

V KATERE AKTIVNOSTI V DOMAČEM OKOLJU SE VKLJUČUJEJO OTROCI Z OKVARO ŽIVČEVJA?

IN WHICH ACTIVITIES ARE CHILDREN WITH NEUROLOGIC IMPAIRMENT ENGAGING IN THEIR HOME ENVIRONMENT?

Anita Merhar, dipl. del. ter., Anja Snedic, dipl. del. ter., Darinka Brezovar, dipl. del. ter., Simona Korelc, dipl. del. ter., Benjamin Trontelj, dipl. del. ter., Andreja Istenič, dipl. del. ter., Jana Brodnik, dipl. del. ter.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Izvleček

Izhodišča:

Nabor kartic z aktivnostmi za otroka (angl. Paediatric activity card sort, PACS) je ocenjevalni instrument, sestavljen iz nabora kartic s fotografijami aktivnosti, značilnih za otroško obdobje. Uporaben je pri otrocih v starostnem obdobju od pet do 14 let pri vseh funkcijskih stanjih (diagnozah), če le-ta otroka ne ovira pri prepoznavi slik in razumevanju navodil. Otroku omogoča aktivno vlogo pri postavljanju ciljev terapije. Ker PACS izvira iz Kanade in je sestavljen na naboru aktivnosti kanadskih otrok, nas je zanimala uporabnost pri otrocih v Sloveniji.

Metode dela:

V raziskavo smo vključili 26 otrok, starih od 6 do 14 let, ki so bili na Oddelku za rehabilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije Soča vključeni v bolnišnično obravnavo. Ocenjevalni instrument smo uporabili v začetnem delu procesa delovno-terapevtske obravnave.

Rezultati:

Pri ocenjevanju s PACS smo ugotovili, da so otroci najpogosteje vključeni v izvedbo aktivnosti v kategoriji skrbi zase (78 %), najnižji delež aktivnosti, ki jih otroci izvajajo/so vključeni, predstavlja kategorija športnih aktivnosti (36 %). Otroci so za cilje najpogosteje izbrali aktivnosti iz kategorije športnih aktivnosti (19 %), najredkeje pa so si otroci izbrali cilje s področja šolskih in produktivnih aktivnosti (12 %). Dodani so bili novi predlogi aktivnosti, največ s področja skrbi zase in športnih aktivnosti.

Abstract

Background :

Paediatric activity card sort (PACS) is an assessment tool consisting of a set of cards with photographs of activities typical for the childhood period. It is designed for children from 5 to 14 years of age, encompassing any functional state or diagnosis as long as the child does not have problems with recognising the images and understanding the instructions for the assessment. PACS enables the child to have an active role in selecting therapy goals. As PACS originates from Canada, it is based on the activities of Canadian children. The aim of this study was to assess the applicability of the PACS for Slovenian children.

Methods:

We included 26 children from 6 to 14 years of age, hospitalized at the Department for (Re)habilitation of Children at the University Rehabilitation Institute in Ljubljana, Slovenia. We performed the PACS assessment at the beginning of the occupational therapy.

Results:

The children most frequently participated in the category of personal self-care activities (78 %) and the least frequently in sports activities (36 %). The analysis of the chosen goals showed that the children were most frequently motivated to improve in sports activities (19 %). The least frequently chosen goals were from the school/productivity category (12 %). There are some activities that were never chosen by Slovenian children, or were chosen very rarely. There were also some new suggestions for activities, mostly in the category of personal self-care and sports activities.

Zaključki:

Ocenjujemo, da je PACS uporaben instrument, saj terapevtu in otroku pomaga pri izboru aktivnosti. Izkazalo se je, da so znotraj nabora aktivnosti nekatere, ki so slovenskim otrokom tuje in jih tudi za cilje niso nikoli izbrali. Za dokončno oceno uporabnosti PACS v slovenskem prostoru bi morali raziskavo razširiti in v prihodnje vključiti večji vzorec otrok v Sloveniji. Glede na rezultate bi bilo mogoče pripraviti prilagojeno različico PACS za slovensko okolje, ki bi bila delovnim terapevtom in otrokom v pomoč pri uspešnem iskanju ciljev terapevtskih obravnav.

Ključne besede:

otroci; PACS; sodelovanje; aktivnost; ocenjevanje, delovna terapija

Conclusions:

PACS has proved to be a useful assessment tool for selecting occupational therapy goals for children. It helps the occupational therapist and the child to search and select the goals. It enables the child to be an active member in the process of goal setting. Some of activities from PACS were never chosen by Slovenian children, so we believe that some activities should be modified or added in the Slovenian PACS version. A larger group of children should be assessed for the final evaluation of PACS in the Slovenian cultural environment, which would enable us to prepare the Slovenian version of PACS.

Keywords:

children; PACS; participation; activity; assessment, occupational therapy

UVOD**Koncept sodelovanja in dejavnosti**

Razumevanje sodelovanja v življenjskih aktivnostih je pomembno z vidika poznavanja posameznika. Otrok v dejavnostih pridobiva spretnosti in kompetence, se povezuje s sovrstniki in v tem najde smisel življenja (1). Še več, sodelovanje v vsakodnevnih aktivnostih nudi otroku možnost telesnega in duševnega razvoja ter priložnost razvijanja komunikacijskih spretnosti med oblikovanjem socialnih stikov (2). Chien in sodelavci so prepričani, da je za zdravstvene delavce, ki delajo z otroki v programih zdravstvene oskrbe ali rehabilitacije, še posebej pomembno razumevanje otrokovega sodelovanja in vključevanja v zanj pomembne dejavnosti. Skozi to razumevanje naj se oblikujejo terapevtski programi, ki naj se osredotočajo na vidike, ki so pomembni za otroka (2).

Skupno poimenovanje in predvsem razumevanje izrazov, ki se pojavljajo znotraj različnih strok, je pomembno za vse zdravstvene delavce. Izraza »dejavnost« in »sodelovanje« sta pomembna v kontekstu rehabilitacije. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja, verzija za otroke in mladostnike (3), opredeli izraza ločeno, ju pa znotraj okvira uporablja na skupnem področju. Sodelovanje (*angl.* participation) je tako definirano kot vključenost posameznika v življenjske situacije, na katere vplivajo zdravstveno stanje, telesne funkcije in zgradbe, aktivnosti in dejavniki okolja (3). Gre za vključenost v življenjske situacije skozi dejavnosti, ki se izvajajo v določenem okolju (4). V povezavi s sodelovanjem so dejavnosti (*angl.* occupation) opredeljene kot izvedba opravil ali dejanj posameznika (3). Evropski okvir delovne terapije opredeljuje dejavnost kot skupino aktivnosti, ki imajo osebni in družbeno-kulturni pomen in so poimenovane v okviru kulture in podpirajo sodelovanje v družbi. Dejavnosti so razvrščene na skrb zase, produktivnost in prosti čas (4).

Na otrokovo sodelovanje v izvedbi dejavnosti vplivajo različni dejavniki. Kakšne dejavnosti bodo otroku kot posamezniku pomembne, je v prvi vrsti odvisno od interesov ter prednostnih nalog otroka in njegove družine. Izkušnje iz vsakdanjega življenja, ki jih ima posameznik možnost pridobiti, spodbujajo razvoj spretnosti. Spretnosti se razvijejo kot posledica učenja, aktivnega vključevanja v dejavnostih, povezovanja z drugimi in pozitivnih občutkov, ki jih ob tem doživlja (5). Sodelovanje se nanaša na različna okolja, potrebna za šolo, šport, igro, druženje ipd. (6). Otroku prinaša vlogo, ki jo pridobi, ko je soudeležen v neki dejavnosti ali je v družbi z nekom, ob tem se počuti vključenega, ima nadzor nad tem, kar počne in bo za dosego cilja ali izboljšano kakovost življenja vnašal neke vrste energijo in napor (5).

Študija Mary Law in sodelavcev opredeljuje dve obliki sodelovanja - sodelovanje v formalnih in neformalnih dejavnostih. Sodelovanje v formalnih dejavnostih vključuje strukturirane dejavnosti, ki imajo cilje in opredeljuje vloga ter jih vodi učitelj, trener ali inštruktor (npr. organizirani športi, glasbena šola, umetniški krožki). Na drugi strani pa sodelovanje v neformalnih dejavnostih opredeljuje kot dejavnosti, ki jih posameznik večinoma počne sam (npr. branje, igranje, druženje s prijatelji). Takšne aktivnosti so izvedene z malo ali pa brez načrtovanja (6).

Koncepta dejavnost in sodelovanje sta zelo povezana, a ju je pomembno obravnavati ločeno, saj skupaj s telesnimi strukturami, funkcijami in dejavniki okolja pomembno vplivata na kakovost življenja posameznika (3, 7). Calley in sodelavci so v svoji študiji poročali, da so otroci s cerebralno paralizo v primerjavi z zdravimi vrstniki dosegli nižje rezultate na področjih aktivnosti, sodelovanja in kakovosti življenja. Ti otroci so poročali o težavah pri aktivnostih, vezanih na šolo, dom in širšo skupnost življenja (7).

Poleg morebitnih težav v razvoju otroka, ki so posledica različnih bolezni ali poškodb, je v obdobju otroštva sodelovanje otrok močno povezano tudi s socialno-kulturnimi vplivi, ki zaznamujejo možnosti in priložnosti za sodelovanje otrok v izbranih dejavnostih. Npr. otrok potrebuje določene spretnosti za uporabo žlic in vilic, obuvanje copatov, sodelovanje v določeni igri ... (8). Kdaj in kako se uči teh veščin in z njimi sodeluje v vsakodnevni aktivnostih v domačem okolju, je odvisno tudi od socialno-kulturnih vplivov. To se je izkazalo tudi ob prenosu Vprašalnika za oceno funkcijskih sposobnosti otroka (*angl.* Paediatric Evaluation of Disability Inventory) v slovenski kulturni prostor (9).

Poleg tega na sodelovanje vplivajo tudi osebni dejavniki in dejavniki okolja (3). Zato je natančna ocena otrokovega funkcioniranja in poznavanje možnosti okolja, ki so jim dane za sodelovanje, pogoj za izdelavo načrta za izboljšanje funkcijskega stanja. Načrt torej vsebuje oceno, iz katere se razvijejo cilji (10).

Postavljanje ciljev

V procesu rehabilitacije je postavljanje ciljev postalo del redne klinične prakse (11). Znano je, da so ciljno usmerjeni terapevtski pristopi in pristopi, ki so usmerjeni v določeno nalogo, učinkoviti. Eden takšnih primerov je kognitivni pristop k učenju izbranih aktivnosti (*angl.* Cognitive orientation to occupational performance, CO-OP), pri katerem je prvi korak prav izbira ciljev. Temu nato sledi priprava načrta, izvedba načrta in ocena uspešnosti izvedbe (12, 13).

Kadar se srečamo z otrokom, ki ima težave v razvoju, je glavni cilj delovnega terapevta, da otroku omogoči sodelovanje pri dejavnostih vsakodnevnega življenja, ki so zanj smiselne, pomembne in se preko njih vključi v življenje z drugimi (8). Zato je pomembno, da ima otrok (in njegovi starši) aktivno vlogo tudi v procesu postavljanja ciljev (6, 1). Osebni cilji namreč vplivajo na motivacijo in povečanje učinkovitosti (14, 12). Vendar se ob tem hitro pojavi dilema, ali so otroci z zmanjšanimi zmožnostmi funkcioniranja zmožni postaviti jasne cilje, ki bodo dosegljivi in funkcionalni (14-16). V raziskavi, v kateri so primerjali cilje, ki so jih ločeno izbrali starši in otroci, so pokazali, da otroci zmorejo izbrati dobre cilje in se tako aktivno vključiti v proces terapevtskih obravnav (14). Študija avtoric Groleger in Korelc, v kateri sta raziskovali izbiro ciljev pri otrocih s cerebralno paralizo, je pokazala, da so starši večinoma izbirali cilje s področja osnovnih vsakodnevni aktivnosti, vezanih na značilnosti otroka, redkeje pa izbrali cilje iz skupine razširjenih vsakodnevni aktivnosti, športnih in šolskih aktivnosti, ki so vezane na značilnosti okolja in družine. Avtorici poudarjata, da bi sočasna uporaba dodatnih ocenjevalnih instrumentov morda pripomogla k širši izbiri ciljev (10).

Postavljanje ciljev skupaj z otrokom, ki ima zmanjšane zmožnosti funkcioniranja, lahko predstavlja svojevrsten izziv. Pomembna je izbira metode postavljanja ciljev, ki naj bo pri otrocih čim bolj konkretna (5, 14). Otrokom je pri tem v pomoč pravilna izbira vprašanj in besed, oprijemljivi in konkretni pripomočki (npr. slikovno gradivo) ter jasnost danih možnosti izbire (16). Ena od možnosti je uporaba standardiziranega ocenjevalnega instrumenta,

ki bi otroka spodbudila k aktivni vlogi, da se bo lahko osredinil na izbiro dejavnosti, ki je pomembna. Mandiccheva in Polatajko namreč menita, da je pristop, usmerjen v izboljšanje dejavnosti, učinkovitejši od pristopa, ki je usmerjen le v zmanjšanje okvare (17). Poleg tega uporaba individualiziranih in v otroka usmerjenih ocenjevalnih instrumentov vpliva na motivacijo otroka in njegove družine, kar prispeva k boljšemu usmerjanju pozornosti v cilje terapije (1, 17).

Nabor kartic z aktivnostmi otroka (PACS)

Nabor kartic z aktivnostmi otroka (*angl.* Paediatric activity card sort, PACS) (17) je ocenjevalni instrument, ki preko pripravljene nabora različnih aktivnosti otroku pomaga, da lažje izbere željene cilje terapije (17, 2). Avtorji so ga razvili leta 2004 (17) kot prilagojeno različico nabora kartic z aktivnostmi (*angl.* Activity card sort, ACS), ki sta ga Baum in Edwards razvila za odrasle osebe (18).

Avtorji so s pomočjo različnih virov najprej pripravili obsežen nabor aktivnosti, ki so ga prilagodili starosti otrok in ustreznosti posameznih aktivnosti za kanadsko kulturno okolje (19). Za vsako od aktivnosti so izdelali slike, saj so menili, da bo to najbolje pritegnilo otrokovo pozornost, hkrati pa otroku pomagalo do smiselnih odgovorov (4). Na ta način je ocena videti manj formalna kot izpolnjevanje vprašalnika, kar prispeva k boljšemu sodelovanju otroka. Veljavnost instrumenta so preverili v manjši raziskavi, v katero so vključili 13 otrok, starih med šest in 12 let (19). Otroci so bili v posamezne aktivnosti v okviru štirih kategorij vključeni v razponu od 59 % do 99 %. Vsi otroci so se zmožni spomniti tudi drugih aktivnosti, ki jih ni bilo na seznamu, pa so jih opravljali (uporaba prazne PACS kartice). Na ta način so avtorji seznamu aktivnosti v PACS dodali še osem novih. Nato so k sodelovanju povabili starše enajstih otrok (17), ki so opravili oceno s PACS neodvisno od svojih otrok. Njihove odgovore so primerjali z odgovori otrok in našli ujemanje odgovorov med 86 % in 96 %, kar je podprlo razmišljanje, da so otroci zanesljivi, ko ocenjujejo sami sebe (14). V kasnejši raziskavi so potrdili, da na ocene s PACS vpliva starost otrok (17). Liston je nato potrdil, da imajo različne skupine otrok različen nabor aktivnosti, v katerih sodelujejo (20). Primerjali so skupino otrok z razvojno motnjo koordinacije (RMK) in skupino vrstnikov brez zmanjšanih zmožnosti. Analiza je pokazala, da otroci z RMK redkeje sodelujejo v aktivnostih, v katerih je potrebno gibanje in koordinacija gibanja, v primerjavi z zdravimi vrstniki (razpon od 16,6 % za športne aktivnosti do 78 % za skrb zase, v povprečju 47,5%) (20).

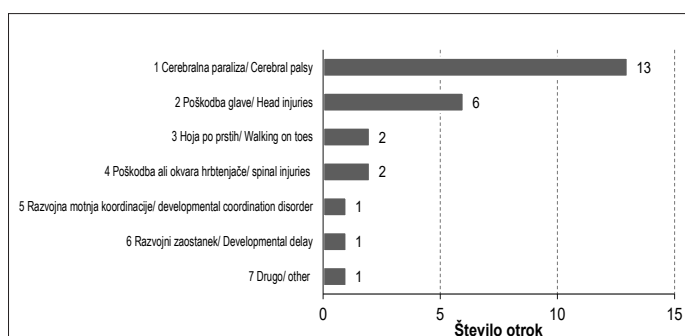
PACS so uporabili v kar nekaj raziskavah (7, 21-23). Tam, Teachman in Wright (1) so v preglednem članku o klinični uporabnosti individualiziranih ocenjevalnih instrumentov na področju rehabilitacije otrok prepoznali pet uporabnih, na uporabnika usmerjenih, individualiziranih ocenjevalnih instrumentov. Med izbranimi instrumenti je bil tudi PACS, vendar pri tem niso našli študij, ki bi potrdile njegove psihometrične lastnosti (1). Poleg tega se zastavlja tudi vprašanje, ali je PACS mogoče prenesti v drugo kulturno okolje (8, 22, 23), saj so ga avtorji razvili s pomočjo analize aktivnosti kanadskih otrok (17).

Ker smo bili glede na podatke v dostopni literaturi mnenja, da bi bil PACS lahko koristen v procesu postavljanja ciljev v rehabilitaciji otrok, smo v raziskavi želeli oceniti njegovo uporabnost pri otrocih v Sloveniji. Zanimalo nas je, katere aktivnosti in katere kategorije aktivnosti PACS otroci najpogosteje izvajajo. Katere od teh se želijo naučiti ali se od njih pričakujejo? Katerih aktivnosti, ki so v izboru, si otroci niso nikoli izbrali ali jih ne izvajajo, saj so v slovenskem kulturnem prostoru tuje? Katere aktivnosti bi lahko za slovensko različico PACS dodali, saj jih ni v kanadski, otroci pa so jih izbrali?

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili 26 otrok (11 deklíc in 15 dečkov), ki so bili na Oddelku za rehabilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije Soča vključeni v bolnišnično obravnavo. Otroci, katerih povprečna starost je bila 10,4 leta, so bili v program rehabilitacije napoteni zaradi različnih težav (Slika 1), najpogosteje zaradi cerebralne paralize in stanja po poškodbi glave.



Slika 1: Diagnoze vključenih otrok.

Figure 1: Diagnoses of the included children.

Ocenjevalni instrumenti

Nabor kartic z aktivnostmi za otroka, PACS, je zasnovan kot raziskovalno orodje, ki odkriva vzorce dejavnosti otrok z ali brez bolezni ali poškodb. Uporabljamo ga lahko pri vseh funkcijskih stanjih (diagnozah), če le-ta otroka ne ovira pri prepoznavi slik, ki so na voljo na karticah, in razumevanju vprašanj (17). Sestavljen je iz nabora kartic s fotografijami, ki predstavljajo širok nabor aktivnosti, značilnih za otroško obdobje. Otrok s pomočjo nabora kartic oceni samega sebe. Struktura PACS je takšna, da pri postavljanju ciljev neposredno vključitev omogoča tudi mlajšim otrokom (1). Fotografije terapevtu pomagajo oceniti raven otrokovega sodelovanja pri izvedbi vsakodnevnih aktivnosti, ob tem pa oblikovati cilje in potek terapevtske obravnave (1, 17, 22). S pomočjo PACS odkrijemo aktivnosti, ki jih otrok trenutno počne, in aktivnosti, ki jih želi početi, se od njega pričakujejo ali jih mora početi (17).

Nabor kartic z aktivnostmi za otroka, PACS, je namenjen otrokom v starostnem obdobju od pet do 14 let. Obsega 83 kartic, ki upodabljajo 75 aktivnosti, značilnih za otroško obdobje, in ocenjevalni list, ki ga izpolnjuje terapevt. Aktivnosti so razdeljene v štiri kategorije:

- osebna nega,
- šolske/produktivne aktivnosti,
- prostočasne/socialne aktivnosti in
- športne aktivnosti.

Podrobnejša zgradba je predstavljena v Prilogi 1. Čas ocenjevanja je odvisen od otrokovega razumevanja in sodelovanja. Avtorji poročajo, da je običajno potrebno od 20 do 25 minut (17). Ob zaključku ocenjevanja dobimo številčni in opisni rezultat: seštevek aktivnosti, ki jih otrok izvaja v posamezni kategoriji, pet aktivnosti, ki so za otroka najpomembnejše in pet aktivnosti, ki se jih želi naučiti oz. jih početi. Te informacije otroku in terapevtu pomagajo pri oblikovanju smiselnih ciljev (17) za načrtovanje in izvedbo programa rehabilitacije.

Protokol dela

Po pregledu pri specialistki fizikalne in rehabilitacijske medicine so bili otroci napoteni v terapevtski program delovne terapije. Ocenjevalni instrument PACS smo uporabili ob sprejemu v začetnem delu delovno terapevtske obravnave. Otroka in starše smo seznanili s potekom in namenom ocenjevanja. Ocenjevanje je potekalo v prostoru, kjer smo poskušali zagotoviti čim bolj mirno okolje. Že pred srečanjem smo pripravili kartice, ki smo jih razvrstili po štirih kategorijah v številsko zaporedje. Sledila je razvrstitev kartic. Na sredino mize smo namestili kartice z napisoma »DA« in »NE« ter kartice za opredelitev pogostosti izvajanja (»dnevno, tedensko, mesečno in letno«). Otroku smo nato predstavili kartice s fotografijami. Terapevt je otroku za vsako aktivnost na kartici postavil enako vprašanje: »Ali to aktivnost izvajaš/delaš?« Če je bil otrokov odgovor pritrdilen, ga je terapevt vprašal še po pogostosti izvajanja – dnevno, tedensko, mesečno, letno in fotografijo odložil na izbrano mesto. Če je bil otrokov odgovor negativen, torej »NE«, je kartico odložil na ustrezno mesto na sredini mize. Ob tem je terapevt vprašal otroka, če si te aktivnosti želi naučiti. Vse odgovore je terapevt sproti beležil na testni list. Ko je bil postopek razporeditve kartic v posamični kategoriji končan, je terapevt otroka povprašal še po morebitnih dodatnih aktivnostih, ki jih izvaja ali bi si jih želel izvajati in jih v izboru morda ni bilo. Na koncu ocenjevanja je otrok med že razvrščenimi aktivnostmi, ki jih izvaja (odgovor »DA«), določil pet zanj najpomembnejših aktivnosti in pet, ki si jih želi naučiti (odgovori »DA« in »NE«). Končni rezultat predstavlja delež aktivnosti, ki jih otrok izvaja znotraj posamezne kategorije, pet najpomembnejših aktivnosti in pet, ki si jih želi naučiti.

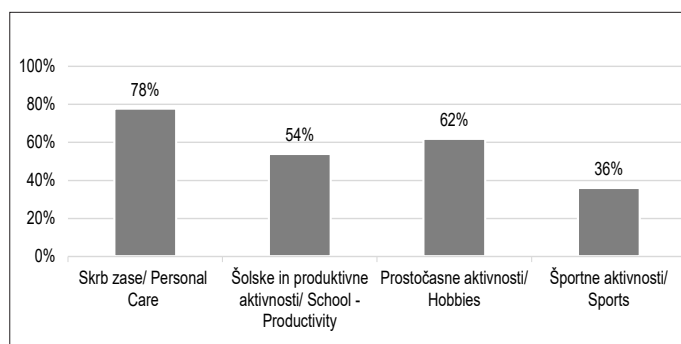
Analiza podatkov

Podatke o spolu, diagnozi in starosti smo povzeli v obliki opisnih statistik. Izbrane aktivnosti smo razvrstili glede na štiri kategorije ter ocenili njihovo pogostost izbora.

REZULTATI

Otroci so najpogosteje poročali, da so vključeni v izvedbo aktivnosti s področja skrbi zase in v prostočasne aktivnosti, najredkeje pa v športne dejavnosti (Slika 2). Zanimivo je, da so si otroci s področja skrbi zase cilje izbrali dokaj pogosto, vendar manj pogosto kot s področja športnih dejavnosti (Slika 3).

V Tabeli 2 so po kategorijah predstavljene tri aktivnosti z najvišjo in najnižjo oceno znotraj posameznih kategorij ter aktivnosti, ki so jih ali pa jih nikoli niso želeli izbrati za želene cilje. Po pogostosti izvajanja sledi kategorija prostočasnih aktivnosti, šolske in produktivne aktivnosti, najnižji delež aktivnosti, ki jih otroci izvajajo/so vključeni, predstavlja kategorija športnih aktivnosti.



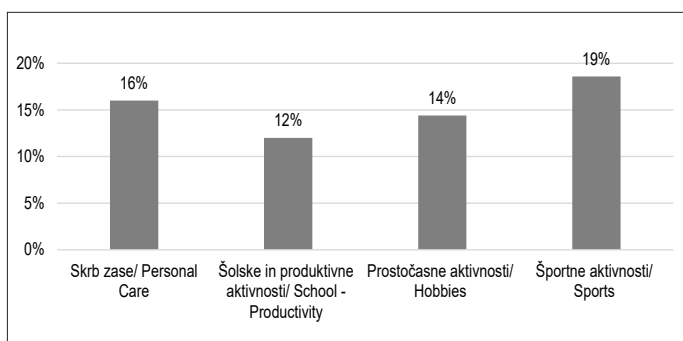
Slika 2: Delež aktivnosti, ki jih otroci izvajajo, po kategorijah.

Figure 2: Proportion of activities performed by children by category.

Tabela 2: PACS aktivnosti po kategorijah s tremi aktivnostmi z najvišjo in najnižjo oceno, aktivnosti, izbrane za cilje, in novi predlogi aktivnosti.

Table 2: PACS activities by category with three highest and lowest reported participation rates, activities selected for the goal and new activities suggested by children.

Kategorija aktivnosti / Category	Aktivnosti z najvišjo oceno / Highest ranked	Aktivnosti z najnižjo oceno / Lowest ranked	Cilji aktivnosti, ki so jih izbrali redko ali nikoli / Never or rarely chosen goals	Cilji, ki so jih izbrali najpogosteje / The most frequently chosen goals	Novi predlogi aktivnosti / Suggestions for new activities
Skrb zase	Hranjenje/pitje	Kopanje/ tuširanje	hranjenje/pitje	Priprava sendviča	Priprava solate
	Spanje	Priprava sendviča	umivanje zob	Zavezovanje vezalk	Priprava smutija
	Umivanje rok	Zavezovanje vezalk	umivanje rok	Kopanje/tuširanje	Priprava testenin
Šolske in produktivne aktivnosti	Priprava kuhinjske mize	Pranje perila	Varovanje bratov/sester	Sesanje	
	Pisanje (prepisovanje)	Varovanje bratov/sester	Priprava šolske torbe	Postiljanje postelje	
	Pospravljanje sobe	Delo na vrtu	Pisanje pisanih črk	Skrb za domače živali	
Prostočasne aktivnosti	Striženje s škarjami	Igranje hokeja	Igranje med odmori	Vožnja kolesa	Igranje z avtomobilčki
	Igranje družabnih iger	Rolanje	Skakanje po trampolinu	Metanje frizbija	Sajenje in nega rož
	Poslušanje glasbe	Plezanje po drevesih	Poslušanje glasbe	Plavanje	
Športne aktivnosti	Igranje badmintona	Igranje hokeja	Igranje hokeja	Smučanje/bordanje/sankanje	Balinanje
	Igranje košarke	Igranje golfa	Igranje baseballa	Igranje odbojke	Plezanje
	Igranje nogometa	Karate/judo	Igranje ameriškega nogometa/rugby	Igranje košarke	



Slika 3: Delež aktivnosti, ki si jih otroci želijo naučiti (izbrani cilji), po kategorijah.

Figure 3: Proportion of activities that the children want to learn (chosen goals) by category.

Zanimala nas je tudi pogostost izbora aktivnosti. Izkazalo se je, da so znotraj nabora aktivnosti nekatere aktivnosti takšne, ki jih otroci niso izvajali nikoli ali pa so jih redko oz. si jih nikoli niso izbrali za želeni cilj. Spodaj so povzeti rezultati po kategorijah aktivnosti.

1. **Skrb zase:** otroci so izvajali vse aktivnosti. Redko ali nikoli si za cilj niso izbrali treh: hranjenje/pitje, umivanje zob in umivanje rok. Ob tem pa so imeli tri nove predloge aktivnosti (Tabela 2).
2. **Šolske in produktivne aktivnosti:** otroci so izvajali vse aktivnosti iz nabora; manj kot 20-odstotni delež izvedbe je dosegla le ena aktivnost (pranje perila). Pri izbiri ciljev je bilo v manj 10 % izbranih sedem aktivnosti s tega področja: varovanje bratov/sister, pisanje pisanih črk, reševanje matematičnih nalog, brisanje prahu, priprava šolske torbe in pisanje/prepisovanje.
3. **Prostočasne aktivnosti:** manj kot 20-odstotni delež sta dosegli dve aktivnosti: igranje hokeja in rolanje. Več je bilo aktivnosti, ki si jih otroci v izboru niso nikoli izbrali za zelene cilje: zbiranje stvari, obisk cerkve, poslušanje glasbe, igranje med odmori in skakanje po trampolinu.
4. **Športne aktivnosti:** manj kot 20-odstotni delež sodelovanja so dosegli tri aktivnosti: igranje hokeja, igranje golfa ter karate/judo. Za izbrane cilje so si redko izbrali igranje hokeja, igranje basebala, igranje ameriškega nogometa/rugby in karate/judo.

Največ novih predlogov dodatnih aktivnosti so otroci izbrali s področja skrbi zase in športnih aktivnosti (Tabela 2). Aktivnosti, ki so jih otroci predlagali, so bile sajenje rož in nega rož, priprava smutija, solate, igranje curlinga in badmintona, plezanje ter igra z avtomobilčki.

RAZPRAVA

Želeli smo izvedeti, ali je ocenjevalni instrument PACS uporaben pri postavljanju ciljev v programu delovne terapije za otroke iz slovenskega okolja. Otroci z izborom aktivnosti na splošno niso imeli posebnih težav, delovni terapevti so menili, da je postopek uporaben. Tudi pri pripravi izvornega ocenjevalnega instrumenta

so avtorji poročali, da otroci pri uporabi nimajo težav (17). V podobni raziskavi v Braziliji je bilo za večino otrok sodelovanje v ocenjevanju s PACS zabavno, kar nekaj pa jih je menilo, da traja predolgo časa (22).

Otroci so najpogosteje sodelovali v aktivnostih iz kategorije skrbi zase. Delež, ki znaša nekaj več kot 75 %, je precej nižji kot delež pri sicer zdravih otrocih v Kanadi, kjer so v aktivnostih skrbi zase sodelovali skoraj vsi (98 %). Pričakovano so otroci z zmanjšanimi zmožnostmi v naši raziskavi dosegli nižje rezultate tudi v ostalih treh kategorijah (Slika 2) kot zdravi vrstniki v kanadski raziskavi. Slednji so se v šolske in produktivne aktivnosti vključevali v 72,5 %, v prostočasne aktivnosti v 76,9 %, v športne aktivnosti pa v 67,2 % (20). O podobnih rezultatih analize uporabe PACS so poročali avtorji raziskave v Braziliji (22). V analizo so vključili 60 otrok s povprečno starostjo 9,6 leta (32 dečkov, 28 deklic), ki so bili večinoma zdravi. Vključeni so bili v redni šolski program, večinoma so imeli enega ali dva sorojenca. Najpogosteje so sodelovali pri aktivnostih s področja skrbi zase (94,6 %), sledile so šolske in produktivne aktivnosti (58,6 %), nato pa prostočasne aktivnosti (58,9 %). Zanimivo je, da so najnižje ocene sodelovanja dosegli na področju športnih aktivnosti (15,1 %) (22). Rezultati otrok z zmanjšanimi zmožnostmi so glede na zdrave otroke pričakovani. Tudi Calleyeva in sodelavke so za skupino 11 otrok s cerebralno paralizo (CP) ugotovile, da v aktivnostih sodelujejo redkeje kot zdravi otroci, čeprav slednji zato niso imeli pomembno višje kakovosti življenja (7).

Delež sodelovanja naših otrok v aktivnostih skrbi zase je primerljiv s skupino otrok z RMK (78 %) (20), hkrati pa so dosegli višje rezultate v ostalih treh kategorijah (Slika 2). Otroci z RMK so se v omenjeni raziskavi v šolske in produktivne aktivnosti vključevali v 42,5 %, v prostočasne aktivnosti v 51,9 % in v športne aktivnosti v 16,6 % (20). Menimo, da je te rezultate težje pojasniti. Otroci z RMK imajo sicer težave pri koordinaciji gibanja, so pa kljub temu bolj učinkoviti pri gibanju kot na primer otroci s cerebralno paralizo ali otroci po nezgodni poškodbi glave, ki so prevladovali v naši skupini. Morda so nižji rezultati otrok z RMK posledica tega, da so avtorji vključili zelo majhno skupino otrok (N=5), kar zagotovo zmanjša veljavnost teh rezultatov.

Drugih primerljivih raziskav o uporabi PACS v dostopni literaturi nismo našli, je pa vendarle zanimiva raziskava Mary Law s sodelavci (24). Ti so v obsežni raziskavi ocenili sodelovanje otrok, tako da so vključili 282 staršev otrok z zmanjšanimi zmožnostmi in 294 staršev otrok brez težav. Podatke so zbrali s pomočjo vprašalnika za oceno sodelovanja in dejavnikov okolja (*angl.* the Participation and Environment Measure for Children and Youth). Ugotovili so, da so med obema skupinama otrok pomembne razlike v sodelovanju. Otroci z zmanjšanimi zmožnostmi so sodelovali v manj aktivnostih in redkeje. Več staršev otrok z zmanjšanimi zmožnostmi je poročalo, da si želijo, da bi otroci pogosteje sodelovali v aktivnostih. Ocenili so, da se pogosteje srečujejo z ovirami v okolju in imajo manj pomoči pri spodbujanju otrokovega sodelovanja v domačem okolju.

Bolj podrobna analiza izbora aktivnosti v naši skupini otrok je pokazala le nekaj takšnih aktivnosti, ki jih otroci niso izbrali nikoli ali so jih izbrali le redko. Poleg tega so izbrali tudi nekaj dodatnih aktivnosti, ki jih ni v izvornem naboru PACS. Pontes in sodelavci so poročali, da so otroci zelo pogosto potrebovali dodatno razlago pri treh od PACS aktivnosti: igranje s frizbijem, igra z Lego kockami in sodelovanje v svetu učencev (22). Dodatno so predlagali kar 22 novih aktivnosti, med njimi urejanje nohtov, kuhanje in lovljenje. Glede na odstopanja, ki so jih našli v tej skupini otrok, so avtorji predlagali pripravo posebne različice PACS za otroke in mladostnike v Braziliji (22). Podobno so se odločili tudi avtorji raziskave na Japonskem (8). V raziskavo so vključili starše zdravih otrok, starih od tri do šest let. Glede na njihove odgovore so v svojo različico PACS vključili 98 aktivnosti. V načrtu je še raziskava o psihometričnih lastnostih te različice PACS (8).

Zanimiva je primerjava za terapevtski program izbranih ciljev. V rezultatih izbora aktivnosti znotraj posameznih kategorij so si otroci redkeje izbrali cilje s področja šolskih in produktivnih aktivnosti ter prostočasnih aktivnosti, pogosteje pa s področja skrbi zase in športa. Primerljivih študij žal nismo našli, so pa zanimivi rezultati raziskave Dunford in sodelavcev, v kateri so pri 35 otrocih z razvojno motnjo koordinacije, njihovih starših in učiteljih raziskovali razliko med izbranimi cilji. Otroci so bili v aktivni vlogi postavljanja ciljev in so se najpogosteje odločili za izbor ciljev s področja prostočasnih aktivnosti, redkeje so si izbrali cilje, vezane na skrb zase in produktivnost – šolske aktivnosti. Med tem so učitelji najpogosteje izbrali cilje, vezane na pisanje, starše pa so skrbele aktivnosti, vezane na šolske aktivnosti (25).

V eni od raziskav, v kateri so avtorji raziskovali izbor ciljev pri 40 otrocih s cerebralno paralizo (povprečna starost 9,9 leta), se je pokazalo, da si ti za cilj pogosteje izberejo aktivnosti s področja osnovnih, redkeje pa s področja razširjenih dnevnih aktivnosti, mobilnosti, športnih in šolskih aktivnosti (10). V nasprotju z njimi so si v drugi študiji otroci z RMK izbrali cilje, ki so bili bolj zahtevni, če upoštevamo zmožnosti gibanja (26). Pri obeh omenjenih raziskavah so otroci cilje za program rehabilitacije izbirali s pomočjo Kanadske metode za ocenjevanje izvedbe dejavnosti (*angl.* Canadian Occupational Performance Measure, COPM) (27), ki otroka na drugačen način vodi pri izbiranju ciljev. COPM je standardizirani ocenjevalni instrument, s katerim posamezniku pomagamo poiskati tiste namenske aktivnosti na področjih skrbi zase, produktivnosti ter prostega časa, ki so zanj smiselne in pomembne. Uporaba COPM ni povezana s posameznikovim bolezenskim stanjem oziroma z diagnozo, temveč z njegovo oceno zadovoljstva z izvedbo izbrane aktivnosti. To pomeni, da lahko delovni terapevt instrument oblikuje na svoj način, glede na to, kakšne so njegove terapevtske sposobnosti, izkušnje, spretnosti pri sporazumevanju, znanje in poznavanje delovno-terapevtske prakse, ki je usmerjena k posamezniku (27). Morda zaradi tega pri izboru ciljev lahko pride do vsebinskih razlik v primerjavi z izborom ciljev ob uporabi PACS, ki bi jih v prihodnosti veljalo raziskati bolj podrobno. Larson in Verma sta v svoji raziskavi raziskovala, kako otroci po svetu porabijo svoj čas in ugotovila, da je med njimi mnogo razlik (28). Znano je, da

kultura posameznika in okolje vplivata na vloge in dejavnosti, ki so posamezniku zanimive, občuti v njih zadovoljstvo, se iz njih uči, raste. Kaj bo posameznik počel vsak dan, kako bo to počel in kakšno zadovoljstvo bo ob tem občutil, je v veliki meri odvisno od prostora, starosti, družine, skupnosti, vpliva okolja in drugih problematik, kot je lahko bolezen ali oviranost (6, 21, 8). Skladno s tem so Pontes in sodelavci ugotovili, da lahko na pogostost vključevanja v različne aktivnosti (ocenjene s PACS) vplivajo tudi drugi dejavniki. Razlike v sodelovanju pri aktivnostih zdravih otrok so bile v njihovi raziskavi odvisne od spola otrok in števila sorojencev (22).

Chien in sodelavci so raziskovali morebitno povezanost med rezultati ocene s PACS in konceptom sodelovanja v MKF. Ugotovili so, da je znotraj 75, v PACS vključenih aktivnosti, 45 % takšnih, ki se navezujejo na aktivnosti, in 39 % takšnih, ki se navezujejo na sodelovanje znotraj dejavnosti (2). Glede na to, da v rednem kliničnem delu cilje običajno izberemo skupaj s staršem in otrokom, bi bilo zanimivo posebej primerjati izbor ciljev, ki bi jih izbrali otroci, in izbor ciljev, ki bi jih v izboru aktivnosti PACS izbirali starši. Ena od raziskav Vroland-Nordstrand in sodelavcev (15) je pokazala, da si otroci izbirajo drugačne cilje kot starši.

Ob zaključku naj omenimo še slabosti raziskave. Za večjo veljavnost rezultatov bi bilo potrebno vključiti večje število otrok z zmanjšanimi zmožnostmi. Poleg tega bi bilo za pripravo ustrezne različice PACS za slovensko kulturno okolje potrebno opraviti raziskavo v populaciji zdravih otrok. Na ta način bi verjetno dobili še več dodatnih aktivnosti, ki so značilne za naše kulturno okolje. Morda bi katero od že vključenih aktivnosti tudi izpustili. Le tako bi lahko bolj zanesljivo vrednotili rezultate izbora večšin pri otrocih z zmanjšanimi zmožnostmi v slovenskem kulturnem okolju. Podobno so se odločili avtorji japonske različice PACS; menili so, da je pomembno, da PACS nudi dovolj širok nabor dejavnosti, značilnih za otroško obdobje (8). Morebitno slabost predstavlja tudi dejstvo, da se ocenjevanje s PACS osredinja na pogostost sodelovanja otrok v dejavnostih, ne pa na njihovo raven samostojnosti, ko dejavnost izvajajo (29). Vendar lahko sklepamo, da otroci z več težavami na področju gibanja, ki zato potrebujejo več pomoči pri vključevanju v različne aktivnosti, izbirajo manj aktivnosti, te pa so enostavnejše (26).

ZAKLJUČEK

PACS se je izkazal kot uporaben ocenjevalni instrument. Terapevtu je v pomoč z naborom aktivnosti, otroka pa spodbudi k aktivni vlogi pri postavljanju ciljev. Ker PACS izvira iz Kanade, smo želeli preveriti njegovo uporabnost pri slovenskih otrocih. Izkazalo se je, da so znotraj nabora aktivnosti PACS nekatere, ki pri slovenskih otrocih niso vzbudile zanimanja. Za dokončno oceno uporabnosti PACS bi bilo smiselno raziskavo razširiti ter z večjim naborom primerov oblikovati različico, prilagojeno in dopolnjeno za slovensko okolje.

Literatura:

1. Tam C, Teachman G, Wright V. Paediatric application of individualised client-centred outcome measures: a literature review. *Br J Occup Ther.* 2008; 71(7): 286-96.
2. Chien CW, Rodger S, Copley J, Skorka K. Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014; 95: 141-52.
3. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja: MKF-OM: verzija za otroke in mladostnike. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje (MZ RS). Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS): Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR); 2008.
4. Brea M, Creek J, Meyer S, Stadler-Grillmaier, Pitteljon H, Faias J. Understanding the European conceptual framework for occupational therapy: for what it is worth. *WFOT.* 2012; 65(1): 12-19.
5. Hoogsteen L., Woodgate RL. Can I play?. A conceptual analysis of participation in children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010; 30: 325-39.
6. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther.* 2002; 56: 640-49.
7. Calley A, Williams S, Reid S, Blair E, Valentine J, Girdler S, Elliott C. A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2012; 34(15): 1306-10.
8. Igarashi G, Karashima C, Uemura J. Items selection for the Japanese Version of the Preschool activity card sort. *OTJR (Thorofare N J).* 2020; 40(3): 166-74.
9. Groleger K, Vidmar G, Zupan A. Applicability of the paediatric evaluation of disability inventory in Slovenia. *J Child Neurol.* 2005; 20(5): 1-6.
10. Korelc S, Groleger Sršen K. Kakšne cilje si v programu delovne terapije postavljajo otroci s cerebralno paralizo? *Rehabilitacija.* 2019; 18(1): 16-24.
11. Goljar N, Burger H. Določanje ciljev s pomočjo mednarodne klasifikacije funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (MKF). *Rehabilitacija.* 2018; 17(1): 33-37.
12. Polatajko H, Mandich AD, Missiuna C, Miller LT, Macnab JJ, Malloy Miller T. et al. Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP). *Phys Occup Ther Pediatr.* 2009; 20(2-3): 107-23.
13. Groleger Sršen K, Korelc S, Brezovar D, Jokić S. C. Učinkovitost kognitivnega pristopa v procesu učenja učinkovitega izvajanja vsakodnevnih aktivnosti pri delu z otroki z razvojno motnjo koordinacije: preliminarni rezultati. *Rehabilitacija.* 2013; 12(3): 29-37.
14. Vroland-Nordstrand K, Eliasson AC, Jacobsson H, Johansson U, Krumlinde-Sundholm L. Can children identify and achieve goals for intervention? a randomized trial comparing two goal-setting approaches. *Dev Med Child Neurol.* 2016; 58(6): 589-96.
15. Vroland-Nordstrand K, Krumlinde-Sundholm L. The Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS), part II: evaluation of test-retest reliability and differences between child and parental reports in the Swedish version. *Scand J Occup Ther.* 2012; 19(6): 506-14.
16. Missiuna C, Pollock N, Law M, Walter S, Cavey N. Examination of the Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS) with children with disabilities, their parents, and teachers. *Am J Occup Ther.* 2006; 60(2): 204-14.
17. Mandich A, Polatajko H, Miller LT, Baum C. *The Pediatric Activity Card Sort (PACS).* Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapy; 2004.
18. Baum CM, Edwards D. *ACS: activity card sort: test manual.* Washington: University School of Medicine; 2001.
19. McClenaghan KM. *Development of the pediatric activity card sort: stage one.* London, Ontario, Canada: University of Western Ontario; 1999.
20. Liston S. *The pediatric activity card sort: a comparison of occupational profiles for children with developmental disorder and their typically developing peers.* Unpublished master's project. London, Ontario, Canada: University of western Ontario; 2002.
21. Polatajko HJ, Davis JA, Hobson SJ, Landry JE, Mandich A, Street SL, et al. Meeting the responsibility that comes with the privilege: introducing a taxonomic code for understanding occupation. *Can J Occup Ther.* 2004; 71(5): 261-8.
22. Pontes T, Silva BM, Sousa J, Queiroz de Almeida PHT, Davis J, Polatajko H. Measuring children activity repertoire: is PACS a good tool for Brazilian therapists. *Braz J Occup Ther.* 2016; 24 (3): 435-45.
23. Stoffel A, Berg C. Spanish Translation and validation of the Preschool Activity Card Sort. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2008; 28(2): 171-89.
24. Law M, Anaby D, Teplicky R, Alunkal Khetani M, Coster W, Bedell G. Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *Br J Occup Ther.* 2013; 76(2): 1-9.
25. Dunford C, Missiuna C, Street E, Sibert J. Children's Perceptions of the impact of developmental coordination disorder on activities of daily living. *Br J Occup Ther.* 2005; 68(5): 207-14.
26. Groleger Sršen K, Korelc S. Do children with severe neurological impairment choose different goals in rehabilitation programs in comparison to children with developmental coordination disorder? 31st EACD Annual Meeting, Congress Center La Villette, Paris, France, 24. 5. 2019.
27. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. *The Canadian Occupational Performance Measure (COPM).* 4th ed. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 2005.
28. Larson RW, Verma S. How children and adolescents spend time across the world: Work, play, and developmental opportunities. *Psychol Bull.* 1999; 125(6): 701-36.
29. Berg C, LaVesser P. The preschool activity card sort. *OTJR (Thorofare N J).* 2006; 26(4): 143-51.

Priloga 1: Aktivnosti v Naboru kartic z aktivnostmi otroka.**Appendix 1: Activities in the Paediatric Activity Card Sort (PACS).**

SKRB ZASE – OSEBNA NEGA	
Kopanje/tuširanje	
Česanje las	Priprava sendviča
Umivanje zob	Spanje
Oblačenje (vključno z zapenjanjem/ odpenjanjem zadrug in gumbov)	Zavezovanje vezalk
Hranjenje/pitje	Umivanje obraza
Uporaba stranišča	Umivanje rok
ŠOLSKE IN PRODUKTIVNE AKTIVNOSTI	
Varovanje bratov/sister	Postiljanje postelje
Pospravljanje sobe	Priprava šolske torbe
Poznavanje/uporaba denarja	Pisanje (prepisovanje)
Pisanje pisanih črk	Priprava kuhinjske mize
Pomivanje posode	Pometanje
Pranje perila	Skrb za domače živali
Reševanje matematičnih nalog	Odnašanje smeti
Brisanje prahu	Sesanje
Delo na vrtu	
SOCIALNE IN PROSTOČASOVNE AKTIVNOSTI	
Voziti kolo	Igranje glasbenega instrumenta
Sestavljanje lego kock	Igranje na otroškem igrišču
Plezanje po drevesih	Igranje hokeja
Zbiranje stvari	Igranje med odmori
Kreativno pisanje (dnevnik, razglednica)	Igranje na snegu
Striženje s škarjami	Skakanje po trampolinu
Ustvarjanje (kreativne tehnike)	Igranje video igrice
Risanje/barvanje	Branje
Obisk kina	Rolanje
Piknik	Skakanje čez kolebnico
Obisk cerkve	Guganje
Sprehajanje	Plavanje
Poslušanje glasbe	Uporaba telefona
Sodelovanje v oddelčnih skupnostih	Uporaba računalnika (tipkanje)
Igranje družabnih iger	Obiskovanje prijateljev
Žoganje	Gledanje televizije
Metanje frizbija	Druge aktivnosti
Igranje iger s prijatelji	
Skakanje ristanca	
ŠPORTNE AKTIVNOSTI	
Igranje badmintona	Igranje nogometa
Igranje basebala	Igranje tenisa
Igranje košarke	Igranje odbojke
Igranje ameriškega nogometa/rugby	Karate/judo
Igranje golfa	Tek
Igranje hokeja	Smučanje/bordanje/sankanje