

# Dolegliwości bólowe kręgosłupa u matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

## Back Pain in Mothers of Cerebral Palsied Children

Krzysztof Czupryna<sup>1(A,B,C,D)</sup>, Olga Nowotny-Czupryna<sup>1(D,E,F)</sup>, Janusz Nowotny<sup>2(D,E)</sup>

<sup>1</sup> Zakład Podstaw Fizjoterapii, Wyższa Szkoła Administracji w Bielsku-Białej, Wydział Fizjoterapii, Polska

<sup>2</sup> Zakład Fizjoterapii, Faculty of Physiotherapy, Wyższa Szkoła Administracji w Bielsku-Białej, Wydział Fizjoterapii, Polska

<sup>1</sup> Division of Foundations of Physiotherapy, Higher School of Administration in Bielsko-Biala, Poland

<sup>2</sup> Division of Physiotherapy, Faculty of Physiotherapy, Higher School of Administration in Bielsko-Biala, Poland

### STRESZCZENIE

**Wstęp.** Mózgowe porażenie dziecięce (m. p. dz.) prowadzi do różnego stopnia ograniczeń ruchowych, nakładających na rodziców (a zwłaszcza matki) szereg dodatkowych obowiązków. Obciążenia związane z koniecznością wieloletniej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, mogą prowadzić do powstawania różnie zlokalizowanych i różnie nasilonych zespołów bólowych. Ważna zatem jest identyfikacja zagrożeń pod tym względem oraz odpowiednia edukacja rodziców dzieci z m. p. dz. na temat takiego sprawowania opieki, by nie tylko służyła ona rehabilitacji dziecka, ale też nie stwarzała zagrożeń zdrowotnych dla jego opiekunów. Celem pracy była ocena występowania dolegliwości bólowych oraz ich uwarunkowań u matek dzieci z m. p. dz.

**Materiał i metody.** Badaniami objęto 179 matek dzieci w wieku 3-18 lat usprawianych z powodu m. p. dz. Do oceny bólu wykorzystano 6-stopniową skalę Jackson i Moskowitz. Stan funkcjonalny dzieci oceniano na podstawie dokumentacji medycznej, skali GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) oraz wywiadu z matką. Stopień natężenia dolegliwości bólowych u matek skonfrontowano ze stanem funkcjonalnym dziecka oraz poziomem jego samodzielności, a także z innymi czynnikami związanymi z codzienną opieką nad dzieckiem z m. p. dz. W opracowaniu statystycznym wykorzystano nieparametryczny test Chi-kwadrat ( $\chi^2$ ). Przyjęto poziom istotności dający  $p < 0.05$ .

**Wyniki.** Większość matek opiekujących się na co dzień dzieckiem z m. p. dz. cierpi na różnie nasilone i różnie zlokalizowane dolegliwości bólowe kręgosłupa. Stopień natężenia tego bólu uwarunkowany był możliwościami lokomocyjnymi dziecka, stopniem jego samodzielności, koniecznością wielokrotnego podnoszenia dziecka w czasie doby, liczbą dodatkowych czynności koniecznych do wykonania przez matkę oraz wiekiem i ciężarem ciała dziecka. Nasilenie dolegliwości bólowych było jednak niezależne od wieku matki, możliwości posiadania zastępstwa w opiece oraz przebytego bądź nie instruktażu na temat właściwego sposobu sprawowania codziennej opieki nad dzieckiem.

**Wnioski.** 1. Codzienna, wieloletnia opieka nad dziećmi z m. p. dz. sprzyja rozwojowi zespołów bólowych kręgosłupa u ich matek. 2. Występowanie i nasilenie bólu zależy przede wszystkim od poziomu funkcjonalnego dziecka, poziomu jego samodzielności, ciężaru ciała, wieku dziecka oraz od konieczności wielokrotnego w ciągu doby podnoszenia niepełnosprawnego dziecka oraz ilości dodatkowych czynności wykonywanych przez matkę.

**Słowa kluczowe:** mózgowe porażenie dziecięce, matki, codzienna opieka, bóle kręgosłupa

### SUMMARY

**Background.** Cerebral palsy (CP) leads to varying degrees of movement restrictions, imposing on the parents (especially mothers) a number of additional responsibilities. The burden of long-term care for a disabled child can lead to severe pain in various locations and of various intensity. Therefore, it is important to identify their risk factors and provide training for parents of CP children to educate them how to offer care not only to aid rehabilitation of their child, but also to avoid hazards to their own health. The aim of this study was to evaluate the prevalence of back pain and its underlying causes in mothers of children with cerebral palsy.

**Material and methods.** The study enrolled 179 mothers of CP children aged 3-18 years. The intensity, frequency and functional consequences of the pain were described according to the criteria formulated by Jackson and Moskowitz. The children's functional status was assessed on the basis of their medical records, the GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) scale and an interview with their mothers. Pain intensity in the mother was compared with the functional status of the child and the level of his/her independence as well as other factors related to the daily care of a child with cerebral palsy. The nonparametric chi-square ( $\chi^2$ ) test was used for the statistical analyses, with the level of significance at  $p < 0.05$ .

**Results.** Most of the mothers caring for a CP child on a daily basis suffered from back pain of various location and intensity. The intensity of the pain was determined by the child's locomotor skills and independence level, the necessity of lifting the child several times a day, the number of additional tasks performed by the mother and the age and body weight of the child. At the same time, pain intensity was independent of maternal age, the possibility of having a replacement caregiver and (lack of) prior instruction on appropriate behaviours in their daily care for the disabled child.

**Conclusions.** 1. Long-term daily care of children with cerebral palsy promotes the development of back pain in their mothers. 2. The incidence and intensity of pain depends primarily on the child's functional status and independence level, body weight, age, the need for repeatedly lifting the disabled child throughout the day and the number of additional tasks performed by the mother.

**Key words:** cerebral palsy, mothers, daily care, back pain

## WSTĘP

Obraz chorobowy mózgowego porażenia dziecięcego (m. p. dz.) bywa wielce zróżnicowany. W każdym jednak przypadku mamy do czynienia z trwałym ograniczeniem możliwości ruchowych dziecka. Stopień tych ograniczeń nie jest jednakowy we wszystkich przypadkach. Jest on uwarunkowany postacią m. p. dz., topografią i stopniem ciężkości niedowładów oraz różnie skomponowanymi i nasilonymi objawami towarzyszącymi [1].

Wychowywanie dziecka z m. p. dz. nakłada na rodziców, a zwłaszcza matki, szereg dodatkowych obowiązków i znacząco wpływa na jakość życia całej rodziny i nieraz też zmusza matkę do rezygnacji z pracy zawodowej [2,3]. Codzienna opieka nad dzieckiem z m. p. dz. pociąga za sobą zawsze konieczność pokonywania pewnych obciążeń zewnętrznych, wynikających nie tylko z czynności pielęgnacyjnych, ale i wykonywania ćwiczeń, pomocy w przemieszczaniu się dziecka, a często wręcz z jego przenoszeniem. Problem narasta z czasem, wraz ze zmianą gabarytów i ciężaru dziecka, co powoduje wzrost rzeczywistych obciążeń. Ciągłe i wieloletnie pokonywanie takich obciążeń, często w nieergonomicznych pozycjach, jest źródłem tzw. przeciążeń powolnych, a te stanowią zwykle podłoże niespecyficznego zespołu bólowych kręgosłupa [4,5].

Celem pracy było sprawdzenie czy i na ile wieloletnia opieka nad dzieckiem z m. p. dz. prowadzi do rozwoju dolegliwości bólowych kręgosłupa u ich matek, a jeśli tak – to od czego to zależy.

## MATERIAŁ I METODY

Badaniami objęto 179 matek dzieci usprawianych z powodu m. p. dz. Wiek matek mieścił się w przedziale od 22 do 50 lat ( $x=38,6 \pm 6,9$ ), natomiast usprawiane dzieci były w wieku 3–18 lat ( $x=11,4 \pm 3,6$ ). Najczęściej (74,3%) były to rodziny pełne, a pozostałe 25,7% stanowiły matki samodzielnie wychowujące dzieci. Najczęściej też, bo w 52,5% przypadków, badane matki posiadały dwoje dzieci, 31,3% matek – tylko jedno dziecko, 15,1% – troje i 1% czworo.

Wśród dzieci badanych matek, 56 (31,3%) było w wieku przedszkolnym (3-6 lat), 58 (32,4%) w wieku szkolnym na poziomie szkoły podstawowej (7-12 lat) oraz 65 (36,3%) dzieci starszych – na poziomie szkoły ponadpodstawowej (13 – 18 lat). Pod względem ciężaru ciała najmniej, bo 55 (30,7%) było dzieci najlżejszych (do 25 kg), następnie 60 (33,5%) dzieci cięższych (26-41 kg) i najwięcej ( $n=64$ ; 35,8%) dzieci najcięższych (42-58 kg).

Na podstawie dokumentacji medycznej (książeczek zdrowia, kart informacyjnych i innych doku-

## BACKGROUND

There are different forms of cerebral palsy. However, in every case it causes permanent motor limitations. The degree of motor limitation in cerebral palsy varies from child to child and depends on the form of CP, topography and severity of pareses as well as on the varying composition and intensity of accompanying symptoms [1].

Raising a child with CP requires the parents, and especially mothers, to perform a lot of additional duties and thus significantly affects the family's quality of life. Sometimes the mother has to quit her job [2,3] Everyday care for a palsied child always involves coping with certain external barriers associated not only with body care but also with performing daily physical exercises or assisting the child in locomotion, which often requires lifting and carrying the child. The problem grows over time as the child develops and its weight and size change, thus increasing the physical burden. Repeated handling of such burdens over many years, often in non-ergonomic positions, is the source of so-called slow overload, which is commonly the cause of non-specific back pain [4,5].

The aim of the study was to verify whether long-term care for a child with CP leads to back pain in the mother and, if the answer should be positive, what are the underlying causes.

## MATERIAL AND METHODS

The study consisted of 179 mothers of children undergoing rehabilitation for cerebral palsy. The mothers were aged 22-50 years ( $x=38.6 \pm 6.9$ ) and the children, 3-18 years ( $x=11.4 \pm 3.6$ ). The families were mostly (74.3%) complete, with 25.7% consisting of a single mother and a child. 52.5% of the mothers had two children, 31.3% had one child, 15.1% had three children and 1% had four children.

Of the children, 56 (31.3%) were at pre-school age (3-6 years), 58 (32.4%) were at primary school age (7-12 years) and 65 (36.3%) were adolescents at secondary school age (13-18 years). In regard to body weight, the lightest children (< 25 kg) constituted the smallest group of 55 (30.7%), followed by 60 (33.5%) heavier children (26-41 kg) and the most numerous group of 64 (35.8%) heaviest children (42-58 kg).

The diagnosis of cerebral palsy was verified based on medical documentation (medical record book, discharge summaries and other documents) and the

mentów) oraz wyniku aktualnego badania lekarskiego zweryfikowano rozpoznanie m. p. dz. Wśród podopiecznych badanych matek było 126 (70,4%) dzieci chodzących oraz 53 (29,6%) niechodzących. Poziom zdolności ruchowych dzieci określono na podstawie skali GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) [6]. Spośród nich 98 (54,75%) stanowiły dzieci samodzielnie chodzące (I i II poziom GMFCS), 28 (15,64%) przemieszczające się ze wspomaganiami w postaci kul, balkonika i samodzielnie poruszanego wózka (III i IV poziom GMFCS) oraz 53 (29,61%) niechodzących – całkowicie zależnych od drugiej osoby (V poziom GMFCS).

Określono też stopień ich samodzielności w wykonywaniu czynności życia codziennego. Pod uwagę wzięto takie umiejętności, jak: mycie rąk, ubieranie się, zjedzenie małego posiłku, wstawanie z łóżka, korzystanie z toalety, wsiadanie/wysiadanie z samochodu, podnoszenie rzeczy z podłogi, niesienie szklanki w pomieszczeniu. Najwięcej było dzieci w pełni samodzielnych (n=71; 39,7%), nieco mniej częściowo samodzielnych (n=61; 34,1%) – wymagających pomocy tylko w niektórych, trudniejszych (bardziej precyzyjnych) czynnościach i najmniej całkowicie niesamodzielnych (n=47; 26,3%), wymagających stałej dodatkowej pomocy.

Wśród matek przeprowadzono wywiad, który podzielony był na 2 części – pierwsza dotyczyła matek i druga – dzieci. Na jego podstawie uzyskano informacje dotyczące czynników związanych z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem, a mogących przyczynić się do powstawania dolegliwości bólowych – m.in. możliwości posiadania zastępstwa w opiece, częstotliwością podnoszenia dziecka, liczbą i rodzajem dodatkowych czynności koniecznych do codziennego wykonania w trakcie opieki nad dzieckiem oraz przebytego szkolenia m.in. na temat sposobu podnoszenia i przenoszenia dziecka, jego ubierania i rozbiierania, karmienia, kąpania itp.

Częstość występowania bólu u matek, stopień jego natężenia oraz wpływ na codzienną aktywność oceniano za pomocą 6-stopniowej skali opracowanej przez Jackson i Moskowitz, gdzie wartość 0 oznaczała brak dolegliwości, zaś 5 maksymalne natężenie bólu całkowicie ograniczające sprawność [7].

Wyniki dotyczące występowania dolegliwości bólowych u matek skonfrontowano ze stanem funkcjonalnym dziecka oraz poziomem jego samodzielności, a także z czynnikami związanymi z opieką nad dzieckiem z m. p. dz. mogącymi wpływać na występowanie bólu – wiekiem dziecka, ciężarem jego ciała, możliwościami zastępstwa w opiece nad dzieckiem oraz ewentualną edukacją dotyczącą wspomnianych powyżej sposobów sprawowania opieki nad dzieckiem.

results of a recent general medical examination. Among the children, 126 (70.4%) were able to walk without assistance while 53 (29.6%) were not able to walk independently. The levels of motor function connected were determined according to the GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) scale [6]. A total of 98 (54.75%) of the children were independent ambulators (GMFCS levels I and II), while 28 (15.64%) were assisted-mobility ambulators, moving about with the support of crutches, walking frame or a self-propelled wheelchair (GMFCS levels III and IV) and 53 (29.61%) were non-ambulatory individuals who required assistance with most activities (GMFCS level V).

The level of independence in performing activities of daily living was also evaluated on the basis of such activities as washing hands, dressing, eating a small meal, getting up from bed, using the toilet, getting in and out of the car, picking things up, carrying a glass in a room. Most of the children were completely independent (n=71; 39.7%), followed by those partly independent (n=61; 34.1%), who required support only with the most difficult (most precise) activities and the smallest number of children were completely dependent individuals (n=47; 26.3%) requiring constant assistance.

The mothers attended an interview. It was divided into two parts: one concerning the mother and one concerning the child. The interviews were a source of information about back pain risk factors associated with caring for a disabled child, such as the possibility of having a replacement caregiver, frequency of lifting the child, the number and type of additional tasks necessary in daily care of the CP child and (the lack of) prior training on the manner of lifting and carrying, dressing and undressing, feeding, washing the disabled child, etc.

The frequency of back pain in mothers, its intensity and impact on daily activities were evaluated with the use of the 6-level Jackson and Moskowitz scale, in which 0 means no pain and 5 is the maximum level of pain intensity that completely limits performance [7].

The data on pain in the mothers were compared with the functional status and independence level of their children and with factors associated with caring for a child with CP which can influence pain, such as the child's age, weight, possibility of having a replacement caregiver and any previous training about the handling of care for a disabled child.

The non-parametric  $\chi^2$  test was used, with a significance level of  $p < 0.05$  for all analyses. Permission to conduct the study was obtained from the Silesian Medical University Committee of Bioethics.

Wyniki opracowano statystycznie stosując nieparametryczny test Chi-kwadrat ( $\chi^2$ ). Dla całości opracowania przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$ .

Na powyższe badania uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach.

## WYNIKI

U około 1/5 badanych matek dzieci z m. p. dz. (20,67%) nie stwierdzono występowania dolegliwości bólowych. U pozostałych matek występował ból o różnej lokalizacji i stopniu nasilenia. Jako najczęstszą lokalizację bólu, matki wskazały odcinek lędźwiowy kręgosłupa (n=104; 58,1%), następnie odcinek szyjny (n=58; 32,4%) oraz odcinek piersiowy kręgosłupa (n=32; 17,9%). Nie zawsze był to ból izolowany, gdyż u 37 (20,7%) matek stwierdzono występowanie bólu w więcej niż jednym odcinku. Najczęściej były to dolegliwości zlokalizowane w odcinku szyjnym, którym towarzyszył ból w odcinku lędźwiowym (n=16; 8,9%), następnie ból we wszystkich trzech odcinkach łącznie (n=12; 6,7%), w odcinku piersiowym w połączeniu z lędźwiowym (n=6; 3,4%) oraz najrzadziej – łącznie w szyjnym i piersiowym odcinku kręgosłupa (n=3, 1,7%).

Wśród badanych dominował ból okresowy (2 stopnia), występujący kilka razy w miesiącu, po wysiłku i niewpływający na codzienną aktywność matki, a w następnej kolejności ból częsty (3 stopnia), występujący kilka razy w tygodniu i ograniczający ich codzienną aktywność. Nieco rzadziej stwierdzono ból bardzo częsty (4 stopnia), występujący nawet codziennie, ograniczający aktywność matki i wymagający porady lekarskiej, stosowania farmakoterapii, jeszcze rzadziej ból sporadyczny (1 stopnia), występujący kilka razy w roku, po wysiłkach i nieograniczający codziennej aktywności matek, a najrzadziej ból ciągły (5 stopnia), całkowicie ograniczający ich sprawność (p. Tab. 1).

Stopień natężenia bólu u matek zależał przede wszystkim od poziomu funkcjonalnego dziecka ocenionego na podstawie skali GMFCS ( $\chi^2 = 89,10844$ ;

## RESULTS

Approximately a fifth of the mothers (20.67%) did not complain of pain. The remaining mothers reported pain of various location and intensity. The lumbar spine was the most common location of pain (n=104; 58.1%) and was followed by the cervical spine (n=58; 32.4%) and thoracic spine (n=32; 17.9%). The pain was not always localized to one site, as 37 (20.7%) mothers reported pain in more than one spinal segment. Pain in the cervical spine accompanied by lumbar pain was reported the most frequently (n=16; 8.9%), followed by pain in all three regions (n=12; 6.7%), pain in the thoracic and lumbar spine (n=6; 3.4%) and, least frequently, pain in the cervical and thoracic spine (n=3, 1.7%).

Intermittent pain (2<sup>nd</sup> degree) was most commonly reported. It was defined as occurring several times per month, after physical activity and not affecting the mothers' daily activity. The next most common pain category was frequent pain (3<sup>rd</sup> degree), occurring several times per week and limiting the mothers' daily activity. Very frequent pain (4<sup>th</sup> degree) was reported more rarely. This kind of pain occurred even every day, limiting the mothers' daily activity and requiring medication. Occasional pain (1<sup>st</sup> degree) was reported less frequently than the categories above. It occurred several times per year, after physical activity, and not limited the mothers' daily activity. The least frequently reported type was constant pain (5<sup>th</sup> degree) that completely limited the mothers' physical activity (see Tab. 1).

The level of pain intensity in the mothers depended mostly on the functional status of the child according to the GMFCS scale ( $\chi^2 = 89.10844$ ;  $p=0.00000$ ,  $df=10$ ). No pain and low-level pain (0-2)

Tab. 1. Częstość występowania dolegliwości bólowych kręgosłupa u matek dzieci z m.p.dz.

Tab. 1. The incidence of back pain in mothers of CP children

DOLEGLIWOŚCI BÓLOWE (STOPIEŃ) / INTENSITY OF BACK PAIN (DEGREE)	n	%
0 - brak bólu / no pain	37	20.67
1 - ból sporadyczny / occasional pain	19	10.61
2 - ból okresowy / intermittent pain	59	32.96
3 - ból częsty / frequent pain	34	18.99
4 - ból bardzo częsty / very frequent pain	27	15.08
5 - ból ciągły / constant pain	3	1.68
Razem / All	176	100

$p=0,00000$  przy  $df=10$ ). Brak dolegliwości bólowych oraz ból niższego stopnia (0-2) charakterystyczny był dla matek dzieci samodzielnie chodzących, a o wyższych stopniach (3-5) dla matek dzieci nieporuszających się samodzielnie. Podobną zależność zaobserwowano również względem poziomu samodzielności dziecka ( $\chi^2 = 73,81126$ ;  $p=0,00000$  przy  $df=10$ ). Brak bólu oraz ból niższego stopnia stwierdzono u matek dzieci samodzielnych lub częściowo samodzielnych, natomiast ból o wyższych stopniach nasilenia (3-5) był charakterystyczny dla matek dzieci niesamodzielnych. Kolejnymi czynnikami wpływającym na stopień dolegliwości bólowych były wiek oraz ciężar ciała dziecka. Dolegliwości te narastały bowiem wraz z wiekiem i wzrostem ciężaru ciała dziecka – odpowiednio:  $\chi^2 = 60,14971$  i  $\chi^2 = 69,31560$ ; oba  $p=0,00000$  przy  $df=10$ . Na występowanie tych dolegliwości miała też wpływ konieczność wielokrotnego w ciągu doby podnoszenia niepełnosprawnego dziecka oraz ilość dodatkowych czynności koniecznych do wykonania, wpisanych w codzienne obowiązki matki ( $\chi^2 = 51,91287$ ;  $p=0,00012$  przy  $df=20$ ).

Stwierdzono natomiast, że wiek matki nie miał wpływu na występowanie i stopień natężenia bólu ( $\chi^2 = 13,88657$ ;  $p=0,53415$  przy  $df=15$ ). Bez znaczenia pod tym względem były też możliwości posiadania zastępstwa w opiece nad dzieckiem oraz fakt odbycia przeszkolenia (instruktażu) na temat codziennej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Możliwości posiadania stałego zastępstwa w opiece nad dzieckiem zadeklarowało tylko 48 (26,82%) matek, a pozostałe możliwość taką miały sporadycznie ( $n=78$ ; 41,34%) lub nie miały jej wcale ( $n=57$ ; 31,84%). Większość matek ( $n=129$ ; 72,1%) twierdziła, że została dostatecznie poinstruowana na temat sprawowania codziennej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, a 50 matek (27,9%), że nie. Oba te fakty (zastępstwa i instruktaż) nie miały jednak znaczącego wpływu na występowanie i stopień natężenia bólu u matek (odpowiednio:  $\chi^2 = 13,79250$ ;  $p=0,18269$  przy  $df=10$  oraz  $\chi^2 = 1,090773$ ;  $p=0,95492$  przy  $df=5$ ).

Biorąc pod uwagę siłę powyższych związków i reasumując można powiedzieć, że występowanie i stopień natężenia bólu u matek dzieci z m. p. dz. zależały kolejno od poziomu funkcjonalnego dziecka, poziomu jego samodzielności, ciężaru ciała i wieku dziecka oraz konieczności wielokrotnego w ciągu doby podnoszenia niepełnosprawnego dziecka i ilości dodatkowych czynności koniecznych do wykonania przez matkę. Natomiast wiek matki i możliwość posiadania zastępstwa nie miały pod tym względem większego znaczenia, a najmniej istotne było deklarowane przez matki odbycie szkolenia odnośnie do sprawowania codziennej opieki nad dzieckiem.

was characteristic of mothers of independent ambulators, and higher degrees of pain intensity (3-5) were reported by mothers of nonambulatory children. A similar relationship was observed in regard to the child's independence level ( $\chi^2 = 73.81126$ ;  $p=0.00000$ ,  $df=10$ ). No pain and low-level pain were reported by mothers of independent or partly independent children, while pain of higher intensity (3-5) was characteristic for mothers of nonambulatory children requiring assistance. The age and body weight of the child also had influence on pain intensity ( $\chi^2 = 60.14971$  and  $\chi^2 = 69.31560$ , respectively; both  $p=0.00000$ ,  $df=10$ ). Pain was also related to the necessity of repeatedly lifting the disabled child and the number of additional tasks in the mother's daily duties ( $\chi^2 = 51.91287$ ;  $p=0.00012$ ,  $df=20$ ).

It was, however, noted that the age of the mother did not have any impact on the occurrence or intensity of pain ( $\chi^2 = 13.88657$ ;  $p=0.53415$ ,  $df=15$ ). The possibility of having a replacement caregiver or (lack of) prior training on caring for a disabled child also had no effect. The possibility of having a regular replacement caregiver was declared by only 48 (26.82%) mothers, while the remaining ones could only use such help sporadically ( $n=78$ ; 41.34%) or never ( $n=57$ ; 31.84%). Most of the mothers ( $n=129$ ; 72.1%) reported having been sufficiently instructed about daily care for a disabled child, while 50 mothers (27.9%) declared the opposite. Both these factors (replacement caregiver or training) did not have any significant influence on the occurrence and intensity of pain ( $\chi^2 = 13.79250$ ;  $p=0.18269$ ,  $df=10$  and  $\chi^2 = 1.090773$ ;  $p=0.95492$ ,  $df=5$ , respectively).

Considering the significance of the above described relationships and summarising, it can be said that the occurrence and intensity of pain in mothers of CP children was determined by the functional ability of a child, their level of ambulation independence, body weight, age and necessity of repeatedly lifting the child as well as the number of additional tasks performed by the mother. The mother's age and the possibility of having a replacement caregiver were not significantly associated, and the least important factor was having attended or not having attended instructional training on caring for a disabled child.

## DYSKUSJA

Dolegliwości bólowe kręgosłupa stanowią obecnie jeden z istotnych problemów medycznych. Ich występowanie wiąże się często z ciągłym i powtarzającym się wykonywaniem różnych czynności (głównie zawodowych), co jest m.in. powodem tzw. przeciążeń powolnych. Te ostatnie sumują się i prowadzą z czasem do rozwoju objawów określanych mianem pracopochodnych zaburzeń mięśniowo-szkieletowych (ang. *work related musculo-skeletal disorders – WRMD*), powodujących m.in. ujawnienie się niespecyficznych zespołów bólowych kręgosłupa [4,5]. Konieczność sprawowania przez matki ciągłej i wieloletniej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem można z powodzeniem przyrównać do stereotypowego wykonywania niektórych czynności zawodowych [8], w tym także typowych dla pracy pielęgniarek i fizjoterapeutów [4,5,9]. Ze względu na zróżnicowany obraz m. p. dz. i inne czynniki, bezpośrednie porównanie zadań i sytuacji poszczególnych matek jest dość trudne, ale można wskazać na wiele wspólnych cech związanych z codzienną opieką nad omawianymi dziećmi. Bez względu na postać i stopień ciężkości m.p.dz., do stałych elementów należą przede wszystkim: wykonywanie ćwiczeń i zabiegów pielęgnacyjnych, ubieranie i rozbieranie dziecka, podnoszenie i przenoszenie dziecka, transport dziecka poza domem, często z koniecznością pokonywania tzw. barier architektonicznych itp., co potwierdziły zresztą niniejsze badania.

Nie bez znaczenia jest również sytuacja rodziny, mająca wpływ na jakość jej życia, a zwłaszcza możliwość przerw w opiece oraz opieka zastępcza lub „wsparcie w opiece”, umożliwiające matce regenerację i mobilizację sił. Jest to ważne w profilaktyce „zespołu wypalania sił” oraz łagodzeniu jego skutków, gdyż rodziny pozbawione wsparcia łatwiej poddają się trudnościom, zamykają się i ograniczają kontakty ze środowiskiem społecznym [2,3,10-18]. Na dodatek, wobec braku możliwości pełnego wyzdrowienia dziecka z m.p.dz., konieczność sprawowania nad nim ciągłej, wieloletniej opieki jest zadaniem trudnym i groźącym powstaniem tzw. stresu rodzicielskiego, który jest porównywalny do stresu, jakim obarczeni są rodzice dziecka z chorobą nowotworową [19,20]. Z przeglądu piśmiennictwa wynika, że sytuacje stresowe związane z codzienną opieką nad dzieckiem z m. p. dz. bezpośrednio i pośrednio wpływają na stan zdrowia jego rodziców, a zwłaszcza matek [2,11,22,21]. W przedstawionych badaniach nie stwierdzono jednak bezpośredniego wpływu zastępczej opieki nad dzieckiem na zmniejszenie zagrożenia rozwojem zespołu bólowego u matki, ale – być

## DISCUSSION

Back pain syndromes are currently among the most important medical problems. Their occurrence is often attributed to a variety of continued repetitive activities (especially work-related) which are, among others, the cause of so-called slow overload. Over time, cumulative slow overload results in the development of *work related musculo-skeletal disorders (WRMD)*, responsible for non-specific back pain [4,5]. The necessity of providing continued long-term lasting care for a disabled child by his/her mother is similar to performing some professional activities [8] including those of nurses and physiotherapists [4,5,9]. Considering that cerebral palsy is a group of conditions which can take a very different course in different individuals and that other direct factors are at play, a comparison of everyday activities and situations of particular mothers seems to be very difficult. However, it is possible to indicate numerous common features associated with daily care for disabled children. Regardless of the type and severity of cerebral palsy, constant elements include: performing exercises and nursing activities, dressing and undressing the child, lifting and carrying the child, outdoor transport often associated with overcoming architectural obstacles, etc., which was actually confirmed in the present study.

The situation of a family with a disabled child and its adverse effect on the quality of life should be also taken under consideration. Especially important is the possibility of having breaks from the daily care and of having a replacement caregiver or support, which enables the mother to regenerate and mobilise her energy. These factors play an important role in the prevention of burnout and potential alleviation of its effects, because families without any support are less capable of coping with problems, they are reserved and reluctant to meet others, thus limiting their social activity [2,3,10-18]. In addition, as there is no possibility of the child completely recovering from CP, the necessity of providing constant care over many years can lead to the so-called parental stress syndrome, which is similar to the stress experienced by the parents of children with cancer [19,20]. A review of the literature revealed that stressful situations associated with daily care for a CP child affect the health of the parents, especially mothers, directly and indirectly [2,11,22,21]. Our study, however, identified no direct relationship between having a replacement caregiver and pain in the mothers, but it may have resulted from the fact that a very small percentage of mothers (25%) were able to take advantage of such relief.

może – wynika to z tego, iż zbyt mało (ok. 25%) matek miało okazję skorzystać z takiej opieki.

W kontekście wspomnianego powyżej WRMD, sytuacji rodziny oraz stresu rodzicielskiego, tak liczne występowanie dolegliwości bólowych kręgosłupa u matek dzieci z m.p.dz. nie jest zaskakujące. Nie jest też zaskakujące powiązanie faktu występowania bólu i jego nasilenia z przedstawionymi w poprzednim rozdziale czynnikami, gdyż podobne do nich podaje się zwykle jako patognomiczne dla rozwoju WRMD. Szczególne miejsce zajmuje konieczność wielokrotnego w ciągu doby podnoszenia dziecka, ponieważ mamy tu do czynienia ze znaczącym obciążeniem zewnętrznym, na dodatek ciągle wzrastającym wraz z wiekiem dziecka. Pozostaje to w zgodzie z obserwacjami innych autorów, którzy wykazali, że częste podnoszenie i przenoszenie dziecka oraz problemy z jego transportem przekładają się zazwyczaj bezpośrednio na stan zdrowia ich opiekunów, a nawet mogą się przyczyniać do powstawania lub intensyfikacji istniejących dolegliwości bólowych [8, 19-26]. Pewien niepokój budzi perspektywa zmniejszenia się sprawności tych matek, jako że badania te ujawniły znaczące nasilenie się dolegliwości bólowych wraz z wiekiem dziecka. I to pozostaje w zgodzie z obserwacjami innych autorów, którzy również zaobserwowali, że stan zdrowia opiekunów dzieci niepełnosprawnych stopniowo się pogarsza – zarówno od strony fizycznej (w tym funkcjonalnej), jak i emocjonalnej, choć w tej ostatniej kwestii są też doniesienia na temat swoistej adaptacji rodziców do warunków podyktowanych opóźnieniami rozwoju swoich dzieci, która ma miejsce wraz z upływem czasu [27,28].

O ile brak możliwości lub ograniczenia w wykonywaniu czynności dnia codziennego towarzyszące cięższym postaciom m.p.dz. są zrozumiałe, to wyłączenie dziecka mogącego, chociaż z trudem, wykonywać niektóre czynności nie ma żadnego uzasadnienia. Często przyczyna tego tkwi w obserwowanej wśród niektórych rodziców nadopiekuńczości. Bywa, że wolą oni sami wykonać daną czynność, by zyskać na czasie lub po prostu brakuje im już cierpliwości. Jest to o tyle żłudne, że w ten sposób nie tylko nie wspomagają usprawniania dziecka, a dostarczają sobie dodatkowych sytuacji mogących mieć wpływ na rozwój u nich zespołów bólowych. W dostępnej literaturze zdania na temat wpływu stanu dziecka na jakość życia ich matek, w tym także odczuwania dolegliwości bólowych (mięśniowo-szkieletowych i typowych bólów krzyża) są podzielone. Jedni twierdzą, że jakość życia matek jest tym niższa im cięższy jest stan dziecka, a występowanie bólu wpływa na pogorszenie jakości życia związanej ze

In this context (WRMD, family situation, parental stress) such common incidence of back pain in CP children's mothers seems to be an obvious consequence. The finding of a correlation between the pain and its intensity and the above factors is not surprising, either, considering the fact that similar factors are noted as pathognomonic for WRDM development. The necessity of repeatedly (many times daily) lifting the child plays a particular role among these factors, because it involves serious external overload that increases as the child grows older. This finding is consistent with other authors' observations, according to which repeatedly lifting and carrying a child and problems with outdoor transport usually directly affect the caregivers' health, and, what is more, can be responsible for the onset or aggravation of back pain [8,19-26]. The prospect of decreasing physical performance of the mothers, evidence of which can be found in this study, is a matter of concern. This is entirely consistent with data from other authors whose studies revealed that the health of caregivers of CP children deteriorated, either physically (including their functional ability) or emotionally; however, there are reports which indicate that the parents adapt emotionally to their children's developmental delays over time [27,28].

While the lack of motor capacity or reduced physical ability to perform daily activities in child which accompany more severe types of cerebral palsy are understandable, there is no rationale for continuous assistance of the parents where the child is able, be it with effort, to perform some everyday activities. The reason is often overprotectiveness on the part of the parents. They sometimes prefer to do things themselves instead of having the child do it in order to speed up some activities or they simply become impatient. The benefits are illusory as this behaviour not only hinders treatment but also adds to the burden of situations conducive to the development of pain syndromes in the parents. In the literature, there are different opinions about the influence of a CP child's health on his or her mother's quality of life, including pain (musculo-skeletal and typical low back pain). Some authors state that the more severe type of CP in a child, the worse the quality of life of the parents and that pain deteriorates health-related quality of life [29,30]. Other authors do not support such conclusions [22]. They say that there is no difference in health status between parents of more functionally able children requiring less assistance and parents of children with severe CP. The latter approach contradicts our results, according to which there is a direct relationship between the level of child's functional ability and back pain in mothers.

zdrowiem [29,30]. Inni natomiast twierdzą, że nie ma różnicy w poziomie zdrowia opiekunów dzieci bardziej niezależnych (sprawniejszych) w porównaniu z bardziej zależnymi (cięższymi przypadkami) [22]. Tej ostatniej opinii przeczą niejako uzyskane wyniki, wskazujące na silny związek pomiędzy stopniem samodzielności dziecka a nasileniem dolegliwości bólowych u matek.

Wśród czynników, które u badanych matek nie wykazały związku z występowaniem i stopniem nasilenia bólu znalazł się fakt przebycia bądź nie instruktażu na temat sposobu sprawowania codziennej opieki nad dzieckiem. Można więc przypuszczać, że w szkoleniu tym większy nacisk położono na samą opiekę nad dzieckiem, niż na aspekty ergonomicznych zachowań matki. Być może niewystarczające było też jednorazowe szkolenie, bez systematycznej, codziennej dbałości o prawidłowe zachowania posturalne. Niektórzy autorzy sugerują, by profilaktyczne programy dotyczące „zdrowych pleców” oraz szkolenia na temat np. dostosowania mieszkania dołączane do programów terapeutycznych dzieci niepełnosprawnych, obejmowały również ich rodziców lub opiekunów [26]. Jest to o tyle uzasadnione, że przeciążenia związane z codzienną opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem nie przynoszą bezpośrednich skutków, lecz sumują się, by po latach rozwinąć się jako WRMD [8].

## WNIOSKI

1. Konieczność codziennego i wieloletniego opiekiwania się dziećmi z m.p.dz. sprzyja rozwojowi zespołów bólowych kręgosłupa u ich matek.
2. Prawdopodobieństwo wystąpienia i większego nasilenia bólu zależy przede wszystkim od poziomu funkcjonalnego dziecka, poziomu jego samodzielności, ciężaru ciała i wieku dziecka oraz od konieczności wielokrotnego w ciągu doby podnoszenia niepełnosprawnego dziecka oraz ilości dodatkowych czynności wykonywanych przez matkę.

## PIŚMIENNICTWO / REFERENCES

1. Levitt S. Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu. Wyd. PZWL, Warszawa 2000.
2. Mikołajczyk-Lerman G. Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodzensis*, 2011, Folia Sociologica 39: 73-90.
3. Czupryna K, Nowotny-Czupryna O, Nowotny J. Stopień niepełnosprawności dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i jakość ich usprawniania a ograniczenia życia rodziny. *Rehabilitacja Medyczna*. 2012;16 (2): 22-28.
4. Jaromi M, Nemeth A, Kranicz J, Laczko T, Betlehem J. Treatment and ergonomics training of work-related lower back pain and body posture problems for nurses. *Journal of Clinical Nursing*. 2012; 21, 11-12: 1776-1784. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04089.x
5. Campo M, Weiser S, Koenig KL, Nordin M. Work-related musculoskeletal disorders in physical therapists: a prospective cohort study with 1-year follow-up. *Phys Ther*. 2008; 88, 5: 608-619.
6. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. GMFCS - The Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 1997; 39: 214-223.
7. Katz S, Ford AB, Moskowitz AW, Jackson BA, Jaffe MW. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963; 185: 914-919.

Having attended prior training on daily care for a CP child or the lack of such training was a factor that did not have any significant influence on pain and pain intensity in the mothers in our study. It can be therefore supposed that the program of such training focused more on care itself than on the ergonomic aspects of the mother's behaviour or that one-off training is insufficient without systematic, repetitive, daily attention to good postural habits. Some authors suggest that preventive programs for a "healthy back" and instructions on, for example, how to rearrange the family's house or flat that are offered with therapeutic programs for disabled children should also involve parents and caregivers [26]. It is important insofar as overload associated with daily care for a disabled child accumulates and over time will develop into WRMD [8].

## CONCLUSIONS

1. Necessity of long-term daily care for a child with CP can result in the development of a back pain syndrome in the mother.
2. The probability of development of pain or increase in pain intensity is primarily determined by the child's functional ability, the level of ambulation independence, body weight and age as well as on the necessity of repeatedly daily lifting the disabled child and the number of additional tasks performed by the mother.



8. Tong H C, Haig AJ, Nelson VS, Yamakawa K S-J, Kandala G, Shin Ki Y. Low Back Pain in Adult Female Caregivers of Children With Physical Disabilities. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2003;157(11):1128-1133. doi:10.1001/archpedi.157.11.1128.
9. Nowotny-Czupryna O. Ergonomiczne aspekty pracy osób wykonujących niektóre zawody medyczne – uwarunkowania i skutki. Wyd. WUM, Warszawa, 2012.
10. Sloper T, Beresford B. Families with disabled children. *BMJ.* 2006;4:333(7575): 928–929.
11. Sen E, Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing.* 2007, 12, 4: 238–252.
12. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkers J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A. Parent-Reported Quality of Life of Children with Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008, 121 (1): 54-64.
13. Aran A, Shalev RS, Biran G, Gross-Tsur V. Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *J Pediatr.* 2007, 151: 56-60.
14. Pisula E. Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, 2007.
15. Cowen PS, Reed DA. Effects of respite care for children with developmental disabilities: evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nurs.* 2002: 272-283.
16. Minczakiewicz E. Wsparcie społeczne rodziny jako czynnik modelujący i kształtujący więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. w: Głodkowska J. (red.) *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, Warszawa 2002, Tom 12/13: 268 – 291.
17. Maciarz A. *Pedagogika lecznicza i jej przemiany.* Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001.
18. Sekułowicz M. Ocena wsparcia społecznego otrzymywanego przez matki dzieci niepełnosprawnych. w: Rola J., Pisula E. (red.), *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1995.
19. Dąbrowska A. Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Psychiatria Polska*, 2007, XLI, 2: 189–201.
20. Hung JW., Wu Y, Yeh C. Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psychooncology.* 2004, 26 (23): 1354-1359.
21. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics.* 2004, 114:e182-91.
22. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development.* 2010, 36,5: 696-702.
23. Brehaut JC, Kohen D, Raina P, Walter S, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004, 114 (2): 182-191.
24. Zarzeczny J. Sytuacja niepełnosprawnych w Polsce i w Unii Europejskiej, w: A. Kubów, M. Wawrzak-Chodaczek, J. Wojtaś, J. Zarzeczny. *Badanie mobilności edukacyjno zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie dolnośląskim*, Legnica 2008, s. 9.
25. Włoch K. Dziecko niepełnosprawne a praktyka pielęgniarstwa szkolnego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, 2005, Vol. LX, Suppl. XVI, 620 Sectio D: 246-250.
26. Düger T, Yilmaz Ö, Aki E, Kayihan H, Karaduman A. The environmental barriers of children with Muscular Dystrophies and its effect on mother's low back pain. *Disability and Rehabilitation.* 2003, 25(20): 1187-1192.
27. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development.* 2007, 33(2): 180-187.
28. Hsieh RL Huang HY, Lin MI, Wu CW, Lee Wen-Chung. Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child Care Health and Development.* 2009, 35 (2): 243-249.
29. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy (Primary Caregivers). *Neurorehabil Neural Repair.* 2005, 19 (3): 232-237.
30. Kaya K, Unsal-Delialioğlu S, Kutay Ordu-Gökkaya N, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, Ucan H. Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation.* 2010, 32 (20): 1666-1672.

---

**Liczba słów/Word count:** 6345

**Tabele/Tables:** 1

**Ryciny/Figures:** 0

**Piśmiennictwo/References:** 30

*Adres do korespondencji / Address for correspondence*

Dr Krzysztof Czupryna

Wydział Fizjoterapii WSA

40-330 Bielsko-Biała, pl. M. Lutra 7, Poland, e-mail.: czupryna.krzysztof@gmail.com

*Otrzymano / Received*

13.06.2013 r.

*Zaakceptowano / Accepted*

14.10.2013 r.