο H-HABIT
Hielkema, Hamer, et al., 2020)	43 βρέφη (26/17)	0-9 μηνών ΔΗ Κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ	COPCA	Τυπική φυσικοθεραπεία	1 έτος	1 φορά την εβδομάδα για 30- 60 λεπτά	1 φορά την εβδομάδα για 30-60 λεπτά	Τα νευροκινητικά, γνωστικά και συμπεριφορικά αποτελέσματα των 2 ομάδων βελτιώθηκαν αλλά ήταν παρόμοια και στις 2 ομάδες
Hielkema, Boxum, et al., 2020	43 βρέφη (26/17)	0-9 μηνών ΔΗ Κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ	COPCA	Τυπική φυσικοθεραπεία	1 έτος	1 φορά την εβδομάδα για 30-60 λεπτά	1 φορά την εβδομάδα για 30-60 λεπτά	Πρωταρχικό αποτέλεσμα: η οικογενειακή και λειτουργική έκβαση ήταν παρόμοιες και βελτιωμένες στις 2 ομάδες Δευτερογενώς: μεγαλύτερη βελτίωση οικογενειακής ενδυνάμωσης στην COPCA και

								καλύτερη ποιότητα ζωής
van Balen et al., 2019	46 βρέφη (20/26)	3- 6 μηνών Μετά από αυτή τη περίοδο κάποια βρέφη έλαβαν θεραπεία μεταξύ των ηλικιών 6 και 18 μηνών Κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ	COPCA	Τυπική φυσικοθεραπεία	Αρχικά διήρκησε 3 μήνες (όταν οι συμμετέχοντες ήταν από 3 έως 6 μηνών). Ωστόσο μερικοί από τους συμμετέχοντες συνέχισαν έως και την ηλικία των 18 μηνών	2 φορές την εβδομάδα για μια ώρα	Εξαρτιόταν από τη συμβουλή του παιδίατρου	Πρωταρχικό αποτέλεσμα: ο έλεγχος της στάσης ήταν παρόμοιος στις 2 ομάδες Δευτερογενώς: η ομάδα COPCA είχε αυξημένη ειδικότητα κατεύθυνσης ενώ η ομάδα IPT παρουσίαζε πιο αργή πρόσληψη μυών του κορμού.
Hielkema et al., 2011	46 βρέφη (20/26)	3- 6 μηνών Μετά από αυτή τη περίοδο κάποια βρέφη έλαβαν θεραπεία μεταξύ των ηλικιών 6 και 18 μηνών	COPCA	Τυπική φυσικοθεραπεία	Αρχικά διήρκησε 3 μήνες (όταν οι συμμετέχοντες ήταν από 3 έως 6 μηνών). Ωστόσο μερικοί από τους συμμετέχοντες συνέχισαν έως και την ηλικία των 18 μηνών	2 φορές την εβδομάδα για μία ώρα	Εξαρτιόταν από τη συμβουλή του παιδίατρου	Πρωταρχικό αποτέλεσμα: η κινητική έκβαση ήταν παρόμοια στις 2 ομάδες καθ'όλη την διάρκεια και παρέμεινε σταθερή χωρίς ιδιαίτερες βελτιώσεις Δευτερογενώς: καλύτερη κινητική επίδραση της COPCA στα

		Κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ						παιδιά με ΕΠ
Morgan et al., 2016	30 βρέφη (17/13)	3-4 μηνών ΔΗ Ή 5-6 μηνών Κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ Ή Διάγνωση ΕΠ	GAME	Συμβατική αποκατάσταση	Από την ηλικία της εγγραφής έως και 12 μηνών	Κατοίκον επισκέψεις τουλάχιστον ανά δεκαπενθήμερο	Δεν είναι δυνατόν να τυποποιηθεί η συχνότητα, η ένταση ή ο τύπος των παρεμβάσεων που λαμβάνονται στην ομάδα SC	Πρωταρχικό αποτέλεσμα: στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων στις κινητικές δεξιότητες υπέρ του GAME Δευτερογενώς: σημαντικά βελτιωμένη η γνωστική, λειτουργική και οικογενειακή έκβαση στο GAME
Akhbari Ziegler et al., 2021	16 βρέφη (13/3)	35 εβδομάδες κύησης και διορθωμένης ηλικίας 4 μηνών Κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ	COPCA	Τυπική φυσικοθεραπεία	6 μήνες	1 φορά την εβδομάδα για 30 -45 λεπτά	1 φορά την εβδομάδα για 30 - 45 λεπτά	Πρωταρχικό αποτέλεσμα: καλύτερα κινητικά αποτελέσματα στην COPCA Δευτερογενώς: παρόμοια βελτίωση γνωστικής έκβασης αλλά μικρό πλεονέκτημα στην SC στον λειτουργικό τομέα
Holmström	39 βρέφη	4-9 μηνών ΔΗ	SMALL	Τυπική	35 εβδομάδες	το πρόγραμμα διέθετε	Καθοριζόταν από	Πρωταρχικό

et al., 2019	(26/13)	Κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ	STEP PROGRAM	φυσικοθεραπεία		πέντε βήματα, κάθε ένα από τα οποία διήρκεσε έξι εβδομάδες και περιλάμβανε έξι επισκέψεις στο σπίτι από θεραπευτές	τις ατομικές ανάγκες του παιδιού	αποτέλεσμα: τα παιδιά του SSP που ξεκίνησαν με κακή κινητική απόδοση έφτασαν τα παιδιά που ξεκίνησαν με καλύτερες επιδόσεις, δεν συνέβη το ίδιο στην ομάδα ελέγχου Δευτερογενώς: το SSP επηρέασε θετικά βρέφη με χαμηλότερη λειτουργικότητα, βελτιώθηκε η ψυχολογία των γονέων, καλές τιμές γνωστικής έκβασης στις 2 ομάδες
--------------	---------	----------------------	--------------	----------------	--	--	----------------------------------	--

6.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΕΡΕΥΝΩΝ

Η αξιολόγηση της μεθοδολογικής ποιότητας των δοκιμών πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια της έγκυρης και αξιόπιστης κλίμακας PEDro. Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν όλες οι έρευνες ανεξάρτητα από τη βαθμολογία των κριτηρίων, η οποία υπολογίστηκε ξεχωριστά από τις δύο συγγραφείς. Ειδικότερα, από τις δέκα μελέτες οι τρεις χαρακτηρίστηκαν ως μέτριας μεθοδολογικής ποιότητας αφού συγκέντρωσαν βαθμολογίες 4 έως 6/10. Πιο αναλυτικά, η μελέτη των Van Balen LC και των συν.,2019 βαθμολογήθηκε με 4/10, εκείνη των Hielkema T και των συν.,2011 μάζεψε 5/10 βαθμούς ενώ η έρευνα των Holmström L και των συν.,2019 κατέκτησε βαθμολογία 6/10. Οι υπόλοιπες επτά έρευνες κρίθηκαν ως μελέτες υψηλής μεθοδολογικής ποιότητας διότι οι έξι εξ αυτών (βιβλιογραφία) βαθμολογήθηκαν με 7/10, ενώ η μελέτη των Saquetto MB και των συν.,2018 αξιολογήθηκε με 8/10 βαθμούς. Ως εκ τούτου, ο μέσος όρος βαθμολογίας της κλίμακας PEDro που προκύπτει από την αξιολόγηση των μελετών που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση είναι 6,5/10. (Πίνακας 3.1)

Πίνακας 3.1 Κλίμακα Pedro

ΜΕΛΕΤΗ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ
1.Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study	+	+	+	+	-	-	-	+	+	+	+	7/10
2. Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial	+	+	+	+	-	-	+	+	+	+	+	8/10
3.Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial	+	+	+	+	-	-	+	-	+	+	+	7/10
4.LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: neuromotor, cognitive, and behavioral	+	+	+	+	-	-	+	+	-	+	+	7/10

outcome												
5.LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: family outcome and infant's functional outcome	-	+	+	+	-	-	+	+	-	+	+	7/10
6.Early Intervention and Postural Adjustment During Reaching in Infants at Risk of Cerebral Palsy	+	+	-	+	-	-	+	-	-	-	+	4/10
7.Does physiotherapeutic intervention affect motor outcome in high-risk infants? An approach combining a randomized controlled trial and process evaluation	+	+	-	+	-	-	+	+	-	-	+	5/10
8.Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals Activity Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy	+	+	+	+	-	-	+	+	-	+	+	7/10
9.The Coping and Caring for Infants with Special Needs intervention was associated with improved motor development in preterm infants	+	+	-	+	-	-	+	+	+	+	+	7/10
10.Efficacy of the Small Step Program in a Randomized Controlled Trial for Infants under 12 Months Old at Risk of Cerebral Palsy (CP) and Other Neurological Disorders.	+	+	+	+	-	-	-	+	-	+	+	6/10

6.3ΥΠΟ ΜΕΛΕΤΗ ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ

Ο υπό μελέτη πληθυσμός στην παρούσα ανασκόπηση καθορίστηκε από το σύνολο των συμμετεχόντων στα δέκα επιλεγμένα RCTs. Αξίζει να σημειωθεί πως οι δύο μελέτες του προγράμματος «LEARN2MOVE 0-2 years»(30,47) καθώς και οι μελέτες των van Balen et al.

2019 και Hielkema et al. 2011 (31,104) χρησιμοποίησαν τα ίδια δείγματα πληθυσμού αντίστοιχα και για αυτό υπολογίστηκαν από μία φορά στο γενικό σύνολο.

Συνεπώς, οι συμμετέχοντες υπολογίστηκαν στους 271 ασθενείς και ειδικότερα σε 157 αρσενικού φύλου και 114 θηλυκού. Σε αυτό το δείγμα, ανήκαν παιδιά με διάγνωση ΕΠ και ηλικία 1 έως και 12,5 ετών, αλλά και βρέφη με υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ και διορθωμένη ηλικία 0 έως 9 μηνών. Ειδικότερα, 84 από τα παιδιά διέθεταν διάγνωση ΕΠ, ενώ 157 διέτρεχαν υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης και 30 από αυτά ήταν άγνωστο σε ποια κατηγορία ανήκαν. Η συγκεκριμένη ασάφεια προκύπτει από τη μελέτη των Morgan et al. 2016 (26), στην οποία συμμετείχαν παιδιά και των 2 κατηγοριών χωρίς ωστόσο να αναφέρεται σε τι ποσοστό.

Από το δείγμα των παιδιών με υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης ΕΠ, συμπεριλαμβανομένων και των 30 αγνώστων, σημειώθηκε πως τα 126 ήταν γεννημένα πρόωρα. Από το δείγμα των παιδιών με διάγνωση ΕΠ, στο σύστημα ταξινόμησης της αδρής κινητικής λειτουργίας GMFCS (Gross Motor Function Classification System) 8 παιδιά βρίσκονταν στο επίπεδο I, 26 στο επίπεδο II, 6 στο επίπεδο III, 27 στο επίπεδο IV και μόλις 17 στο επίπεδο V.

Στη παρούσα ανασκόπηση το 49% των ασθενών έλαβε θεραπεία με κάποια τεχνική καθοδήγησης. Πιο συγκεκριμένα, 21 από τους ασθενείς έλαβαν την μέθοδο GAME, 52 έλαβαν COPCA, 12 την μέθοδο HABIT, 19 από αυτούς τη Small step program και 29 έλαβαν θεραπεία με ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών. Οι υπόλοιποι 138 συμμετέχοντες εντάχθηκαν σε ομάδες ελέγχου και έλαβαν τυπική φροντίδα ή φυσικοθεραπεία, με εξαίρεση τους 12 ασθενείς των Ferre et al. 2017 (59), που τους χορηγήθηκε η τεχνική LIFT.

6.4 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Σε δύο από τις δέκα μελέτες χρησιμοποιήθηκε για την ομάδα παρέμβασης η τεχνική GAME έναντι της τυπικής φυσικοθεραπείας και φροντίδας που χρησιμοποιήθηκε για την ομάδα ελέγχου(16,26). Το πρόγραμμα θεραπείας GAME βασίστηκε στην προσανατολισμένη στους στόχους κινητική εξάσκηση, στην εκπαίδευση των γονέων αλλά και στον εμπλουτισμό του περιβάλλοντος. Στις εν λόγω έρευνες, δόθηκε στις οικογένειες των ομάδων παρέμβασης ένα πρόγραμμα για το σπίτι βασισμένο στη στοχοθέτηση που προηγήθηκε από τους φροντιστές. Πρόκειται για ένα λεπτομερές σχέδιο εξάσκησης με προτεινόμενες δραστηριότητες που αυξάνουν την κινητική λειτουργία. Οι ίδιοι φροντιστές εκπαιδεύτηκαν τόσο για να ενθαρρύνουν και να ενισχύουν την κινητική πρόοδο του παιδιού όσο και για το πως θα εμπλουτίσουν το

περιβάλλον θεραπείας. Από την άλλη πλευρά η θεραπεία για τις ομάδες ελέγχου και των δύο ερευνών ποίκιλε σε μεγάλο βαθμό καθώς δεν υπήρχαν κατευθυντήριες γραμμές χρυσού προτύπου. Όλες οι οικογένειες κλήθηκαν επίσης να συμπληρώσουν ένα ημερολόγιο με τον αριθμό και τη διάρκεια των θεραπευτικών συνεδριών που έλαβαν κατά τη διάρκεια της περιόδου μελέτης. Η μελέτη των Morgan et al., 2015 (16) διήρκεσε 12 εβδομάδες και ενώ αρχικά οι συνεδρίες GAME πραγματοποιούνταν σε εβδομαδιαία βάση στη συνέχεια η συχνότητα διαπραγματεύτηκε με την κάθε οικογένεια. Η διάρκεια κάθε συνεδρίας ήταν 60-90 λεπτά. Η τυπική φυσικοθεραπεία πραγματοποιούνταν σε δεκαπενθήμερες ή μηνιαίες συναντήσεις και ο ασθενής έλαβε συνολικά 14 ώρες θεραπείας ως το πρώτο έτος ζωής του. Αντίστοιχα, στη μελέτη των Morgan et al., 2016 (26) η συνολική περίοδο παρέμβασης διέφερε ανάλογα με την ηλικία του παιδιού κατά την εγγραφή, καθώς τα βρέφη συμμετείχαν από την εγγραφή τους μέχρι και τη συμπλήρωση του πρώτου έτους ζωής τους. Οι συνεδρίες για την ομάδα ελέγχου λάμβαναν χώρα κάθε δεκαπενθήμερο, ενώ ήταν αδύνατον να τυποποιηθεί η συχνότητα, η ένταση ή ο τύπος των παρεμβάσεων.

Η COPCA ήταν η τεχνική που εξετάστηκε σε πέντε από τις δέκα επιλεγμένες μελέτες. Σε κάθε μία από αυτές, συγκρίθηκε με την τυπική φυσικοθεραπεία και φροντίδα που πραγματοποιήθηκε στις ομάδες ελέγχου. Όπως προαναφέρθηκε, οι έρευνες των Hielkema, Hamer, et al., 2020 (30) και Hielkema, Boxum, et al., 2020 (47) στηρίζονται στο ίδιο πληθυσμό και σε ένα κοινό πρωτόκολλο παρέμβασης που εξετάστηκε από διαφορετικές πτυχές. Πιο συγκεκριμένα, η παρέμβαση διήρκεσε ένα έτος και η συχνότητα των θεραπειών τόσο για την ομάδα παρέμβασης όσο και την ομάδα ελέγχου ήταν μία φορά την εβδομάδα από 30 έως 60 λεπτά ανά συνεδρία. Οι παιδιατρικοί φυσικοθεραπευτές στην ομάδα COPCA έλαβαν την αντίστοιχη εκπαίδευση. Στην μελέτη των Hielkema, Hamer, et al., 2020 (30), καταγράφηκαν σε βίντεο και συγκρίθηκαν συνεδρίες μετά από 1 μήνα, 6 μήνες και 12 μήνες παρέμβασης. Σε αυτές τις συνεδρίες οι φυσιοθεραπευτικές ενέργειες χωρίστηκαν στις εξής κατηγορίες: νευροκινητικές ενέργειες, εκπαιδευτικές ενέργειες, επικοινωνία, θέση και κατάσταση. Η μελέτη των Hielkema, Boxum, et al., 2020 (47) αφορούσε τα αποτελέσματα της οικογένειας και του βρέφους που μετρήθηκαν με ερωτηματολόγια και δομημένες συνεντεύξεις. Πρόκειται, για την μελέτη αποτελεσμάτων από κλίμακες που αφορούν την ενδυνάμωση των οικογενειών, το άγχος των φροντιστών, τις στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών, τις λειτουργικές ικανότητες των παιδιών αλλά και την ποιότητα ζωής τόσο των βρεφών όσο και των γονέων.

Αντίστοιχη περίπτωση μελετών που αφορούν τον ίδιο πληθυσμό, είναι οι έρευνες των van Balen et al., 2019 (104) και Hielkema et al., 2011 (31). Σε αυτή τη περίπτωση, η παρέμβαση διήρκησε αρχικά 3 μήνες με τα βρέφη να συμμετέχουν από την διορθωμένη ηλικία των 3 έως 6 μηνών, στη συνέχεια ο παιδίατρος αποφάσισε αν θα συνεχιστεί η παρέμβαση έως την ηλικία των 18 μηνών και ποιος τύπος παρέμβασης θα χρησιμοποιηθεί για τα βρέφη και των δύο ομάδων. Οι θεραπείες για την ομάδα παρέμβασης COPCA λάμβαναν χώρα δύο φορές την εβδομάδα για μια ώρα, ενώ για την ομάδα ελέγχου με την τυπική φυσικοθεραπεία η συχνότητα και η διάρκεια εξαρτιόταν από τη συμβουλή του παιδιάτρου.

Οι van Balen et al., 2019 (104) περιγράφουν την επίδραση της πρώιμης φυσιοθεραπευτικής παρέμβασης COPCA στον έλεγχο της στάσης ο οποίος αξιολογήθηκε με ηλεκτρομυογράφο (ΗΜΓ) στους 4, 6 αλλά 18 μήνες διορθωμένης ηλικίας. Προκειμένου να αξιολογηθεί η έκβαση των φυσιοθεραπευτικών ενεργειών καταγράφηκαν σε βίντεο 2 συνεδρίες (4 και 6 μήνες διορθωμένη ηλικία) και αξιολογήθηκαν. Ο έλεγχος της στάσης πραγματοποιήθηκε με το βρέφος σε υποστηριζόμενη καθιστή θέση είτε σε βρεφική καρέκλα είτε στην αγκαλιά του φροντιστή. Δόθηκαν στο βρέφος ερεθίσματα μέσω παιχνιδιών ώστε να προσπαθήσει να τεντωθεί και να προσεγγίσει, ενώ ταυτόχρονα ο ΗΜΓ έλεγχε για την επιθυμητή δραστηριότητα. Κατά τη διάρκεια των βιντεοσκοπημένων θεραπειών οι ενέργειες ταξινομήθηκαν σε: συμμετοχή των φροντιστών, επικοινωνία, τεχνικές διευκόλυνσης, αισθητική εμπειρία, παθητική κινητική εμπειρία, αυτοπαραγόμενη κινητική συμπεριφορά χωρίς παρέμβαση από φροντιστή ή θεραπευτή, αυτοπαραγόμενη κινητική συμπεριφορά όπου το βρέφος επιτρέπεται να συνεχίσει τη δραστηριότητα, αυτοπαραγόμενη κινητική συμπεριφορά που καταλήγει σε χειρισμό. Αντίστοιχα, οι Hielkema et al., 2011 (31) χρησιμοποίησαν ως εργαλείο το Infant Motor Profile ώστε να αξιολογήσουν την κινητική ανάπτυξη των παιδιών σε διορθωμένη ηλικία 3,4,5,6 και 18 μηνών. Στόχος ήταν να αξιολογηθεί κατά πόσο η COPCA είχε ως αποτέλεσμα την αύξηση των κινητικών δραστηριοτήτων των παιδιών σε σχέση με την τυπική φυσικοθεραπεία.

Η τελευταία έρευνα που ασχολήθηκε με τη μέθοδο COPCA είναι των Akhbari Ziegler et al., 2021 (32), που παρομοίως την σύγκριναν με τη τυπική φυσικοθεραπεία. Η παρέμβαση εδώ είχε συνολική διάρκεια 6 μήνες και τόσο η COPCA όσο και η τυπική φυσικοθεραπεία λάμβαναν χώρα 1 φορά την εβδομάδα για 30 έως 45 λεπτά. Οι γονείς που ανήκαν στην ομάδα παρέμβασης COPCA εκπαιδεύτηκαν πως να διεγείρουν την κινητική ανάπτυξη του βρέφους, να προκαλούν κινητικές συμπεριφορές και επομένως να αυξάνουν το πλήθος των κινητικών δραστηριοτήτων που είναι ικανά να καταφέρουν. Κατά την παρέμβαση δύο συνεδρίες για κάθε βρέφος

βιντεοσκοπήθηκαν (1 και 5 μήνες μετά την έναρξη) προκειμένου να εκτιμηθούν τυχόν διαφορές μεταξύ των παρεμβάσεων και να προσδιοριστεί το ποσοστό του χρόνου που αναλώθηκε σε φυσικοθεραπευτικές ενέργειες .

Το άρθρο των Ferre et al., 2017 (59) αναφέρεται την μέθοδο καθοδήγησης H-HABIT και την συγκρίνει με την εντατική λειτουργική προπόνηση των κάτω άκρων (LIFT). Πρόκειται για μία μελέτη κατά την οποία οι φροντιστές αφού εκπαιδεύτηκαν, στη συνέχεια υποχρεώθηκαν να απασχολήσουν τα παιδιά τους είτε σε δραστηριότητες H-HABIT είτε σε δραστηριότητες ελέγχου LIFT για 2 ώρες την ημέρα και 5 ημέρες για 9 εβδομάδες. Οι στόχοι της ομάδας παρέμβασης H-HABIT μέσω διχειροκίνητων εργασιών ήταν η βελτίωση στο άπλωμα-τέντωμα, στο πιάσιμο, στην απελευθέρωση, στον χειρισμό του χεριού και στη χρήση του πάσχοντος χεριού ως βοηθητικού χεριού. Τα παιδιά εκτελούσαν όλες αυτές τις δραστηριότητες με τη χρήση φιλικών και γνώριμων παιχνιδιών. Αντίστοιχα, τα παιδιά στην ομάδα ελέγχου εκτελούσαν λειτουργικές εργασίες στα κάτω άκρα για τη βελτίωση της ισορροπίας, της δύναμης και του συντονισμού με έμφαση στο εμπλεκόμενο πόδι. Οι δραστηριότητες αυτές περιλάμβαναν κλοτσιές με μπάλα, άλματα ή περπάτημα μέσα από διαδρομές εμποδίων με προκλήσεις για τα κάτω άκρα.

Σε μία από τις έρευνες εξετάστηκε η εφαρμογή της συμβατικής παρέμβασης σε συνδυασμό με ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών ενάντια στην θεραπεία μόνο με συμβατική παρέμβαση. Σε αυτή τη μελέτη των Bernardone Saquetto et al., 2018 (58), οι φροντιστές των παιδιών που εντάχθηκαν στην ομάδα παρέμβασης έλαβαν εκπαίδευση μία φορά την εβδομάδα για 12 εβδομάδες, διάρκειας 45 λεπτών. Κάθε φροντιστής διδάχτηκε να ενθαρρύνει το παιδί να συμμετέχει σε καθημερινές δραστηριότητες αυτοφροντίδας, όπως η σίτιση, το ντύσιμο, η προσωπική περιποίηση και ο έλεγχος του σφιγκτήρα αλλά και σε δραστηριότητες κινητικότητας, όπως μεταφορές στάσεων και διατήρηση θέσεων όπως κάθισμα, γονάτισμα και ορθοστασία. Παράλληλα, τους δόθηκε η οδηγία να δίνουν έμφαση στη συμπεριφορά του παιδιού τους και σε περίπτωση που διακρίνουν τυχόν σημάδια απόρριψης της δραστηριότητας και σωματικής κόπωσης να διακόψουν τη δραστηριότητα. Επιπλέον, τους δόθηκε ένα καθημερινό ημερολόγιο για την καταγραφή της συχνότητας εφαρμογής των κατευθυντήριων γραμμών. Στο παρόν ημερολόγιο οι δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης και κινητικότητας βασίζονταν στην ατομικότητα του παιδιού και το οικιακό πλαίσιο. Καλύπτονταν το μέγιστο 3 δραστηριότητες την εβδομάδα, την ευκολία επίτευξης των οποίων οι γονείς αξιολογούσαν στον ερευνητή κάθε φορά που του παρέδιδαν το ημερολόγιο. Η συμβατική παρέμβαση και για τις δύο ομάδες πραγματοποιούνταν μια φορά την εβδομάδα και για 30 λεπτά. Αντίστοιχα, στην ομάδα

θεραπείας οι γονείς έλαβαν οδηγίες να εκτελούν δραστηριότητες έξι ημέρες την εβδομάδα με το ημερήσιο όγκος να εξαρτιέται από τη φύση της προδιαγεγραμμένης δραστηριότητας με μέγιστο 30 λεπτά/ημέρα να προορίζονται για τις στάσεις και την εκπαίδευση μεταφοράς και την ένταξη του παιδιού στις δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης σύμφωνα με τη ρουτίνα του παιδιού και της οικογένειας

Τέλος, στην έρευνα των Holmström et al., 2019 (38) συγκρίθηκε η τεχνική Small step program με την τυπική παρέμβαση. Πιο συγκεκριμένα πρόκειται για μια έρευνα με διάρκεια 35 εβδομάδων. Τα παιδιά της ομάδας παρέμβασης τυχαιοποιήθηκαν περαιτέρω ώστε να ξεκινήσουν είτε την παρέμβαση κινητικότητας είτε με την παρέμβαση χρήσης των χεριών. Το πρόγραμμα Small Step Program αποτελούνταν από τις ακόλουθες τρεις εστίες παρέμβασης: κινητικότητα, χρήση των χεριών και επικοινωνία. Σε όλες τις εστίες, οι στόχοι τέθηκαν μέσω της συνεργασίας μεταξύ των γονέων και του υπεύθυνου θεραπευτή και καταγράφηκαν στο ημερολόγιο του προγράμματος που κρατούσαν οι γονείς. Συνολικά, το πρόγραμμα διέθετε πέντε βήματα, με τις εστίες χρήσης χεριών και κινητικότητας να εκτελούνται δύο φορές και την εστίαση επικοινωνίας μία φορά. Κάθε ένα από τα βήματα διήρκεσε έξι εβδομάδες και περιλάμβανε έξι επισκέψεις στο σπίτι από θεραπευτές για τη χρήση των χεριών και την κινητικότητα και τέσσερις επισκέψεις στο σπίτι για την επικοινωνία. Σε αυτό το πρόγραμμα οι γονείς αναμένονταν να είναι οι πάροχοι εκπαίδευσης σε καθημερινή βάση, υποστηριζόμενη πάντα από το υπεύθυνο θεραπευτή. Η ομάδα ελέγχου ακολούθησε μια συνήθη φροντίδα με παρέμβαση από τους φυσικοθεραπευτές και συμβουλές για τους γονείς για την εκπαίδευση στο σπίτι. Η συχνότητα των παρεμβάσεων της Πρότυπης Φροντίδας δεν ήταν τυποποιημένη, αλλά καθοριζόταν έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις ατομικές ανάγκες του παιδιού μέσα σε ένα μεγάλο εύρος διακύμανσης.

6.5 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ

Στις διάφορες έρευνες χρησιμοποιούνται κλίμακες για την καταγραφή πολλών και διαφορετικών παραμέτρων. Το ίδιο συμβαίνει και στις επιλεγμένες μελέτες της παρούσας ανασκόπησης. Για παράδειγμα, για την καταγραφή της κινητικής έκβασης των παιδιών, χρησιμοποιήθηκαν πολλές και διαφορετικές κλίμακες.

Πιο συγκεκριμένα, σε τέσσερις από τις δέκα έρευνες (30–32,47) για την αξιολόγηση της κινητικής επίδοσης αλλά και της ποιότητας κίνησης χρησιμοποιήθηκε ως βασικό μέτρο έκβασης το Infant Motor Profile. Αντίστοιχα, η αξιολόγηση των λεπτών κινητικών δραστηριοτήτων

αξιολογήθηκε σε τρία άρθρα (16,26,38) με τη κλίμακα Peabody Developmental Motor Scales – Second edition (PDMS-2), ενώ για την αξιολόγηση της αδρής κινητικής λειτουργίας τέσσερα από τα άρθρα βασίστηκαν στην κλίμακα Gross Motor Function Measure (GMFM). Τέλος, όσον αναφορά την σοβαρότητα των κινητικών περιορισμών σε πέντε άρθρα (30,47,58,59,104) ταξινομήθηκε σύμφωνα με το Gross Motor Function Classification System (GMFCS), ενώ σε μια μελέτη (38) ταξινομήθηκε σύμφωνα με το Gross Motor Function Classification System Διευρυμένο & Αναθεωρημένο (GMFCS- E & R), που δίνει έμφαση στις επιδόσεις στο κάθισμα, το περπάτημα και την κινητικότητα με ρόδες.

Άλλη μία κατηγορία η οποία εξετάστηκε από τις κλίμακες ήταν η λειτουργική έκβαση των παιδιών. Η καθημερινή λειτουργικότητα εξετάστηκε σε τέσσερα άρθρα (32,38,47,58) από την κλίμακα Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) που μετρά την καθημερινή λειτουργικότητα σε τομείς όπως το φαγητό, η περιποίηση, το ντύσιμο, το μπάνιο και η τουαλέτα. Η απόδοση του βρέφους και η ικανοποίηση των γονέων μετρήθηκε σε τρεις έρευνες (16,26,59) με την κλίμακα Canadian Occupational Performance Measure (COMP).

Σε κάποια από τα άρθρα εξετάστηκε και η γνωστική ανάπτυξη των ασθενών με την χρήση της κλίμακας Bayley Scales of infant Development Psychomotor Developmental Index, δεύτερη έκδοση (BSID-II) (30) ή με την τρίτη έκδοση της ίδια κλίμακας (26,32,38).

Η ψυχολογία εξετάστηκε σε διάφορες πτυχές της. Η ψυχική υγεία των γονέων αξιολογήθηκε σε δύο άρθρα (16,26) με τη κλίμακα Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21) ενώ σε μια διαφορετική μελέτη (47) το άγχος των γονέων αξιολογήθηκε με τη κλίμακα Nijmeegse Ouderlijke Stress Index, σύντομη έκδοση (NOSI-K) που σχεδιάστηκε για γονείς παιδιών ηλικίας 2 έως 13 ετών αλλά έδειξε σωστή λειτουργία και σε μικρότερη ηλικία. Τέλος, η ψυχική υγεία των φροντιστών καταμετρήθηκε μία φορά (38) και με τη κλίμακα Hospital Anxiety Depression Scale (HADS), μια κλίμακα αυτοαναφοράς που αναπτύχθηκε για την ανίχνευση καταστάσεων άγχους και κατάθλιψης.

Για την καταγραφή της οικογενειακής ενδυνάμωσης σε δύο μελέτες(32,47) χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Family Empower Scale (FES), ενώ η αξιολόγηση του εμπλουτισμού του οικιακού περιβάλλοντος σε ακόμα δύο έρευνες (16,26) πραγματοποιήθηκε με την βοήθεια των μετρήσεων Home Observation Measurement of Environment (HOME) και Affordances in the Home Environment for Motor Development-Infant Scale (AHEMD-IS).

Εν κατακλείδι, οι βασικοί παράγοντες της ενδυνάμωσης των οικογενειών με παιδιά με ΕΠ και της έκβασης της συμπεριφοράς των παιδιών αξιολογήθηκαν από την κλίμακα Family

Empowerment Scale σε δύο άρθρα (32,47) και από την κλίμακα Child Behavior Checklist σε ένα άρθρο αντίστοιχα (30).

6.6 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ

Τα αποτελέσματα των ερευνών κατέδειξαν ότι στις εννιά δέκα μελέτες σημειώθηκε θετική επιρροή μετά την συμμετοχή των γονέων στις τεχνικές coaching. Μάλιστα, στα τέσσερα άρθρα από αυτά (16,26,32,58) επισημαίνεται η συμβολή των μεθόδων καθοδήγησης, η οποία υπερσχύει έναντι των παρεμβάσεων της ομάδας ελέγχου. Σε πέντε έρευνες (104,47,30,38,59) παρουσιάζεται παρόμοια έκβαση μεταξύ των ομάδων που συμμετείχαν στην τυπική βρεφική φυσικοθεραπεία-φροντίδα ή LIFT και εκείνων που παρακολούθησαν coaching methods ενώ τέσσερις από αυτές(38,47,59,104) σχετίζονται με ελαφρώς καλύτερη απόδοση στην δεύτερη κατηγορία. Τέλος, μία έρευνα (31) δεν παρουσίασε στατιστικά καμία μεταβολή στα αποτελέσματα και των δύο ομάδων σύγκρισης, παρόλο που εννοήθηκε ένα μικρό πλεονέκτημα υπέρ των τεχνικών coaching προς όφελος των παιδιών που διαγνώστηκαν με ΕΠ, γεγονός που δεν έγινε αισθητό εξαιτίας του περιορισμένου πληθυσμιακού δείγματος.

Πιο συγκεκριμένα, η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης GAME διερευνήθηκε στους 12 μήνες στα άρθρα (26) και (16) που εξετάστηκαν από τους ίδιους συγγραφείς. Σύμφωνα με τις μελέτες των Morgan et al., 2015(16) και Morgan et al., 2016(26) σημειώθηκε βελτίωση στην κινητική και γνωστική ανάπτυξη των βρεφών, στις αντιλήψεις και στην ικανοποίηση των γονέων σχετικά με την απόδοση των βρεφών καθώς και στον εμπλουτισμό του οικογενειακού περιβάλλοντος, αλλά η ψυχολογία των φροντιστών επηρεάστηκε θετικά μόνο στην μελέτη (16) ενώ παρέμεινε σταθερή στην (26).

Η επίδραση της παρέμβασης COPCA μετά την συμμετοχή των φροντιστών αναλύθηκε στα άρθρα (30–32,47,104) έπειτα από χρονικό διάστημα 18 μηνών. Ειδικότερα, στην έρευνα των Akhbari Ziegler et al., 2021 η COPCA στους 18 μήνες επηρέασε θετικά την παραλλαγή και απόδοση του πρωτογενούς κινητικού αποτελέσματος και την λειτουργικότητα των βρεφών και στη γνωστική τους ανάπτυξη, αλλά δεν προκάλεσε καμία αλλαγή στη οικογενειακή έκβαση. Ακόμα, στις μελέτες των Hielkema, Boxum et al., 2020 (47) και Hielkema, Hamer et al., 2020 (30) που αφορούν τον ίδιο πληθυσμό, η εφαρμογή της συγκεκριμένης παρέμβασης ενίσχυσε τον νευροκινητικό, γνωστικό και συμπεριφερικό τομέα σύμφωνα με την ανάλυση του άρθρου (47) και παρουσίασε πρόοδο στο λειτουργικό, οικογενειακό, βιοτικό και γονεϊκά ψυχολογικό επίπεδο κατόπιν αξιολόγησης της έρευνας (30). Παρομοίως, τα άρθρα των Hielkema et al., 2011 (31) και

των Van Balen et al., 2019 (104), αξιολογούν τον ίδιο πληθυσμό αλλά με διαφορετικά πρωτογενή μέτρα έκβασης, γι'αυτό στις περιόδους καταμέτρησης των αποτελεσμάτων δεν διατίθενται δεδομένα για όλους τους συμμετέχοντες και στις δύο μελέτες. Έτσι για υλικοτεχνικούς λόγους, για τεχνικά προβλήματα των αξιολογήσεων αλλά και λόγω έλλειψης συνεργασίας των παιδιών, τα αποτελέσματα που προκύπτουν στους 18 μήνες στο άρθρο (104) μετά την εφαρμογή της παρέμβασης COPCA είναι διαθέσιμα για λιγότερα βρέφη. Αναλυτικότερα, ο περιορισμένος αριθμός αξιολογήσεων των συμμετεχόντων (104), σημείωσε βελτίωση στην ορθοστατική ανάπτυξη, δηλαδή στην ειδικότητα κατεύθυνσης όταν προάγονταν από την αυθόρμητη κινητική συμπεριφορά του βρέφους καθώς και στην συνολική αντιδραστική ενεργοποίηση, ενώ μείωση παρατηρήθηκε στην αναμενόμενη ενεργοποίηση των μυών στους 18 μήνες συγκριτικά με τους 4 μήνες και στις στρατηγικές πρόσληψης των μυών από κάτω προς τα πάνω με σταθερότητα στην αντίθετη κατεύθυνση. Το άρθρο (31) με ίδιο πληθυσμό είναι το μοναδικό που δεν παρουσίασε στατιστικά καμία μεταβολή στην κινητική ανάπτυξη και γενικότερα ουδεμία αλλαγή στα βρέφη που συμμετείχαν προκαλώντας έκπληξη. Παρόλο που έγινε μια μικρή αναφορά στην συγκεκριμένη μελέτη για την υπεροχή της COPCA έναντι της τυπικής βρεφικής φυσικοθεραπείας στη διαγνωσμένη ΕΠ, δεν έγινε αντιληπτή στα συνολικά στατιστικά αποτελέσματα η διαφορά.

Σχετικά με την έρευνα των Bernardone Saquetto et al., 2018 (58) όπου εφαρμόστηκε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τους φροντιστές, επισημάνθηκε ιδιαίτερα θετική επίδραση στις 12 εβδομάδες στα πλαίσια της αυτοφροντίδας στην κλίμακα λειτουργικής δεξιότητας και της κινητικότητας στην κλίμακα βοήθειας φροντιστή, αλλά δεν παραλείφθηκε και η βελτίωση στην αδρή κινητική λειτουργία και στην κοινωνική λειτουργία.

Ακόμα, το άρθρο (38) των Holmström et al., 2019 με το πέρας της παρέμβασης Small Step Program και μετά από 2 χρόνια έδειξε ευεργετική επιρροή στο αναπτυξιακό επίπεδο και συγκεκριμένα στις αδρές και λεπτές κινητικές δεξιότητες, στην ακαθάριστη κινητική λειτουργία, στη χρήση των χεριών και στις λειτουργικές δεξιότητες, τομείς που επηρεάστηκαν από την αρχική κατάσταση, όπως επίσης και στο γονικό έργο και τη ψυχολογία, ενώ η γνωστική βαθμολογία συμβάδιζε με αυτή της τυπικής ανάπτυξης.

Τέλος η ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας των Ferre et al., 2017 (59) επισήμανε πρόοδο στους 6 μήνες στην μονοχειρική επιδεξιότητα, στους χειρωνακτικούς λειτουργικούς στόχους και στην ικανοποίηση των φροντιστών μετά το πρόγραμμα H-HABIT, ενώ δεν εντοπίστηκαν διαφορές στη διχειρική απόδοση.

Όσον αφορά την νευρολογική εξέταση και την ανάπτυξη εγκεφαλικής παράλυσης, μετά από 12 μήνες συνολικά στο άρθρο (26) διαγνώστηκε το 83% με τη διαταραχή αυτή ενώ στο άρθρο (16) 10 από τα 13 βρέφη. Στους 18 μήνες στις μελέτες (31) και (104) τα αποτελέσματα εγκεφαλικής παράλυσης διαφέρουν για τους προαναφερόμενους λόγους κι έτσι εντοπίστηκαν αντίστοιχα 10 (5/10 COPCA) και 5 (4/5 COPCA) παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ενώ σε διάστημα 21 μηνών σύμφωνα με τις δοκιμές (47) και (30) διαγνώστηκε το 54% του πληθυσμού (το μισό ποσοστό στην COPCA). Έπειτα από 2 χρόνια στο άρθρο (38) 20 από τα 38 βρέφη εμφάνισαν ΕΠ (10 στην COPCA) ενώ στο (32) κανένα δεν παρουσίασε την νόσο. Τέλος, στις μελέτες (58) και (59) υπήρξε ήδη διάγνωση εγκεφαλικής παράλυσης στα παιδιά και σύμφωνα με το άρθρο (58) η πλειοψηφία των ασθενών εμφάνιζαν σοβαρή αδρή κινητική λειτουργία με κυρίαρχη την διπληγία στα άκρα. Αντίθετα στη μελέτη (59) συμμετείχαν παιδιά με ήπια έως μέτρια διαταραχή και τα αποτελέσματα της παρέμβασης σε νευρολογικό επίπεδο φάνηκαν ενθαρρυντικά. Αξίζει να τονιστεί ότι από τις δέκα μελέτες οι οκτώ μελετούσαν την κινητική συμπεριφορά ως πρωταρχικό αποτέλεσμα της θεραπευτικής παρέμβασης (16,26,30–32,38,59), εκ των οποίων το άρθρο (104) εστιάζει στην ορθοστατική ανάπτυξη των βρεφών. Οι μελέτες των Ferre et al.,2017 και Hielkema, Boxum, et al.,2020 εξέτασαν πρωτίστως την λειτουργικότητα, δηλαδή την μονοχειρική και διχειρική λειτουργία το πρώτο άρθρο και την συμμετοχή των βρεφών σε δραστηριότητες μαζί με την οικογενειακή ενδυνάμωση το τελευταίο.

7. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση επεξεργάστηκε δέκα τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές που αποσκοπούν στην αναγνώριση της αποτελεσματικότητας της συμμετοχής των γονέων στις μεθόδους καθοδήγησης, οι οποίες εφαρμόζονται σε παιδιά με ΕΠ αλλά και βρέφη με υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης. Μετά από κατάλληλη εκπαίδευση και σωστή καθοδήγηση από τους φυσικοθεραπευτές, οι γονείς έγιναν μέλη του θεραπευτικού προγράμματος και η συμμετοχή τους εξετάστηκε ενδελεχώς. Όλες οι μελέτες παρουσίασαν ευεργετική επίδραση στον πάσχοντα και στους φροντιστές του, αλλά καθεμία σχετίζονταν με διαφορετικούς τομείς και εξετάστηκε με ποικίλα εργαλεία καταγραφής. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα των coaching methods ως προς τα παιδιά αφορούσαν την γενική ανάπτυξή τους, δηλαδή το κινητικό τους προφίλ όπως ελέγχθηκε σε 10 μελέτες, την λειτουργικότητάς τους που εξετάστηκε σε 8 άρθρα και το

γνωστικό τους επίπεδο σύμφωνα με 5 μελέτες. Δεν παραλήφθηκαν ωστόσο οι συνέπειες στο οικογενειακό περιβάλλον και στο γονικό βιοτικό επίπεδο. Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση μπορεί να ενθαρρύνει τους κύριους φροντιστές να συμμετέχουν σε οικονομικά προγράμματα καθοδήγησης, προσφέροντας έτσι μια καλύτερη ποιότητα ζωής τόσο για τα παιδιά με ΕΠ όσο και για τους ίδιους.

7.1 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε για την επίτευξη της παρούσας ανασκόπησης, προέκυψε η παρατήρηση πως συνολικά υπάρχει ένας μικρός αριθμός τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων μελετών (RCTs) που εξετάζουν τη συμμετοχή των γονέων στην αποκατάσταση παιδιών με τη χρήση μεθόδων καθοδήγησης (coaching methods). Πιο συγκεκριμένα από τα 1060 άρθρα που εντοπίστηκαν από δύο διαφορετικές βάσεις δεδομένων, μόνο δέκα ήταν οι τυχαιοποιημένες μελέτες που ανέλυναν την επίδραση της συμμετοχής των γονέων στην αποκατάσταση παιδιών με ΕΠ με τη χρήση των μεθόδων αυτών. Η παρατήρηση αυτή, οδηγεί στο συμπέρασμα πως παρά την συνολική θετική επίδραση που έχει δείξει η συμμετοχή των φροντιστών και τα αποδεδειγμένα οφέλη των coaching methods, τα τελευταία δεν αποτελούν συχνά αντικείμενο συστηματικής έρευνας.

Η μέθοδος που συγκριτικά έχει αναλυθεί περισσότερο και αποτελεί την πιο ξεκάθαρη τεχνική καθοδήγησης με οικογενειοκεντρικό χαρακτήρα είναι η COPCA. Χωρίζεται σε δύο βασικές συνιστώσες: την οικογενειακή-εκπαιδευτική και την νευροαναπτυξιακή και βασικός σκοπός της είναι μια αυτόνομη οικογένεια, ικανή για ανεξάρτητες επιλογές. Στην παρούσα ανασκόπηση, συμπεριλήφθηκαν 5 άρθρα με την τεχνική COPCA, περισσότερα από οποιαδήποτε άλλη μέθοδο καθοδήγησης, γεγονός που της δίνει προβάδισμα στη μεταξύ τους σύγκριση. Σε όλες τις μελέτες της ανασκόπησης(30–32,47,104), συγκρίθηκε με την τυπική φυσικοθεραπεία και σε όλες βασική συνιστώσα αποτέλεσε η εκπαίδευση γονέων και η καλλιέργεια μιας σχέσης θεραπευτή και οικογένειας που βασίζεται στην συνεργασία και την αμοιβαία εμπιστοσύνη.

Παρομοίως με την COPCA, η τεχνική GAME είναι μια μέθοδος που στηρίζεται στην εκπαίδευση των γονέων και στη προώθηση της αυτονομίας τους, ωστόσο είναι μια μέθοδος που βασίζεται και σε άλλες συνιστώσες όπως την στοχευμένη εντατική εκπαίδευση και τον εμπλουτισμό του οικιακού περιβάλλοντος. Η COPCA χρησιμοποιεί μια στρατηγική Hands-off για να διεγείρει τα βρέφη να αναπτύξουν δικές τους στρατηγικές ενώ η GAME χρησιμοποιεί συνδυασμένες αρχές της κινητικής μάθησης και της θεωρίας των δυναμικών συστημάτων, στην

οποία η χειροκίνητη καθοδήγηση παρέχεται όταν χρειάζεται και το βρέφος δείχνει την ικανότητα να αρχίσει να επιδεικνύει την κινητική ενέργεια. Στις μελέτες της ανασκόπησης(16,26) που χρησιμοποιήθηκε η τεχνική GAME, οι παραπάνω συνιστώσες, φάνηκε να εντάσσουν τους γονείς βαθύτερα στο πλαίσιο θεραπείας και να ενεργούν συμπληρωματικά στην εκπαίδευση των φροντιστών. Συγκριτικά με την COPCA, η GAME λάμβανε χώρα με μικρότερη συχνότητα και συγκρίθηκε με τυπική φυσικοθεραπεία στην οποία δεν υπήρχαν κατευθυντήριες γραμμές. Ωστόσο η GAME φάνηκε και στις δύο μελέτες που αναλύθηκε να εμφανίζει καλύτερα αποτελέσματα από την τυπική φυσικοθεραπεία, σε αντίθεση με την COPCA που η υπεροχή της ήταν ξεκάθαρη σε μόνο μια από τις πέντε μελέτες.

Οι επόμενες μέθοδοι καθοδήγησης που εξετάστηκαν αρχίζουν σταδιακά και διαφέρουν λίγο από τις προαναφερθείσες. Το Small Step program ανήκει και αυτό στα coaching methods που εκπαιδεύουν τους γονείς, τους εντάσσουν στη διαδικασία τις στοχοθεσίας και τους προετοιμάζουν να διαχειριστούν και να βοηθήσουν το παιδί τους αυτόνομα. Η ουσιαστική διαφορά εδώ είναι πως οι φροντιστές κυρίως εκπαιδεύονται και καθοδηγούνται από θεραπευτές να παρέχουν στοχευμένη και εντατική παρέμβαση στους εξής τρεις τομείς: την χρήση χεριών, την κινητικότητα και την επικοινωνία. Σε αντίθεση με τα υπόλοιπα, το πρόγραμμα αυτό εφαρμόστηκε στη μελέτη της ανασκόπησης(38) σε βήματα με καθορισμένη χρονική διάρκεια και διαδικασία εκτέλεσης. Μετά την εφαρμογή του προγράμματος SSP σε σύγκριση με την τυπική φυσικοθεραπεία τα αποτελέσματα ήταν στατιστικά παρόμοια και φάνηκε μόνο μια ελάχιστη, και όχι η αναμενόμενη, υπεροχή της μεθόδου καθοδήγησης. Ωστόσο, στα παιδιά παρατηρήθηκε βελτίωση στο αναπτυξιακό επίπεδο, την κινητικότητα, την λειτουργικότητα, την γονική ψυχολογία αλλά και το γνωστικό επίπεδο χωρίς σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων. Συνεπώς, το SSP δεν φάνηκε αντάξια αποδοτικό με την τεχνική GAME. Αξίζει να σημειωθεί πως με τα υπάρχοντα δεδομένα το SSP φαίνεται να υπολείπεται σε σχέση και με την COPCA, ωστόσο η σύγκριση τους δεν είναι απολύτως εφικτή. Η τελευταία αναλύθηκε σε πέντε μελέτες και έτσι η αποτελεσματικότητα της εξετάστηκε σε περισσότερο βάθος.

Στη συνέχεια, ακολουθεί η μέθοδος H-HABIT, που αποτελεί εκδοχή της βασικής μεθόδου HABIT και στοχεύει επίσης τα άνω άκρα. Σε αντίθεση με τη βασική εκδοχή, η H-HABIT εντάσσει τους γονείς στο πρόγραμμα θεραπείας και τους εκπαιδεύει στην ανεξάρτητη εφαρμογή της τεχνικής αλλά και στην αυτόνομη διαχείριση των παιδιών τους. Στη μελέτη της ανασκόπησης που ανέλυσε την παρούσα τεχνική(59), οι γονείς εκπαιδεύτηκαν σε συγκεκριμένο ασκησιολόγιο διχειροκίνητων εργασιών. Η μέθοδος H-HABIT στην μοναδική μελέτη που

αναλύθηκε συγκρίθηκε με την μέθοδο LIFT, από την οποία και παρουσίασε ελαφρώς καλύτερα αποτελέσματα. Με εμφανή βελτίωση στην επιδεξιότητα, τους λειτουργικούς στόχους και την ικανοποίηση των φροντιστών αλλά και χωρίς πρόοδο στις διχειρικές ασκήσεις, το H-HABIT φαίνεται να ανήκει στο ίδιο επίπεδο με το SSP. Αξίζει ωστόσο να σημειωθεί πως η μέθοδος H-HABIT εφαρμόστηκε 5 φορές την εβδομάδα για 2 ώρες, δηλαδή οι συνεδρίες είχαν σχεδόν διπλάσια συχνότητα και διάρκεια από αυτές των άλλων τεχνικών. Με γνώμονα το παρόν γεγονός, τα αποτελέσματα της θα έπρεπε να χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερη βελτίωση, κάτι που δεν ίσχυσε.

Τέλος, στην ανασκόπηση εντάχθηκε και μια μελέτη που εξέταζε ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών(58). Δεν πρόκειται για κάποια καταγεγραμμένη τεχνική καθοδήγησης αλλά για ένα πρόγραμμα που πληροί τις ίδιες προϋποθέσεις. Στόχος και σε αυτό το άρθρο ήταν η εκπαίδευση των γονέων, η ένταξη τους στη θεραπεία και η μετατροπή τους σε ανεξάρτητους και αυτόνομους φροντιστές που γνωρίζουν και λαμβάνουν ορθές αποφάσεις. Το παρόν πρόγραμμα σε συνδυασμό με την τυπική φυσικοθεραπεία φάνηκε πιο αποδοτικό σε σχέση με το απλό πρόγραμμα τυπικής φυσικοθεραπείας με το οποίο και συγκρίθηκε. Μετά την εφαρμογή του προγράμματος υπήρξε βελτίωση στην αυτό φροντίδα, στην αδρή κινητικότητα αλλά και τη λειτουργικότητα των παιδιών με ΕΠ. Τα σαφή θετικά αποτελέσματα του προγράμματος σε σχέση με την ομάδα ελέγχου κατατάσσουν το πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών ως πιο αποδοτικό τόσο από το SSP όσο και από το H-HABIT. Το γεγονός ότι έλεγξε λιγότερους τομείς σε σχέση με την τεχνική GAME, η οποία εξέτασε και παρουσίασε εξέλιξη σε παραπάνω τομείς, την κατατάσσει ως υποδεέστερη της. Η σύγκριση με την COPCA είναι παρομοίως δύσκολη για τους λόγους που προαναφέρθηκαν.

Οι μέθοδοι καθοδήγησης που συμπεριλήφθηκαν στις μελέτες της παρούσας ανασκόπησης, εξετάζουν την συμμετοχή των γονέων τόσο στο επίπεδο της θεραπείας όσο και στην καθημερινότητα του παιδιού. Πρόκειται για μεθόδους που προωθούν την ανεξαρτησία των οικογενειών και την ικανότητα των γονέων να λαμβάνουν σωστές αποφάσεις για τα παιδιά τους. Παρά τις ομοιότητες τους και όπως προαναφέρθηκε, οι τεχνικές αυτές δεν είναι ομοίως αποδοτικές. Ωστόσο, η σύγκριση στην παρούσα ανασκόπηση ίσως να μην αποτελεί και την πιο ορθή. Η μέθοδος COPCA που αποτελεί την πιο διαδεδομένη αναλύθηκε σε πέντε μελέτες, η GAME σε δύο ενώ το SSP, το H-HABIT και το πρόγραμμα εκπαίδευσης μόλις σε από μια μελέτη. Η εν λόγω δυσαναλογία δεν επιτρέπει την ορθολογική σύγκριση μεταξύ τους και ενδεχομένως να δίνει λανθασμένες ή ελλιπείς πληροφορίες για μια τεχνική. Το γεγονός αυτό σε

συνδυασμό με τα διαφορετικά πρωτόκολλα πραγματοποίησης τους κάνει τη σύγκριση λιγότερο ακριβή και συγκεκριμένη. Από τα υπάρχοντα δεδομένα, η GAME φαίνεται να αποτελεί μια αξιόλογη τεχνική με μόνο θετικά αποτελέσματα στις δύο μελέτες της, ακολουθεί το πρόγραμμα εκπαίδευσης φροντιστών με πολύ θετικά αποτελέσματα σε μια μόνο μελέτη, η μέθοδος COPCA που σε μια μελέτη ξεπέρασε την ομάδα ελέγχου και σε τέσσερις παρουσίασε παρόμοια αποτελέσματα και τέλος οι μέθοδοι SSP και H-HABIT που σε μια μελέτη εμφάνισαν παρόμοια αποτελέσματα με ομάδα ελέγχου.

7.2 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ

Στα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση, η συμμετοχή των φροντιστών αξιολογείται έμμεσα και ταυτόχρονα με άλλες παραμέτρους από τις τεχνικές coaching. Έτσι στις δέκα αυτές δοκιμές όχι μόνο εξετάστηκαν οι επιδράσεις των μεθόδων καθοδήγησης αλλά και συγκρίθηκαν με άλλες παρεμβάσεις όπως την τυπική βρεφική φυσικοθεραπεία και φροντίδα και την τεχνική LIFT. Η αποτελεσματικότητα των μεθόδων καθοδήγησης αξιολογήθηκε μέσα από πέντε διαφορετικούς τομείς που αφορούν την κινητική, λειτουργική, γνωστική, οικογενειακή και ψυχολογική έκβαση τόσο στα ίδια τα βρέφη όσο και στις οικογένειές τους.

Αρχικά, η κινητική ανάπτυξη των συμμετεχόντων αποτέλεσε πρωταρχικό μέτρο έκβασης και στις 9 μελέτες που αξιολογήθηκαν, εντοπίζοντας πρόοδο μετά την εφαρμογή των μεθόδων coaching όπως ήταν αναμενόμενο, αλλά στην έρευνα των Hielkema et al.,2011(31) δεν παρατηρήθηκε στατιστικά κάποια μεταβολή. Η απουσία εξέλιξης πιθανώς οφείλεται είτε σε νευροβιολογικούς περιορισμούς, είτε στην ετερογένεια των παρεμβάσεων ή στο μικρό δείγμα των βρεφών που ανέπτυξαν ΕΠ του οποίου η θετική συσχέτιση με την COPCA δεν έγινε αντιληπτή στατιστικά. Όσον αφορά τις υπόλοιπες έρευνες, έξι από αυτές(16,26,32,38,59,104) εμφάνισαν καλύτερες βαθμολογίες στην επίτευξη κινητικών στόχων, στις κινητικές δεξιότητες, στην χρήση των άνω άκρων και κυρίως στην μονοχειρική επιδεξιότητα καθώς και στον έλεγχο της στάσης μετά τις παρεμβάσεις GAME, COPCA και Small Step Program, με ή χωρίς στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων σύγκρισης. Δύο ακόμα μελέτες (30,58) αποκάλυψαν βελτιώσεις στην κινητική έκβαση με παρόμοιες τιμές με τις ομάδες ελέγχου. Όλες οι προαναφερόμενες βελτιώσεις καθώς και η υπεροχή των μεθόδων καθοδήγησης έναντι της τυπικής φροντίδας, ενδεχομένως οφείλονται στην υψηλότερη δόση των παρεμβάσεων coaching, στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της καθεμίας από αυτές όπως στην σωστή καθοδήγηση, στον

χρόνο που αφιερώνουν οι γονείς αφενός στην εκπαίδευσή τους αφετέρου στην συμμετοχή τους στη θεραπεία και στην προώθηση της αυθόρμητης κινητικής συμπεριφοράς του βρέφους (γνώρισμα της COPCA). Από την άλλη μεριά, η απουσία σημαντικών αποκλίσεων μεταξύ των ομάδων εξηγείται με το μικρό δείγμα των συμμετεχόντων στις μελέτες, με την ηλικία των βρεφών, με την ανεπάρκεια κλιμάκων μέτρησης όπως η κλίμακα GAS αλλά και με τα κύρια χαρακτηριστικά των ομάδων σύγκρισης, όπως οι πρακτικές τεχνικές στην τυπική φροντίδα.

Όσον αφορά τις επιδράσεις των coaching methods στο λειτουργικό πλαίσιο, φαίνεται να είχαν θετική ανταπόκριση και στις επτά μελέτες όπου εξετάστηκε αποκλειστικά, με αυτήν των Hielkema, Boxum, et al.,2020(47) να το χρησιμοποιεί ως κύριο μέτρο έκβασης. Ειδικότερα, σε έξι άρθρα αξιολογήθηκε η λειτουργικότητα δηλαδή η συμμετοχή σε δραστηριότητες, η αμφιδέξια απόδοση, η αυτοφροντίδα και οι λειτουργικές δεξιότητες ενώ οι αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την ανάπτυξη των παιδιών τους ελέγχθηκαν σε τρεις μελέτες. Σύμφωνα με τα λειτουργικά αποτελέσματα, όλες οι ομάδες εμφάνισαν βελτιώσεις με ή χωρίς στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των παρεμβάσεων. Αξίζει να σημειωθεί ότι στην έρευνα των Hielkema, Hamer, et al.,2020(30) η λειτουργικότητα των βρεφών μελετήθηκε έμμεσα μέσω της συμπεριφορικής έκβασης όπου έδειξε και πάλι βελτιωμένες βαθμολογίες, παρόμοιες στις δύο ομάδες σύγκρισης. Σε γενικές γραμμές, οι συμμετέχοντες ωφελήθηκαν περισσότερο μετά τις παρεμβάσεις coaching (H-HABIT, GAME, Small Step Program) όπως διαπιστώθηκε σε τέσσερις μελέτες, αν και η COPCA όχι μόνο δεν πλεονεκτούσε σε καμία έρευνα αλλά και υστερούσε σε μία έναντι της τυπικής φροντίδας. Οι εξηγήσεις σχετικά με τις λειτουργικές βελτιώσεις που παρατηρήθηκαν καθώς και με τις αποκλίσεις μεταξύ των ομάδων αφορούν την εκπαίδευση των φροντιστών και τις χαμηλές προσδοκίες τους, την υψηλότερη δόση θεραπείας, την μεγαλύτερη διορθωμένη ηλικία αλλά και τα ιδιαίτερα γνωρίσματα των τεχνικών coaching όπως η ενθάρρυνση του βρέφους για προσαρμοστικές κινητικές στρατηγικές. Αντιθέτως, η έλλειψη αποκλίσεων αιτιολογείται με τις αποχωρήσεις των συμμετεχόντων και το μικρό δείγμα αξιολόγησης.

Η εκφραστική-δεκτική γλωσσική ανάπτυξη και η γνωστική εξέλιξη μετά τις παρεμβάσεις παρουσίασαν καλύτερες βαθμολογίες, σύμφωνες με την τυπική ανάπτυξη και στατιστικά παρόμοιες για το 75% των άρθρων που εξετάστηκαν, ενώ σε ένα(26) υπερίσχυσε το GAME. Το μεγαλύτερο γνωστικό κέρδος της ομάδας coaching ενδέχεται να είναι αντίκτυπος του περιβαλλοντικού εμπλουτισμού ενώ η έλλειψη διαφορών στις άλλες μελέτες προέκυψε λόγω του μικρού πληθυσμιακού δείγματος.

Η οικογενειακή ενδυνάμωση και ο περιβαλλοντικός εμπλουτισμός εμφανίστηκαν βελτιωμένοι μετά τις παρεμβάσεις coaching στο 75% των μελετών όπου εξετάστηκαν, χωρίς στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων, παρά μόνο με ένα μικρό πλεονέκτημα υπέρ της παρέμβασης GAME όπως εντοπίστηκε σε ένα άρθρο. Οι αυξημένες βαθμολογίες της οικογενειακής έκβασης οφείλονται στις υψηλότερες αρχικές βαθμολογίες των βρεφών, στις γνώσεις των γονέων από την συμμετοχή τους στα προγράμματα θεραπείας καθώς και στα ιδιαίτερα παρεμβατικά στοιχεία των τεχνικών coaching που αναφέρθηκαν παραπάνω. Ωστόσο η στασιμότητα της οικογενειακής έκβασης και στις δύο ομάδες που αναλύθηκαν στη μελέτη των Akhbari Ziegler et al.,2021, αιτιολογείται χάρη στην ανεπάρκεια των κλιμάκων FES και Measure of Processes of Care να ανταποκριθούν στον συγκεκριμένο βρεφικό πληθυσμό με υψηλή πιθανότητα εμφάνισης ΕΠ.

Αξίζει να επισημανθεί ότι δεν μπορεί να εξαχθεί ένα σαφές συμπέρασμα για την αποτελεσματικότητα των τεχνικών coaching στην γονική ψυχολογία, καθώς οι μισές έρευνες στις οποίες αξιολογήθηκε έδειξαν θετική συσχέτιση με την παρεμβάσεις GAME και Small Step Program, ενώ στις υπόλοιπες μελέτες δεν παρατηρήθηκε κάποια μεταβολή μετά από COPCA και GAME παρόλο που η πρώτη βελτίωσε τη ποιότητα ζωής. Συγκριτικά με τις ομάδες ελέγχου, οι παρεμβάσεις coaching εμφανίζουν πολύ μεγαλύτερο πλεονέκτημα καθώς δεν παρατηρήθηκε μεταβολή στην ψυχική υγεία των φροντιστών μετά την τυπική βρεφική φυσικοθεραπεία και φροντίδα. Οι υψηλότερες βαθμολογίες στην ψυχική υγεία των φροντιστών πιθανώς οφείλονται στις γνώσεις που απέκτησαν οι γονείς από τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα θεραπείας, στην αυξημένη αλληλεπίδραση που ανέπτυξαν με το παιδί τους και στην σωστή καθοδήγησή τους από τον φυσικοθεραπευτή. Το γονικό άγχος και οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι σταθερά προσωπικά γνωρίσματα και συνεπώς λιγότερο ευαίσθητα στην αλλαγή, γι'αυτό και παρέμειναν σταθερά σε δύο ομάδες coaching.

Αναφορικά με την νευρολογική ανάπτυξη στα βρέφη-παιδιά και την σχέση τους με τα αποτελέσματα, δεν μπορεί να εξαχθεί ένα σαφές συμπέρασμα καθώς σε ορισμένες μελέτες(16,26,31,104) φάνηκε ότι ανάλογα με την σοβαρότητα της εγκεφαλικής βλάβης επηρεάστηκαν διαφορετικά οι εκβάσεις των coaching methods, ενώ σε άλλες έρευνες(47,38) οι επιδόσεις των παιδιών δεν συσχετίστηκαν με την διάγνωση ή όχι. Οι παρεμβάσεις αυτές δεν μπορούν να αποτρέψουν την εμφάνιση ή όχι ΕΠ, ωστόσο είναι ικανές να βελτιώσουν την αναπτυξιακή κατάσταση των παιδιών. Έτσι, από τις μελέτες που επεξεργάστηκαν μόνο σε αυτή

των Akhbari Ziegler et al.,2021(32) δεν διαγνώστηκε κανένα παιδί με ΕΠ, όμως σε όλες επωφελήθηκαν οι συμμετέχοντες μετά τις τεχνικές coaching.

Μετά την ανάλυση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων είναι πασιφανές ότι οι μέθοδοι καθοδήγησης έχουν ευεργετικές ιδιότητες τόσο στα παιδιά όσο και στις οικογένειές τους, με ένα πλεονέκτημα έναντι της τυπικής βρεφικής φυσικοθεραπείας. Όπως διαπιστώθηκε από τα αποτελέσματα όλων των τομέων σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωσή τους διαδραμάτισαν η ηλικία και οι αρχικές αποδόσεις των βρεφών, το επίπεδο της βλάβης, το μέγεθος του πληθυσμιακού δείγματος, το μορφωτικό επίπεδο και η καθοδήγηση των φροντιστών, το περιβαλλοντικό πλαίσιο, η δόση της θεραπείας και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των coaching methods. Δεν μπορεί να εξαχθεί ένα σαφές συμπέρασμα για την ταξινόμηση των coaching methods, αν και στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση λίγο καλύτερη επίδοση φάνηκε μετά την παρέμβαση GAME. Το μόνο σίγουρο είναι ότι όλες οι τεχνικές coaching συμβάλλουν σημαντικά στην αναπτυξιακή πορεία του βρέφους-παιδιού, οδηγώντας τα σε αρκετές περιπτώσεις να μην υπολείπονται κινητικά και λειτουργικά από τα άτομα που αναπτύσσονται τυπικά. Με την διεξαγωγή περαιτέρω μελλοντικών ερευνών για την σύγκριση των μεθόδων καθοδήγησης μεταξύ τους, πιθανώς να προκύψει ένα πιο ξεκάθαρο συμπέρασμα για την κατάταξή τους.

7.3 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ

Σε μια συστηματική ανασκόπηση, ο τρόπος με τον οποίο οι μελέτες αξιολογούν τα αποτελέσματα τους αποτελεί ζήτημα και κρίνει άμεσα την σαφήνεια και την αξιοπιστία των συμπερασμάτων της.

Η συμμετοχή των γονέων στην αποκατάσταση και η επίδραση της στην πρόοδο των παιδιών οφείλει εξίσου να αξιολογηθεί με τα πιο ορθά εργαλεία. Δεδομένου ότι πρόκειται για μια σύνθετη έννοια που αφορά πολλές και διαφορετικές πτυχές της θεραπείας, η αξιολόγηση είναι απαραίτητο να γίνεται με ποίκιλα μέσα που εξετάζουν διαφορετικά δεδομένα και καταγράφουν ολοκληρωμένα την συμβολή της συμμετοχής των φροντιστών. Τα εργαλεία καταγραφής πρέπει να είναι σαφή, περιεκτικά και να καλύπτουν όλο το φάσμα συμμετοχής και επίδρασης των γονέων στην αποκατάσταση.

Όπως προαναφέρθηκε, η συμμετοχή των γονέων στην αποκατάσταση παιδιών με ΕΠ αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια. Σε μία μέθοδο καθοδήγησης, σκοπός είναι ο φροντιστής να

συμβάλει σε διάφορες πτυχές της θεραπείας και τα αποτελέσματα της συμβολής του να καταγραφούν σε όλους τους τομείς που αφορούν το παιδί και τον ίδιο. Στην παρούσα ανασκόπηση, λοιπόν, οι κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν αφορούσαν κατά κύριο λόγο την κινητική και λειτουργική έκβαση του παιδιού, την γνωστική του ανάπτυξη, την ψυχολογία των φροντιστών αλλά και κατηγορίες όπως την οικογενειακή ενδυνάμωση και την συμπεριφορική έκβαση του παιδιού.

Οι μελέτες της ανασκόπησης εξέτασαν την κινητική έκβαση του παιδιού με τη χρήση πολλών διαφορετικών κλιμάκων. Σε τρεις μόνο μελέτες, που αποτέλεσε πρωταρχικό μέτρο έκβασης η αξιολόγηση της κινητικής επίδρασης του παιδιού, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα IMP,. Πρόκειται για άρθρα που εξέταζαν την τεχνική COPCA και με τη χρήση της παρούσας κλίμακας αξιολόγησαν τόσο την κινητική συμπεριφορά του βρέφους όσο και την ποιότητα της κίνησης του. Η αδρή κινητικότητα σε τέσσερις από τις μελέτες εξετάστηκε με την διαδοδομένη κλίμακα GMFM. Ωστόσο, τρεις μελέτες επέλεξαν έναντι της GMFM τη κλίμακα PDMS-2, καθώς αξιολογεί ταυτόχρονα αδρή και λεπτή κινητικότητα που αποτελούν στόχο πολλών προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης. Σε μια μελέτη, αξιολογήθηκε η μονόπλευρη αδρή χειρωνακτική επιδεξιότητα με το Box and Blocks Test, ενώ σε μια άλλη έλεγχε την στάση των παιδιών και δεν έκανε κάποια αντίστοιχη αξιολόγηση.

Η λειτουργική έκβαση των παιδιών εξετάστηκε σε επτά μελέτες. Σε τέσσερις από αυτές, έγινε χρήση της κλίμακας PEDI για την αξιολόγηση των λειτουργικών ικανοτήτων και της απόδοσης , ενώ οι υπόλοιπες τρεις επέλεξαν την κλίμακα COPM, καθώς θέλησαν να αξιολογήσουν ταυτόχρονα και την ικανοποίηση των γονέων, τις αντιλήψεις τους και την στοχοθεσία.

Στη συνέχεια, η γνωστική ανάπτυξη εξετάστηκε σε τέσσερις από τις μελέτες με την χρήση της κλίμακας BSID. Τρεις από τις μελέτες επέλεξαν την τρίτη έκδοση της προαναφερθείσας κλίμακας με στόχο την καταγραφή της γνωστικής, γλωσσικής και κινητικής παραμέτρου. Αντίστοιχα, η τελευταία έκανε χρήση της δεύτερης έκδοσης για να ελέγξει την νοητική ανάπτυξη, την πρώιμη γνωστική και γλωσσική πρόοδο και την ψυχοκινητική ανάπτυξη.

Ελέγχθηκε και η ψυχική υγεία των γονέων σε τέσσερις από τις μελέτες της ανασκόπησης. Για την ανίχνευση του άγχους και της κατάθλιψης οι δύο μελέτες χρησιμοποίησαν την κλίμακα DASS ενώ η μία την κλίμακα HADS. Η διαφορετική επιλογή είναι πιθανό να οφείλεται στο γεγονός πως η HADS χωρίζεται σε περισσότερες υποκλίμακες και δίνει σαφέστερα

αποτελέσματα. Η τελευταία μελέτη, έκανε χρήση της κλίμακας Nijmeegse Ouderlijke Stress Index εξετάζοντας εκτός από το άγχος και τις απόψεις, τις σκέψεις των γονιών σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού τους, τις προσδοκίες αλλά και τη συμπεριφορά και του παιδιού.

Τέλος, αναφορικά με την οικογενειακή έκβαση, ελέγχθηκε τόσο ως προς την ενδυνάμωση της οικογένειας, όσο και ως προς τον περιβαλλοντικό εμπλουτισμό. Συγκεκριμένα η πρώτη αξιολογήθηκε με την κλίμακα FES σε δύο μελέτες, ερευνώντας την οικογενειακή ζωή, την έκθεση του παιδιού στο σύστημα υγειονομικών υπηρεσιών καθώς και την συμμετοχή των γονέων στην κοινότητα. Η καταγραφή του περιβαλλοντικού εμπλουτισμού, δηλαδή της ποιότητας και της ποσότητας των διαθέσιμων ερεθισμάτων και της υποστήριξης του από τους γονείς, διενεργήθηκε από τους ίδιους τους φροντιστές σε δύο έρευνες με τα αξιολογητικά εργαλεία HOME και AHEMD-IS. Αξίζει να σημειωθεί ότι και στις δύο κλίμακες χρησιμοποιήθηκε η έκδοση για τα βρέφη-νήπια, κατάλληλη για τον συγκεκριμένο υπό εξέταση πληθυσμό με την πρώτη κλίμακα να διαθέτει μέγιστη δυνατή βαθμολογία 45, ενώ η δεύτερη 66-93 πόντους ανάλογα την ηλικία.

Η χρήση όλων των παραπάνω επιβεβαιώνει πως η επιλογή του εργαλείου αξιολόγησης αλλά και η σύγκριση μεταξύ τους πρέπει να είναι πολύ προσεκτική, καθώς μπορεί να είναι προβληματική, ενίοτε και ανέφικτη. Είναι ήδη ξεκάθαρο από τις κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν για την κινητική έκβαση πως ναι μεν εξετάζουν τη βελτίωση της κίνησης αλλά δεν εξετάζουν την ίδια πτυχή της. Σε μια σύγκριση των αποτελεσμάτων τους λοιπόν, πρέπει να γίνει σαφής διαχωρισμός κοινών και διαφορετικών στοιχείων τους. Για παράδειγμα, ένα παιδί που στην κλίμακα IMP παρουσίασε βελτίωση στην αυθόρμητη κινητική συμπεριφορά του, δεν δύναται να υποτεθεί αυθαίρετα πως παρουσίασε βελτίωση στις κλίμακες PDMS-2 ή GMFM. Μπορεί ωστόσο να καταγραφεί ως βελτίωση στην κινητική έκβαση όπως αντίστοιχα θα καταγραφόταν για παράδειγμα και μια βελτίωση στη GMFM.

Το ίδιο συμβαίνει και με τις υπόλοιπες κατηγορίες που εξέτασαν οι κλίμακες, συγκρίθηκαν δηλαδή μόνο τα κοινά αποτελέσματα και οι πτυχές τους ενώ τα διαφορετικά καταγράφηκαν ως μοναδικά δεδομένα. Για παράδειγμα, στην λειτουργική έκβαση του παιδιού οι κλίμακες PEDI και COMP αξιολόγησαν κοινώς την απόδοση του ασθενή και τα αποτελέσματα τους ήταν συγκρίσιμα. Ωστόσο, κάθε μια από αυτές εξέτασε και την λειτουργική δεξιότητα και την ικανοποίηση των γονέων αντίστοιχα, δεδομένα που καταγράφηκαν ξεχωριστά.

Στην γνωστική απόδοση, που έγινε χρήση διαφορετικής έκδοσης της ίδιας κλίμακας η διεξαγωγή των αποτελεσμάτων διέφερε μόνο κατά την μια κατηγορία που προστέθηκε το 2006 στην Τρίτη έκδοση της BSID. Αντίθετα στην ψυχολογία των γονέων έγινε χρήση τριών διαφορετικών εργαλείων που είχαν ως κοινή πτυχή το άγχος των φροντιστών. Οι δύο από αυτές, DASS και HADS, εξέτασαν επίσης ως κοινό παρονομαστή τα επίπεδα κατάθλιψης των γονέων, ενώ η DASS έδωσε μοναδικά δεδομένα και για τις καταστάσεις στρες.

Οι κλίμακες καταγραφής αποτελούν μοναδικά εργαλεία που άλλοτε δίνουν συγκρίσιμα αποτελέσματα, άλλοτε δίνουν αποτελέσματα που μπορούν να ενταχθούν στην ίδια κατηγορία και άλλοτε προσφέρουν μοναδικά δεδομένα και στοιχεία.

7.4 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Η συμμετοχή των γονέων στην θεραπευτική παρέμβαση παιδιών με ΕΠ αποτελεί μια πολυδιάστατη διαδικασία, επηρεαζόμενη από πολλούς παράγοντες και συνθήκες. Για ένα παιδί με ΕΠ η καθημερινότητα χωρίζεται στα δύο, χωρίζεται σε αυτή μιας τυπικής κανονικότητας και σε αυτή των πολύωρων θεραπειών. Όταν ο φροντιστής, λοιπόν, εντάσσεται στην θεραπεία, εντάσσεται αυτόματα και σε κάθε πτυχή της καθημερινότητας του παιδιού του. Με την κατάλληλη εκπαίδευση, αυτό μπορεί αντί να τον πιέζει, να του δώσει τα εφόδια να αντιμετωπίζει τα πάντα μόνος, άμεσα και με λιγότερο κόπο.

Η συμμετοχή των γονέων αλλά κυρίως η αποτελεσματικότητα της επηρεάζεται από πολλούς έμμεσους και άμεσους παράγοντες. Η συνθήκη αναθρέμματος ενός παιδιού με ΕΠ μπορεί να είναι μια ψυχοφθόρος και δύσκολη διαδικασία που απαιτεί πολύ χρόνο και ενέργεια. Το απολύτως λογικό είναι πως κανένας μελλοντικός γονέας δεν γνωρίζει τον «σωστό» τρόπο να ανταπεξέλθει σε μια τέτοια κατάσταση και δεν κατέχει από μόνος του τα εφόδια να την αντιμετωπίσει. Ήδη από την δύσκολη διαδικασία της διάγνωσης, η ψυχολογία του φροντιστή επηρεάζεται και καταστάσεις όπως άγχος και απόγνωση γίνονται πιο πιθανές. Αυτός είναι και ο πρώτος σημαντικός παράγοντας που θα επηρεάσει την ένταξη του στην αποκατάσταση. Ο φόβος πως όντας «αρχάριος» μπορεί με την προσπάθεια του να βλάψει την πρόοδο του παιδιού αλλά και το άγχος του να λάβει ορισμένες λάθος αποφάσεις οδηγούν στην αποστασιοποίηση του από την θεραπεία. Τα παραπάνω δείχνουν λοιπόν, πόσο απαραίτητη είναι η ένταξη του γονέα σε μια μέθοδο καθοδήγησης.

Ωστόσο, κάποιες φορές η κακή ψυχολογία και το άγχος μπορεί να οφείλονται σε καταστάσεις που ακόμη και με μια σωστή καθοδήγηση από έναν θεραπευτή δεν λύνονται. Τέτοια κατάσταση αποτελεί για παράδειγμα η οικονομική δυσχέρεια. Η ζωή ενός παιδιού με ΕΠ συνοδεύεται από πολλά έξοδα για ιατρικούς σκοπούς, ακριβούς εξοπλισμούς και θεραπείες. Οι ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού δεν είναι εύκολο να καλυφθούν από μια μέση οικογένεια, με αποτέλεσμα οι γονείς να αναγκάζονται να εργάζονται σκληρά και ενίοτε περισσότερο από το συνηθισμένο. Επειδή όμως περισσότερη δουλειά σημαίνει αυτόματα λιγότερος χρόνος, η συμμετοχή του γονέα στην αποκατάσταση δυσχεραίνει. Η πολύωρη εργασία τον κρατά μακριά από το παιδί και τις θεραπείες του, επηρεάζοντας συχνά και την σχέση τους. Ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της συμμετοχής των γονέων στην θεραπεία και έρχεται να συνδεθεί άμεσα με την οικονομική δυσχέρεια είναι η απώλεια στήριξης από το κράτος. Δεν είναι σπάνιο, η κοινωνική μέριμνα να εθελουφλεί σε περιπτώσεις οικογενειών που πασχίζουν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του παιδιού τους. Σε πολλά κράτη, η παροχή ακόμη και των συμβατικών θεραπειών δεν καλύπτεται στον βαθμό που είναι απαραίτητο για έναν ασθενή με ΕΠ. Πρόκειται, συνεπώς, για ακόμη έναν παράγοντα που δεν δίνει στον φροντιστή την ευκολία να εκπαιδευτεί και να αποτελέσει κομμάτι της αποκατάστασης του ασθενή.

Η ψυχολογία του παιδιού είναι εξίσου σημαντική για την μεταξύ του σχέση με τον φροντιστή και για αυτό επηρεάζει επίσης τη συμμετοχή του στην αποκατάσταση. Η αντίληψη και το γνωστικό επίπεδο ενός ασθενή με ΕΠ μπορεί να διαφέρει σημαντικά ανά περίπτωση, ωστόσο όσο πιο καλή είναι τόσο πιο άμεσα πρέπει να έρθει αντιμέτωπος με την κοινωνία. Η τελευταία δεν είναι πάντα σε θέση να δεχτεί την διαφορετικότητα και ούτε να την εντάξει στο οποιοδήποτε σύνολο και για αυτό τα παιδιά μπορεί να αντιμετωπίσουν καταστάσεις που θα επηρεάσουν άμεσα την ψυχική υγεία τους. Ένα παιδί με διαταραγμένη ψυχική υγεία είναι πιο δύσκολο να συνεργαστεί και με τον θεραπευτή αλλά και με τον γονέα, γεγονός που επηρεάζει άμεσα την αποτελεσματικότητα της συμμετοχής του τελευταίου στην θεραπεία. Όσο ο ασθενής νιώθει πως δεν μπορεί να ενταχθεί σε ένα σύνολο και πως απέχει από αυτό που μοιάζει «φυσιολογικό», δεν δίνετε να δώσει όλες του τις δυνατότητες και να αφήσει τον περίγυρο του να τον βοηθήσει.

Η κακή ψυχολογία, ο κοινωνικός αποκλεισμός και η μη αποτελεσματική ή καθόλου συμμετοχή του γονέα στην αποκατάσταση μπορεί να οφείλεται και στον ίδιο. Η κοινωνία προσπαθεί να προχωρήσει, χωρίς αυτόματα αυτό να σημαίνει πως όλα τα μέλη της ακολουθούν. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις ανθρώπων που δεν αποδέχονται πως τα παιδιά με παθήσεις όπως

ΕΠ παραμένουν παιδιά με δυνατότητες. Συνεπώς, δεν είναι σπάνιο γονείς να ντρέπονται για την διάγνωση του παιδιού τους και από επιλογή να μη τους προσφέρουν το καλύτερο που μπορούν για την εξέλιξη τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γονείς δεν θεωρούν σημαντική την δική ένταξη στην θεραπεία και προσφέρουν στα παιδιά μόνο τα βασικά.

Είναι σημαντικό να τονιστεί πως για τους ασθενείς με ΕΠ, η διάγνωση τους μπορεί να καθορίσει το επίπεδο λειτουργικότητας τους αλλά όχι τα πόσα πράγματα μπορούν να καταφέρουν με αυτό. Όπως προαναφέρθηκε κάθε περίπτωση δεν είναι ίδια, αλλά κάθε παιδί έχει πράγματα που μπορεί να καταφέρει.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

8.1 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Παρόλο που τα αποτελέσματα των άρθρων μας σχετικά με την αποτελεσματικότητα των coaching methods συμφωνούσαν με/συμβάδιζαν/επιβεβαίωσαν τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών, υπήρξε μεγάλη φθορά. Το μικρό πληθυσμιακό δείγμα που εξετάστηκε αποτελεί έναν σημαντικό περιορισμό στις περισσότερες μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στη συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση καθώς δεν είναι εφικτή η γενίκευση των αποτελεσμάτων των coaching methods σε ένα ευρύτερο πληθυσμό βρεφών και παιδιών με ΕΠ. Η μέτρια μεθοδολογική ποιότητα των τριών (31,38,104) από τις δέκα μελέτες που βαθμολογήθηκαν σύμφωνα με την κλίμακα PEDro, αποτελεί έναν ακόμα περιορισμό για την παρούσα εργασία. Κρίνεται υψίστης σημασίας ο τρίτος περιορισμός των ερευνών, που αφορά τις διαφορετικές παραμέτρους των άρθρων δηλαδή τα πολλαπλά είδη coaching methods και τις ποικίλες ομάδες σύγκρισης, των οποίων η χρονική διάρκεια και συχνότητα διέφερε. Συνεπώς, χάρη σε αυτή η ανομοιογένεια των θεραπευτικών προγραμμάτων δεν μπορεί να εξαχθεί ένα σαφές συμπέρασμα και θα χρειαστούν περαιτέρω μελλοντικές έρευνες για να εξακριβωθεί η αποτελεσματικότητα των μεθόδων καθοδήγησης. Ο τέταρτος περιορισμός σχετίζεται με τις αποχωρήσεις των βρεφών από τα θεραπευτικά προγράμματα (26,30,31,38,47,59,104) και τα ελλείποντα δεδομένα(26,31,38,104) τους που μπορεί να οδηγήσουν σε μεροληψία της μελέτης. Επιπροσθέτως, η έλλειψη τυφλής αξιολόγησης που παρατηρήθηκε σε ορισμένες ομάδες(16) μπορεί να οδήγησε σε μη αντικειμενικά αποτελέσματα και κατ'επέκταση σε φθορά της έρευνας. Ο πέμπτος περιορισμός αφορά την ποικιλία των διαγνώσεων καθώς η ύπαρξη ή μη ΕΠ και το

επίπεδο διαταραχής μπορούν να επηρεάσουν διαφορετικά την έκβαση της θεραπείας. Συμπληρωματικά με αυτό, οι ηλικίες των βρεφών στις οποίες ελέγχθηκε η νευρολογική βλάβη περιόρισαν την μελέτη, αφού σε πολλές έρευνες σταμάτησαν οι μετρήσεις στα 2 έτη παρόλο που σε αυτή την ηλικία μπορούν ακόμα αν εξελιχθούν τα βρέφη και να εξαφανιστούν ελλείμματα. Τέλος, θα μπορούσε να αποτελεί περιορισμό της έρευνας το γεγονός ότι παρά την τυχαιοποίηση του πληθυσμού σε ορισμένα άρθρα(26,32) ,η ηλικία κύησης των βρεφών της ομάδας παρέμβασης είχε μικρή απόκλιση από την ομάδα ελέγχου δίνοντας έτσι ένα πλεονέκτημα στην μικρότερη ηλικιακά ομάδα(16,26,32). Ωστόσο κάτι τέτοιο δεν επιβεβαιώθηκε.

8.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

Η διενέργεια επιπλέον μελλοντικών τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων ερευνών είναι απαραίτητη, ώστε να αποσαφηνιστεί ένα γενικό συμπέρασμα για την αποτελεσματικότητα των μεθόδων coaching. Επιπλέον, ο μακροπρόθεσμος έλεγχος των αποτελεσμάτων/επιδράσεων στην αυτοφροντίδα, την κινητικότητα, τις γνωστικές ικανότητες και την λειτουργική κοινωνικότητα των τεχνικών καθοδήγησης, ενδέχεται να αποτελέσει ένα πολύ σημαντικό βήμα για τον καθορισμό της αξίας της συμμετοχής των φροντιστών στα θεραπευτικά προγράμματα παιδιών με διάγνωση ή υψηλό κίνδυνο εμφάνισης ΕΠ. Τέλος, ιδιαίτερα χρήσιμη θα ήταν η διεξαγωγή περισσότερων μελετών με μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων εστιασμένο στον ελληνικό πληθυσμό, ώστε να προκύψει ένα σαφές και γενικό συμπέρασμα για την αποτελεσματικότητα των coaching methods στα παιδιά και στους γονείς, χωρίς αποκλίσεις μεταξύ των συμμετεχόντων της ίδιας θεραπείας.

8.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί μία από τις συνηθέστερες νευρολογικές παθήσεις, η οποία χαρακτηρίζεται από διαταραχές στην κινητική ανάπτυξη, την στάση και την κινητική λειτουργία. Εξαιτίας της αυξημένης συχνότητας εμφάνισής της στα παιδιά, αναπτύχθηκαν νέες εναλλακτικές και οικονομικές τεχνικές που εφαρμόζονται από τους γονείς με στόχο την βελτίωση της ανάπτυξης του παιδιού και τον περιορισμό των ελλειμμάτων του. Πρόκειται για τις μεθόδους καθοδήγησης ή αλλιώς coaching methods, στις οποίες εντάσσονται οι γονείς στο θεραπευτικό πρόγραμμα και κατόπιν καθοδήγησης και εκπαίδευσης από τον φυσικοθεραπευτή, όχι μόνο παρεμβαίνουν τεχνικά στη θεραπεία αλλά και λαμβάνουν αποφάσεις για την πορεία

της. Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας αυτού το οικογενειοκεντρικού μοντέλου σε βρέφη και παιδιά με διάγνωση ή κίνδυνο εμφάνισης ΕΠ. Στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν άρθρα που εξέτασαν τα αποτελέσματα που προέκυψαν μετά την εφαρμογή των COPCA, GAME, H-HABIT, Small Step Program και ενός ειδικού εκπαιδευτικού προγράμματος για τους φροντιστές. Από την ανάλυση των δέκα αυτών άρθρων προέκυψε ότι οι 8 μελέτες παρουσίασαν βελτιώσεις στην αδρή κινητική και ορθοστατική ανάπτυξη λειτουργία και λειτουργία , δηλαδή γενικότερα στο κινητικό προφίλ. Επιπλέον οι μέθοδοι καθοδήγησης φάνηκαν ιδιαίτερα ευεργετικές ως προς την λειτουργική έκβαση και στα 8 άρθρα όπου ελέγχθηκαν, ενώ παρόμοιες βελτιώσεις με επιτυχία 100% παρατηρήθηκαν στον γνωστικό τομέα. Η ενδυνάμωση της οικογένειας, η ψυχική υγεία των φροντιστών και η γενικότερη ποιότητα ζωής ναι μεν εμφανίστηκαν βελτιωμένες, αλλά όχι σε όλα τα άρθρα. Το είδος της νευρολογικής βλάβης και η διάγνωση της ΕΠ ενδέχεται να επηρεάζουν διαφορετικά την έκβαση των παρεμβάσεων, αλλά δεν επιβεβαιώθηκε σε όλες τις μελέτες που εξετάστηκαν. Αυτές οι ασάφειες καθώς και οι αποκλίσεις μεταξύ των ομάδων υποδηλώνουν/ενισχύουν την ανάγκη για διεξαγωγή περαιτέρω ερευνών και μετρήσεων, με σκοπό να εξακριβώσουν το γενικό αποτέλεσμα και να ελέγξουν μακροπρόθεσμα τις επιδράσεις των μεθόδων καθοδήγησης. Χωρίς όμως τα κατάλληλα αξιολογητικά εργαλεία για την καταγραφή της έκβασης των coaching methods, θα προέκυπταν μη έγκυρα και αμφισβητούμενα αποτελέσματα.

ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

1. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, κ.ά. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primer.* 7 Ιανουάριος 2016;2:15082.
2. Toovey RAM, Harvey AR, McGinley JL, Lee KJ, Shih STF, Spittle AJ. Task-specific training for bicycle-riding goals in ambulant children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol.* 2022;64(2):243–52.
3. Martin S, Kessler M. Φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με νευρολογικές παθήσεις. Μετάφραση Επιμέλεια Από Τα Αγγλικά Από Μπακαλίδου Δ Εκδόσεις Κωνσταντάρας Ιατρικές Εκδόσεις. 2015;
4. Lissauer T, Clayden G, Roberts G, Foster C, Coren M. Σύγχρονη παιδιατρική. Μιφρ Μπερή Δ Αθήνα Ιατρικές Εκδόσεις Π Χ Πασχαλίδης. 2008;
5. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The Descriptive Epidemiology of Cerebral Palsy. *Clin Perinatol.* 1 Ιούλιος 2006;33:251–67.
6. Kuban KC, Leviton A. Cerebral palsy. *N Engl J Med.* 20 Ιανουάριος 1994;330(3):188–95.
7. O’Shea TM. Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in Near-Term/Term Infants. *Clin Obstet Gynecol.* Δεκέμβριος 2008;51(4):816–28.
8. Roberrt P, Margo O, Joseph S. φυσικοθεραπεία για παιδιά. 2017.
9. Russman BS, Gage JR. Cerebral palsy. *Curr Probl Pediatr.* Φεβρουάριος 1989;19(2):65–111.
10. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother.* 1 Ιανουάριος 2003;49(1):7–12.
11. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 12 Ιούνιος 2020;16:1505–18.
12. Stavsky M, Mor O, Mastrolia SA, Greenbaum S, Than NG, Erez O. Cerebral Palsy—Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Front Pediatr.* 13 Φεβρουάριος 2017;5:21.
13. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy: An Overview. *Am Fam Physician.* 15 Φεβρουάριος 2020;101(4):213–20.
14. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, κ.ά. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr.* 1 Σεπτέμβριος 2017;171(9):897–907.
15. Nichols-Larsen D, Kegelmeyer DA, Buford A, Kloos D, Heathcock C, Basso DM. Νευρολογική Αποκατάσταση, Νευροεπιστήμη και Νευροπλαστικότητα στην Εφαρμοσμένη Φυσικοθεραπεία. Μετάφραση Επιμέλεια Από Τα Αγγλικά Από Μπακαλίδου Δ Εκδόσεις Κωνσταντάρας Ιατρικές Εκδόσεις. 2017;
16. Morgan C, Novak I, Dale RC, Badawi N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr.* 1 Απρίλιος 2015;15:30.

17. Paul S, Nahar A, Bhagawati M, Kunwar AJ. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. *Oxid Med Cell Longev*. 30 Ιούλιος 2022;2022:2622310.
18. Park T, Joh S, Walter DM, Dobbs MB. Selective Dorsal Rhizotomy for the Treatment of Spastic Triplegic Cerebral Palsy. *Cureus*. 12(7):e9204.
19. Palisano RJ. Classification of functional abilities of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(11):1242–1242.
20. CanChild [Διαδίκτυο]. [παρατίθεται 8 Ιούνιος 2023]. Διαθέσιμο στο: <https://www.canchild.ca/%20https://www.canchild.ca/en/resources/86-use-of-the-gross-motor-function-classification-system-to-optimize-rehabilitation-management-of-children-with-cerebral-palsy>
21. Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A, Verola S, Pellicciari L. Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(11):1251–61.
22. Harvey AR. The Gross Motor Function Measure (GMFM). *J Physiother*. 1 Ιούλιος 2017;63(3):187.
23. Berg M, Jahnsen R, Frøslie K, Hussain A. Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr*. 1 Φεβρουάριος 2004;24:61–77.
24. Rodger S, Brandenburg J. Cognitive Orientation to (daily) Occupational Performance (CO-OP) with children with Asperger's syndrome who have motor-based occupational performance goals. *Aust Occup Ther J*. 2009;56(1):41–50.
25. Jackman M, Novak I, Lannin N, Froude E, Miller L, Galea C. Effectiveness of Cognitive Orientation to daily Occupational Performance over and above functional hand splints for children with cerebral palsy or brain injury: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr*. 31 Ιούλιος 2018;18:248.
26. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals Activity Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 1 Αύγουστος 2016;55:256–67.
27. Moore T, Johnson S, Haider S, Hennessy E, Marlow N. Relationship between Test Scores Using the Second and Third Editions of the Bayley Scales in Extremely Preterm Children. *J Pediatr*. 1 Απρίλιος 2012;160(4):553–8.
28. Anderson PJ, De Luca CR, Hutchinson E, Roberts G, Doyle LW, the Victorian Infant Collaborative Group. Underestimation of Developmental Delay by the New Bayley-III Scale. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1 Απρίλιος 2010;164(4):352–6.
29. Connolly BH, Dalton L, Smith JB, Lamberth NG, McCay B, Murphy W. Concurrent validity of the Bayley Scales of Infant Development II (BSID-II) Motor Scale and the Peabody Developmental Motor Scale II (PDMS-2) in 12-month-old infants. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc*. 2006;18(3):190–6.
30. Hielkema T, Hamer EG, Boxum AG, La Bastide-Van Gemert S, Dirks T, Reinders-Messelink HA, κ.ά. LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: neuromotor, cognitive, and behavioral outcome. *Disabil Rehabil*. Δεκέμβριος 2020;42(26):3752–61.

31. Hielkema T, Blauw-Hospers CH, Dirks T, Drijver-Messelink M, Bos AF, Hadders-Algra M. Does physiotherapeutic intervention affect motor outcome in high-risk infants? An approach combining a randomized controlled trial and process evaluation. *Dev Med Child Neurol*. Μάρτιος 2011;53(3):e8-15.
32. Akhbari Ziegler S, von Rhein M, Meichtry A, Wirz M, Hielkema T, Hadders-Algra M. The Coping with and Caring for Infants with Special Needs intervention was associated with improved motor development in preterm infants. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. Απρίλιος 2021;110(4):1189–200.
33. Heineman KR, La Bastide-Van Gemert S, Fidler V, Middelburg KJ, Bos AF, Hadders-Algra M. Construct validity of the Infant Motor Profile: relation with prenatal, perinatal, and neonatal risk factors. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(9):e209–15.
34. Valentini NC, Zanella LW. Peabody Developmental Motor Scales-2: The Use of Rasch Analysis to Examine the Model Unidimensionality, Motor Function, and Item Difficulty. *Front Pediatr*. 2022;10:852732.
35. van Hartingsveldt MJ, Cup EHC, Oostendorp RAB. Reliability and validity of the fine motor scale of the Peabody Developmental Motor Scales-2. *Occup Ther Int*. 2005;12(1):1–13.
36. Al-Khotani A, Gjerset M, Naimi-Akbar A, Hedenberg-Magnusson B, Ernberg M, Christidis N. Using the child behavior checklist to determine associations between psychosocial aspects and TMD-related pain in children and adolescents. *J Headache Pain*. 21 Σεπτέμβριος 2018;19(1):88.
37. Family characteristics and dynamics in Japan and the United States: A preliminary report from the family environment scale. *Int J Intercult Relat*. 1 Δεκέμβριος 1995;19(1):59–86.
38. Holmström L, Eliasson AC, Almeida R, Furmark C, Weiland AL, Tedroff K, κ.ά. Efficacy of the Small Step Program in a Randomized Controlled Trial for Infants under 12 Months Old at Risk of Cerebral Palsy (CP) and Other Neurological Disorders. *J Clin Med*. 11 Ιούλιος 2019;8(7):1016.
39. Skoutelis VC, Mastronikola N, Dinopoulos A, Skouteli E, Dimitriadis Z, Bakalidou D. The Greek Version of Mini-Manual Ability Classification System (Mini-MACS): Translation and Reliability Study. *Cureus*. 14(10):e30073.
40. Hou X, Qiu H, Liu L, Li Y, He L, Li J, κ.ά. Reliability and validity of the East Asian children’s version of mini-MACS in children with cerebral palsy. *Front Rehabil Sci*. 21 Νοέμβριος 2022;3:997221.
41. Parkitny L, Mcauley J. The depression anxiety stress scale (DASS). *J Physiother*. 1 Ιούνιος 2010;56:204.
42. Tonsing KN. Psychometric properties and validation of Nepali version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21). *Asian J Psychiatry*. 1 Απρίλιος 2014;8:63–6.
43. Papavasiliou AS. Management of motor problems in cerebral palsy: A critical update for the clinician. *Eur J Paediatr Neurol*. 1 Σεπτέμβριος 2009;13(5):387–96.
44. Tsibidaki A. Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. Νοέμβριος 2020;106:103767.
45. Morgan C, Badawi N, Novak I. “A Different Ride”: A Qualitative Interview Study of Parents’ Experience with Early Diagnosis and Goals, Activity, Motor Enrichment (GAME) Intervention for Infants with Cerebral Palsy. *J Clin Med*. 11 Ιανουάριος 2023;12(2):583.

46. Whittingham K, Sanders MR, McKinlay L, Boyd RN. Parenting Intervention Combined With Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Psychol*. Ιούνιος 2016;41(5):531–42.
47. Hielkema T, Boxum AG, Hamer EG, La Bastide-Van Gemert S, Dirks T, Reinders-Messelink HA, κ.ά. LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: family outcome and infant’s functional outcome. *Disabil Rehabil*. 17 Δεκέμβριος 2020;42(26):3762–70.
48. Nobakht Z, Rassafiani M, Hosseini SA, Hosseinzadeh S. A web-based daily care training to improve the quality of life of mothers of children with cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Res Dev Disabil*. Οκτώβριος 2020;105:103731.
49. Brown FL, Whittingham K, Sofronoff K. Parental Experiential Avoidance as a Potential Mechanism of Change in a Parenting Intervention for Parents of Children With Pediatric Acquired Brain Injury. *J Pediatr Psychol*. 1 Μάιος 2015;40(4):464–74.
50. Kårstad SB, Bjørseth Å, Lindstedt J, Brenne AS, Steihaug H, Elvrum AKG. Parental Coping, Representations, and Interactions with Their Infants at High Risk of Cerebral Palsy. *J Clin Med*. 29 Δεκέμβριος 2022;12(1):277.
51. Ying K, Rostenberghe HV, Kuan G, Mohd Yusoff MHA, Ali SH, Yaacob NS. Health-Related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia. *Int J Environ Res Public Health*. Μάρτιος 2021;18(5):2351.
52. Shevell M, Oskoui M, Wood E, Kirton A, Van Rensburg E, Buckley D, κ.ά. Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(1):62–8.
53. Fonvig CE, Rasmussen HM, Overgaard S, Holsgaard-Larsen A. Effectiveness of instrumented gait analysis in interdisciplinary interventions on parents’ perception of family-centered service and on gross motor function in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr*. 1 Σεπτέμβριος 2020;20:411.
54. Myrhaug HT, Jahnsen R, Østensjø S. Family-centred practices in the provision of interventions and services in primary health care: A survey of parents of preschool children with cerebral palsy. *J Child Health Care*. 1 Μάρτιος 2016;20(1):109–19.
55. Kruijsen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije H, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, κ.ά. Parents’ experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child Care Health Dev*. Νοέμβριος 2014;40(6):787–96.
56. Eliasson AC, Holmström L, Aarne P, Nakeva von Mentzer C, Weiland AL, Sjöstrand L, κ.ά. Efficacy of the small step program in a randomised controlled trial for infants below age 12 months with clinical signs of CP; a study protocol. *BMC Pediatr*. 3 Νοέμβριος 2016;16(1):175.
57. Colditz P, Sanders MR, Boyd R, Pritchard M, Gray P, O’Callaghan MJ, κ.ά. Prem Baby Triple P: a randomised controlled trial of enhanced parenting capacity to improve developmental outcomes in preterm infants. *BMC Pediatr*. 4 Μάρτιος 2015;15:15.
58. Bernardone Saquetto M, Bispo A, Barreto C, Gonçalves K, Queiroz R, Silva C, κ.ά. Addition of an educational programme for primary caregivers to rehabilitation improves self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 1 Μάρτιος 2018;32:026921551875705.

59. Ferre CL, Brandão M, Surana B, Dew AP, Moreau NG, Gordon AM. Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. *Dev Med Child Neurol*. Μάιος 2017;59(5):497–504.
60. Mak CK, Whittingham K, Boyd RN. Experiences of children and parents in MiYoga, an embodied mindfulness yoga program for cerebral palsy: A mixed method study. *Complement Ther Clin Pract*. 1 Φεβρουάριος 2019;34:208–16.
61. Mak C, Whittingham K, Cunnington R, Boyd RN. Effect of mindfulness yoga programme MiYoga on attention, behaviour, and physical outcomes in cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(9):922–32.
62. Lai MM, D’Acunto G, Guzzetta A, Boyd RN, Rose SE, Fripp J, κ.ά. PREMM: preterm early massage by the mother: protocol of a randomised controlled trial of massage therapy in very preterm infants. *BMC Pediatr*. 27 Αύγουστος 2016;16(1):146.
63. Acar G, Ejraei N, Turkdoğan D, Enver N, Öztürk G, Aktaş G. The Effects of Neurodevelopmental Therapy on Feeding and Swallowing Activities in Children with Cerebral Palsy. *Dysphagia*. Αύγουστος 2022;37(4):800–11.
64. Mlinda SJ, Leyna GH, Massawe A. The effect of a practical nutrition education programme on feeding skills of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, in Tanzania. *Child Care Health Dev*. Μάιος 2018;44(3):452–61.
65. McConachie H, Huq S, Munir S, Ferdous S, Zaman S, Khan NZ. A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr*. 1 Δεκέμβριος 2000;137(6):769–76.
66. Vpk V, Mohanty V, Balappanavar A, Juneja M, Gupta V, Kapoor S. Effectiveness of different parenting interventions on oral hygiene of cerebral palsy children: A randomized controlled trial. *Spec Care Dentist*. 2 Ιούλιος 2020;40.
67. Hutson JA, Hodges JS, Snow L. Educating caregivers of persons with cerebral palsy in night-time postural care: A randomized trial comparing two online training programs. *Clin Rehabil*. Σεπτέμβριος 2021;35(9):1317–28.
68. Wang J, Yue L, Chen Z, Bai B, Chen C. Effect of Hospital-Family Rehabilitation Intervention on Walking Function and Lower Limb Surface Electromyography in Children with Cerebral Palsy. *Comput Math Methods Med*. 8 Ιούλιος 2022;2022:7034670.
69. Miller L, Ziviani J, Ware RS, Boyd RN. Mastery motivation in children with congenital hemiplegia: individual and environmental associations. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3):267–74.
70. Whittingham K, Sheffield J, Mak C, Wright A, Boyd RN. Parenting Acceptance and Commitment Therapy: An RCT of an online course with families of children with CP. *Behav Res Ther*. 1 Αύγουστος 2022;155:104129.
71. Pelc K, Daniel I, Wenderickx B, Dan B. Multicentre prospective randomised single-blind controlled study protocol of the effect of an additional parent-administered sensorimotor stimulation on neurological development of preterm infants: Primebrain. *BMJ Open*. 3 Δεκέμβριος 2017;7(12):e018084.
72. Lin K chung, Wang T ni, Wu C yi, Chen C ling, Chang K chieh, Lin Y chan, κ.ά. Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes

and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 1 Σεπτέμβριος 2011;32(5):1483–91.

73. Christmas PM, Sackley C, Feltham MG, Cummins C. A randomized controlled trial to compare two methods of constraint-induced movement therapy to improve functional ability in the affected upper limb in pre-school children with hemiplegic cerebral palsy: CATCH TRIAL. *Clin Rehabil.* 1 Ιούλιος 2018;32(7):909–18.
74. Hsin Y jung, Chen FC, Lin K chung, Kang LJ, Chen C, Chen J. Efficacy of Constraint-Induced Therapy on Functional Performance and Health-Related Quality of Life for Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *J Child Neurol.* 12 Ιανουάριος 2012;27:992–9.
75. Hurd C, Livingstone D, Brunton K, Smith A, Gorassini M, Watt MJ, κ.ά. Early, Intensive, Lower Extremity Rehabilitation Shows Preliminary Efficacy After Perinatal Stroke: Results of a Pilot Randomized Controlled Trial. *Neurorehabil Neural Repair.* Ιούνιος 2022;36(6):360–70.
76. Kirkpatrick E, Pearse J, James P, Basu A. Effect of parent-delivered action observation therapy on upper limb function in unilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(10):1049–56.
77. Buccino G. Action observation treatment: a novel tool in neurorehabilitation. *Philos Trans R Soc B Biol Sci.* 5 Ιούνιος 2014;369(1644):20130185.
78. Harniess PA, Gibbs D, Bezemer J, Purna Basu A. Parental engagement in early intervention for infants with cerebral palsy—A realist synthesis. *Child.* Μάιος 2022;48(3):359–77.
79. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Semin Pediatr Neurol.* 1 Απρίλιος 2004;11:78–86.
80. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13(4):370–8.
81. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 24 Νοέμβριος 2015;2015(11):CD005495.
82. Rush DD, Shelden ML. *The Early Childhood Coaching Handbook.* Brookes Publishing Company. Brookes Publishing Company; 2011.
83. Akhbari Ziegler S, Hadders-Algra M. Coaching approaches in early intervention and paediatric rehabilitation. *Dev Med Child Neurol.* Μάιος 2020;62(5):569–74.
84. Whittingham K, Wee D, Boyd R. Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* Ιούλιος 2011;37(4):475–83.
85. Pousada M, Guillamón N, Hernández Encuentra E, Marron EM, Redolar-Ripoll D, Boixadós Anglès M, κ.ά. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *J Dev Phys Disabil.* 1 Οκτώβριος 2013;25.
86. Rentinck ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW. Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child Care Health Dev.* 2007;33(2):161–9.
87. Barfoot J, Meredith P, Ziviani J, Whittingham K. Parent-child interactions and children with cerebral palsy: An exploratory study investigating emotional availability, functional ability, and parent distress. *Child Care Health Dev.* 2017;43(6):812–22.

88. King G, Chiarello LA, Thompson L, McLarnon MJW, Smart E, Ziviani J, κ.ά. Development of an observational measure of therapy engagement for pediatric rehabilitation. *Disabil Rehabil.* Ιανουάριος 2019;41(1):86–97.
89. Pereira A, Moreira T, Lopes S, Nunes AR, Magalhães P, Fuentes S, κ.ά. “My Child has Cerebral Palsy”: Parental Involvement and Children’s School Engagement. *Front Psychol* [Διαδίκτυο]. 2016 [παρατίθεται 9 Ιούνιος 2023];7. Διαθέσιμο στο: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2016.01765>
90. Dusing SC, Brown SE, Van Drew CM, Thacker LR, Hendricks-Muñoz KD. Supporting Play Exploration and Early Development Intervention From NICU to Home: A Feasibility Study. *Pediatr Phys Ther.* Fall 2015;27(3):267.
91. Akhbari Ziegler S, Mitteregger E, Hadders-Algra M. Caregivers’ experiences with the new family-centred paediatric physiotherapy programme COPCA: A qualitative study. *Child Care Health Dev.* Ιανουάριος 2020;46(1):28–36.
92. Akhbari Ziegler S, Dirks T, Hadders-Algra M. Coaching in early physical therapy intervention: the COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disabil Rehabil.* Ιούλιος 2019;41(15):1846–54.
93. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment): protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. *BMC Neurol.* 7 Οκτώβριος 2014;14:203.
94. Sanders MR, Kirby JN, Tellegen CL, Day JJ. The Triple P-Positive Parenting Program: A systematic review and meta-analysis of a multi-level system of parenting support. *Clin Psychol Rev.* 1 Ιούνιος 2014;34(4):337–57.
95. Sanders MR. Development, Evaluation, and Multinational Dissemination of the Triple P-Positive Parenting Program. *Annu Rev Clin Psychol.* 2012;8(1):345–79.
96. Tellegen CL, Sanders MR. Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Res Dev Disabil.* 1 Μάιος 2013;34(5):1556–71.
97. Ferre CL, Brandão MB, Hung YC, Carmel JB, Gordon AM. Feasibility of caregiver-directed home-based hand-arm bimanual intensive training: A brief report. *Dev Neurorehabilitation.* Φεβρουάριος 2015;18(1):69–74.
98. Gordon AM, Schneider JA, Chinnan A, Charles JR. Efficacy of a hand–arm bimanual intensive therapy (HABIT) in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(11):830–8.
99. Morgan C, Fetters L, Adde L, Badawi N, Bancale A, Boyd RN, κ.ά. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 1 Αύγουστος 2021;175(8):846–58.
100. DAMIANO DL, LONGO E. Early intervention evidence for infants with or at risk for cerebral palsy: an overview of systematic reviews. *Dev Med Child Neurol.* Ιούλιος 2021;63(7):771–84.
101. Hadders-Algra M, Boxum AG, Hielkema T, Hamer EG. Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(3):246–58.

102. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med.* 21 Ιούλιος 2009;6(7):e1000097.
103. Maher CG, Sherrington C, Herbert RD, Moseley AM, Elkins M. Reliability of the PEDro scale for rating quality of randomized controlled trials. *Phys Ther.* Αύγουστος 2003;83(8):713–21.
104. van Balen LC, Dijkstra LJ, Dirks T, Bos AF, Hadders-Algra M. Early Intervention and Postural Adjustments During Reaching in Infants at Risk of Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc.* Απρίλιος 2019;31(2):175–83.