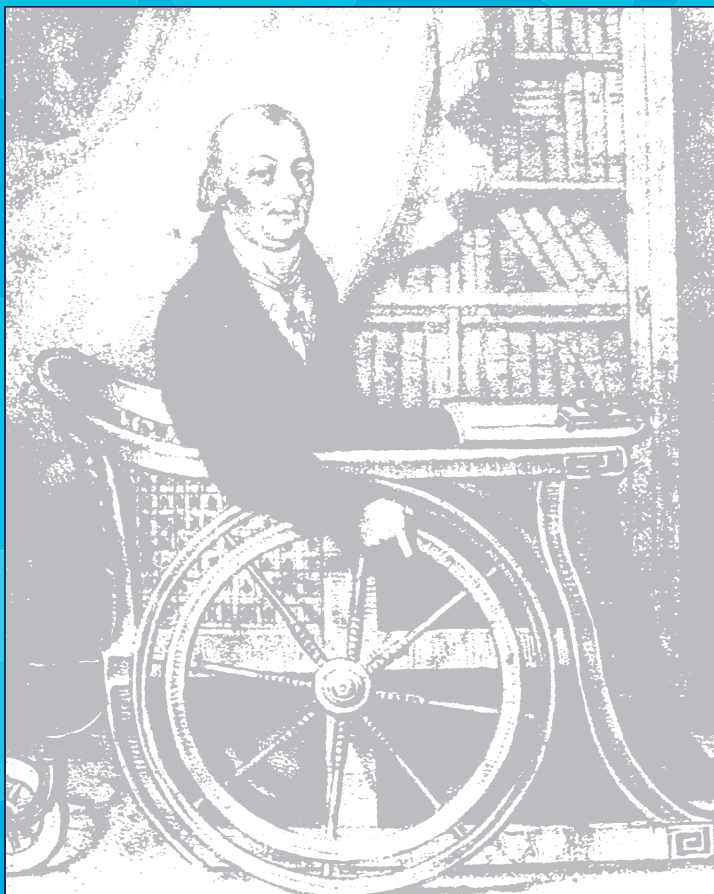




*Univerzitetni rehabilitacijski inštitut
Republike Slovenije - Soča*

Rehabilitacija / Rehabilitation (Ljubljana)

*Letnik XX, julij 2021/ številka 1
Volume XX, July 2021/ Number 1*



ISSN 1580-9315

Časopis je vključen v / Endorsed by
European Physical and Rehabilitation Medicine Journals Network (EPRMJN)



Rehabilitacija

številka 1 / Number 1, letnik XX / Volume XX, 2021

Uredništvo

Glavna urednica	<i>prof. dr. Helena Burger, dr. med.</i>	(Slovenija)
Odgovorna urednica	<i>doc. dr. Katja Groleger Sršen, dr. med.</i>	(Slovenija)
Sourednika	<i>doc. dr. Metka Moharič, dr. med.</i>	(Slovenija)
	<i>doc. dr. Primož Novak, dr. med.</i>	(Slovenija)
Uredniški odbor	<i>akad. prof. dr. Tadej Bajd</i>	(Slovenija)
	<i>prof. dr. Franco Franchignoni, dr. med.</i>	(Italija)
	<i>prof. dr. Zlatko Matjačić</i>	(Slovenija)
	<i>mag. Doroteja Praznik Bračić, univ. dipl. bibl.</i>	(Slovenija)
	<i>dr. Barbara Starovasnik Žagavec, spec. klin. psih.</i>	(Slovenija)
	<i>izr. prof. dr. Urška Puh</i>	(Slovenija)
	<i>prof. dr. Guy Vanderstraeten, dr. med.</i>	(Belgija)
	<i>prof. dr. Gaj Vidmar (svetovalec za statistiko)</i>	(Slovenija)

Založništvo

Izdajatelj in založnik	Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča, Linhartova 51, 1000 Ljubljana
Za izdajatelja	dr. Zvone Čadež, v. d. generalnega direktorja
Naklada	150 izvodov
Spletna izdaja	http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija
ISSN	1580-9315
Tisk	Tiskarna Para d.o.o., Ljubljana
Lektorica za slovenščino	Tanja Povše, <i>prof.</i>
Lektor za angleščino	<i>prof. dr. Gaj Vidmar</i>

Izdajanje revije sofinancira Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije. Revijo Rehabilitacija indeksirajo COBISS, dLib.si in EBSCO.

Namen in cilji

Rehabilitacija je nacionalni in mednarodni znanstveni in strokovni časopis, ki objavlja recenzirane prispevke z vseh področij, povezanih z rehabilitacijo. Namenjen je zdravstvenim delavcem, raziskovalcem, drugo- in tretjestopenjskim študentom ter širši javnosti, ki jih zanimajo fizikalna in rehabilitacijska medicina, merjenje funkcioniranja in izidov rehabilitacije, rehabilitacijska nega, poklicna rehabilitacija, fizioterapija, delovna terapija, rehabilitacijska psihologija, specialna pedagogika, socialno delo za zdravje v skupnosti, okoljski dejavniki vključenosti, podporne tehnologije, rehabilitacijski inženiring, šport in druge sorodne stroke oziroma vsebine. Časopis objavlja izvirna, še ne objavljena dela v obliki raziskovalnih prispevkov, prikazov primerov, komentarjev in razprav, preglednih in strokovnih prispevkov ter pisem uredništvu. Izhaja najmanj dvakrat letno. Občasno izidejo suplementi ali posebne številke, v katerih so praviloma objavljena predavanja ali povzetki predavanj z nacionalnih ali mednarodnih znanstvenih ali strokovnih srečanj. Vsi prispevki so dvojno slepo recenzirani.

Editorial Board

<i>Editor-in-Chief</i>	<i>Prof. Helena Burger, MD, PhD</i>	(Slovenia)
<i>Managing Editor</i>	<i>Zvone Čadež, PhD, Director General</i>	(Slovenia)
<i>Associate Editors</i>	<i>Assist. Prof. Metka Moharič, MD, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>Assist. Prof. Primož Novak, MD, PhD</i>	(Slovenia)
<i>Editorial Board Members</i>	<i>Acad. Prof. Tadej Bajd, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>Prof. Franco Franchignoni, MD, PhD</i>	(Italy)
	<i>Prof. Zlatko Matjačić, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>mag. Doroteja Praznik Bračić, univ. dipl. bibl.</i>	(Slovenia)
	<i>Barbara Starovasnik Žagavec, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>Assoc. Prof. Urška Puh, PhD</i>	(Slovenia)
	<i>Prof. Guy Vanderstraeten, MD, PhD</i>	(Belgium)
	<i>Prof. Gaj Vidmar, PhD (statistical advisor)</i>	(Slovenia)

Publishing

Published by	University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia, Linhartova 51, SI-1000 Ljubljana
Publisher Representative	Robert Cugelj, <i>MSc, Director General</i>
Circulation	150 copies
Web Edition	http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/eng
ISSN	1580-9315
Printing	Para Ltd, Ljubljana
Reader for Slovenian	Tanja Povše, <i>BA</i>
Reader for English	<i>Prof. Gaj Vidmar, PhD</i>

Publishing of the journal is partially supported by the Slovenian Research Agency. The journal Rehabilitation is indexed by COBISS, dLib.si and EBSCO Publishing.

Aims and Scope

Rehabilitation (Ljubljana) is a national and international scientific and professional journal that publishes peer-reviewed papers from all fields related to rehabilitation. It is intended for health professionals, researchers, undergraduate and graduate students, and general public interested in physical and rehabilitation medicine, assessment of functioning and outcomes in rehabilitation, rehabilitation nursing, vocational rehabilitation, physiotherapy, occupational therapy, rehabilitation psychology, special education, social work for community health, environmental factors of inclusion, assistive technologies, rehabilitation engineering, sports and other related fields and issues. The journal publishes original and previously unpublished work in the form of research papers, case reports, commentaries and discussions, review and technical papers, and letters to the editor. At least two issues are published per year. Occasionally, supplements or special issues are published, which usually bring lectures or their abstracts from national or international scientific or professional conferences. All the articles are double-blind peer-reviewed.

VSEBINA/ CONTENTS

ZNANSTVENO - RAZISKOVALNI ČLANKI / RESEARCH ARTICLES

NEVROPSIHOLOŠKI STATUS IN PRIMERJAVA KOGNITIVNEGA PROFILA
PRI PACIENTIH Z RECIDIVNO-REMITENTNO TER SEKUNDARNO NAPRE-
DUJOČO MULTIPLO SKLEROZO

*NEUROPSYCHOLOGICAL STATUS AND COMPARISON OF COGNITIVE PROFI-
LES IN PATIENTS WITH RELAPSING-REMITTING AND SECONDARY PROG-
RESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS*

T. Klun, K. Resnik Robida, U. Čižman Štaba..... 4

ZANESLJIVOST OCENJEVANJA DIZARTRIJE S SLOVENSKIM PREVODOM
FRENCHAY OCENA DIZARTRIJE-2

*RELIABILITY OF DYSARTHRIA ASSESSMENT WITH THE SLOVENIAN TRANS-
LATION OF THE FRENCHAY DYSARTHRIA ASSESSMENT-2*

M. Drlječan, M. Trček Kavčič, P. Širca Ule, M. Ogrin, G. Vidmar..... 13

MOTNJE POŽIRANJA PO ZDRAVLJENJU RAKA GLAVE IN VRATU
SWALLOWING PROBLEMS AFTER TREATMENT OF HEAD AND NECK
CANCER

A. Meden Boltežar, I. Hočevar Boltežar 20

SLOVENSKI PREVOD PRENOVLJENE LESTVICE TELESNE SAMOPODOBE
OSEB PO AMPUTACIJI (ABIS-R)

*SLOVENIAN TRANSLATION OF THE AMPUTATION BODY IMAGE SCALE REVI-
SED (ABIS-R)*

M. Rutar 28

PREPREČEVANJE PADCEV PRI PACIENTIH PO AMPUTACIJI SPODNJEGA
UDA

PREVENTION OF FALLS IN PATIENTS AFTER LOWER LIMB AMPUTATION

R. Petkovšek Gregorin, A. Križnar, H. Burger, G. Vidmar..... 35

VPLIV NEVROPATSKE SESTAVINE BOLEČINE NA STOPNJO NEZMOŽNOSTI
IN KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV S KRONIČNO BOLEČINO V KRIŽU
*INFLUENCE OF THE NEUROPATHIC PAIN COMPONENT ON DISABILITY
AND QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CHRONIC LOW BACK PAIN*

B. Švagan, D. Lonžarić, B. Jesenšek Papež..... 43

UPORABA VPRAŠALNIKA ZA OCENO KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PRI OTRO-
CIH S CEREBRALNO PARALIZO: PILOTSKA RAZISKAVA

*USE OF THE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN CHILDREN WITH CERE-
BRAL PALSY: A PILOT STUDY*

L. Volčini, L. Šuc, K. Groleger Sršen 52

ZADOVOLJSTVO STARŠEV Z UPORABO PRILAGOJENIH STOLOV ZA OTRO-
KE Z ZMANJŠANIMI ZMOŽNOSTMI GIBANJA

*PARENTS' SATISFACTION WITH THE USE OF ADJUSTED CHAIRS FOR CHIL-
DREN WITH MOVEMENT IMPAIRMENT*

T. Kukovec, L. Šuc, K. Groleger Sršen..... 62

SPREMLJANJE UPORABE SERIJSKIH ORTOZ ZA GLEŽENJ IN STOPALO TER SERIJSKIH ORTOZ ZA GLEŽENJ V LEKARNI URI – SOČA COMPARISON OF SHOE WEAR PATTERNS WITH FOOT TYPE BASED ON FOOT- PRINT ANALYSIS	
<i>P. Gorec, N. Goljar</i>	69
PRIMERJAVA OBRABE OBUTVE S TIPOM STOPALA, DOLOČENIM Z ANALI- ZO STOPALNEGA ODTISA COMPARISON OF SHOE WEAR PATTERNS WITH FOOT TYPE BASED ON FOOT- PRINT ANALYSIS	
<i>Š. Zajc, T. Lampe, M. Pavlović</i>	77
PRIKAZ PRIMERA / CASE REPORTS	
PSIHOSOCIALNA OBRAVNAVA PREŽIVELIH PO NENADNEM SRČNEM ZA- STOJU IN NJIHOVIH SVOJCEV PSYCHOSOCIAL TREATMENT OF SURVIVORS OF SUDDEN CARDIAC ARREST AND THEIR RELATIVES	
<i>B. Simonič, T. Pate, M. Noč et al.</i>	84
TEST ZA SAMOOCENJEVANJE / SELF-ASSESSMENT TEST	90
ODGOVORI NA VPRAŠANJA IZ PREJŠNJE ŠTEVILKE / ANSWERS TO SELF-ASSESSMENT QUESTIONS FROM PREVIOUS ISSUE	92
NAVODILA AVTORJEM / INSTRUCTIONS FOR AUTHORS	93

NEVROPSIHOLOŠKI STATUS IN PRIMERJAVA KOGNITIVNEGA PROFILA PRI PACIENTIH Z RECIDIVNO-REMITENTNO TER SEKUNDARNO NAPREDUJOČO MULTIPLO SKLEROZO

NEUROPSYCHOLOGICAL STATUS AND COMPARISON OF COGNITIVE PROFILES IN PATIENTS WITH RELAPSING-REMITTING AND SECONDARY PROGRESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS

Tara Klun¹, mag. psih., Karmen Resnik Robida², dipl. zdr. psih., dr. Urša Čižman Štaba², spec. klin. psih.

¹Univerzitetni klinični center Maribor, Oddelek za psihiatrijo

²Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Kognitivni primanjkljaji se pojavljajo pri 43 % do 65 % obolelih za multiplo sklerozo in običajno vplivajo na vsakdanje funkcioniranje ter na kakovost življenja. Izrazitejši kognitivni primanjkljaji so značilni za napredujočo obliko multiple skleroze.

Metode:

V raziskavo smo vključili 58 pacientov z recidivno-remitentno in 59 pacientov s sekundarno napredujočo obliko multiple skleroze, ki so se v letih 2018-2020 udeležili celostne rehabilitacijske obravnave na URI – Soča. Kognitivne sposobnosti smo ocenili s pomočjo testne baterije RBANS (*angl.* Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status), ki vključuje oceno pozornosti, spomina, vidno-prostorskih/konstruktivskih sposobnosti in jezikovnih sposobnosti.

Rezultati:

V kliničnem vzorcu pacientov z multiplo sklerozo so se najpogosteje pojavljale težave na področju psihomotorične hitrosti in spomina za besedno gradivo. 85 % udeležencev je dosegalo slabše rezultate glede na demografsko določene norme na osmih od 12 podtestih. Med skupinama pacientov

Abstract

Background:

Cognitive deficits occur in 43 % to 65 % of patients with multiple sclerosis, having an impact on daily functioning and the quality of life. Progressive course of multiple sclerosis is associated with greater cognitive impairment.

Methods:

The study included 58 patients with relapsing-remitting and 59 patients with secondary progressive multiple sclerosis who participated in a comprehensive rehabilitation treatment at the University Rehabilitation Institute in Ljubljana in 2018-2020. Cognitive abilities were assessed using the RBANS test battery (Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status), which assesses attention, memory, visual-spatial/constructional abilities, and language abilities.

Results:

In the clinical sample of patients with multiple sclerosis, psychomotor speed and memory problems were the most common cognitive deficits; 85 % of the participants in the sample performed worse than demographically determined norms on eight of the 12 subtests. Between-group comparisons (relapsing-remitting

z recidivno-remitentno obliko in sekundarno napredujočo obliko smo odkrili statistično značilna odstopanja na področju konstrukcijskih sposobnosti.

Zaključek:

Kognitivni primanjkljaji se pojavljajo pri vseh oblikah oz. fenotipih multiple skleroze. Njihova prevalenca je v kliničnih vzorcih višja kot v splošni populaciji. Klinični psiholog znotraj rehabilitacijskega tima ne sodeluje samo pri ugotavljanju morebitnih odstopanj od normalnega kognitivnega funkcioniranja, temveč tudi pri načrtovanju ustrezne obravnave z namenom osvajanja čim večje samostojnosti in neodvisnosti na vseh področjih življenja.

Ključne besede:

Kognicija; nevropsihološki status; kognitivni profil; multipla skleroza; rehabilitacija

vs. secondary progressive MS) showed statistically significant differences in the field of constructional abilities.

Conclusion:

Cognitive deficits occur in all forms or phenotypes of multiple sclerosis. Their prevalence is higher in clinical samples than in the general population. The clinical psychologist in the rehabilitation team is not only involved in identifying possible deviations from normal cognitive functioning, but also in planning appropriate treatment for the patient to gain maximum autonomy and independence in all areas of life.

Key words:

Cognition; neuropsychological status; cognitive profile; multiple sclerosis; rehabilitation

UVOD

Multipla skleroza (MS) je avtoimuna bolezen osrednjega živčevja, za katero je značilen pojav lezij ali plakov v možganih in/ali hrbtenjači (1). Zelo zgodaj začnejo propadati tudi aksoni živčnih celic. Posameznike prizadene v najbolj produktivnem obdobju življenja, običajno med 20. in 50. letom starosti. Pri ženskah se pojavlja dvakrat pogosteje kot pri moških. Na svetu je približno 2,5 milijona obolelih za MS, v Sloveniji pa poročajo o prevalenci 120 na 100.000 prebivalcev, kar pomeni približno 2.500 registriranih bolnikov (2).

Potek bolezni je kroničen, pri čemer klinična slika vključuje različne nevrološke simptome in znake, ki odslikavajo prisotnost ter razpršenost demielinizacijskih področij v centralnem živčnem sistemu (3). Kljub temu da bolezen pomembno ne zniža pričakovane življenjske dobe, pacienti pogosto doživljajo večje omejitve v vsakdanjem življenju in poročajo o slabši kakovosti življenja (4). MS je znana kot »bolezen tisočerih obrazov«, saj so težave bolnikov zelo raznolike in se ne izkazujejo v enotni klinični sliki. Poleg klasičnih simptomov in znakov, ki zaobjemajo občutke odrevenelosti in mravljinčenja (senzorični simptomi), mišičnih bolečin ali krčev, pareze, vrtoglavic in omotice, motenj mokrenja, kronične utrujenosti in še mnogih drugih, se pogosto pojavljajo tudi spremembe na kognitivnem področju.

Kognitivne spremembe pri pacientih z MS

Kognitivni primanjkljaji pri pacientih z MS vključujejo upočasnjeno miselno procesiranje, okvare v spominskem procesiranju, težave s kompleksno pozornostjo in z delovnim spominom, motnje izvršilnih funkcij ter občasno tudi odstopanja na področju

vidno-prostorskih sposobnosti (5). Nevropsihologi se strinjajo, da sta hitrost miselnega procesiranja in epizodični spomin najpogosteje oškodovani področji kognitivnega delovanja (6), medtem ko so težave izvršilnih in vidno-prostorskih sposobnosti redkejšje (7).

Na področju spominskih funkcij se pojavljajo težave z eksplicitnim (spomin za snov, ki se jo posameznik nauči in ponavlja), epizodičnim (avtobiografski spomin, vezan na čas in kraj) in delovnim (sposobnost vzdrževanja in upravljanja z omejenim naborom informacij v krajšem obdobju) spominom. Nasprotno pa sta semantični (spomin za dejstva, objekte in odnose med njimi) in implicitni (učenje brez zavestnega truda) spomin pogosto ohranjena (3, 7). Do klinično pomembnih odklonov prihaja na vseh stopnjah spominskega procesiranja (učenje, vkodiranje in priklic). V literaturi se kot pomemben kazalnik začetnih kognitivnih sprememb omenja zmanjšana hitrost obdelave informacij (7, 8). Pogosteje so oškodovane kompleksne komponente pozornosti (npr. selektivna, deljena, izmenična pozornost), medtem ko je najenostavnejša oblika pozornosti (razpon pozornosti) običajno ohranjena (7). Avtorji poročajo tudi o upadu kognitivne učinkovitosti pri preizkusih, ki zahtevajo vzdrževano pozornost (pojav t.i. kognitivne utrudljivosti) (9, 10). Primanjkljaji na področju izvršilnih sposobnosti se kažejo kot težave z abstraktnim sklepanjem, reševanjem problemov, načrtovanjem in spremljanjem ter lahko vplivajo na uspešnost na drugih kognitivnih in motoričnih preizkušnjah ter na učinkovitost izvajanja vsakodnevnih aktivnosti (11). Prevalenca upada na področju vidno-prostorskih sposobnosti je zelo spremenljiva in odvisna od tipa oz. vrste preizkušnje (12), medtem ko se jezikovni primanjkljaji (težave pri poimenovanju, branju in razumevanju verbalnih navodil) pojavljajo pri manjšini pacientov z MS (13).

Ocene pogostosti kognitivnih primanjkljajev se razlikujejo in so v veliki meri odvisne od vzorčenja. Kognitivni primanjkljaji so prisotni pri vsaj 43 % posameznikov z MS v skupnosti (7), pri čemer je v kliničnih vzorcih (npr. zdravstvene in rehabilitacijske ustanove) prevalenca višja (54 – 64 %) (3). Običajno gre za primanjkljaje specifičnih kognitivnih funkcij in le redko za globalni kognitivni upad. Kognitivne spremembe so lahko zlasti v zgodnjih fazah bolezni subtilne in zelo spremenljive med posamezniki (3). Huda demenca se pojavlja pri 22 % bolnikov z MS (14).

Raziskovalci se strinjajo, da je trajanje bolezni MS slab napovednik prisotnosti kognitivnih primanjkljajev, stopnja telesne prizadetosti pa je zgolj minimalno povezana s stopnjo kognitivne okvare. Kadar se kognitivna odstopanja pojavijo zgodaj in neodvisno od drugih nevrološki znakov, obstaja večje tveganje za razvoj izrazitejših primanjkljajev na kognitivnem področju (6).

Potek bolezni in povezanost s kognitivnimi primanjkljaji

Glede na potek bolezni ločimo recidivno-remitentno (RR), sekundarno napredujočo (SN) in primarno napredujočo (PN) MS. V literaturi (15, 16) poročajo še o progresivno-recidivni obliki, za katero je značilen progresivni upad z akutnimi obdobji ponovitve simptomov oz. zagoni. Ko se simptomi, značilni za zagon MS, pojavijo prvič, govorimo o klinično izoliranem sindromu.

RR MS je najpogostejša oblika, ki na začetku prizadene od 80% do 85 % vseh obolelih za MS (16). Kaže se kot izmenjujoča obdobja zagonov (tj. pojav novih ali poslabšanje starih simptomov, ki traja vsaj 24 ur) in izboljšanj. Sekundarno napredujočo obliko (SN MS) razvije od 50 % do 70 % bolnikov z RR MS po več letih trajanja bolezni, pri čemer se funkcionalno in klinično stanje slabša tudi med zagoni. Primarno napredujočo obliko (PN MS) ima 10 % do 20 % vseh pacientov, diagnosticiranih z MS. Značilno je, da se stanje postopoma slabša že od začetka, brez vmesnih izboljšanj (16).

Kognitivna oškodovanost se pojavlja pri vseh fenotipih (oblikah) MS (17, 18). Pri bolnikih s klinično izoliranim sindromom se giblje med 20 % do 25 %, pri RR MS 30 % do 45 % (19) in 50 % do 75 % pri bolnikih s SN MS. Prevalenca kognitivnih primanjkljajev za bolnike s PN MS je spremenljiva, saj ta fenotip predstavlja manjšino vseh primerov MS; zaključki raziskav temeljijo na majhnih vzorcih.

Glede odnosa med kliničnimi fenotipi in kognitivnim upadom v literaturi obstajajo dosledni dokazi, da imajo bolniki z RR obliko bolj blago stopnjo kognitivnega upada v primerjavi z bolniki s progresivnimi oblikami bolezni (5, 20, 21, 22). Eden od razlogov bi lahko bil, da gre pri bolnikih s progresivnimi oblikami bolezni za večjo nevrodegenerativno breme in obširnejšo atrofijo sive možganovine (23). SN MS običajno predstavlja drugo fazo, v katero preide večina bolnikov z RR MS po določenem času. Iz tega sledi, da je SN MS povezana s težjo invalidnostjo, daljšim trajanjem bolezni, večjim številom lezij v centralnem živčnem sistemu in izrazitejšim kognitivnim upadom (24). Ko se kogni-

tivni primanjkljaji enkrat pojavijo, razen če se razvijejo med zagonom, po navadi vztrajajo in sčasoma postajajo bolj izraziti ter začnejo pomembno vplivati na posameznikovo vsakdanje funkcioniranje (5). Nasprotno pa Ruano et. al. (18) predvidevajo, da so kognitivne okvare v večji meri povezane s starostjo in telesno okvaro bolnika kot pa z obliko bolezni.

Na področju specifičnih kognitivnih sposobnosti bolniki s SN MS v primerjavi z bolniki z RR MS izkazujejo večje težave na vseh stopnjah spominskega procesa za verbalno gradivo (17, 25). Rezultati metaanalize (17), v katero so vključili 47 študij (N = 4460 bolnikov), so pokazali izrazitejšo kognitivno oškodovanost bolnikov s PN MS v primerjavi z bolniki z RR MS na vseh kognitivnih področjih, pri čemer je še posebej izstopalo besedno učenje. Razlike so bile statistično značilne ob primerljivi stopnji utrudljivosti in stopnji depresije ter neodvisno od demografskih razlik. Za paciente s klinično izoliranim sindromom in RR MS je značilen podoben nevropsihološki profil z največjimi odstopanji na področju hitrosti kognitivnega procesiranja, medtem ko se pri progresivnih oblikah MS pogosteje pojavlja oškodovanost spominskih in izvršilnih sposobnosti (18, 26).

Benedict et al. (27) so na reprezentativnem vzorcu 291 odraslih bolnikov z različnimi oblikami MS poročali o prevalenci oškodovanosti posameznih kognitivnih domen. Pri več kot polovici udeležencev (54–56 % udeležencev) so se pojavljali odkloni na področju vidnega spomina. 27–51 % jih je imelo večje težave na področju hitrosti kognitivnega procesiranja, 29–34 % pri besednem spominu, 15–28 % pri izvršilnih funkcijah in 22 % pri vizualno-prostorski obdelavi. Poimenovanje, semantični spomin in razpon pozornosti so redkeje oškodovana področja kognicije (pri približno 10 % bolnikov) (7, 27). Verbalna semantična fluentnost pa je pogosteje oškodovana pri bolnikih, starejših od 50 let (28, 29).

Namen pričujoče raziskave je bil ugotoviti kognitivni profil kliničnega vzorca bolnikov z MS, ki so bili vključeni v programe celostne rehabilitacije. Glede na rezultate raziskav smo predvidevali, da se bo največ težav pojavilo na podtestih, ki ocenjujejo hitrost kognitivnega procesiranja in spomina, ter da bodo pacienti s SN MS dosegali slabše rezultate v primerjavi s pacienti z RR MS.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili 117 pacientov z diagnozo multipla skleroza, ki so se udeležili programov celostne rehabilitacije na URI – Soča v času od januarja 2018 do novembra 2020. Vključitvena merila za sprejem so bila (1) prvi sprejem v program rehabilitacije, (2) ponovni sprejem v program rehabilitacije ali (3) program obnovitvene rehabilitacije. V kliničnopsihološko obravnavo vključujemo paciente, ki so glede na njihovo funkcionalno in klinično stanje sposobni sodelovati v obravnavah.

Izključitvena merila so bili dejavniki, ki bi lahko močno ovirali sodelovanje posameznika pri ocenjevanju sposobnosti (prisotnost

hude kognitivne motnje, govorno-jezikovne motnje – afazije, huda depresivnost ali psihotičnost ter zloraba psihoaktivnih substanc) in vsi dodatni pogoji, ki bi lahko ovirali izvedbo raziskave (resna izguba vida, jezikovna neustreznost, nepismenost ali zelo huda grafomotorična oviranost).

Tabela 1: Demografske značilnosti vzorca glede na obliko bolezni.

Table 1: Demographic characteristic of the sample according to the course of disease.

	RR MS		SN MS		Celoten vzorec Total sample	
	M	SD	M	SD	M	SD
Starost	41,69	9,45	54,22	8,47	48,00	10,92
Število let od diagnoze	8,17	6,45	21,14	10,10	14,71	10,66
Izobrazba*	5,07	1,60	5,02	1,30	5,04	1,44

Legenda: RR MS – recidivno-remitentna multipla skleroza, SN MS – sekundarno napredujoča multipla skleroza; *stopnje izobrazbe (1 – nedokončana osnovna šola, 8 – doktorat znanosti); podstopnje smo združili v eno stopnjo (npr. 7/1 in 7/2 v 7).
Legend: RR MS – relapsing-remitting multiple sclerosis, SN MS – secondary progressive multiple sclerosis; *education level (1 – unfinished elementary school, 8 – PhD); sub-levels were merged (e.g., 7/1 and 7/2 into 7).

V končnem vzorcu je bilo vključenih 37 moških (32 %) in 80 žensk (povprečna starost 48 let, SD 11 let), ki so diagnozo multiple skleroze v povprečju prejeli pred 15 leti (SD 11 let). Največ udeležencev je imelo zaključeno V. stopnjo izobrazbe.

Razlike v demografskih značilnostih med skupino bolnikov z RR MS in s SN MS smo preizkusili z neparametričnim testom Manna in Whitneyja. Med skupinama ni bilo statistično značilnih razlik v spolu in izobrazbi, medtem ko imajo udeleženci s SN MS v splošnem dlje časa postavljeno diagnozo ($z_U = 8,27, p < 0,001$) in so v povprečju starejši za 12,5 leta ($z_U = 7,56, p < 0,001$). To je pričakovano, saj SN MS v približno 50 – 70 % primerov predstavlja napredovalo stopnjo RR MS.

Ocenjevalni instrumenti

Nevropsihološka ocena je zajemala Ponovljivo baterijo za oceno nevropsihološkega statusa - RBANS (12 – 89 let) (30). Presejalna ocena kognicije vključuje oceno neposrednega pomnjenja in odloženega priklica (spominskih funkcij), pozornostnih funkcij, govorno-jezikovnih funkcij in vidno-prostorskih ter konstrukcijskih funkcij.

Neposredno pomnjenje vključuje dva podtesta: učenje besed in učenje zgodbe. Pri učenju besed ocenjujemo učljivost na podlagi štirih ponovitev besednega gradiva, pri učenju zgodbe pa z dvema. Vidno-prostorske in konstrukcijske sposobnosti preverjamo s pomočjo dveh podtestov: presojanje orientacije linij in prerisovanje figure. Jezikovne sposobnosti zaobjemajo dva podtesta: poimenovanje objektov in semantična fluentnost. Pri slednjem je potrebno v eni minuti naštet čim več pojmov iz

danih semantičnih kategorij. Pozornostne funkcije preverimo s pomočjo dveh podtestov: ponavljanje niza števil in kodiranje. Pri podtestu kodiranje udeleženec v omejenem obdobju vpiše čim več ustreznih števil pod različne simbole in pri tem poskuša narediti čim manj napak. Odložena spominska reprodukcija zaobjema štiri podteste, ki so na koncu baterije: odloženi priklic besed, prepoznavanje besed, odloženi priklic zgodbe in odloženi priklic figure. Pri zadnjem udeleženec po spominu nariše figuro, ki jo je prerisal v začetku preizkušnje.

Postopek in statistične analize

Opravili smo retrospektivno presečno študijo. Iz medicinske dokumentacije smo poiskali podatke pacientov, ki so ob sprejemu na oddelek opravili nevropsihološko oceno in so imeli bodisi RR MS bodisi SN MS. Pacientov z RR obliko bolezni je bilo v programe rehabilitacije na terciarni ravni v tem obdobju vključenih manj kot tistih s progresivnimi oblikami. Zaradi tega smo najprej zbrali podatke vseh z RR MS in šele nato naključno vzorčili paciente s SN MS. Po zaključenem pridobivanju podatkov smo s pomočjo statističnega programa IBM SPSS Statistics 24 izračunali opisne statistike in ocenili odstopanja od normalne porazdelitve. Zaradi majhnega vzorca in odstopanja porazdelitve vseh spremenljivk od normalne smo uporabili neparametrične statistične teste (test Manna in Whitneyja).

REZULTATI

Rezultati statističnega testiranja odstopanja od normalne porazdelitve glede na obliko bolezni so zbrani v Tabeli 2. Prvi opisni rezultati v Tabeli 3 nakazujejo na možnost, da so udeleženci z RR obliko v povprečju dosegali nekoliko višje rezultate kot udeleženci s SN MS. Podtest, ki vidno izstopa v obeh skupinah, je kodiranje. Na omenjenem podtestu so udeleženci v obeh podskupinah v povprečju dosegali najnižje rezultate ($M_{RRMS} = 16,8, SD_{RRMS} = 21,1, M_{SNMS} = 12,0, SD_{SNMS} = 13,5$) glede na preostale podteste.

Rezultati testov Manna in Whitneyja kažejo, da se udeleženci v obeh podskupinah med seboj niso statistično značilno razlikovali glede na večino ocenjevanih spremenljivk. Izstopajo zgolj rezultati na podtestu kopija slike, kjer so udeleženci iz RR MS v povprečju dosegali boljše rezultate v primerjavi z udeleženci s SN MS ($z_U = -2,50, p = 0,013$).

Tabela 2: Statistično testiranje odstopanja od normalne porazdelitve glede na obliko bolezni.**Table 2:** Normality tests according to the subtype of disease.

	RR MS*				SN MS**			
	test Kolmogorov – Smirnov	test Shapiro – Wilk			test Kolmogorov – Smirnov	test Shapiro – Wilk		
	<i>p</i>	<i>p</i>	As	Spl	<i>p</i>	<i>p</i>	As	Spl
Podtest / Subtest								
Učenje besed	0,043	0,008	0,30	-1,02	0,059	0,015	0,67	0,02
Učenje zgodbe	0,014	0,004	0,30	-1,11	0,002	0,001	0,59	-0,58
Kopija slike	<0,001	<0,001	-0,29	-1,23	<0,001	<0,001	0,51	-1,24
Orientacija linij	<0,001	<0,001	-1,10	0,09	<0,001	<0,001	-0,79	-0,43
Poimenovanje slik	<0,001	<0,001	-1,48	0,44	<0,001	<0,001	-0,96	-0,74
Verbalna fluentnost	<0,001	<0,001	0,35	-1,46	0,056	0,002	0,36	1,12
Zapomnitev števil	<0,001	<0,001	0,74	-0,72	<0,001	0,002	0,57	-0,46
Kodiranje	<0,001	<0,001	1,55	1,54	<0,001	<0,001	1,10	-0,27
Odloženi priklic besed	0,081	0,002	0,32	-1,16	<0,001	<0,001	0,45	-0,94
Prepoznavna	<0,001	<0,001	-0,77	-1,30	<0,001	<0,001	-0,59	-1,44
Odloženi priklic zgodbe	<0,001	<0,001	0,60	-0,95	<0,001	<0,001	0,80	-0,38
Priklic slike	0,001	<0,001	0,30	-1,02	0,018	0,001	0,11	-1,39

Opombe / Notes: RR MS – recidivno-remitentna multipla skleroza / relapsing-remitting multiple sclerosis, SN MS – sekundarno napredujoča multipla skleroza / secondary progressive multiple sclerosis; **n* = 58, ***n* = 59.

Tabela 3: Opisna statistika podtestov RBANS in rezultati testa Manna in Whitneyja glede na obliko bolezni.**Table 3:** Descriptive statistics for RBANS subtests and results of the Mann-Whitney test for comparing disease courses.

	RR MS				SN MS				<i>p</i> *
	M	SD	min	max	M	SD	Min	max	
Učenje besed	56,90	27,88	3	98	36,30	23,20	1	95	0,084
Učenje zgodbe	41,21	29,74	1	97	31,90	25,12	1	88	0,134
Kopija slike	49,83	29,39	1	90	34,56	29,96	1	90	0,013
Orientacija linij	67,05	26,60	3	94	64,88	23,34	3	94	0,411
Poimenovanje slik	58,10	24,58	1	75	55,92	25,70	1	75	0,087
Verbalna fluentnost	46,20	34,23	1	99	32,01	28,63	1	99	0,280
Zapomnitev števil	31,55	24,71	> 0,01	86	33,75	23,51	1	98	0,430
Kodiranje	16,83	21,10	1	81	12,00	13,52	1	47	0,301
Odloženi priklic besed	40,64	30,00	> 0,01	97	31,75	26,24	1	92	0,129
Prepoznavna	46,74	28,22	1	70	47,17	28,22	1	75	0,223
Odloženi priklic zgodbe	33,29	30,30	1	96	27,85	26,30	1	96	0,441
Priklic slike	45,98	32,22	1	97	46,30	32,24	1	97	0,943

Opombe: V izračun smo vključili percentilne vrednosti; *nismo upoštevali popravka za večkratna testiranja.

Notes: Percentiles were included in the calculation; *no correction for multiple tests.

Tabela 4: Odstotki udeležencev, ki so na posameznem podtestu dosegli manj kot 9. percentilno vrednost*.**Table 4:** Percentage of participants who scored below the 9th percentile on each subtest.

Podtest / Subtest	% celoten vzorec % total sample (N = 117)	% RR MS (n = 58)	% SN MS (n = 59)
Učenje besed	10,3	6,9	13,6
Učenje zgodbe	21,4	17,2	25,4
Kopija slike	19,7	12,1	27,1
Orientacija linij	3,4	5,2	1,7
Poimenovanje slik	9,4	6,9	11,9
Verbalna fluentnost	13,7	12,1	15,3
Zapomnitev števil	17,1	19,0	15,3
Kodiranje	54,7	51,7	57,6
Odloženi priklic besed	28,2	22,4	33,9
Prepoznavna	18,0	19,0	17,0
Odloženi priklic zgodbe	36,8	36,2	37,3
Priklic slike	19,7	19,0	20,3

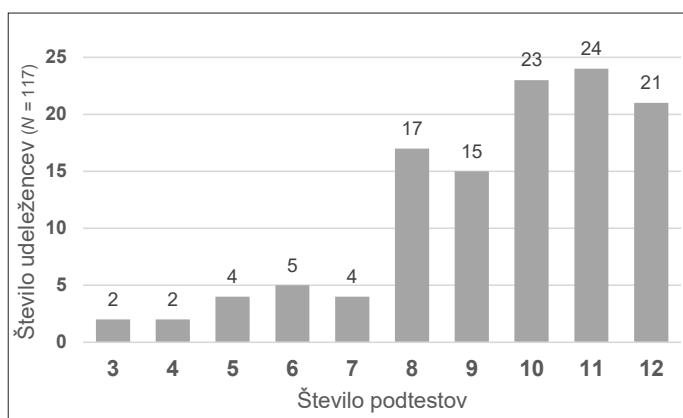
Opomba: *za določitev meje med dosežki, ki so še v mejah normale, in tistimi, ki so že pod povprečjem (*angl.* below average score), smo uporabili priporočila Guilmette et. al. (31)

Note: *for determining the threshold between scores within the norm and those below the average we followed the recommendations by Guilmette et. al. (31)

Iz rezultatov Tabele 4 lahko razberemo, da je največ udeležencev v celotnem vzorcu dosegalo nizke rezultate na podtestu kodiranje (55 %), medtem ko so najbolje reševali podtesta orientacije linij in poimenovanja slik. Petina udeležencev (21 %) je imela večje težave pri učenju zgodbe, nekaj več kot tretjina pa pri odloženem priklicu (37 %) omenjenega gradiva. Težave pri odloženem priklicu besed je imelo 28 % udeležencev.

Slika 1: Odnos med številom podtestov in številom udeležencev, ki so na posameznem podtestu dosegli manj kot 9. percentilno vrednost.

Figure 1: Relationship between the number of subtests and the number of participants who scored below the 9th percentile on each subtest.



Opomba: Skupno število podtestov na preizkušnji RBANS je 12.

Note: The total number of RBANS subtests is 12.

S Slike 1 lahko razberemo, da nobeden od 117 udeležencev na presejalni oceni kognitivnih sposobnosti ni dosegel povprečnih rezultatov na vseh 12 podtestih baterije RBANS. Enaindvajset udeležencev (18 % celotnega vzorca) je dosegalo nižje rezultate v primerjavi z demografsko določenimi normami na vseh ocenjenih podtestih. Pri večini udeležencev v vzorcu (85 %) smo ugotovili izrazitejšo težavo na 8 ali več podtestih.

RAZPRAVA

Rezultati statističnih analiz so pokazali, da se v kliničnem vzorcu pacientov z multiplo sklerozo pri enem od šestih udeležencev pojavljajo večja odstopanja na vseh ocenjenih področjih kognitivnih sposobnosti (pozornost, spomin, vidno-prostorske/konstruktivne sposobnosti, jezikovne sposobnosti). Pri več kot polovici udeležencev (55 %) smo odkrili psihomotorično upočasnjenost (podtest kodiranje) oziroma upočasnjenost kognitivnega procesiranja, kar je skladno z dognano prevalenco drugih raziskovalcev (1, 7, 27). Ravno hitrost procesiranja se je pri bolnikih z multiplo sklerozo v večini raziskav izkazala kot najpogostejše prizadeta kognitivna funkcija (32 - 34).

Večja odstopanja so se pokazala tudi v okviru spomina za besedno gradivo. Vsak peti (21,4 %) je imel težave na ravni učenja zgodbe, medtem ko so se primanjkljaji odloženega priklica enakega gradiva pojavili pri enem od treh udeležencev. Tudi pri odloženem priklicu besed je več kot četrtina udeležencev v vzorcu dosegala rezultate, ki so bili nižji od demografsko določenih norm (pod 9. percen-

tilom). Rezultati so podobni prevalenci verbalnih spominskih primanjkljajev (29–34 %), ki so jo na reprezentativnem vzorcu bolnikov z različnimi oblikami MS ugotovili Benedict et al. (27). V našem primeru so se pokazale večje težave pri obeh podtestih priklica besednega gradiva (učenje besed in učenje zgodbe), o čemer so pisali že Drake et al. (25). Nasprotno pa je Beatty (35) poročal o boljših rezultatih na podtestu odloženega priklica zgodbe v primerjavi s priklicem besed.

Vizualna spominska modaliteta (odloženi priklic slike) se v dotičnem vzorcu ni izkazala kot področje, ki bi prizadelo več kot 20 % udeležencev, medtem ko nekateri drugi avtorji (npr. 27) poročajo od dva- do trikrat višjih odstotkih. Razlike lahko izvirajo iz specifičnosti vzorčenja ali iz uporabe različnih nevropsiholoških preizkusov za oceno vizualnega spomina.

Najmanj težav so imeli udeleženci na podtestih, ki ocenjujejo vidno zaznavanje (presojanje orientacije linij) in jezikovne sposobnosti (poimenovanje in verbalna fluentnost). Gre za kognitivni področji, na katerih se po poročanju avtorjev primanjkljaji pojavljajo pri manjšini pacientov z MS (7, 13).

V nadaljevanju smo na podlagi ugotovitev številnih raziskav (5, 20, 21, 23, 24) predpostavili, da se bodo v skupini SN MS pojavili bolj izraziti kognitivni primanjkljaji kot v skupini RR MS. Rezultati statističnih analiz omenjene hipoteze niso potrdili. Edini podtest, na katerem je skupina s SN MS dosegala pomembno slabše rezultate, je bil kodiranje. Omenjeni podtest je močno odvisen od grafomotoričnih spretnosti oz. funkcionalnega stanja osebe, česar v omenjeni raziskavi posebej nismo nadzirali in je zato rezultate potrebno interpretirati s previdnostjo.

Eden od razlogov, zakaj med skupinama ni prišlo do večjih razlik, bi lahko bil v vključitvenih merilih za rehabilitacijsko obravnavo oz. v načinu vzorčenja. V celostno rehabilitacijsko obravnavo najpogosteje vključimo paciente z napredujočimi težavami, tako na funkcionalnem kot tudi na kognitivnem področju. Poleg tega so kandidati za rehabilitacijo tudi pacienti z RR MS, ki jih iz Nevroloških oddelkov UKC premestijo neposredno po akutnem zdravljenju zagona bolezni, od katerega lahko preteče tudi manj kot mesec dni. Kot izpostavljajo avtorji (5), so lahko kognitivni primanjkljaji v subakutnem obdobju po zagonu tudi prehodne narave. Pacienti brez indikacije za celostno rehabilitacijsko obravnavo se lahko vključijo v ambulantne obravnave, v katere se klinični psiholog vključuje zgolj ob indikaciji (subjektivno poročanje o kognitivnih ali razpoloženskih težavah). Ne smemo pozabiti tudi na določeno število pacientov z MS (najpogosteje RR MS), ki niso vključeni v programe na URI Soča. Predvidevamo lahko, da je v skupnosti večje število pacientov z RR MS, ki nimajo večjih funkcionalnih in/ali kognitivnih omejitev, medtem ko je število takih pacientov s SN MS (progresivna oblika RR MS) manjše. Iz tega lahko sklepamo, da je v kliničnem vzorcu rehabilitacijskih pacientov (predvsem RR SMS) pojavnost funkcionalnih in kognitivnih primanjkljajev večja, kot bi to pričakovali v splošni populaciji. Na razlike v pogostosti kognitivnih primanjkljajev v različnih vzorcih opozarjajo tudi drugi (3, 7).

Druga možna razlaga vključuje koncept kognitivne rezerve (KR). KR se nanaša na sposobnost, da kljub obstoječi možganski okvari nadaljujemo z izvajanjem nalog, bodisi s pomočjo že obstoječih kognitivnih ali kompenzacijskih manevrov (36). Tisti z višjo KR hitreje okrevajo po patoloških okvarah, pri čemer se v možganih vključijo in aktivirajo kompenzatorna oz. nova možganska omrežja (37, 38). Sumowski in Leavitt (39) poudarjata pomen dednih (možganska rezerva) in okoljskih (npr. intelektualno obogatene aktivnosti) dejavnikov pri zmanjševanju negativnega učinka možganske patologije na kognitivne sposobnosti. Osebe z boljšo možgansko rezervo, obširnejšim besednjakom in/ali pogostejšo udeležbo v pristočasnih aktivnostih (npr. branje ali drugi kognitivni konjički), se kljub diagnozi MS bolj uspešno spopadajo s kognitivnimi motnjami (39). V pričujoči raziskavi nismo kontrolirali vseh spremenljivk, ki bi lahko vplivale na kognitivno učinkovitost. Možno je, da je bilo v skupini SN MS več bolnikov z večjo KR, zaradi česar so bile razlike med skupinama manjše. V prihodnjih raziskavah, ki se osredinjajo na kognitivno funkcioniranje pacientov z MS, bi bilo smiselno kontrolirati tudi kognitivno rezervo.

Rezultati naše raziskave so skladni z ugotovitvami drugih avtorjev (1, 17, 18), da so kognitivni primanjkljaji značilni za vse fenotipe MS in da se pojavljajo tako v zgodnjih kot tudi kasnejših fazah bolezni. Težave na kognitivnem področju se povezujejo z redkejšim vključevanjem v socialne dejavnosti, večjo verjetnostjo za brezposelnost, z več težavami pri opravljanju rutinskih gospodinjskih opravil in večjo izpostavljenostjo psihiatričnim boleznim (40). Pri rehabilitaciji je ena prvih nalog kliničnega psihologa temeljita ocena, ki zajema področje kognicije, čustvovanja in osebnosti ter omogoča ustrezno načrtovanje obravnave z namenom izboljšanja samostojnosti in neodvisnosti na vseh področjih življenja in podpore pri soočanju z boleznijo. Benedict et al. (6) poročajo o učinkovitosti kognitivne rehabilitacije pri pacientih z multiplo sklerozo. Rezultati metaanalize (41) kažejo majhne do zmerne velikosti učinka na izboljšanje hitrosti procesiranja informacij, izvršilne sposobnosti in spomin. V okviru obnovitvenih (restitutivnih) pristopov se najpogosteje uporabljajo računalniški programi (npr. RehaCom) v kliničnem okolju ali telerehabilitaciji. Učinki so opazni takoj po treningu in vztrajajo tudi 2 leti kasneje (42). Znotraj nadomestnih (kompenzatornih) pristopov pa omenjajo številne spominske tehnike, trening postavljanja ciljev, uporabo zunanjih opomnikov ipd.

Pomanjkljivosti raziskave

Rezultate pričujoče raziskave je potrebno jemati z določeno stopnjo previdnosti. Glavna pomanjkljivost je manjši in selekcioniran vzorec (pacienti, vključeni v programe celostne rehabilitacije), zaradi česar rezultatov ne moremo posplošiti na populacijo vseh pacientov z RR MS in s SN MS. Prav tako bi bilo v prihodnosti smiselno vključiti kontrolno skupino posameznikov brez nevrološke motnje in paciente vzdolžno spremljati več let zapored. Ker gre v omenjenem primeru za retrospektivno študijo, nismo imeli na voljo vseh podatkov, s pomočjo katerih bi lahko pojasnili odstopanja v pričakovanih rezultatih. Poleg tega smo za oceno kognitivnega profila uporabili presejalno preizkušnjo kognitivnega

statusa. Davis et al. (43) so potrdili učinkovitost baterije RBANS pri ugotavljanju kognitivnih primanjkljajev na vzorcu oseb z MS, medtem ko so Aupperle et al. (44) (ne)občutljivost RBANS-a primerjali s kratkim preizkusom spoznavnih sposobnosti MMSE (45). Ne glede na nasprotujoče si rezultate pa presejalni preizkus nikakor ne more nadomestiti poglobljene klinične nevropsihološke ocene. V omenjeni bateriji kognitivnega statusa (RBANS) prav tako ni vključenih podtestov za oceno izvršilnih sposobnosti, ki naj bi predstavljale področje kognitivnih primanjkljajev, ki lahko pomembno vplivajo na vsakdanjo funkcioniranje in vključevanje v družbo (11).

ZAKLJUČEK

Na kliničnem vzorcu pacientov z multiplo sklerozo ugotavljamo največja odstopanja na področju hitrosti kognitivnega procesiranja in spominskega procesa za besedno gradivo, medtem ko so enostavni obseg pozornosti, jezikovne sposobnosti (poimenovanje, verbalna fluentnost) in vidno-zaznavne sposobnosti pri večini udeležencev neokvarjene. Nasprotno od pričakovanega pa nismo ugotovili pomembnih odstopanj v kognitivnem profilu med skupino pacientov z RR MS in s SN MS, z izjemo konstrukcijskih sposobnosti.

Ker primanjkljaji na področju kognitivnih sposobnosti vplivajo na številna področja vsakodnevnega funkcioniranja in kakovost življenja pacientov z MS, je vloga kliničnega psihologa pri ugotavljanju morebitnih kognitivnih odstopanj ključnega pomena za načrtovanje učinkovite rehabilitacijske obravnave (prilagajanje obravnave, načrtovanje kognitivnega treninga, psihoterapevtsko posredovanje ...).

Literatura:

- Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2008;7:1139-51.
- Šega Jazbec S. Multipla sklerozna. *Farm Vestn.* 2016;67:174-8.
- Amato MP, Zipoli V, Portaccio E. Cognitive changes in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother.* 2008;8(10):1585-96.
- Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet.* 2002;359(9313):1221-31.
- Westervelt HJ. Dementia in multiple sclerosis: why is it rarely discussed? *Arch Clin Neuropsych.* 2015;30(2):174-7.
- Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J, Geurts JJG. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol.* 2020;19:860-71.
- Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology.* 1991;41(5):685-91.
- Hoffmann S, Tittgemeyer M, von Cramon DY. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol.* 2007;20(3):275-80.
- Krupp LB, Elkins LE. Fatigue, declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurology.* 2000;55(7):934-9.
- Beatty WW, Goretti B, Siracusa G, Zipoli V, Portaccio E, Amato MP. Changes in neuropsychological test performance over the workday in multiple sclerosis. *Clin Neuropsychology.* 2003;17(4):551-60.
- Arnett PA, Rao SM, Grafman J, Bernardin L, Luchetta T, Binder JR, et al. Executive functions in multiple sclerosis: an analysis of temporal ordering, semantic encoding and planning abilities. *Neuropsychology.* 1997;11(4):535-44.
- Vleugels L, Lafosse C, van Nunen A, Charlier M, Kete-laer P, Vandebussche E. Visuo-perceptual impairment in MS patients: nature, possible neural origins. *Mult Scler.* 2001;7(6):389-401.
- Friend KB, Rabin BM, Groninger L, Deluty RH, Bever C, Grattan L. Language functions in patients with multiple sclerosis. *Clin Neuropsychol.* 1999;13(1):78-94.
- Benedict RH, Bobholz JH. Multiple sclerosis. *Semin Neurol.* 2007;27(1):78-85.
- Herndon RM. Multiple sclerosis: immunology, pathology and pathophysiology. New York: Demos; 2003.
- Compston A, Compston A. The natural history of multiple sclerosis. In: Compston A, et al. *McAlpine's multiple sclerosis.* 4th ed. London: Churchill Livingstone; 2005:183-272.
- Johnen A, Landmeyer NC, Bürkner PC, Wiendl H, Meuth SG, Holling H. Distinct cognitive impairments in different disease courses of multiple sclerosis: a systematic review and meta analysis. *Neurosci Biobehav Rev.* 2017;83:568-78.
- Ruano L, Portaccio E, Goretti B, Nicolai C, Severo M, Patti F, et al. Age and disability drive cognitive impairment in multiple sclerosis across disease subtypes. *Mult Scler.* 2017; 23(9):1258-67.
- Deloire MSA, Salort E, Bonnet M, Arimore Y, Boudineau M, Amieva H, et al. Cognitive impairment as marker of diffuse brain abnormalities in early relapsing remitting multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2005;76(4):519-26.
- Minden SL, Moes EJ, Orav J, Kaplan E, Reich P. Memory impairment in multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol.* 1990;12(4):566-86.
- Filippi M, Alberoni M, Martinelli V, Sirabian G, Bressi S, Canal N, et al. Influence of clinical variables on neuropsychological performance in multiple sclerosis. *Eur Neurol.* 1994;34(6):324-8.
- Huijbregts SC, Kalkers NF, de Sonneville LM, de Groot V, Reuling IE, Polman CH. Differences in cognitive impairment of relapsing remitting, secondary, primary progressive MS. *Neurology.* 2004;63(2):335-9.
- Aviv RI, Francis PL, Tenenbein R, O'Connor P, Zhang L, Eilaghi A, et al. Decreased frontal lobe gray matter perfusion in cognitively impaired patients with secondary-progressive multiple sclerosis detected by the bookend technique. *Am J Neuroradiol.* 2012; 33(9):1779-85.
- Giovannoni G. Management of secondary-progressive multiple sclerosis. *CNS Drugs.* 2004;18(10):653-69.
- Drake MA, Carra A, Allegri RF, Luetic G. Differential patterns of memory performance in relapsing, remitting and secondary progressive multiple sclerosis. *Neurol India.* 2006;54:370-6.
- Branco M, Ruano L, Portaccio E, Goretti B, Nicolai C, Patti F, et al. Aging with multiple sclerosis: prevalence and profile of cognitive impairment. *Neurol Sci.* 2019;40:1651-7.
- Benedict RHB, Cookfair D, Gavett R, Gunther M, Munschauer F, Garg N, et al. Validity of the minimal assessment of cognitive function in multiple sclerosis (MACFIMS). *J Int Neuropsychol Soc.* 2006;12(4):549-58.

28. Jakimovski D, Weinstock-Guttman B, Roy S, Jaworski M, Hancock L, Nizinski A, et al. Cognitive profiles of aging in multiple sclerosis. *Front Aging Neurosci.* 2019;11:105.
29. Brandstadter R, Fabian M, Leavitt VM, Krieger S, Yeshokumar A, Katz Sand I, et al. Word-finding difficulty is a prevalent disease related deficit in early multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2020;26(13):1752-64.
30. Randolph C. Repeatable battery for the assessment of neuropsychological status: RBANS manual: San Antonio: Psychological Corporation; 1998.
31. Guilmette TJ, Sweet JJ, Hebben N, Koltai D, Mahone M, Spiegler BJ, et al. American Academy of Clinical Neuropsychology consensus conference statement on uniform labeling of performance test scores. *Clin Neuropsychol.* 2020;34(3):437-53.
32. DeLuca J, Chelune GJ, Tulsky DS, Lengenfelder J, Chiaravalloti ND. Is speed of processing or working memory the primary information processing deficit in multiple sclerosis? *J Clin Exp Neuropsychol.* 2004;26:50-62.
33. Janculjak D, Mubrin A, Brinar V, Spilich G. Changes of attention and memory in a group of patients with multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg.* 2002;104:221-7.
34. Bergendal G, Fredrikson S, Almkvist O. Selective decline in information processing in subgroups of multiple sclerosis: an 8-year old longitudinal study. *Europ Neurol.* 2007;57:193-202.
35. Beatty WW. RBANS analysis of verbal memory in multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol.* 2004;19(6):825-34.
36. Whalley L, Deary IJ, Appleton CL, Starr JM. Cognitive reserve and the neurobiology of cognitive aging. *Ageing Res Rev.* 2004;3:369-82.
37. Steffener J, Stern Y. Exploring the neural basis of cognitive reserve in aging. *Biochim Biophys Acta.* 2012;1822(3):467-73.
38. Stern Y, Habeck C, Moeller J, Scarmeas N, Anderson KE, Hilton HJ, et al. Brain networks associated with cognitive reserve in healthy young and old adults. *Cerebr Cortex.* 2005;15(4):394-402.
39. Sumowski JF, Leavitt VM. Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2013;19(9):1122-7.
40. Rao SM, Leo GJ, Ellington L, Nauertz T, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology.* 1991;41:692-6.
41. Lampit A, Heine J, Finke C, Barnett MH, Valenzuela M, Wolf A, et al. Computerized cognitive training in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurorehabil Neural Repair.* 2019;33:695-706.
42. Mattioli F, Bellomi F, Stampatori C, Capra R, Miniussi C. Neuroenhancement through cognitive training and anodal tDCS in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2016;22:222-30.
43. Davis A, Williams RN, Jay SG, Holmes Finch W, Randolph C. Evaluating neurocognitive deficits in patients with multiple sclerosis via a brief neuropsychological approach. *Appl Neuropsychol Adult.* 2015;22:381-7.
44. Aupperle RL, Beatty WW, Shelton Fde N, Gontkovsky ST. Three screening batteries to detect cognitive impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2020;8:382-9.
45. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189-98.

ZANESLJIVOST OCENJEVANJA DIZARTRIJE S SLOVENSKIM PREVODOM FRENCHAY OCENA DIZARTRIJE-2 *RELIABILITY OF DYSARTHRIA ASSESSMENT WITH THE SLOVENIAN TRANSLATION OF THE FRENCHAY DYSARTHRIA ASSESSMENT-2*

Mateja Drlječan¹, prof. spec. in rehab. ped., Marjeta Trček Kavčič¹, mag. prof. log. in surdoped., mag. prof. spec. in rehab. ped., Patricija Širca Ule¹, prof. spec. in rehab. ped., Maja Ogrin¹, spec. klin. log., izr. prof. dr. Gaj Vidmar^{1,2,3}, univ. dipl. psih.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

²Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

³Univerza na Primorskem, FAMNIT

Povzetek

Izhodišče:

Dizartrija je ena najpogostejših nevroloških govornih motenj. V klinični praksi predstavlja več kot polovico pridobljenih komunikacijskih motenj. V preliminarni študiji smo preverili zanesljivost prevoda Frenchay ocene dizartrije-2 (FOD-2).

Metode:

V raziskavo smo vključili 30 oseb iz zdrave populacije v starostni skupini od 18 do 80 let. Tri logopedinje so osebe ocenile s Frenchay oceno dizartrije-2 (FOD-2).

Rezultati:

Skladnost med ocenjevalci je zelo visoka, z izjemo ene podlestvice, kjer je srednja. Skladnost glede izbranih postavk je visoka ali zelo visoka.

Zaključek:

Analiza rezultatov ocen s slovenskim prevodom testa FOD-2 je pokazala visoko zanesljivost glede na skladnost med ocenjevalci in je primeren za nadaljnje testiranje in v naslednjih fazah tudi za uporabo v klinični praksi.

Ključne besede:

nevrogene motnje; dizartrija; Frenchay ocena; FOD-2; zanesljivost

Abstract

Background:

Dysarthria is one of the most common communication disorders associated with neurological impairment. In clinical practice it presents more than half of acquired communication disorders. In a preliminary study we assessed the reliability of the Frenchay Dysarthria Assessment-2 (FDA-2).

Methods:

The test was administrated to 30 healthy adults ranging in age from 18 years to 80 years. Three speech and language therapists assessed them with Frenchay Dysarthria Assessment-2 (FDA-2).

Results:

Degree of inter-rater agreement was very high, with the exception of one section where it was medium. Degree of agreement for selected tasks was high or very high.

Conclusion:

The Slovenian translation of the FDA-2 showed high inter-rater reliability. It is a valid tool for further assessment of dysarthria in research and clinical practise.

Key words:

neurogenic disorders; dysarthria; Frenchay assessment; FOD-2; reliability

UVOD

Govor je edinstvena, zapletena in dinamična gibalna aktivnost, s katero izražamo svoje misli in čustva, z njo delujemo in se odzivamo na okolje (1). Je proces, ki se opira na funkcionalno integriteto osrednjega in perifernega živčnega sistema, možganske živce in mišice, ki sodelujejo pri izvedbi govora, poleg dobrega delovanja pljuč in grla (glasilke). Prav tako govor zahteva medsebojno povezanost in delovanje kognitivnih in zaznavnih procesov (slušno in vidno govorno procesiranje), pri čemer veljajo številne individualne razlike med temi mehanizmi (2).

Dizartrija je skupno ime za govorne motnje, ki so posledice motenj v delovanju živčevja in se kažejo kot odstopanja v moči, hitrosti, obsegu, napetosti, stalnosti ali natančnosti gibov. Nastanejo kot posledica patofizioloških stanj, kot so šibkost mišic, spastičnost, ataksija, rigidnost in nekontrolirani gibi (distonija, tremor) mišic. Na dizartrijo vplivajo dihalni, laringealni, velofaringealni in oralni artikulacijski podsistemi, posamično ali v kombinaciji. Oškodovani so lahko vsi sistemi govorne produkcije, kar vodi v slabšo kakovost govora. Težave so lahko komaj opazne ali pa vodijo v slabo razumljiv ali popolnoma nerazumljiv govor (1, 3, 4).

Ločimo šest različnih tipov dizartrij, ki so odvisne predvsem od mesta okvare: spastična, flakcidna, mešana, ataksična, hipokinetična in hiperkinetična (1, 5). Medtem ko je flakcidna dizartrija posledica okvare spodnjega motoričnega nevrona, je spastična

posledica okvare zgornjega motoričnega nevrona in motoričnih področij možganske skorje. Ataksična dizartrija je primarno povezana z motnjo v delovanju malih možganov, hipokinetična ter hiperkinetična pa z motnjami ekstrapiramidnega sistema. Pri mešani dizartriji gre za motnje v delovanju več kot enega področja, zato se govorne značilnosti prekrivajo z vsaj dvema skupinama dizartrij (npr. flakcidno-spastična ali ataksično-spastično-flakcidna) (4). Narejenih je bilo več sistemov za razvrščanje bolnikov glede na značilnosti dizartrije, najpogosteje se uporablja sistem za razvrščanje klinike Mayo (6).

Dizartrija je najpogostejša pridobljena primarna komunikacijska motnja in v klinični praksi predstavlja 53 % pridobljenih nevrogenih komunikacijskih motenj (1). Govorne težave prizadenejo od 60 % do 90 % bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, najpogosteje kot hipokinetična dizartrija (7, 8). Študije navajajo, da je dizartrija prisotna pri 35 % do 50 % bolnikov z multiplo sklerozo (9). Pojavnost dizartrije po možganski kapi je približno 20 % do 30 % (10, 11). Pri osebah z amiotrofično lateralno sklerozo (ALS) se pri napredovanju bolezni težave v govoru pojavijo pri 80 % do 95 % bolnikov z ALS (12). Motorične govorne motnje se pojavijo tudi pri eni tretjini oseb po travmatski poškodbi glave (13). Značilnosti posameznih dizartrij so predstavljene v Tabeli 1.

Avtorji kliničnih smernic svetujejo, naj bo ocenjevanje dizartričnega govora delo multidisciplinarnega tima in naj zajema slušno zaznavno in instrumentalno oceno (14). Najpogosteje uporabljena

Tabela 1: Značilnosti posameznih dizartrij.

Table 1: Characteristics of specific dysarthria.

Vrsta/Type	Okvara/Lesion	Auditivne značilnosti/ Auditive characteristics	Bolezen/ Disease
Flakcidna	SMN	Zadihanost, nazalni glas, nenatančna izreka soglasnikov	Možganska kap, miastenija gravis
Spastična	ZMN, obojestransko	Napeta fonacija, zadihan glas, upočasnjen govorni tempo, nenatančna izreka soglasnikov	Obojestranska možganska kap, tumor, primarna lateralna sklerozoza
	ZMN, enostransko	Nenatančna izreka soglasnikov, upočasnjen tempo govora, hrapav glas	Možganska kap, tumor
Ataksična	Mali možgani	Nepredvidljivi artikulacijski zlomi, pretirana prozodija	Možganska kap, degenerativne bolezni
Hipokinetična	Ekstrapiramidni sistem	Upočasnjen govorni tempo, zmanjšana glasnost, monoton glas	Parkinsonova bolezen
Hiperkinetična	Ekstrapiramidni sistem	Podaljšani fonemi, spreminjajoč tempo govora, neustrezne pavze v govoru	Distonija, Huntingtonova horea
Mešana: spastična in flakcidna	SMN in ZMN	Hipernazalnost, napeta fonacija, zadihan glas, upočasnjen govorni tempo, nenatančna izreka soglasnikov	ALS, več kapi
Mešana: spastična in flakcidna	SMN in ZMN	Hipernazalnost, napeta fonacija, zadihan glas, upočasnjen govorni tempo, nenatančna izreka soglasnikov	ALS, več kapi

Legenda/Legend: SMN – spodnji motorični nevron/ Lower motor neuron; ZMN – zgornji motorični nevron/ Upper motor neuron

testa za ocenjevanje dizartrije sta Frenchay ocena dizartrije-2 (FOD-2) in Profil za dizartrijo po Robertsonovi (15, 16). Frenchay oceno dizartrije (FOD) so prvič objavili leta 1983, kasneje pa je bila prevedena v več jezikov in uporabljena v več študijah. Test so potrdili kot veljaven in zanesljiv (15).

Druga izdaja FOD je bila spremenjena tako, da so avtorji upoštevali nova spoznanja o motoričnih govornih motnjah in njihovem vplivu na nevrološke diagnoze. Ocenjuje sedem podleščvic (refleksi, dihanje, ustnice, nebo, grlo, jezik, razumljivost), obenem pa je dodano še področje dejavnikov, ki vplivajo na govor. Ocena s FOD-2 temelji na 5-stopenjski lestvici, kjer ocenjevalec poda oceno glede na funkcijo (običajna, zmanjšana ali popolnoma odsotna). Ocena temelji na informacijah, ki jih podaja bolnik sam, na opazovanju struktur ust in ustne votline, funkcije in govora. Ocenimo tudi razumljivost in hitrost govora. Čas za oceno je približno 30 minut. Normativne vrednosti so avtorji pripravili glede na rezultate ocene 194 oseb, v starostni skupini od 15 let do 97 let. Test naj izvaja logoped, ki ima izkušnje z ocenjevanjem dizartrije (1, 15).

Na oddelkih URI – Soča se pogosto srečujemo z bolniki z dizartrijo, zato želimo to stanje ocenjevati zanesljivo in dovolj natančno. Poiskali smo test za oceno dizartrije, ki bi pomagal določiti posamično vrsto dizartrije. Ker je FOD-2 najpogosteje uporabljen in citiran test za oceno dizartrije, smo se odločili za prevod in prilagoditev v slovenščino. V raziskavi smo želeli preveriti zanesljivost ocenjevanja s slovenskim prevodom FOD-2.

METODE

Prevod in prilagoditev FOD-2

FOD-2 vključuje splošna navodila, navodila za izvajanje testa ter ocenjevalno lestvico. V slovenščino smo prevedli navodila za izvajanje testa in ocenjevalno lestvico. Prevedli smo vseh osem podleščvic s 34 postavkami (refleksi, dihanje, ustnice, nebo, grlo, jezik, razumljivost in dejavniki, ki vplivajo na govor). V podleščvici za oceno razumljivosti je v originalnem testu navedenih 116 angleških besed in 50 stavkov. V tem primeru ni šlo za klasično prevajanje besed, ampak smo upoštevali fonetične značilnosti slovenščine. V originalnem testu sta avtorici izbrali govorne besede (pojavnost več kot 10 na milijon) iz britanskega nacionalnega govornega korpusa (15, 16, 17). Ker v slovenskem jeziku nimamo tovrstnega govornega korpusa, smo izhajali iz pogostosti pojavljanja glasov v pisnem jeziku in pri tem upoštevali artikulacijske značilnosti besede, ki je podobna kot v izvorniku. Pri priredbi besed in stavkov v slovenščino je sodelovala jezikoslovka z dobrim znanjem angleščine. Test je bil preveden v slovenščino na podlagi mednarodnih smernic (18). Prvi prevod sta naredili logopedinji z dobrim znanjem angleškega jezika in z izkušnjami pri delu z osebami z dizartrijo. Slovenski prevod sta nato pregledali logopedinja in klinična logopedinja, ki nista sodelovali pri prevajanju. Prevod izvirnega testa v slovenščino je bil narejen tudi s strani uradnega prevajalca. Izvirni angleški test, slovenski prevod in prevod prevajalca je pregledala strokovna

skupina. Strokovno skupina je bila sestavljena iz logopedinj, ki sta naredili prvi prevod, logopedinj z znanjem z nevrološkega področja, jezikoslovke in prevajalca. Na podlagi vseh treh različic je bila sestavljena končna verzija. Sledil je prevod nazaj v angleščino s strani uradnega prevajalca. Angleška verzija je bila poslana v vpogled tudi avtorici testa. Prevod je bil testiran na manjši klinični populaciji (N=10).

Ocenjevalni instrument

FOD-2 sestavlja 8 podleščvic s 34 postavkami: refleksi (3 postavke), dihanje (2 postavki), ustnice (5 postavk), nebo (3 postavke), grlo (3 postavke), jezik (6 postavk), razumljivost (3 postavke; 112 besed, 60 stavkov in pogovor) ter dejavniki, ki vplivajo na govor (8 postavk) in vključujejo sluh, vid, zobovje, jezik, razpoloženje, držo telesa, tempo govora ter občutenje. Za oceno prvih sedmih podleščvic logoped sprašuje, opazuje in/ali daje testirancu navodila za izvedbo različnih nalog. Nalogo najprej izvede logoped, nato jo testiranec 2-krat izvede sam. Vedno se ocenjuje drugi poizkus. Vsaka postavka je ovrednotena na 9-stopenjski lestvici, kjer so ocene od a (običajno delovanje, gibanje, glas glede na starost) do e (ni zmožen izvesti naloge, ni gibanja, glasu) in vključuje tudi vmesne ocene ab, bc, cd, de. Ocenjevalno lestvico lahko vrednotimo tudi številčno: ocena a predstavlja 4 točke, kadar oseba ne zmore izvesti naloge, je ocenjena z e oz. 0 točk. Skupno število vseh možnih doseženih točk je 104. Pri zadnji podleščvici (dejavniki, ki vplivajo na govor) je ocenjevanje kvalitativno. Informacije na tem področju dobimo na podlagi intervjuja, opazovanja ali z uporabo merskega orodja (npr. kljunasto merilo); ocenjujemo z dihotomno lestvico (1 - znotraj običajnih mej ali 2 - neobičajno), z izjemo ocenjevanja tempa govora, kjer ocenjujemo z 0 (počasen govor) in z 2 (hiter).

Preiskovanci

V raziskavo smo v obdobju od junija 2020 do julija 2020 vključili 30 preiskovancev iz populacije zdravih oseb (15 moških in 15 žensk). Preiskovanci so bili enakomerno razporejeni po spolu v tri starostne skupine (od 18 do 38 let, od 39 do 59 let, od 60 do 80 let). Izključitveno merilo je bilo kakršno koli pridruženo obolenje živčevja. V raziskavo vključene osebe so podale izjavo o privolitvi.

Protokol dela

Testiranje je potekalo v tistem okolju in je v povprečju trajalo 18 minut (15-21 minut). Logopedinja je FOD-2 izvedla v celoti, testiranje je bilo ves čas snemano s samostojno kamero. Videoposnetek vsakega testiranja so nato pogledale in ocenile tri logopedinje, s kliničnimi izkušnjami na področju dela z bolniki z okvaro živčevja in izkušnjami z ocenjevanjem dizartrije. Ocenile so vse postavke sedmih podleščvic testa. Ocene so nato vnesle v formular ocenjevalne lestvice FOD-2. Test dodatno vsebuje podleščvico »Dejavniki, ki vplivajo na govor«, ki pa se ne ocenjuje številčno, ampak gre za odgovore, ki jih testiranci podajo ustno; le-ti niso vključeni v statistično analizo, saj so odgovori dobesedni zapis povedanega.

Raziskava je bila opravljena skladno z načeli Kodeksa medicinske deontologije in Deklaracije iz Helsinkov ter odobrena s strani Komisije za medicinsko etiko URI – Soča.

Statistična analiza podatkov

Analizirali smo skladnost ocenjevalcev glede skupnih ocen podlestvic (sedem) in izbranih postavk (7 postavk) za celoten vzorec ter ločeno po spolu in starostni skupini ocenjevanca (18-38 let, 39-59 let, 60-80 let).

Zaradi izjemno majhne variabilnosti (pri veliki večini postavk so vsi ocenjevalci dali enake ocene) intraklasna korelacija (ICC) ni primerna mera skladnosti. Ker je variabilnost skoraj nična, je ni mogoče smiselno razdeliti na variabilnost med ocenjevalci in variabilnost med ocenjevanca (zato so vrednosti ICC kljub očitni skladnosti ocenjevalcev večinoma blizu 0 ali celo negativne). Zato smo uporabili Gwetov koeficient skladnosti AC2, ki je ustrezen za ordinalne in intervalne podatke (18). Za analizo skladnosti skupnih ocen področij (intervalna merska raven) smo uporabili koeficient AC2 z linearnimi utežmi. Za analizo skladnosti izbranih postavk (ordinalna merska raven) smo uporabili koeficient AC2 z utežmi v skladu s Tabelo 2.

Tabela 2: Razlike med posameznimi ocenami ocenjevalcev in njihove pripadajoče uteži, upoštevane pri izračunu skladnosti izbranih postavk.

Table 2: Difference between ratings and their respective weights which were taken into account when assessing agreement of selected items.

Razlika med ocenama/ Difference between ratters' rankings	Utež/ Weight
0	1
0,5	0,8
1	0,6
1,5	0,4
2	0,2
2,5 ali več	0

Vsak ocenjeni koeficient smo uvrstili v Altmanovo tipologijo (nizka, zmerna, srednja, visoka ali zelo visoka skladnost) v skladu z Gwetovim postopkom, ki temelji na kumulativni porazdelitve koeficientov, dobljeni z velikim številom simulacij naključnega ocenjevanja (s čimer je ustrezno upoštevana odvisnost koeficientov skladnosti od števila ocenjevalcev, števila ocenjevanca in števila razpoložljivih ocen) (19). Vse analize skladnosti smo izvedli s spletnim programjem AgreeStat® 360 (20).

Rezultati

Rezultati kažejo, da je skladnost ocenjevalcev pri ocenjevanju podlestvic pretežno visoka ali zelo visoka. Visoka je pri podlestvici

Grlo, zelo visoka pri podlestvicah Refleksi, Dihanje, Ustnice, Nebo in Razumljivost. Izjema je pri podlestvici Jezik, kjer je srednja. Pri preverjanju skladnosti ocenjevalcev pri izbranih postavkah se je ta pokazala kot zelo visoka pri: Dihanje: V govoru, Ustnice: Zapora, Nebo: V govoru, Grlo: Višina glasu, Jakost, V govoru. Izjema pri tem je bila postavka Grlo: Čas, kjer je bila visoka.

Pri preverjanju skladnosti ocenjevalcev glede na starostno skupino je skladnost pri starostni skupini (18-38 let) zelo visoka na vseh podlestvicah, z izjemo Jezik, ter zelo visoka pri vseh postavkah z izjemo Grlo: Čas. V starostni skupini (39-59 let) je skladnost visoka pri podlestvicah: Nebo, Grlo, Jezik, Razumljivost in zelo visoka pri Refleksi, Dihanje in Ustnice, ter zelo visoka pri sedmih postavkah, z izjemo Grlo: Čas, kjer je srednja. V starostni skupini (60-80 let) je skladnost nizka pri podlestvici Jezik, srednja pri Grlo, visoka pri Refleksi, Dihanje, Ustnice, Razumljivost in zelo visoka pri Nebo. Skladnost je srednja pri postavkah Grlo: (Višina glasu in Jakost), visoka pri Dihanje: V govoru, Grlo: Čas ter zelo visoka pri Ustnice: Zapora, Nebo: V govoru, Grlo: V govoru, Jezik: Izmenjave. Pri preverjanju skladnosti ocenjevalcev glede na spol so rezultati podobni. Natančnejši podatki so predstavljeni v Tabelah 3 in 4.

RAZPRAVA

S prevodom in prilagoditvijo FOD-2 smo želeli zapolniti praznino pri ocenjevanju dizartrije v slovenskem prostoru. FOD-2 je pogosto preveden in uporabljen v študijah po svetu in ima dobre psihometrične lastnosti (15, 21). Test smo prevedli v slovenščino in ga priredili glede na naše jezikovne značilnosti. Z raziskavo smo želeli preveriti, kakšna bo zanesljivost med ocenjevalci po prevodu v slovenščino.

Statistična analiza je pokazala, da je test zelo zanesljiv tudi po prevodu v slovenski jezik. Skladnost je praktično popolna pri podlestvici »Nebo« (Tabela 3). V običajni populaciji osebe nimajo težav z uhajanjem hrane skozi nosno votlino; mehko nebo je simetrično in nosna resonanca ni prisotna, zato so bile ocene na teh podlestvicah visoke in ocenjevanje zelo skladno. Tudi na ostalih merjenih podlestvicah (refleksi, dihanje, ustnice, grlo in razumljivost) je bila skladnost zelo visoka. Test je namenjen populaciji bolnikov z okvaro živčevja, zato so bile ocene pri večini podlestvic precej visoke in posledično tudi skladnost med ocenjevalci. Skladnost je relativno najnižja pri podlestvici »Jezik« in dosega srednjo raven. Pri podlestvici »Jezik« smo preverjali, kakšen je jezik v mirovanju, pri izplazenju, dvigovanju, lateralnih gibih, izmenjavah in v govoru. Izkazalo se je, da so ocenjevalci pri tej podlestvici dali nižje ocene v posameznih postavkah. Kadar je prisotno odstopanje, ga je težje oceniti in je ocena bolj subjektivna. Predvsem je to razvidno v starostni skupini od 60 let do 80 let, saj s starostjo postaja jezik slabše gibljiv, ima zmanjšano moč in gibanje je bolj upočasnjeno (22 - 24). Tudi avtorja Glorijean in Wallacesta sta v študiji s FOD-2 ocenjevala starejše osebe v starosti od 50 let do 89 let in opazila največje zmanjšanje funkcij na podlestvicah »Jezik« in »Grlo«, ter znižane rezultate na ostalih podlestvicah z naraščanjem starosti (25). Skladnost je bila na

Tabela 3: Skladnost ocenjevalcev po podlestvicah in postavkah glede na celoten vzorec in spol.

Table 3: Inter-rater agreement by subscales and items according to sample and gender.

		Celoten vzorec/ Total sample			Spol preiskovancev / Gender					
		Spol preiskovancev / Gender			ženski			moški		
		AC2	95 % IZ/CI	Skladnost/ Agreement	AC2	95 % IZ/CI	Skladnost/ Agreement	AC2	95 % IZ/CI	Skladnost/ Agreement
Podlestvica/ Subscale	Refleksi	0,91	(0,83;0,99)	zelo visoka	0,94	(0,81;1,00)	zelo visoka	0,87	(0,77;0,97)	visoka
	Dihanje	0,90	(0,81;0,98)	zelo visoka	0,85	(0,69;1,00)	visoka	0,93	(0,85;1,00)	zelo visoka
	Ustnice	0,93	(0,88;0,99)	zelo visoka	0,94	(0,83;1,00)	zelo visoka	0,93	(0,87;0,99)	zelo visoka
	Nebo	0,95	(0,89;1,00)	zelo visoka	1,00	(1,00;1,00)	zelo visoka	0,90	(0,77;1,00)	visoka
	Grlo	0,82	(0,72;0,92)	visoka	0,87	(0,75;0,98)	visoka	0,77	(0,59;0,96)	visoka
	Jezik	0,55	(0,36;0,75)	srednja	0,71	(0,46;0,97)	srednja	0,39	(0,14;0,65)	zmerna
	Razumljivost	0,92	(0,85;1,00)	zelo visoka	0,95	(0,87;1,00)	zelo visoka	0,90	(0,76;1,00)	visoka
Postavka/ Item	Dihanje – V govoru	0,95	(0,90;1,00)	zelo visoka	0,91	(0,81;1,00)	zelo visoka	0,98	(0,95;1,00)	zelo visoka
	Ustnice - Zapora	1,00	(0,99;1,00)	zelo visoka	1,00	(1,00;1,00)	zelo visoka	0,99	(0,97;1,00)	zelo visoka
	Nebo – V govoru	0,99	(0,96;1,00)	zelo visoka	1,00	(1,00;1,00)	zelo visoka	0,97	(0,92;1,00)	zelo visoka
	Grlo - Čas	0,82	(0,70;0,94)	visoka	0,79	(0,60;0,98)	visoka	0,85	(0,68;1,00)	visoka
	Grlo - Višina glasu	0,94	(0,88;1,00)	zelo visoka	0,96	(0,87;1,00)	zelo visoka	0,93	(0,82;1,00)	zelo visoka
	Grlo - Jakost	0,92	(0,84;0,99)	zelo visoka	0,93	(0,80;1,00)	zelo visoka	0,90	(0,81;1,00)	zelo visoka
	Grlo – V govoru	0,98	(0,95;1,00)	zelo visoka	0,98	(0,93;1,00)	zelo visoka	0,98	(0,93;1,00)	zelo visoka
Jezik - Izmenjave	0,98	(0,96;1,00)	zelo visoka	0,98	(0,94;1,00)	zelo visoka	0,98	(0,95;1,00)	zelo visoka	

Legenda: AC2 – Gwetov koeficient skladnosti; IZ – interval zaupanja.

Legend: AC2 – Gwet's agreement coefficient; CI – confidence interval

vseh podlestvicah v splošnem nižja za ocenjevalce, starejše od 60 let, kot za mlajše. Med spoloma nismo našli statističnih razlik.

Preverili smo tudi posamezne postavke znotraj podlestvic, ki jih avtorici testa navajata kot najtežje za ocenjevanje in so najbolj subjektivne (Dihanje: V govoru, Ustnice: Zapora, Nebo: V govoru, Grlo: Čas, Višina, Jakost). V statistično analizo smo dodali še postavko V govoru iz podlestvice »Grlo« in postavko Izmenjave iz podlestvice »Jezik«. Tudi skladnost glede izbranih postavk je zelo visoka, razen glede postavke "Grlo - Čas", kjer je visoka, kar nakazuje, da v normalni populaciji pripomoček ponuja zanesljivo mero.

ZAKLJUČEK

FOD-2 se je po prevodu in prilagoditvi v slovenščino izkazal kot zanesljiv merski instrument. Njegova uporaba pomeni velik prispevek pri raziskovanju dizartrij, saj bomo lahko svoje ugotovitve primerjali z ostalimi študijami po svetu. Ker je test namenjen prepoznavanju in določanju dizartrije bolnikov z okvaro živčevja, bo potrebno v prihodnosti preveriti tudi zanesljivost in veljavnost testa pri tej populaciji ter uporabnost za načrtovanje in oceno učinkovitosti logopedskih obravnav.

Tabela 4: Skladnost ocenjevalcev po področjih in postavkah glede na starostno skupino.

Table 4: Inter-rater agreement by sections and items according to age group.

		Starostna skupina / Age group								
		18-38 let / years			39-59 let / years			60-80 let / years		
		AC2	95 % IZ/CI	Skladnost/ Agreement	AC2	95 % IZ/CI	Skladnost/ Agreement	AC2	95 % IZ/CI	Skladnost/ Agreement
Podlestvica/ Subscale	Refleksi	0,92	[0,80;1,00]	zelo visoka	0,96	[0,88;1,00]	zelo visoka	0,84	[0,59;1,00]	visoka
	Dihanje	0,92	[0,80;1,00]	zelo visoka	0,96	[0,88;1,00]	zelo visoka	0,84	[0,59;1,00]	visoka
	Ustnice	0,98	[0,93;1,00]	zelo visoka	0,96	[0,90;1,00]	zelo visoka	0,84	[0,60;1,00]	visoka
	Nebo	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,89	[0,69;1,00]	visoka	0,97	[0,88;1,00]	zelo visoka
	Grlo	0,91	[0,81;1,00]	zelo visoka	0,83	[0,68;0,99]	visoka	0,69	[0,37;1,00]	srednja
	Jezik	0,73	[0,44;1,00]	srednja	0,74	[0,52;0,96]	visoka	0,13	[-0,21;0,47]	nizka
	Razumljivost	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,90	[0,69;1,00]	visoka	0,86	[0,68;1,00]	visoka
Postavka/ Item	Dihanje – V govoru	0,99	[0,95;1,00]	zelo visoka	0,99	[0,95;1,00]	zelo visoka	0,84	[0,63;1,00]	visoka
	Ustnice - Zapora	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,99	[0,95;1,00]	zelo visoka	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka
	Nebo – V govoru	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,95	[0,86;1,00]	zelo visoka	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka
	Grlo - Čas	0,87	[0,68;1,00]	visoka	0,75	[0,47;1,00]	srednja	0,82	[0,58;1,00]	visoka
	Grlo - Višina glasu	0,99	[0,95;1,00]	zelo visoka	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,76	[0,38;1,00]	srednja
	Grlo - Jakost	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,97	[0,92;1,00]	zelo visoka	0,73	[0,44;1,00]	srednja
	Grlo – V govoru	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,93	[0,77;1,00]	zelo visoka
	Jezik - Izmjenjave	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	1,00	[1,00;1,00]	zelo visoka	0,93	[0,82;1,00]	zelo visoka

Legenda: AC2 – Gwetov koeficient skladnosti; IZ – interval zaupanja.

Legend: AC2 – Gwet's agreement coefficient; CI – confidence interval

Literatura:

- Duffy JR. Motor speech disorders: substrates, differential diagnosis, and management. 3rd ed. St. Louis: Elsevier Mosby; 2013.
- Rampello L, Rampello L, Patti F, Zappia M. When the word doesn't come out: a synthetic overview of dysarthria. J Neurol Sci. 2016;369:354–60.
- Yorkston KM, Spencer K, Duffy J, Beukelman D, Golper LA, Miller R, et al. Evidence-based practice guidelines for dysarthria: management of velopharyngeal function: J Med Speech Lang Pathol. 2001;9(4):257–74.
- Enderby P. Disorders of communication: dysarthria. Handb Clin Neurol. 2013;110:273-81.
- McCaffrey P. Dysarthria: Characteristics, prognosis, remediation. The Neuroscience on the web series: CMSD 642 neuropathologies of swallowing and speech; 2013. Dostopno na: <https://www.csuchico.edu/~pmccaffrey/syllabi/SPPA342/342unit11.html> (citirano 27. 8. 2019).
- Darley FL, Aronson AE, Brown JR. Differential diagnostic patterns of dysarthria. J Speech Hear Res. 1969;12(2):246–69.
- Müller J, Wenning GK, Verny M, McKee A, Chaudhuri KR, Jellinger K, et al. Progression of dysarthria and dysphagia in postmortem-confirmed parkinsonian disorders. Arch Neurol. 2001;58(2):259–64.
- Logemann JA, Fisher HB, Boshes B, Blonsky ER. Frequency and cooccurrence of vocal tract dysfunctions in the speech of a large sample of Parkinson patients. J Speech Hear Disord. 1978;43(1):47–57.
- Miller PH. Dysarthria in multiple sclerosis: a resource for healthcare professionals. National Multiple Sclerosis Society; 2018. Dostopno na: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical_Bulletin_Dysarthria-in-MS.pdf (citirano 6. 1. 2020).
- Lawrence ES, Coshall C, Dundas R, Stewart J, Rudd AG, Howard R, et al. Estimates of the prevalence of acute stroke impairments and disability in a multiethnic population. Stroke. 2001;32(6):1279–84.

11. Ali M, Lyden P, Brady M. Aphasia and dysarthria in acute stroke: recovery and functional outcome. *Int J Stroke*. 2015;10(3):400–6.
12. Beukelman D, Fager S, Nordness A. Communication Support for People with ALS. *Neurol Res Int*. 2011;2011:714693.
13. Olver JH, Ponsford JL, Curran CA. Outcome following traumatic brain injury: a comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Inj*. 1996;10(11):841–8.
14. Royal College of Speech and Language Therapist. Oxaon: Speechmark Publishing; 2005
Dostopno na:
http://tcssexed.weebly.com/uploads/1/2/5/9/12593116/ebp_rslt_clinical_guidelines.pdf (citirano 27. 8. 2020).
15. Enderby PM, Palmer R. FDA-2: frenchay dysarthria assessment. 2nd ed. Austin: Pro-Ed; 2008.
16. Robertson SJ, Thomson F. Working with dysarthrics: a practical guide to therapy for dysarthria. Bicester: Winslow Press Limited; 1986.
17. Leech G, Rayson P, Wilson A. Word frequencies in written and spoken english: based on the British National Corpus. London: Routledge; 2001.
18. Van de Vijver F, Hambleton RK. Translating tests: some practical guidelines. *European Psychologist*. 1996;1(2):89-99.
19. Gwet KL. Handbook of inter-rater reliability: the definitive guide to measuring the extent of agreement among raters. Gaithersburg: Advanced Analytics; 2010: 197.
20. AgreeStat analytics: research & software for analyzing inter-rater reliability data. Dostopno na: <https://agreestat.com> (citirano 27. 7. 2020).
21. Cardoso R, Guimarães I, Santos H, Loureiro R, Domingos J, de Abreu D, et al. Frenchay dysarthria assessment (FDA-2) in Parkinson's disease: cross-cultural adaptation and psychometric properties of the European Portuguese version. *J Neurol*. 2017; 264(1):21-31.
22. Vanderwegen J, Guns C, Van Nuffelen G, Elen R, De Bodt M. The influence of age, sex, bulb position, visual feedback, and the order of testing on maximum anterior and posterior tongue strength and endurance in healthy belgian adults. *Dysphagia*. 2013;28(2):159–66.
23. Baum BJ, Bodner L. Clinical science: aging and oral motor function: evidence for altered performance among older persons. *J Dent Res*. 1983;62(1):2–6.
24. Magalhães Junior HV, Tavares JC, Magalhães AAB, Galvão HC, Ferreira MAF. Characterization of tongue pressure in the elderly. *Audiol Commun res*. 2014;19(4):375–9. Dostopno na:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312014000400375&lng=en&nrm=iso&tlng=en (citirano 27. 7. 2020).
25. Wallace GL. Assessment of oral peripheral structure and function in normal aging individuals with the Frenchay. *J Commun Disord*. 1991;24(2):101–9.

MOTNJE POŽIRANJA PO ZDRAVLJENJU RAKA GLAVE IN VRATU

MOTNJE POŽIRANJA PO ZDRAVLJENJU RAKA GLAVE IN VRATU

Anja Meden Boltežar¹, dr. med., prof. dr. Irena Hočevar Boltežar^{2,3}, dr. med.

¹Onkološki inštitut Ljubljana

²Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

³Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

Povzetek

Izhodišča:

Rak glave in vratu (RGV) je sedmi najpogostejši rak v Sloveniji. Že sama rast tumorja, kasneje pa tudi posledice zdravljenja prizadenejo pomembne telesne funkcije. O motnjah požiranja po uspešnem zdravljenju RGV poročajo pri celo do dveh tretjinah bolnikov. V diagnostiki je pomembna klinična ocena požiranja ter fleksibilna endoskopska ocena požiranja. Slednja je pogosto vodilo za najustreznejši način rehabilitacije motenj požiranja. V skupini bolnikov po RGV smo želeli ugotoviti, katera faza požiranja je bila motena in kakšni so bili predlagani ukrepi za varno hranjenje in izboljšanje požiranja.

Metode:

V arhivu Centra za motnje glasu, govora in požiranja smo poiskali posnetke fleksibilne endoskopske analize požiranja za skupino bolnikov, ki so bili zaradi resnih težav z motnjami požiranja in hranjenja pregledani v obdobju zadnjih dveh let. Iz medicinske dokumentacije smo zbrali njihove splošne podatke, diagnozo, način zdravljenja in indikacijo za preiskavo. S ponovnim pregledom posnetkov smo ugotovili, katera faza požiranja je bila motena in kakšne so bile možnosti za rehabilitacijo disfagije.

Rezultati:

V obdobju dveh let smo analizirali posnetke 28 bolnikov, starih od 31 let do 94 let, ki so bili zdravljeni zaradi RGV. Večji del bolnikov je bil zdravljen kirurško z dodatno radio- ali radiokemoterapijo, manjši del pa le z radioterapijo oz. radiokemoterapijo. Pri vseh pregledanih bolnikih je bila motena vsaj ena faza požiranja. Desetim bolnikom smo svetovali hranjenje po gastrostomi, vendar je bilo pri večini teh kljub

Abstract

Background:

Head and neck cancer (HNC) is the 7th most common cancer in Slovenia. Tumour growth itself, and later the treatment consequences, affect important body functions. Swallowing disorders after successful HNC treatment have been reported in up to two-thirds of patients. Clinical assessment of swallowing and instrumental examinations and flexible endoscopic evaluation of swallowing are important in diagnostics. The latter is often the guide for the most appropriate way of rehabilitation of swallowing disorders. In a group of patients with HNC, we wanted to analyse which of the swallowing phases was impaired and which measures were suggested for rehabilitation program to improve feeding and swallowing.

Methods:

In the archives of the Centre for Voice, Speech and Swallowing Disorders, we searched for videos of flexible endoscopic swallowing analysis for a group of patients who had been examined over the past two years due to serious problems with swallowing and eating disorders. From the medical documentation, we collected their general data, diagnosis, method of treatment and indication for examination. By re-examining the videos, we determined which phase of swallowing was disrupted and what the chances were for dysphagia rehabilitation.

Results:

Over a two-year period, we analysed the videos of 28 patients, aged from 31 to 94 years, treated for HNC. The majority of patients were treated surgically with additional radio- or radiochemotherapy, and a smaller part with radiotherapy or radiochemotherapy. At least one phase of swallowing was disturbed in all examined patients. Ten patients were advised to feed by

težavam možno učenje požiranja z minimalnimi količinami bistre tekočine. Ostali bolniki so se lahko hranili skozi usta pretežno ali v celoti. Potrebovali so prilagoditve velikosti grižljajev, tempa hranjenja, konsistence hrane in položaja glave med hranjenjem.

Zaključek:

Za čim boljšo kakovost življenja bolnikov z RGV po uspešnem zdravljenju je potreben aktiven timski pristop k iskanju motenj požiranja že pred in nato po zdravljenju raka ter ustrezna rehabilitacija.

Ključne besede:

rak; glava; vrat; zdravljenje; motnje požiranja; endoskopska analiza

gastrostomy, but in most of them, despite the difficulties, it was possible to train to swallow with minimal amounts of clear fluid. Other patients were able to feed predominantly or completely in per oral way. They needed adjustments of bite size, feeding rate, food consistency, and head position during feeding.

Conclusion:

The best possible quality of life for patients with HNC after successful treatment requires an active team approach to the identification of swallowing disorders before and after cancer treatment and appropriate rehabilitation.

Keywords:

cancer; head; neck; treatment; swallowing problems; endoscopic analysis

UVOD

Rak glave in vratu (RGV) po definiciji *American Joint Committee on Cancer* predstavlja skupino rakov, ki vzniknejo iz sluznic v ustni votlini, žrelu, grlu, nosni in obnosnih votlinah, ter rakov, ki izvirajo iz velikih in malih žlez slinavk (1). Po podatkih Registra raka Republike Slovenije je bil RGV leta 2017 sedmi najpogostejši rak med prebivalci Slovenije in je predstavljal 3,1 % vseh rakov v populaciji. Med moškimi je bil po pogostosti na petem mestu in predstavljal 4,6 % vseh rakov (2).

Cilj zdravljenja RGV je odstraniti ali uničiti maligni tumor in njegove morebitne zasevke, ob tem pa čim bolj ohraniti funkcijo organov v zdravljemem področju. V začetnih stadijih RGV sta pri nekaterih lokalizacijah raka obsevanje in kirurško zdravljenje enako uspešna (3). Pri napredovali bolezni pride v poštev kirurško zdravljenje, ki mu sledi radioterapija, eventualno kombinirana s kemoterapijo, ali pa kombinacija kemoradioterapije kot primarnega zdravljenja v smislu ohranitve organov, ki jih zajame in okvari rak. Pri napredovali bolezni, ker kirurško zdravljenje ni mogoče, pride v poštev radioterapija, kemoradioterapija, kombinacija radioterapije in tarčnega zdravljenja ali induksijske kemoterapije, ki ji sledi kemoradioterapija (3). Zaradi posledic zdravljenja RGV so najpogosteje motene za življenje zelo pomembne funkcije: dihanje, požiranje in hranjenje ter govorna produkcija (3).

Najprej si bolj natančno pogledimo posledice različnih vrst zdravljenja raka glave in vratu. Neželene posledice **kirurškega zdravljenja** so okvara ali izguba funkcije posameznega organa ali dela telesa pa tudi spremenjen zunanji videz bolnika. Že sama rast malignega tumorja uničuje tkiva v okolici, v katera vrašča in s tem spreminja njihovo funkcijo. Pri kirurškem zdravljenju izrežemo rakavo tkivo v celoti. Prvi namen je odstraniti tumor, z rekonstrukcijo defekta tkiva, ki pri tem nastane, pa poskušamo

ponovno vzpostaviti funkcijo okvarjenega organa. Težave s požiranjem so torej odvisne od mesta raka, volumna odstranjenega tkiva in načina rekonstrukcije (4, 5). Na pojav težav vplivajo tudi poškodbe živcev, saj povzročajo motorične in senzorične motnje v področju, ki ga oživčuje okvarjeni živec. Radioterapija, ki sledi kirurškemu zdravljenju, pogosto še poslabša težave s požiranjem in poveča možnost aspiracije (6). Novejše minimalno invazivne kirurške tehnike (transoralna laserska mikrokirurgija ali transoralna robotska kirurgija) prinašajo možnost manjše funkcijske okvare po zdravljenju brez sočasnega poslabšanja uspeha zdravljenja (7). Težave s požiranjem se po kirurškem zdravljenju s časom spreminjajo (8). Poleg primanjkljaja tkiva po kirurškem zdravljenju sprva predstavlja težavo oteklina v tem področju, kasneje pa atrofija in brazgotinjenje tkiva (4, 5).

Pri kirurškem zdravljenju se moramo vedno zavedati, da vsaka odstranitev tkiva pomeni odsotnost senzorične informacije s tega področja, spremenjeno anatomsko stanje struktur v določenem delu prebavne poti, nekaterih mišic ni več, jih del manjka ali pa je zaradi brazgotinjenja njihova funkcija spremenjena. S tem se spreminjajo avtomatizirani motorični vzorci požiranja in zato pride do neusklajenega prehajanja grižljaja iz ene faze v drugo ter neusklajenega požiranja in dihanja (9, 10). Tako torej raki ustne votline, ustnega, spodnjega žrela in grla vplivajo na potek požiranja in so pogosto povezani z motnjami požiranja po uspešnem zdravljenju (3).

Radioterapija (primarno zdravljenje ali zdravljenje, ki sledi kirurškemu) zajame predel tumorja in področje regionalnih bezgavk. Cilj radioterapije je poškodba tumorskih celic, tako da niso več sposobne deliti. Žal pa radioterapevtsko zdravljenje povzroči takojšnje in tudi dolgoročne poškodbe zdravih tkiv, ki so v obsevalnem polju. Nastanek kasne poškodbe različnih organov in tkiv je posledica vpliva ionizirajočega sevanja na žilno, vezivno in parenhimsko komponento v obsevanem organu oziroma so

posledica z različnimi citokini in rastnimi dejavniki posredovanih interakcij med različnimi populacijami celic. Zmanjša se prekrvavitve tkiv, pride do razrasti veziva, t.i. poobsevalne fibroze (11). Sočasna kemoterapija učinek obsevanja še ojači (11).

Kemoradioterapija kot primarni način zdravljenja RGV sicer ohrani vse bistvene strukture, potrebne za pravilno in varno požiranje (koren jezika, grlo, žrelo), vendar pa so njihovi gibi omejeni, kar vodi v težave pri požiranju (12). Vzrok za slabšo gibljivost struktur, ki sodelujejo pri požiranju, je večje brazgotinjenje tkiv, tudi mišic, ter okvara živcev, ki jih oživčujejo (13).

Motnje požiranja po zdravljenju raka glave in vratu

Medtem ko so posledice kirurškega zdravljenja jasne takoj po končanem zdravljenju (očiten defekt tkiva, odstranjen cel organ itd.), se učinki radioterapevtskega zdravljenja ali kombinacije kemoradioterapije pokažejo tudi kasneje. Prospektivne raziskave so pokazale, da se težave s požiranjem razvijajo še eno leto po končanem zdravljenju RGV s kemoradioterapijo (14), nekateri bolniki imajo težave tudi več let po končanem zdravljenju (15). Kar 12 % do 69 % bolnikov, ki so bili zaradi RGV zdravljeni z radioterapijo ali kemoradioterapijo, ima kronično disfagijo (16-18).

Do težav z žvečenjem in oblikovanjem grizljaja pride lahko zaradi manjšega izločanja sline, ki je pogosta posledica radioterapevtskega zdravljenja predela velikih žlez slinavk (19). Manjše izločanje sline je povezano z zobno gnilobo, posledično izgubo zob in s tem povezanimi težavami z grizenjem in žvečenjem (9-10).

Ena od pogostih težav pri požiranju je **zastajanje grizljaja v žrelu**. Vzrok za to je spremenjena struktura ali delovanje organov, ki sodelujejo pri požiranju, ter spremenjena senzibiliteta zgornjega dela dihal in prebavil, ki je bil zajet v obsevalno polje. Ugotavljali so počasnejše in manj učinkovito potovanje hioidno-laringealnega kompleksa navzgor med požiranjem, manjšo potisno moč jezika ter neusklajeno (prezgodnje) odpiranje ustja požiralnika glede na položaj grizljaja v žrelu (15, 19). Počasnejše potovanje slabše oblikovanega grizljaja skozi žrelo bi bilo lahko delno tudi posledica zmanjšanega izločanja sline (20). Vzrok zatikanja hrane v žrelu je lahko tudi zožitev zgornje prebavne poti po zdravljenju RGV. Zožitev so ugotovili v žrelu pri 1 % in v požiralniku pri 6 % oseb po zdravljenju RGV (21).

Pojav **aspiracije** je najpogosteje povezan z zdravljenjem z obsevanjem; ugotovili so jo pri 41 % do 65 % obsevanih bolnikov. V 75 % primerih je šlo za tiho aspiracijo, ki je lahko celo usodna. Vzrok zanjo sta nezmožnost zaščite dihalne poti med požiranjem zaradi manjkajočega tkiva ali rigidnosti struktur žrela in grla ter motena senzibiliteta tega področja (15, 17, 22, 23). Slednja se pomembno poslabša v času od enega do treh mesecev po končanem kemoradioterapevtskem zdravljenju RGV (24). Z moteno senzibiliteto je povezana tudi slaba usklajenost med posameznimi fazami požiranja. Aspiracija se pojavlja pogosteje pri osebah, pri katerih je refleks kašlja odsoten ali pa je kašelj neučinkovit (25).

Ugotavljanje motenj požiranja po zdravljenju raka glave in vratu

V diagnostiki motenj požiranja po zdravljenju RGV je potrebno najprej ugotoviti, ali je hranjenje skozi usta varno, nato pa, katera faza požiranja je motena. V poštev pridejo predvsem naslednji postopki; pri nekaterih med njimi je možno sočasno tudi načrtovati možnosti rehabilitacije:

1. *Vprašalniki o motnjah požiranja*: presejalni vprašalnik za oceno hranjenja (*angl.* Eating Assessment Tool, EAT-10) (26), Vprašalnik o kakovosti življenja bolnikov z rakom Evropske organizacije za raziskave in zdravljenje raka – modul za RGV (*angl.* European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Head and Neck Module EORTC QLQ – H&N 35) (27), Vprašalnik MD Anderson za oceno disfagije (*angl.* The M. D. Anderson Dysphagia Inventory, MDADI) (28).
2. *Triažni pregled požiranja* (npr. hitri vodni test) in logopedska klinična ocena požiranja (29).
3. *Rentgenska preiskava žrela in požiralnika s kontrastnim sredstvom* - prikaže vse faze požiranja, tudi sposobnosti zaščite dihalnih poti med požiranjem, ne služi pa načrtovanju rehabilitacije (10, 29).
4. *Fleksibilna endoskopska ocena požiranja* (*angl.* flexible endoscopic evaluation of swallowing - FEES) z obarvanim grizljajem različnih konsistenc in velikosti prikaže predvsem faringealno fazo požiranja, pravočasnost proženja refleksa požiranja, penetracijo grizljaja v grlo, aspiracijo ter ostanek grizljaja v žrelu (30). Možna je tudi sočasna ocena senzibilitete grla ter načrtovanje rehabilitacije za bolj učinkovito in varno požiranje (10, 29, 30).
5. *Pulzna oksimetrija* med požiranjem omogoča registracijo padca zasičenosti krvi s kisikom ob tihi aspiraciji med hranjenjem (10, 29).

Rehabilitacija motenj požiranja (disfagije) po zdravljenju raka glave in vratu

Disfagija močno vpliva na kakovost življenja bolnikov po zdravljenju RGV. Huda disfagija lahko sproži nastanek depresije in zaskrbljenosti (32). Za preprečevanje in zmanjšanje težav s požiranjem angleški strokovnjaki svetujejo vključitev celotnega tima, ki skrbi za rehabilitacijo požiranja, prilagoditev prehrane, fizikalno terapijo in psihološko svetovanje že pred začetkom zdravljenja, ko je potrebno tudi klinično in instrumentalno oceniti prisotne težave (33). Med zdravljenjem je potrebno spodbujati hranjenje skozi usta, nekateri strokovnjaki pa svetujejo tudi vaje in učenje posebnih manevrov požiranja, s katerimi naj bi preprečili nastanek težav (34). Ugotovili so, da so obdobja, ko hranjenje skozi usta med zdravljenjem ni mogoče, povezana z večjimi težavami s požiranjem po končanem zdravljenju (35). Poseben problem pri ocenjevanju uspeha preventivnih ukrepov predstavlja dejstvo, da celo do 50 % bolnikov vaj za izboljšanje hranjenja ne dela redno (36).

- Bistveno pomoč pri motnjah hranjenja in požiranja predstavlja logopedška terapija oziroma rehabilitacija požiranja:
- prilagoditev diete (teksture, temperature, okusa hrane),
- različne prilagoditve položaja glave,
- prilagoditve položaja telesa,
- povečana senzorična stimulacija in
- hoteni požiralni manevri (29).

Težave se s terapijo sicer izboljšajo, manj je aspiracij, vendar zelo redko povsem izginejo (8, 29, 32). Obstajajo programi vaj za krepitev mišic, ki sodelujejo pri požiranju (37). Krepitvi mišic, ki dvigujejo grlo med požiranjem, je namenjena nevro-mišična elektrostimulacija, vendar dvojno slepa raziskava, izvedena s tem načinom zdravljenja, izboljšanja stanja ni ugotovila (37, 38). Novejša metoda rehabilitacije požiranja je trening dihanja in požiranja z vidno povratno zanko, po katerem so ugotovili manj ostanka grizljaja, boljšo zaščito dihalne poti in posledično manj vdiranja hrane v dihalno pot ter aspiracije (39).

Zaradi posledično slabe kakovosti življenja je pri bolnikih z RGV pomembno sodelovanje kliničnega psihologa v timu za obravnavo motenj požiranja. Avtorji opisujejo tudi vedenjsko kognitivno terapijo požiranja, pri kateri kombinirajo običajne rehabilitacijske postopke požiranja s psihološkim pristopom (36). Poskušali so tudi že s hipnozo za zmanjšanje težav z okusom, slabosti, bolečine in suhih ust (36). Če aspiracija in ponavljajoče se aspiracijske pljučnice vztrajajo, potem je za zadostno in varno prehranjevanje bolnika potrebna dolgotrajna uporaba nazogastrične sonde ali pa gastrostoma (40).

S sodelavci smo pred kratkim izpeljali presečno raziskavo za ugotavljanje pogostosti motenj požiranja pri bolnikih po uspešnem zdravljenju RGV (41). V raziskavo je bilo vključenih 109 zaporednih bolnikov, ki so izpolnili vprašalnika EORTC QLQ-H&N35 in posebej pripravljen vprašalnik o možnih dejavnikih, ki vplivajo na pojav disfagije. Težave s požiranjem smo ugotovili pri 41,3 % bolnikov. Disfagija je pri 75,6 % bolnikov vplivala na njihovo družbeno življenje, še posebej na prehranjevanje v javnosti. Najpogosteje smo motnje požiranja ugotovili pri bolnikih z rakom ustne votline in/ali rakom ustnega žrela (57,6 %) in pri tistih, ki so bili zdravljeni pred manj kot dvema letoma. Motnje požiranja so bile značilno pogosteje prisotne pri bolnikih, ki so potrebovali tudi radioterapijo, in pri tistih, ki so navajali simptome gastroezofagealnega refluksa. Slednji podatek je novost, ki opozarja na nujnost ustrezne obravnave te bolezni pri bolnikih z RGV (41).

Podatke smo dobili s pomočjo vprašalnikov, ki so jih izpolnjevali bolniki sami. Nismo pa dobili podatkov o tem, katera faza požiranja je bila motena in kakšna je bila nato obravnava težav s požiranjem. Zato smo želeli na podlagi izvidov foniatričnega pregleda ter instrumentalne preiskave požiranja ugotoviti, katera faza požiranja je bila motena in kakšne so bile rehabilitacijske možnosti pri skupini bolnikov, ki so bili zdravljeni na Kliniki za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo zaradi RGV in nato obravnavani zaradi težav pri hranjenju.

METODE

Preiskovanci

V arhivu Centra za motnje glasu, govora in požiranja smo poiskali posnetke fleksibilne endoskopske analize požiranja za skupino bolnikov, ki so bili pregledani v obdobju zadnjih dveh let zaradi resnih težav z motnjami požiranja in hranjenja. Iz medicinske dokumentacije smo zbrali njihove splošne podatke, diagnozo, način zdravljenja in indikacijo za preiskavo.

Protokol dela

S ponovnim pregledom posnetkov smo ugotovili, katera faza požiranja je bila motena in kakšne so bile možnosti za rehabilitacijo motenj hranjenja in požiranja (prilagoditev konsistence hrane, položaja glave in vratu, tempa hranjenja, posebni manevri) ter primerjali ugotovitve s tistimi, narejenimi ob izvedbi preiskave. Za zbrane podatke smo izračunali opisne statistike.

REZULTATI

V obdobju dveh zaporednih let smo na podlagi podatkov ob shranjevanju posnetkov identificirali posnetke 28 bolnikov (25 moških, tri ženske), starih od 31 let do 94 let, ki so bili zdravljeni zaradi RGV. Splošni podatki o bolnikih so predstavljeni v Tabeli 1.

Večji del bolnikov je bil zdravljen kirurško z dodatno radioterapijo, manjši del pa s le z radioterapijo ali radiokemoterapijo (Tabela 1). Pri osmih (dva bolnika z rakom hipofarinksa, pet bolnikov z rakom orofarinksa in trije z rakom ustne votline) je bila po radikalnem izrezu tumorja potrebna rekonstrukcija operiranega področja z lokalnimi ali oddaljenimi mikrovaskularnimi režnji. Pri vseh 11 bolnikih z rakom grla je bila narejena t.i. ohranitvena operacija grla (razširjena hordektomija pri dveh bolnikih, supraglotisna laringektomija pri šestih bolnikih, suprakrikoidna odstranitev grla pri treh bolnikih in vertikalna laringektomija pri enem bolniku).

Od zaključka zdravljenja do opravljene fleksibilne endoskopske analize požiranja je preteklo od enega meseca do 28 let. Vsi bolniki so bili na preiskavo napoteni zaradi suma na aspiracijo. Napotni zdravnik je želel tudi vedeti, s kakšnim načinom prilagoditve bi bilo hranjenje skozi usta lahko varno. Pri vseh pregledanih bolnikih je bila motena vsaj ena faza požiranja (Tabela 2).

Glede na ugotovitve ob endoskopski analizi požiranja smo 10 bolnikom svetovali hranjenje po gastrostomi, vendar je bilo pri večini kljub težavam možno učenje požiranja z minimalnimi količinami bistre tekočine (Tabela 3). Ostali bolniki so se lahko hranili skozi usta pretežno ali v celoti. Potrebovali so prilagoditve velikosti grizljajev, tempa hranjenja, konsistence hrane ter položaja glave med hranjenjem. Največjo težavo za zadovoljivo požiranje so predstavljali slaba senzibiliteta žrela in grla (17 bolnikov), slabša gibljivost ene (devet bolnikov) ali obeh glasilk (šest bolnikov) in huda oteklina grla in žrela po obsevanju (21 bolnikov).

Tabela 1: Mesto raka vratu in glave ter vrsta zdravljenja.**Table 1:** Location of cancer of head and neck and treatment modality.

Mesto raka vratu in glave/ Location of cancer of head and neck	N
Zgornja čeljust/ Maxilla	1
Ustna votilina/ Mouth	3
Orofarinks/ Oropharynx	9
Hipofarinks/Hypopharynx	4
Grlo/ Throat	11
Vrsta zdravljenja/ Treatment modality	
Kirurško + radioterapija/ surgical treatment + radiotherapy	18
Kirurško + radioterapija + kemoterapija/ surgical + radiotherapy + chemotherapy	4
Radioterapija/ Radiotherapy	4
Radiokemoterapija/ Radiochemotherapy	2

Legenda/Legend: N – število bolnikov/number of patients

Tabela 2: Vrste motenj požiranja pri bolnikih z rakom glave in vratu.**Table 2:** Swallowing disorder in patients with head and neck cancer.

Motnja požiranja/ Swallowing disorder	N
<i>1. Oralna faza požiranja/ Oral phase</i>	20
Pomikanje gržljaja po ustih/ Intraoral movement of bolus	2
Potiskanje gržljaja iz ust v žrelo/ Transfer of bolus from mouth to pharynx	18
<i>2. Faringealna faza požiranja/ Oral phase</i>	27
Vdiranje gržljaja v grlo/ Penetration of bolus into larynx	14
Zatekanje hrane pod glasilki/ Aspiration	8

Legenda/Legend: N – število bolnikov/number of patients

Tabela 3: Vrsta ukrepov glede na ugotovljeno motnjo požiranja.**Table 3:** Suggested measures based on detected swallowing disorder.

Vrsta ukrepov / Suggested measures	N
Hranjenje izključno po PEGS/ Feeding exclusively by PEGS	3
Hranjenje po PEGS in učenje požiranja tekočin/ Feeding by PEGS with minimal peroral liquid intake	7
Hranjenje skozi usta, dohranjevanje po PEGS/ Oral feeding with additional feeding by PEGS	2
Prilagajanje hrane in načina hranjenja/ Adjustment of food and feeding	13
Ukrepi niso potrebni / No measures necessary	3
Skupno/Total	25

Legenda/Legend: N – število bolnikov/number of patients; PEGS – perkutana gastrostoma/ percutaneous endoscopic gastrostomy

Ponovni pregled posnetkov je potrdil ugotovitve ob sami izvedbi preiskave. Navodila glede rehabilitacije zaradi težav pri hranjenju so se po ponovnem pregledu razlikovala le pri enem bolniku, ki smo mu ob izvedbi preiskave dovolili le učenje požiranja in hranjenje po gastrostomi, po ponovnem pregledu posnetka pa bi mu dovolili vsaj v manjši meri hranjenje skozi usta s prilagojeno konsistenco hrane ter dohranjevanje po gastrostomi.

RAZPRAVA

V raziskavi smo želeli na podlagi izvidov foniatričnega pregleda ter instrumentalne preiskave požiranja ugotoviti, katera faza požiranja je bila motena in kakšne so bile rehabilitacijske možnosti pri skupini bolnikov, ki so bili zdravljeni na Kliniki za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo zaradi RGV in nato obravnavani zaradi težav pri hranjenju.

Rezultate naše raziskave težko primerjamo s podatki iz literature, saj smo glede na omejeno možnost identifikacije posnetkov zajeli le del bolnikov z RGV z motnjami hranjenja in požiranja, ki je bil obravnavan v Centru za motnje glasu, govora in požiranja. Za objektivno ugotavljanje prevalence teh težav bi morali sistematično pregledovati vse bolnike, ki zaključijo zdravljenje zaradi RGV, česar pa ne dopuščajo zmogljivosti Centra za motnje glasu, govora in požiranja. V predhodni raziskavi smo samo s pomočjo vprašalnikov ugotovili težave s požiranjem pri dobrih dveh petinah zajetih bolnikov (41).

Bolniki so bili napoteni na analizo požiranja prav zaradi hudih težav pri hranjenju in požiranju, zato ni presenetljivo, da smo našli moteno vsaj eno fazo požiranja pri vseh vključenih bolnikih, v veliki večini pa sta bili moteni obe fazi. Težko bi ločili, pri koliko bolnikih z moteno faringealno fazo požiranja je prišlo do zastajanja grizljaja v piriformnih žepičih in nad vhodom v požiralnik zaradi omejenega dvigovanja grla med požiranjem ter nezadostnega krčenja žrelnih mišic, kar opisujejo kot pomemben vzrok za motnje požiranja pri 50 % bolnikov po zdravljenju RGV (42). Možno je tudi, da je bil vzrok v slabem odpiranju ustja požiralnika, zožitvi požiralnika ali močno moteni peristaltiki požiralnika, kar bi nam pokazala šele dodatna rentgenska preiskava požiralnika.

Pri vseh bolnikih, ki so bili zdravljeni zaradi raka grla, je bil narejen kirurški poseg, ki je ohranil grlo, vendar so se zaradi odstranjenega dela grla pri petnajstih bolnikih zaradi motene gibljivosti ene ali obeh glasilk ter bistveno slabše senzibilitete pojavile motnje požiranja. O dokaj pogostih motnjah požiranja z aspiracijo po kirurški odstranitvi dela grla poročajo tudi v raziskavah po svetu. Na podlagi rezultatov naše raziskave o prevalenci teh težav med našimi bolniki ne moremo govoriti, saj smo vključili samo tiste, ki so bili pregledani zaradi hudih težav s požiranjem. Med dejavniki, ki vplivajo na funkcionalne rezultate po delnih operacijah grla, omenjajo raziskovalci sposobnost bolnika napraviti popoln stik med glasilkama (43) kot izrazito negativni dejavnik pa zdravljenje z radioterapijo (44). Vsi bolniki, ki smo jih zajeli v raziskavo, so bili zdravljeni z radioterapijo ali kemoterapijo kot primarni način zdravljenja ali pa so prejeli radioterapijo/radiokemoterapijo po kirurškem zdravljenju (Tabela 1).

Uporaba režnjev za rekonstrukcijo manjkajočega dela tkiva po kirurškem izrezu raka je predstavljala vzrok za pojav težav pri požiranju le v primeru, če je šlo za velik reženj – bodisi veliko površino z zelo slabo senzibiliteto bodisi voluminozen reženj, ki je zaradi svoje velikosti preusmeril pot grizljaja po žrelu.

Ob preiskavi smo podali tudi napotke za lažje požiranje pri vseh bolnikih, pri katerih je bil možen vsaj minimalen vnos v usta. Žal pa je rehabilitacija požiranja bolnikov z RGV v Sloveniji prepuščena medicinskim sestram na oddelkih, doma pa svojem in bolnikom samim. Zaenkrat namreč ni logopedov, ki bi se ukvarjali z rehabilitacijo požiranja pri takih bolnikih. Želimo si, da bi plačnik zdravstvenih storitev prepoznal potrebo po rehabilitaciji te osnovne človeške funkcije in omogočil organizacijo tako bolnišnične kot ambulantne klinično logopedске službe za ta namen.

ZAKLJUČEK

Kirurško, radioterapevtsko zdravljenje, kemoterapija in kombinirano zdravljenje raka omogoči bolniku z RGV preživetje, vendar pa okrni njegove številne funkcije. Med njimi so tudi motnje požiranja, ki pomembno vplivajo na kakovost življenja bolnikov z RGV. Čeprav so težave s požiranjem neredko prisotne že pred zdravljenjem, se po zdravljenju pogosto še poslabšajo. Za čim boljšo kakovost življenja bolnikov z RGV po uspešnem zdravljenju je potreben aktiven timski pristop k iskanju motenj požiranja pred in po zdravljenju raka ter ustrezni rehabilitaciji.

Literatura:

1. Lydiatt WM, Patel SG, O'Sullivan B, Brandwein MS, Ridge JA, Migliacci JC, et al. Head and neck cancers – major changes in the American Joint Committee on Cancer 8th edition Cancer staging manual. *CA Cancer J Clin.* 2017;67(2):122-37.
2. Zadnik V, ur. Rak v Sloveniji 2017. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije; 2020. Dostopno na: <https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/RRS/lp2017.pdf> (citirano 7. 7. 2021).
3. Strojjan P, Šmid L, Zakotnik B. Raki glave in vratu. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek Novaković B, Strojjan P, Žgajnar J, eds. *Onkologija.* Ljubljana: Mladinska knjiga; 2009: 254-70.
4. Mittal BB, Pauloski BR, Haraf DJ, Pelzer HJ, Argiris A, Vler EE, et al. Swallowing dysfunction - preventive and rehabilitation strategies in patients with head-and-neck cancers treated with surgery, radiotherapy, and chemotherapy: a critical review. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2003;57(5):1219-30.
5. Lam L, Samman N. Speech and swallowing following tongue cancer surgery and free flap reconstruction: a systematic review. *Oral Oncol.* 2013;49:507-24.
6. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Millar C, Smith HJ, Dutta S, et al. Aspiration risk in postoperative radiation for head and neck cancer. *Cancer Invest.* 2009;27(1):47-51.
7. Moore EJ, Hinni ML. Critical review: transoral laser microsurgery and robotic-assisted surgery for oropharyngeal cancer including human papillomavirus-related cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2013;85(5):1163-7.

8. Nguyen NP, Moltz CC, Frank C, Karlsson V, Smith HJ, Nguyen PD, et al. Severity and duration of chronic dysphagia following treatment for head and neck cancer. *Anticancer Res.* 2005;25(4):2929-34.
9. Casper JK, Colton RH. *Clinical manual for laryngectomy and head/neck cancer rehabilitation.* 2nd ed. San Diego: Singular pub group; 1998.
10. Murry T, Carrau RL. *Clinical management of swallowing disorders.* 2nd ed. San Diego, Oxford, Brisbane: Plural Publishing, 2006:17-79.
11. Strojjan P, Casar B, Petrič P, Serša G. Radioterapija. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek Novaković B, Strojjan P, Žgajnar J, eds. *Onkologija.* Ljubljana: Mladinska knjiga; 2009:120-55.
12. Kotz T, Costello R, Li Y, Posner MR. Swallowing dysfunction after chemoradiation for advanced squamous cell carcinoma of the head and neck. *Head Neck.* 2004;26:365-72.
13. Hutcheson KA, Lewin JS, Barringer DA, Lisec A, Gunn GB, Moore MWS, et al. Late dysphagia after radiotherapy-based treatment of head and neck cancer. *Cancer.* 2012;118:5793-9.
14. Ackerstaff AH, Tan IB, Rasch CR, Balm AJ, Keus RB, Schor-nagel JH, et al. Quality of life assessment after intra-arterial cisplatin and concurrent radiation for inoperable stage IV head and neck squamous cell carcinoma. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2001;128:1185-90.
15. Wu CH, Hsiao TY, Ko YT, Hsu MM. Dysphagia after radiotherapy: endoscopic examination of swallowing in patients with nasopharyngeal carcinoma. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 2000;109(3):320-5.
16. Smith RV, Kotz T, Beitler JJ, Wadler S. Long-term swallowing problems after organ preservation therapy with concomitant radiation therapy and intravenous hydroxyurea. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2000;126:384-9.
17. Eisbruch A, Lyden T, Bradford CR, Dawson LA, Haxer MJ, Miller AE, et al. Objective assessment of swallowing dysfunction and aspiration after radiation concurrent with chemotherapy for head and neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2002;53:23-8.
18. Epstein JB, Emerton S, Kolbinson DA, Le ND, Phillips N, Stevenson-Moore P, et al. Quality of life and oral function following radiotherapy for head and neck cancer. *Head Neck.* 1999;21(1):1-11.
19. Hamlet S, Faull J, Klein B, Aref A, Fontanesi J, Stachler R, et al. Mastication and swallowing in patients with postirradiation xerostomia. *Int J Rad Oncol Biol Phys.* 1997;37:789-96.
20. Kendall KA, McKenzie SW, Leonard RJ, Jones CU. Timing of swallowing events after single-modality treatment of head and neck carcinomas with radiotherapy. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 2000;109:767-75.
21. Nguyen NP, Smith HJ, Moltz CC, Frank C, Millar C, Dutta S, et al. Prevalence of pharyngeal and esophageal stenosis following radiation for head and neck cancer. *J Otolaryngol Head Neck Surg.* 2008;37:219-24.
22. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Millar C, Vos P, Smith HJ, et al. Risk of aspiration following radiation for non-nasopharyngeal head and neck cancer. *J Otolaryngol Head Neck Surg.* 2008;37:225-9.
23. Langerman A, Maccracken E, Kasza K, Haraf AJ, Voler EE, Stenson KM. Aspiration in chemoradiated patients with head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2007;133:1289-95.
24. Ozawa K, Fujimoto Y, Nakashima T. Changes in laryngeal sensation evaluated with a new method before and after radiotherapy. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2010;267:811-6.
25. Nguyen NP, Moltz CC, Frank C, Millar C, Smith HJ, Dutta S, et al. Effectiveness of the cough reflex in patients with aspiration following radiation for head and neck cancer. *Lung.* 2007;185:243-8.
26. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, et al. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 2008;117(12):919-24.
27. Bjordal K, Ahlner-Elmquist M, Tolleson E, Jensen AB, Razavi D, Maher EJ, et al. Development of a European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) questionnaire module to be used in a quality of life assessments in head and neck cancer patients. EORTC Quality of Life Study Group. *Acta Oncologica.* 1994;33(8):879-85.
28. Chen AY, Frankowski R, Bishop-Leone J, Hebert T, Leyk S, Lewin J, et al. The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the M. D. Anderson dysphagia inventory. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2001;127(7):870-6.
29. Shaker R, Easterling C, Belafsky P, Postma GN, eds. *Manual of diagnostic and therapeutic techniques for disorders of deglutition.* New York: Springer; 2013.
30. Langmore SE, Schatz K, Olsen N. Fiberoptic endoscopic examination of swallowing safety: a new procedure. *Dysphagia.* 1988;2(4):216-9.
31. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Karlsson U, et al. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head and neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2005;61:772-8.
32. Nguyen NP, Smith HJ, Sallah S. Evaluation and management of swallowing dysfunction following chemoradiation for head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg.* 2007;15:130-3.
33. van der Molen L, van Rossum MA, Burkhead LM, Smeele LE, Hilgers FJM. Functional outcomes and rehabilitation strategies in patients treated with chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer: a systematic review. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2009;266(6):889-900.
34. Clarke P, Radford K, Coffey M, Stewart M. Speech and swallow rehabilitation in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *J Laryngol Otol.* 2016;130 Suppl 2:S176-S80.
35. Shune SE, Karnell LH, Karnell MP, van Daele D, Funk GF. Association between severity of dysphagia and survival in patients with head and neck cancer. *Head Neck.* 2012;34:776-84.
36. Patterson JM, Brady GC, Roes JWG. Research into the prevention and rehabilitation of dysphagia in head and neck cancer: a UK perspective. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg.* 2016;24:208-14.
37. Lazarus CL, Husaini H, Falciglia D, DeLacure M, Branski RG, Kraus D, et al. Effects of exercise on swallowing and tongue strength in patients with oral and oropharyngeal cancer treated with primary radiotherapy with or without chemotherapy. *Int J Oral Maxillofac Surg.* 2014;43:523-30.
38. Langmore SE, McCulloch TM, Krisciunas GP, Lazarus CL, Van Daele DJ, Roe Pauloski B, et al. Efficacy of electrical stimulation and exercise for dysphagia in patients with head and neck cancer: a randomized clinical trial. *Head Neck.* 2016;38 Suppl 1:E1221-31.
39. Martin-Harris B, McFarland D, Hill EG, Strange CB, Focht KL, Wau Z, et al. Respiratory swallow training in patients with head and neck cancer. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015;96:885-93.
40. Staton J, Robbins KT, Newman L, Samant S, Sebelik M, Vieira F. Factors predictive of poor functional outcome after

- chemoradiation for advanced laryngeal cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2002;127:43-7.
41. Pezdirec M, Strojan P, Hočvar Boltežar I. Swallowing disorders after treatment for head and neck cancer. *Radiol Oncol.* 2019;53(2):225-30.
 42. Wall LR, Ward EC, Cartmill B, Hill AJ. Physiological changes to the swallowing mechanism following (chemo)radiotherapy for head and neck cancer: a systematic review. *Dysphagia.* 2013;28:481-93.
 43. Pizzorni N, Schindler A, Castellari M, Fantini M, Crosetti E, Succo G. Swallowing safety and efficiency after open partial horizontal laryngectomy: a videofluoroscopic study. *Cancers (Basel).* 2019;11(4):549.
 44. Alicandri-Ciufelli M, Piccinini A, Grammatica A, Chiesi A, Bergamini G, Luppi MP, et al. Voice and swallowing after partial laryngectomy: factors influencing outcome. *Head Neck.* 2013;35(2):214-9.

SLOVENSKI PREVOD PRENOVLJENE LESTVICE TELESNE SAMOPODOBE OSEB PO AMPUTACIJI (ABIS-R) SLOVENIAN TRANSLATION OF THE AMPUTATION BODY IMAGE SCALE REVISED (ABIS-R)

asist. dr. Miha Rutar, univ. dipl. psih.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Izhodišča:

Amputacija dela telesa pri človeku globoko poseže v področje telesne samopodobe, ki je pomembno povezana s psihološkim prilagajanjem na amputacijo, zato jo je pomembno meriti. Ker v Sloveniji nimamo primerne instrumenta za oceno telesne samopodobe oseb po amputaciji, smo se odločili za prevod Prenovljene lestvice telesne samopodobe oseb po amputaciji (*angl.* The Amputation Body Image Scale Revised, ABIS-R), ki je v svetu najbolj pogosto uporabljen pripomoček za oceno telesne samopodobe po amputaciji.

Metode:

Lestvico smo prevedli v skladu s priporočili za prevajanje vprašalnikov: iz izvorne angleške različice so trije strokovnjaki lestvico neodvisno prevedli v slovenščino, usklajeni prevod je nato četrti strokovnjak prevedel nazaj v angleščino. Obe angleški različici (izvirnik in prevod) so prvi trije strokovnjaki primerjali med sabo in naredili še nekaj potrebnih prilagoditev slovenskega prevoda. Slovenski prevod ABIS-R smo nato uporabili pri 16 pacientih po amputaciji spodnjega uda, ki so podali svoje pripombe na posamezne postavke.

Rezultati:

Po primerjanju obeh različic ABIS-R v angleškem jeziku so avtorji slovenskega prevoda spremenili sedmo postavko. Uporaba ABIS-R pri pilotski skupini je pokazala, da pacienti v splošnem niso imeli težav pri ocenjevanju posameznih postavk. Podrobnejši pregled postavk je pokazal različno razumevanje dvanajste postavke, ki smo jo nato prilagodili.

Abstract

Background:

Amputation of body part drastically interferes with the body image, which is significantly related to psychological adaptation to amputation, therefore it is important to measure it. As we do not have a suitable instrument for measuring the body image of people with lower-limb amputation in Slovenia, we decided to translate The Amputation Body Image Scale Revised (ABIS-R), which is the most frequently used instrument for measuring body image after amputation in the world.

Methods:

The scale was translated according to the guidelines for translation of psychological instruments: three experts independently translated original English version of the scale into Slovenian, a consolidated Slovenian translation was then translated back into English by a fourth expert, and both English translators were compared and the necessary adjustments were made. The scale was then administered to 16 patients with lower-limb amputation, who commented on specific items.

Results:

After comparing the two English versions, the authors changed the item seven. The administration of the scale on the pilot group showed that in general patients had no difficulty in responding. A closer examination of the items showed an ambiguous understanding of item twelve, which was then adjusted.

Conclusion:

The ABIS-R translation in the pilot sample generally proved to be understandable and suitable for Slovenian people with

Zaključki:

Prevod ABIS-R v slovenščino se je ob uporabi pri pilotski skupini pacientov na splošno izkazal kot razumljiv in primeren za paciente po amputaciji ter predstavlja dragocen pripomoček pri kliničnem delu. V nadaljevanju je potrebno lestvico uporabiti v večjem vzorcu preiskovancev ter preveriti njeno zanesljivost in veljavnost.

Ključne besede:

amputacija; telesna samopodoba; Prenovljena lestvica telesne samopodobe oseb po amputaciji (ABIS-R)

lower-limb amputation and therefore represents a valuable tool in clinical work. In the next steps, it is necessary to administer the scale on a larger sample of patients for further validation and psychometric studies.

Key Words:

amputation; body image; The Amputation Body Image Scale Revised (ABIS-R)

UVOD

Samopodoba predstavlja enega temeljnih vidikov človekove osebnosti; označuje množico odnosov, ki jih posameznik - zavestno ali nezavedno - vzpostavlja do samega sebe (1). Telesna samopodoba je prvinska sestavina splošne podobe o sebi, saj se začne oblikovati v najzgodnejšem obdobju posameznikovega življenja in je ključna za oblikovanje ostalih vidikov samopodobe (2). Enoznačne in splošno sprejete definicije telesne samopodobe nimamo. V splošnem jo lahko opišemo kot večdimenzionalen konstrukt, ki v sebi zajema kognitivne (misli in prepričanja), čustvene in vedenjske elemente, ki so povezani s telesno podobo posameznika (3). Telesno samopodobo lahko opredelimo kot skupek (včasih zavestnih) zaznav, stališč, prepričanj in naravnosti, ki jih ima oseba v odnosu do svojega telesa (4). Hkrati pa je podoba, ki jo imajo osebe glede svojega telesa, enako pomembna kot podoba, za katero verjamejo, da jo imajo drugi o njihovem telesu (5). Naša telesna samopodoba lahko pomembno vpliva tudi na čustva, vedenja, medosebne odnose in na sploh na naše odzivanje v vsakodnevnem življenju. Prav tako pomembno kot sprejemanje samega sebe je občutek, da nas sprejemajo drugi. To je še posebej pomembno, ko doživljamo izrazitejšo telesno spremembo (6).

Telesna samopodoba po amputaciji

Amputacija je opredeljena kot izguba oziroma odstranitev uda, njegovega dela ali drugega telesnega dela, ki je bodisi prirojena bodisi posledica bolezni ali poškodbe (7). Odstranitev telesnega dela pomeni pravzaprav izgubo dela sebe, dela jaza in temeljito spremembo samopodobe ter hkrati podobe za druge. Poleg spremenjenega videza pomeni amputacija tudi izgubo zmožnosti občutenja in zaznavanja s tem delom telesa (in tega dela telesa samega), izgubo privlačnosti in z njo povezane sproščenosti v navezovanju socialnih stikov, zmanjšano možnost gibanja, zmanjšanje ali izgubo zmožnosti opravljanja različnih dejavnosti, zmanjšano vključenost v okolje in zmanjšano zmožnost zaposlitve (8).

Povezanost telesne samopodobe s prilagajanjem na amputacijo

Telesna samopodoba je pomembno povezana s psihološkim prilagajanjem na amputacijo. Težave s telesno samopodobo po amputaciji so povezane z depresivnostjo (9, 10), nižjo kakovostjo življenja (11), nižjim zadovoljstvom z življenjem (12) in s splošno psihosocialno prilagojenostjo (13). Povečana zaskrbljenost glede telesne samopodobe v socialnih kontekstih je bila povezana s slabšim vključevanjem v socialne aktivnosti (14). Podobno je boljša telesna samopodoba povezana z relativno visoko ravno telesne aktivnosti (15). Telesna samopodoba je pomembno povezana tudi z zadovoljstvom s protezo (16).

Pri študijah o povezanosti med različnimi spremenljivkami je težko govoriti o vzročnem vplivu telesne samopodobe na različne vidike psihološkega blagostanja in funkcioniranja. Najverjetneje gre za recipročno povezavo, ko dobro integrirana proteza in sprejemanje spremenjene telesne samopodobe pozitivno vplivata na aktiven življenjski slog, kar spodbuja prilagoditev na spremembo telesne samopodobe (10). Telesna samopodoba lahko igra glavno vlogo v procesu prilagajanja na amputacijo, včasih pa je lahko posledica bolj globalnih prilagoditev samopodobe (npr. iz zmožnega v nezmožnega, iz samostojnega v delno samostojnega, iz zaposljlivega v nezaposljlivega itd.). Spremembe v telesni samopodobi se tako integrirajo kot posledica razreševanja ostalih dejavnikov (11).

Ocenjevanje telesne samopodobe oseb po amputaciji

Zaradi pomena, ki ga ima telesna samopodoba na funkcioniranje, je pomembno spremljati prilagajanje posameznika na amputacijo tudi preko ocene telesne samopodobe. V ta namen se uporabljajo različne lestvice, ki pa pogosto niso bile preverjene v populaciji oseb po amputaciji (17). Še najpogosteje uporabljena in psihometrično preverjena lestvica v populaciji oseb po amputaciji je Lestvica telesne samopodobe (*angl.* The Amputation Body Image Scale, ABIS), ki jo je leta 1997 razvil Breakey (12). Sestavlja jo

20 postavk, s pomočjo katerih posameznik na 5-stopenjski Likeartovi lestvici (od 1 – nikoli, preko 3 – včasih, do 5 - vedno) ocenjuje čustva in zaznave o svojem telesu oz. ocenjuje, kako ga drugi doživljajo. Za lestvico so potrdili zadovoljivo veljavnost (12). Ugotovili so tudi pomembno povezanost med doživljanjem telesne samopodobe, kot jo meri ABIS, ter psihološkim blagostanjem (anksioznostjo, depresivnostjo, samopodobo in zadovoljstvom z življenjem) (12). Rezultati ocene z lestvico so pomembno povezani tudi z rezultati šestih podlestvic pogosto uporabljenega vprašalnika za oceno telesne samopodobe (*angl.* Multidimensional Body–Self Relations Questionnaire) (15).

Kasneje je Gallagherjeva s sodelavci (18) lestvico prenovila (ABIS-R); tako zaradi statističnih kot vsebinskih razlogov jo je skrajšala na 14 postavk. Poleg tega je ocenjevanje skrčila na 3-stopenjsko lestvico Likeartovega tipa (18). Tudi kasnejša francoska priredba ABIS (19) je pokazala podobno zanesljivost in konstrukcijsko veljavnost, pri čemer je imela ABIS-R boljšo strukturo odgovorov ter je bila krajša za uporabo, zato so za nadaljnjo uporabo priporočili ABIS-R.

V slovenščini do sedaj nismo imeli lestvice oz. vprašalnika, ki bi meril telesno samopodobo pri osebah po amputaciji, čeprav ta predstavlja eno pomembnejših sprememb po amputaciji in je eden ključnih dejavnikov in rezultatov procesa prilagajanja na amputacijo. Zato smo se odločili za prevod prenovljene lestvice ABIS-R in v raziskavi oceniti njeno uporabnost.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo povabili 16 pacientov po amputaciji spodnjega uda, ki so bili v avgustu leta 2020 vključeni v obravnavo na Oddelku za rehabilitacijo oseb po amputaciji na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije (URI – Soča). Vsi so se odzvali na povabilo. Pogoji za vključitev v raziskavo je bil, da je njihov materni jezik slovenščina in da so kognitivno zmožni sodelovati (tj. brez bolezni osrednjega živčevja in rezultat ocene z Montrealsko lestvico spoznavnih sposobnosti MoCA (*angl.* Montreal Cognitive Assessment) (20) vsaj 18 točk, kar pomeni normalno funkcioniranje ali blago kognitivno oškodovanost) (20).

V vzorcu pilotske raziskave smo želeli zajeti čim bolj raznoliko populacijo. Tako je bilo od 16 pacientov sedem takšnih, ki so bili prvič vključeni v bolnišnično rehabilitacijo. Vprašalnik so izpolnili ob začetku bolnišnične rehabilitacije, ko še niso imeli izkušnje s svojo protezo. Pet pacientov je bilo prvič vključenih v bolnišnično rehabilitacijo in so izpolnjevali vprašalnik ob zaključku rehabilitacije, ko so že imeli izkušnje s protezo. Štirje pacienti so bili ponovno vključeni v bolnišnično rehabilitacijo in so že dlje časa uporabljali protezo.

Vsi pacienti so bili seznanjeni z raziskavo, ki jo je odobrila etična komisija (št. 38/2020) in so podpisali obrazec o obveščnem pristanku.

Ocenjevalni instrumenti

Prenovljena lestvica telesne samopodobe oseb po amputaciji ABIS-R (*angl.* Amputation Body Image Scale-Revised, ABIS-R) (18) opisuje doživljanje in stališča glede izkušenj s telesom po amputaciji. Posameznik na 3-stopenjski lestvici od 0 do 2 (nikoli, občasno, večino oz. ves čas) oceni, koliko posamezna trditev drži zanj. Postavki številka 5 in številka 9 sta vrednoteni obratno. Možen razpon doseženih točk je od 0 do 28, pri čemer višji rezultat pomeni bolj moteno doživljanje telesne samopodobe. Za rezultate ni norm ali mejnih vrednosti, ki bi pomenile moteno telesno samopodobo.

Postopek prevajanja in aplikacije vprašalnika

Izvirni vprašalnik in dovoljenje za njegovo uporabo v raziskovalne namene smo pridobili od avtorja James W. Breakeyja. Pri oblikovanju slovenskega prevoda vprašalnika ABIS-R smo sledili priporočilom, ki jih navajata Van de Vijver in Hambleton (21). Izvirni angleški vprašalnik smo najprej prevedli v slovenščino. Neodvisno so prevod opravili avtor raziskave ter strokovnjaka s področja rehabilitacije po amputaciji; vsi tekoče govorijo angleški jezik, medtem ko je slovenščina njihov materni jezik. Slovenske prevode smo primerjali med seboj in v primeru ugotovljenih razhajanj uskladili. Sledil je prevod nazaj v angleščino (*angl.* back translation). Slovensko različico vprašalnika je (brez poznavanja angleškega izvornika) v angleški jezik prevedel strokovnjak, ki obvlada slovenščino in angleščino ter ima bogate prevajalske izkušnje. Obe različici v angleščini (izvirno in prevedeno iz slovenščine) smo primerjali in v slovenski prevod vprašalnika vnesli še nekaj dopolnitev. Tako oblikovano začetno različico vprašalnika smo uporabili v pilotni raziskavi na manjšem vzorcu pacientov po amputaciji spodnjih udov (N = 16). Pacienti so vprašalnik izpolnili samostojno ob preiskovalcu, na koncu je sledil pogovor o vprašanih. Paciente smo spodbudili k postavljanju vprašanj ter izražanju in komentiranju glede razumljivosti vprašalnika. Pripombe pacientov smo upoštevali pri izdelavi končne oblike slovenske lestvice ABIS-R (Priloga 1).

REZULTATI

Osnovne demografske in zdravstvene informacije o vključenih pacientih so predstavljene v Tabeli 1.

Spremembe v slovenskem vprašalniku po vzratnem prevodu iz slovenščine v angleščino

Potem, ko smo primerjali izvirno angleško obliko ter angleški prevod slovenske različice, smo se odločili za prilagoditev postavke »Skrbi me, da izguba uda slabša mojo sposobnost, da se zaščitim pred poškodbami«. Postavko smo preoblikovali v »Skrbi me, da izguba uda slabša mojo sposobnost, da se zaščitim pred stvarmi, ki mi škodijo.«

Tabela 1: Demografske in zdravstvene informacije o pacientih v raziskavi glede na skupine.**Table 1:** Demographic and health information about patients in the study by group.

	Prvič, brez izkušenj s protezo^a <i>First admission, without experience with prosthesis^a</i>	Prvič, izkušnje s protezo^b <i>First admission, with experience with prosthesis^b</i>	Ponovno sprejeti^c <i>Readmission^c</i>	Skupaj <i>All patients</i>
Število pacientov (moški, ženske) <i>N of patients (men, women)</i>	6 moških, 1 ženska	3 moški, 2 ženski	4 moški	13 moških, 3 ženske
Starost v letih, Me (min - max) <i>Age in years, Me (min - max)</i>	74 (48 - 80)	70 (48 - 76)	63 (50 - 80)	69,5 (48 - 80)
Število pacientov glede na višino amputacije <i>N of patients according to amputation level</i>				
Transtibialna <i>Transtibial</i>	3	4		6
Transfemorálna <i>Transfemoral</i>	1		1	2
Obojestranska transtibialna <i>Bilateral transtibial</i>	1	1	2	4
Transtibialna in transfemorálna <i>Transtibial and transfemoral</i>			1	1
Drugo (kaj) <i>Other (what)</i>	2 transtibialna in TMT			3
Vzrok amputacije <i>Cause of amputation</i>				
SB <i>DM</i>	5	3	1	9
PVO <i>PVD</i>	2	1	3	6
Poškodba <i>Trauma</i>		1		1
Čas v mesecih od amputacije, Me (min-max) <i>Time since amputation in months, Me (min-max)</i>	7 (4-9)	12 (5-29)	71 (9-111)	8,4 (4-111)
Št. točk MoCA, Me (min - max) <i>Moca Score, Me (min-max)</i>	21 (19-29)	21 (20-27)	21 (19-26)	21 (19-29)
Št. točk ABIS-R, Me (min-max) <i>ABIS-R Score, Me (min-max)</i>	9 (5-13)	6 (4-12)	12 (1-15)	9,5 (1-15)

Legenda: a – pacienti so prvič sprejeti na rehabilitacijo po amputaciji in ob reševanju ABIS-R še niso hodili s protezo; b - pacienti so prvič sprejeti na rehabilitacijo po amputaciji in so reševali ABIS-R ob koncu hospitalizacije, ko so že hodili s svojo protezo; c – pacienti so bili v preteklosti že opremljeni s protezo in imajo izkušnjo življenja s protezo; med njimi je en pacient prišel po novo protezo, en na ponovni trening hoje, dva pa sta bila obravnavana zaradi nove amputacije na drugi nogi. Me – mediana, min – najmanjši rezultat, max – največji rezultat, SB – sladkorna bolezen, PVO – periferno vaskularno obolenje.

Legend: a – the patients after the amputation were admitted to rehabilitation for the first time and did not walk with prosthesis at the time of completion of ABIS-R; b – the patients after the amputation were admitted to rehabilitation for the first time and completed ABIS-R at the end of rehabilitation when they already walked with their prosthesis; c – the patients were already fitted with the prosthesis in the past and had experience of living with the prosthesis; in the last group, one patient was admitted for new prosthesis, one was admitted for retraining of gait and two were admitted for reamputation on other leg. Me – median; min – lowest result; max – highest result; DM – diabetes mellitus; PVD - peripheral vascular disease

Uporaba vprašalnika v pilotskem vzorcu in spremembe vprašalnika

Pacienti niso imeli težav pri samostojnem reševanju vprašalnikov. Vsi so jih izpolnili samostojno, navodila in postavke so jim bile razumljive. Nadaljnji pogovor o vsebini postavk je izpostavil nekatere posebnosti pri razumevanju postavk, ki so se pojavljale pri posameznih preiskovancih in niso kazale vzorca, ki bi se ponavljal. Na primer, eden od pacientov je za postavko številka 11 »Ko nosim protezo, se izogibam situacijam, kjer bi drugi lahko ocenjevali moj telesni izgled (npr. se izogibam druženju, kopanju v bazenu ali na plaži, telesni intimnosti)« izpostavil, da se pogosto izogiba takim situacijam, vendar ne zaradi ocenjevanja izgleda, ampak zaradi omejene funkcije (ker ne zmore hoditi tako hitro kot ostali; ne gre na morje, ker gre težko v vodo). Podobno je drugi pacient na svoj način razumel postavko številka 5 »Zaradi amputacije se vsakodnevno počutim tesnoben/-na glede svojega telesnega izgleda,« in sicer je obkrožil »včasih«, s tem pa mislil, da je pod stresom, ker »po amputaciji ne zmore več toliko delati«.

Prav tako je zanimivo, da je kar šest od sedmih pacientov brez pripomb rešilo tudi postavke, ki predpostavljajo, da imajo nameščeno protezo (postavke številka 2, 4, 11), čeprav še niso imeli izkušenj z nameščanjem proteze ali hoje z njo. Ob dodatnem poizvedovanju so povedali, da so odgovorili glede na to, kako pričakujejo, da bo, oz. glede na to, kako vidijo protezo na drugih pacientih in si predstavljajo sebe v tej vlogi.

Dodatno preverjanje razumevanja postavke številka 7 (»Skrbi me, da izguba uda slabša mojo sposobnost, da se zaščitim pred stvarmi, ki mi škodijo.«) je pokazalo, da so pacienti v pilotski raziskavi pomen te postavke razumeli zelo široko. Tako so navedli primere »stvari, ki mi škodijo« kot povečano možnost padca pri hoji ali delu, večjo možnost ran in drugih zdravstvenih zapletov, pa tudi nezmožnost braniti se v primeru napada.

Edina večja nejasnost se je pojavila glede postavke številka 12 »Ljudje me obravnavajo kot invalida«, ki ob vrednotenju odgovorov niža samopodobo in tako kaže na težave s sprejemanjem sebe. V našem vzorcu se je pokazalo, da so nekateri pacienti postavko razumeli pozitivno, drugi pa negativno. Primeri, ki so jih pacienti navedli kot negativen pomen, so bili: da bi me ljudje prezirali, pomilovali, me opravljali, podcenjevali. Nekateri pacienti so videli tudi pozitiven pomen postavke, in sicer so kot primere navedli: ljudje ti hitreje priskočijo na pomoč, iz naslova invalidnosti dobiš tudi dodatne finančne ugodnosti ali sredstva, lahko lažje parkiraš ipd. Zaradi tega smo to postavko spremenili v »Ljudje me obravnavajo kot manj zmožnega/invalida«, s čimer smo poudarili negativen pomen postavke.

RAZPRAVA

Naš namen je bil prevesti Prenovljeno lestvico telesne samopodobe oseb po amputaciji in preveriti uporabo v pilotskem vzorcu pacientov.

Vsi pacienti so lahko samostojno izpolnili vprašalnik. Podrobnejši pogovor o pomenu postavk je pokazal nekatere nejasnosti, ki so bile pogosto specifične za posameznega pacienta in se niso ponavljale pri drugih. Tako lahko pričakujemo, da bo tudi sicer v populaciji pacientov po amputaciji še prihajalo do takšnih odstopanj. To lahko razumemo v kontekstu slabšega socialno-ekonomskega statusa, nižje izobrazbe ter več kognitivnih težav pri pacientih po amputaciji kot v primerljivi splošni populaciji (22). Vse to velja tudi za paciente po amputaciji v Sloveniji (23). Zaradi tega je toliko bolj pomembno, da ne tolmačimo zgolj končnega dosežka, temveč se s pacientom pogovorimo glede morebitnih odstopanj pri posameznih postavkah.

Avtorji prevoda so imeli dilemo pri postavki številka 7 (»Skrbi me, da izguba uda slabša mojo sposobnost, da se zaščitim pred stvarmi, ki mi škodijo.«). Niso bili prepričani, da bodo pacienti razumeli postavko, saj odraža velik nabor možnih stvari, ki lahko škodijo. V izvirnem vprašalniku se namreč postavka glasi »It concerns me that the loss of my limb impairs my ability to protect myself from harm«. Izkazalo se je, da so pacienti v pilotski raziskavi pomen te postavke razumeli zelo široko, zato smo postavko ohranili v prvotni obliki.

Nekoliko presenetljivo so pacienti različno razumeli postavko številka 12 (»Ljudje me obravnavajo kot invalida«). Nekateri so jo razumeli kot pozitivno, drugi kot negativno, čeprav predvideno vrednotenje predpostavlja negativen pomen za samopodobo. Pozitiven pomen so videli predvsem v pravicah, do katerih so upravičeni zaradi invalidnosti. Zaradi nižjega socialno-ekonomskega statusa so le-te za ljudi z zmanjšanimi zmožnostmi, vključno s pacienti po amputaciji, lahko zelo pomembne. Zaradi tega smo prilagodili postavko, da bolj jasno odraža negativen pomen.

Nihče od vključenih ni dosegel najnižjega ali najvišjega možnega dosežka, kar je za nadaljnje preverjanje psihometričnih lastnosti lestvice dobro. Razpon je bil najvišji v skupini, ki je najdlje časa imela vsaj eno protezo.

Presenetljivo je bilo tudi, da so pacienti, ki še niso imeli proteze, odgovarjali glede na pričakovanja glede uporabe proteze. V prihodnje bi bilo zanimivo preveriti, v kolikšni meri pričakovanja o protezi vplivajo na samopodobo in tudi na kakovost življenja ljudi po amputaciji.

Prednost raziskave je, da je bil vzorec pacientov heterogen. Tako smo vanj uspeli vključiti paciente s skoraj vsemi različnimi vzroki amputacij spodnjih udov (le zaradi tumorja in prirojene amputacije ni bilo nikogar), z velikim razponom starosti in večino različnih ravni amputacij. Manjkali so le pacienti z eksartikulacijo v kolenu in kolku ter z obojestransko transfemorarno amputacijo, vendar je pacientov s temi vrstami amputacij tudi sicer zelo malo. Ljudje s prirojeno amputacijo so v primarno rehabilitacijo vključeni na Otroškem oddelku in jih kasneje na oddelku za odrasle spremljamo le ambulantno.

Čeprav smo vključili le 16 pacientov, so bili po starosti in spolu primerljivi z večjimi vzorci zaporedno vključenih pacientov v

bolnišnični program rehabilitacije, ki so obravnavani na Oddelku za rehabilitacijo oseb po amputaciji na URI-Soča (24). Menimo, da je to pomembno za nadaljnje raziskave, v katerih lahko pričakujemo podobne vzorce vključenih oseb.

ZAKLJUČEK

Prevod vprašalnika ABIS-R se je v pilotskem vzorcu na splošno pokazal kot razumljiv in primeren za slovensko populacijo. Kljub temu lahko pri uporabi pričakujemo nekaj nejasnosti pri razumevanju posameznih postavk, zato je pomembno, da ne le tolmačimo končni dosežek, ampak se s pacientom tudi pogovorimo o morebitnih odstopanjih pri razumevanju posameznih postavk. Glede na dobljene rezultate menimo, da je ABIS-R dragocen pripomoček pri kliničnem delu s pacienti po amputaciji. V nadaljevanju bo treba za slovenski prevod ABIS-R narediti še analizo zanesljivosti in veljavnosti na večjem vzorcu pacientov.

Literatura:

- Kobal D. Temeljni vidiki samopodobe. Ljubljana: Pedagoški inštitut; 2000.
- Musek J. Struktura jaza in samopodobe. *Anthropos*, 1992;24:59-79.
- Cash TF. Body image: past, present, and future. *Body Image*, 2004;1(1):1-5.
- Mills FB. A phenomenological approach to psychoprosthetics. *Disabil Rehabil*, 2013;35(9):785-91.
- Bessell A, Dures E, Semple C, Jackson S. Addressing appearance-related distress across clinical conditions. *Br J Nurs*, 2012;21(19):1138-43.
- Radonjič-Miholič V. Duševnost - zrcalo amputacije in opora rehabilitaciji: vloga psihologa v rehabilitaciji oseb po amputaciji. In: Burger H, ed. *Amputacije in protetika. Zbornik predavanj 13. dnevi rehabilitacijske medicine, 15-16 marec 2002*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2002:159-73.
- Ajala MA. Psycho-social correlates of adjustment in adult amputees. *Ife Psychol*, 2011;19:191-8.
- Kovačič DS. Psihologija v rehabilitaciji oseb s telesno in povezano duševno zmanjšano zmožnostjo. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut – Soča; 2016: 85-100.
- Rybarczyk B, Nicholas JJ, Nyenhuis D. Coping with a leg amputation: integrating research and clinical practice. *Rehabil Psychol*, 1997;42:241-56.
- Rybarczyk BD, Nyenhuis DL, Nicholas JJ, Schulz R, Alioto RJ, Blair C. Social discomfort and depression in a sample of adults with leg amputations. *Arch Phys Med Rehabil*, 1992;73:1169-73.
- Rybarczyk B, Behel J. Limb loss and body image. In: Gallagher P, Desmond D, MacLachlan M, eds. *Psychoprosthetics: state of the knowledge*. London, UK: Springer; 2008:22-33.
- Breakey JW: Body image: the lower-limb amputee. *J Prosthet Orthot*, 1997;9:58-66.
- Coffey L, Gallagher P, Horgan O, Desmond D, MacLachlan M. Psychosocial adjustment to diabetes-related lower limb amputation. *Diabet Med*, 2009;26(10):1063-7.
- Williamson GM. Restriction of normal activities among older adult amputees: the role of public self-consciousness. *J Clin Geropsychol*, 1995;1:229-42.
- Wetterhahn KA, Hanson C, Levy CE. Effect of participation in physical activity on body image of amputees. *Am J Phys Med Rehabil*, 2002;81:194-201.
- Murray C, Fox J: Body image and prosthesis satisfaction in the lower limb amputee. *Disabil Rehabil*, 2002;24:925-31.
- Wolfe DL, Hebert JS, Miller WC, Deathe AB, Devlin M, Pal-laveschi L. Psychological adjustment to lower limb amputation: An evaluation of Outcome Measurement tools. In: Gallagher P, Desmond D, MacLachlan M, eds. *Psychoprosthetics*. London: Springer; 2010:67-90.
- Gallagher P, Horgan O, Franchignoni F, Giordano A, MacLachlan M. Body image in people with lower-limb amputation: a Rasch analysis of the Amputee Body Image Scale. *Am J Phys Med Rehabil*, 2007;86(3):205-15.
- Vouilloz A, Favre C, Luthi F, Loiret I, Paysant J, Martinet N, et al. Cross-cultural adaptation and validation of the ABIS questionnaire for French speaking amputees. *Disabil Rehabil*, 2020;42(5):730-6.
- Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment (MoCA): a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*, 2005;53:695-9.
- Van de Vijver F, Hambleton RK. Translating tests. *European psychologist*, 1996;1(2):89-99.
- Coffey L, O’Keeffe F, Gallagher P, Desmond D, Lombard-Vance R. Cognitive functioning in persons with lower limb amputations: a review. *Disabil Rehabil*, 2012;34(23):1950-64.
- Stevanovič J. The most frequent social problems of people after lower limb amputation treated at the University rehabilitation institute in Ljubljana. In: Burger H, Mlakar M, eds. *Book of abstracts : Elektronski vir, International Central European ISPO Conference 2018 Portorož*. Ljubljana: ISPO Slovenia; 2018:96.
- Burger H, Zupanc U, Bavec A: Ocenjevanje krna pri pacientih po amputaciji spodnjega uda. *Rehabilitacija*, 2020; 19 Suppl 1:136-43.

Priloga 1: Prenovljena lestvica telesne samopodobe po amputaciji, ABIS-R.
Appendix 1: *Amputation Body Image Scale Revised, ABIS-R.*

Prenovljena lestvica telesne samopodobe po amputaciji (ABIS-R) ugotavlja, kako vidite in čutite glede svoje telesne samopodobe. Ni test, zato ni pravih in napačnih odgovorov.

Prosimo, da odgovorite na vsako postavko tako skrbno in natančno, kot le zmorete. Odgovarjate tako, da obkrožite ustrezní odgovor ob vsaki trditvi.

Možni odgovori so: 0 = Nikoli; 1 = Občasno; 2 = Večino oz. ves čas

Zap. št.	Vprašanje	Nikoli	Občasno	Večino oz. ves čas
1.	Zaradi amputacije se glede svojega telesnega izgleda počutim bolj tesnobno v socialnih situacijah kot takrat, ko sem sam/a.	0	1	2
2.	Na splošno mi je všeč moj telesni izgled, ko nosim protezo.	0	1	2
3.	Skrbi me, da izguba mojega uda poslabša moje funkcioniranje v različnih dnevni aktivnostih.	0	1	2
4.	Izogibam se pogledu v ogledalo, da <i>ne</i> bi videl/a svoje proteze.	0	1	2
5.	Zaradi amputacije se vsakodnevno počutim tesnoben/-na glede svojega telesnega izgleda.	0	1	2
6.	Po izgubi uda me moti, da nisem več v skladu z družbenim idealom normalnega izgleda.	0	1	2
7.	Skrbi me, da izguba uda slabša mojo sposobnost, da se zaščitim pred stvarmi, ki mi škodijo.	0	1	2
8.	Ko <i>ne</i> nosim proteze, se izogibam situacijam, kjer bi drugi lahko ocenjevali moj telesni izgled (npr. se izogibam druženju, kopanju v bazenu ali na plaži, telesni intimnosti).	0	1	2
9.	Všeč mi je moj telesni izgled, ko <i>ne</i> nosim proteze.	0	1	2
10.	Ko hodim, ljudje opazijo moje šepanje ali krn.	0	1	2
11.	Ko nosim protezo, se izogibam situacijam, kjer bi drugi lahko ocenjevali moj telesni izgled (npr. se izogibam druženju, kopanju v bazenu ali na plaži, telesni intimnosti).	0	1	2
12.	Ljudje me obravnavajo kot manj zmožnega/invalida.	0	1	2
13.	Čutim, da moram imeti štiri normalne ude, da sem telesno privlačen/-na.	0	1	2
14.	Izogibam se pogledu v ogledalo, da <i>ne</i> bi videl/a svojega krna.	0	1	2

PREPREČEVANJE PADCEV PRI PACIENTIH PO AMPUTACIJI SPODNJEGA UDA PREVENTION OF FALLS IN PATIENTS AFTER LOWER LIMB AMPUTATION

Romana Petkovšek Gregorin, dipl. m. s., mag. zdr. neg.¹, Agata Križnar, dipl. del. ter.²,
prof. dr. Helena Burger, dr. med.^{1,2}, prof. dr. Gaj Vidmar^{1,2,3}

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

²Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

³Univerza na Primorskem, FAMNIT

Povzetek

Izhodišče:

Pacienti po amputaciji spodnjega uda v vseh fazah rehabilitacije padajo pogosteje kot zdrave odrasle osebe. Z raziskavo smo skušali ugotoviti, v kolikšni meri izobraževanje oseb po amputaciji spodnjega uda vpliva na pogostost padcev v bolnišničnem in domačem okolju in kateri so glavni dejavniki povečanega tveganja za padce pri teh osebah.

Metode:

V raziskavo smo vključili paciente po amputaciji spodnjega uda, ki so bili sprejeti na bolnišnično rehabilitacijo v letu 2016. Razdelili smo jih v dve skupini. Pacienti v testni skupini so se enkrat v času hospitalizacije udeležili 30-minutnega izobraževanja o preprečevanju padcev; pacienti kontrolne skupine se izobraževanja niso udeležili. Šest mesecev po odpustu smo od pacientov v telefonskem pogovoru pridobili želene informacije. Dobljene podatke smo analizirali z opisno statistiko in univariatnimi statističnimi testi.

Rezultati:

V raziskavo smo vključili 279 pacientov. V času hospitalizacije je padlo 20 pacientov (9,9 %). Med skupinama ni bilo statistično značilnih razlik v številu padcev pred, med in po hospitalizaciji. Pred hospitalizacijo in po njej so pogosteje padli pacienti, ki so imeli amputacijo le enega spodnjega uda in so bili sprejeti na rehabilitacijo po prvi amputaciji. Obstaja zelo nizka, a statistično značilna povezanost med številom padcev na URI – Soča in starostjo pacienta ter njegovimi kognitivnimi sposobnostmi, ki smo jih ocenili z Montrealskim testom za oceno kognitivnih funkcij (MoCA). Število padcev pred, med in po hospitalizaciji ni povezano s spolom pacientov.

Abstract

Background:

Patients after lower limb amputation tend to fall more often during all phases of rehabilitation than healthy people. Our study aimed at finding out to what extent does the education of people after lower limb amputation affect the incidence of falls in the hospital and home environment, and which are the main risk factors for falls among those people.

Methods:

The study included patients after lower limb amputation who were admitted to inpatient rehabilitation in 2016. They were divided into two groups. The patients in the test group took part in a 30-minute education about fall prevention once during their hospital stay; the patients in the control group did not take part in such education. Six months after discharge we called the patients at their home and gathered the desired information. The collected data were analysed using descriptive statistics and univariate statistical tests.

Results:

The study included 279 patients. During hospital stay, 20 patients (9.9 %) had a fall. There was no statistically significant difference between the groups in the incidence of falls before, during or after hospital stay. Before and after hospital stay, the patients who had had a single limb amputated or were admitted to inpatient rehabilitation after the first amputation experienced falls more often. There is a very weak but statistically significant association between falls in the rehabilitation hospital and patient's age and his/her cognitive abilities (as assessed by the Montreal Cognitive Assessment, MoCA test). Gender was not associated with the incidence of falls before, during or after hospital stay.

Zaključek:

Izobraževanje o preprečevanju padcev ni vplivalo na število padcev pri pacientih po amputaciji spodnjega uda v bolnišnici in tudi ne v domačem okolju. Dejavniki tveganja za padce so starost, amputacija enega spodnjega uda in kognitivni upad. Izobraževanje bi bilo smiselno prilagoditi in nadaljevati.

Ključne besede:

izobraževanje; dejavniki tveganja; padci; amputacija

Conclusion:

The education on fall prevention did not affect the incidence of falls in the hospital or in the home environment. Age, single lower-limb amputation and cognitive decline are risk factors for falls. It seems sensible to adapt and continue the fall-prevention education programme.

Key words:

education; risk factors; falls; amputation

UVOD**Tveganje za padec**

Padec je opredeljen kot nehotena izguba ravnotežja, katerega posledica je, da oseba obleži na tleh (1). Poleg fizičnih ima padec lahko tudi psihične posledice. Kar 60 % oseb ima po padcu težave v vsakodnevem življenju, 36 % jih navaja izgubo samozavesti oziroma strah pred ponovnim padcem (2).

Vzroke za padce delimo v osebi lastne, notranje in zunanje (vzroke v okolju). Najbolj pogosto opisani osebi lastni vzroki padcev so oteženo gibanje, moteno ravnotežje zaradi okvarjenih telesnih funkcij, kot je oslabelost mišic spodnjih udov, težav z vidom ali okvar živčevja, slabše kognitivne sposobnosti, povečana telesna masa, višja starost, znaki krhkosti in sočasne bolezni (3 - 11). Pogosteje padejo telesno manj aktivni ljudje (11). Ženske padejo v povprečju skoraj šestkrat pogosteje kot moški (12).

Zunanji dejavniki za padce so različna zdravila, predvsem pomirjevala (4), ovire v domačem in širšem okolju, kot so spolzka tla, slaba ali neprimerna osvetlitev prostorov, premični predmeti, pohištvo, preproge ipd. (13, 14). Ljudje najpogosteje padejo v kopalnici (14).

Vsi prej naštetih vzroki so torej dejavniki tveganja za padec. Do povečanega tveganja za padec pa pride tudi pri izvajanju nekaterih dejavnosti, kot je npr. presedanje na invalidski voziček (15). Tveganje za padec je večje, če obstaja večje število dejavnikov tveganja. Kar 65 % starejših, ki imajo tri ali več dejavnikov tveganja, pade enkrat letno, medtem ko starejši brez dejavnikov tveganja padejo enkrat letno v 8 % do 12 % (3).

Padci so pogostejši pri pacientih v splošnih bolnišnicah, kjer pade do 58 % pacientov, in v bolnišnicah za obravnavo oseb z akutno nastalimi zdravstvenimi težavami, kjer pade do 21 % pacientov. Na oddelkih za rehabilitacijo je delež padcev od 7 % do 47 % (16). Padci v bolnišnicah se pogosto končajo s poškodbo – v 40 do 60 % primerov (9). Posledice padcev lahko privedejo do oteženega gibanja, le-to pa v nezmožnost samostojnega življenja.

Tveganje za padec pri pacientih po amputaciji

Število pacientov po amputaciji v Evropi, Severni Ameriki in vzhodni Aziji z leti strmo narašča (17). Večina pacientov po amputaciji je starejših od 65 let (17). Pri pacientih po amputaciji spodnjega uda je v vseh fazah rehabilitacije povišano tveganje za padec, vzroki pa se v različnih fazah rehabilitacije razlikujejo (18). Avtorji poročajo, da pade od 31 % (15) pa do preko 50 % (19) oseb po amputaciji. Tveganje za padec se poveča z večjim številom dejavnikov tveganja (9, 18 - 20). Zaradi padca pri osebi z amputacijo spodnjega uda lahko pride do poškodbe, ki omejuje ali celo onemogoča gibanje, povzroča strah pred ponovnim padcem in zato izgubo samozavesti (21, 22, 24). Zaradi teh težav omejujejo svoje aktivnosti (12), med drugim tudi hojo po stopnicah (23). Temu sledi slabša kakovost življenja posameznika (25, 26).

Pacienti po amputaciji spodnjega uda imajo večino prej naštetih dejavnikov tveganja. Tveganje za padec povišajo že sama amputacija in nekateri vzroki amputacije, kot sta periferna arterijska bolezen in sladkorna bolezen ter njune posledice. O vplivu višine amputacije na tveganje za padec so ugotovitve različne (28). Transtibialna amputacija je dejavnik tveganja v obdobju po operaciji (24, 27, 28). Transfemorálna amputacija je po mnenju nekaterih avtorjev dejavnik tveganja za padec v času protetične oskrbe (9, 27 - 29), drugi (30) pa trdijo nasprotno. Nevarnost za padec se zvišuje z vsakim letom po amputaciji. Prav tako obstaja manjša možnost za padec pri pacientih po obojestranski transtibialni amputaciji (29). Specifični dejavniki tveganja za padec pri ljudeh po amputaciji spodnjega uda so tudi težave s krnom ter uporaba proteze (31). Naprotno so v drugi študiji ugotovili, da je proteza redko vzrok za padec (32).

Pravočasno prepoznavanje naštetih dejavnikov tveganja za padec ter zmanjšanje oziroma odstranitev njihovega vpliva bistveno zmanjša nevarnost za padec (33, 34). Obstaja povezava med znanjem o dejavnikih tveganja za padec in znanjem o preprečevanju padcev, zato si morajo zdravstveni delavci prizadevati za ozaveščanje pacientov o tej problematiki. Izobraževanje mora biti usmerjeno v spremembe tveganega vedenja, večjo telesno aktivnost posameznika in v spremembe bivalnega okolja (24).

Iz literature je razvidno, da je zelo pomembno izobraževanje pacientov po amputaciji in ozaveščanje o nevarnostih v domačem okolju (10).

Število padcev na število bolnišnično oskrbnih dni (BOD) na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po amputaciji je med najvišjimi na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča). Število padcev na oddelku smo želeli zmanjšati z izobraževanjem pacientov o vzrokih za padce in njihovem preprečevanju na URI – Soča in doma.

Z raziskavo smo skušali ugotoviti, v kolikšni meri izobraževanje oseb po amputaciji spodnjega uda vpliva na število padcev v bolnišničnem in domačem okolju in kateri so glavni dejavniki povečanega tveganja za padce med bolnišnično rehabilitacijo in po njej.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili paciente, ki so bili v letu 2016 sprejeti na Oddelek za rehabilitacijo pacientov po amputaciji URI – Soča in so bili v njej pripravljeni sodelovati. Razdelili smo jih v dve skupini. V testno skupino smo vključili paciente, ki so na dan sprejema prišli prvi, v kontrolno skupino pa tiste, ki so na dan sprejema prišli zadnji. Merila za vključitev posameznika v testno skupino so bila sposobnost slediti izobraževanju, več kot pol ure sedenja v invalidskem vozičku in razumevanje povedanega. Izključitvena merila za sodelovanje v izobraževanju so bila nezmožnost sledenja izobraževanju, gluhost, slabovidnost in pacientova odklonitev sodelovanja v izobraževanju.

Protokol dela

Pacienti v testni skupini so se enkrat v času hospitalizacije udeležili 30-minutnega izobraževanja o preprečevanju padcev, pacienti kontrolne skupine pa se izobraževanja niso udeležili. Pacienti, ki so se udeležili izobraževanja, so bili v prvem delu seznanjeni s preprečevanjem padcev v bolnišničnem okolju, v drugem delu pa o preprečevanju padcev v domačem okolju. Delavnica je potekala ob slikovni ponazoritvi z drsnicami in z nekaterimi dejanskimi prikazi aktivnosti in situacij. Izbrane vsebine za preprečevanje padcev so bile povzete po člankih, ki obravnavajo varno bivanje v bolnišničnem in domačem okolju (24, 26, 37). Najpogosteje so bili v njih ciljna skupina starostniki, kar je ena od glavnih značilnosti preiskovane skupine oseb po amputaciji spodnjega uda. Vsebina je bila povzeta predvsem po ocenjevalnem instrumentu Home Safety Self-Assessment Tool (HSSAT) (35), ki je standardizirani ocenjevalni instrument in poleg ocenjevanja okolja ponuja tudi rešitve nekaterih problemov. Pri ozaveščanju o nevarnostih doma smo se osredinili na pogoje, ki so običajno prisotni v bivalnem okolju in povečujejo nevarnost padca. Poleg značilnosti fizičnega okolja smo predvideli stanja in situacije, s katerimi se posameznik dnevno srečuje. Izobraževanje sta izvajali diplomirana medicinska sestra in diplomirana delovna terapevtka, zaposleni na oddelku.

Šest mesecev po odpustu z URI – Soča sta izvajalki izobraževanja po telefonu poklicali paciente obeh skupin in izvedli strukturiran intervju o tem, ali so v tem času padli, in če so, zakaj so padli. Zanimalo ju je tudi, če so prilagodili domače okolje in kakšne prilagoditve so izvedli.

Podatke smo statistično analizirali s programom IBM SPSS Statistics 25 za okolje Windows. Uporabili smo opisno statistiko ter primerjali pojavnost padcev pri pacientih v testni in kontrolni skupini pred bolnišnično oskrbo, med njo in v domačem okolju (s Fisherjevim eksaktnim testom). Povezanost pojava in števila padcev z drugimi značilnostmi pacientov smo preverili z univariatnimi statističnimi testi (s Fisherjevim eksaktnim testom za pojavnost padcev, eksaktno obliko testa Manna in Whitneja ali Spearmanovim korelacijskim koeficientom za število padcev). Mejo statistične značilnosti smo postavili pri $\alpha = 0,05$.

Raziskavo je odobrila Etična komisija URI – Soča (št. odločbe 035-1/2021-2/2-4).

REZULTATI

V letu 2016 je bilo na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po amputaciji obravnavanih 279 pacientov, 182 (65,2 %) moških in 97 (34,8 %) žensk. V povprečju so bili stari 69 let; moški 67 let in ženske 72 let. Prvič je bilo v tem letu v bolnišnični program rehabilitacije v naši ustanovi vključenih 173 (64 %) pacientov. Največ (118; 44 %) pacientov je imelo transtibialno amputacijo, sledili so jim pacienti po transfemorralni amputaciji (111; 41 %). V času bolnišnične obravnave je padlo 20 pacientov (9,9 %).

V testno skupino, ki se je udeležila izobraževanja, je bilo vključenih 127 pacientov, 83 pacientov je bilo vključenih v kontrolno skupino. Nekaj pacientov se pol leta po odpustu ni javilo na telefonski klic ($n = 26$; 58 %; od tega 13 iz testne in 13 iz kontrolne skupine) ali so imeli v dokumentaciji navedeno napačno telefonsko številko ($n = 12$; 27 %; od tega 10 iz testne in dva iz kontrolne skupine). Nekaj pacientov je v tem času umrlo ($n = 5$; 11 %; vsi iz testne skupine), dva pa sta nadaljnje sodelovanje odklonila (4 %; oba iz testne skupine).

Med skupinama ni bilo statistično značilnih razlik v številu padcev pred, med in po bolnišničnem programu rehabilitacije (Tabela 1). Pred rehabilitacijo in po njej so pogosteje padli pacienti, ki so imeli amputacijo le enega spodnjega uda (Tabela 2) in so bili sprejeti na rehabilitacijo po prvi amputaciji (Tabela 3). Obstaja zelo nizka, a statistično značilna povezanost med številom padcev na URI – Soča in starostjo pacienta ter njegovimi kognitivnimi sposobnostmi, ocenjenimi z Montrealskim testom (*angl.* Montreal Cognitive Assessment, MoCA (Tabela 3)). Spol in vrsta sprejema (prvi ali ponovni) nista bila statistično značilno povezana s številom padcev pred, med in po bolnišnični rehabilitaciji (Tabela 3).

Tabela 1: Primerjava padcev med kontrolno in testno skupino pred hospitalizacijo, med hospitalizacijo in po njej.**Table 1:** Comparison of falls between control and test group before hospitalization, during and after hospitalization.

	Padci pred bolnišnično rehabilitacijo/ Falls before hospitalisation		Padci na URI - Soča/ Falls during hospitalisation		Padci doma po zaključeni bolnišnični rehabilitaciji/ Falls at home, after hospitalisation		
	da	ne	da	ne	da	ne	
Skupina/ Group	kontrolna/ control	31	47	9	69	20	42
		39,7 %	60,3 %	11,5 %	88,5 %	32,3 %	67,7 %
	testna/ experimental	51	74	11	114	28	67
		40,8 %	59,2 %	8,8 %	91,2 %	29,5 %	70,5 %
p (Fisherjev eksaktni test)/ p (Fisher exact test)		1,000		0,629		0,726	

Ugotovili smo statistično značilno povezavo med padci pred hospitalizacijo in padci doma po zaključeni bolnišnični rehabilitaciji ($p = 0,036$; med tistimi, ki so padli pred rehabilitacijo, jih je po njej padlo 17 %, med ostalimi pa 13 %). Povezava je bila še bolj očitna med številom padcev pred rehabilitacijo in številom padcev po rehabilitaciji ($p = 0,002$). Pred rehabilitacijo je statistično značilno pogosteje prišlo do padca pri pacientih po amputaciji enega spodnjega uda ($p = 0,008$; Tabela 2).

Padci v ustanovi so bili statistično značilno pogostejši pri pacientih, ki so že preboleli možgansko kap ali miokardni infarkt ($p = 0,005$; med 39 takimi pacienti jih je padlo 16 %, med ostalimi pa 9 %). Adaptacije doma niso bile statistično značilno povezane s številom padcev po odpustu (Tabela 3).

Tabela 2: Primerjava padcev pred hospitalizacijo, med hospitalizacijo in po njej glede na raven amputacije.**Table 2:** Comparison of falls before hospitalization, during hospitalization, and after hospitalization according to the level of amputation

	Padci pred bolnišnično rehabilitacijo/ Falls before hospitalisation		Padci na URI - Soča/ Falls during hospitalisation		Padci doma po zaključeni bolnišnični rehabilitaciji/ Falls at home, after hospitalisation		
	da	ne	da	ne	da	ne	
Amputacija/ Amputation	enostranska/ unilateral	274	464	83	666	47	95
		37,1 %	62,9 %	11,1 %	88,9 %	33,1 %	66,9 %
	obojestranska/ bilateral	27	96	13	114	1	14
		22,0 %	78,0 %	10,2 %	89,8 %	6,7 %	93,3 %
p (Fisherjev eksaktni test)/ p (Fisher exact test)		0,001		0,878		0,039	

Tabela 3: Povezave padcev pred hospitalizacijo, med hospitalizacijo in po njej z značilnostmi pacientov in njihovega okolja.

Table 3: Relationships between pre-, in-hospital, and post-hospitalization falls with patient characteristics and their environment.

Značilnost/ Characteristics	Povprečje (razpon) ali korelacija/ Average (range) or correlation	Število padcev pred bolnišnično rehabilitacijo/ Number of falls before hospitalisation	Število padcev na URI – Soča/ Number of falls during hospitalisation	Število padcev doma po zaključeni bolnišnični rehabilitaciji/ Number of falls at home, after hospitalisation
Spol/ Sex	moški / male	0,66 (0 - 20)	0,13 (0 - 3)	0,91 (0 - 12)
	ženski/ female	0,70 (0 - 10)	0,19 (0 - 3)	0,70 (0 - 5)
	p (test Manna in Whitneyja)	0,486	0,135	0,434
Sprejem/ Admission	prvi/ first	0,68 (0 - 20)	0,16 (0 - 3)	0,88 (0 - 12)
	ponovni/ readmission	0,65 (0 - 11)	0,12 (0 - 3)	0,56 (0 - 4)
	p (test Manna in Whitneyja)	0,082	0,104	0,414
Sprejem/ Admission	po prvi amputaciji/ after first amputation	0,73 (0 - 20)	0,15 (0 - 3)	0,91 (0 - 12)
	po drugi amputaciji/ after second amputation	0,30 (0 - 3)	0,14 (0 - 3)	0,07 (0 - 1)
	p (test Manna in Whitneyja)	0,001	0,844	0,030
Skupina/ Group	kontrolna/ control	0,74 (0 - 10)	0,14 (0 - 2)	0,89 (0 - 12)
	testna/ experimental	0,59 (0 - 5)	0,11 (0 - 2)	0,79 (0 - 5)
	p (test Manna in Whitneyja)	0,883	0,600	0,786
Starost/ Age	r_s	0,03	0,11	-0,03
	p	0,342	0,001	0,707
Dnevi bolnišnične rehabilitacije/ Days of inpatient rehabilitation	r_s	0,13	0,03	0,09
	p	<0,001	0,315	0,276
MoCA	r_s	0,01	-0,11	0,03
	p	0,791	0,032	0,767
Adaptacija stanovanja/ Adaptation of flat	da			0,78 (0 - 5)
	ne			0,89 (0 - 12)
	p (test Manna in Whitneyja)			0,940
Adaptacija – sanitarije/ Adaptation of toilet	da			0,76 (0 - 5)
	ne			0,87 (0 - 12)
	p (test Manna in Whitneyja)			0,577
Adaptacija – kuhinja/ Adaptation of kitchen	da			0,41 (0 - 4)
	ne			0,89 (0 - 12)
	p (test Manna in Whitneyja)			0,184
Adaptacija – drugo/ Other adaptation	da			0,79 (0 - 5)
	ne			0,84 (0 - 12)
	p (test Manna in Whitneyja)			0,650

Legenda: MoCA – Montrealski test za oceno kognitivnih funkcij, r_s – Spearmanov korelacijski koeficient.Legend: MoCA – Montreal Cognitive Assessment, r_s – Spearman correlation coefficient.

RAZPRAVA

V raziskavi smo želeli ugotoviti, ali je bilo izobraževanje o preprečevanju padcev, ki smo ga izvedli v letu 2016 pri pacientih po amputaciji spodnjega uda, uspešno. Rezultati so pokazali, da se pri pacientih po amputaciji spodnjega uda zaradi dodatnega izobraževanja o preprečevanju padcev število le-teh niti v bolnišničnem niti v domačem okolju ni pomembno razlikovalo. Vzrok za to je lahko v tem, da so se pacienti izobraževanja udeležili le enkrat in je trajalo le 30 minut. Morda so v prekratnem času dobili preveč informacij s premalo ponovitvami. Čeprav nismo potrdili pomena izobraževanja o preprečevanju padcev pri pacientih po amputaciji spodnjega uda, upamo, da so določena znanja vseeno ozavestila posameznike, da so sledili predstavljenim navodilom. Pomen izobraževanja sta poudarjala MacKinzie (10) in pred njim tudi Voljč (36). Izobraževanje prispeva tudi k izmenjavi mnenj med pacienti, saj po izobraževanju poteka neformalna komunikacija in izmenjava izkušenj med udeleženci izobraževanja. Prav tako lahko zastavijo različna vprašanja in z dobljenimi odgovori odpravijo ali vsaj zmanjšajo določene dileme, zaradi katerih so morda zaskrbljeni ali celo prestrašeni.

V raziskavi smo kljub temu ugotovili, da je delež pacientov, ki so padli med rehabilitacijo, razmeroma majhen (10 %) v primerjavi z ugotovitvami v drugih raziskavah, v katerih so poročali o do 47 % padcev v rehabilitacijskih ustanovah ne glede na patologijo (15, 16). Kot smo omenili že v uvodu, pri pacientih po amputaciji spodnjega uda poročajo o padcih v 31 % do 50 % (15, 19). Med hospitalizacijo paciente nenehno opozarjamo, da v primeru, ko se želijo presesti z ene podlage na drugo, za nadzor ali pomoč pri presedanju pokličejo medicinsko sestro. To še posebej velja na začetku bolnišnične rehabilitacije, tj. v prvem tednu bivanja na oddelku, ko osebje še ne pozna pacientovih zmožnosti in pacienti še ne poznajo in ne obvladajo pravih in varnih tehnik premeščanja. Premeščanje predstavlja enega od pomembnih dejavnikov tveganja za padec (15), zato je vpliv tega dejavnika tveganja pomembno čim bolj zmanjšati. Prav tako se na oddelku izvajajo večkratni obhodi medicinskih sester, kar sta kot pomembno aktivnost v preprečevanju padcev opisala tudi MacKenzi (10) in Gomes (28). Pomembno je tudi zadostno število zaposlenih v zdravstveni negi na oddelku, kar prav tako zagotavlja zmanjšanje števila padcev (6, 10), vendar tega v naši študiji nismo spremljali. Pri tem posebno težavo predstavljajo pacienti, ki ne sledijo opozorilom ali pozabijo navodila osebja.

Tudi število ljudi, ki so padli v prvih šestih mesecih po amputaciji, je v naši študiji bistveno nižje (okrog 30 %), kot je poročal Dite s sodelavci (36), ki je ocenil, da v prvih šestih mesecih po odpustu iz rehabilitacijske ustanove pade 42 % pacientov po amputaciji. Pričakovali bi, da je število padcev v domačem okolju povezano z ovirami doma in njihovo odpravo oziroma prenovo bivalnega okolja (16, 26, 37). Toda podatki, ki smo jih po šestih mesecih po odpustu pacientov iz ustanove zbrali s telefonskim intervjujem, niso pokazali statistično značilne razlike v številu padcev v povezavi s prilagoditvijo bivalnega okolja. Žal nismo mogli preveriti, koliko ovir imajo ljudje doma in koliko so jih dejansko odstranili. Številni avtorji opisujejo prilagojeno okolje kot pomemben dejavnik pri

preprečevanju padcev (10, 13, 14, 33, 36, 37). Hunter s sodelavci (24) ugotavlja, da pacienti niso dovolj pozorni na prilagoditve svojim potrebam v domačem okolju. Ustrezno prilagojeno domače okolje prispeva k večji varnosti in kakovosti bivanja doma (26, 37, 38). Nakazana je povezava v zvezi s prenovo kuhinje, ki pa ni bila statistično pomembna. Pacienti morajo prenovo bivalnega okolja praviloma financirati sami, kar predstavlja izdaten finančni zalogaj in predstavlja oviro v prilagajanju bivalnega okolja. Hunter s sodelavci (24) tudi ugotavlja, da pacientom v domačem okolju primanjkuje ustreznih pripomočkov, kot so držala v kopalnicah in povišice na stranišču. Pacienti v splošnem bivalnega okolja ne prilagajajo dovolj svojim potrebam, saj preventivno deluje le okrog 6 % pacientov (24). Vsi naši pacienti so v času hospitalizacije oskrbljeni z vsemi pripomočki, ki jih lahko predpišemo na račun Zavoda za zdravstveno zavarovanje (ZZZS), predstavimo pa jim tudi pripomočke, za katere menimo, da bi jim koristili, vendar si jih morajo priskrbeti sami.

Ugotovili smo, da pred bolnišnično rehabilitacijo in po njej pogosteje padejo osebe, ki imajo amputacijo le enega spodnjega uda in so prvič sprejete na rehabilitacijo, kar je skladno s tem, da so prvič na rehabilitacijo sprejeti večinoma ljudje po amputaciji le enega spodnjega uda. Rezultati se skladajo tudi z ugotovitvami Vuja in sodelavcev (29), da osebe po amputaciji obeh spodnjih udov padejo redkeje. Med samo bolnišnično obravnavo število amputacij in vrsta (prvi ali ponovni sprejem) sprejema nista bila povezana s številom padcev, kar pomeni, da enako skrbimo za vse paciente, ne glede na število amputacij ali vrsto sprejema. V naši študiji nismo analizirali morebitnega vpliva višine amputacije na pojavnost padcev; v drugih podobnih raziskavah so rezultati, kot smo že uvodoma omenili, nekonsistentni. Gomes s sodelavci (28) in Hunter s sodelavci (24) so ugotovili, da pogosteje padejo pacienti po transfemoralni amputaciji, Wong in Chihuri (30) pa ravno nasprotno, da pogosteje padejo pacienti po transtibialni amputaciji. Pacienti, vključeni v raziskavo, so že prešli prvo obdobje prilagajanja po amputaciji in so že osvojili pravilne tehnike premeščanja, zato je tudi število padcev v tej populaciji manjše.

Avtorji različnih raziskav so poročali, da imajo pacienti, ki so padli, številne dejavnike tveganja, kot sta prebolela možganska kap ali miokardni infarkt ter visoka starost (4, 3, 9). Tudi v naši raziskavi se je starost pokazala kot dejavnik tveganja za padce, pridruženih boleznih pa v naši raziskavi nismo podrobneje spremljali. Kot pomemben dejavnik tveganja za padce je opisan tudi kognitivni upad (5, 25, 39), kar se sklada z našimi ugotovitvami. Ocenjujejo, da se obeti za padec v primeru kognitivnega upada povečajo za polovico (18, 40).

Glavne omejitve naše študije so, da nismo natančno ocenili domačega okolja, natančneje spremljali pridruženih boleznih ter bolj natančno opredelili vzrokov za padce.

ZAKLJUČEK

Izobraževanje o preprečevanju padcev ni vplivalo na število padcev v bolnišnici in tudi ne v domačem okolju. Prepoznali smo

nekatero dejavnike tveganja za padce, kot so starost, amputacija enega spodnjega uda in kognitivni upad. Izobraževanje bi bilo smiselno prilagoditi (večkrat, manj informacij) in nadaljevati, saj je to eden od načinov druženja in izmenjave izkušenj med pacienti.

Literatura:

- Sharif SI, Al-Harbi AB, Al-Shihabi AM, Al-Daour DS, Sharif RS. Falls in the elderly: assessment of prevalence and risk factors. *Pharm prac (Granada)*. 2018;16(3):1206.
- Kulkarni J, Wright S, Toole C, Morris J, Hirons R. Falls in patients with lower limb amputations: prevalence and contributing factors. *Physiotherapy*. 1996;82(2):130–6.
- Chang JT, Ganz DA. Quality indicators for falls and mobility problems in vulnerable elders. *Am Geriatr Soc*. 2007;55 Suppl 2:S327-34.
- Bor A, Matuz M, Csator dai M, Szalai G, Balint A, Benko R, et al. Medication use and risk of falls among nursinghome residents: a retrospective cohort study. *Int J Clin Pharm*. 2017;39(2):408-15.
- Frengopoulos C, Burley J, Viana R, Payne MW, Hunter SW. Association between Montreal cognitive assessment scores and measures of functional mobility in lower extremity amputees after inpatient rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98(3):450-5.
- Zimmermann J, Swora M, Pfaff H, Zank S. Organizational factors of fall injuries among residents within German nursing homes: secondary analyses of cross-sectional data. *Eur J Ageing*. 2019;16(4):503-12.
- Vieira ER, Freund-Heritage R, de Costa BR. Risk factors for geriatric patient falls in a rehabilitation hospital settings: a systematic review. *Clin Rehab*. 2011;25(9):788-99.
- Ambrose AF, Paul G, Hausdorff JM. Risk factors for falls among older adults: a review of the literature. *Maturitas*. 2013;75(1):51-61.
- Hunter S, Batchelor F, Hill K, Hill AM, Mackintosh S, Payne M. Risk factors for falls in people with a lower extremity amputation: a systematic review. *PM R*. 2017;9(2):170-80.
- MacKenzie AL, Bvles JE. Circumstances of falls with fractured femur in residents of Australian nursing homes: an analysis of falls reports. *J Aging Health*. 2018;30(5):738-57.
- Anderson CB, Miller MJ, Murray AM, Fields TT, So NF, Christiansen CL, et al. Falls after dysvascular transtibial amputation: a secondary analysis of falling characteristics and reduced physical performance. *PM R*. 2020;13(1):19-29.
- Wong CK, Chihuri ST, Li G. Risk of fall-related injury in people with lower limb amputations: a prospective cohort study. *J Rehabil Med*. 2016;48(1):80-5.
- Huang TT. Home environment hazards among community-dwelling elderly in Taiwan. *J Nurs Res*. 2005;13(1):49-57.
- Boelens C, Hekman EEG, Verkerke GJ. Risk factors for falls of older citizens. *Teh nol Health Care*. 2013;21(5):521-33.
- Dyer D, Bouman B, Davey M, Ismond KP. An intervention program to reduce falls for adult in-patients following major lower limb amputation. *Healthc Q*. 2008;11(3 Spec No):117-21.
- Batchelor FA, Mackintosh SF, Sard CM, Hill KD. Falls after stroke. *Int J stroke*. 2012;7(6):482-90.
- Ziegler-Graham K, MacKenzie EJ, Ephrain PL, Trivison TG, Brookmeyer R. Estimating the prevalence of limb loss in the United States: 2005 to 2050. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;89(3):422-9.
- Steinberg N, Gottlieb A, Siev-Ner I, Plotnik M. Fall incidence and associated risk factors among people with a lower limb amputation during various stages of recovery: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2019;41(15):1778-87.
- Miller WC, Speechley M, Deathe B. The prevalence and risk factors of falling among lower extremity amputees. *Arch Phys Med Rehabil*. 2001;82(8):1031-7.
- Pauley T, Devlin M, Heslin K. Falls sustained during inpatient rehabilitation after lower limb amputation: prevalence and predictors. *Am J Phys Med Rehabil*. 2006(6);85:521-32.
- Engstrom B, Van de Ven C, eds. *Therapy for amputees*. 3rd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1999.
- Friedeman SM, Munoz B, West SK, Rubin GS, Fried LP. Falls and fear of falling: which comes first? A longitudinal prediction model suggests strategies for primary and secondary prevention. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50(8):1329-35.
- Startzell JK, Owens DA, Mulfinger LM, Cavanagh PR. Stair negotiation in older people: a review. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:567-80.
- Hunter SW, Higa J, Frengopoulos C, Viana R, Payne MWC. Evaluating knowledge of risk factors and falls prevention strategies among lower extremity amputees after inpatient prosthetic rehabilitation: a prospective study. *Disabil Rehabil*. 2019;42(16):2252-61.
- Wilson K, Mottram P, Sixsmith A. Depressive symptoms in the very old living alone: prevalence, incidence and risk factors. *Int J Geriatr psychiatry*. 2007;22:361-6.
- Broomhead P, Clark K, Dawes D, Hale C, Lambert A, Quinlivan D, et al. Evidence based clinical guidelines for the physiotherapy management of adults with lower limb prostheses, 2nd ed. London: Chartered Society of Physiotherapy; 2012.
- Wong CK, Chen C, Welsh J. Preliminary assessment of balance with the Berg balance scale in adults with leg amputations: rasch rating scale analysis. *Phys Ther*. 2013;93:1520-9.
- Goncalo Gomes E. Accidental falls in unilateral prosthethized lower limb amputees: functional evaluation and prevention. Universidade de Coimbra; 2017. Dostopno na: <http://hdl.handle.net/10316/81828> (citirano 9. 7. 2020).
- Vu K, Payne MWC, Hunter SW, Viana R. Risk factors for falls in individuals with lower extremity amputations during the pre-prosthetic phase: a retrospective cohort study. *PM R*. 2019;11(8):828-33.
- Wong CK, Chihuri ST. Impact of vascular disease, amputation level, and the mismatch between balance ability and balance confidence in a cross-sectional study of the likelihood of falls among people with limb loss. *Am J Phys Med Rehabil*. 2019;98(2):130-5.
- Lee JE, Stokic DS. Risk factors for falls during inpatient rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil*. 2008;87(5):341-53.
- Bavec A, Burger H. Balance confidence and falls of community-dwelling patients with lower-limb amputation. Dostopno na: https://www2.cd-cc.si/Skripte/ISPO/Abstract_Book_ISPO2018.pdf (citirano 7. 7. 2021).
- Hanley MA, Jensen MP, Ehde DM, Hoffman AJ, Patterson DR, Robinson LR. Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower-limb amputation and phantom limb pain. *Disabil Rehabil*. 2004;26(14-15):882-93.
- dos Santos Oliveira J, Diniz MMP, de Souza SVO, Fernandes AMF, et al. Extrinsic factors for the risk of falls in hospitalized elderly. *Journal of nursing*. 2018;12(7):1835-40.

35. Home Safety Self-Assessment Tool (HSSAT). University at Buffalo, Department of Rehabilitation Science. Dostopno na: <http://sphhp.buffalo.edu/rehabilitation-science/research-and-facilities/funded-research/aging/home-safety-self-assessment-tool.html>. (citirano 27. 10. 2020).
36. Voljč B. Zmanjšajmo padce v starosti: priročnik za štiriletje. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje; 2010:24-29.
37. Ocepek J, Pihlar Z. Ocenjevanje okolja in dokazi o vplivu prilagoditev domačega okolja na kakovost življenja ljudi z različnimi okvarami. Rehabilitacija. 2013;12 Supl. 1:45-51.
38. Keszler MS, Wright KS, Alberto Miranda A, Hopkins MS. Multidisciplinary amputation team management of individuals with limb loss. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. 2020;8(3):118–26.
39. Ebesole P. Gerontological nursing healthy aging. St. Louis: Elsevier Mosby; 2005.
40. Shotton D, Miller T. Cognitive impairment and falls in a rehabilitation setting. *JARNA*. 2015;18(3):20.

VPLIV NEVROPATSKE SESTAVINE BOLEČINE NA STOPNJO NEZMOŽNOSTI IN KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV S KRONIČNO BOLEČINO V KRIŽU

INFLUENCE OF THE NEUROPATHIC PAIN COMPONENT ON DISABILITY AND QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH CHRONIC LOW BACK PAIN

Blaž Švagan, dr. med., Dragan Lonzarić, dr. med., izr. prof. dr. Breda Jesenšek Papež, dr. med.
Inštitut za fizikalno in rehabilitacijsko medicine, Univerzitetni klinični center Maribor

Povzetek

Uvod:

Sindrom kronične bolečine v križu (SKBvK) je mešan bolečinski sindrom. Klinično ugotavljanje nevropatske sestavine bolečine (NSB) je zahtevno in si lahko pomagamo s specifičnimi presejalnimi lestvicami. Cilj raziskave je bil ugotoviti pogostost NSB pri bolnikih s SKBvK z uporabo vprašalnika painDETECT (V-PD) in razlike med skupinama z in brez NSB v jakosti bolečine, oceni zmanjšane zmožnosti in kakovosti življenja.

Metode:

V raziskavo smo vključili 34 polnoletnih preiskovancev s SKBvK s spremljajočo bolečino v spodnjih udih ali brez nje. Preiskovanci so izpolnili vprašalnik o sociodemografskih podatkih in značilnostih bolezni, ocenili jakost bolečine s številsko ocenjevalno lestvico (*angl.* Numeric Rating Scale, NRS), izpolnili V-PD, vprašalnik zmanjšane zmožnosti Oswestry (*angl.* Oswestry Disability Index, ODI) in petnivojsko EuroQol lestvico kakovosti življenja (EQ-5D-5L).

Rezultati:

Povprečna vrednost NRS za celoten vzorec je znašala 6,3 (razpon 2–10). NSB je bila prisotna pri 10 preiskovancih, nejasen rezultat je imelo 8 preiskovancev. Štirinajst preiskovancev je imelo hudo stopnjo zmanjšane zmožnosti, 10 zmerno stopnjo in 8 najmanjšo stopnjo zmanjšane zmožnosti.

Abstract

Introduction:

Chronic low back pain syndrome (CLBPS) is a mixed pain syndrome. Determination of the neuropathic component of pain (NCP) is clinically demanding, therefore use of specific neuropathic screening scales is recommended. Our aim was to determine the prevalence of NCP in patients with CLBPS using the painDETECT questionnaire (PD-Q), and to identify differences between groups of patients with and without NCP in pain severity, disability, and quality of life.

Methods:

Thirty-four patients with CLBP with or without concomitant leg pain were included in the study. The patients completed a questionnaire on sociodemographic data and disease characteristics, they self-assessed pain intensity (on 11-point numerical rating score, NRS), and filled in PD-Q, Oswestry Disability Index (ODI) and EuroQol questionnaire (EQ-5D-5L).

Results:

The mean NRS value for the whole sample was 6.3 (range, 2–10). NCP was present in 10 patients and 8 had an unclear result. Fourteen patients had a severe degree of disability, 10 had a moderate degree, and 8 had a minimum degree of disability. The correlations between the ODI, PD-Q, and EQ-5D-5L scores were moderate, and the correlation between the PD-Q and EQ-5D-5L scores was not statistically significant. On average, the

Povezanosti med ocenami vprašalnika ODI in ocenami lestvic NRS, V-PD in EQ-5D-5L so bile zmerne stopnje. Povezanost med ocenami V-PD in lestvice EQ-5D-5L ni bila statistično značilna. Preiskovanci z NSB so imeli statistično značilno slabšo oceno zmanjšane zmožnosti, ne pa tudi statistično značilno slabše ocene jakosti bolečine in kakovosti življenja.

Zaključki:

Ocena zmanjšane zmožnosti je povezana z oceno V-PD in oceno kakovosti življenja. Preiskovanci z NSB imajo statistično značilno slabšo oceno zmanjšane zmožnosti, glede jakosti bolečine in ocene kakovosti življenja pa nismo ugotovili statistično značilnih razlik.

Ključne besede:

kronična bolečina v križu; radikulopatija; nevropatska bolečina; lestvica zmanjšane zmožnosti Oswestry; vprašalnik painDETECT; EQ-5D-5L.

patients with NCP had statistically significantly higher degree of disability, and statistically insignificantly more severe pain and lower health and quality of life scores.

Conclusions:

Disability is correlated with the PD-Q and the quality of life scores. On average, patients with NCP had a statistically significantly higher disability score; the differences in health and quality of life scores were not statistically significant.

Key words:

chronic low back pain; neuropathic pain; Oswestry Disability Index; painDETECT questionnaire; EQ-5D-5L

UVOD

Sindrom kronične bolečine v križu (SKBvK) je najpogostejši mešani bolečinski sindrom, kjer sta hkrati prisotni somatska in nevropatska sestavina bolečine (NSB) (1, 2). Somatska bolečina izvira iz okvarjenih kostnih in mehko tkivnih struktur hrbtenice preko aktivacije nociceptorjev. NSB je posledica okvare ali motene funkcije osrednjega in/ali perifernega živčevja (3). Po definiciji Mednarodnega združenja za raziskave bolečine (*angl.* International Association for the Study of Pain, IASP) je NSB posledica boleznih ali poškodbe somatosenzoričnega sistema (4). NSB je pogostejša v primerih radikularne bolečine v spodnjem ud, vendar je vse več dokazov, da je vključena tudi v patofiziologijo lokalizirane aksialne bolečine v križu in prenesene (pseudoradikularne) bolečine (2, 5). NSB lahko povzročajo mehanska utesnitev živčne korenine (mehanska nevropatska koreninska bolečina), draženje nociceptivnih končičev v degeneriranih medvretenčnih ploščicah (lokalna nevropatska bolečina) in učinki vnetnih mediatorjev iz degeneriranih medvretenčnih ploščic (vnetna nevropatska koreninska bolečina) (5).

Klinični pregled bolnika s SKBvK je sorazmerno zahteven in mora biti natančno opravljen, da ne bi prezrli subtilnih sestavin NSB. Smernice dveh ameriških združenj, American College of Physicians in American Pain Society, priporočajo usmerjeno anamnezo in nevrološki pregled za uvrstitev bolnikov v eno od treh kategorij: bolečina v križu, povezana z radikulopatijo ali spinalno stenozo, bolečina v križu, ki je lahko povezana z drugimi specifičnimi vzroki v hrbtenici, in nespecifična bolečina (5). Diagnostična vrednost, teoretična zanesljivost in vrednost anamneze ter kliničnega pregleda niso natančno opredeljene,

zato je diagnozo NSB težko postaviti (5). Da ne bi prezrli NSB, uporabljamo specifične presejalne ocenjevalne lestvice, kot so Lestvica nevropatske bolečine (fr. Douleur neuropathique en 4 questions, DN4) (3, 5), vprašalnik painDETECT (V-PD) (6, 7) in Leeds assessment of neuropathic symptoms and signs (LANSS) (9). Te lestvice so dokazano uporabne pri bolnikih s SKBvK, saj so veljavne in zanesljive (2, 5, 8). PD-V je bil specifično oblikovan za samoocenjevanje nevropatskih simptomov bolnikov z bolečino v križu (6, 7).

Frayhagen in sodelavci menijo, da je NSB prisotna pri eni tretjini do polovici bolnikov s SKBvK (6, 7). Novejši članki povzemajo izsledke velikih epidemioloških raziskav, ki opredeljujejo prisotnost NSB pri SKBvK v razponu od 12 % do 55 % (2, 8). Razlikovanje med sestavinama bolečine je klinično pomembno zaradi možnosti prezrtja NSB in zato pomanjkljivega načina zdravljenja (9, 10). Izbor medikamentnega zdravljenja se razlikuje glede na prisotnost NSB pri SKBvK (6, 10–12). Prepoznavanje NSB odločujoče vpliva na izbor zdravljenja bolnikov s SKBvK. Bolniki z NSB ocenjujejo svoje bolečine z višjimi ocenami, imajo pogosta spremljajoča bolezenska stanja, kot so anksioznost, depresija, panična motnja in motnje spanja, kar je tudi treba zdraviti in rehabilitacijsko obravnavati, ter nižjo kakovost življenja (6, 7, 10). SKBvK povezujemo z zmanjšano stopnjo kakovosti življenja in višjo stopnjo zmanjšane zmožnosti (13).

Cilj naše raziskave je bil ugotoviti pogostost NSB pri bolnikih s SKBvK brez in s spremljajočo bolečino v spodnjih udih z uporabo presejalnega vprašalnika V-PD. Ugotoviti smo želeli razlike med skupinama brez in z NSB glede jakosti bolečine, ocene zmanjšane zmožnosti in od zdravja odvisne kakovosti življenja.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili polnoletne bolnike obeh spolov s kronično tri- ali večmesečno bolečino v križu brez in s spremljajočimi bolečinami v spodnjih udih, ki so bili napoteni na Inštitut za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Univerzitetnega kliničnega centra (IFRM UKC) Maribor zaradi ambulantne medicinske rehabilitacije. Vključitveno merilo je bila številska ocena vsaj 4 na lestvici NRS za najhujšo bolečino v zadnjih štirih tednih. S klinično preiskavo ob sprejemu in z vpogledom v zdravstveno dokumentacijo smo izključevali možnost duševnih oziroma psihiatričnih težav. Preiskovanci so morali imeti opravljeno slikovno diagnostiko zaradi izključitve svežih zlomov ali destruktivnih procesov na hrbtenici. Izključitvena merila so zajemala visceralne bolečine, sum na fibromialgijo, kompleksni regionalni bolečinski sindrom, mielititis, možgansko kap, multiplo sklerozo, depresivna stanja in druge psihiatrične diagnoze, odvisnost od zdravil in drugih snovi ter kognitivne težave, ki so onemogočale izpolnjevanje ocenjevalnih lestvic. Raziskavo je odobrila etična komisija UKC Maribor 10.7. 2019, št. dopisa: UKC-MB-KME-63/19.

Ocenjevalni instrumenti

Preiskovanci so izpolnili vprašalnik o sociodemografskih podatkih in značilnostih svoje bolezn. Z enajststopenjsko NRS (0 = odsotnost bolečine, 10 = najhujša bolečina) so ocenili najhujšo in povprečno bolečino, obkraj za obdobje zadnjih štirih tednov. Zmanjšano zmožnost so preiskovanci ocenili z vprašalnikom zmanjšane zmožnosti Oswestry (*angl.* Oswestry Disability Index, ODI), ki sodi med najbolj pogosto uporabljane pri bolnikih s SKBvK (8, 14–17). Vsebuje 10 področij samoocenjevanja (jakost bolečine, osebna nega, dvigovanje bremen, hoja, sedenje, stoja, spanje, spolno življenje, družbeno življenje in potovanje), ki jih bolnik oceni na šeststopenjski lestvici (0 = odsotnost bolečine/težav, 5 = najhujše bolečine/težave). Največji možni seštevek točk je 50, absolutna ocena pa se preoblikuje v odstotek (0–20 % najnižja stopnja zmanjšane zmožnosti, 21–40 % zmerno zmanjšana zmožnost, 41–60 % hudo zmanjšana zmožnost, 61–80 % skoraj popolna nezmožnost (*angl.* crippled) in 81–100 % najhujša stopnja zmanjšane zmožnosti (vezanost na posteljo ali pretiranje v navajanju simptomov) (15, 18). Angleški izvirnik in slovenski prevod ODI imata preverjeno veljavnost in zanesljivost (19).

Presejalni V-PD za oceno verjetnosti NSB specifično pri bolnikih s SKBvK je razvila skupina nemških avtorjev (6, 7, 9). Preiskovanci samostojno odgovorijo na sedem vprašanj o značilnostih svoje bolečine s pomočjo šeststopenjske lestvice (0 = nikakor ne, 5 = zelo močno). Preiskovanci izberejo enega od štirih grafično in besedno opredeljenih vzorcev bolečine, ki prispevajo h končnemu seštevku z –1, 0 ali +1 točko. Na shemi človeškega telesa s križcem označijo glavni predel bolečine in s puščico smer izžarevanja bolečine. V primeru izžarevajoče bolečine se prištejeta 2 točki. Najvišji možni seštevek je 38 točk. Rezultat od 0 do 12 točk pomeni, da najverjetneje ne gre za NSB (verjetnost je manjša od 15 %), rezultat od 13 do 18 točk je dvoumen (nejasen, vendar

je NSB lahko prisotna), rezultat od najmanj 19 točk navzgor pa priča o prisotnosti NSB z verjetnostjo več kot 90 % (6). V-PD je veljaven in zanesljiv (6, 7, 13), njegova občutljivost znaša 85 %, specifičnost 80 % in pozitivna napovedna vrednost 83 % (6).

Za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja smo uporabili slovenski prevod EuroQol vprašalnika o vrednotenju zdravstvenih stanj s petimi postavkami in petimi ravnmi (*angl.* EuroQol 5 Dimensions 5 Levels, EQ-5D-5L), ki je v Sloveniji razširjen (20–22). Vprašalnik je standardizirano merilo zdravstvenega stanja, ki ga je razvila skupina EuroQol, da bi zagotovili preprosto splošno ocenjevanje zdravja za klinične in ekonomske analize ter raziskave o zdravju prebivalstva (23). Sestavljen je iz dveh delov. Prvi del obsega pet postavk (pomičnost, skrb zase, običajne aktivnosti, bolečina/nelagodje in tesnoba/depresija), na katere bolnik odgovarja z izbiro ene od petih stopenj resnosti težav (1 = brez težav, 5 = skrajne težave/ne morem). Za vsako postavko bolnik izbere ustrezno stopnjo težav. Tako pridobimo petmestni profil zdravstvenega stanja bolnika v razponu od 11111 do 55555. Možnih je 3125 zdravstvenih stanj, ki jim ustrezajo številске vrednosti od –0,148 (55555) do najvišje (najboljše) 0,949 (11111) (21, 22). Drugi del predstavlja navpična številska lestvica zdravstvenega stanja od 0 (najslabše zdravstveno stanje, ki si ga lahko zamislite) do 100 (najboljše zdravstveno stanje, ki si ga lahko zamislite), na kateri je treba oceniti trenutno (»današnje«) zdravje (EQ lestvica zdravstvenih stanj, EQ-VAS) (20–22).

Protokol dela

V raziskavo smo vključili preiskovance, ki so bili napoteni na IFRM UKC Maribor zaradi ambulantne medicinske rehabilitacije, v obdobju od junija 2019 do januarja 2020 in so izpolnjevali zastavljena merila. Klinični pregled in izpolnjevanje vprašalnika o sociodemografskih podatkih in značilnostih bolezn. sta opravila avtorja B. Š. in D. L. Za potrebe te raziskave je bilo izpolnjevanje samoocenjevalnih instrumentov opravljeno le enkrat, in sicer ob prvem pregledu – ob sprejemu v ambulantno obravnavo, pred predpisom ambulantne fizikalne terapije in morebitne medikamentne terapije. Preiskovanci so vprašalnike izpolnjevali pod nadzorom prvih dveh avtorjev.

Statistična analiza

Podatke smo analizirali s programom IBM SPSS Statistics for Windows (IBM Corp., Armonk, NY, ZDA). Številске spremenljivke smo analizirali z opisno statistiko (povprečna vrednost, standardni odklon, mediana, razpon vrednosti), za opisne spremenljivke pa smo podali frekvenčno porazdelitev. Skladnost porazdelitve številskih spremenljivk z normalno porazdelitvijo smo preverili s testom Kolmogorov-Smirnov. Povezanost med spremenljivkami (ocenami lestvic in nekaterimi demografskimi spremenljivkami) smo ocenili s Spearmanovim korelacijskim koeficientom. Primerjave med skupinami glede na verjetnost prisotnosti NSB smo opravili s testom Jonckheere-Terpstra. Mejo statistične značilnosti smo postavili pri $p = 0,05$. Pri večkratnih primerjavah skupin smo kritično vrednost p ustrezno zmanjšali z Bonferronijevim popravkom.

REZULTATI

V statistično analizo je bilo vključenih 34 preiskovancev povprečne starosti 53 let (mediana 56 let, razpon 26–76 let). Osnovne sociodemografske in bolezenske značilnosti preiskovancev so povzete v Tabeli 1.

Skupno 31 (91 %) preiskovancev je opravilo magnetnoresonančno slikanje, ki je pokazalo znake okvare ene ali več spodnjih treh ledvenih medvretenčnih ploščic (diskopatije: protruzija, hernija in ekstruzija) s spremljajočo zožitvijo stranskih žepkov hrbteničnega kanala in/ali medvretenčnih odprtin. Skupno 27 (79 %) preiskovancev je imelo bolečine v križu in spodnjih udih, sedem (21 %) preiskovancev pa izključno le v področju križa.

Tabela 1: Socio-demografski podatki in klinične značilnosti preiskovancev s kronično bolečino v križu z ali brez spremljajoče bolečine v spodnjem udju.

Table 1: Sociodemographic data and clinical characteristics of subjects with chronic low back pain with or without concomitant lower limb pain.

Spremenljivka Variable	Povprečna vrednost (SO) [mediana; razpon] Mean (SD) [median; range] n (%)
Starost preiskovancev [leta]/Age (years)	53 (14) [56; 25–76]
Spol in starost [leta]/Gender and age (years)	
moški/men, n = 12 (35,3 %)	55 (13) [59; 29–72]
ženske/women, n = 22 (64,7 %)	51 (14) [53; 25–76]
Trajanje bolečin [mes.]/Duration of pain (months)	27 (26) [24; 3–84]
Indeks telesne mase [kg/m ²]/Body mass index	28,7 (6,9) [28,3; 19,9–53,3]
Zakonski stanj/Marital status	
poročen ali živi s partnerjem/married or living with a partner	21 (64 %)
samski, ločen ali ovdovel/single, divorced or widowed	12 (36 %)
Zaposlitveni status/Employment status	
zaposlen/working	23 (70 %)
upokojen/retired	10 (30 %)
Telesne delovne obremenitve/Physical workload	
sedeče delo/sedentary work	13 (39 %)
lahko telesno delo/easy physical work	9 (27 %)
težko telesno delo/hard physical work	11 (33 %)
Izobrazba/Education	
osnovnošolska/elementary school	5 (16 %)
srednješolska/high school	20 (62 %)
višje- ali visokošolska/college or university degree	7 (22 %)
Patologija [MR slikanje]/Pathology (MRI)	
diskopatije s kompresijo korenin z ali brez stenoze spinalnega kanala/ discopathy with root compression with or without spinal canal stenosis	31 (91 %) 3 (9 %)
brez MR slikanja/no MRI	
Mesto bolečine/Painful region	
v križu/low back	7 (21 %)
v križu in spodnjih udih/low back and lower limb	27 (79 %)
ODI	37,2 (17,5) [40; 0–67]
NRS	6,3 (2,0) [6; 2–10]
painDETECT	14,3 (7,0) [14; 2–28]
EQ-5D-5L	0,515 (0,177) [0,528; 0,163–0,836]
EQ-VAS/EQ-HR	56 (17) [58; 10–85]

Legenda: MR, magnetnoresonančno slikanje; ODI, vprašalnik zmanjšane zmožnosti Oswestry; NRS, številka ocena povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih; EQ-5D-5L, EuroQol vprašalnik s petimi postavkami in petimi nivoji; EQ-VAS, lestvica zdravstvenega stanja na današnji dan (v EQ-5D-5L).

Legend: MRI, magnetic resonance imaging; ODI, Oswestry Disability Index; NRS, numerical rating scale for average pain in the last four weeks; EQ-5D-5L, five-level EuroQol five dimensions questionnaire; EQ-HR, current health rating on the vertical numerical scale in the EQ-5D-5L.

Starost preiskovancev, ocene lestvic ODI, V-PD in EQ-5D-5L niso statistično značilno odstopale od normalne porazdelitve. Odstopanje je bilo statistično značilno pri trajanju bolečine ($p = 0,001$), jakosti povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih ($p = 0,007$) in oceni na lestvici EQ-VAS ($p = 0,023$). Vrednosti Spearmanovih korelacijskih koeficientov (r_s) in njihova statistična značilnost so prikazane v Tabeli 2. Ocene V-PD so bile statistično značilno povezane s trajanjem bolečine, z ocenami lestvice ODI in s stopnjo povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih.

Povprečna ocena najhujše bolečine v zadnjih štirih tednih za celotno skupino je bila 7,8 (SD 1,5; mediana 8; razpon 4–10, pri čemer je bila vrednost vsaj 4 vključitveno merilo). Povprečna ocena bolečine ob pregledu je bila 5,3 (mediana 6, razpon 2–8), v zadnjih štirih tednih (NRS) pa 6,3 (mediana 6, razpon 2–10). Pri ženskah so bile povprečne vrednosti vseh treh ocen višje, vendar razlike niso bile statistično značilne (test Mann-Whitney: $p = 0,345$). Deset (29 %) preiskovancev je imelo stalne bolečine z manjšimi nihanjem, dvanajst (35 %) jih je imelo stalne bolečine z občasnimi bolečinskimi napadi, štirje (12 %) so imeli bolečinske napade brez vmesnih bolečin, osem (24 %) preiskovancev pa je imelo pogoste bolečinske napade s stalnimi vmesnimi bolečinami.

Osem (24 %) preiskovancev je imelo minimalno stopnjo zmanjšane zmoglosti (0–20 %), 10 (29 %) zmerno stopnjo (21–40 %), 14 (4 %) preiskovancev hudo stopnjo (41–60 %); le dva (6 %) preiskovanca sta imela stopnjo skoraj popolne nezmožnosti (61–80 %) in smo ju izključili iz nadaljnje analize. Primerjava med tremi skupinami s testom Jonckheere-Terpstra z upoštevanjem Bonferronijevega popravka ($p_{\text{kritični}} = 0,0083$) je pokazala statistično značilno razliko glede trajanja bolečin ($p = 0,001$), povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih ($p = 0,004$) in ocene V-PD ($p < 0,001$). Rezultati (vključno z naknadnimi primerjavami) so prikazani v Tabeli 3.

Pozitiven rezultat V-PD je imelo 10 (29 %) preiskovancev, nejasen osem (24 %) in negativen 16 (47 %) preiskovancev. Te tri skupine

so se statistično značilno razlikovale glede ocen po lestvici ODI. Glede dolžine trajanja bolečin je bila statistična značilnost mejna. V Tabeli 4 so prikazane primerjave med skupinami glede na izbrane spremenljivke.

Povprečna ocena lestvice EQ-5D-5L je znašala 0,513 (SD 0,176; razpon 0,163–0,836). Povprečna ocena zdravstvenega stanja (EQ-VAS) je bila 56 (SD 17, razpon 10–85). Oceni teh dveh lestvic nista bili medsebojno statistično značilno povezani, je pa bila ocena EQ-5D-5L statistično značilno povezana z oceno vprašalnika ODI ($r_s = -0,47$; $p = 0,009$), kakor tudi ocena EQ-VAS z oceno NRS ($r_s = -0,43$; $p = 0,018$).

RAZPRAVA

NSB se klinično diagnosticira s pomočjo tipičnih bolečinskih senzacij in njihovih dermatomskih razporeditev (6, 7), vendar na splošno velja, da anamneza in klinični pregled nimata visoke občutljivosti in specifičnosti (5). Včasih gre le za subtilne klinične spremembe, ki jih lahko spregledamo (6, 24). Za ugotavljanje NSB ni zlatega diagnostičnega standarda (2, 5). Slikovna diagnostika ni zanesljiva zaradi nespecifičnih ugotovitev in velike pogostosti asimptomatskih primerov (2, 5). Nevrofiziološke preiskave niso dovolj specifične in imajo svoje omejitve (5). V pomoč diagnosticiranju NSB se uporabljajo presejalne lestvice, kot so DN4, V-PD, LANSS in druge. Te ne morejo nadomestiti klinične zdravniške presoje, a pomagajo, da ne spregledamo tipičnih simptomov in znakov NSB (5, 8, 9, 25).

V raziskavah o pogostosti NSB pri bolnikih z bolečino v križu so bile uporabljene različne presejalne lestvice pri istih in različnih populacijah. V turški populaciji preiskovancev s SKBvK z radikularno bolečino so z uporabo lestvice LANSS ugotovili pogostost NSB pri 41 % in z uporabo lestvice DN4 pri 65 % preiskovancev (24). Pri Afričanih z ledveno radikularno bolečino so z vprašalnikom DN4 ugotovili 61 % pogostost NSB (26), na

Tabela 2: Spearmanovi korelacijski koeficienti (r_s) in vrednosti p za ocene lestvic v skupini 34 preiskovancev s kronično bolečino v križu.
Table 2: Spearman's correlation coefficients (r_s) with p -values for scale scores in a group of 34 subjects with chronic low back pain.

Lestvica/Scale	Korelacija z/Correlation with	r_s	p
ODI	Trajanje bolečine/Duration of pain	0,55	0,002
	NRS	0,48	0,005
	painDETECT	0,47	0,005
	EQ-5D-5L	-0,47	0,009
painDETECT	Trajanje bolečine/Duration of pain	0,42	0,022
	NRS	0,37	0,037
NRS	Trajanje bolečine/Duration of pain	0,42	0,025
EQ-VAS/EQ-HR	NRS	-0,43	0,018

Legenda: ODI, vprašalnik zmanjšane zmoglosti Oswestry; NRS, številna ocena povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih; EQ-5D-5L, EuroQol vprašalnik s petimi postavkami in petimi razinami; EQ-VAS, lestvica zdravstvenega stanja na današnji dan (v EQ-5D-5L).

Legend: ODI, Oswestry disability index; NRS, numerical rating scale for average pain in the last four weeks; EQ-5D-5L, five levels EuroQol five dimensions questionnaire; EQ-HR, current health rating on the vertical numerical scale in the EQ-5D-5L.

Tabela 3: Primerjava treh skupin preiskovancev s kronično bolečino v križu glede na ocene vprašalnika zmanjšane zmožnosti Oswestry.**Table 3:** Comparison of three groups of participants with chronic low back pain according to the Oswestry Disability Index scores.

ODI	Skupina /Group 1	Skupina/Group 2	Skupina/Group 3	p < 0,001 (<i>p</i> _{post hoc})
	0–20 % n = 8	21–40 % n = 10	41–60 % n = 14	
	12,0 (6,2) [11; 0–20]	33,8 (5,4) [34; 25–40]	49,8 (5,6) [50; 42–60]	
Starost (leta)/ Age (years)	58,5 (7,1) [60; 45–67]	47,1 (14,5) [47; 25–69]	54,4 (14,3) [56; 29–76]	0,753
Trajanje bolečin (mes.)/ Duration of pain (months)	8,1 (7,1) [6; 4–24]	12,2 (12,4) [6; 3–36]	44,6 (25,4) [36; 4–84]	0,001 (2 vs. 3: 0,004; 1 vs. 3: 0,004)
NRS	4,5 (2,0) [4; 2–8]	5,9 (1,9) [6; 2–9]	7,3 (1,4) [7; 5–10]	0,004 (1 vs. 3: 0,012)
painDETECT	9,5 (5,6) [9; 2–21]	12,3 (5,6) [12; 5–25]	18,6 (6,5) [18; 7–28]	0,001 (1 vs. 3: 0,013; 2 vs. 3: 0,026)
EQ-5D-5L	0,579 (0,244) [0,670; 0,211–0,836]	0,545 (0,135) [0,540; 0,272–0,749]	0,474 (0,119) [0,433; 0,315–0,749]	0,047
EQ-VAS / EQ-HR	57,9 (20,2) [55; 25–85]	66,1 (7,4) [70; 50–75]	49,5 (15,6) [50; 10–75]	0,056

Legenda: NRS, števska ocena povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih; EQ-5D-5L, EuroQol vprašalnik o kakovosti življenja s petimi postavkami in petimi razinami; EQ-VAS, lestvica zdravstvenega stanja na današnji dan (v EQ-5D-5L). Spremenljivke so povzete kot aritmetična sredina (standardni odklon) [mediana; razpon vrednosti]. Statistično značilne razlike so v krepkem tisku (pri naknadnih primerjavah je upoštevan Bonferronijev popravek: $p < 0,008$).

Legend: NRS, numerical rating scale for average pain in the past four weeks; EQ-5D-5L, five-level EuroQol five dimensions questionnaire; EQ-HR, current health rating on the vertical numerical scale in the EQ-5D-5L. The variables are reported as means (standard deviation) [median; range]. Statistically significant differences are typeset in bold (Bonferroni correction applied to post-hoc comparisons: $p < 0,008$).

Tabela 4: Primerjava treh skupin preiskovancev s kronično bolečino v križu glede na rezultate vprašalnika painDETECT.**Table 4:** Comparison of three groups of subjects with chronic low back pain with and without lower limb pain according to the results of painDETECT questionnaire.

painDETECT	Pozitivno Positive	Nejasno Unclear	Negativno Negative	p (<i>post-hoc</i>)
	n = 10 (29 %)	n = 8 (24 %)	n = 16 (47 %)	
Starost (leta)/ Age (years)	52 (12) [54,4; 29–68]	54 (18) [54; 25–76]	52 (13) [58; 30–68]	0,760
Trajanje bolečin (mes.)/ Duration of pain (months)	37 (26) [33; 6–84]	44 (28) [36; 3–84]	14 (19) [6; 3–72]	0,008
NRS	7,3 (1,5) [7; 5–9]	7,1 (1,7) [7; 5–10]	5,4 (2,1) [6; 2–9]	0,019
ODI	45,7 (17,9) [50; 0–67]	43,5 (11,6) [44; 28–58]	28,8 (16,6) [26,5; 10–67]	0,003 (poz. vs. neg.: 0,012)
EQ-5D-5L	0,442 (0,180) [0,424; 0,163–0,836]	0,563 (0,160) [0,547; 0,392–0,749]	0,540 (0,180) [0,545; 0,211–0,785]	0,132
EQ-VAS/EQ-HR	51,8 (17,8) [55; 25–75]	50,6 (19,7) [50; 10–70]	62,5 (12,5) [60; 50–85]	0,115

Legenda: NRS, števska ocena povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih; EQ-5D-5L, EuroQol vprašalnik s petimi postavkami in petimi razinami; EQ-VAS, lestvica zdravstvenega stanja na današnji dan (v EQ-5D-5L). Spremenljivke so povzete kot aritmetična sredina (standardni odklon) [mediana; razpon vrednosti]. Statistično značilne razlike so v krepkem tisku (pri naknadnih primerjavah je upoštevan Bonferronijev popravek: $p < 0,008$).

Legend: NRS, numerical rating scale for average pain in the last four weeks; EQ-5D-5L, five-level EuroQol five dimensions questionnaire; EQ-HR, current health rating on the vertical numerical scale in the EQ-5D-5L. The variables are reported as means (standard deviation) [median; range]. Statistically significant differences are typeset in bold (Bonferroni correction applied to post-hoc comparisons: $p < 0,008$).

Irskem pa 42 % pogostost (27). Gudala in sodelavci so v indijski populaciji preiskovancev s SKBvK brez spremljajoče bolečine v spodnjem udu ali z njo ugotovili pogostost NSB do 76 %, in sicer z različnimi presejalnimi lestvicami, med katerimi je bila tudi V-PD (13). V metaanalizi Gudale in sodelavcev, ki je zajela 20 raziskav s skupno več kot 14.000 preiskovanci s SKBvK in je diagnozo NSB opredelila s kliničnim pregledom in različnimi presejalnimi lestvicami, je pogostost znašala 56 % (25). Širši razpon pogostosti je možen zaradi razlik v sindromnih slikah in mestu bolečine, regionalnih in etničnih razlik, kulturne in genetske podlage, metodoloških razlik glede vključitvenih in izključitvenih meril ter zaradi uporabe različnih presejalnih lestvic. Kljub povezanosti med posameznimi lestvicami (DN4 in LANSS), ki je zmerne (27) do visoke stopnje (24), avtorji menijo, da presejalne lestvice niso medsebojno zamenljive (24, 27).

V našo raziskavo smo zajeli 34 preiskovancev povprečne starosti 53 let, od katerih je bilo dve tretjini žensk, kar ustreza značilnemu epidemiološkemu vzorcu bolnikov s SKBvK (18). Napovedni dejavniki za NSB so ženski spol (24, 28) in s spolom povezane delovne obremenitve v gospodinjstvu, druge delovne obremenitve ter jakost bolečine (24). V našem vzorcu ženske niso imele statistično značilno močnejših bolečin, drugih razlik med spoloma pa nismo preučevali. Za celotni vzorec smo ugotovili statistično značilno zmerno povezanost jakosti in trajanja bolečin z ocenami V-PD. V nasprotju s tem Walsh in sodelavci med ocenami presejalnih lestvic in naštetimi dejavniki povezave niso našli (27).

NSB je pogostejša pri SKBvK s spremljajočo bolečino v spodnjem udu zaradi okvare korenine spinalnega živca (radikulopatijo) (2, 5, 25, 29). Povprečno trajanje bolečin pri naših preiskovancih je bilo več kot dve leti, več kot polovica preiskovancev pa je imela bolečine več kot eno leto. Skupno 27 (79 %) naših preiskovancev je poročalo o bolečinah v spodnjih udih, vendar smo s kliničnim pregledom ugotovili prisotnost tipičnih izpadov občutljivosti po dermatomskih razporeditvah le pri 16 (52 %) preiskovancih. Verjetna NSB, ugotovljena z V-PD (≥ 19 točk), je bila prisotna le pri 10 (29 %) preiskovancih, vendar je nejasen rezultat (13–18 točk) z možnostjo prisotnosti NSB imelo 8 (23 %) preiskovancev.

Hasvik in sodelavci so ugotovili slabo zmožnost ugotavljanja NSB z V-PD pri bolnikih s KSBvK s spremljajočo radikulopatijo v primerjavi s kliničnim pregledom, ki temelji na prenovljenem ocenjevalnem sistemu Posebne interesne skupine za nevropatsko bolečino (*angl.* Special Interest Group on Neuropathic Pain, NeuPSIG) IASP iz leta 2016 kot referenčnem standardu (29). Zaradi slabega ujemanja rezultatov kliničnega pregleda in rezultatov V-PD ne zagovarjajo uporabe le-tega pri bolnikih z bolečino v križu in spodnjem udu (29). Andrasinova in sodelavci so opozorili na omejitve V-PD, saj je bila pogostost nejasnega rezultata v njihovi raziskavi večja kot pogostost pozitivnega rezultata (2). Raziskovalci ugotavljajo potrebo po prilagoditvi oz. znižanju merila za opredelitev NSB s pomočjo meril V-PD, s čimer bi opredelili kot pozitivne nekatere preiskovance iz skupine z nejasnim rezultatom (2, 13, 25). Epping in sodelavci so ugotovili nizko diagnostično vrednost V-PD pri bolnikih z vratno in ledveno

radikularno bolečino, in sicer pri mejni pozitivni vrednosti ≥ 11 (občutljivost 70 %, specifičnost 47 % in natančnost 61 %) (30).

Preiskovanci z višjo stopnjo zmanjšane zmožnosti so imeli v povprečju močnejše in dalj časa trajajoče bolečine ter višjo (slabšo) oceno z V-PD. Potrdili smo zmerno stopnjo povezanosti med ocenami zmanjšane zmožnosti in V-PD, kar je skladno z izsledki tujih avtorjev (8, 25). Primerjava med podskupinami preiskovancev z različnimi rezultati V-PD (negativen, nejasen in pozitiven rezultat) je pokazala statistično značilno razliko med povprečnimi ocenami zmanjšane zmožnosti (vprašalnik ODI). Naknadne primerjave so pokazale, da gre za razliko na račun primerjave med negativnim in pozitivnim rezultatom V-PD. Razlika med povprečnima vrednostma teh dveh skupin je znašala 17 točk, kar je skladno z vrednostjo najmanjše klinično pomembne spremembe za vprašalnik ODI, ki znaša 10–16 točk (31). Med tema skupinama smo ugotovili tudi mejno statistično značilno razliko glede trajanja bolečin. Povezanost med ocenami jakosti bolečine in zmanjšane zmožnosti ter trajanja bolečin je bila zmerna. Tuji avtorji so ugotovili podobne razlike v zmanjšani zmožnosti preiskovancev z NSB in brez nje, ko so uporabili druge presejalne lestvice za nevropatsko bolečino (8, 13).

Z našo raziskavo nismo dokazali statistično značilnih razlik med preiskovanci z NSB in ostalimi glede preostalih spremenljivk – starosti, jakosti kroničnih bolečin, ocene zdravstvenega stanja (EQ-VAS) in vrednosti z zdravjem povezane kakovosti življenja (EQ-5D-5L). Gudala in sodelavci so poročali o statistično značilni razliki med preiskovanci z NSB in brez nje glede ocene V-PD, jakosti bolečine v križu in jakosti bolečine v spodnjem udu, ne pa glede starosti in trajanja bolečin (13). Sivas in sodelavci so ugotovili, da je povprečna jakost kronične radikularne bolečine pri preiskovancih s SKBvK statistično značilno večja pri preiskovancih z NSB, opredeljenimi po merilu vprašalnika DN4 (24). Takashi in sodelavci so potrdili vpliv starosti na prisotnost NSB pri preiskovancih z lumbalno spinalno stenozo, ki je sicer pogostejša pri starostnikih (32).

Lestvica EQ-5D-5L je postala najširše uporabljan inštrument za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja (33). Petni-vojska različica ima večjo občutljivost kot starejša trinivojska (18). V našem vzorcu je bila povprečna ocena te lestvice 0,515, povprečna ocena lestvice EQ-VAS (trenutnega zdravja) pa je bila 56, kar sta bistveno nižji vrednosti od povprečnih za slovensko populacijo, ki znašata 0,808 in 80 (22). V naši raziskavi povezanost med ocenami teh dveh lestvic ni bila statistično značilna – za razliko od povezanosti med ocenami lestvice EQ-VAS in jakosti povprečne bolečine v zadnjih štirih tednih (NRS), kar so ugotovili tudi Whynes in sodelavci (31). V naši raziskavi smo ugotovili tudi zmerno stopnjo povezanosti med ocenami kakovosti življenja in zmanjšane zmožnosti (lestvic EQ-5D-5L in ODI), tuji avtorji pa so ugotovili višjo stopnjo povezanosti ($r \geq -0,78$) (18, 34, 35). Morda je to pogojeno s slabšo povprečno oceno kakovosti življenja v teh raziskavah, kot je bila v naši. Whynes in sodelavci so ugotovili statistično značilno povezanost ne le med ocenami teh dveh lestvic, temveč tudi med spremembami njunih ocen, pri čem so uporabili trinivojsko lestvico EQ-5D, in sicer pri ocenje-

vanju učinkovitosti zdravljenja bolnikov s SKBvK z epiduralnimi steroidnimi injekcijami (31).

Primerjava med našima skupinama preiskovancev z NSB in brez nje ni pokazala statistično značilne razlike v ocenah obeh lestvic EQ. V naši raziskavi tudi nismo ugotovili statistično značilne povezanosti med ocenami lestvic EQ-5D-5L in V-PD. Gudala in sodelavci so opazili statistično značilno razliko v ocenah lestvic EQ med preiskovanci z NSB in brez nje, vendar po merilu klinične presoje za prisotnost NSB in ne po merilih presejalnih lestvic (13). V njihovi raziskavi je bila ocena kakovosti življenja pri preiskovancih z NSB bistveno nižja kot pri naših preiskovancih. Zaenkrat so znane vrednosti minimalnih klinično pomembnih razlik za EQ-5D za populacijo bolnikov z bolečino v križu, z artritisom in s srčnimi boleznimi (0,08–0,14) in za EQ-VAS za populacijo onkoloških bolnikov (7–10) (31). V naši raziskavi sta razliki med povprečnima ocenama lestvice EQ-5D-5L in lestvice EQ-LZ med skupinama z NSB in brez nje, opredeljenima z merili vprašalnika PD, znašali 0,098 oz. 10,7, vendar nista dosegli statistične značilnosti.

Na osnovi razumevanja bio-psiho-socialnega modela bolezni, kot so mešani kronični bolečinski sindromi, menimo, da na ocene bolečine, zmanjšane zmožnosti, zdravstvenega stanja in kakovosti življenja poleg obeh sestavin bolečin vplivajo tudi številni osebni dejavniki in dejavniki okolja. Potrebne so nadaljnje raziskave o povezanosti in vzročni odvisnosti med različnimi dejavniki ter o razsežnostih posledic bolezni, kot so opredeljene v Mednarodni klasifikaciji funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja, ne samo pri ocenjevanju izhodiščnega stanja, temveč tudi pri ocenjevanju učinkovitosti zdravljenja in rehabilitacijske obravnave bolnikov (36).

ZAKLJUČEK

Zmanjšana zmožnost pacientov s sindromom kronične bolečine v križu brez in s spremljajočo bolečino v spodnjih udih, ocenjena z vprašalnikom Oswestry, je povezana z jakostjo in trajanjem kronične bolečine, z zdravjem povezane kakovosti življenja in z ocenami presejalnega vprašalnika za nevropatsko bolečino painDETECT. Pacienti s hujšo stopnjo zmanjšane zmožnosti imajo močnejše kronične bolečine, daljšega trajanja in slabšo oceno z vprašalnikom painDETECT. Povezanost med ocenami vprašalnika painDETECT in z zdravjem povezane kakovosti življenja ni statistično značilna. Pacienti, ki imajo nevropatsko sestavino bolečine glede na veljavna merila vprašalnika painDETECT, imajo v povprečju statistično značilno višjo stopnjo zmanjšane zmožnosti, ne pa tudi statistično značilno slabše ocene zdravstvenega stanja in z zdravjem povezane kakovosti življenja. Tuji avtorji navajajo problematičnost pozitivnega merila vprašalnika painDETECT, saj je nevropatska sestavina bolečine lahko prisotna tudi pri nejasnem rezultatu. Potrebne so nadaljnje raziskave o povezanosti in vzročni odvisnosti ter razsežnosti posledic kroničnih mešanih bolečinskih sindromov, ne samo pri ocenjevanju izhodiščnega stanja, temveč tudi pri ocenjevanju učinkovitosti zdravljenja in rehabilitacijske obravnave.

Literatura:

1. Itz CJ, Geurts JW, van Kleef M, Nelemans P. Clinical course of non-specific low back pain: a systematic review of prospective cohort studies set in primary care. *Eur J Pain*. 2013;17(1):5–15.
2. Andrasinova T, Kalikova E, Kopacik R, Srotova I, Vlckova E, Dusek L, et al. Evaluation of the neuropathic component of chronic low back pain. *Clin J Pain*. 2019;35(1):7–17.
3. Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, et al. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain*. 2005;114:29–36.
4. Treede RD, Jensen TS, Campbell JN, Cruccu G, Dostrovsky JO, Griffin JW, et al. Neuropathic pain: redefinition and a grading system for clinical and research purposes. *Neurology*. 2008;70(18):1630–5.
5. Zaletel M. Nevropatska komponenta pri kronični bolečini v križu. *Rehabilitacija*. 2010;9 supl 2:9–15.
6. Freynhagen R, Baron R, Gockel U, Tölle TR. PainDETECT: a new screening questionnaire to identify neuropathic components in patients with back pain. *Curr Med Res Opin*. 2006;22(10):1911–20.
7. Freynhagen R, Tölle TR, Gockel U, Baron R. The painDETECT project – far more than a screening tool on neuropathic pain. *Curr Med Res Opin*. 2016;32(6):1033–57.
8. Li J, He J, Li H, Fan B-F, Liu B-T, Mao P, et al. Proportion of neuropathic pain in the back region in chronic low back pain patients – a multicenter investigation. *Sci Rep*. 2018;8(1):16537.
9. Jespersen A, Amris K, Bliddal H, Andersen S, Lavik B, Janssen H, et al. Is neuropathic pain underdiagnosed in musculoskeletal pain conditions? The Danish PainDETECTive study. *Curr Med Res Opin*. 2010;26(8):2041–5.
10. Brooks KG, Kessler TL. Treatments for neuropathic pain. *Pharm J*. 2017;9(12).
11. Colombo B, Annovazzi POL, Comi G. Medications for neuropathic pain: current trends. *Neurol Sci*. 2006;27 Suppl 2:183–9.
12. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, et al. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol*. 2015;14(2):162–73.
13. Gudala K, Ghai B, Bansal D. Usefulness of four commonly used neuropathic pain screening questionnaires in patients with chronic low back pain: a cross-sectional study. *Korean J Pain*. 2017;30(1):51–8.
14. Fairbank JC, Couper J, Davies JB, O'Brien JP. The Oswestry low back pain disability questionnaire. *Physiotherapy*. 1980;66(8):271–3.
15. Fairbank JC, Pynsent PB. The Oswestry disability index. *Spine*. 2000;25(22):2940–53.
16. Moharić M. Ocenjevanje bolnikov z akutno in kronično bolečino v križu. *Rehabilitacija*. 2016; 15 supl 1:96–9.
17. Brodke DS, Goz V, Lawrence BD, Spiker WR, Neese A, Hung M. Oswestry disability index: a psychometric analysis with 1610 patients. *Spine J*. 2017;17(3):321–7.
18. Poder TG, Carrier N. Predicting EQ-5D-5L utility scores from the Oswestry disability index and Roland-Morris disability questionnaire for low back pain. *J Pain Res*. 2020;13:623–31.

19. Klemenc-Ketiš Z. Disability in patients with chronic non-specific low back pain: validation of the Slovene version of the Oswestry Disability Index. *Zdrav Varst.* 2011;50: 87–94.
20. Prevolnik Rupel V, Ogorevc M. The EQ-5D health states value set for Slovenia. *Zdrav Varst.* 2012;51:128–40.
21. Prevolnik Rupel V, Ogorevc M. EQ-5D-5L Slovenian population norms. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18:333.
22. Prevolnik Rupel V, Ogorevc M. Crosswalk EQ-5D-5L value set for Slovenia. *Zdr Varst.* 2020;59(3):189–94.
23. Brooks R, EuroQol Group. EuroQol: the current state of play. *Health Policy.* 1996;37(1):53–72.
24. Sivas F, Uzun Ö, Başkan B, Bodur H. The neuropathic pain component among patients with chronic low back-radicular pain. *J Back Musculoskelet Rehabil.* 2018;31(5):939–46.
25. Gudala K, Bansal D, Vatte R, Ghai B, Schifano F, Boya C. High prevalence of neuropathic pain component in patients with low back pain: evidence from meta-analysis. *Pain Physician.* 2017;20:343–52.
26. Ouédraogo DD, Nonguierma V, Napon C, Kabré A, Tiéno H, Guira O, et al. Prevalence of neuropathic pain among black African patients suffering from common low back pain. *Rheumatol Int.* 2012;32:2149–53.
27. Walsh J, Rabey MI, Hall TM. Agreement and correlation between self-reported leeds assessment of neuropathic symptoms and signs and douleur neuropathique symptoms and neuropathic pain screening tools in subjects with low back-related leg pain. *J Manipulative Physiol Ther.* 2012;35(3):196–202.
28. El Sissi W, Arnaout A, Chaarani MW, Fouad M, El Assuity W, Zalzal M, et al. Prevalence of neuropathic pain among patients with chronic low back pain in Arabian Gulf Region assessed using the Leeds assessment of neuropathic symptoms and signs pain scale. *J Int Med Res.* 2010;38:2135–45.
29. Hasvik E, Haugen AJ, Gjerstad J, Grøvle L. Assessing neuropathic pain in patients with low back-related leg pain: comparing the painDETECT Questionnaire with the 2016 NeuPSIG grading system. *Eur J Pain.* 2018;22(6):1160–9.
30. Epping R, Verhagen AP, Hoebink EA, Rooker S, Scholten-Peters GGM. The diagnostic accuracy and test-retest reliability of the Dutch painDETECT and the DN4 screening tools for neuropathic pain in patients with suspected cervical or lumbar radiculopathy. *Musculoskelet Sci Pract.* 2017;30:72–9.
31. Whynes DK, McCahon RA, Ravenscroft A, Hodgkinson V, Évley R, Hardman JG. Responsiveness of the EQ-5D health-related quality-of-life instrument in assessing low back pain. *Value Health.* 2013;16(1):124–32.
32. Takahashi N, Shirado O, Kobayashi K, Mashiko R, Konno S. Classifying patients with lumbar stenosis using painDETECT: a cross-sectional study. *BMC Fam Pract.* 2016;17:90.
33. Brazier J. Valuing health states for use in cost-effectiveness analysis. *Pharmacoeconomics* 2008;26(9):769–79.
34. Cheung PWH, Wong CKH, Cheung JPY. Differential psychometric properties of EuroQol 5-dimensions 5-level and Short-form 6-dimension utility measures in low back pain. *Spine (Phila Pa 1976).* 2019;44(11):E679–86.
35. Ye Z, Sun L, Wang Q. A head-to-head comparison of EQ-5D-5L and SF-6D in Chinese patients with low back pain. *Health Qual Life Outcomes.* 2019;17(1):57.
36. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja: MKF. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS), Inštitut za rehabilitacijo Republike Slovenije (IRSR); 2006.

UPORABA VPRAŠALNIKA ZA OCENO KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PRI OTROCIH S CEREBRALNO PARALIZO: PILOTSKA RAZISKAVA

USE OF THE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: A PILOT STUDY

Lara Volčini, dipl. del. ter., dr. Lea Šuc¹, dipl. del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča, Ljubljana

²Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Povzetek

Izhodišča:

Zmanjšane zmožnosti gibanja in druge težave pri otroku s cerebralno paralizo (CP) lahko vplivajo na kakovost njegovega življenja. V Sloveniji je bila do sedaj opravljena le ena obsejnejša raziskava na tem področju. Želeli smo poiskati enostaven test za oceno kakovosti življenja otrok s CP, ki je dostopen brezplačno in nato preveriti njegovo klinično uporabo pri majhni skupini otrok. Ugotoviti smo želeli tudi, ali se ocene kakovosti življenja otrok in njihovih staršev razlikujejo.

Metode:

Po prevodu Vprašalnika za ocenjevanje kakovosti življenja otrok s CP (*angl.* The Cerebral Palsy Quality of Life-Child, CP QOL-Child) smo v raziskavo povabili otroke s CP, ki so bili vključeni v program rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije ter njihove starše. Izpolnili so različico vprašalnika CP QOL-Child za otroke, oz. za starše.

Rezultati:

Vključili smo 10 otrok v starosti od devet do 12 let in njihove starše. Otroci so kakovost svojega življenja ocenili kot dobro, večinoma pa višje kot njihovi starši. Ocene kakovosti življenja so bile višje pri otrocih, ki imajo manj težav na področju grobega gibanja. Starši so kakovost življenja v primerjavi z otroki ocenili višje pri tistih, ki so imeli manj težav pri grobem gibanju.

Abstract

Background:

Impaired gross motor function and other problems of a child with cerebral palsy (CP) can influence his/her quality of life. Only one broader study on the possible impact of CP on health related quality of life (HRQoL) has been run in Slovenia. We wanted to analyse what impact cerebral palsy has on a child's quality of life. We wanted to find a simple, free-of-charge HRQoL test for children with CP and check its clinical use in a small group of children. We also wanted to find if HRQoL evaluation scores differ among children and their parents.

Methods:

After the translation of the Cerebral Palsy Quality of Life-Child questionnaire (CP QOL-Child) into Slovene language, we invited children and their parents who were referred to the rehabilitation program at the University Rehabilitation Institute of the Republic Slovenia. They filled in the CP QOL-Child self-report version for children or primary caregiver version.

Results:

We included 10 children (aged from nine to 12 years) and their parents. Children and their parents rated their quality of life as good. A fair share of parents rated the quality of life lower in comparison with their children, especially parents of children with lower gross motor function. Children with higher gross motor function scored their HRQoL higher in comparison to children with lower gross motor function.

Zaključek:

Rezultati pilotske raziskave kažejo, da je slovenski prevod vprašalnika CP QOL-Child za otroke in starše uporaben v klinični praksi. Pred nadaljnjo uporabo bi morali oceniti njegove psihometrične lastnosti v raziskavi z večjim številom otrok s cerebralno paralizo.

Ključne besede:

vprašalnik; cerebralna paraliza; otrok; družina; kakovost življenja

Conclusion:

Slovenian translation of the CP QOL-Child questionnaire is useful in clinical practice. Before its further use, psychometric properties should be assessed in a larger number of children with cerebral palsy.

Key words:

questionnaire; cerebral palsy; child; family; quality of life

UVOD

Izraz cerebralna paraliza (CP) je klinični izraz, ki opisuje skupino motenj v razvoju gibanja in drže, ki nastanejo zaradi okvare razvijajočih se možganov otroka. Ta, sicer nenapredujoča okvara možganov, nastane zaradi različnih vzrokov (1). Otroci s CP se lahko soočajo s težavami, kot so mišična šibkost, zvišan mišični tonus, težave pri koordinaciji gibanja, motnje občutenja, težave pri hranjenju, komunikaciji in kognitivnih funkcijah. V primerjavi z zdravimi vrstniki so pri njih štirikrat pogostejše tudi čustvene in vedenjske težave (2). Pogosto imajo težave pri izvajanju aktivnosti in sodelovanju v socialnem okolju (3), po mnenju njihovih staršev je znižana tudi ocena z zdravjem povezane kakovosti življenja v primerjavi z zdravimi vrstniki (4, 5).

Svetovna zdravstvena organizacija je kakovost življenja z vidika kulture, vrednot ter osebnih pričakovanj opredelila kot posameznikovo blaginjo in splošno zadovoljstvo v življenju (6). Gre za širok koncept, na katerega vplivajo posameznikovo telesno in duševno zdravje, stopnja samostojnosti, socialni odnosi, osebna prepričanja in njegov odnos do glavnih značilnosti okolja (6). Po poročanju več avtorjev cerebralna paraliza pomembno vpliva na otrokovo življenje, vendar ne sama diagnoza (7), temveč predvsem stopnja težav na področju gibanja (5).

Mohammed in sodelavci so ugotovili, da imajo otroci s CP v primerjavi z zdravimi vrstniki podobno kakovost življenja, predvsem tisti otroci, ki so vključeni v šolski program (8). Šolsko okolje predstavlja pomembno možnost za navezovanje novih socialnih stikov in prijateljstev, hkrati pa ima otrok možnost doživeti različne socialne in osebne izkušnje (8). Tessier in sodelavci so raziskovali psihosocialno področje kakovosti življenja otrok s CP, ki se nanaša na duševnost in družabnost v medsebojnem odnosu (9). Ugotovili so, da med starostjo, spolom, raso in katerim koli psihosocialnim področjem kakovosti življenja ni pomembne povezanosti. Prav tako niso našli pomembne povezanosti med stopnjo grobih gibalnih zmožnosti pri otroku s CP (*angl.* The Gross Motor Function Classification System, GMFCS) (10) in psihosocialnim vidikom kakovosti življenja (9). V primerjavi s stopnjo telesne okvare na otrokovo kakovost življenja pomembneje vplivajo socialni in okoljski dejavniki. Čeprav otroci svojo kakovost življenja na

socialnem in duševnem področju ocenjujejo kot dobro, omejene zmožnosti funkcioniranja negativno vplivajo na druga področja, kot so telesna dejavnost, zdravje (zlasti v zvezi s prisotnostjo bolečine) in občutki glede njihovih zmanjšanih zmožnosti (9). Ob tem velja omeniti t.i. paradoks zmanjšane zmožnosti, ki govori o tem, da veliko posameznikov z zmanjšano zmožnostjo poroča o dobri kakovosti življenja, pri čemer se zunanji opazovalci s tem večinoma ne strinjajo oz. se njihovo osebno dožemanje zdravja in zadovoljstva z življenjem ne ujema z objektivnim zdravstvenim stanjem in zmanjšanimi zmožnostmi (11, 12).

Za oceno od zdravja odvisne kakovosti življenja otrok je na voljo nekaj vprašalnikov, vendar je le malo namenjenih dejanski subjektivni oceni otrokove kakovosti življenja (13-16). O kakovosti življenja otrok s CP v Sloveniji je poročala Radšlova s sodelavci (17). Za raziskavo so uporabili vprašalnik DISABKIDS (13, 14), ki je bil sicer prvi tak vprašalnik za oceno kakovosti življenja pri otrocih s kroničnimi boleznimi, vključno z različico za CP. Fayed in sodelavci so bili mnenja, da vprašalnik DISABKIDS najbolje ocenjuje od zdravja odvisno kakovost življenja (18). Različica, ki je na voljo posebej za otroke s CP, vključuje 12 vprašanj o vplivu bolezni in socialnih vidikih. Vprašalnik je dostopen proti plačilu. Drugi od pogosto uporabljenih vprašalnikov za oceno kakovosti življenja otrok je Kidscreen, ki omogoča tudi oceno zdravih otrok (16). Vendar so Gustke in sodelavci v raziskavi o primerjavi občutljivosti na spremembo pri vprašalnikih Disabkids in Kidscreen ugotovili, da je slednji občutljiv le pri eni od podlestvic, medtem ko je pri Disabkids do pomembne razlike v ocenah prišlo pri štirih od šestih podlestvic (19).

Za uporabo v klinični praksi smo želeli najti vprašalnik, ki je bil izdelan posebej za otroke s CP, dostopen brezplačno, brez posebne licence za uporabo, ocenjevanje kakovosti življenja pa bi bilo razmeroma hitro in enostavno. Po pregledu dostopne literature smo ocenili, da ta merila izpolnjuje Vprašalnik za oceno kakovosti življenja otrok s CP (*angl.* The Cerebral Palsy Quality of Life for Children, CP QOL-Child) (20). Vprašalnik CP QOL-Child je leta 2007 razvila avstralska skupina zdravnikov in kliničnih raziskovalcev. Je zanesljiv in veljaven ocenjevalni instrument (20). Chen in sodelavci so prevedli CP QOL-Child in v raziskavi na Kitajskem potrdili konstruktno veljavnost vprašalnika (21).

Glede na te podatke smo se odločili, da CP QOL-Child izberemo za prenos v slovensko kulturno okolje.

V raziskavi smo najprej želeli preveriti klinično uporabnost v manjši skupini otrok s CP. Zanimalo nas je, ali otroci svojo kakovost življenja ocenjujejo drugače kot njihovi starši in ali je to odvisno od stopnje njihovih težav pri grobem gibanju (stopnja GMFCS).

METODE

Preiskovanci

V pilotsko raziskavo za oceno uporabnosti slovenskega prevoda CP QOL-Child smo vključili otroke s CP, stare od devet do 12 let, ter njihove starše. Otroci s CP so bili vključeni v program rehabilitacije na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča v obdobju od maja do junija leta 2019. Otroke in starše, ki so potrdili sodelovanje v raziskavi, smo najprej seznanili s samim vprašalnikom. Obveščeni so bili tudi o popolni zaupnosti podatkov in informacij, ki smo jih pridobili v raziskavi.

Ocenjevalni instrument

Vprašalnik CP QOL-Child je namenjen oceni kakovosti življenja otrok s CP (20). Na voljo je v dveh različicah. Različica za otroke (v starosti od 9 do 12 let) vsebuje 52 postavk, medtem ko je različica za starše nekoliko daljša, saj vsebuje 66 postavk (20). Z njim lahko ovrednotimo več vidikov otrokovega življenja: telesno, socialno in čustveno počutje, dostop do storitev ter sprejemanje otroka s strani drugih. Različica za starše (izpolnijo jo za otroke, mlajše od devet let, sicer pa po potrebi) vsebuje še dve dodatni področji: dostop do storitev in vaše zdravje (zdravje starša oziroma primarnega skrbnika). Waters in sodelavci (20) so raziskali strukturno razsežnost in konstruktivno veljavnost vprašalnika CP QOL-Child. Potrdili so, da ima različica vprašalnika za starše visoko zanesljivost in veljavnost. Za različico vprašalnika za otroke zgodnji rezultati kažejo, da ima dobre psihometrične značilnosti, vendar so potrebne nadaljnje raziskave z večjim vzorcem preiskovancev (20).

Zasnova ocenjevalnega vprašalnika CP QOL-Child zagotavlja, da lahko dosežke različnih področij in postavk združimo v povprečno oceno. Večina postavk v vprašalniku je zasnovana tako, da otrok oz. eden od staršev na posamezno vprašanje (npr. »Kako mislite, da se vaš otrok počuti glede ...« oziroma »Kako se počutiš glede ...«) odgovori s pomočjo 9-točkovne lestvice. Ocena 1 pomeni »zelo nesrečen«, ocena 3 »nesrečen«, ocena 5 »niti srečen, niti nesrečen«, ocena 7 »srečen« in ocena 9 »zelo srečen«. Enako lestvico so avtorji pripravili tudi za oceno vznemirjenosti zaradi bolečine (Priloga 1). Za izpolnjevanje vprašalnika otrok oz. starši potrebujejo približno od 15 do 25 minut. Rezultate ocene kakovosti življenja lahko interpretiramo le opisno, razlagamo pa si jih lahko v primerjavi z ugotovitvami drugih raziskav. V splošnem nizek rezultat pomeni slabšo kakovost življenja, visok rezultat pa višjo kakovost življenja (20). Vprašalnik je raziskovalcem dostopen

brezplačno na uradni spletni strani AusACPDM (*angl.* Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine). Poleg vprašalnika sta na spletni strani dostopna še dva priročnika, prvi za uporabo vprašalnika, drugi za pomoč pri prevodu vprašalnika (22).

Protokol dela

Vprašalnik CP QOL-Child je bil izdelan v angleškem jeziku (20). Pred začetkom raziskave smo pridobili dovoljenje avtorjev za prevod vprašalnika v slovenščino (osebna korespondenca prve avtorice). Prevod je opravila študentka delovne terapije. Ustreznost slovenskega prevoda je preverila specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine z dolgoletnimi izkušnjami na področju prenosa ocenjevalnih instrumentov v slovensko kulturno okolje. Prevod nazaj v angleščino je opravila tretja oseba, ki ni poznala izvirnega besedila, zaradi študija v tujini pa dobro obvlada angleški jezik. Prevod nazaj v angleščino se je dobro ujemal z izvirnim besedilom, potrebnih je bilo le nekaj manjših popravkov slovenske različice vprašalnika. Po opravljenem prevodu smo pri štirih zdravih otrocih v starosti od 9 do 12 let preverili razumevanje in dojetje vprašalnika. Otroci so vprašalnik reševali ob prisotnosti delovnega terapevta. Ocenili smo, da pri izpolnjevanju niso imeli posebnih težav in so na vprašanja odgovarjali smiselno. Dodatni popravki prevoda CP QOL – Child niso bili potrebni.

Vprašalnik CP QOL – Child smo nato razdelili desetim otrokom v starosti od devet do 12 let (različica za otroke) in njihovim staršem (različica za starše). Za kasnejšo analizo smo za te otroke poleg podatka o starosti zbrali še podatke o stopnji GMFCS.

Raziskavo je odobrila etična komisija URI – Soča.

Statistična analiza

Zaradi nizkega števila vključenih udeležencev v pilotsko študijo smo za zbrane podatke izračunali le opisne statistike.

REZULTATI

V raziskavo je bilo vključenih 10 otrok s CP (tri deklice, sedem dečkov) in njihovi starši. Povprečna starost otrok je bila 10,2 leta. Otroci so bili razvrščeni v 2. do 4. stopnjo GMFCS (Tabela 1). Glede na anatomsko razporeditev težav pri gibanju je imela večina otrok spastično diparezo.

Rezultate ocen z vprašalnikom CP QOL – Child smo s pomočjo lestvice, vključene v priročnik za uporabo vprašalnika, pretvorili in jih izrazili z deležem v odstotkih (Tabela 1). Ugotovili smo, da so otroci svojo kakovost življenja v povprečju ocenili kot dobro (67,2 %). Tudi starši so otrokovo kakovost življenja v povprečju ocenili kot dobro, vendar večinoma nižje kot njihovi otroci v 3. in 4. stopnji GMFCS. Natančnejša analiza ocen kakovosti življenja je pokazala, da je bilo šest od desetih otrok takšnih, ki so svojo kakovost življenja ocenili višje od svojih staršev. Najvišje odstopanje med rezultatoma ocene otroka in starša je bilo pri otroku v 3. stopnji GMFCS (Tabela 1). Starši so višje

Tabela 1: Rezultati ocene kakovosti življenja otrok s cerebralno paralizo.**Table 1:** Results of evaluation of quality of life in children with cerebral palsy.

ID	Starost (leta)/ Age (years)	Spol/ Gender	Oblika CP/ Form of CP	GMFCS	Ocena otroka/ Child score	Ocena starša/ Parental score	Razlika/ Difference
1	9	M	DP	2	71,8 %	77,4 %	5,6 %
2	9	Ž	DP	2	71,4 %	78,2 %	6,8 %
3	11	Ž	DP	2	74,0 %	76,2 %	2,2 %
4	11	M	DP	3	77,4 %	56,8 %	20,6 %
5	9	M	DP	4	66,6 %	63,0 %	3,6 %
6	9	M	DP	4	62,3 %	64,7 %	2,4 %
7	9	Ž	DP	4	62,7 %	53,8 %	8,9 %
8	11	M	DP	4	58,2 %	42,3 %	15,9 %
9	12	M	TP	4	74,6 %	61,3 %	13,3 %
10	12	M	DP	4	67,2 %	60,8 %	6,4 %
Povprečje/ Average					67,2 %	60,8 %	6,4 %

Legenda: M – moški, Ž – ženska, CP – cerebralna paraliza, DP – diparetična oblika CP, TP – tetraparetična oblika CP, GMFCS – stopnja Sistema za razvrščanje otrok s CP glede na grobe zmožnosti gibanja

Legend: M – male, Ž – female, CP – cerebral palsy, DP – diparesis, TP – tetraparesis, GMFCS – level of Gross Motor Function Classification System

ocenili kakovost življenja predvsem pri otrocih, ki so imeli boljše zmožnosti gibanja (2. stopnja GMFCS), medtem ko je velika večina otrok, ki so imeli pri gibanju več težav, kakovost svojega življenja ocenila višje, kot so jo ocenili njihovi starši (Tabela 1).

RAZPRAVA

Vprašalnik CP QOL-Child smo želeli prenesti v slovenski prostor in uporabo preveriti najprej v manjši skupini otrok s cerebralno paralizo. Zanimalo nas je, ali otroci svojo kakovost življenja, povezano z zdravjem, ocenjujejo drugače kot njihovi starši in ali se ocena razlikuje glede na stopnjo GMFCS.

Ugotovili smo, da so otroci svojo kakovost življenja ocenili kot dobro ter da so jo v večini primerov ocenili višje kot njihovi starši. Shikako-Thomas in sodelavci v svojem delu navajajo, da otroci s CP menijo, da imajo bolj kakovostno življenje, kadar jim je na voljo možnost lastne izbire, če so v dobrih družinskih odnosih ter živijo v pozitivnem okolju (23).

Odstopanje med povprečjema ocen otrok in staršev je sorazmerno majhno (Tabela 1). Lahko bi sklepali, da starši otrokovo kakovost življenja poznajo dobro in jo ocenjujejo podobno kot otroci sami (23). Tessier

in sodelavci navajajo, da otroci običajno podajo višje ocene za svojo kakovost življenja kot njihovi starši (9). Shrestha in sodelavci so med raziskovanjem kakovosti življenja otrok s CP v Nepalju prav tako prišli do ugotovitve, da otroci svojo kakovost življenja ocenjujejo višje kot njihovi starši. To povezujejo z dejstvom, da starši pri ocenjevanju otrokove kakovosti življenja morda vključujejo tudi svoj lasten vidik o težavah, s katerimi se srečujejo zaradi družinskega člana z zmanjšanimi zmožnostmi (24).

Calley in sodelavci so ugotovili, da imajo otroci s CP nižjo raven vključenosti v primerjavi z zdravimi vrstniki, vendar to ni vplivalo na njihovo splošno kakovost življenja, temveč na oceno telesnega zdravja in delovanja (25). Avtorji navajajo, da imajo otroci s CP, kljub razlikam v zmogljivosti in funkcijskim zmožnostim, podobno kakovost življenja kot njihovi zdravi vrstniki. Nižja kakovost življenja pri otrocih s CP se kaže na področju telesnih aktivnosti (25).

Pashmdarfard in sodelavci poročajo, da je kakovost življenja otrok s CP in njihovih staršev slabša od kakovosti življenja zdravih vrstnikov (26). A dejavniki, ki vplivajo na otrokovo kakovost življenja, se razlikujejo od tistih, ki vplivajo na kakovost življenja

staršev. Pozorni moramo biti na dejavnike, ki lahko negativno vplivajo na otrokovo kakovost življenja, na primer bolečina. Ta je največkrat razlog za nizko kakovost življenja otrok s CP. Pričakovali bi lahko, da je pojavnost bolečine povezana s funkcijsko stopnjo grobega gibanja. Pri otrocih v višjih stopnjah GM-FCS (4. in 5.) so namreč spastičnost, verjetnost deformacij in krčev pogostejše in bolj izražene, ti dejavniki pa lahko okrepijo bolečino (26).

Glede na rezultate ocene kakovosti življenja in odzive otrok s CP ter njihovih staršev ob ocenjevanju menimo, da se je prevod CP QOL-Child v slovenščino pokazal kot primeren instrument. Otroci so povedali, da se ob izpolnjevanju vprašalnika niso počutili neprijetno, izpolnjevanje vprašalnika in sama vprašanja se jim niso zdela težka. Starši so izpolnjevanje vprašalnika z veseljem sprejeli. Povedali so, da se jim določena vprašanja zdijo podobna, na splošno pa vprašalnik zajema tista področja in teme, o katerih se želijo pogovarjati.

Ker smo pilotsko raziskavo izpeljali v strokovni skupini delovne terapije, smo lahko ocenili morebitne prednosti le s tega vidika. Zdi se nam, da je delovni terapevt z vprašalnikom pridobil pomembne podatke o otrokovi kakovosti življenja. Dobil je tudi vpogled v različna področja in preko postavk vprašalnika ugotovil, na katerih področjih prihaja do težav. To delovnemu terapevtu pomaga pri načrtovanju nadaljnje obravnave. Terapevt lahko pripomore k izboljšanju otrokove kakovosti življenja, saj vključi različne koncepte kakovosti življenja, na primer okoljske prilagoditve in izobraževanje staršev ter negovalcev (26). Še bolj bi veljalo tudi v primeru, da bi dobljene rezultate predstavili ostalim članom multidisciplinarnega tima, ki bi lahko bolj celovito in poglobljeno pristopil k reševanju težav. Skrbi, s katerimi se srečujejo starši otrok s CP, prikazujejo, kako otrokova diagnoza vpliva tudi nanje. Kljub celostnemu pristopu, ki ga danes omogoča vključevanje multidisciplinarnega tima, je družina še vedno pretežno v ozadju. Menimo, da je celotni družini treba nuditi še večjo oporo ter prepoznati njihove potrebe, jim prisluhniti in svetovati, kadar naletijo na težave.

Ker smo v začetku zasnovali le pilotsko raziskavo, je število vključenih preiskovancev majhno, zanesljivost rezultatov pa manjša. Kljub temu ugotavljamo, da so rezultati skladni z ugotovitvami že omenjenih raziskav. Zavedamo se, da je potrebno načrtovati na-

daljnje raziskave o uporabi ocenjevalnega instrumenta CP QOL-Child, da bomo preverili psihometrične lastnosti slovenskega prevoda, kasneje pa zastavili tudi raziskovalno delo na tem področju; tako bi dolgoročno lahko izboljšali kakovost življenja otrok s cerebralno paralizo.

ZAKLJUČEK

Vprašalnik CP QOL-Child je v izvorni zasnovi zanesljiv in veljaven ocenjevalni instrument, ki služi ocenjevanju kakovosti življenja otrok s CP. Prevod v slovenščino je uporaben v klinični praksi in kaže na pričakovano negativen vpliv težav na področju grobih gibalnih zmožnosti. Starši kakovost življenja otrok s CP večinoma ocenjujejo nižje kot otroci sami.

Literatura:

1. Carr LJ, Reddy SK, Stevens S, Blair E, Love S. Definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(8):508–10.
2. Gilson KM, Davis E, Reddihough D, Graham K, Waters E. Quality of life in children with cerebral palsy: Implications for practice. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1134–40.
3. Hinchcliffe A. *Children with cerebral palsy: a manual for therapists, parents and community workers.* 2nd ed. London: Sage; 2007.
4. Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(5):940–5.
5. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008;121(1):54–64.
6. WHQOL: measuring quality of life. World Health Organization; 1997. Dostopno na: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63482/WHO_MSA_MNH_PSF_97.4.pdf?sequence=1&isAllowed=y (citirano 4. 4. 2021).
7. Spinola Moore LJ, Allegrante JP, Palma M, Lewin J, Carlson MG. Assessment of quality of life needs of children with mild hemiplegic cerebral palsy. *Child Health Care.* 2010;39(2):157–71.
8. Mohammed FM, Ali SM, Mustafa MA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: a cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *J Neurosci Rural Pract.* 2016;7(3): 355–61.

9. Tessier DW, Hefner JL, Newmeyer A. Factors related to psychosocial quality of life for children with cerebral palsy. *Int J Pediatr*. 2014;204386:1–6.
10. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS – E & R: Gross Motor Function Classification System: expanded & revised. Hamilton: CanChild Centre for Childhood Disability Research; 2007. Dostopno na: <https://www.cpqcc.org/sites/default/files/GMFCS-ER.pdf> (citirano 4. 4. 2021).
11. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. 1999;48(8):977-88.
12. Albrecht GL, Higgins PC. Rehabilitation success: the interrelationships of multiple criteria. *J Health Soc Behav*. 1978;18(1):36-45.
13. Schmidt S, Petersen-Evert C, Muehlan H, Simeoni MC. The DISABKIDS Questionnaires: quality of life questionnaires for children with chronic conditions. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006.
14. Schmidt S, Debensason D, Muhlan H, Petersen C, Power M, Simeoni MC, et al. The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *J Clin Epidemiol*. 2006;59(6):587-98.
15. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6): 442-9.
16. Ravens-Sieberer U, Herdman M, Devine J, Otto C, Bullinger M, Rose M, et al. The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res*. 2014;23(3):791-803.
17. Radšel A, Osredkar D, Neubauer D. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Zdr Varst*. 2017;56(1):1–10.
18. Fayed N, de Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C, et al. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54(12):1085-95.
19. Gustke M, Kosiol D, Bauer CP, Baumann A, Stachow R, Farin E. Die Fragebögen Disabkids und Kidscreen – Vergleich der Änderungssensitivität bei der Erfassung Gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen?. *Z Med Psychol*. 2011; 20(2):51-9.
20. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Kai Lo S, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(1):49–55.
21. Chen KL, Wang HY, Tseng MH, Shieh JY, Lu L, Yao KP, et al. The Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child): evidence of construct validity. *Res Dev Disabil*. 2013;34(3):994–1000.
22. Research tools. AusACPD Australasian Academy of cerebral palsy and developmental medicine. Cop. 2021. Dostopno na: <https://www.ausacpdm.org.au/research/research-tools/> (citirano 29. 4. 2021).
23. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: “I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability”. *Qual Life Res*. 2009;18(7):825–32.
24. Shrestha N, Poudel S, Thapa R. Children with cerebral palsy and their quality of life in Nepal. *J NEPAS Journal*. 2017;37(2):122–8.
25. Calley A, Williams S, Reid S, Blair E, Valentine J, Girdler S, et al. 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.
26. Pashmdarfard M, Amini M, Badv RS, Ghaffarzade Namazi N, Rassafiani M. Does parent report gross motor function level of cerebral palsy children impact on the quality of life in these children? *Iran J Child Neurol*. 2017;11(4): 52–7.

Priloga 1:

VPRAŠALNIK O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA (CP QOL-Child)

Različica za otroke v starosti od 9 do 12 let

Želimo ti postaviti nekaj vprašanj o tvojem življenju, ki se navezujejo na tvojo družino, prijatelje, tvoje zdravje in šolo. Vsako vprašanje se začne s »Kako se počutiš glede ...?«

Prosimo te, da pri **vsakem vprašanju obkrožiš številko**, ki najbolje prikaže, kako se počutiš. Obkrožiš lahko katero koli številko od 1 (zelo nesrečen) do 9 (zelo srečen). Ta vprašalnik ne ocenjuje tvojih sposobnosti, temveč nam bo pomagal razumeti tvoje počutje.

Tukaj je **primer**:

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

V. Kako se počutiš glede...
svojih zmožnosti igranja z drugimi otroki?

Družina in prijatelji

V. Kako se počutiš glede tega, kako ...

... se na splošno razumeš z ljudmi?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z ljudmi, ki skrbijo zate?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z brati in s sestrami?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

ALI (označi) nimam bratov ali sester.

... se razumeš z drugimi otroki v šoli?
(Če obiskuješ več kot eno šolo, oceni za tisto šolo,
v kateri preživiš največ časa.)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z drugimi otroki zunaj šole?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z odraslimi?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... se razumeš z učitelji in/ali skrbniki?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

V. Kako se počutiš glede ...

... svojih zmožnosti, da se igraš sam/a?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... svojih zmožnosti, da se igraš s prijatelji?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... izletov, na katere odideš s svojo družino?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... tega, kako te sprejema tvoja družina?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... tega, kako te sprejemajo drugi otroci v šoli?
(Če obiskuješ več kot eno šolo, oceni za tisto šolo,
v kateri preživiš največ časa.)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... tega, kako te sprejemajo drugi otroci zunaj šole?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Družina in prijatelji**V. Kako se počutiš glede ...**

... tega. kako te sprejemajo odrasli?

... tega. kako te sprejemajo ljudje na splošno?

... tvojih zmožnosti, da delaš stvari, ki jih želiš delati?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Sodelovanje**V. Kako se počutiš glede svojih zmožnosti ...**

... sodelovanja v šoli?

(Če obiskuješ več kot eno šolo, oceni za tisto šolo, v kateri preživiš največ časa.)

... sodelovanja pri pristočasnih aktivnostih?

... sodelovanja pri športnih aktivnostih?

(To vprašanje te sprašuje, kako se počutiš glede svojih zmožnosti za sodelovanje pri športu in ne, ali si zmožen sodelovati).

... sodelovanja pri družbenih dogodkih zunaj šole?

... sodelovanja v tvoji skupnosti?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Komunikacija**V. Kako se počutiš glede načina ...**... komuniciranja z ljudmi, ki jih dobro poznaš?
(uporaba kakršnega koli načina komunikacije)... komuniciranja z ljudmi, ki jih ne poznaš dobro?
(uporaba kakršnega koli načina komunikacije)

... kako drugi ljudje na splošno komunicirajo s teboj?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Zdravje**V. Kako se počutiš glede ...**

... svojega telesnega zdravja?

... načina, s katerim se giblješ naokoli?

... svojega spanja?

... svojega videza?

... svojih zmožnosti, da slediš vrstnikom na ravni izobraževanja?

... svojih zmožnosti, da slediš vrstnikom na fizični/telesni ravni?

... življenja na splošno?

... samega sebe?

... svoje prihodnosti?

... svojih priložnosti v življenju?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Naslednja tri vprašanja te sprašujejo o tem, kako se počutiš ob uporabi različnih delov svojega telesa in ne, ali lahko uporabljaš ta del telesa.

V. Kako se počutiš glede ...

... načina uporabe zgornjega dela svojih rok?

... načina uporabe svojih nog?

... načina uporabe svojih dlani in prstov?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Naslednja tri vprašanja te sprašujejo o tem, kako se počutiš o svojih zmožnostih, da dokončaš dnevne aktivnosti in ne, ali jih lahko dokončaš.

V. Kako se počutiš glede ...

... svojih zmožnosti, da se oblečeš?

... svojih zmožnosti, da samostojno piješ?

... svojih zmožnosti, da greš sam/a na stranišče?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Pripomočki**V. Kako se počutiš glede ...**

... pripomočkov, ki jih imaš doma?

*(npr. posebni sedež, stojka, invalidski voziček, hodulja)*ALI (označi) doma ne potrebujem pripomočkov.

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

... pripomočkov, ki jih imaš v šoli?

*(npr. posebni sedež, stojka, invalidski voziček, hodulja)*ALI (označi) v šoli ne potrebujem pripomočkov.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

... pripomočkov/prilagoditev, ki so na voljo v tvoji skupnosti? *(npr. klančina, tekoče stopnice, dostop z invalidskim vozičkom)?*ALI (označi) v skupnosti ne potrebujem pripomočkov.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Bolečina in stvari, ki te morda motijo

Ali te motijo obiski v bolnišnici?

sploh me ne moti							zelo me moti	
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Ali te moti, da zamudiš pouk zaradi zdravstvenih razlogov?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Ali te moti, da se s teboj ukvarjajo drugi ljudje?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Ali te skrbi, kdo bo v prihodnje skrbel zate?

nikoli		redko		včasih		pogosto		vedno	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Še zadnjih nekaj vprašanj o tebi

Ali si zaskrbljen, ker imaš cerebralno paralizo?

sploh ne							zelo	
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Koliko bolečine občutiš?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Kako si vznemirjen glede količine bolečin, ki jih imaš?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Koliko nelagodja občutiš?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Kako srečen si?

zelo nesrečen		nesrečen		niti srečen niti nesrečen		srečen		zelo srečen	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Ali so ti vprašalnik pomagali izpolniti starši?

1	2	3	4				
ne		da, malo		da, kar veliko		da, veliko	

ZADOVOLJSTVO STARŠEV Z UPORABO PRILAGOJENIH STOLOV ZA OTROKE Z ZMANJŠANIMI ZMOŽNOSTMI GIBANJA

PARENTS' SATISFACTION WITH THE USE OF ADJUSTED CHAIRS FOR CHILDREN WITH MOVEMENT IMPAIRMENT

Tina Kukovec, dipl. del. ter., dr. Lea Šuc¹, del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

²Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Povzetek

Izhodišča:

Otroci z zelo zmanjšanimi zmožnostmi gibanja za vzdrževanje položaja glave in trupa pri sedenju potrebujejo stol, ki zagotavlja dobro podporo sedenja. V raziskavi smo želeli oceniti zadovoljstvo staršev z uporabo prilagojenih stolov za otroke in s tem povezanimi storitvami. Zanimalo nas je tudi, katera od postavk zadovoljstva je za starše najpomembnejša in kaj po mnenju staršev otrok z uporabo prilagojenega stola pridobi.

Metode:

V raziskavo smo od aprila do julija leta 2019 vključili starše otrok z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja, ki prilagojeni stol uporabljajo najmanj tri mesece. Za oceno stopnje zadovoljstva z uporabo prilagojenih stolov za otroke in s tem povezanimi storitvami smo uporabili vprašalnik za oceno zadovoljstva s pripomočki (*angl.* Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology, QUEST). S starši, ki so izpolnili vprašalnik QUEST, smo opravili tudi delno strukturiran intervju. Izvedeti smo želeli, kakšno je sicer njihovo mnenje o doprinosu prilagojenih stolov.

Rezultati:

Analizirali smo odgovore 22 staršev. Ti so ocenili, da so najbolj zadovoljni z učinkovitostjo pripomočka, najmanj pa s težo stolov. Pri storitvah so najbolj zadovoljni s strokovnostjo storitev, najmanj pa s kasnejšim spremljanjem in podporo pri uporabi in vzdrževanju stolov. Ocenili so, da sta najpomembnejši postavki zadovoljstva varnost in enostavnost uporabe. Rezultati štirih delno strukturiranih intervjujev so

Abstract

Background:

Children with severely impaired mobility need a well-designed chair to maintain the position of the head and trunk while sitting. In the study, we wanted to assess parental satisfaction with the use of adapted chairs for children and related services. We were also interested in which of the satisfaction items is most important for parents and what, in the opinion of the parents, the child gains by using an adapted chair.

Methods:

From April to July 2019, we included parents of children with impaired mobility who use an adapted chair for at least three months. To assess the level of satisfaction with the use of custom chairs for children and related services, we used the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). We also conducted a partially structured interview with parents who completed the QUEST questionnaire. We wanted to find out what their opinion is about the contribution of adapted chairs.

Results:

We analysed the responses of 22 parents. They estimated that they were most satisfied with the efficiency of the device and least with the weight of the chairs. In terms of services, they are most satisfied with the professionalism of the services, and least satisfied with the subsequent monitoring and support in the use and maintenance of the chairs. They rated safety and ease of use as the most important items of satisfaction. The results of four partially structured interviews showed that parents notice differences between the placement in the lap and the use of

pokazali, da starši opažajo razlike med nameščanjem v naročju in uporabo prilagojenih stolov, razlike med standardnim stolom in prilagojenim stolom ter menijo, da otrok ob uporabi takšnih stolov bolje funkcionira.

Zaključek:

Starši so z uporabo prilagojenih stolov za otroke in s tem povezanimi storitvami zelo zadovoljni. Nižje ocenjene postavke zadovoljstva so lahko v pomoč delovnim terapevtom, ki delujejo na področju celostne obravnave otrok z motnjami v razvoju gibanja, da bi v nadaljnjem delu lahko oblikovali predloge izboljšav za prilagojene stole za otroke.

Ključne besede:

otrok; zmanjšane zmožnosti; stol; zadovoljstvo; QUEST

adapted chairs, the differences between a standard chair and a adapted chair, and believe that the child functions better when using such chairs.

Conclusion:

Parents are very happy with the use of adapted chairs for children and related services. Lower-rated satisfaction items can benefit occupational therapists working in comprehensive therapy program of children with developmental disabilities to be able to develop suggestions for improvements for adapted chairs for children in the future.

Key words:

child; impaired functioning; chair; satisfaction; QUEST

UVOD

Otroci z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja se soočajo s težavami pri izvajanju večine vsakodnevnih aktivnosti (1). Po podatkih Evropskega registra otrok s cerebralno paralizo (*angl.* Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE) približno ena tretjina otrok in mladine s cerebralno paralizo (CP) ni nikoli sposobna hoditi. Težave imajo tudi pri vzdrževanju ustreznega sedečega položaja, zato potrebujejo nameščanje v sedeči ali ležeči položaj (2). Kar 40 % otrok s CP sodi v IV. ali V. stopnjo Sistema za razvrščanje otrok s cerebralno paralizo glede na grobe gibalne funkcije (*angl.* Gross Motor Function Classification System, GMFCS) (3).

Otroke, ki zaradi težav pri nadzoru trupa niso sposobni sedeti na standardnem stolu, nameščamo v prilagojene stole, kar omogoča lažje dihanje (4), stabilizacijo, poravnavo in nadzor trupa (5), zmožnost uporabe rok (5 - 7), zmanjševanje spastičnosti mišic zgornjih in spodnjih udov (8) ter izboljša orientacijo v okolju (9).

V dostopni literaturi so se avtorji raziskav večinoma usmerili v ocenjevanje zadovoljstva z uporabo prilagojenih sedežnih sistemov, ki jih sicer predvidevajo smernice za obravnavo otrok s CP (10, 11). Sahinoğlu je s sodelavci raziskala vpliv različnih prilagodljivih sedežnih sistemov na poravnavo telesa in funkcije zgornjih udov pri 20 otrocih s CP, ki so bili razvrščeni v III., IV. ali V. stopnjo GMFCS (12). Glede na rezultate so menili, da so prilagojeni stoli najbolj koristni za otroke IV. stopnji GMFCS.

V preteklosti je obravnava sedenja otrok s CP veljala za intervencijo, ki se osredinja na izboljšanje položaja, funkcioniranja in preprečevanje dolgoročnih zapletov. Angsupaisal s sodelavci je v sistematičnem pregledu literature o učinkovitosti uporabe prilagojenih sedežnih sistemov pri osebah s CP, mlajših od 19 let, pokazal, da so novejši pristopi (tri od sedmih raziskav) usmerjeni v zagotavljanje optimalnega sedenja, s tem pa v izboljšanje

otrokovih sposobnosti za izvedbo vsakodnevnih aktivnosti in sodelovanja (13). Uporaba prilagojenih stolov spodbuja udeležbo in sodelovanje v različnih aktivnostih na področju skrbi zase, hranjenja in igre (7, 13, 14).

Prilagojeni stoli za otroke z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja se uvrščajo med najzahtevnejše medicinske pripomočke. V Sloveniji pravico do medicinskih pripomočkov določata Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Zakon) in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (Pravila). Postopek predpisa vedno teče v okviru rehabilitacijskega tima, ki obravnava zavarovano osebo in predlaga individualno prilagoditev medicinskega pripomočka. Predpis opravi zdravnik, specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine s pooblastilom ZZZS, lahko pa tudi specialist pediatrije v razvojni ambulanti Zdravstvenega doma (15). Pri testiranju ustreznega prilagojenega stola se je treba osrediniti na ustreznost osnovnih sestavnih in dodatnih delov, ki upoštevajo otrokove telesne dimenzije in se prilagajajo otrokovi rasti (16). Med osnovne sestavne dele prilagojenega stola sodijo primerno visoko naslonjalo za hrbet, nastavljiva naslona za roki, podnožniki, po višini, globini in kotu nastavljiva opora za glavo, primerna globina sedeža in ročaji ter kolesa za premikanje stola v prostoru (5, 17, 18). Med dodatne sestavne dele sodijo še pasovi za stabilizacijo trupa, nog, opore za telo in medenico, miza in podvozje z možnostjo spreminjanja naklona in višine stola. Po potrebi se posamezni deli izdelajo posebej za določenega otroka (individualno).

Domnevamo, da je zadovoljstvo z uporabo prilagojenih pripomočkov povezano s sprejemanjem le-teh. Huang in sodelavci so raziskali pogostost uporabe prilagojenih pripomočkov v domačem okolju in preučili dejavnike, ki so povezani z uporabo prilagojenih pripomočkov pri 15 otrocih s CP in njihovih materah (19). Analiza je pokazala, da prilagojene pripomočke v domačem okolju uporabljajo redko. Dejavniki, ki zmanjšujejo uporabo

prilagojenih pripomočkov v domačem okolju, so materino in otrokovo zavračanje pripomočkov, okolje, ki ovira uporabo pripomočkov, in neustreznost pripomočkov. Omenili so tudi, da zavračanje prilagojenih pripomočkov v domačem okolju poveča želja matere po neposredni telesni pomoči lastnemu otroku. Matere velikokrat menijo, da je neposredna telesna pomoč bolj praktična in varna kot uporaba prilagojenih pripomočkov, zlasti če otrok nima dovolj razvitih sposobnosti, da bi lahko samostojno uporabljal pripomoček (19).

Podatkov o zadovoljstvu s prilagojenimi stoli pri uporabnikih iz Slovenije nismo našli. Ker je pomembno, da so prilagojeni pripomočki dobro zasnovani in učinkoviti, smo v raziskavi želeli oceniti stopnjo zadovoljstva z uporabo prilagojenih stolov in pridobiti mnenje staršev otrok z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja o doprinosu uporabe tovrstnih stolov za otroke.

METODE

Preiskovanci

Na povabilo v kvantitativni del raziskave se je v obdobju od aprila do julija 2019 odzvalo 22 staršev otrok, ki so prilagojene stole uporabljali najmanj tri mesece. Test za predpis prilagojenega stola je bil opravljen na Oddelku za (re)habilitacijo otrok Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS (URI – Soča). Štirje od staršev otrok, ki so bili v času poteka raziskave vključeni v bolnišnično obravnavo na URI-Soča, so sodelovali še v kvalitativnem delu raziskave.

Ocenjevalni instrument

Za oceno zadovoljstva staršev s stoli za otroke z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja smo uporabili slovenski prevod Vprašalnika za oceno zadovoljstva z uporabo pripomočkov (*angl.* Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology, version 2.0, QUEST 2.0) (20). Z vprašalnikom QUEST 2.0 so starši ocenili zadovoljstvo z dimenzijami, s težo, prilagodljivostjo, z varnostjo, vzdržljivostjo, enostavnostjo uporabe, udobnostjo in učinkovitostjo prilagojenega stola. Prav tako so ocenili zadovoljstvo z dostavo, s popravili in servisiranjem, ki je na voljo, kakovostjo strokovnih storitev, z nadaljnjimi storitvami in s spremljanjem prilagojenega stola.

V kvalitativnem delu raziskave smo izvedli delno strukturiran intervju s starši, ki so razmišljali o tem, kaj uporaba prilagojenega stola pomeni za otroka z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja.

Protokol dela

Vprašalnik QUEST smo, skupaj s spremnim pismom in predlogom obrazca za sodelujoče, po pošti poslali 37 staršem. Na povabilo v raziskavo se je odzvalo 22 staršev. Za vsakega od otrok smo zbrali podatke o spolu, starosti in o modelu prilagojenega stola, ki ga uporablja. Starši so vprašalnik QUEST 2.0 izpolnili s pomočjo 5-stopenjske lestvice z ocenami od 1 do 5: 1 – povsem nezado-

voljen, 2 – nezadovoljen, 3 – bolj ali manj zadovoljen, 4 – dokaj zadovoljen, 5 – zelo zadovoljen. Po enega od odgovorov so izbrali pri vseh 12 postavkah. Pri postavkah, kjer so ocenili, da niso zelo zadovoljni, so v rubriko pripombe vpisali tudi svoje komentarje.

S kvalitativno oceno smo želeli najti dodatne povezave s kvantitativnimi ocenami zadovoljstva (21). Za izvedbo delno strukturiranega intervjuja smo pripravili tri vprašanja odprtega tipa:

1. Ali je vaš otrok pred predpisom prilagojenega stola uporabljal kakšen drug stol?
2. Kakšne razlike opažate glede na čas pred opremo s prilagojenim stolom, ko je vaš otrok ležal, ko ste ga pestovali in imeli nameščenega v naročju?
3. Kaj prilagojeni stolček nudi vašemu otroku?

Po potrebi smo intervjuvancem postavili še podvprašanja. Intervjuje smo posneli in jih prepisali po posnetku. Po opravljenem prepisu intervjujev smo zvočne posnetke uničili.

Etično ustreznost raziskave je pred začetkom raziskave potrdila Komisija za medicinsko etiko URI-Soča (odločba št. 13/2019).

Analiza podatkov

Za zbrane podatke smo izdelali opisne statistike.

REZULTATI

V raziskavo se je vključilo 22 staršev otrok z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja. Med otroki je bilo 11 deklic in 11 dečkov, starih od 2 do 17 let (povprečna starost 6,4 leta). Vključeni otroci so imeli predpisane različne modele prilagojenih stolov (Madita Fun, Mygo Leckey, OR 21, OR 25 in Multiseat Jenx). Polovica otrok je v času ocene zadovoljstva uporabljala model Madita Fun. En odgovor je bil neveljaven, saj je starš kot model prilagojenega stola navedel voziček (Tabela 1).

Tabela 1: *Modeli prilagojenih stolov, ki jih uporabljajo sodelujoči otroci.*

Table 1: *Models of adjusted chairs used by included children.*

Model prilagojenega stola/ Models of adjusted chairs	Število uporabnikov/ Number of users
Madita Fun	11
Mygo Leckey	3
OR 21	3
OR 25	3
Multiseat Jenx	1
Voziček/ wheelchair	1
Skupaj/Total	22

Analiza odgovorov staršev je pokazala, da so starši otrok z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja z uporabo otroških prilagojenih stolčkov in s tem povezanimi storitvami zelo zadovoljni (Tabela 2). Analizirali smo zadovoljstvo staršev s posameznimi postavkami vprašalnika QUEST 2.0 (Tabela 3). Povprečje ocen posameznih postavk je bilo med 3,9 točke in 5,0 točke (najvišja možna ocena je 5,0). Skupno povprečje ocen zadovoljstva z uporabo prilagojenih stolov in s tem povezanimi storitvami je 4,6. Najvišje ocenjena postavka zadovoljstva je bila učinkovitost prilagojenega stola (povprečna ocena 4,9). Starši so bili najmanj zadovoljni s težo prilagojenega stola (povprečna ocena 3,8). Starši so ocenili, da so zelo zadovoljni s težo stola OR-21 (povprečna ocena 5,0). Pri ostalih treh modelih se je pri postavki teže pojavljala razpon ocen od 2 do 5. Najvišje ocenjena postavka, povezana s storitvami, so strokovne storitve (povprečna ocena 4,8). Starši so ocenili, da so na področju storitev, povezanih s prilagojenim stolom, najmanj zadovoljni s spremljanjem in podporo uporabniku (povprečna ocena 4,3).

Podrobnejša analiza je pokazala, da je z otroškim prilagojenim stolom in storitvami najmanj zadovoljen starš otroka, ki uporablja model Multiseat Jenx (povprečna ocena 3,9). Na drugi strani je bilo šest staršev, ki so zadovoljstvo z uporabo prilagojenih stolov in s tem povezanimi storitvami ocenili najvišje (povprečna ocena 5,0). Od teh sta po dva otroka uporabljala model prilagojenega stola OR-21 in po dva model Madita Fun. En otrok je uporabljal model OR-25, eden pa model Mygo Leckey.

V nadaljevanju smo preverili tudi, katera postavka zadovoljstva je za starše najpomembnejša (Tabela 4). Večini staršev sta bili najpomembnejši varnost in enostavnost uporabe.

S pomočjo delno strukturiranih intervjujev smo našli tri pomembne kategorije uporabe in zadovoljstva staršev: razlike med nameščanjem v naročju in uporabo prilagojenih stolov, razlike med standardnim stolom in prilagojenim stolom ter boljše funkcioniranje otroka. Podrobni opisi so zbrani v Tabeli 5. Pred predpisom prilagojenega stola je samo en od teh otrok uporabljal standardni stol.

Tabela 2: Ocena zadovoljstva staršev z uporabo prilagojenih stolov in s tem povezanimi storitvami.

Table 2: Parental evaluation of satisfaction with special chairs and services.

Ocena zadovoljstva/ Evaluation of satisfaction	Število staršev/ Number of parents
Povsem nezadovoljen/ completely unsatisfied	0
Nezadovoljen/unsatisfied	0
Bolj ali manj zadovoljen/ more or less satisfied	0
Dokaj zadovoljen/rather satisfied	8
Zelo zadovoljen/very satisfied	14

Tabela 3: Ocene zadovoljstva staršev s postavkami QUEST 2.0.

Table 3: Parental evaluation of QUEST 2.0 items.

Postavke zadovoljstva/ Satisfaction items	Povprečna ocena [razpon]/ Average score [range]
Dimenzija/ dimensions	4,6 [3; 5]
Teža/ weight	3,8 [2; 5]
Prilagoditve/adjustments	4,4 [3; 5]
Varnost, zanesljivost/Safety, reliability	4,8 [4; 5]
Trajnost, vzdržljivost/durability	4,7 [4; 5]
Enostavnost uporabe/ease of use	4,7 [2; 5]
Udobnost/comfort	4,8 [3; 5]
Učinkovitost/efficiency	4,9 [4; 5]
Dostava/delivery	4,4 [2; 5]
Popravila, servis/repairs	4,7 [3; 5]
Strokovne storitve/experts services	4,8 [4; 5]
Spremljanje, podpora/follow-up	4,3 [1; 5]

Tabela 4: Najpomembnejša postavka zadovoljstva prilagojenega stola in s tem povezanimi storitvami.

Table 4: The most important item of satisfaction with special chairs and services.

Postavka zadovoljstva/ Satisfaction item	Število staršev Number of parents
Dimenzija/ dimensions	1
Teža/weight	4
Prilagoditve/adjustments	12
Varnost, zanesljivost/Safety, reliability	13
Trajnost, vzdržljivost/durability	2
Enostavnost uporabe/ease of use	13
Udobnost/comfort	12
Učinkovitost/efficiency	9
Dostava/delivery	0
Popravila, servis/repairs	0
Strokovne storitve/experts services	0
Spremljanje, podpora/follow-up	0

Tabela 5: Kategorije, podkategorije in kode iz strukturiranega intervjuja.**Table 5:** Categories, subcategories and codes from structured interview.

Kategorija/ Category	Podkategorija/ Subcategory	Koda/ Code
Razlike med nameščanjem v naročju in uporabo prilagojenih stolov/ Differences between holding in arms and use of a special chair	Izboljšano funkcioniranje staršev	Proste roke pri hranjenju otroka Uporaba obeh rok za hranjenje otroka Proste roke pri kuhanju
	Samostojnost otroka pri aktivnostih	Povečana samostojnost pri igri in hranjenju Večja aktivnost rok Povečana uporaba rok Boljša preglednost
Razlike med standardnim stolom in prilagojenim stolom/ Differences between standard and special chair	Praktičnost	Lažje hranjenje Lažji prenos iz enega prostora v drugega
	Povečano sodelovanje otroka v aktivnostih	Več aktivnosti
Boljše funkcioniranje otroka/ Better functioning of child	Optimalen položaj	Nudenje opore, poravnave in stabilizacije Vzpostavitev pogleda na stvari, ki prihajajo od spredaj Lažje sedenje
	Izboljšana izvedba aktivnosti otroka	Proste roke Lažji doseg Lažje hranjenje, komunikacija, igra Večji kontakt Samostojnost pri druženju

RAZPRAVA

V raziskavi smo želeli oceniti zadovoljstvo staršev z uporabo prilagojenih stolov za otroke z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja in s tem povezanimi storitvami. Želeli smo izvedeti, katera postavka zadovoljstva je za starše najpomembnejša in kaj po mnenju staršev otrok z uporabo prilagojenega stola pridobi.

Analiza je pokazala, da so starši z uporabo prilagojenih stolčkov za otroke z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja (modeli v Tabeli 1) in s tem povezanimi storitvami zelo zadovoljni (Tabela 2). O primerljivih ocenah zadovoljstva so poročali tudi Stier in sodelavci, ki so analizirali vsakodnevno delovanje štirih otrok, starih od šest do devet let, ki so šest tednov uporabljali prilagojeni sedežni sistem (14).

Starši so bili najbolj zadovoljni z učinkovitostjo prilagojenega stola, najmanj pa s težo prilagojenih stolov, čeprav so bili tudi s slednjo dokaj zadovoljni (Tabela 2). Tudi Telfer in sodelavci so poročali, da so starši prilagojene stole ocenili kot okorne in težke za potiskanje (22). Ta podatek bi bil lahko spodbuda proizvajalcem prilagojenih stolov, da bi razmislili o uporabi lažjih materialov, čeprav po drugi strani teža stola prispeva k stabilnosti stola in s tem k varnosti uporabe. Poleg tega menimo, da teža stola ni lastnost, ki bi vplivala na samo učinkovitost nameščanja in dejansko uporabo prilagojenega stola. Glede na nekoliko nižje ocene zadovoljstva s težo prilagojenega stola bi bilo smiselno preveriti zadovoljstvo

staršev s težo posameznega modela stola pri večjem vzorcu otrok z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja.

V raziskavi udeleženi starši so se bolj osredinili na tehnične lastnosti prilagojenega stola kot na storitve, povezane s prilagojenimi stoli. Menili so, da sta najpomembnejši postavki, ki vplivata na zadovoljstvo, varnost in zanesljivost pri uporabi prilagojenega stola ter enostavnost uporabe (Tabela 3). Telfer in sodelavci so v že omenjeni raziskavi ugotovili, da so bile staršem najpomembnejše funkcije prilagojene naprave za sedenje, zagotavljanje udobja, zagotavljanje podpore ter položaja za hranjenje in preprečevanje razvoja deformacij (22). Iz tega bi lahko sklepali, da so se ti starši zavedali pomena ustreznega nameščanja v sedeči položaj in dolgoročnih učinkov uporabe prilagojenega sedežnega sistema (22). Glede na to je nekoliko presenetljiv podatek, da nobeden od staršev v naši raziskavi postavk storitev, povezanih s prilagojenimi stoli, ni označil kot najpomembnejše.

O nižjih ocenah zadovoljstva s storitvami so poročali Desideri in sodelavci (23). Zadovoljstvo s procesom zagotavljanja podporne tehnologije so s pomočjo vprašalnika QUEST 2.0 ocenili pri 47 starših otrok z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja, starih od tri do 18 let. Poročali so o nezadovoljstvu vključenih staršev s storitvami dostave, vzdrževanja in popravil ter s storitvami nadaljnega spremljanja in podpore (23). Tudi Telfer in sodelavci so poročali o nezadovoljstvu ali manjšem zadovoljstvu staršev s trajanjem od predpisa do prevzema novega prilagojenega stola.

Glede na visoke ocene zadovoljstva glede storitev, povezanih s prilagojenimi stoli v naši raziskavi, lahko predvidevamo, da je v Sloveniji to področje dobro urejeno.

Nadaljnja kvalitativna analiza je vendarle pokazala, da tudi starši v naši raziskavi opažajo prednosti uporabe prilagojenega stola. Poročali so o razlikah med ležanjem, pestovanjem in nameščanjem otrok v naročju ter uporabo prilagojenega stola, razlike med standardnim stolom in prilagojenim stolom ter boljše funkcioniranje otrok (Tabela 4).

Podobna so bila tudi mnenja staršev v raziskavi Kurne in Gupta, ki sta analizirali mnenja o vplivu dolgotrajne uporabe prilagojenih sedežnih sistemov na funkcioniranje otrok (18). V raziskavo sta vključili 15 staršev (devet mater, šest očetov) otrok s CP, ki so bili razvrščeni v III. do V. stopnjo GMFCS (12 dečkov, tri deklice; po GMFCS stopnjah zaporedoma 1, 7 in 7 otrok). Povprečna starost otrok je bila pet let. Prilagojeni sedežni sistem so povprečno uporabljali 13 mesecev. Starši so menili, da neprekinjena uporaba prilagojenih stolov za otroke na splošno pozitivno vpliva na življenje otrok in njihove družine. Starši in njihovi otroci bili z uporabo prilagojenih stolov zadovoljni. Menili so, da pomagajo otrokom pri bolj samostojnem izvajanju različnih aktivnosti in pri boljših medsebojnih socialnih stikih (18). Tudi Ryan in sodelavci so želeli izvedeti, kakšen je vpliv uporabe prilagojenih sedežnih sistemov na funkcioniranje 30 otrok s CP (GMFCS stopnje III. in IV.; starost od dve do sedem let) in njihove družine (9). Tudi v tem primeru so starši poročali o izboljšanju sposobnosti sedenja in izboljšanju otrokove samostojnosti pri vsakodnevnih aktivnostih, če so otroka nameščali v prilagojene stole. Opazili so tudi povečano količino in kakovost opravljanja aktivnosti v domačem okolju (9). Enako so poročali tudi Rigby in sodelavci (24). Analizirali so, kako starši 30 otrok s CP (GMFCS stopnji III. in IV.) dojemajo vpliv uporabe dveh prilagojenih sedežnih sistemov na učinkovitost izvedbe aktivnosti in zadovoljstvo z izvedbo aktivnosti. Tudi tu so bili starši mnenja, da uporaba prilagojenih sedežnih naprav znatno izboljša učinkovitost izvedbe in zadovoljstvo z izvedbo pri aktivnostih na področju skrbi zase in na področju igre (24).

Literature, ki bi poročala, da starši opažajo razlike med sedenjem na standardnem stolom in prilagojenem stolom, nismo zasledili. Rigby s sodelavci je poročal, da starši menijo, da njihov otrok ne potrebuje več tolikšne pomoči pri izvajanju aktivnosti kot pred uporabo prilagojenih naprav za sedenje (24). Podatkov o zadovoljstvu z različnimi modeli prilagojenih stolov nismo našli. To je gotovo povezano s tem, da ima vsak od otrok v uporabi le en model takšnega stola. Morda bi lahko razlike v zadovoljstvu našli, če bi v raziskavo vključili večje število staršev in otrok v daljšem opazovanem obdobju. Tokratna raziskava je bila časovno omejena, ker je tekla v sklopu diplomske naloge.

Zaključek

Analiza ocen staršev o zadovoljstvu staršev z uporabo prilagojenih stolov za otroke in s tem povezanimi storitvami je pokazala, da so starši z njimi zelo zadovoljni. Z vpogledom v stopnjo zadovoljstva staršev s prilagojenimi stoli lahko vplivamo na postopke

opreme s prilagojenimi stoli in njihov tehnološki razvoj. Na podlagi ugotovljenih pomanjkljivosti pri posameznih postavkah bi delovni terapevti lahko oblikovali predloge za izboljšave. Pridobljeni podatki so lahko v pomoč tudi proizvajalcem oziroma dobaviteljem prilagojenih stolov.

Literatura:

1. Lacoste M, Therrien M, Prince F. Stability of children with cerebral palsy in their wheelchair seating: perceptions of parents and therapists. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2009;4(3):143–50.
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44:633–40.
3. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. The Gross Motor Function Classification System: GMFCS – E & R: expanded and revised. *CanChild Centre for Childhood Disability Research*; 2007. Dostopno na: https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf (citirano 1. 2. 2021).
4. Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2010;11(1):131.
5. Swaroop CN. To study the effectiveness of "D" chair on fine motor skills in children with Down's syndrome-A comparative study. *Indian J Occup Ther.* 2014;46(3):77–82.
6. Bolas J, Boyle P. Parental views regarding seating and participation for young children with cerebral palsy. *J Occup Ther Sch Early Interv.* 2017;10(3):254–65.
7. Chung J, Evans J, Lee C, Rabbani Y, Roxborough L, Harris SR, et al. Effectiveness of adaptive seating on sitting posture and postural control in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2008;20(4):303–17.
8. Strobl WM. Seating. *J Child Orthop.* 2013;7(5):395–9.
9. Ryan SE, Campbell KA, Rigby PJ, Fishbein-Germon B, Hubley D, Chan B. The impact of adaptive seating devices on the lives of young children with cerebral palsy and their families. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(1):27–33.
10. Gericke T. Postural management for children with cerebral palsy: consensus statement. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(4):244.
11. Østenjøl S, Carlberg EB, Vøllestad NK. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2005;27(14):849–61.
12. Sahinoğlu D, Coskun G, Bek N. Effects of different seating equipment on postural control and upper extremity function in children with cerebral palsy. *Prosthet Orthot Int.* 2016;41(1):85–94.
13. Angsupaisal M, Maathuis CGB, Hadders-Algra M. Adaptive seating systems in children with severe cerebral palsy across International Classification of Functioning, Disability and Health for children and youth version domains: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(10):919–30.
14. Stier CD, Chieu IB, Howell L, Ryan SE. Exploring the functional impact of adaptive seating on the lives of individual children and their families: a collective case study. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2016;12(5):450–56.

15. Pravica do medicinskih pripomočkov. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Dostopno na: https://zavarovanec.zzs.si/wps/portal/portali/azos/mtp/pravice_mtp!/ut/p/z1/04_Sj9CPykyssy0xPLMnMz0vMAfIjo8zizQx8HT08DQw9LPy-c3Aw8jYMtPD0DLQ0NfA30C7IdFQHYzFWL/ (citirano 1. 2. 2021).
16. Tecklin JS. Pediatric physical therapy. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
17. Schuchmann GmbH & Co. KG; 2021. Dostopno na: <https://www.schuchmann.de/en/> (citirano 1. 2. 2021).
18. Kurne SA, Gupta AD. Impact of long-term use of adaptive seating device among children with cerebral palsy and their families in Mumbai, India: a feasibility study. *Asia Pac Disabil Rehabil J.* 2016;27(3):118-31.
19. Huang IC, Sugden D, Beveridge S. Assistive devices and cerebral palsy: factors influencing the use of assistive devices at home by children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2009;35(1):130-39.
20. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST version 2.0). *Technol Disabil.* 2002; 14:101-5.
21. Bryman A. Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qual Res.* 2006;6(1):97-13.
22. Telfer S, Solomonidis S, Spence W. An investigation of teaching staff members' and parents' views on the current state of adaptive seating technology and provision. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2009;5(1):14-24.
23. Desideri L, Stefanelli B, Bitelli C, Roentgen U, Gelderblom GJ, de Witte L. Satisfaction of users with assistive technology service delivery: An exploratory analysis of experiences of parents of children with physical and multiple disabilities. *Dev Neurorehabil.* 2014;19(4):255-66.
24. Rigby PJ, Ryan SE, Campbell KA. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009;90(8):1389-395.

SPREMLJANJE UPORABE SERIJSKIH ORTOZ ZA GLEŽENJ IN STOPALO TER SERIJSKIH ORTOZ ZA GLEŽENJ V LEKARNI URI – SOČA

FOLLOW-UP ON USAGE OF SERIAL ANKLE-FOOT ORTHOSES AND ANKLE ORTHOSES IN PHARMACY URI – SOČA

Petra Gorec, dipl. inž. ort. in prot., doc. dr. Nika Goljar, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

Povzetek

Izhodišča:

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, ali osebe, ki jim je bila izdana serijska ortoza za gleženj in stopalo (OGS) ali ortoza za gleženj (OG) v lekarni Univerzitetnega rehabilitacijskega Inštituta Republike Slovenije - Soča (lekarna URI – Soča), še vedno uporabljajo ortoze po preteku 30 in 90 dni po prejemu. Z anketo smo ocenili tudi njihovo zadovoljstvo z ortozami.

Metode:

V raziskavo je bilo vključenih štiriindvajset oseb, ki so bile oskrbljene s predpisanimi OGS oz. OG v lekarni URI - Soča, in so bile pripravljene sodelovati v raziskavi. Za spremljanje uporabe in zadovoljstva smo izvedli telefonsko anketo z izpolnjevanjem vprašalnika po 30 in 90 dneh po prejemu ortoze.

Rezultati:

Anketo je izpolnilo devet žensk in 11 moških s povprečno starostjo 60 let. Udeleženci so po 30 dneh uporabljali serijske OGS ali OG v povprečju 5,9 dneva na teden in 7,2 ure na dan. Po 90 dneh so ortoze uporabljali v povprečju 5,3 dneva na teden in 8,8 ure na dan. Analiza statistično značilnih razlik ni potrdila. Večina pritožb udeležencev v zvezi z ortozami se je nanašala na postopek namestitve, material, ki ne prepušča zraka (plastika), in na slabo vzdržljivost namestitvenih trakov.

Zaključek:

Rezultati raziskave bodo v pomoč pri našem nadaljnjem delu, saj se bomo lahko osredinili na vzroke morebitne neuporabe

Abstract

Background:

The purpose of the study was to determine whether persons who have been issued with serial ankle-foot orthoses (AFO) or ankle-orthoses (AO) at the Pharmacy of the University Rehabilitation Institute in Ljubljana (Pharmacy Soca) are still using the orthoses after 30 and 90 days after receiving them. We also assessed their satisfaction with the orthoses using a survey.

Methods:

Twenty-four people who had visited the Pharmacy Soca to receive prescribed AFOs or AOs were willing to participate and were included in the study. We used a questionnaire to follow-up the usage of, and satisfaction with, serial AFOs or AOs. The questionnaire was administered with a telephone interview 30 and 90 days after receiving the orthosis.

Results:

The survey was filled by nine women and 11 men with an average age of 60 years. Participants used serial AFOs or AOs for 5.9 days per week and 7.2 hours per day on average after 30 days since receiving it, and for 5.3 days per week and 8.8 hours per day on average after 90 days since receiving it. The analysis did not confirm statistically significant differences. The majority of complains from the participants regarding the orthoses were about the fitting procedure, unbreathable material (plastic) and poor durability of the straps.

Conclusion:

The results of the study will be of help in our further work, as we will be able to focus on the causes of potential non-use and

in vnaprej predvideli morebitne težave uporabnikov, kar naj bi privedlo do boljših rezultatov rehabilitacije vsakega posameznika.

Ključne besede:

padajoče stopalo; zadovoljstvo; čas nošenja; anketa

anticipate possible user concerns in advance, which should lead to better rehabilitation outcome of each individual.

Keywords:

foot-drop; satisfaction; wearing time; survey

UVOD

Ortoze za gleženj in stopalo (OGS) so najpogosteje predpisane ortoze za spodnje ude (1). Največkrat se uporabljajo pri bolnikih s poškodbo mišično-skeletnega sistema ali z okvaro osrednjega živčevja, kot sta možganska kap in multipla skleroza (2), kadar je prisotna pomanjkljiva aktivna dorzalna fleksija v tibio-talarnem sklepu, everzija v sub-talarnem sklepu in izteg prstov. Rezultat tega je t.i. padajoče stopalo, katerega značilnosti sta nenadzorovan udarec stopala ob tla ob dostopu in spuščeno stopalo v fazi zamaha (3). Poglavitni namen opreme z OGS je omogočiti stabilnost okvarjenega spodnjega uda v fazi opore, omogočiti in olajšati fazo zamaha, doseči zadovoljivo dolžino koraka ter zmanjšati porabo energije med hojo (4).

Na trgu obstajajo številne serijske OGS in ortoze za gleženj (OG), ki so izdelane predvsem iz mehkejših materialov, v kombinaciji s tršimi oporami. V lekarni Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije (URI – Soča) so na voljo tudi številne serijske OGS in OG, ki so namenjene bolnikom z okvaro zgornjega motoričnega nevrona (npr. foot-up, Malleo Dynastab, Arthrofix Neurodyn Spastic ipd.), ki jih na drugih prodajnih mestih v Sloveniji praviloma ni.

V lekarni URI – Soča se zavedamo pomembnosti kakovostne oskrbe bolnikov z medicinskimi pripomočki, zato so tu zaposleni diplomirani inženirji ortotike in protetike, ki bolnikom in njihovim svojcem svetujejo ter podajajo podrobna navodila o uporabi medicinskih izdelkov, njihovem pravilnem nameščanju, navodila o uporabi ter vzdrževanju. Pristojni so za nameščanje in predajo OGS in OG sekundarne ravni, ki jih predpišejo specialisti fizikalne in rehabilitacijske medicine. Med tovrstne ortoze sodijo tudi serijske ortoze, ki jih je za učinkovito delovanje potrebno še individualno prilagoditi. Takšno individualno prilagoditev polizdelka opravi diplomirani inženir ortotike in protetike.

V dostopni literaturi smo našli le nekaj raziskav o sistematičnem spremljanju uporabe OGS in/ali OG skozi določeno obdobje. Pri ljudeh po možganski kapi so Nakipoğlu Yüzer in sodelavci (5) ugotovili, da je bil najpogostejši razlog, da bolniki ne uporabljajo predpisane OGS oziroma ortoze za koleno, gleženj in stopalo (OKGS), dejstvo, da ortoza uporabnikom ni olajšala izvajanja vsakodnevnih dejavnosti (30 %). Drugi razlogi neuporabe ortoze

so bile težave pri nameščanju in snemanju ortoze (20 %), čezmeren pritisk na koži (15 %) in prepričanje, da je ortoza nepotrebna (15 %). Avtorji so še poročali, da je 67,7 % preiskovancev predpisano ortozo uporabljalo vsak dan, 6,5 % preiskovancev vsaj enkrat na teden, medtem ko kar 25,8 % preiskovancev ortoze ni uporabljalo. Podobno so v raziskavi Holtkampa s sodelavci ugotovili, da je uporaba in splošno zadovoljstvo z OGS sicer na visoki ravni, vendar ob tem ena od 15 sodelujočih oseb OGS sploh ne uporablja, približno 25 % sicer zadovoljnih uporabnikov pa ima določene komentarje, ki kažejo na njihovo nezadovoljstvo (6).

Namen naše raziskave je bil ugotoviti, ali preiskovanci po 30 oziroma 90 dneh od prevzema ortoze v lekarni URI – Soča le-to še uporabljajo in koliko časa. Poleg tega smo z anketo želeli ugotoviti zadovoljstvo uporabnikov z ortoza, dolžino prehojene razdalje ob uporabi omenjenega pripomočka, opravila, pri katerih imajo ortoza nameščeno, in morebitne vzroke za neuporabo le-te.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili 24 preiskovancev, ki smo jih v lekarni URI - Soča, v obdobju od septembra 2017 do februarja 2018, oskrbeli s predpisanimi OGS oziroma OG. Vključitvena merila so bila predpis OGS oz. OG, starost nad 18 let in privolitev v sodelovanje. Štirje od vključenih preiskovancev zaradi pojava dodatnih zdravstvenih težav niso sodelovali pri obeh anketiranjih, zato smo jih naknadno izključili in jih pri analizi nismo upoštevali.

Protokol dela

Za spremljanje uporabe ortoz in zadovoljstva z njimi smo izvedli telefonsko anketo, s pomočjo katere smo izpolnili vprašalnik o uporabi ortoze 30 in 90 dni po prevzemu ortoze.

Vprašalnik, ki smo ga pripravili posebej za to analizo, sestavljajo trije deli:

- Prvi del je namenjen zbiranju osebnih podatkov (ime in priimek, spol, starost, diagnoza, funkcijsko stanje, datum poškodbe oz. okvare, kontaktna telefonska številka) in podatkov o prejeti ortozi ter morebitni uporabi drugih medicinskih

pripomočkov (vrsta ortoze, datum prejetja ortoze, predpisnik ortoze, specialnost predpisnika, morebitno testiranje ortoze pred predpisom, stran prizadetosti, dominantna stran, ostali uporabljeni medicinski pripomočki).

- Drugi in tretji del se nanašata na uporabo prejete ortoze in uporabnikovo zadovoljstvo 30 in 90 dni po prevzemu ortoze (nameščanje ortoze, dnevni čas uporabe ortoze, tedenski čas uporabe ortoze, opravila, pri katerih se ortoza uporablja, prehojena razdalja z ortozo, zadovoljstvo z ortozo, pomembnost posameznih lastnosti ortoze, vzrok neuporabe ortoze).

Preiskovanci so na vprašanja odgovorili s promočjo vnaprej predvidenih odgovorov. Poleg tega so imeli tudi možnost dodajanja komentarjev (Priloga 1). Za odgovore na posamezno telefonsko anketo je uporabnik potreboval od 10 do 15 minut.

Analiza podatkov

Izračunali smo opisne statistike. Primerjali smo odgovore po 30 in 90 dneh s testom *t* za odvisna vzorca (za številске podatke – čas uporabe ortoze, uporabnost ortoze, vzrok (ne)uporabe ortoze) oziroma z McNemarovim testom (za opisne podatke, ki smo jih po potrebi združili v dve kategoriji – zadovoljstvo z ortozo).

Pri oceni uporabnikovega zadovoljstva z ortozo smo za vsakega preiskovanca izračunali skupno oceno (na lestvici 1 do 4) kot povprečje ocen zadovoljstva s posameznimi lastnostmi ortoze, uteženo z uporabnikovimi ocenami pomembnosti teh lastnosti. Uporabnike smo na podlagi skupne ocene razdelili v zadovoljne (skupna ocena nad 2) in nezadovoljne (skupna ocena največ 2).

Raziskava je bila opravljena skladno z načeli Helsinške deklaracije o biomedicinskih raziskavah na človeku, Oviidske konvencije in načel slovenskega Kodeksa medicinske deontologije. Raziskavo je odobrila komisija za medicinsko etiko URI – Soča (št. odločbe 22/2017 z dne 11. 9. 2017).

REZULTATI

V raziskavo je bilo vključenih 24 preiskovancev. Štirje od njih zaradi zdravstvenih težav niso sodelovali pri drugi anketi, zato smo njihove odgovore izključili iz nadaljnje analize. Povprečna starost preiskovancev je bila 60 let (razpon: 28–84). Analizirali smo odgovore 11 moških (55 %) in devetih žensk (45 %). Velika večina (N=18) je dobilo opornice zaradi padajočega stopala, dva pa zaradi nestabilnosti gležnja. Pri 11 preiskovancih (55 %) je bila prisotna okvara leve noge, pri devetih (45 %) pa desne. Dominantna noga je bila okvarjena pri osmih (40 %), nedominantna pa pri 12 (60 %) preiskovancih. Tabela 1 prikazuje vrsto ortoze, podatek o tem, ali je to prva ortoza, ki jo je prejel preiskovanec ali gre za ponovno opremo ter uporabo ostalih medicinskih pripomočkov preiskovancev.

Čas nošenja ortoze prikazuje Tabela 2. Povprečno število dni oz. ur nošenja ortoze na teden oz. dan se po 90 dneh ni statistično značilno spremenilo. Večina uporabnikov si ortozo namešča samostojno. Z njo hodijo zunaj po ravnih tleh (25–35 %) in na dan

prehodijo povprečno 1 km (30–35 %) (Tabela 3). Zadovoljstvo z uporabo ortoze prikazuje Tabela 4. Po 30 dneh je bilo glede na to merilo zadovoljnih 11 uporabnikov (55 %), po 90 dneh pa 12 uporabnikov (60 %). Delež zadovoljnih se ni statistično značilno spremenil ($p = 0,739$).

Vzroki, da preiskovanci niso uporabljali ortoze, so našeti v Tabeli 5. Potencialno statistično značilno razliko smo opazili pri mnenju preiskovancev, da je ortoza dotrajana oz. poškodovana. Pri ostalih spremenljivkah nismo ugotovili statistično značilnih razlik.

Tabela 1: *Uporaba ortoze in ostalih medicinskih pripomočkov.*

Table 1: *Use of orthoses and other medical devices.*

	Število/ Number	Delež/ Proportion
Vrsta ortoze/Type of orthosis		
OGS/AFO	17	85 %
MalleoDynastab	2	10 %
Foot-Up	1	5 %
Oprema z ortozo/ Equipment with orthosis		
Prvi/First	11	55 %
Ponovna/re-equipment	9	45 %
Ostali medicinski pripomočki/ Other medical devices		
Ne uporablja/doesn't use	8	40 %
Bergla/crutches	4	20 %
Voziček/wheelchair	5	25 %
Sprehajalna palica/walking cane	3	15 %

Legenda: OGS – ortoza za gleženj in stopalo

Legend: AFO – ankle foot orthosis

Tabela 2: *Čas nošenja ortoze.*

Table 2: *Wearing time of orthosis.*

Čas nošenja/ Wearing time	Število dni od prevzema/ Number of days after equipment	Povprečje (SO)/ Mean (SD)	<i>p</i>
Na teden (dan)/ Per week (days)	30	5,9 (1,5)	0,255
	90	5,3 (2,2)	
Na dan (ura)/ Per day (hours)	30	7,2 (8,9)	0,441
	90	8,8 (10,4)	

Legenda: SO – standardni odklon

Legend: SD – standard deviation

Tabela 3: *Uporabnost ortoze.***Table 3:** *Usefulness of orthosis.*

	po 30 dneh/ after 30 days	po 90-ih dneh/ after 90 days	<i>p</i>
Namestitev ortoze/ Putting on orthosis			
Ne nameščam si ortoze/ I don't do that	0	1	0,318
Samostojno/independent	14	13	
S pomočjo druge osebe/ with help of another person	6	6	
Opravila z ortoizo/ Activities with orthosis			
Hoja po stanovanju/indoor walking	2	4	0,257
Hoja zunaj po ravnem/ outdoor flat terrain walking	7	5	
Hoja zunaj po neravnem/ outdoor uneven terrain walking	4	4	
Hoja po stopnicah/climbing stairs	3	4	
Vožnja z avtomobilom/driving car	4	2	
Nič [ortoze ne uporabljam]/ none [I don't use orthosis]	0	1	
Prehojena razdalja na dan/ Distance of walking per day			
Nič/zero	0	2	0,705
100 m (hoja po stanovanju/ indoor walking)	6	4	
500 m	2	3	
1 km	6	7	
2 km in več/and more	6	4	

Tabela 4: *Zadovoljstvo z ortoizo.***Table 4:** *Satisfaction with orthosis.*

	Skupna ocena/ Summary score	
	Povprečje/mean	SO/SD
po 30 dneh/after 30 days	2,1	0,5
po 90-ih dneh/after 90 days	2,1	0,4

Legenda: SO – standardni odklon

Legend: SD – standard deviation

Primerjava časa nošenja ortoze in vzrokov za to, da pacienti ne uporabljajo ortoze, ni pokazala statistično značilnih razlik med tistimi, ki so prvič prejeli ortozo, in tistimi, ki so jo prejeli ponovno.

RAZPRAVA

Rezultati raziskave kažejo na to, da se čas uporabe OGS oz. OG v opazovanih dveh obdobjih ni statistično značilno spremenil. To je vsekakor spodbuden podatek, na podlagi katerega lahko predvidevamo, da bodo uporabniki ortoze, ki so jih prejeli, uporabljali v enakem obsegu tudi po koncu opazovanega obdobja.

Ortoze so si uporabniki v večji meri nameščali samostojno, kar pomeni, da smo jih pravilno usposobili in seznanili z uporabo predpisanih ortoz. Ob tem je pomembno dejstvo, da je bilo 18 ortoz (90 %) predpisanih s strani specialistov rehabilitacijske medicine URI– Soča, ki imajo največ izkušenj na področju rehabilitacije in predpisovanja ortoz.

Maas in sodelavci (7) so v svoji raziskavi ugotovili, da se čas nošenja ortoze, ki so ga v anketi navedli bolniki oz. svojci, razlikuje od časa, merjenega z vgrajenimi temperaturnimi senzorji. Za bolj objektivne rezultate bi potrebovali naprednejše senzorje za merjenje nošenja

Tabela 5: Vzrok (ne)uporabe ortoze.**Table 5:** Cause of use/non-use of orthosis

Strinjanje s trditvami po 30 ali 90 dneh/ Agreement with statements after 30 or 90 days		1	2	3	4	0	p
Ortoza mi je prav/ Orthosis is well fitted	30	1	2	16	1	0	1,000
	90	1	2	10	4	3	
Ortoza je [pre]težka/ Orthosis is [too] heavy	30	2	16	2	0	0	0,655
	90	1	13	2	1	3	
Ortoza je udobna/ Orthosis is comfortable	30	1	7	11	1	0	0,157
	90	2	3	10	2	3	
Ortoza je enostavna za nameščanje/ Orthosis is easy to put on	30	2	7	11	0	0	0,180
	90	1	7	5	4	3	
Izgled ortoze mi je všeč/ I like the appearance of orthosis	30	1	6	13	0	0	0,564
	90	1	5	11	3	0	
Ortoza je dotrajana oz. poškodovana/ Orthosis is worn out or damaged	30	1	17	2	0	0	0,046
	90	1	11	3	2	3	
Ortozo lahko nosim pod obleko/ I can use the rthosis under the clothes	30	0	1	19	0	0	0,180
	90	2	2	13	0	3	
Ortoza mi drgne in draži kožo/ Orthosis is rubbing and irritating my skin	30	2	11	7	0		1,000
	90	0	11	5	1	3	
Ortoza mi povzroča bolečine/ Orthosis is causing me pain	30	2	13	5	0	0	1,000
	90	0	13	2	3	3	

Legenda: 1 – močno se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 – se strinjam; 4 - močno se strinjam; 0 - brez odgovora; 30 - po 30 dneh; 90 - po 90 dneh.

Legend: 1 – I strongly disagree; 2 – I disagree; 3 – I agree; 4 – I strongly agree; 0 - no answer; 30 - after 30 days; 90 - after 90 days.

ortoz. Sklepamo lahko, da nam uporabljen način pridobivanja podatkov s pomočjo telefonske ankete ne poda povsem objektivnih rezultatov, na podlagi katerih bi lahko z gotovostjo trdili, koliko časa je preiskovanec uporabljal ortoza.

Holtkamp in Hof sta ugotovila, da varnost in udobje ortoz ni bilo zadovoljivo (8). V omenjeni raziskavi so bile ženske na splošno manj zadovoljne z udobjem kot moški; opazili so tudi razlike med serijsko izdelanimi ortozami in tistimi, ki so bile izdelane za vsakega uporabnika posebej. Številna opažanja pacientov so pokazala, da se izboljšave oblikovanja ortoz in rezultat ustreznosti namestitve začnejo z boljšo oceno in preverjanjem ustreznosti in udobja ortoza med izdelavo oz. nameščanjem in končnim prilagajanjem ortoza. Holtkamp in Hof sta prepričana, da v primeru optimalne namestitve in udobja ortoza lahko pričakujemo njeno pogosto in dolgotrajno uporabo. Rezultate opisane raziskave je mogoče uporabiti za določitev vidikov, ki so pomembni za zadovoljstvo bolnikov z ortozami: (i) potrebno je standardno vrednotenje ortoz v določenih časovnih intervalih (npr. po 30, 60, 90, 180, 365 dneh od prve namestitve) in morebitna potrebna korekcija; (ii) več pozornosti je treba nameniti usposabljanju novega strokovnega osebja glede procesa ocenjevanja, z zavedanjem o pomembnosti zadovoljstva uporabe ortoz za paciente.

Omejitve raziskave

Omejitev te raziskave je majhno število preiskovancev. Prospektivna študija, ki bi jo izvedli na večjem vzorcu preiskovancev, bi na jasnejši način razkrila uporabo ortoz in morebitno povezavo med pogostostjo uporabe ortoz in razlogi za neuporabo.

Druga omejitev je uporaba metode telefonskega anketiranja z izpolnjevanjem vprašalnika. Za objektivne rezultate bi uporabo ortoz morali spremljati s pomočjo senzorjev in merilnikov uporabe.

ZAKLJUČEK

Na podlagi rezultatov raziskave bomo v lekarni URI - Soča v prihodnje bolj pozorni pri svetovanju o ortozah, prilagajanju polizdelkov, učenju namestitve in vzdrževanja ortoz. Poleg tega se je pri delu pomembno osrediniti tudi na vzroke za to, da bolnik kasneje morda ne uporablja ortoza, s čimer želimo vplivati na uspešnejši rezultat rehabilitacije posameznika.

Predvidevamo, da je sinergija vseh vpletenih ključnega pomena za uspešno uporabo ortoze. S strani specialista predpisnika mora biti pacient ustrezno obveščen in poučen o razlogu za predpis ortoze, njenemu namenu in koristi zanj. Znotraj celostne obravnave bi moral biti pacient vključen v vse potrebne terapije (fizioterapijo, delovno terapijo). Na izdajnem mestu pa mora ortoze aplicirati diplomirani inženir ortotike in protetike, ki je dovolj usposobljen za vse segmente oskrbe z različnimi ortozami. Potrebno bi bilo tudi periodično spremljanje in sprotne korekcije ortoz, kar bi na koncu prineslo še boljše rezultate glede njihove uporabe.

Literatura:

1. Bowker P, Brader DL, Pratt DJ, Condie DN, Wallace AW, eds. *Biomechanical basis of orthotic management*. Oxford: Butterworth-Heinemann; 1993.
2. Bregman D, De Groot V, Van Diggele P, Meulman H, Houdijk H, Harlaar J. Polypropylene ankle foot orthoses to overcome drop-foot gait in central neurological patients: a mechanical and functional evaluation. *Prosthet Orthot Int*. 2010;34(3):293–304.
3. Krishnamurthy S, Ibrahim M. Tendon transfers in foot drop. *Indian J Plast Surg* 2019;52(1):100-8.
4. Use of ankle-foot orthoses following stroke: best practice statement. Edinburgh: NHS Quality Improvement Scotland; 2009. Dostopno na: http://www.healthcareimprovementscotland.org/previous_resources/best_practice_statement/use_of_ankle-foot_orthoses_fol.aspx (citirano 10. 6. 2021).
5. Nakipoğlu Yüzer GF, Koyuncu E, Çam P, Özgirgin N. The regularity of orthosis use and the reasons for disuse in stroke patients. *Int J Rehabil Res*. 2018;41(3):270-5.
6. Holtkamp FC, Wouters EJM, van Hoof J, Van Zaalen Y, Verkerk MJ. Use of and satisfaction with ankle foot orthoses. *Clin Res Foot Ankle*. 2015;2(2):1-8.
7. Maas JC, Dallmeijer AJ, Oudshoorn BY, Bolster EAM, Huijting PA, Jaspers RT, et al. Measuring wearing time of knee ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: comparison of parent - report and objective. *Disabil Rehabil*. 2018;40(4):398-403.
8. Heinemann AW, Bode RK, O'Reilly C. Development and measurement properties of the orthotics and prosthetics users survey (OPUS): a comprehensive set of clinical outcome instruments. *Prosthet Orthot Int*. 2003;27(3):191-206.
9. Schwarze M, Horoba L, Block J, Putz C, Alimusaj M, Wolf SI, et al. Wearing time of ankle-foot orthoses with modular shank supply in cerebral palsy: a descriptive analysis in a clinically prospective approach. *Rehabil Res Pract*. 2019;2978265.

Priloga 1: Vprašalnik

SPREMLJANJE UPORABE SERIJSKO IZDELANIH ORTOZ ZA GLEŽENJ (OG) IN ORTOZ ZA GLEŽENJ IN STOPALO (OGS)

I. PODATKI O UPORABNIKU				
Ime in priimek:			Spol: M Ž	
Starost:		Diagnoza:		
Funkcionalno stanje: <input type="checkbox"/> Padajoče stopalo <input type="checkbox"/> Nestabilnost gležnja				
Datum dogodka:				
Telefonska številka:				
II. PODATKI O ORTOZI IN OSTALIH MEDICISKIH PRIPOMOČKIH				
Vrsta ortoze:			Datum prejema ortoze:	
Predpisnik ortoze:			Specialnost:	
Prejem ortoze: <input type="checkbox"/> Prvič <input type="checkbox"/> Pred _____ leti				
Testiranje ortoze pred predpisom:				
<input type="checkbox"/> Ne <input type="checkbox"/> Da, v okviru ambulantne obravnave <input type="checkbox"/> Da, v okviru rehabilitacijske obravnave				
Stran okvare: <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> Dominanta stran <input type="checkbox"/> Nedominantna stran				
Ostali medicinski pripomočki: <input type="checkbox"/> Ne uporabljam drugih MP				
<input type="checkbox"/> Sprehajalna palica	<input type="checkbox"/> Bergla	<input type="checkbox"/> Hodulja / rolator	<input type="checkbox"/> voziček	<input type="checkbox"/> FES

III. UPORABA ORTOZE

1. Uporaba ortoze po 30-ih dneh od datuma prejema/ 2. Uporaba ortoze po 90-ih dneh od datuma prejema (ponovno izpolnjevanje enakega vprašalnika)				
Datum ankete:		Anketiranec: <input type="checkbox"/> Uporabnik <input type="checkbox"/> Skrbnik (svojec)		
Namestitev ortoze: <input type="checkbox"/> Ne nameščam si ortoze <input type="checkbox"/> Samostojno <input type="checkbox"/> S pomočjo druge osebe				
Koliko časa na dan nosite ortozo?				
<input type="checkbox"/> Ne uporabljam ortoze	<input type="checkbox"/> 1 uro na dan	<input type="checkbox"/> 4 ure na dan	<input type="checkbox"/> 8 ur na dan	<input type="checkbox"/> ves dan
Koliko časa na teden nosite ortozo?				
<input type="checkbox"/> Ne uporabljam ortoze	<input type="checkbox"/> 1x na teden	<input type="checkbox"/> 3x na teden	<input type="checkbox"/> 5x na teden	<input type="checkbox"/> vsak dan
Pri katerih opravilih uporabljate ortozo?				
<input type="checkbox"/> Hoja po stanovanju	<input type="checkbox"/> Hoja zunaj po ravnem	<input type="checkbox"/> Hoja zunaj po neravnem	<input type="checkbox"/> Hoja po stopnicah	<input type="checkbox"/> Vožnja z avtomobilom
Kakšno razdaljo prehodite na dan?				
<input type="checkbox"/> Nič	<input type="checkbox"/> 100 m (hoja po stanovanju)	<input type="checkbox"/> 500 m	<input type="checkbox"/> 1 km	<input type="checkbox"/> 2 km in več

UPORABNKOVA OCENA ZADOVOLJSTVA Z ORTOZO (označite z oceno slabo, zadovoljivo, dobro, odlično)				
Lastnost ortoze	slabo	zadovoljivo	dobro	odlično
Videz ortoze				
Udobnost				
Trpežnost				
Funkcija ortoze				
Snemanje in nameščanje				
Uporabnost med dnevnimi aktivnostmi				
Zračnost				
Teža ortoze				

UPORABNKOVA OCENA POMEMBNOСТИ LASTNOSTI ORTOZE

(označite z nepomembno, manj pomembno, pomembno, zelo pomembno)

Lastnost ortoze	nepomembno	manj pomembno	pomembno	zelo pomembno
Videz ortoze				
Udobnost				
Trpežnost				
Funkcija ortoze				
Snemanje in nameščanje				
Uporabnost med dnevnimi aktivnostmi				
Zračnost				
Teža ortoze				

VZROK NEUPORABE ORTOZE

(označite z močno se ne strinjam, se ne strinjam, se strinjam, se močno strinjam)

Lastnost ortoze	močno se ne strinjam	se ne strinjam	se strinjam	se močno strinjam
Ortoza mi je prav				
Ortoza je (pre)težka				
Ortoza je udobna				
Ortoza je enostavna za nameščanje				
Izgled ortoze mi je všeč				
Ortoza je dotrajana / poškodovana				
Ortozo lahko nosim pod obleko				
Ortoza mi drgne in draži kožo				
Ortoza mi povzroča bolečine				
Drugo:				
KOMENTAR UPORABNIKA:				

PRIMERJAVA OBRABE OBUTVE S TIPOM STOPALA, DOLOČENIM Z ANALIZO STOPALNEGA ODTISA

COMPARISON OF SHOE WEAR PATTERNS WITH FOOT TYPE BASED ON FOOTPRINT ANALYSIS

Špela Zajc¹, dipl. ort. in prot., viš. pred. mag. Tomaž Lampe¹, dipl. ing. ort. in prot., asist. Monika Pavlović^{1,2}, dipl. ort. in prot., mag. kin.

¹Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta

²Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju

Povzetek

Izhodišča:

Obutev predstavlja pomemben del človekovega vsakdana. Analiza njene obrabe lahko delno odkriva informacije o posameznikovem tipu stopal. Tega lahko določimo tudi z analizo stopalnih odtisov z uporabo različnih indeksov. Namen raziskave je bil primerjati obrabo obutve s tipom stopala, določenim z analizo stopalnega odtisa, in ugotoviti njuno medsebojno povezanost.

Metode:

V raziskavi je prostovoljno sodelovalo 22 preiskovancev, v povprečju starih 22 let. Analizirali smo obrabo obutve v frontalni in transverzalni ravnini ter stopalne odtise z uporabo Clarkovega kota in Staheli indeksa.

Rezultati:

Večina preiskovancev (59 %) je imela obutev obrabljeno na lateralni strani, ko smo jo opazovali v frontalni ravnini posteriorno. V transverzalni ravnini smo najbolj obrabljene dele podplata našli na področju glavice metatarzal in na področju pete. Pri analizi stopalnih odtisov smo glede na Clarkov kot plosko stopalo opredelili pri 18 %, nevtralnno pri 36 % in obokano pri 46 % preiskovancev. Glede na vrednosti Staheli indeksa smo plosko stopalo ugotovili pri enem preiskovancu, nevtralnno pri 68 % in obokano pri 27 % preiskovancev. Rezultati uporabljenih indeksov so pokazali statistično značilno povezanost ($p = 0,007$), medtem ko povezanost ni bila statistično značilna pri primerjavi obrabe petnega dela podplata

Abstract

Background:

Shoes play an important role in everyday human life. The analysis of shoe wear pattern provides information about a person's foot type, which can also be determined by analysing footprints with the use of many indices. The purpose of this study was to compare shoe wear patterns with footprint analysis and determine their correlation.

Methods:

The study included 22 participants, aged 22 years on average. We analysed shoe wear patterns in the frontal and transverse plane and the footprints by using the Clarke's angle and the Staheli index.

Results:

The majority of participants (59 %) showed lateral wear of their shoes when observed posteriorly in the frontal plane. In the transverse plane, the most worn parts of the sole were found in the metatarsal head area and in the heel area. The Clarke's angle determined a flat foot in 18 % of the participants, a neutral foot in 36 % and a high-arched foot in 46 %. According to the Staheli index, one participant had a flat foot, 68 % had a neutral foot, and 27 % had high-arched foot. The results of these two indices showed a statistically significant correlation ($p = 0.007$), while this was not the case when comparing heel wear angle either with Clarke's angle ($p = 0.375$) or with Staheli index ($p = 0.739$).

z rezultati Clarkovega kota ($p = 0,375$) in z rezultati Staheli indeksa ($p = 0,739$).

Zaključek:

Čeprav rezultati naše raziskave niso pokazali statistično značilne povezanosti med kotom obrabe pete in tipom stopala, se kaže povezanost v smeri bolj lateralno obrabljenega petnega dela čevlja pri bolj obokanih stopalih. Za potrditev te hipoteze priporočamo dodatne raziskave ob upoštevanju standardiziranih pogojev.

Ključne besede:

analiza obutve; značilnosti obutve; stopalni lok; Clarkov kot; Staheli indeks

Conclusions:

Although the results of our study did not show a statistically significant correlation between heel wear angle and foot type, but they did show an association in the direction of greater lateral heel wear in the high arched foot type. To confirm this hypothesis, we recommend further studies under standardised conditions.

Key words:

footwear analysis; footwear characteristics; foot arch; Clarke's angle; Staheli index

UVOD

Obutev je pomemben del človekovega vsakdana. Ker je stalno v stiku s stopali, ima na njih tudi velik vpliv. Če ni primerna, lahko predstavlja vzrok za razvoj stopalnih deformacij(1), ravno obratno pa lahko tudi preprečuje nastanek številnih težav (2) offloading high-risk foot regions by optimising footwear, or insoles, may prevent ulceration. This systematic review aimed to summarise and evaluate the evidence for footwear and insole features that reduce pathological plantar pressures and the occurrence of diabetic neuropathy ulceration at the plantar forefoot in people with diabetic neuropathy. Methods: Six electronic databases (Medline, Cinahl, Amed, Proquest, Scopus, Academic Search Premier. Ključnega pomena pri obutvi so njene značilnosti. Poleg splošnih so pomembne tudi pridobljene značilnosti obutve, saj njihova analiza odkriva informacije o posameznikovem tipu stopal in načinu hoje (3).

Človeško stopalo je sestavljeno iz številnih kosti, mišic in ligamentov, ki na plantarni strani tvorijo tri stopalne loke: medialni in lateralni vzdolžni stopalni lok ter prečni stopalni lok. Med njimi je najizrazitejši in najvišji medialni vzdolžni lok, katerega višina pri nevtralnem stopalu znaša med 15 in 18 mm (4). Glede na njegovo višino, poleg nevtralnega tipa stopala, ločimo še obokano/supinirano in plosko/pronirano stopalo. Pri diagnozi obokanega stopala njegova višina presega normalne vrednosti, pri ploskem stopalu pa je to nižje od normalnih vrednosti ali popolnoma sploščeno. Za določitev tipa stopala uporabljamo več različnih metod, med katerimi so najpogostejše klinični pregled, radiološke metode, uporaba podometrov in odvzem stopalnih odtisov. Poleg tega, da je analiza stopalnih odtisov cenovno najugodnejša metoda za določanje tipa stopala, je tudi precej enostavnejša, hitrejša in dostopnejša od ostalih (5).

Namen raziskave je bil primerjati obrabo obutve glede na tipe stopala, določenim z analizo stopalnega odtisa, in ugotoviti njuno medsebojno povezanost.

METODE

Preiskovanci

V raziskavi je prostovoljno sodelovalo 22 preiskovancev (povprečna starost 22 let, SO 2 leti; povprečna višina 173 cm, SD 9 cm; povprečna teža 68 kg, SD 10 kg), med katerimi je bilo pet moških in 17 žensk. Razpon številke obutve je bil od 37 do 45. Vključitvena merila so bila: dopolnjenih 18 let starosti preiskovanca, stabilno splošno zdravstveno stanje in odsotnost mišično-skeletnih poškodb v stopalih. Izključitveno merilo je bila prisotnost mišično-skeletnih poškodb v stopalih.

Postopek meritev

Pred izvedbo meritev so bili vsi preiskovanci seznanjeni z namenom raziskave in njenim potekom, nato so podpisali prostovoljni pristanek k sodelovanju. Izvedbo raziskave je odobrila Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko (št. odobritve: 0120-138/2020/4).

Prepoved zadrževanja v visokošolskih ustanovah in posledično izvedbe raziskovalnega procesa (COVID-19) je onemogočila prvotni načrt – izvedbo meritev v laboratoriju, zato so preiskovanci meritve opravili doma. Vsem preiskovancem smo po e-pošti poslali pisna navodila, na podlagi katerih so doma opravili odvzem stopalnega odtisa in posneli dve fotografiji obutve. V navodilih je bil opisan primeren tip obutve za raziskavo in podana prošnja, naj podplat fotografirajo iz frontalne ravnine posteriorno in iz transverzalne ravnine izpod podlage. V pomoč smo jim poslali primera obeh fotografij. Za obutev je veljal pogoj, da ne sme biti popolnoma nova, torej da mora biti že nekoliko obrabljena. Poleg tega je morala biti obutev zaprta (izključeni natikači, sandali ipd.) in ni smela biti športna (npr. tekaški čevlji) ali z visoko peto (npr. salonarji). Višino petnega dela podplata so preiskovanci izmerili z uporabo merilnega traku. Potrebovali smo dve fotografiji desnega čevlja. Prva je morala biti slikana iz frontalne ravnine posteriorno, in sicer tako, da je bilo fotografirano iz iste višine, saj je le tako

mogoče natančno oceniti obrabo petnega dela čevlja. Na drugi fotografiji pa je moral biti podplat čevlja, kar pomeni, da je bila ta slikana iz transverzalne ravnine od spodaj. Pri obeh fotografijah je bilo zaželeno, da sta podlaga in ozadje čim bolj enotna in nevtralna, saj to omogoča večjo natančnost pri analizi.

Za odvzem stopalnega odtisa doma je vsak preiskovanec potreboval tempera barve, čopič in list papirja (A4 format). Priporočili smo, da pri odvzemu odtisa sodeluje še kdo, ki bo pomagal, in da se pred začetkom zaščiti bližnja okolica ter pripravi prostor, kamor bo nato s pobarvanim stopalom odstopil preiskovanec. Vsak od njih je imel na začetku pred seboj pripravljen list papirja. Nato si je s tempera barvo s čopičem namazal plantarno stran desnega stopala in s to nogo stopil na list papirja, z drugo pa zraven. Tisti, ki mu je pomagal, je držal list papirja, da se odtis ne bi zabrisal. Potem je preiskovanec s pobarvano nogo stopil na pripravljeno površino in si očistil stopalo. Ko se je odtis posušil, ga je skeniranega poslal preiskovalki po e-pošti. Poleg tega so preiskovanci priložili podpisan obrazec o prostovoljnem sodelovanju ter dopisali podatke o starosti, telesni višini in masi, o številki noge in starosti čevljev.

Zaradi verodostojnosti doma odvzetih stopalnih odtisov smo pri petih naključno izbranih preiskovancih odvzeli odtise še v laboratoriju, in sicer z uporabo za to namenjene podlage in črnila (Streifender ortho.production GmbH, Emmering, Nemčija) ter jih analizirali na enak način.

Analiza obrabe obutve

Fotografije obutve smo analizirali v frontalni in transverzalni ravnini. V frontalni ravnini posteriorno smo se osredinili na obrabo pete čevlja. Določili smo, na katerem delu je peta bolj obrabljena (medialno, enakomerno, lateralno). Nato smo z uporabo programske opreme Angle Meter 360 (AK AppDevelop, Rusija) izmerili kot obrabe (Slika 1). V transverzalni ravnini smo opazovali obrabo podplata, kjer so bili razvidni bolj in manj obrabljeni deli (Slika 2).



Slika 1: Kot obrabe pete (frontalna ravnina).

Figure 1: Heel wear angle (frontal plane).



Slika 2: Obraba podplata (transverzalna ravnina).

Figure 2: Sole wear (transversal plane).

Analiza stopalnih odtisov

Dobljene stopalne odtise smo analizirali s pomočjo Clarkovega kota in Staheli indeksa (Slika 3), tako da smo s pomočjo ravnila in svinčnika najprej narisali črto, ki povezuje skrajno medialno točko v predelu metatarzal in skrajno medialno točko v predelu pete, ter črto, ki povezuje skrajno medialno točko v predelu metatarzal s skrajno lateralno točko medialnega dela stopalnega odtisa v predelu metatarzal. Ti dve črti sta nam dali kot (Clarkov kot BAC), katerega velikost smo določili z uporabo geotrikotnika.

Staheli indeks smo izračunali s pomočjo razmerja dolžin dveh črt, pri čimer prva (Q) predstavlja širino stopalnega odtisa v najožjem delu poteka medialnega vzdolžnega loka, druga (R) pa širino stopalnega odtisa v najširšem delu pete.

Na podlagi postavljenih meril smo nato za vsakega posameznika določili, za kateri tip stopala gre. Pri Clarkovem kotu smo upoštevali naslednja merila: plosko stopalo $<42^\circ$, nevtravno stopalo $42^\circ-8^\circ$ in obokano stopalo $>48^\circ$ (6). Pri Staheli indeksu pa smo tip stopala določili na podlagi naslednjih meril: plosko stopalo $>1,15$, nevtravno stopalo $0,5-1,15$ in obokano stopalo $<0,5$ (7).



Slika 3: Analiza stopalnega odtisa.

Figure 3: Footprint analysis.

Legenda: Merila za Clarkov kot: plosko stopalo $<42^\circ$, nevtralno stopalo $42^\circ-48^\circ$ in obokano stopalo $>48^\circ$ (6); za Staheli indeks: plosko stopalo $>1,15$, nevtralno stopalo $0,5-1,15$ in obokano stopalo $<0,5$ (7)

Legend: Clarke's angle classification: flat foot $<42^\circ$, neutral foot $42^\circ-48^\circ$, high-arched foot $>48^\circ$ (6); Staheli index: flat foot >1.15 , neutral foot $0.5-1.15$, high-arched foot <0.5 (7).

Statistična analiza podatkov

Za grafični prikaz podatkov smo uporabili programsko opremo Microsoft Excel 2013 (Microsoft, Redmond, Washington, ZDA), za statistično analizo pa IBM SPSS Statistics 26.0 (IBM, Armonk, New York, ZDA). Za vse spremenljivke smo izračunali opisne statistike. Nato smo preverili še skladnost porazdelitev spre-

menljivk z normalno porazdelitvijo (s koeficientoma asimetrije in sploščenosti ter Shapiro-Wilkovim testom). Za ugotavljanje statistične značilnosti medsebojne povezanosti spremenljivk smo uporabili Pearsonov korelacijski koeficient (r 0,0 – 0,1 ni korelacija; 0,1 – 0,4 šibka korelacija; 0,4 – 0,6 srednja korelacija; 0,6 – 0,8 močna korelacija; $>0,8$ zelo močna korelacija) (8). Raven statistične značilnosti je bila postavljena pri $p < 0,05$.

REZULTATI

Analiza obrabe obutve

Pri vseh preiskovancih smo analizirali čevlje z višino petnega dela podplata med 0 cm in 3,5 cm. V frontalni ravnini posteriorno smo izmerili kot obrabe pete ($0-18^\circ$). Glede na stran obrabe je bilo plosko stopalo definirano pri 9 % preiskovancev, nevtralno stopalo pri 32 % preiskovancev in obokano stopalo pri 59 % preiskovancev. V transverzalni ravnini smo s podplata razbrali bolj in manj obrabljene dele. Obrabo na področju glavnic metatarzal smo opazili pri 41 % preiskovancev, enak delež preiskovancev pa je imelo obrabljeno področje pete. Kombinacijo obrabe obeh omenjenih področij je imelo 36 % preiskovancev. Pri 46 % preiskovancev nismo zaznali obrabe podplata.

Analiza stopalnih odtisov

Vrednosti izmerjenega Clarkovega kota so znašale med 38° in 58° . Na podlagi izmerjenih kotov je bilo plosko stopalo definirano pri 18 % preiskovancev, nevtralno stopalo pri 36 % preiskovancev in obokano stopalo pri 46 % preiskovancev. Vrednosti Staheli indeksa so znašale med 0,18 in 1,26. Na podlagi dobljenih koeficientov je bilo plosko stopalo definirano pri enem preiskovancu, nevtralno stopalo pri 68 % in obokano stopalo pri 27 % preiskovancev. Odtise vseh petih preiskovancev, ki so bili odvzeti v laboratoriju, smo primerjali s tistimi, odvzetimi doma (Slika 4). Pri štirih



Slika 4: Primerjava stopalnih odtisov, odvzetih doma (1. in 3. odtis), in stopalnih odtisov, odvzetih v laboratoriju (2. in 4. odtis).

Figure 4: Comparison of footprints taken home (1st and 3rd footprint) and footprints taken in the laboratory (2nd and 4th footprint).

preiskovancih so bili rezultati Clarkovega kota in Staheli indeksa skladni in so nakazovali isti tip stopala. Pri enem preiskovancu (Slika 4: 1. in 2. odtis) pa so bili skladni le rezultati Clarkovega kota, medtem ko so rezultati Staheli indeksa nakazovali drugačen tip stopala: stopalni odtis, odvzet doma, je nakazoval obokano stopalo; stopalni odtis, odvzet v laboratoriju, pa je nakazoval nevtralnno stopalo.

Povezanost spremenljivk

S Pearsonovim koeficientom korelacij smo primerjali tip stopala (Clarkov kot in Staheli indeks), kot obrabe pete in antropometrične spremenljivke (spol, telesna višina in masa, številka noge in višina pete). Rezultati so prikazani v Tabeli 1.

Opazovano v frontalni ravnini posteriorno je bila peta pri večini preiskovancev (45 %) obrabljena lateralno s tipom stopala, opredeljenim kot nevtralnno ali obokano. Po drugi strani je imelo le 9 % preiskovancev peto obrabljeno medialno. Ob primerjavi povprečnih vrednosti Clarkovega kota in na podlagi opazovanja čevljev (subjektivna ocena) glede opredelitve obrabe pete (medialno, enakomerno ali lateralno) ugotavljamo pozitivno povezanost. Večji je Clarkov kot, bolj lateralno je obrabljen petni del čevlja, torej bolj obokano je stopalo. Prav tako smo primerjali povprečne vrednosti Staheli indeksa z opredelitvijo obrabe petnega dela čevlja (subjektivna ocena na osnovi opazovanja čevlja) in ugotovili negativno povezanost. Manjši je Staheli indeks, bolj lateralno je obrabljena peta, kar lahko nakazuje obokano stopalo.

RAZPRAVA

Namen raziskave je bil primerjati obrabo obutve s tipom stopala, določenim z analizo stopalnega odtisa, in ugotoviti njuno medsebojno povezanost. Obutev smo analizirali v frontalni ravnini, kjer smo izmerili kot obrabe petnega dela podplata in na osnovi opazovanja čevljev določili stran, kjer se ta nahaja, ter v transverzalnini ravnini, kjer smo določili bolj obrabljene dele podplata. Stopalne odtise smo analizirali z uporabo Clarkovega kota in Staheli indeksa. Ker nas niso zanimale (a)simetrije obrabe obutve obeh spodnjih udov, ampak le povezanost med obrabo in tipom stopala, smo analizirali le desni čevljev oziroma odtis desnega stopala. Stran je bila izbrana naključno, neodvisno od dominantne noge preiskovancev.

Obrabo petnega dela čevlja (razdalja od podlage do najbolj obrabljenega dela petnega dela podplata na posteriorni strani) je žemeril Baumfeld s sodelavci (9) pri 86 preiskovancih. Podobno kot v naši raziskavi so pri večini (50 %) preiskovancev opazili lateralno obrabo. Za razliko od nas so oni namesto odtisa stopala vrednotili še položaj petnice med pokončno stoji. Ta je bila pri 46 % preiskovancev v nevtralnem položaju, medtem ko so pri 14 % izmerili 1-5° varusa in pri 40 % 1-5° valgusa. Pri slednjih so dokazali statistično značilno skrajšano ahilovo tetivo ($p < 0,05$). Posamezniki, ki so imeli petnico v nevtralnem položaju, so imeli bolj enakomerno obrabljen petni del podplata čevljev. Tisti, ki so imeli petnico v varus položaju, so kazali statistično značilno sredinsko ali lateralno obrabo ($p < 0,05$). Tudi Finestone s

Tabela 1: Korelacija med tipom stopala (Clarkov kot in Staheli indeks), kotom obrabe obutve in antropometričnimi spremenljivkami.
Table 1: Correlation between foot type (Clarke's angle and Staheli index), heel wear angle and anthropometric parameters.

(N = 22)	Staheli indeks Staheli index	Kot obrabe pete (°) Heel wear angle (°)	Spol Gender	Telesna višina (cm) Body height (cm)	Telesna masa (kg) Body weight (kg)	Številka čevlja Shoe size	Višina pete (cm) Heel height (cm)
Clarkov kot (°)/ Clark's angle (°)							
<i>r</i>	-0,560	0,199	0,197	-0,071	-0,306	-0,072	0,376
<i>p</i>	0,007	0,375	0,380	0,753	0,167	0,750	0,084
Staheli indeks/ Staheli index							
<i>r</i>		-0,075,	-0,011	0,131	0,343	0,051	-0,069
<i>p</i>		0,739	0,961	0,560	0,118	0,823	0,759
Kot obrabe pete (°)/ Heel wear angle (°)							
<i>r</i>			-0,215	0,341	0,277	0,403	0,039
<i>p</i>			0,336	0,120	0,211	0,063	0,862

sodelavci (10) je pri vojakih ($N = 76$) kot najpogostejše področje obrabe podplata opredelil petni del čevlja na lateralni strani. Toda kot glavni vzrok navaja obračanje stopala med hojo glede na smer gibanja in ne varus oziroma valgus petnice ali druge spremenljivke, povezane z gibi v spodnjem skočnem sklepu. Poleg tega je ugotovil nekoliko večjo lateralno obrabo pri posameznikih z lateralnimi zvinimi gležnja ($p = 0,26$) in nekaj več lateralnih zvinov gležnjev pri tistih z lateralno obrabo podplata ($p = 0,12$). Sole s sodelavci (11) je skušal ugotoviti vpliv asimetrične obrabe obutve na delovanje spodnjih udov. Z raziskavo, ki je vključevala 28 zdravih študentov, je ugotovil slabšo izvedbo enonožnega dviga na prste, ko so imeli posamezniki dodan 1 mm medialni petni klin (modeliranje lateralne obrabe petnega dela podplata). To pomeni, da bi (čežmerna) asimetrična obraba podplata lahko negativno vplivala na uspešnost gibalne naloge. Na podlagi tega lahko sklepamo, da imajo biomehanske spremenljivke stopala vsaj v določeni meri vpliv na obrabo obutve. Prav tako ima očitno lahko obraba obutve v določeni meri vpliv na uspešnost izvedbe gibalne naloge in je lahko dejavnik tveganja za nastanek mišično-skeletnih poškodb stopala (npr. zvin gležnja), kar utemeljuje smiselnost preučevanja vzorcev in dejavnikov obrabe obutve. Druge raziskave obrabe obutve, ki smo jih zasledili, so bolj forenzično kot biomehansko usmerjene (12–14). V teh so preučevali predvsem unikatnost obrabe podplata. Bodziak s sodelavci navaja, da lahko z analizo obrabe obutve močno omejimo potencialne lastnike le-te, ne moremo pa je popolnoma individualizirati (12). Nasprotno temu drugi avtorji navajajo, da gre pri vsakem posamezniku za popolnoma unikatno obrabo, ki v celoti individualizira čevljev (13,14).

Onodera s sodelavci (15) je v svoji raziskavi ugotavljala najboljše načine za določanje višine medialnega vzdolžnega stopalnega loka in dokazala visoko medsebojno povezanost rezultatov Clarkovega kota in Staheli indeksa ($p < 0,001$). Ti rezultati so skladni z našo raziskavo, saj smo opazili statistično značilno srednjo negativno povezanost rezultatov Clarkovega kota in Staheli indeksa. Toda naša raziskava ni pokazala statistično značilne povezanosti kota obrabe pete z rezultati Clarkovega kota niti z rezultati Staheli indeksa (Tabela 1). Raziskave, ki bi primerjala obrabo obutve s tipom stopala, v literaturi nismo zasledili, zato menimo, da to predstavlja novost na področju ortotike. Nekoliko nasprotujoči si rezultati dosedanjih raziskav obrabe obutve kažejo potrebo po dodatnih raziskavah na tem področju, da bi lahko z večjo gotovostjo razumeli vzroke in posledice omenjene obrabe in njeno povezanost z drugimi dejavniki, med katere sodi tudi tip stopala.

Glavna omejitev naše raziskave je zelo majhno število preiskovancev ($N = 22$). Posplošljivost ugotovitev omejujejo tudi nestandardizirani pogoji (različna starost obutve, različni materiali podplata in aktivnost preiskovancev). Pawloski s sodelavci (16) poleg starosti čevljev, materiala podplata in aktivnosti posameznika, ki nosi čevlje, kot pomemben dejavnik, ki lahko vpliva na obrabo podplata, navaja še način hoje. Prednost naše raziskave pa je v tem, da je bila celotna izvedba cenovno ugodna in enostavna ter izvedljiva doma, kar smo pokazali s primerjanjem stopalnih odtisov, odvzetih doma, in tistih, odvzetih v laboratoriju. V večini primerov so se rezultati ujemali. Po našem mnenju je do manjših odstopanj prišlo zaradi nenatančnosti pri nanašanju tempera barve

na stopalo ali zaradi minimalnega zabrisa odtisa na papirju. V izogib temu bi lahko analizirali več odtisov istega stopala in nato njegov tip določili na podlagi povprečnih vrednosti ponovljenih meritev Clarkovega kota in Staheli indeksa.

ZAKLJUČEK

Z opazovanjem obrabe obutve v transverzalni ravnini smo ugotovili, da so najbolj obrabljeni deli podplata pod glavicami metatarzal in na področju pete. Ko smo obutev opazovali v frontalni ravnini posteriorno, smo opazili, da je bila slednja pri večini preiskovancev (najbolj) obrabljena na lateralnem delu. Tip stopala smo na osnovi rezultatov Clarkovega kota in Staheli indeksa pri večini preiskovancev opredelili kot nevtralno, čemur je sledilo obokano stopalo. Čeprav naši rezultati niso pokazali statistično značilne povezanosti kota obrabe pete z rezultati Clarkovega kota niti Staheli indeksa, se kaže povezanost v smeri bolj lateralno obrabljenega petnega dela čevlja pri bolj obokanih stopalih. Za morebitno potrditev te hipoteze in boljše razumevanje vzrokov in posledic obrabe obutve priporočamo v prihodnosti dodatne raziskave na tem področju z več preiskovanci in ob upoštevanju standardiziranih pogojev glede starosti in materialov obutve ter telesne aktivnosti sodelujočih. Z raziskovalnim protokolom naše raziskave smo se dotaknili smernic za delo ortotikov na daljavo, kar je sicer v celotni situaciji s COVID-19 predstavljalo edino možnost.

Literatura:

1. Puszczalowska-Lizis E, Dąbrowiecki D, Jandziś S, Żak M. Foot deformities in women are associated with wearing high-heeled shoes. *Med Sci Monit.* 2019;25:7746–54.
2. Ahmed S, Barwick A, Butterworth P, Nancarrow S. Footwear and insole design features that reduce neuropathic plantar forefoot ulcer risk in people with diabetes: a systematic literature review. *J Foot Ankle Res.* 2020;13(1):30.
3. Vernon W, Parry A, Potter M. A theory of shoe wear pattern influence incorporating a new paradigm for the podiatric medical profession. *J Am Podiatr Med Assoc.* 2004;94(3):261–8.
4. Kapandji IA. *The physiology of the joints.* 2nd ed. Edinburgh; New York: Churchill Livingstone/Elsevier; 2011, 34–41.
5. Chen KC, Yeh CJ, Kuo JF, Hsieh CL, Yang SF, Wang CH. Footprint analysis of flatfoot in preschool-aged children. *Eur J Pediatr.* 2011;170(5):611–7.
6. Pauk J, Ihnatouski M, Najafi B. Assessing plantar pressure distribution in children with flatfoot arch: application of the clarke angle. *J Am Podiatr Med Assoc.* 2014;104(6):622–32.
7. Rithanya P, Yuvaraj Babu K, Mohanraj KG. Assessment of flat foot by plantar arch index using footprint in aged population. *Drug Invent Today.* 2018;10(11):2142–5.
8. Akoglu H. User's guide to correlation coefficients. *Turkish J Emerg Med.* 2018;18(3):91–3.
9. Baumfeld D, Raduan FC, Macedo B, Silva TA, Baumfeld T, Favato DF, et al. Shoe heel abrasion and its possible biomechanical cause: a transversal study with infantry recruits. *J Orthop Surg Res.* 2015;10:179.

10. Finestone AS, Petrov K, Agar G, Honig A, Tamir E, Milgrom C. Pattern of outsole shoe heel wear in infantry recruits. *J Foot Ankle Res.* 2012;5(1):27.
11. Sole CC, Milosavljevic S, Sole G, John Sullivan S. Exploring a model of asymmetric shoe wear on lower limb performance. *Phys Ther Sport.* 2010;11(2):60–5.
12. Bodziak WJ, Hammer L, Johnson GM, Schenck R. Determining the significance of outsole wear characteristics during the forensic examination of footwear impression evidence. *J Forensic Identif.* 2012;62(3):254–78.
13. Sheets HD, Gross S, Langenburg G, Bush PJ, Bush MA. Shape measurement tools in footwear analysis: a statistical investigation of accidental characteristics over time. *Forensic Sci Int.* 2013;232(1/3):84–91.
14. Hancock S, Morgan-Smith R, Buckleton J. The interpretation of shoeprint comparison class correspondences. *Sci Justice.* 2012;52(4):243–8.
15. Onodera AN, Sacco ICN, Morioka EH, Souza PS, Sá MR de, Amadio AC. What is the best method for child longitudinal plantar arch assessment and when does arch maturation occur? *Foot.* 2008;18(3):142–9.
16. Pawloski S. The accumulation of wear on footwear pattern analysis. *Themis Res J Justice Stud Forensic Sci.* 2019;7(1):1.

PSIHOSOCIALNA OBRAVNAVA PREŽIVELIH PO NENADNEM SRČNEM ZASTOJU IN NJIHOVIH SVOJCEV

PSYCHOSOCIAL TREATMENT OF SURVIVORS OF SUDDEN CARDIAC ARREST AND THEIR RELATIVES

izr. prof. dr. Barbara Simonič¹, spec. zakonske in družinske terapije, doc. dr. Tanja Pate¹, zakonska in družinska terapevtka, prof. dr. Marko Noč², dr. med., dr. Špela Tadel Kocjančič², dr. med., mag. Anja Jazbec², prof. dr. Dušan Štajer³, prof. dr. Christian Gostečnik¹, Meta Košir, Klementina Dovečar, Anja Kotnik, Polona Kotnik, Špela Kropivnik, Helena Smonkar, Julija Vačovnik, Karmen Vehovar

¹Teološka fakulteta, Univerza v Ljubljani, Katedra za zakonsko in družinsko terapijo ter psihologijo in sociologijo religije

²Klinični oddelek za intenzivno interno medicino UKC Ljubljana

³Medicinska fakulteta, Katedra za interno medicino, Univerza v Ljubljani

Povzetek

Nenadni srčni zastoj je v razvitem svetu najpogostejši posamezni vzrok umiranja, a se delež preživelih po zaslugi sodobnih intenzivnih metod bolnišničnega zdravljenja povečuje. Podatki kažejo, da imajo preživeli hujše okvare živčevja, kognitivne primanjkljaje in slabše čustveno blagostanje, kar je velik izziv pri obravnavi teh oseb in njihovi integraciji v nadaljnje življenje. Pojavijo se številni čustveni problemi, kot sta tesnoba in depresija, prav tako pa tudi nižja stopnja udeležbe v socialnem življenju in nizka stopnja vračanja na delovno mesto. Poveča se potreba po varnosti in podpori, prisotna so občutja negotovosti, ranljivosti in strahu pred ponovitvijo simptomov. Pri tem so fizično in psihično obremenjeni tudi svojci, ki poročajo o čustvenih problemih in višji stopnji potratnega stresa. Poleg tega je nenadni srčni zastoj življenje ogrožajoč dogodek, kar pomeni, da za preživele in njihove svojce predstavlja travmatično izkušnjo. To povzroča močne čustvene odzive, ki so značilni za doživljanje vseh vrst travme (podoživljanje travme, izogibanje, negativne misli in razpoloženje, povečana vznemirjenost), kar lahko povzroča znatno stisko in težave pri funkcioniranju. Osebe, ki so preživele travmo, nosijo s sabo dolgotrajne posledice, ki se zaradi neprimerne regulacije afektivnih stanj odlikavajo v različnih nefunkcionalnih oblikah vedenja in delovanja. Zaradi teh vidikov je prisotna potreba po učinkovitih intervencijah,

Abstract

Sudden cardiac arrest is the single most common cause of death in the contemporary world, but the proportion of survivors is increasing thanks to modern intensive methods of hospital treatment. However, data shows that survivors experience high rates of neurological and cognitive deficits, and poorer emotional well-being, which represents a major challenge in treating these individuals and their integration in everyday life. There are a number of emotional problems that could be present, such as anxiety and depression, as well as a lower rate of participation in social life and a low rate of return to work. The need for security and support increases because of feelings of insecurity, vulnerability and fear of recurrence of symptoms. Relatives/caregivers who report emotional problems and a higher level of post-traumatic stress are also physically and psychologically burdened. As such, a sudden cardiac arrest is a life-threatening event, and represents the traumatic experience for survivors and their close relatives. It causes strong emotional responses that are characteristic of experiencing all types of trauma (reliving the trauma, avoidance, negative thoughts and mood, increased agitation). People who have survived trauma thus carry with them long-term consequences, which are reflected in various non-functional forms of behaviour and action due to inadequate regulation of affective states. Because of these aspects, there are needs for effective interventions that would psychologically help

ki bi na psihološkem področju pomagale bolnikom in svojem po preživetju nenadnega srčnega zastoja. V prispevku so predstavljeni vidiki psihosocialne obravnave kot možnost, ki preživelim in njihovim svojim lahko omogoči učinkovitejšo predelavo te izkušnje in s tem primernejšo integracijo v nov način življenja.

Ključne besede:

nenadni zastoj srca; travma; potravmatski stres; družina; afekt; psihoterapija

patients and relatives after surviving a sudden cardiac arrest. In this paper, we will present psychosocial treatment as an option that could help survivors and their relatives appropriate emotional-affective processing of this experience and thus better integration into a new way of life.

Key words:

sudden cardiac arrest; trauma; posttraumatic stress; family; affect; psychotherapy

UVOD

Nenadna srčna smrt je v razvitem svetu najpogostejši posamezni vzrok smrti med prebivalstvom (1). Od 40 % do 60 % bolnikov s srčnim zastojem je po vzpostavitvi učinkovite srčne akcije sprejetih v bolnišnico. Pri tem po reanimaciji večina bolnikov ostane nezavestna in potrebuje intenzivno zdravljenje. Delež preživelih bolnikov se po zaslugi sodobnih intenzivnih metod bolnišničnega zdravljenja po srčnem zastoju povečuje, prav tako tudi delež preživelih, ki so sposobni za samostojno življenje. Kljub temu podatki kažejo, da imajo te osebe pogoste okvare osrednjega živčevja, kognitivne primanjkljaje in slabše čustveno blagostanje (2), kar predstavlja v širšem okviru velik izziv pri rehabilitaciji teh oseb.

POSLEDICE NENADNEGA SRČNEGA ZASTOJA

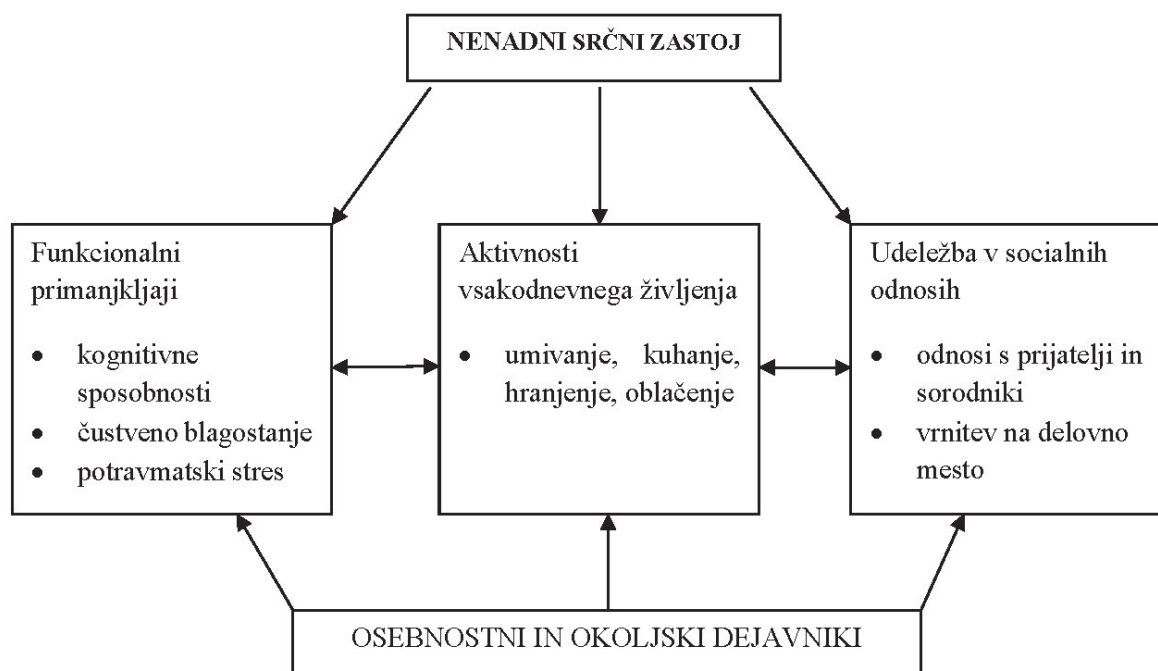
Zastoj srca ima organske posledice, saj med njim pride do prekinitve krvnega obtoka ter s tem do prekinitve dobave kisika in drugih snovi po krvi. Ker so od vseh organov v telesu na pomanjkanje kisika najbolj občutljivi možgani, so ob prekinitvi krvnega obtoka tudi najbolj prizadet organ. Pri okrog 70 % bolnikov po oživljanju lahko pričakujemo hudo okvaro možganov, ki nastane zaradi srčnega zastoja. Čim daljši je čas srčnega zastoja do začetka oživljanja, manjša je verjetnost vzpostavitve spontanega krvnega obtoka in večja je verjetnost okvare možganov. Napoved izida pri bolnikih, ki so preživeli srčni zastoj, je odvisna od stopnje okvare možganov, ki je nastala med srčnim zastojem do ponovne vzpostavitve spontanega krvnega obtoka, in od okvare črpalne funkcije srca. Nekateri bolniki se takoj po vzpostavitvi spontanega krvnega obtoka prebudijo (zavestni bolniki), nekateri ostanejo nezavestni (3, 4). Tako uspeha oživljanja ne moremo obravnavati le z vidika stopnje preživetja, temveč tudi glede na celotno sliko kasnejše kakovosti življenja preživelih. Nenadni srčni zastoj in njegovo preživetje je dogodek, ki večplastno spremeni življenje (5). Spemembe doživljajo tako preživeli kot tudi njihovi najbližji svojci, zato je smiseln razmislje o psihosocialni pomoči tem osebam.

Približno polovica ljudi, ki preživijo nenadni srčni zastoj, kasneje trpi zaradi kognitivnih primanjkljajev, prav tako je lahko zelo zmanjšana njihova kakovost življenja (2, 6). Svetovna zdravstvena organizacija (7) je oblikovala model, ki omogoča celovito razumeti neposredne in nevidne posledice nenadnega srčnega zastoja (Slika 1). Pojavijo se lahko težave na področju splošnega delovanja, npr. primanjkljaji kognitivnih sposobnosti, kot so oškodovane spominske sposobnosti (poslabšanje kratkoročnega spomina); slabše čustveno blagostanje, kot je prisotnost tesnobe in depresije. Posledice se kažejo na področju aktivnosti vsakodnevnega življenja (umivanje, oblačenje, kuhanje, čiščenje) ter v obliki manj funkcionalnega delovanja v ožjem in širšem socialnem okolju (vrnitev na delovno mesto, obiskovanje prijateljev in sorodnikov ...). Ta področja so med seboj povezana in vplivajo eno na drugo; teža medsebojnega vpliva je odvisna tudi od prisotnih dejavnikov okolja (npr. prisotnost svojca, ki podpira preživelega, finančne razmere, prilagoditev na nove razmere) in od osebnih dejavnikov (npr. starost, spol, osebne značilnosti) (5).

KAKOVOST ŽIVLJENJA PO NENADNEM SRČNEM ZASTOJU

Vsi dejavniki in vsa področja v tem modelu predstavljajo okvir, ki bi ga lahko označili kot »splošno kakovost življenja« in označuje počutje posameznika v dani situaciji pod vplivom okoliščin. Svetovna zdravstvena organizacija (8) opredeljuje kakovost življenja kot posameznikovo zaznavanje družbenega položaja v življenju, povezanega s kulturo oziroma s sistemom vrednot v okolju, v katerem živi, in z njegovimi osebnimi cilji, pričakovanji in merili. Tako lahko na kakovost življenja po nenadnem srčnem zastoju vplivajo vsa področja opisanega modela.

Vse to potrjujejo tudi različne raziskave, ki ugotavljajo, da 47 % do 50 % preživelih po nenadnem srčnem zastoju svojo stopnjo funkcionalnosti ocenjuje kot zmerno ali izrazito zmanjšano (9, 10, 11). Vse to vpliva na telesno in psihično delovanje (12). Stopnja funkcijskih zmožnosti po preživetem srčnem zastoju pa se sčasoma tudi izboljša (13). Čeprav šest mesecev po nenadnem



Slika 1: Model neposrednih in prikritih posledic nenadnega srčnega zastoja (5).

Picture 1: Model of direct and hidden consequences of sudden cardiac arrest (5).

srčnem zastoju 23 % preživelih še vedno potrebuje pomoč pri vsakodnevnih opravilih (14), se jih eno leto po srčnem zastoju kar 96 % vrne na stopnjo običajnega dnevnega funkcioniranja, kakršno je bilo pred srčnim zastojem (15).

Ketilsdottir in sodelavci (16) so s fenomenološko študijo raziskovali, kakšna je izkušnja življenja preživelih po nenadnem srčnem zastoju. Identificirali so pet značilnih področij, katerih skupna značilnost je bila potreba po varnosti in podpori. To so: občutki negotovosti in potreba po podpori, težnja po vzpostavitvi prejšnjega načina življenja, čustveni izzivi in ranljivost, odzivi na telesne simptome (preokupacija ali zanikanje) in soočanje z novim načinom življenja. Glavno skrb so torej predstavljale kognitivne omejitve, tesnoba in pomanjkanje varnosti. Predvsem je bilo po odpustu iz bolnišnice pri udeležencih prisotno obdobje negotovosti, ranljivosti in strahu pred ponovitvijo simptomov (17).

SOOČANJE S POSLEDICAMI NENADNEGA SRČNEGA ZASTOJA PRI SVOJCIH

V soočanje s tem dogodkom in življenjem po njem so vključeni tudi svojci, ki prav tako doživljajo fizične in psihične obremenitve (18). Čeprav eno leto po tem dogodku tako bolniki kot njihovi svojci sicer poročajo o izboljšanju splošnega blagostanja (19), pa po tem času 40 % svojcev še vedno doživlja visoko stopnjo vpliva tega dogodka. Partnerji preživelih po nenadnem srčnem zastoju lahko doživljajo dolgotrajne simptome, kot so motnje razpoloženja, potravnatski stres in občutke tesnobe (20, 21), in to celo v višji meri kot bolniki sami. Tudi 25 mesecev kasneje se svojci še vedno težko soočajo in spoprijemajo z večjimi spremembami v načinu življenja. Šestdeset odstotkov jih doživlja psihosomatske težave, kot so pomanjkanje zanimanja, motnje spanja, utrujenost,

znižano spolno željo, znižanje odzivnosti, izgubo teže in apetita. Polovica jih poroča o pomanjkanju socialne podpore (13). Lahko rečemo, da je stopnja simptomatike, s katero se soočajo svojci, vsaj tolikšna, kot je pri osebah, ki so preživele nenadni srčni zastoje.

Svojci, ki so ob preživelem po nenadnem srčnem zastoju, imajo veliko podporno vlogo pri okrevanju preživelega. Vendar pa je prevzete te vloge pri svojcih povezano z obremenjenostjo, ki se kaže v upadu fizičnega in psihičnega zdravja, s težavami v družinskih odnosih, z zapleti na poklicnem področju in s težavami na področju finančne stabilnosti (22). Svojci, ki skrbijo za preživelega, so pogosto bližnji družinski člani, npr. zakonec, otrok ali pa zelo tesen prijatelj. Velikokrat morajo narediti bistvene prilagoditve svojega dotedanjega življenja. Tudi ko se fizično zdravje preživelega vrne na raven osnovne funkcionalnosti, psihična stiska in omejitve v vključevanju v socialno življenje lahko trajajo leta (5). Pri tem je za preživelega vloga svojcev nepogrešljiva, zato je nujno pri načrtovanju obravnave pacienta vključiti tudi njih, saj je s tem dogodkom neizogibno zaznamovana tudi njihova kakovost življenja.

NENADNI SRČNI ZASTOJ KOT TRAVMATIČNI DOGODEK

Nenadni srčni zastoje je življenje ogrožajoč dogodek, kar pomeni, da ima za preživele in njihove svojce status travmatične izkušnje, saj gre za nenaden dogodek, ki predstavlja resno nevarnost smrti ter ga spremlja intenziven občutek izgube nadzora in občutek nemoči med dogodkom (23). Tudi kasneje v življenju se pri preživelih po tem dogodku še vedno pojavlja povečana stopnja življenjske ogroženosti. To povzroča močne čustvene odzive, kot so strah ali anksioznost (pred smrtjo ali ponovitvijo dogodka), jezo, žalost

in obžalovanje (24), torej v najboljšem primeru povišano stopnjo doživljanja potravmatskega stresa, lahko pa tudi potravmatsko stresno motnjo (PTSM) (25). Longitudinalna raziskava (26) o dnevnem funkcioniranju in kakovosti življenja svojcev oseb, ki so preživele nenadni srčni zastoj, je pokazala, da je dve leti po tem dogodku ocena kakovosti življenja svojcev enaka kot v splošni populaciji. Vendar ob tem skoraj ena tretjina svojcev še vedno doživlja višjo stopnjo stresa, povezanega s tem dogodkom. V zvezi s tem ostaja »v telesu zapisana« višja stopnja tesnobe in tako ta dogodek predstavlja primerljivo travmatično izkustvo kot pri osebah, ki so doživele nasilje, zlorabo, nesrečo, so bile priče takemu dogodku ... (27). Višjo stopnjo stresa, povezanega s travmo, so doživljali svojci, ki so bili priče oživljanju, kar lahko nakazuje na to, da podobe o dogodku (spomini), občutki negotovosti in krivde ter občutek izgube kontrole prispevajo k višji stopnji doživetega stresa pri pričah dogodka. Kaže, da je biti prisoten ob partnerju v trenutku dogodka, kot je nenadni zastoj srca, zelo negotova situacija, ki je še posebej travmatična. Tudi svojci tako ostajajo pod vplivom čustvenega bremena, ki je povezano z dogodkom samim (28).

Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj V (DSM - V) (29) opredeljuje PTSM kot motnjo, ki jo povzroči travmatični dogodek (sem sodijo tudi življenjsko ogrožajoča zdravstvena stanja in dogodki, torej tudi nenadni srčni zastoj). Spremljajo jo simptomi ponovnega podoživljanja travme, izogibanje, negativne misli in razpoloženje, vznemirjenost, kar vse povzroča znatno stisko in težave pri funkcioniranju. Bolniki, ki so doživeli in preživeli takšno izkušnjo bližnje smrti – ali celo tisti, ki so jim samo pripovedovali o tem, kako kritičen je bil njihov položaj – so bolj ogroženi za razvoj PTSM (30 - 32). PTSM naj bi se pojavila pri 12 % do 25 % preživelih po akutno ogrožajočem zdravstvenem stanju (23). Sistematični pregled raziskav (18, 25) s področja PTSM pri bolezenskih stanjih srca je pokazal, da je stopnja PTSM pri preživelih po nenadnem srčnem zastoju na prvem mestu glede na ostale diagnoze in stanja, povezana s srcem. Tudi do 30 % preživelih naj bi razvilo PTSM kot odziv na nenadni srčni zastoj (33). Glede na dejstvo, da so bili posamezniki, ki so doživeli in preživeli nenadni srčni zastoj, dejansko zelo blizu smrti, ta ugotovitev ni presenetljiva, se pa na omenjeni vidik pri teh pacientih osredinja zelo malo raziskav.

Glede na rezultate raziskav avtorji ugotavljajo, da se travmatične izkušnje, za razliko od ostalih (pri katerih duševnost ni zmožna točne reprodukcije vtisov in za katere je značilno, da sčasoma zbledijo), vkodirajo v spominu na način, da se travmatični vtisi podoživljajo brez večjega preoblikovanja še mesece, leta in desetletja po dogodku (34), kar povzroča močnejša neprilagojena podoživljanja ob njihovi stimulaciji (35). Taka doživetja ostanejo »zaklenjena« ali »zamrznjena«, saj se ne vzpostavijo nevrološke povezave, ki bi normalno dovolile, da pride do razrešitve ali predelave (34). Kot trdijo nekateri raziskovalci (36), se v takem primeru zaradi neprimerne spominske predelave, ki se delno kaže s podaljšano in neprimerno prevlado epizodičnega spomina (namesto semantičnega) na travmatični dogodek, povezave med spominom na travmatični dogodek in drugimi spomini ter informacijami ne razvijejo. Ob prebuditvi travmatičnega spomina osebe

ne reagirajo v skladu s sedanostjo, ampak v skladu s preteklo travmatično izkušnjo, ki ni bila preoblikovana v času (vsebuje misli, telesne reakcije in občutja iz časa izkušnje) (37).

Žrtve travme tako s sabo nosijo dolgotrajne posledice. Raziskave najpogosteje omenjajo neprimerno regulacijo čustev, depresijo, anksiozne motnje, zlorabo drog in alkohola, kompulzivno vedenjsko ponavljanje travmatičnih scenarijev, občutke sramu in krivde, destruktivnost do sebe in drugih, vedenjsko impulzivnost, agresivne izpade, avtoagresijo, spremenjeno podobo o sebi in podobno (37). Raziskave tudi nakazujejo na travmo kot etiologijo mnogih motenj v odnosih z drugimi (38).

PSIHOSOCIALNA POMOČ PO NENADNEM SRČNEM ZASTOJU

Zaradi vpliva nenadnega srčnega zastoja na bolnike in njihove svojce na mnogih ključnih področjih psihofizičnega delovanja je prisotna velika potreba po učinkovitih intervencijah, ki bi jim bile v pomoč po tem dogodku. Te kompleksne težave po odpustu iz bolnišnične obravnave namreč velikokrat ostanejo neprepoznane s strani medicinskega in zdravstvenega osebja (13, 15). Pri bolnikih po srčnem zastoju so lahko prisotni depresija, jeza, tesnoba, občutki frustracije in strahu, s katerimi se je treba soočiti na konstruktiven način, npr. z izobraževanjem, podporo, odvrčanjem od neprimerne zanikanja, tehnikami sproščanja, če je treba, tudi z anksiolitiki (17). Ker gre za dogodek, ki je travmatičen, pa je pomoč za preživele in njihove svojce še toliko bolj potrebna. V tuji literaturi so poročila o poskusih oblikovanja takšne vrste intervencij redka, vendar prispevki na tem področju večinoma poudarjajo širše (ne le zdravstvene) vplive dogodka, kot je nenadni srčni zastoj, s tem pa utemeljujejo tudi potrebo po psihosocialni in ne le medicinski obravnavi.

Moulaert s sodelavci (26) poroča o nizozemskem modelu pomoči »Stand still ... and move on«, ki je bil razvit kot oblika zgodnje intervencije z namenom pomoči pri kognitivnih in čustvenih problemih po nenadnem zastoju srca. Intervencija omogoča preživelim in njihovim svojcem pridobiti informacije in podporo, spodbuja pa tudi samostojnost pacientov in usmeritev v ustrezne specialistične obravnave, kadar je potrebno. Po raziskavah avtorjev modela le-ta pripomore k boljšemu čustvenemu počutju (manj tesnobe), izboljša se splošno psihično in telesno blagostanje, pri pacientih je višja tudi stopnja vračanja na delovno mesto.

Gre za individualizirani program, ki ga sestavlja šest posvetov bolnika (in svojca) pri osebi s specialnim znanjem. Intervencija se prične takoj po odpustu iz bolnišnice in lahko traja približno tri mesece. Obsega eno do šest neposrednih svetovalnih srečanj, ki trajajo eno uro (prvo srečanje) ali 30 minut (nadaljnja srečanja). Možni so tudi dodatni telefonski posveti, intervencija pa se izvaja na domu pacienta ali v ambulanti. Izvajalci intervencij so specializirani zdravstveni delavci (običajno medicinske sestre), ki poznajo področje kardiologije, nevrologije ali rehabilitacijske medicine. Pred izvajanjem intervencije so vključeni v 12-urno usposabljanje, ki je osredinjeno na pridobitev potrebnih kompetenc za izvajanje

intervencije (osnovna znanja o patofiziologiji in obravnavi srčnega zastoja in srčnih boleznih, poznavanje in sposobnost prepoznavanja možnih kognitivnih in čustvenih primanjkljajev pri pacientih, večšine posredovanja relevantnih informacij in nudenja podpore, večšine poučevanja uporabe tehnik samokontrole in oblikovanja akcijskih načrtov) (39).

Glavni cilji intervencije so zgodnje odkrivanje kognitivnih in čustvenih zapletov pri pacientih in svojcih, zagotavljanje primerne informiranosti ter čustvene in praktične podpore, promoviranje in učenje tehnik samokontrole (za doseganje učinkovitega samostojnega delovanja) in napotitev v druge specializirane oblike pomoči, če je to potrebno. V celotnem ciklu intervencije je treba nasloviti nekaj obveznih tem, ob tem pa pomembno dati možnost tudi za obravnavo tekočih porajajočih se problemov in skrbi. Obvezne vsebine intervencije so: 1. kognitivne spremembe in izzivi (povezava med zastojem srca in poškodbo možganov, možne kognitivne spremembe, utrujenost in razdraženost, pozabljivost, znižana zmožnost koncentracije, počasnost, težave v tekoči komunikaciji, načini soočanja s težavami v kognitivnem delovanju), 2. čustvene spremembe in izzivi (informacije o normalnih procesih čustvovanja in čustvenega okrevanja pri pacientih in skrbnikih, možne čustvene spremembe, npr. tesnoba, depresija, in značajske spremembe, pojavljanje strahu, soočanje z možnostjo smrti, socialna osama, osamljenost in izguba, obremenjenost skrbnikov, nasveti za soočanje s čustvenimi problemi), 3. principi samokontrole (pojasnjevanje principov samokontrole za doseganje uspešnega samostojnega delovanja in prevzemanja odgovornosti pri trudu za boljšo kakovost življenja, prakticiranje tehnik samokontrole in oblikovanje akcijskih načrtov za postopno doseganje kratkoročnih dosegljivih ciljev). Poleg teh obveznih tem se lahko obravnavajo še dodatne teme: kardiološke teme, soočanje s spremembami na fizičnem področju, načini izvajanja aktivnosti vsakdanjega življenja, spremembe, izzivi in obremenjenost pri skrbnikih, partnerski odnosi in seksualnost, psihofizično zdravje skrbnikov. Vsebine posameznih srečanj dopolnjujejo tudi informacije v posebni informativni knjižici, ki jo dobijo vsi udeleženci na prvem srečanju, prav tako pa obstoječa literatura o kardioloških in nevroloških vidikih po nenadnem zastoju srca, če je to potrebno (39).

Podoben pristop so testirali tudi v Veliki Britaniji znotraj raziskave doktorske disertacije (5). Oblikovali so preprosto psihološko intervencijo, ki je bila usmerjena v oskrbo po oživljanju. Preverjali so, ali lahko intervencija po šestih mesecih zmanjša breme psihičnih težav (izboljša kakovost življenja in kognitivno delovanje) pri preživelih po nenadnem srčnem zastoju in pri njihovih svojcih. Udeležencem so ponudili preproste psihološke intervencije: informacije o izzivih nenadnega zastoja srca in kako se soočiti z njimi, napotitev v obravnavo k specialistu v primerih depresije ali PTSM, možnost neposredne telefonske povezave za pogovor s strokovnjakom o zdravstvenih ali psihičnih izzivih v času okrevanja in možnost spremljanja in ocene fizičnega in psihičnega zdravja v kliniki. Izkazalo se je, da že preproste psihološke intervencije izboljšajo kakovost življenja udeležencev.

Ketilsdottir in sodelavci (16) na osnovi rezultatov študije navajajo nekatere smernice, ki bi jim morale slediti metode obravnave po odpustu iz bolnišnice: spodbujanje varnosti in podpore z zagotavljanjem možnosti za pogovor o doživljanju in občutjih, povezanih z dogodkom in spremembami v življenju po njem, zagotavljanje vodstva v povezavi z omejitvami v dnevni aktivnostih, naslavljanje čustvenih izzivov in iskanje primernih načinov soočanja z njimi, ovrednotenje kognitivne in telesne funkcionalnosti za optimizacijo okrevanja, vključevanje družinskih članov in naslavljanje potrebe po vsestranski podpori in pomoči (16). Torej vidiki podpore naj ne bi bili samo informativne narave, pač pa naj bi zagotavljali tudi možnost za naslavljanje in predelavo globljih čustvenih zapletov in izzivov.

ZAKLJUČEK

Vsi učinkoviti psihosocialni pristopi so lahko v veliko pomoč preživelim po nenadnem zastoju srca in njihovim svojcem pri uspešnejšem razreševanju vzorcev in dinamik, v katere so vpeti zaradi travmatične izkušnje in drugih izzivov po preživetju nenadnega srčnega zastoja. Raziskovanje psihosocialnih posledic nenadnega srčnega zastoja in razumevanje dinamike življenja po tem dogodku potrjujejo, da so preživeli in njihovi svojci velikokrat v težkem položaju, zato je smiselno razvijati učinkovite psihosocialne pristope, ki so v pomoč tem osebam. Kot smo omenili, nekateri specializirani pristopi v tujini že obstajajo, zagotovo pa je na tem področju še veliko možnosti za razvoj drugih, tudi bolj poglobljenih intervencij. Zaradi travmatičnosti izkušnje nenadnega srčnega zastoja obstaja utemeljenost razmišljanja tudi o bolj globinskih pristopih, kot je npr. psihoterapija, ki bi omogočali možnost za poglobljeno naslavljanje in predelavo vseh dinamik in čustvenih stanj, ki jih pusti travma. Specifičnih psihoterapevtskih intervencij in raziskav na tem področju praktično ni zaslediti. Zato menimo, da so (ob obstoječih ugotovitvah raziskav glede posledic tako na duševnem kot na telesnem področju pri preživelih po nenadnem zastoju srca in pri njihovih svojcih ter ob nekaterih redkih poskusih psihosocialne pomoči) potrebne tudi raziskave o primernih psihoterapevtskih intervencijah, ki bi pripomogle k preprečevanju dolgoročnih slabih učinkov travmatične izkušnje, kot je nenadni zastoj srca.

Opomba: Naložbo sofinancirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada.

Literatura:

1. Hayashi M, Shimizu W, Albert CM. The spectrum of epidemiology underlying sudden cardiac death. *Circ Res.* 2015;16(12):1887-906.
2. Moulart VR, Verbunt JA, van Heugten CM, Wade DT. Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation.* 2009;80(3):297-305.
3. Knafelj R, Radsel P, Ploj T, Noč M. Primary percutaneous coronary intervention and mild induced hypothermia in comatose survivors of ventricular fibrillation with ST-elevation acute myocardial infarction. *Resuscitation.* 2007;74(2):227-34.

4. Tadel Kocjančič Š, Jazbec A, Noč M. Impact of Intensified postresuscitation treatment on outcome of comatose survivors of out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2014;85(10):1364-9.
5. Islam S. Therapeutic hypothermia in cardiovascular disease [doktorsko delo]. Cambridge: Anglia Ruskin University, Faculty of Medical Science; 2017.
6. Saner H, Borner Rodriguez E, Kummer Bangerter A, Schuppel R, von Planta M. Quality of life in long-term survivors of out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2002;53(1):7-13.
7. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.
8. WHOQOL - Measuring quality of life. Geneva: World Health Organization; 1997.
9. Van't Wout Hofland J, Moolaert V, van Heugten C, Verbunt J. Long-term quality of life of caregivers of cardiac arrest survivors and the impact of witnessing a cardiac event of a close relative. *Resuscitation*. 2018;128:198-203.
10. van Alem AP, de Vos R, Schmand B, Koster RW. Cognitive impairment in survivors of out-of-hospital cardiac arrest. *Am Heart J*. 2004;148(3):416-21.
11. Sauve MJ, Walker JA, Massa SM, Winkle RA, Scheinman MM. Patterns of cognitive recovery in sudden cardiac arrest survivors: the pilot study. *Heart Lung*. 1996;25(3):172-81.
12. Sawyer KN, Camp-Rogers TR, Kotini-Shah P, Del Rios M, Gossip MR, Moitra VK, et al. Sudden cardiac arrest survivorship: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2020;141(12):e654-e685.
13. Fugate JE, Rabinstein AA. Life after cardiac arrest: better with time. *Resuscitation*. 2014;85(2):157-8.
14. Pusswald G, Fertl E, Faltl M, Auff E. Neurological rehabilitation of severely disabled cardiac arrest survivors. Part II. Life situation of patients and families after treatment. *Resuscitation*. 2000;47(3):241-8.
15. Moolaert VRM, van Heugten CM, Gorgels TPM, Wade DT, Verbunt JA. Long-term outcome after survival of a cardiac arrest: a prospective longitudinal cohort study. *Neurorehabil Neural Repair*. 2017;31(6):530-9.
16. Ketilsdottir A, Albertsdottir HR, Akadottir SH, Gunnarsdottir TJ, Jonsdottir H. The experience of sudden cardiac arrest: becoming reawakened to life. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2014;13(5):429-35.
17. Samartzis L, Dimopoulos S, Tziogourou M, Nanas S. Effect of psychosocial interventions on quality of life in patients with chronic heart failure: a meta-analysis of randomized controlled trials. *J Card Fail*. 2013;19(2):125-34.
18. Randall G, Molloy GJ, Steptoe A. The impact of an acute cardiac event on the partners of patients: a systematic review. *Health Psychol Rev*. 2009;3(1):1-84.
19. van Wijnen HG, Rasquin SM, van Heugten CM, Verbunt JA, Moolaert VR. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: a prospective cohort study. *Clin Rehabil*. 2017;31(9):1267-75.
20. Middelkamp W, Moolaert VR, Verbunt JA, van Heugten CM, Bakx WG, Wade DT. Life after survival: long-term daily life functioning and quality of life of patients with hypoxic brain injury as a result of a cardiac arrest. *Clin Rehabil*. 2007;21(5):425-31.
21. Wachelder EM, Moolaert VRMP, van Heugten C, Verbunt JA, Bekkers SCAM, Wade DT. Life after survival: long-term daily functioning and quality of life after an out-of hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 2009;80(5):517-22.
22. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30(5):583-94.
23. Edmondson D. An enduring somatic threat model of posttraumatic stress disorder due to acute life-threatening medical events. *Soc Personal Psychol Compass*. 2014;8(3):118-34.
24. Fisher J, Collins D. Psychocardiac disorders. In: Allan R, Fisher J, eds. *Heart and mind: the practice of cardiac psychology*. Washington DC: American Psychological Association; 2012:55-90.
25. Vilchinsky N, Ginzburg K, Fait K, Foa EB. Cardiac-disease-induced PTSD (CDI-PTSD): a systematic review. *Clin Psychol Rev*. 2017;55:92-106.
26. Moolaert VR, van Heugten CM, Winkens B, Bakx WGM, de Krom MCFTM, Gorgels TP, et al. Early neurologically-focused follow-up after cardiac arrest improves quality of life at one year: a randomised controlled trial. *Int J Cardiol*. 2015;193:8-16.
27. Sundin EC, Horowitz MJ. Horowitz's Impact of Event Scale evaluation of 20 years of use. *Psychosom Med*. 2003;65(5):870-6.
28. Dougherty CM, Thompson EA. Intimate partner physical and mental health after sudden cardiac arrest and receipt of an implantable cardioverter defibrillator. *Res Nurs Health*. 2009;32(4):432-42.
29. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM - 5. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.
30. Gamper G, Willeit M, Sterz F, Herkner H, Zoufaly A, Hornik K, et al. Life after death: posttraumatic stress disorder in survivors of cardiac arrest--prevalence, associated factors, and the influence of sedation and analgesia. *Crit Care Med*. 2004;32(2):378-83.
31. Ladwig KH, Schoefinius A, Dammann G, Danner R, Gürtler R, Herrmann R. Long-acting psychotraumatic properties of a cardiac arrest experience. *Am J Psychiatry*. 1999;156(6):912-9.
32. O'Reilly SM, Grubb N, O'Carroll RE. Long-term emotional consequences of in-hospital cardiac arrest and myocardial infarction. *Br J Clin Psychol*. 2004;43(Pt 1):83-95.
33. Presciuttia A, Frers A, Sumner JA, Anbarasand D, Roh DJ, Parka S, et al. Dimensional structure of posttraumatic stress disorder symptoms after cardiac arrest. *J Affect Disord*. 2019;251:213-7.
34. van der Kolk B. Posttraumatic stress disorder and the nature of trauma. *Dialogues Clin Neurosci*. 2000;2(1):7-22.
35. Shapiro F. Eye movement desensitization and reprocessing: basic principles, protocols and procedures. New York: Guilford Press; 2001.
36. Stickgold R. EMDR: a putative neurobiological mechanism of action. *J Clin Psychol*. 2002;58(1):61-75.
37. Schore AN. Right brain psychotherapy. New York: W. W. Norton & Company; 2019.
38. Ballenger JC, Davidson JR, Lecrubier Y, Nutt DJ, Marshall RD, Nemeroff CB, et al. Consensus statement update on posttraumatic stress disorder from the international consensus group on depression and anxiety. *J Clin Psychiatry*. 2004;65 Suppl 1:55-62.
39. Moolaert VR, Verbunt JA, Bakx WG, Gorgels AP, de Krom MC, Heuts PH, et al. 'Stand still ... , and move on', a new early intervention service for cardiac arrest survivors and their caregivers: rationale and description of the intervention. *Clin Rehabil*. 2011;25(10):867-79.

TEST ZA SAMOOCENJEVANJE

SELF-ASSESSMENT TEST

(Pravilni odgovori bodo objavljeni v naslednji številki revije)

- Čemu je namenjen Adsonov test?**
 - Za ugotavljanje sindroma torakalnega izhoda,
 - za preverjanje krvnega pretoka v zg. udu,
 - za preverjanje sprednje nestabilnosti ramenskega sklepa,
 - za prepoznavanje sindroma zapetnega prehoda.
- V glenohumeralnem sklepu sta v stiku glavica nadlahtnice in glenoidni odrastek lopatice z labrumom. Približno kolikšen odstotek glavice nadlahtnice artikulira z glenoidno jamico?**
 - 15 odstotkov,
 - 30 odstotkov,
 - 50 odstotkov,
 - 70 odstotkov.
- Kateri od naštetih NI intrinzični dejavnik, ki vpliva na razvoj tendinitisa?**
 - Starost,
 - genetska nagnjenost,
 - slaba tehnika vadbe,
 - mišično neravnovesje/mišična šibkost.
- Kateri periferni živec oživčuje mišico ankoneus?**
 - Mediani,
 - ulnarni,
 - muskulokutani,
 - radialni živec.
- Kateri od naštetih živcev ni veja trovejnega živca?**
 - Veliki okcipitalni živec,
 - oftalmični živec,
 - maksilarni živec,
 - mandibularni živec.
- Koliko sklepov sestavlja komolčni sklep?**
 - 1,
 - 2,
 - 3,
 - 4.
- Katera preiskava je metoda izbora za oceno poškodbe rotatorne manšete?**
 - Navadni radiogram,
 - klinični pregled rame,
 - MR,
 - ultrazvok.
- Kaj je najpogostejši vzrok kolapsa tekačev maratona na cilju?**
 - Benigni z vadbo izzvan kolaps,
 - srčni zastoj,
 - vročinska kap,
 - hipoglikemija.
- Kateri je najpogostejši tip zloma kolka?**
 - Zlom vratu stegenice,
 - intrakapsularni zlom,
 - intertrohanterni zlom,
 - subtrohanterni zlom.
- Kaj od naštetega NE drži za zlom kolka?**
 - Zlomi kolka so pogostejši pri ženskah.
 - Najpogostejši vzrok je šibkost kosti zaradi metastaz.
 - Približno 25% pacientov starejših od 50 let umre leto dni po zlomu kola.
 - Približno 50% pacientov po zlomu kolka potrebuje nek medicinski pripomoček.
- Na izboljšanje moči katere mišice smo osredotočeni pri rehabilitaciji pacienta s patelofemoralnim sindromom?**
 - Mišice vastus lateralis,
 - mišice rectus femoris,
 - mišice vastus medialis obliquus,
 - mišice vastus intermedius.
- Eden izmed pogostih znakov nevropatije ulnarnega živca je Fromentov znak. Pri tem znaku se pojavi:**
 - šibkost abdukcije 4. in 5. prsta,
 - bolečina in otrplost dorzalnega dela roke,
 - šibkost mišice globoke upogibalke za 4. in 5. prst,
 - substitucija mišice dolge upogibalke palca za šibko mišico primikalko palca.
- O čem nam študije prevajanja pri elektromiografski preiskavi NE dajo informacij?**
 - O avtonomnih živcih,
 - o integriteti mielina,
 - o hitrosti prevajanja,
 - o senzoričnih živcih.
- Kako temperatura uda vpliva na ugotovitve elektromiografske preiskave?**
 - Nespremenjena hitrost prevajanja, manjša amplituda,
 - nespremenjena hitrost prevajanja, nespremenjena amplituda,
 - znižana hitrost prevajanja, višja amplituda,
 - povišana hitrost prevajanja, zmanjšana amplituda.

- 15. Kaj od naštetega NI pogost simptom pri pacientih z multiplo sklerozo?**
- Motnja delovanja sečil in prebavil,
 - zmanjšan inteligenčni kvocient,
 - bolečina,
 - utrudljivost.
- 16. Katera oblika motnje pljučne funkcije se pojavlja pri pacientih z Duchennovo mišično distrofijo?**
- Manjša podajnost pljuč in več atelektaz zaradi izgube surfaktanta,
 - restriktivna pljučna bolezen zaradi šibkosti prepone, prsne in trebušne stene,
 - hiperventilacija z znaki dihalne alkalozе zaradi čezmerne reaktivnosti prepone,
 - moteno oživčenje freničnega živca.
- 17. S katerimi znaki in simptomi se tipično NE kaže medialni medularni sindrom?**
- Odklon jezika na stran okvare,
 - hemipareza na nasprotni strani,
 - izguba proprioceptije in občutka za položaj na nasprotni strani,
 - slabši občutek za bolečino in temperatura na nasprotni strani.
- 18. Cerebralna paraliza (CP) je povezana z neprogresivno okvaro nezrelih možganov. Kateri od naštetih je najpogostejša patognomonična okvara, ki jo vidimo pri CP?**
- Hidrocefalus,
 - periventrikularna levkomalacija,
 - Arnold-Chiarjeva malformacija,
 - centralna pontina mielinoliza.
- 19. Kateri virus je povzročitelj otroške paralize?**
- Herpes virus,
 - papilovirus,
 - picornavirus,
 - poivirus.
- 20. Utrudljivost pri pacientih z multiplo sklerozo se poveča pri:**
- ogrevanju,
 - ohlajanju,
 - vlačnosti,
 - suhosti.
- 21. Kaj od naštetega najdemo pri lakunarnem sindromu)**
- Čisto motorično hemiplegijo,
 - čisto senzorično kap,
 - sindrom nespretne roke,
 - vse naštetu.
- 22. Starostno obdobje, v katerem se pojavlja idiopatska vnetna miopatija je:**
- bimodalno,
 - zgodnje,
 - pozno,
 - ni specifično in se lahko pojavi kadarkoli.
- 23. Kaj je tipična značilnost amiotrofične lateralne skleroze (ALS) povezana z okvaro spodnjega motoričnega nevrona?**
- Znak Babinskega,
 - povišan mišični napon,
 - spastičnost,
 - fascikulacije.
- 24. Epileptični napadi so pri pacientih po možganski kapi povezani:**
- z večjimi parietalnimi ali temporalnimi krvavitvami,
 - z višjo starostjo,
 - z zmedenostjo,
 - z vsem naštetim.
- 25. Kaj od naštetega NI simptom Gerstmannovega sindroma?**
- Agrafija,
 - akalkulija,
 - aleksija,
 - agnozija prstov.
- 26. Kaj od naštetega NI klinična značilnost normotenzivnega hidrocefalusa?**
- Motnje spomina,
 - nehotno uhajanje seča,
 - ataktična hoja,
 - razširjene zenice.
- 27. Kaj od naštetega NI dejavniki tveganja za zmanjšano zmožnost po možganski kapi?**
- Obojestranske okvare,
 - hud sindrom zanemarjanja,
 - nižja starost,
 - zakasnela rehabilitacija.
- 28. Pri kateri višini okvare lahko pacient z okvaro hrbtenjače diha brez mehanskega umetnega predihavanja?**
- C2,
 - C3,
 - C4,
 - C5.
- 29. Kateri od naštetih zapletov je vodilni vzrok smrti pri osebah s poškodbo hrbtenjače?**
- Srčni,
 - pljučni,
 - gastrointestinalni,
 - ledvični.
- 30. Pomanjkanje katere vrste kolagena je prisotno pri boleznih nepopolna osteogeneza (osteogenesis imperfecta)?**
- Kolagena tipa 1,
 - kolagena tipa 2,
 - kolagena tipa 3,
 - kolagena tipa 4.

Pravilni odgovori na vprašanja iz prejšnje številke / *Answers to self - assessment questions from previous issue:*

- | | |
|-------|-------|
| 1. C | 16. C |
| 2. B | 17. C |
| 3. B | 18. A |
| 4. B | 19. B |
| 5. D | 20. C |
| 6. D | 21. C |
| 7. A | 22. A |
| 8. B | 23. A |
| 9. C | 24. B |
| 10. C | 25. A |
| 11. D | 26. D |
| 12. D | 27. D |
| 13. C | 28. D |
| 14. C | 29. C |
| 15. A | 30. C |

NAVODILA AVTORJEM

Navodila so usklajena z mednarodnim dogovorom *Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals*, ki ga je pripravil *International Committee of Medical Journal Editors*. Popolna navodila so objavljena v *N Engl J Med* 1997;336:309-15 in v *Ann Intern Med* 1997;126:36-47 ter na spletni strani <http://www.icmje.org>.

Naslov uredništva: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča, Linhartova 51, 1000 Ljubljana, telefon: (01) 4758 100, telefaks: (01) 4376 589, e-pošta: [revija.rehabilitacija \(at\) ir-rs.si](mailto:revija.rehabilitacija(at)ir-rs.si).

Splošna načela

Časopis objavlja izvorna, še ne objavljena dela. Osnova temu so mednarodni zakoni o avtorskih pravicah, etična načela in stroškovno učinkovita uporaba virov. Avtor je odgovoren za vse trditve, ki jih v prispevku navaja. Če je članek pisalo več soavtorjev, je treba navesti natančen naslov (s telefonsko številko) tistega avtorja, s katerim bo uredništvo sodelovalo pri urejanju teksta za objavo ter mu pošiljalo prošnje za odtis. Avtor je dolžan urednika opozoriti, če so v prispevku vsebine, o katerih je bilo objavljeno predhodno poročilo. Vsak tak prispevek naj bo omenjen in naveden kot vir v novem članku. Kopije takšnega gradiva naj bodo priložene oddanemu članku, da se bo urednik lahko odločil, kaj storiti v zvezi s tem. Druga objava v istem ali tujem jeziku, predvsem v drugih državah, je upravičena in je lahko koristna, če so izpolnjeni naslednji pogoji:

1. Avtor(-ji) je prejel pisno dovoljenje urednikov obeh revij; urednik, ki skrbi za drugo objavo, mora imeti fotokopijo ali separat prve objave.
2. Članek, predviden za drugo objavo, je namenjen drugi vrsti bralcev; zadošča lahko krajša verzija.
3. Druga objava natančno odraža podatke in interpretacije prve objave.
4. V opombi pod črto na naslovni strani druge objave mora biti navedeno kje in kdaj je bil članek prvič objavljen.

Če prispevek obravnava raziskave na ljudeh, mora biti iz besedila razvidno, da so bile raziskave opravljene skladno z načeli Kodeksa medicinske deontologije in *Deklaracije iz Helsinkov/Tokija*. Pisec mora pridobiti informirani pristanek preiskovancev.

Prispevki bodo razvrščeni v eno od naslednjih rubrik: raziskovalni prispevki,

- prikazi primerov,
- komentarji in razprave,
- pregledni prispevki,
- strokovni prispevki,
- pisma uredništvu.

Prispevki morajo biti napisani bodisi v slovenščini bodisi v angleščini, jedrnato ter strokovno in slogovno neoporečno. Pri raziskovalnih prispevkih, prikazih primerov, komentarjih in razpravah ter preglednih prispevkih v slovenščini morajo biti naslov, izvleček in ključne besede prevedeni v angleščino.

Članki so lahko dolgi največ 12 strani (po 30 vrstic) s tabelami in literaturo vred.

V besedilu se uporabljajo le enote SI in tiste, ki jih dovoljuje Zakon o merskih enotah in merilih.

Spremní dopis

Spremní dopis mora vsebovati izjavo:

1. da poslano besedilo ali katerikoli del besedila (razen povzetka oziroma izvlečka) ni bilo poslano v objavo nikomur drugemu;
2. da so vsi soavtorji besedilo prebrali in se strinjajo z njegovo vsebino in navedbami;
3. kdaj je raziskavo odobrila pristojna etična komisija;
4. da so preiskovanci dali pisno soglasje k sodelovanju pri raziskavi (oziroma, da ni bilo potrebno);
5. pisno dovoljenje za objavo slik, na katerih bi se morebiti lahko prepoznala identiteta oseb;
6. pisno dovoljenje založbe, ki ima avtorske pravice, za ponatis slik, shem ali tabel;

7. pisno izjavo o morebitni finančni ali materialni podpori s strani farmacevtske industrije ali proizvajalca medicinske opreme;
8. pisno navedbo morebitnih nasprotij interesov.

Tipkopis

Prispevki morajo biti poslani po e-pošti v elektronski obliki na zgoraj navedeni elektronski naslov uredništva. Med vrsticami mora biti dvojni razmik (po 30 vrstic na stran), strani morajo biti oštevilčene, na vseh straneh pa mora biti rob širok najmanj 30 mm.

V besedilu so dovoljene kratice, ki pa jih je treba pri prvi navedbi razložiti. Že uveljavljenih okrajšav ni treba razlagati (npr. L za liter, mg za miligram itd.).

Naslovna stran članka naj vsebuje slovenski naslov dela, ki jedrnato zajame bistvo vsebine članka, angleški naslov dela, ime in priimek avtorja z natančnim strokovnim in akademskim naslovom, popoln naslov ustanove, kjer je bilo delo opravljeno (če je delo skupinsko, naj bodo navedeni ustrezni podatki za soavtorje), ter ime in naslov avtorja, ki je odgovoren za dopisovanje v zvezi s člankom.

Na naslovni strani naj bo navedenih tudi po pet ključnih besed v slovenščini in angleščini (uporabljene naj bodo besede, ki natančneje opredeljujejo vsebino prispevka in ne nastopajo v naslovu; uporabljajte strokovne izraze iz seznama medicinskih predmetnih oznak - MESH) ter morebitni financerji ali sponzorji raziskave (s številko pogodbe).

Druga stran naj vsebuje slovenski in angleški **izvleček** (dolžine do 250 besed), ki morata biti strukturirana in naj vsebujeta naslednje razdelke in podatke:

Izhodišča (Background). Navesti je treba glavni problem in namen raziskave in glavno hipotezo, ki se preverja.

Metode (Methods). Opisati je treba glavne značilnosti izvedbe raziskave, opisati vzorec, ki se preučuje (npr. randomizacija, dvojno slepi poizkus, navzkrižno testiranje, testiranje s placebom itd.), standardne vrednosti za teste in časovni odnos (prospektivna, retrospektivna študija). Navesti je treba način izbora preiskovancev, kriterije vključitve, kriterije izključitve, število preiskovancev, vključenih v raziskavo, in koliko jih je vključenih v analizo. Opisati je treba posege, metode, trajanje terapije.

Rezultati (Results). Opisati je treba glavne rezultate študije. Pomembne meritve, ki niso vključene v rezultate študije, je treba omeniti. Pri navedbi rezultatov je treba vedno navesti interval zaupanja in natančno raven statistične značilnosti. Pri primerjalnih študijah se mora interval zaupanja nanašati na razlike med skupinami. Navedene morajo biti absolutne številke.

Zaključki (Conclusions). Navesti je treba le tiste zaključke, ki izhajajo iz podatkov, dobljenih pri raziskavi; treba je navesti morebitno klinično uporabnost ugotovitev.

Ker nekateri prispevki (npr. pregledni prispevki) nimajo običajne strukture članka, naj bo pri teh strukturiranost izvlečka ustrezno prilagojena. Dolg naj bo od 50 do 200 besed.

Na naslednjih straneh naj sledi besedilo članka, ki naj bo smiselno razdeljeno v poglavja in podpoglavja (Uvod, Metode, Rezultati, Razprava, Zaključki), kar naj bo razvidno iz pisave naslova oz. podnaslova, morebitna zahvala in literatura. Odstavki morajo biti označeni s spuščeno vrstico. Tabele, podpisi k slikam in razlaga v tekstu uporabljenih kratic morajo biti napisani na posebnih listih.

Tabele

Napisane naj bodo na posebnem listu. Vsaka tabela mora biti oštevilčena z zaporedno številko (Tabela 1, ...). Imeti mora najmanj dva stolpca. Vsebovati mora: naslov (biti mora dovolj poveden, da razloži, kaj tabela prikazuje, ne da bi bilo treba brati članek; če so v tabeli podatki v odstotkih, je treba v naslovu navesti osnovo za računanje odstotka; navesti je treba, od kod so podatki iz tabele, morebitne mere, če veljajo za celotno tabelo, razložiti podrobnosti glede vsebine, čela, glave, morebitnega zbirnega stolpca in zbirne vrstice ali pa legendo uporabljenih kratic v tabeli. Vsa polja tabele morajo biti izpolnjena in jasno mora biti označeno, če kje podatki manjkajo.

Če uporabljate podatke drugega avtorja, založnika ali neobjavljenega vira, si pridobite njihovo pisno dovoljenje in to v naslovu tabele tudi navedite.

V besedilu prispevka je treba označiti, kam spada posamezna tabela.

Naslov, glavo (tj. prvo vrstico), čelo (tj. prvi stolpec) in legendo tabel v slovenskih prispevkih je potrebno **prevesti v angleščino**. Po možnosti naj bosta glava in čelo tabele dvojezična. Angleški prevod legende je lahko obsežnejši od slovenskega izvornika, če je potrebno prevesti izraze, kratice ali oznake, ki so v slovenščini same po sebi razumljive.

Slike

Črke, številke in simboli naj bodo jasni in enotni skozi vse besedilo ter primerne velikosti, da bodo še čitljivi po pomanjšavi za objavo. Naslovi in podobne razlage spadajo v legendo slik in ne na slike same.

Če uporabljate slike ljudi, morajo biti neprepoznavni, ali pa morajo biti njihove slike opremljene s pisnim dovoljenjem o uporabi fotografij.

Slike naj bodo oštevilčene v zaporedju, v katerem so omenjene v besedilu. Če je bila slika že objavljena, mora biti zapisan prvotni vir in za ponatis gradiva predloženo pisno dovoljenje imetnika avtorske pravice. Dovoljenje se zahteva ne glede na avtorstvo ali založnika, razen za dokumente v javni rabi.

Podpisi k slikam

Na posebnem listu navedite **podpise k slikam v slovenskem in angleškem jeziku**. Slike oštevilčite z arabskimi številkami. Kadar uporabljate simbole, puščice, številke ali označevanje delov slike, jih jasno označite in razložite v legendi.

Oznake na slikah so lahko dvojezične, če to ne zmanjšuje jasnosti slike; sicer lahko angleška legenda vsebuje prevode oznak in dodatna pojasnila.

Literatura

Vsako trditev, dognanje ali misel drugih je treba potrditi z referenco. Navedke v besedilu je treba oštevilčiti po vrstnem redu, v katerem se prvič pojavijo, z arabskimi številkami (v oklepaju). Če se pozneje v besedilu znova sklicujemo na že uporabljen navedek, navedemo številko, ki jo je navedek dobil pri prvi omembi. Navedki, uporabljeni v tabelah in slikah, naj bodo oštevilčeni po vrstnem redu, kakor sodijo tabele in slike v besedilo. Vsi navedki iz besedila morajo biti vsebovani v seznamu literature. Potrebno se je izogibati citiranju „osebnih sporočil“; če je citiranje neogibno, navedite na ustreznem mestu v tekstu v oklepaju ime in točen datum pogovora ter priložite pisno dovoljenje in potrdilo o točnosti navedbe.

Literatura naj bo zbrana na koncu članka po zaporednih številkah navedkov. Če je citirani članek napisalo 6 avtorjev ali manj, navedite vse; če je avtorjev 7 ali več, je treba navesti prvih 6 in dodati „et al.“. Naslove revij, iz katerih je navedek, je treba krajšati kot določa *Index Medicus*. Seznam lahko najdete preko spletne strani <http://www.nlm.nih.gov>.

Izogibajte se uporabi izvečkov kot virov. Če so med viri članki, ki so sprejeti za objavo, a še ne objavljeni, naj bodo v seznamu označeni z „v tisku“. Avtor mora pridobiti pisno dovoljenje za citiranje takšnih virov, prav tako potrditev tega, da so bili sprejeti za objavo.

Osebo sporočilo citirajte izjemoma, če vsebuje bistvene informacije, ki jih ne morete pridobiti iz javno dostopnega vira. V tem primeru naj bosta v besedilu v oklepaju navedena ime osebe in datum sporočila. Za znanstvene članke pridobite pisno dovoljenje in potrdilo o točnosti navedbe.

Primeri citiranja

1. ČLANKI, PRISPEVKI V ZBORNIKIH, POGlavJA V KNJIGAH

- *Članek v reviji (do 6 avtorjev):*
Burger H, Marinček Č. Upper limb prosthetic use in Slovenia. *Prosthet Orthot Int.* 1994;18(1):25-33.
- *Članek v reviji (več kot 6 avtorjev):*
Sigelman CK, Schoenrock CJ, Spanhel CL, Hromas SG, Winer JL, Budd EC, et al. Surveying mentally retarded persons: responsiveness and response validity in three samples. *Am J Ment Defic.* 1980; 84(5):479-86.
- *Članek v reviji s suplementom:*
Borg G. Psychophysical scaling with application in physical work and the perception of exertion. *Scand J Work Environ Health.* 1990; 16 Suppl 1:55-8.
- *Članek v reviji (v tisku, z doi številko):*
Novak P, Šmid S, Vidmar G. Rehabilitation of Guillain-Barré syndrome patients: an observational study. *Int J Rehabil Res.* 2017 [v tisku]. Doi: 10.1097/MRR.0000000000000225.
- *Članek na spletni strani:*
McRea J. The hidden Dysphagia: exploring dysphagia in acute cervical spinal cord injury. 2014. Dostopno na: <http://dysphagiacafe.com/2014/07/21/the-hidden-dysphagia-exploring-dysphagia-in-acute-cervical-spinal-cord-injury/> (citirano 18. 5. 2016).

- *Prispevek s strokovnega srečanja, objavljen v zborniku:*
Goljar N. Ortoze v rehabilitaciji bolnikov po možganski kapi. V: Burger H, ur. Ortopedska obutev in ortoze: zbornik predavanj: 12. dnevi rehabilitacijske medicine, 16. in 17. marec 2001. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo; 2001:145-50.
- *Poglavje v knjigi (uredniški monografiji):*
Sinaki M. Prevention and treatment of osteoporosis. In: Braddom RL, ed. *Physical medicine & rehabilitation*. London: WB Saunders; 2000:894-912.

2. KNJIGE

- *Knjiga v celoti:*
Hočevar Boltežar I. Fiziologija in patologija glasu ter izbrana poglavja iz patologije govora. 1. izd., 2. natis. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2008.
- *Knjiga z letom „copyrighta“:*
Goldberger L, Breznitz S, eds. *Handbook of stress: theoretical and clinical aspects*. 2nd ed. New York: The Free Press; ©1993.
- *Knjiga v več delih (volumnih):*
Krajbich JI, Pinzur MS, Potter BK, Stevens PM, eds. *Atlas of amputations and limb deficiencies: surgical, prosthetic, and rehabilitation principles*. 4th ed. Vol 1, General topics, Upper limb. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons; 2016.

3. DIPLOMSKA IN MAGISTRSKA DELA, DOKTORSKE DISERTACIJE

- *Diplomska naloga:*
Božič M. Uporaba ortoz za gleženj in stopalo ter drugih pripomočkov za hojo pri osebah po preboleli možganski kapi [diplomska naloga]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Oddelek za protetiko; 2001.
- *Magistrsko delo:*
Frangž, I. Amputacija spodnje okončine: primerjava bolnikov s sladkorno boleznijo z bolniki brez sladkorne bolezni [magistrsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta; 2009.
- *Doktorska disertacija:*
Takač I. Barvni doplerjev ultrazvok tumorjev jajčnikov [doktorsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta; 1997.

4. GRADIVO S SPLETA

- *Knjiga s spleta:*
Fragility Fracture Network. The Pilot Phase of the Fragility Fracture Network Hip Fracture Audit Database. Zurich: Fragility Fracture Network; 2015. Dostopno na: http://fragilityfracturenetwork.org/files/ffn-hfad_pilot_phase_2nd_report.pdf (citirano 26. 10. 2016).
- *Članek s spleta:*
Tostovršnik K. Motnje gibanja in ravnotežja pri Parkinsonovi bolezni. 2007. Dostopno na: <http://www.trepetlika.si/upload/pdf/1270654447.pdf> (citirano 1. 6. 2016).
- *Spletna stran:*
International dysphagia diet standardization initiative. Dostopno na: <http://iddsi.org/> (citirano 18. 5. 2016).

5. ZAKONI, PRAVILNIKI IN DRUGI PRAVNI DOKUMENTI

- Zakon o pacientovih pravicah. Uradni list RS št. 15/2008.
- Pravilnik o sestavi, nalogi in pristojnostih in načinu dela komisije za medicinsko etiko. Uradni list RS št. 30/1995, 69/2009.
- Kodeks zdravniške etike. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Zdravniška zbornica Slovenije; 2016. Dostopno na: <https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=4> (citirano 1. 6. 2016).

Sodelovanje avtorjev z uredništvom

Prispevke pošljite le na naslov *revija.rehabilitacija (at) ir-rs.si*. Vsak članek daje uredništvo v strokovno recenzijo. Po končanem redakcijskem postopku in strokovni recenziji vrnemo prispevek avtorju, da popravke odobri, jih upošteva in pripravi čistopis, ki ga vrne s popravljenim prvotnim izvornikom. Med redakcijskim postopkom je zagotovljena tajnost vsebine članka.

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

The instructions are synchronised with the internationally agreed *Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals* prepared by the *International Committee of Medical Journal Editors*. Detailed requirements are published in *N Engl J Med* 1997;336:309-15 and *Ann Intern Med* 1997;126:36-47, as well as at the <http://www.icmje.org> website.

Address for correspondence: University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia, Linhartova 51, SI-1000 Ljubljana, phone: +386 1 4758 100, fax: +386 1 4376 589, e-mail: [revija.rehabilitacija \(at\) ir-rs.si](mailto:revija.rehabilitacija@ir-rs.si).

General Principles

The journal publishes original, previously unpublished work. This policy is based on international copyright regulations, ethical principles and cost-efficient resource utilisation. The authors are fully responsible for all the claims made in their manuscripts. If a manuscript is co-authored by several authors, exact contact details (including telephone number) of the author that will co-operate with the editorial board in preparing the manuscript for publication must be given. The authors should notify the editor if a manuscript includes previously reported content. Each such source should be cited as reference in the submitted manuscript. Copies of the previously published material should be included in the submission so that the editor can make the decision regarding the submission. A related publication in the same or other language, especially in a foreign journal, is justifiable and can be beneficial provided that:

1. The author(s) obtain written permission from editors of both journals and the editor of the subsequent submission receives a copy of the previous publication.
2. The subsequent submission is targeted at a different audience; a shorter version is also acceptable.
3. The subsequent submission reflects on data and interpretation in the previous publication.
4. A footnote on the title page of the subsequent submission indicates where and when the first publication was made.

If a manuscript presents research on humans, the text must clearly indicate that the code of medical ethics and the *Declaration of Helsinki* were adhered to. The authors must obtain informed consent from the participants.

The manuscripts will be classified into one of the following categories:

- research papers,
- case reports,
- commentaries and debates,
- review papers,
- technical papers,
- letters to the editor.

The manuscripts must be written either in Slovenian or in English, using concise and technically and stylistically correct language. In research papers, case reports, commentaries and debates, and review papers written in Slovenian, the title, abstract and key words must be translated into English.

The manuscripts can have up to 12 pages (30 lines each), including tables and references.

Only the SI measurements units and others permitted by Slovenian legislation can be used.

Cover Letter

1. The cover letter must include
2. a statement that the submitted manuscript or any of its parts (except for the abstract) had not been submitted for publication elsewhere;
3. a statement that all the authors read the manuscript and agree with its contents;
4. the information when was the study approved by the ethics committee;
5. a statement that the participants gave written consent to participate in the study (or that such consent was not required);
6. written permission to publish pictures that could reveal personal identity;

7. written permission from the publisher allowing reproduction of copyrighted figures or tables;
8. a statement on financial or material support from pharmaceutical companies or medical device manufacturers;
9. a statement regarding conflict of interest.

Typesetting

The manuscripts should be submitted by e-mail in electronic format to the Managing Editor (see the address at the beginning and end of these Instructions). They should be typed in double-space (30 lines per page), the pages should be numbered, and all page margins should be at least 30 mm wide.

Abbreviations are allowed, but they should be explained upon first use. Well-established abbreviations need not be explained (e.g., L for litre, mg for milligram, etc.).

The title page of the manuscript should contain the title (which should concisely capture the essence of the manuscript's content) in Slovenian and English, the name and family name of the author(s) including exact professional and academic titles, full address of the institution(s) of all authors, and contact details of the corresponding author.

The title page should also contain five key words in Slovenian and English (words that summarise the paper in more detail and do not appear in the title should be used; use terms from the Medical Subject Headings - MESH) and list any grants or sponsors (including contract no.).

The second page should contain the **abstract** (up to 250 words) in Slovenian and English. The abstract should be structured and contain the following:

Background. State the main topic and aim of the study, and the main hypothesis being tested.

Methods. Describe the main characteristics of the methodology applied in the study: describe the sampling (e.g., randomisation, double-blind trial, cross-over trial, placebo control group, etc.), give standard/reference values of tests, define time perspective (prospective or retrospective study), describe selection of participants (inclusion and exclusion criteria), state the number of participants included in the study and in the analysis, describe the interventions and duration of therapy.

Results. List the main results of the study. Important measurements not included in the results should be mentioned. In the results, always report confidence intervals and precise level of statistical significance. In comparative studies, report confidence intervals for the differences between the groups. Report absolute rather than relative quantities.

Conclusions. List only the conclusions supported by the data. Comment on clinical utility of the findings.

Some manuscripts (e.g., review papers) do not have the standard article structure, so the structure of their abstract should be adjusted accordingly. The abstract should have between 50 and 200 words.

The following pages should contain the manuscript divided into meaningful sections and subsections (Introduction, Methods, Results, Discussion, Conclusions) that should be apparent from the typesetting of the headings and subheadings, acknowledgements, and references. Paragraphs must be separated by an empty line. Tables, figure captions and abbreviations should be listed on separate pages.

Tables

Tables should be typeset on separate pages and numbered. Each table should have at least two columns. A table should have a caption (informative enough to explain what is presented without the need to read the manuscript; if data is given as percentages, the caption should state the base for percentage calculation; the data source should be listed, measurement units if they apply to the entire table, and details regarding header), a header, an optional summary column, and a footnote or a legend explaining the abbreviations. All cells in the table should be filled and missing data should be clearly indicated.

If data from another author, publisher or unpublished source are used, written permission should be obtained and mentioned in the table caption.

The text should indicate where each table should be placed.

Table title, header row, header column and legend in English manuscripts should be **translated into Slovenian**. If possible, the header row and header column should be bilingual. The English translation of the legend can be more extensive than the Slovenian original if some terms, abbreviations or acronyms that are generally understood in Slovenian must be translated.

Figures

Letters, numbers and symbols should be clear and consistent throughout the manuscript, and large enough to remain legible once the figure size is reduced for publication. Captions and explanations belong to the list of figures and should not be placed into the figures themselves.

If pictures of people are used, their identity should be concealed or written permission should be included with the figures.

Figures should be numbered as they appear in the text. If a figure had been previously published, the original source should be cited and written permission for reproduction by the copyright holder should be included with the figure. The permission is required regardless of who is the author or publisher except for documents in public domain.

Figure captions

A separate page should list the **figure captions in Slovenian and English**. Number the figures using Arabic numerals.

When using symbols, arrows or numbers, or labelling parts of the figure, explain that clearly in the figure legend.

Text labels on the figures can be bilingual if that does not reduce the clarity of the figure; otherwise, the English figure legend can include translations of text labels and additional explanations.

References

Each claim, finding or thought by others should be supported by a reference. Citations in the manuscript should be numbered as they appear in the text using Arabic numerals (in parentheses). If a previously used reference is used later in the text, the originally assigned reference number should be used. Citations in tables in figures should be numbered according to the placement of the tables and figures in the text. All references cited in the text should be listed in the reference list. Citing „personal communication“ should be avoided; if inevitable, give the exact title and date of the communication in parentheses instead of a reference in the list, and include written permission to cite the communication confirming the accuracy of the citation with the manuscript. References should be listed at the end of the manuscript in the correct order. If a cited article was written by 6 or fewer authors, list them all; if there are 7 or more authors, list the first 6 followed by „et al.“. Journal titles should be abbreviated according to *Index Medicus*. The list of abbreviations can be found through the <http://www.nlm.nih.gov> website.

Avoid using abstracts as references. If articles accepted for publication but not yet published are cited, they should be labelled as „in press“. The manuscript authors should obtain written permission to cite such work, including a confirmation of acceptance for publication.

Personal communication should be cited only in exceptional cases if it contains essential information that cannot be obtained from publicly available sources. In such cases, the name of the person and the date of communication should be given in parentheses. For scientific papers, a written permission and confirmation of accuracy is also required.

Sample References

1. JOURNAL ARTICLES, PAPERS IN PROCEEDINGS, BOOK CHAPTERS

- *Journal article (up to 6 authors):*
Burger H, Marincek C. Upper limb prosthetic use in Slovenia. *Prosthet Orthot Int.* 1994;18(1):25-33.
- *Journal article (more than 6 authors):*
Sigelman CK, Schoenrock CJ, Spanhel CL, Hromas SG, Winer JL, Budd EC, et al. Surveying mentally retarded persons: responsiveness and response validity in three samples. *Am J Ment Defic.* 1980; 84(5):479-86.
- *Journal article in a supplement:*
Borg G. Psychophysical scaling with application in physical work and the perception of exertion. *Scand J Work Environ Health.* 1990; 16 Suppl 1:55-8.
- *Journal article (in press, doi assigned):*
Novak P, Smid S, Vidmar G. Rehabilitation of Guillain-Barré syndrome patients: an observational study. *Int J Rehabil Res.* 2017 [in press]. Doi: 10.1097/MRR.0000000000000225.
- *Article on a website:*

McRea J. The hidden Dysphagia: exploring dysphagia in acute cervical spinal cord injury. 2014. Available at: <http://dysphagiacafe.com/2014/07/21/the-hidden-dysphagia-exploring-dysphagia-in-acute-cervical-spinal-cord-injury/> (cited 18. 5. 2016).

- *Paper in proceedings:*
Goljar N. Orthoses in rehabilitation of patients after stroke. In: Burger H, ed. Orthopaedic footwear and orthoses: proceedings: 12th Rehabilitation Days, 16 and 17 March, 2001. Ljubljana: University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia; 2001:145-50.
- *Book chapter (in an edited monograph):*
Sinaki M. Prevention and treatment of osteoporosis. In: Braddom RL, ed. Physical medicine & rehabilitation. London: WB Saunders; 2000:894-912.

2. BOOKS

- *Book:*
Hocevar Boltezar I. Physiology and pathology of voice and selected topics in speech pathology. 1st ed., 2nd print. Ljubljana: Faculty of Education; 2008.
- *Book with year of copyright:*
Goldberger L, Breznitz S, eds. Handbook of stress: theoretical and clinical aspects. 2nd ed. New York: The Free Press; ©1993.
- *Book in several volumes:*
Krajbich JI, Pinzur MS, Potter BK, Stevens PM, eds. Atlas of amputations and limb deficiencies : surgical, prosthetic, and rehabilitation principles. 4th ed. Vol 1, General topics, Upper limb. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons; 2016.

3. THESES AND DISSERTATIONS

- *Bachelor thesis:*
Bozic M. The use of ankle-and foot orthoses and other walking aids for persons after stroke [BSc thesis]. Ljubljana: University of Ljubljana, Faculty of Health Sciences, Department ; 2001.
- *Masters thesis:*
Frangez, I. Lower limb amputation: comparison of patients with and without diabetes [MSc thesis]. Ljubljana: University of Ljubljana, Faculty of Medicine; 2009.
- *Doctoral dissertation:*
Takac I. Color doppler ultrasound investigation of ovarian tumors [PhD thesis]. Ljubljana: University of Ljubljana, Faculty of Medicine; 1997.

4. DOCUMENTS ON THE INTERNET

- *Book on the internet:*
Fragility Fracture Network. The Pilot Phase of the Fragility Fracture Network Hip Fracture Audit Database. Zurich: Fragility Fracture Network; 2015. Available at: http://fragilityfracturenetwork.org/files/fn-hfad_pilot_phase_2nd_report.pdf (cited 26. 10. 2016).
- *Article on the internet:*
Tostovrsnik K. Movement disorders in Parkinson's disease. 2007. Available at: <http://www.trepetlika.si/upload/pdf/1270654447.pdf> (cited 1. 6. 2016).
- *Website:*
International dysphagia diet standardization initiative. Available at: <http://iddsi.org/> (cited 18. 5. 2016).

5. LEGISLATION, REGULATIONS AND OTHER LEGAL DOCUMENTS

- Law on patient rights. Official Gazette RS, No. 15/2008.
- Rules on the composition, duties, responsibilities and working methods of the Commission for Medical Ethics of the Republic of Slovenia. Official Gazette RS, No. 30/1995, 69/2009.
- Code of medical ethics. Ljubljana: Slovenian Medical Association, Medical Chamber of Slovenia; 2016. Available at: <https://www.zdravniskazbornica.si/docs/default-source/zbornicni-akti/kodeks-2016.pdf?sfvrsn=4> (cited 1. 6. 2016).

Correspondence

Manuscripts should be sent via e-mail to [revija.rehabilitacija \(at\) ir-rs.si](mailto:revija.rehabilitacija(at)ir-rs.si). Each manuscript will be peer-reviewed. After the review and editorial process is completed, the manuscript is returned to the author to confirm and implement the suggested amendments and prepare the corrected version, which should be resubmitted together with the corrected original. During the editorial process, confidentiality of the manuscript contents is guaranteed.