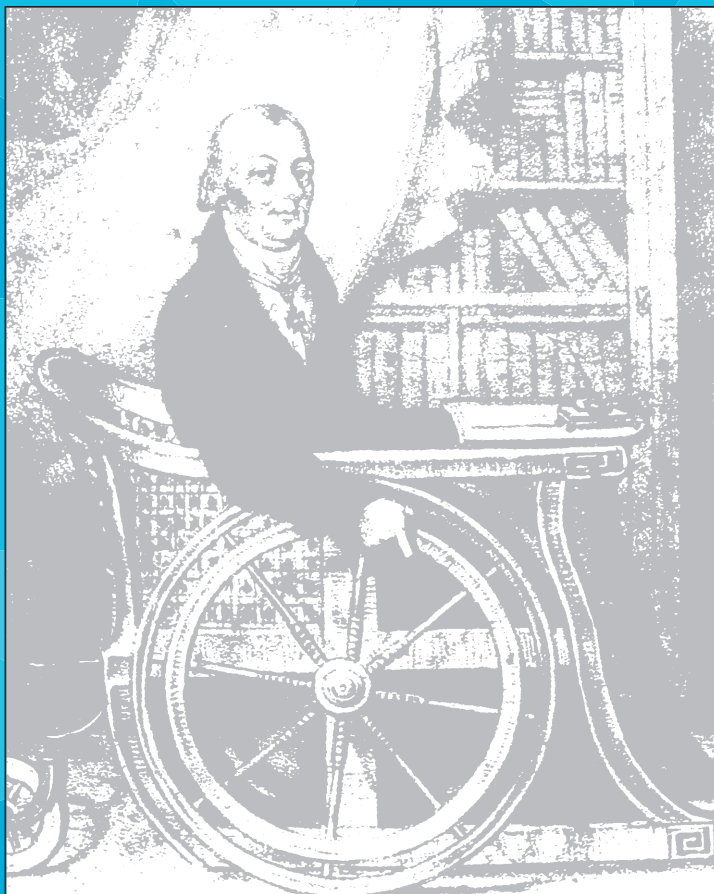




*Univerzitetni rehabilitacijski inštitut
Republike Slovenije - Soča*

Rehabilitacija / Rehabilitation (Ljubljana)

*Letnik XX, december 2021/ številka 2
Volume XX, December 2021/ Number 2*



ISSN 1580-9315

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



Rehabilitacija

številka 2 / Number 2, 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	<i>Zvone Čadež, PhD, 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, BA
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

PSIOMETRIČNE LASTNOSTI SLOVENSKEGA PREVODA VPRAŠALNIKA O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PRI BOLNIKI Z GENETSKO OBLIKO ŽIVČNO-MIŠIČNIH BOLEZNI

PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE SLOVENIAN VERSION OF QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN PATIENTS WITH A GENETIC FORM OF NEUROMUSCULAR DISEASES

N. Lajlar, M. Moharić, G. Vidmar..... 4

PRVIH PET BESED SLOVENSКИH DOJENČKOV IN MALČKOV V PRIČAKOVANEM RAZVOJU

FIRST FIVE WORDS OF SLOVENIAN TYPICALLY-DEVELOPING INFANTS AND TODDLERS

N. Jelenc, N. Slana, K. Groleger Sršen..... 13

ANALIZA IN ZAZNAVA EZOFAGEALNEGA GOVORA V SLOVENSKEM JEZIKU

ANALYSIS AND PERCEPTION OF ESOPHAGEAL SPEECH IN SLOVENIAN LANGUAGE

S. Jukič, U. Nabergoj, A. Ratkovič, N. Žumer, H. Tivadar..... 22

POZNAVANJE LESTVICE MEDNARODNE INICIATIVE ZA STANDARDIZACIJO DIET PRI STROKOVNIH SODELAVCIH TIMA ZA (RE)HABILITACIJO OTROK

KNOWLEDGE OF THE INTERNATIONAL DYSPHAGIA DIET STANDARDIZATION INITIATIVE SCALE BY TEAM PRACTITIONERS FOR (RE)HABILITATION OF CHILDREN

N. Slana, N. Jelenc, K. Groleger Sršen..... 29

OCENA USTREZNOSTI NORMATIVNIH PODATKOV ZA TEST ŠKATLE IN KOČKA ZA VZOREC OTROK V SLOVENIJI

EVALUATION OF THE NORM SCORES OF THE BOX AND BLOCKS TEST FOR A SAMPLE OF CHILDREN IN SLOVENIA

S. Zernec, L. Šuc, K. Groleger Sršen..... 36

URINSKA INKONTINENCA PRI ŽENSKAH, ZAPOSLENIH NA UNIVERZITETNEM INŠTITUTU ZA REHABILITACIJO – SOČA

URINE INCONTINENCE IN FEMALE EMPLOYEES AT THE UNIVERSITY REHABILITATION INSTITUTE IN LJUBLJANA

M. Vrabič, N. Kic, M. Kralj, M. Moharić..... 43

OBRAVNAVA BOLEČINE V FIZIKALNI IN REHABILITACIJSKI MEDICINI V SLOVENIJI

APPROACH TO PAIN MANAGEMENT IN PHYSICAL AND REHABILITATION MEDICINE IN SLOVENIA

P. Podbregar, K. Grabljevec, Z. Kuret, N. Majdič, R. Casale..... 52

PRIKAZ PRIMERA / CASE REPORT

CELOSTNI PROGRAM ZA ODVAJANJE OTROK OD HRANJENJA PO HRANILNI CEVKI: PRIKAZ PRIMERA

A COMPREHENSIVE FEEDING TUBE WEANING PROGRAM: A CASE REPORT

K. Groleger Sršen, B. Korošec, M. Vošner, J. Poljanšek, S. Korelc Primc, S. Logar, T. Kovačec Hermann, M. Homan.....61

UPORABA NEVROMIŠIČNE ELEKTRIČNE STIMULACIJE PRI TEŽAVAH S POŽIRANJEM KOT POSLEDICE MOŽGANSKE KAPI, PARKINSONOVE BOLEZNI IN MULTIPLE SKLEROZE Z UPORABO NAPRAVE AMPCARE: ŠTUDIJA DVEH PRIMEROV

USE OF NEUROMUSCULAR ELECTRICAL STIMULATION ON SWALLOWING ABILITY IN STROKE, PARKINSON DISEASE AND MULTIPLE SCLEROSIS USING AMPCARE: A STUDY OF TWO CASES

P. Širca Ule.....71

PROCES DELOVNO-TERAPEVTSKE OBRAVNAVE PRI BOLNIKU S SINDROMOM GUILLAIN-BARRÉ: PRIKAZ PRIMERA

PROCESS OF OCCUPATIONAL THERAPY TREATMENT FOR PATIENT WITH GUILLAIN BARRE SYNDROME: CASE REPORT

N. Fefer, L. Šuc, P. Novak, Z. Prosič.....78

STROKOVNI ČLANEK / TECHNICAL ARTICLE

ADOLESCENTNA IDIOPATSKA SKOLIOZA

ADOLESCENT IDIOPATHIC SCOLIOSIS

M. Rojc, J. Mohar, A. Udovčić Pertot.....86

TEST ZA SAMOOCENJEVANJE / SELF-ASSESSMENT TEST 94

ODGOVORI NA VPRAŠANJA IZ PREJŠNJE ŠTEVILKE / ANSWERS TO SELF-ASSESSMENT QUESTIONS FROM PREVIOUS ISSUE 96

NAVODILA AVTORJEM / INSTRUCTIONS FOR AUTHORS..... 97

PSIOMETRIČNE LASTNOSTI SLOVENSKEGA PREVODA VPRAŠALNIKA O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PRI BOLNIKI Z GENETSKO OBLIKO ŽIVČNO-MIŠIČNIH BOLEZNI

PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE SLOVENIAN VERSION OF QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE IN PATIENTS WITH A GENETIC FORM OF NEUROMUSCULAR DISEASES

Nika Lajlar¹, dr. med., doc. dr. Metka Moharič^{2,3}, dr. med., prof. dr. Gaj Vidmar^{2,3,4}, univ. dipl. psih.

¹Splošna bolnišnica Celje

²Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

³Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

⁴Univerza na Primorskem, FAMNIT

Izvleček

Izhodišča:

Ocenjevanje kakovosti življenja postaja pomemben del obravnave bolnikov s kroničnimi obolenji. V raziskavi smo ocenili psihometrične lastnosti slovenske različice Vprašalnika o kakovosti življenja bolnikov z genetsko obliko živčno-mišičnih boleznih.

Metode:

V slovenščino smo prevedli vprašalnik ter preverili njegovo zanesljivost in veljavnost. Funkcijsko stanje bolnikov smo ocenili z Lestvico funkcijske neodvisnosti, kakovost življenja smo ocenili s Kratkim vprašalnikom o zdravju (SF-36v2) ter z Vprašalnikom o kakovosti življenja bolnikov z genetsko obliko živčno-mišičnih boleznih.

Rezultati:

V raziskavo smo vključili 98 bolnikov. Cronbachov koeficient alfa je za vse tri podlestvice Vprašalnika o kakovosti življenja bolnikov z genetsko obliko živčno-mišičnih boleznih znašal

Abstract

Background:

Assessing quality of life is becoming an important part of the treatment of patients with chronic diseases. The aim of our research was to determine the psychometric characteristics of the Slovenian version of The Quality of Life in Genetic Neuromuscular Disease Questionnaire.

Methods:

We translated the questionnaire and assessed reliability and validity of the Slovenian version. The functional status of patients was assessed with the Functional Independence Measure, their quality of life was assessed with the generic 36-Item Short Form Survey (SF-36) and with The Quality of Life in Genetic Neuromuscular Disease Questionnaire.

Results:

Ninety-eight participants were included in the study. Cronbach's alpha coefficient was ≥ 0.85 for all three scales. All correlations that assessed concurrent validity were medium to high.

vsaj 0,85. Vse povezanosti kot mere sočasne veljavnosti so bile srednje visoke do visoke.

Zaključek:

Slovenska različica Vprašalnika o kakovosti življenja bolnikov z genetsko obliko živčno-mišičnih boleznih se je izkazala za zanesljivo in veljavno.

Ključne besede:

z zdravjem povezana kakovost življenja; počasi potekajoče živčno-mišične bolezni; zanesljivost; veljavnost

Conclusion:

The Slovenian version of The Quality of Life in Genetic Neuromuscular Disease Questionnaire is sufficiently reliable and valid.

Key words:

health-related quality of life; slowly progressive neuro-muscular diseases; reliability; validity

UVOD

Živčno-mišične bolezni (ŽMB) so heterogena skupina boleznih, pri katerih pride do okvare perifernega živčevja na različnih mestih. Patološko dogajanje je lahko prisotno v telesu celic (amiotrofična lateralna skleroza – ALS), živčnem vlaknu (aksonske periferne nevropatije), Schwanovih celicah (kronična vnetna demielinizacijska poliradikulonevropatija), živčno-mišičnem stiku (miastenien gravis), mišici sami (mišične distrofije) ali sočasno na več mestih (1).

Veliko ŽMB je kroničnih in napredujočih. Pri večini ŽMB vzročnega zdravljenja še ne poznamo, cilj obravnave je upočasnitev upadanja funkcijskih zmognosti, preprečevanje sekundarnih zapletov, prilagoditev okolja, predpisovanje ustreznih pripomočkov in poučevanje bolnika, kako se da z boleznijo uspešneje in kakovostneje živeti (2-4). V zadnjih desetletjih sicer boljše razumemo nastanek nekaterih ŽMB (npr. spinalne mišične atrofije – SMA), odkrili so tudi nove načine zdravljenja (npr. genska terapija pri SMA) (5-6).

Organizacije, kot sta Evropska agencija za zdravila (*angl.* European Medicines Agency – EMA) in Ameriška uprava za hrano in zdravila (*angl.* Food and Drug Administration – FDA) v oceno novih načinov zdravljenja vključujejo bolnikovo oceno z zdravjem povezane kakovosti življenja (ZZPKŽ) (7). V medicini je tako kakovost življenja postala ena od ocen izida zdravljenja, pomembna pri razvoju in uvajanju novih načinov zdravljenja, prav tako pa pri obravnavi bolnikov z zaenkrat še neozdravljivimi boleznimi.

Jasne definicije kakovosti življenja ni. Na splošno velja, da je sestavljen večrazsežen pojem, ki vključuje objektivne in subjektivne elemente. Pri Svetovni zdravstveni organizaciji (SZO) so kakovost življenja opredelili kot posameznikovo zaznavanje družbenega položaja v življenju, povezanega s kulturo oz. s sistemom vrednot v okolju, v katerem živi, in z njegovimi osebnimi cilji, pričakovanji, merili in interesi (8). V medicini nas zanima predvsem ZZPKŽ, kot merilno orodje za njeno ocenjevanje pa se največkrat uporabljajo samoocenjevalni vprašalniki (9).

Pri izbiri vprašalnika moramo biti pozorni na to, kateri populaciji je namenjen, katera področja bolnikovega življenja ocenjuje, poznati moramo njegove psihometrične lastnosti in koliko časa potrebujemo za oceno za njihovo izpolnjevanje (10). V grobem lahko vprašalnike za oceno ZZPKŽ razdelimo v dve večji skupini: splošni oz. generični vprašalniki in za bolezen specifični vprašalniki (10-11).

Ena od prednosti uporabe generičnih vprašalnikov je možnost medsebojne primerjave bolnikov z različnimi bolezenskimi stanji oz. primerjava s populacijo zdravih oseb (12). Eden najpogosteje uporabljenih generičnih vprašalnikov za ocenjevanje ZZPKŽ je Kratki vprašalnik o zdravju SF-36v2 (*angl.* 36-item Short Form, SF-36v2) (13). Ena od pomanjkljivosti generičnih vprašalnikov je, da posamezni simptomi, specifični za bolezen, niso vključeni.

Za nekatere ŽMB tako že obstajajo specifični vprašalniki, kot npr. za amiotrofično lateralno sklerozo (ALS) ocenjevalni vprašalnik-40 (*angl.* ALS Assessment Questionnaire 40, ALSAQ-40) (14). Obstajajo tudi specifični vprašalniki, ki so namenjeni za ocenjevanje v večji skupini heterogenih boleznih, kot so npr. ŽMB (12). Eden takih je Vprašalnik o kakovosti življenja bolnikov z genetsko obliko počasi potekajoče ŽMB (*angl.* Quality of Life in genetic Neuromuscular Disease questionnaire - QoL-gNMD) (15).

V Sloveniji podatkov o kakovosti življenja pri bolnikih z ŽMB nimamo. V ta namen smo želeli pripraviti prevod angleškega vprašalnika QoL-gNMD ter preveriti njegove psihometrične lastnosti.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo vključili bolnike z genetsko obliko počasi potekajočih ŽMB. Vključitvena merila so bila: genetsko ali klinično nedvoumno potrjena diagnoza počasi potekajoče ŽMB, starost nad 18 let, dovolj ohranjene kognitivne sposobnosti za razumevanje

navodil in pripravljenost na sodelovanje v raziskavi. Izključili smo bolnike z nezadostnim znanjem slovenskega jezika, kar bi lahko vplivalo na razumevanje vprašanj.

Vsi bolniki so v raziskavi sodelovali prostovoljno, pred vključitvijo so podpisali obveščeno soglasje. Raziskavo je odobrila Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko.

Ocenjevalna orodja

Bolniki so izpolnili splošni vprašalnik z demografskimi podatki, podatki o sposobnost hoje idr. Prisotnost depresivne simptomatike smo ocenili z Lestvico depresivnosti Centra za epidemiološke raziskave (*angl.* Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, CES-D) (16, 17), funkcijsko stanje smo ocenili z Lestvico funkcijske neodvisnosti (*angl.* Functional Independence Measure – FIM) (18), kakovost življenja pa so bolniki ocenili s samoocenjevalnima vprašalnikoma SF-36v2 (19) in QoL-gNMD (15, 20).

Vprašalnik o kakovosti življenja bolnikov z genetsko obliko ŽMB QoL-gNMD je samoocenjevalni vprašalnik za ocenjevanje ZZPKŽ, sestavljen iz 26 vprašanj, z dvema do štirimi možnimi odgovori. Razdeljen je v tri lestvice: telesna simptomatika, samozaznavanje, dejavnosti in sodelovanje. Najvišji možni dosežki točk na posamezni lestvici so 18, 24 in 27 točk. Na začetku sta dve splošni vprašanji o bolnikovi kakovosti življenja in zdravja, ki bolnika seznanita z ocenjevano tematiko. Dosežek pri teh vprašanjih ne prispeva k skupnemu dosežku. Višji doseženi rezultat pomeni boljše kakovost življenja (20).

Vprašalnik QoL-gNMD so iz angleščine v slovenščino medsebojno neodvisno prevedle tri osebe z znanjem angleškega jezika, ki delujejo na področju fizikalne in rehabilitacijske medicine. Prevo-de smo uskladili in oblikovali enotno verzija vprašalnika. Sledil je prevod vprašalnika nazaj v angleški jezik (oseba z znanjem angleščine in s področja medicine, v sodelovanju s strokovnjakom, katerega materinščina je angleščina) in primerjava z izvornikom.

Kratki vprašalnik o zdravju SF-36v2 (*angl.* Short Form-36v2) (19) je generičen vprašalnik za ocenjevanje ZZPKŽ. Sestavljen je iz 36 vprašanj, ki so razporejena v osem lestvic, ki zajemajo telesno in duševno delovanje. Analiza dosežkov na posamezni lestvici se izvede po točno določenih navodilih (19).

Z Lestvico funkcijske neodvisnosti ocenjujemo funkcioniranje oz. samostojno aktivnost osebe. Sestavljena je iz motoričnega (18 aktivnosti) in kognitivnega dela (5 aktivnosti). Ocenjujejo se dnevne aktivnosti, kot so hranjenje, umivanje, oblačenje, uporaba stranišča in nadzor sfinktrov. Vsako aktivnost ocenimo z oceno od 1 do 7, pri čemer ocena 7 pomeni, da je bolnik popolnoma samostojen, pri oceni 1 pa bolnik aktivnosti sam ne zmore izvesti in je povsem odvisen od pomoči (18).

Lestvica depresivnosti Centra za epidemiološke raziskave CES-D (*angl.* Center for Epidemiological Studies Depression Scale) je samoocenjevalni vprašalnik, sestavljen iz 20 vprašanj, s katerim ugotavljamo morda prisotno depresivno simptomatiko. Vprašanja se nanašajo na počutje v zadnjem tednu. Bolniki ocenijo prisotnost simptomov na 4-stopenjski lestvici, glede na pogostost pojavljanja

(redko, občasno, pogosto, večinoma). Doseženi rezultati so možni od 0 do 60 točk. Višji dosežek pomeni bolj izraženo depresivno simptomatiko. Dosežek 16 točk je določen kot mejna vrednost za prisotnost kliničnih znakov depresije in potrebno nadaljnjo diagnostično obravnavo (16-17).

Statistična analiza podatkov

Za vse opisne spremenljivke smo izdelali frekvenčne porazdelitve, za številске pa izračunali opisne statistike. Zanesljivost lestvic QoL-gNMD z vidika notranje skladnosti smo ocenili v skladu s klasično testno teorijo (KTT; *angl.* Classical Test Theory) in teorijo odgovora na postavko (TOP; *angl.* Item Response Theory). V okviru KTT smo ocenili Cronbachov koeficient alfa, Guttmanov koeficient lambda-2 in koeficiente diskriminativnosti (KD) postavk (*angl.* Corrected Item-Total Correlations). V okviru TOP smo uporabili neparametrični pristop Mokkenovega lestvičenja (*angl.* Mokken Scaling). Za postavke in lestvice smo ocenili indeks lestvičljivosti (H; *angl.* Scalability Coefficient) s pripadajočo standardno napako (SE). Sočasno veljavnost QoL-gNMD smo preverjali s povezanostjo (Pearsonovim r in Spearmanovim r_o) dosežkov na lestvicah (vrednotenih v skladu z Raschevo analizo) z dosežki na lestvicah vprašalnika SF-36v2. Diskriminativno veljavnost smo preverjali v smislu povezanosti dosežkov na lestvicah QoL-gNMD (vrednotenih v skladu z Raschevo analizo) z demografskimi in kliničnimi značilnostmi ter stopnjo funkcioniranja, pri čemer smo uporabili test t in enosmerno analizo variance (ANOVA) za preverjanje razlike med povprečji ter Pearsonov r in Spearmanov r_o za oceno povezanosti.

REZULTATI

V raziskavo smo vključili 98 bolnikov s počasi potekajočo obliko ŽMB, od tega 65 (66 %) žensk. Značilnosti bolnikov so prikazane v Tabeli 1. Na QoL-gNMD je povprečen dosežek, spremenjen z Raschevo analizo, na lestvici Telesna simptomatika znašal 43,5; na lestvici Samozaznavanje 51,6 in na lestvici Dejavnosti in sodelovanje 49,9.

Zanesljivost

Cronbachov koeficient alfa za vse tri lestvice znaša $\geq 0,85$, Guttmanov koeficient lambda-2 $\geq 0,86$, koeficient diskriminativnosti vseh postavk pa $\geq 0,46$. Izključitev nobene od postavk ne bi pomembno vplivala na spremembo zanesljivosti. Mokkenov indeks lestvičljivosti (H) je znašal 0,55 za lestvico Telesne simptomatike; 0,49 za Samozaznavanje in 0,54 za lestvico Dejavnosti in sodelovanja.

Sočasna veljavnost

Vse povezanosti med dosežki na lestvicah QoL-gNMD in SF-36v2 so srednje visoke do visoke. S SF-36v2 je v splošnem najvišje povezana lestvica Dejavnosti in sodelovanje, še posebej visoko z lestvicami Telesna zmogljivost ($r_o = 0,74$), Omejitve telesne zmogljivosti ($r_o = 0,70$) in Čustvene težave ($r_o = 0,71$). Najnižja je povezava med lestvicami Telesna simptomatika in Telesna zmogljivost ($r_o = 0,31$). Rezultati so prikazani v Tabeli 2.

Tabela 1: Klinične značilnosti bolnikov.**Table 1:** Clinical characteristics of the patients.

Opisne lastnosti/ Categorical variables		Skupno število/ Number	Število/ Number	Delež (%) / Percentage (%)
Diagnoza	HMSN	98	46	47
	SMA		8	8
	DBMD		2	2
	RMD		11	11
	FSH		9	9
	MD		22	22
Zakonski stan	Samski	98	34	35
	Partner/poročen		55	56
	Neznan		9	9
Način hoje	Samostojno	98	51	52
	S pripomočkom		23	24
	Nezmožen		24	25
Depresivna simptomatika	Ne	90	63	70
	Da		27	30
Številska lastnost/ Numerical variables		<i>N</i>	Povprečje (mediana) / Mean (median)	Razpon / Range
Starost (leta)		98	54 (55)	19 - 80
Trajanje bolezni od diagnoze (leta)		96	24 (20)	1 - 63
Trajanje simptomov (leta)		96	31 (25)	4 - 68
FIM motorični		98	75 (82)	18 - 91
FIM kognitivni		98	34 (35)	29 - 35
FIM skupni		98	109 (116)	43 - 126
CES-D		90	14 (11)	0 - 48

Legenda/Legend: HMSN – dedna motorična in senzorična nevropatija / hereditary motor sensory neuropathy, SMA – spinalna mišična atrofija / spinal muscular atrophy, DBMD – mišična distrofija Duchenne-Becker / Duchenne-Becker muscular dystrophy, RMD – ramensko-medenična oblika mišične distrofije / Limb-girdle muscular dystrophy, FSH – facioscapulohumeralna oblika mišične distrofije / Facioscapulohumeral muscular dystrophy, MD – miotonična distrofija / Myotonic dystrophy

Diskriminativna veljavnost

Na vseh treh lestvicah so razlike v povprečnem dosežku glede na način hoje statistično značilne. Na lestvici Telesne simptomatike so imeli v povprečju najnižje dosežke bolniki, ki hodijo s pripomočkom (37,6), najvišje pa tisti, ki niso zmožni hoje (46,3). Tudi na lestvici Samoznavanja so imeli v povprečju najnižje dosežke bolniki, ki hodijo s pripomočkom (46,2), najvišje so imeli tisti, ki hodijo samostojno (54,9). Na lestvici Dejavnosti in sodelovanja so imeli v povprečju najnižje dosežke bolniki, ki niso zmožni hoje (43,8), najvišje pa tisti, ki hodijo samostojno (54,6).

Razlike so bile statistično značilne tudi glede na zakonski stan in prisotnost depresivne simptomatike. Samski bolniki so na vseh

treh lestvicah v povprečju dosegli višje rezultate kot poročeni oz. tisti v partnerskem razmerju. Bolniki z depresivno simptomatiko so na vseh treh lestvicah v povprečju dosegli nižje rezultate kot bolniki brez depresivne simptomatike.

Znatnih povezanosti dosežkov na lestvicah s trajanjem bolezni in trajanjem simptomov ni bilo. Tudi povezanosti dosežkov na lestvici telesne simptomatike z ocenami FIM so bile v splošnem zelo nizke. Povezanosti dosežkov na lestvici Samoznavanja z ocenami FIM so bile nekoliko višje, daleč najbolj izrazite pa so bile pozitivne povezanosti dosežkov na lestvici Dejavnosti in sodelovanja z ocenami FIM (z motorično in skupno bolj kot s kognitivno). Natančneje te rezultate prikazujeta Tabeli 3 in 4.

Tabela 2: Povezanost dosežkov na lestvicah SF-36v2 in QoL-gNMD.**Table 2:** Correlations between SF-36v2 and QoL-gNMD domain scores.

SF-36v2 lestvice/ SF-36v2 domain		QoL-gNMD lestvice/QoL-gNMD domain		
		Telesna simptomatika/Impact of Physical Symptoms	Samozaznavanje/ Self-perception	Dejavnosti in sodelovanje/ Activities and Social Participation
Samooocena zdravja	<i>r</i>	0,659	0,504	0,479
	<i>ro</i>	0,670	0,508	0,456
Samooocena kakovosti	<i>r</i>	0,618	0,541	0,563
	<i>ro</i>	0,613	0,560	0,544
Telesna zmogljivost	<i>r</i>	0,340	0,576	0,757
	<i>ro</i>	0,309	0,535	0,735
Omejitve telesne zmogljivosti	<i>r</i>	0,600	0,586	0,732
	<i>ro</i>	0,598	0,569	0,700
Telesna bolečina	<i>r</i>	0,653	0,424	0,447
	<i>ro</i>	0,641	0,431	0,472
Splošno zdravje	<i>r</i>	0,635	0,612	0,605
	<i>ro</i>	0,629	0,610	0,573
Telesna skupna	<i>r</i>	0,564	0,544	0,697
	<i>ro</i>	0,562	0,515	0,654
Vitalnost	<i>r</i>	0,666	0,616	0,524
	<i>ro</i>	0,675	0,636	0,503
Socialno funkcioniranje	<i>r</i>	0,536	0,624	0,630
	<i>ro</i>	0,511	0,638	0,643
Čustvene težave	<i>r</i>	0,654	0,597	0,710
	<i>ro</i>	0,628	0,592	0,712
Duševno zdravje	<i>r</i>	0,502	0,668	0,517
	<i>ro</i>	0,491	0,690	0,516
Čustvena skupna	<i>r</i>	0,648	0,680	0,587
	<i>ro</i>	0,616	0,692	0,591

Opomba/Note: za vse povezanosti je $p < 0,001$ / $p < 0.001$ for all correlations.

Legenda/Legend: *r* – Pearsonov korelacijski koeficient / Pearson correlation coefficient, *ro* – Spearmanov korelacijski koeficient / Spearman's correlation coefficient.

RAZPRAVA

Želeli smo prevesti in nato v raziskavi oceniti psihometrične lastnosti slovenske različice vprašalnika QoL-gNMD. Vprašalnik je bil v dostopni literaturi uporabljen le dvakrat (15, 20). Raziskav o psihometričnih lastnostih prevodov v druge jezike še niso objavili. Obstajajo sicer tudi drugi vprašalniki, ki ocenjujejo ZZPKŽ pri ŽMB. Ahlstorm je razvil Vprašalnik o kakovosti življenja (*angl.* Quality of Life Profile Questionnaire), ki pa ni bil nikoli ustrezno ovrednoten (15, 21). Vincent in sod. so preverili psihometrične lastnosti vprašalnika o z zdravjem povezani kakovosti življenja pri bolnikih s pridobljeno ali genetsko obliko ŽMB (*angl.* Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire, INQoL), pri

razvoju vprašalnika pa so uporabili klasično testno teorijo (*angl.* classical test theory, CTT) (22). Zaradi pomanjkljivosti omenjenih vprašalnikov je Dany s sod. razvil vprašalnik, namenjen bolnikom s počasi napredujočimi genetskimi oblikami ŽMB, zasnovan na teoriji odgovora na postavko, za prevod katerega smo se odločili v naši raziskavi.

Slovenska različica vprašalnika QoL-gNMD se je izkazala za zanesljivo in veljavno obliko vprašalnika za ocenjevanje kakovosti življenja pri bolnikih z genetsko obliko počasi potekajočih ŽMB.

Zanesljivost z vidika notranje skladnosti smo v slopu KKT preverjali s Cronbachovim koeficientom alfa, Guttmanovim

Tabela 3: Dosežki na posameznih lestvicah QoL-gNMD glede na spol, zakonski stan in depresivno simptomatiko.**Table 3:** Outcome of QoL-gNMD domains with respect to gender, marital status and depressive symptoms.

		Telesna simptomatika/ Impact of Physical Symptoms		Samozaznavanje/ Self-perception		Dejavnosti in sodelovanje/ Activities and Social Participation	
		Povprečje	Stand. odklon	Povprečje	Stand. odklon	Povprečje	Stand. odklon
Spol/ Gender	ženske	42,3	9,1	51,8	8,6	49,2	8,9
	moški	45,8	10,1	51,1	10,8	51,3	10,0
	p (test t)	0,090		0,706		0,288	
Zakonski stan/ Marital status	samski	47,1	9,3	54,2	8,1	52,0	7,5
	partner/ poročen	41,4	9,5	50,1	10,2	48,6	10,4
	p (test t)	0,007		0,050		0,076	
Depresivna simptomatika/ Depressive symptoms	ne	46,2	8,9	54,6	8,2	52,3	8,9
	da	38,1	9,0	44,2	8,0	43,8	7,1
	p (test t)	< 0,001		< 0,001		< 0,001	

Tabela 4: Povezanosti med dosežki na posameznih lestvicah QoL-gNMD in trajanjem bolezni ter ocenami na Lestvici funkcijske neodvisnosti (FIM).**Table 4:** Correlations of QoL-gNMD domain scores with disease duration and Functional Independence Measure (FIM) scale scores.

		Telesna simptomatika/ Impact of Physical Symptoms		Samozaznavanje/ Self-perception		Dejavnosti in sodelovanje/ Activities and Social Participation	
		r (p)	(95% CI)	r (p)	(95% CI)	r (p)	(95% CI)
Trajanje bolezni od diagnoze / Disease duration	r (p)	0,02	(0,828)	-0,08	(0,450)	-0,19	(0,061)
	r_o (p)	0,04	(0,676)	-0,10	(0,357)	-0,19	(0,071)
Trajanje simptomov / Symptoms duration	r (p)	-0,10	(0,313)	-0,13	(0,220)	-0,24	(0,017)
	r_o (p)	-0,10	(0,343)	-0,17	(0,098)	-0,24	(0,019)
FIM motorični / Motor FIM	r (p)	-0,08	(0,429)	0,18	(0,081)	0,45	(< 0,001)
	r_o (p)	0,15	(0,132)	0,36	(< 0,001)	0,63	(< 0,001)
FIM kognitivni / Cognitive FIM	r (p)	0,28	(0,005)	0,18	(0,075)	0,24	(0,016)
	r_o (p)	0,33	(0,001)	0,19	(0,056)	0,32	(0,001)
FIM skupni / Total FIM	r (p)	-0,06	(0,541)	0,18	(0,075)	0,46	(< 0,001)
	r_o (p)	0,17	(0,092)	0,35	(< 0,001)	0,62	(< 0,001)

Legenda/Legend: r – Pearsonov korelacijski koeficient / Pearson correlation coefficient, r_o – Spearmanov korelacijski koeficient / Spearman correlation coefficient.

koeficientom lambda-2 in koeficientom diskriminativnosti postavk. V primerjavi z rezultati, objavljenimi v raziskavi Dany-ja s sod., je Cronbachov koeficient alfa primerljiv oz. višji pri vseh treh domenah (15). Delitve vrednosti α v razrede so namenjene zgolj lažjemu sporazumevanju, visoko notranje skladni so npr. standardizirani skupinski testi inteligentnosti, ki imajo vrednost α okoli 0,95; o zmerni notranji skladnosti govorimo pri vrednostih α okoli 0,85 (ki jo dosega večina standardiziranih testov v psihologiji in zdravstvu); srednje visoka vrednost α je okoli 0,75 (opažena npr. pri objektivnih testih znanja); notranja skladnost je nizka, če je vrednost α okoli 0,65 (23). V naši raziskavi smo dodatno določevali še Guttmanov koeficient lambda-2; vse vrednosti posameznih lestvic so znašale $>0,86$. Nobena postavka ni imela problematične vrednosti diskriminativnosti. Vse ocene kažejo na zelo visoko zanesljivost vseh lestvic z vidika notranje skladnosti in odlično diskriminativnost vseh postavk.

Avtorji QoL-gNMD kot eno od prednosti njihovega vprašalnika v primerjavi z ostalimi, ki ocenjujejo ZZPKŽ pri bolnikih z ŽMB, navajajo uporabo teorije odgovora na postavko (TOP) pri konstrukciji vprašalnika (15). TOP temelji na modelu odnosa med latentno lastnostjo in odgovorom na postavko ter posledično omogoča neodvisno ocenjevanje parametrov postavk in oseb ter lokalno oceno napake merjenja (24). V sklopu TOP smo določevali enorazsežnost testnih postavk, kjer nam vrednosti postavk H med 0,3 in $<0,4$ govorijo o šibkem, vrednost med 0,4 in $<0,5$ o zmernem in vrednost nad 0,5 o dobrem lestvičenju (25). V našem primeru so vse postavke imele vrednost $H > 0,39$, nasploh pa vse tri lestvice $H > 0,49$. Kot najbolj problematično se je v članku o konstrukciji vprašalnika in kasnejši validaciji izkazalo vprašanje o pogostem uriniranju ($H = 0,23 \pm 0,08$), ki so ga sestavljavci vseeno vključili v vprašalnik, saj se jim je zdelo klinično zelo pomembno (15, 20).

Vprašanje se glasi: Ali morate zaradi svoje živčno-mišične bolezni pogosto urinirati? Klinično je pomembno, saj imajo motnje uriniranja pomemben vpliv na zmanjšano kakovost življenja (26-27). Vseeno pa se nam je vprašanje zdelo nekoliko problematično. Večina raziskav, ki raziskuje kakovost življenja, se osredini na urinsko inkontinenco (stresno, urgentno, mešanega tipa), naše vprašanje pa se navezuje le na pogosto uriniranje. Navezuje se tudi na težave, ki so vezane le na ŽMB, ne pa na pogosto uriniranje iz drugih razlogov (nokturija pri benigni hiperplaziji prostate, okužba sečil, sladkorna bolezen); ljudem je težko opredeliti pravi vzrok oz. bi bila potrebna obširnejša diagnostika, ki je večina bolnikov ni imela. Velikokrat se tako za ocenjevanje te problematike uporabljajo specifični vprašalniki, ki ocenjujejo druga področja bolnikovega življenja, kot npr. spolnost (28), in ne vključujejo vprašanj, kot so težave pri premikanju v domu drugih, ki so vključena v QoL-gNMD.

Sočasno veljavnost smo preverjali s povezanostmi med dvema vprašalnikoma, ki ocenjujeta kakovost življenja: QoL-gNMD in SF-36v2. Francoski raziskovalci so sočasno veljavnost primerjali z WHOQOL-BREF vprašalnikom, ki je razdeljen v štiri lestvice: Telesno zdravje, Psihološka, Socialna razmerja in Okolje. Ugotovili so visoko povezanost domene Telesno zdravje na WHOQOL-

-BREF s Telesno simptomatiko ($r = 0,72$), Samozaznavanje (0,64) in Dejavnosti in sodelovanje (0,56) (20).

V naši raziskavi smo se odločili za primerjavo QoL-gNMD z generičnim vprašalnikom SF-36v2, ki še vedno velja za enega najpogosteje uporabljenih vprašalnikov za ugotavljanje kakovosti življenja, uporabljen pa je bil tudi v posameznih raziskavah pri bolnikih z ŽMB (13, 29). Slabosti vprašalnika SF-36v2, ki se lahko pojavljajo pri bolnikih z ŽMB, izhajajo iz tega, da se veliko postavk nanaša na zmožnost hoje, kar je lahko problematično predvsem pri bolnikih, ki so pri gibanju odvisni od uporabe invalidskega vozička, poročajo pa tudi o učinku stropa in tal (10, 30).

V naši raziskavi je bila lestvica Dejavnosti in sodelovanje (QoL-gNMD) visoko povezana z lestvicami SF-36v2: Telesna zmogljivost ($r = 0,74$), Omejitve telesne zmogljivosti ($r = 0,70$) in Čustvene težave ($r = 0,71$). Povezava s prvima dvema je pričakovana, saj se vprašanja lestvice Dejavnosti in sodelovanje osredinjajo na težave pri gibanju doma, zunaj doma, sodelovanju pri aktivnostih. Pogosto imajo težave s tem bolniki, ki imajo hujšo telesno okvaro in so pri gibanju odvisni od uporabe pripomočka ali invalidskega vozička. Ista skupina oseb bo imela tudi težave pri dvigovanju in prenašanju težjih predmetov, daljši hoji, kopanju, kar so področja, ki jih preiskuje lestvica Telesna zmogljivost. Najverjetneje je ta skupina določene aktivnosti izvajala prilagojeno in postorila manj, kot bi hoteli, kar preiskuje lestvica Omejitve telesne zmogljivosti.

Visoka je bila tudi povezanost z lestvico Čustvene težave. Čustvene težave so sicer širok pojem, veliko ljudi si pod tem pojmom predstavlja depresivno simptomatiko. Le-ta je bila na našem vzorcu bolnikov dokazana pri 30 %. Pri ljudeh z depresijo lahko pride do zmanjšane telesne dejavnosti, manjšega števila socialnih stikov, poveča se možnost manjše zmožnosti bolnikov (31). Če to upoštevamo, lahko bolniki, ki morajo prilagoditi aktivnosti zaradi čustvenih težav, dosegajo tudi slabše rezultate na lestvici Dejavnosti in sodelovanje.

Sicer so bile vse povezanosti med lestvicama srednje visoke do visoke. Sklenemo lahko, da vprašalnika QoL-gNMD in SF-36v2 merita podobne konstrukte, a ne identičnih.

Diskriminativno veljavnost smo preverjali v smislu povezanosti dosežkov na lestvicah QoL-gNMD z demografskimi in kliničnimi značilnostmi ter stopnjo samostojnega funkcioniranja, ocenjevano s FIM lestvico. Ugotovili smo, da se skupine glede na zmožnost samostojne hoje razlikujejo po povprečnih doseženih vrednostih posameznih domen. Prav tako so se razlikovali dosežki glede na zakonski stan, samski so dosegali v povprečju več točk, kar je naspotno ugotovitvam Boströmove pri bolnikih z mišično distrofijo, kjer so ugotovili slabšo kakovost življenja pri samskih bolnikih (32). Uporabljen vprašalnik za ocenjevanje kakovosti življenja v njihovi raziskavi je bil Subjektivna ocena kakovosti življenja (*angl.* The subjective estimation of quality of life – SQoL), ki se z vprašanji bolj nanaša na socialni, psihološki in medosebni vidik dobrega počutja in se morda ne osredini toliko na gibalno oviranost in telesno funkcijo, ki je bolj poudarjena v vprašalniku

QoL-gNMD; zato bi lahko prišlo do boljše kakovosti življenja pri bolnikih, ki so v partnerskem razmerju.

Bolniki z depresivno simptomatiko so pri vseh treh lestvicah vprašalnika QoL-gNMD dosegali v povprečju nižje rezultate v primerjavi z bolniki brez depresivne simptomatike. Znano je, da je depresija povezana z zmanjšano kakovostjo življenja, o čemer poročajo raziskave na različnih populacijah bolnikov (33-34).

Povezanosti dosežkov na lestvici Telesna simptomatika (QoL-gNMD) z ocenami FIM so bile v splošnem zelo nizke (Tabela 4). Vprašanja lestvice za oceno telesne simptomatike se bolj nanašajo na potreben počitek, bolečine, spanec, česar pa z lestvico FIM ne ocenjujemo neposredno. Iz Tabele 4 je razvidno, da so bile pozitivne povezanosti dosežkov na lestvici Dejavnosti in sodelovanje z ocenami FIM predvsem motoričnega dela ($r = 0,63$). Veliko vprašanj te lestvice se nanaša na sposobnost premikanja doma, zunaj lastnega doma in dostopnost do stranišča v ustanovah. Pogosto imajo s tem težave bolniki, ki so odvisni od uporabe invalidskega vozička oz. niso več samostojni pri hoji, kar se pojavlja pri napredovali bolezni oz. hujši telesni oviranosti. Ti bolniki pri izvajanju dnevnih aktivnostih niso povsem samostojni in potrebujejo pomoč, kar nam ocenjuje motorični del FIM lestvice, zato so povezanosti tukaj pričakovane. V osnovi gre za dva vprašalnika, ki ocenjujeta različno problematiko, vendar bolniki, ki dosegajo nižje dosežke na motoričnem delu in skupnem seštevku lestvice FIM, tudi slabše ocenijo določene vidike kakovosti življenja.

ZAKLJUČEK

Slovenska različica vprašalnika QoL-gNMD se je izkazala za zanesljivo in veljavno obliko vprašalnika za ocenjevanje kakovosti življenja pri bolnikih z genetsko obliko počasi potekajočih ŽMB. Na področju rehabilitacije se lahko uporablja pri ocenjevanju učinkovitosti rehabilitacijskih postopkov in spremljanju bolnikov na daljše obdobje. Z razvojem novih oblik zdravljenja bo postala uporabna tudi za preverjanje njihove učinkovitosti.

Literatura:

- Morrison BM. Neuromuscular diseases. *Semin Neurol.* 2016;36(5):409–18.
- Zupan A. Rehabilitacija bolnikov z živčno-mišičnimi boleznimi. *Rehabilitacija.* 2010;9(1):128–37.
- Ball LJ, Fager S, Fried-Oken M. Augmentative and alternative communication for people with progressive neuromuscular disease. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2012;23(3):689–99.
- Vignos PJ. Physical models of rehabilitation in neuromuscular disease. *Muscle Nerve.* 1983;6(5):323–38.
- Lefebvre S, Bürglen L, Reboullet S, Clemont O, Burlet P, Viollet L, et al. Identification and characterization of a spinal muscular atrophy-determining gene. *Cell.* 1995;80(1):155–65.
- Schorling DC, Pechmann A, Kirschner J. Advances in treatment of spinal muscular atrophy – new phenotypes, new challenges, new implications for care. *J Neuromuscul Dis.* 2020;7(1):1–13.
- Bottomley A, Jones D, Claassens L. Patient-reported outcomes: assessment and current perspectives of the guidelines of the Food and Drug Administration and the reflection paper of the European Medicines Agency. *Eur J Cancer.* 2009;45(3):347–53.
- Kuralt T, Goljar N. Kakovost življenja oseb po možganski kapi po zaključeni rehabilitaciji. *Rehabilitacija.* 2009;8(1):9–16.
- Dany A, Rapin A, Réveillère C, Calmus A, Tiffreau V, Morrone I, et al. Exploring quality of life in people with slowly-progressive neuromuscular disease. *Disabil Rehabil.* 2017;39(13):1262–70.
- Burns TM, Graham CD, Rose MR, Simmons Z. Quality of life and measures of quality of life in patients with neuromuscular disorders. *Muscle Nerve.* 2012;46(1):9–25.
- Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care.* 1989;27(3):217–32.
- Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000;81 12 Suppl 2:30–45.
- Ware JE. SF-36 Health Survey update. *Spine.* 2000;25(24):3130–9.
- Fitzpatrick R, Brennan CJC. Development and validation of a short measure of health status for individuals with amyotrophic lateral sclerosis / motor neurone disease : the ALSAQ-40. *J Neurol.* 1999;246 Suppl 3:III16-21.
- Dany A, Barbe C, Rapin A, Réveillère C, Hardouin JB, Morrone I, et al. Construction of a Quality of Life Questionnaire for slowly progressive neuromuscular disease. *Qual Life Res.* 2015;24(11):2615–23.
- Devins GM, Orme CM, Costello CG, Binik YM, Frizzell B, Stam HJ, et al. Measuring depressive symptoms in illness populations: psychometric properties of the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) Scale. *Psychol Health.* 1988;2(2):139–56.
- Smarr KL, Keefer AL. Measures of depression and depressive symptoms: Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Geriatric Depression Scale (GDS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), and Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9). *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011;63 Suppl 11:454–66.
- Öksüz Ç, Kilinc M, Aksu S. Predictors of health-related quality of life in adult ambulatory independence neuromuscular disease patients. *Neurosciences (Riyadh).* 2009;14(4):355–9.
- Ware J, Kosinski M, Bjorner J, Turner-Bowker D, Gandek B, Maruish M. User's manual for the SF-36v2® Health Survey. 3rd ed. Lincoln: QualityMetric Incorporated; 2007.
- Dany A, Rapin A, Lavrard B, Saoût V, Réveillère C, Bassez G, et al. The quality of life in genetic neuromuscular disease questionnaire: Rasch validation of the French version. *Muscle Nerve.* 2017;56(6):1085–91.
- Nätterlund B, Ahlström G. Activities of daily living and quality of life in person with muscular dystrophy. *J Rehabil Med.* 2001;33(5):206–11.
- Vincet KA, Carr AJ, Walburn J, Scott DL, Rose MR. Construction and validation of a quality of life questionnaire for neuromuscular disease (INQoL). *Neurology.* 2007;68(13):1051–7.
- Vidmar G, Jakovljević M. Psihometrične lastnosti ocenjevalnih instrumentov. *Rehabilitacija.* 2016;15 Suppl 1:7.

24. So G, Pe M. An empirical comparison of Item Response Theory and Classical Test Theory. *Horizons Psychol.* 2008;17(3):5–24.
25. Sijtsma K, van der Ark LA. A tutorial on how to do a Mokken scale analysis on your test and questionnaire data. *Br J Math Stat Psychol.* 2017;70(1):137–58.
26. Abrams P, Kelleher CJ, Kerr LA, Rogers RG. Overactive bladder significantly affects quality of life. *Am J Manag Care.* 2000;6 Suppl 11:580–90.
27. Coyne KS, Payne C, Bhattacharyya SK, Revicki DA, Thompson C, Corey R, et al. The impact of urinary urgency and frequency on health-related quality of life in overactive bladders: results from a national community survey. *Value Heal.* 2004;7(4):455–63.
28. Rogers RG, Coates KW, Kammerer-Doak D, Khalsa S, Qualls C. A short form of the Pelvic Organ Prolapse/Urinary Incontinence Sexual Questionnaire (PISQ-12). *Int Urogynecol J.* 2003;14(3):164–8.
29. Boyer F, Morrone I, Laffont I, Dizien O, Etienne JC, Novella JL. Health related quality of life in people with hereditary neuromuscular diseases: an investigation of test-retest agreement with comparison between two generic questionnaires, the Nottingham health profile and the short form-36 items. *Neuromuscul Disord.* 2006;16(2):99–106.
30. Andresen EM, Fouts BS, Romeis JC, Brownson CA. Performance of health-related quality-of-life instruments in a spinal cord injured population. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80(8):877–84.
31. Penninx BW, Leveille S, Ferrucci L, van Eijk JT, Guralnik JM. Exploring the effect of depression on physical disability: longitudinal evidence from the established populations for epidemiologic studies of the elderly. *Am J Public Health.* 1999;89(9):1346–52.
32. Boström K, Ahlstrom G. Quality of life in patients with muscular dystrophy and their next of kin. *Int J Rehabil Res.* 2005;28(2):103–9.
33. Sivertsen H, Bjørkløf GH, Engedal K, Selbæk G, Helvik AS. Depression and quality of life in older persons: a review. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2015;40(5–6):311–39.
34. Lou JS, Reeves A, Benice T, Sexton G. Fatigue and depression are associated with poor quality of life in ALS. *Neurology.* 2003;60(1):122–3.

PRVIH PET BESED SLOVENSKIH DOJENČKOV IN MALČKOV V PRIČAKOVANEM RAZVOJU FIRST FIVE WORDS OF SLOVENIAN TIPICALLY-DEVELOPING INFANTS AND TODDLERS

Nika Jelenc¹, mag. prof. logo. in surdoped., Nuša Slana¹, mag. prof. logo. in surdoped., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Izvleček

Izhodišča:

Trenutek, ko dojenček ali malček spregovori prvo besedo, je nepozaben za starše in hkrati pomemben pokazatelj jezikovnega, socialnega in konceptualnega razvoja. Cilj raziskave je bil ugotoviti, pri kateri starosti slovenski dojenčki in malčki spregovorijo prvih pet besed ter kakšne so oblikoslovne in semantične značilnosti teh besed.

Metode:

Pridobili smo podatke 126 slovenskih staršev, ki so izpolnili spletni vprašalnik o ekspresivnem besednjaku njihovih dojenčkov in malčkov. Našteli so prvih pet besed in dojenčkovo ali malčkovo starost ob pojavu teh besed.

Rezultati:

Analiza odgovorov je pokazala, da se pri več kot polovici dojenčkov in malčkov prva beseda pojavi pred prvim letom starosti, medtem ko je pri 18. mesecu starosti kar 90 % malčkov iz našega vzorca že povedalo vsaj pet besed. V zgodnjem ekspresivnem besednjaku so prevladovali samostalniki, za njimi pa glagoli in prislovi. Med prvimi petimi besedami so pred poimenovanjem predmetov in aktivnosti prevladovale tiste besede, ki poimenujejo osebe iz bližnje okolice. Spol ni bil statistično značilno povezan s starostjo ob pojavu prve besede ali vrsto prvih besed.

Zaključek:

Raziskava ponuja vpogled in nam olajša razumevanje temeljnih vprašanj o usvajanju ekspresivnega besednjaka

Abstract

Background:

A child's first word is a highly memorable moment for parents and an important indicator of early linguistic, social, and conceptual development. The study aimed to investigate the age of acquisition for the first five words Slovenian-speaking infants and toddlers say and the lexical and semantical characteristics of those words.

Methods:

An online survey was conducted with 126 parents of Slovenian preschool children about early expressive vocabulary. The survey focused on the first five words and the age at which these words were said.

Results:

The analysis of parental responses showed that the first word in more than half of infants and toddlers occurred before their first birthday. The vast majority, 90 % of toddlers in our sample, had already said at least five words before the age of 18 months. Nouns were the most common word class, followed by verbs and adverbs. Among the first five words, those for naming people from a child's close environment predominated words for naming other objects and actions. Gender was not statistically significantly associated with the age at first-word acquisition or word-class selection.

Conclusion:

The research provides an insight into the understanding of fundamental questions on expressive vocabulary acquisition of

slovensko govorečih dojenčkov in malčkov v pričakovanem razvoju. Hkrati nam to ponuja dobro izhodišče za nadaljnje raziskovalno in klinično delo z otroki, ki se vključujejo v logopedsko obravnavo.

Ključne besede:

zgodnji ekspresivni besednjak; usvajanje jezika; dojenčki in malčki; slovenski jezik

typically developing Slovenian-speaking infants and toddlers. Furthermore, it provides a good foundation for further research and clinical practice with children involved in speech and language therapy.

Keywords:

expressive vocabulary; language acquisition; infants and toddlers; Slovenian language

UVOD

Preučevanje usvajanja jezika pri otroku velja za enega bolj zapletenih raziskovalnih področij, ki so ga zaznamovali številni teoretiki in raziskovalci. Eno od osrednjih vprašanj, s katerimi se srečujejo psihologi in jezikoslovci, je odnos med mišljenjem, jezikom in socialnim razvojem. Znani psiholog Piaget je mišljenje opredelil kot glavno vodilo razvoja govora, govor pa le kot orodje mišljenja (1). Nasprotno je Vigotsky govor definiral kot orodje socialnega razvoja, ki predstavlja ključ do socialnih odnosov med otrokom in njegovo okolico in šele kasneje predstavlja osnovo mišljenja (2).

Skozi zgodovino sta se oblikovali dve glavni veji, ki opisujeta usvajanje jezika pri otroku. Prve, biološke teorije poudarjajo, da je znanje o jeziku prirojeno, torej da je jezikovno izražanje rezultat prirojene slovnice, ki jo ima v sebi vsak posameznik. V nasprotju s tem, konstruktivistične in funkcionalno sistemske teorije poudarjajo pomen zunanjega okolja, kjer se otrok uči jezika preko poslušanja govora odraslih (3, 4). Danes je jasno, da usvajanje jezika temelji tako na prirojenih predispozicijah človeškega organizma kot tudi na izkušnjah, ki jih le-ta pridobi v interakciji z okoljem (5).

V nadaljevanju se bomo bolj posvetili pojavu prvih petih besed, se pravi enobesedni ravni, ki v razvoju jezikovnega izražanja nastopi prva. Na tej ravni se raziskovalci ukvarjajo z lastnostmi posameznih besed, saj imajo vse besede svojo obliko, pomen in rabo. Lastnosti besed tako vplivajo na to, kako enostavno bomo do njih dostopili pri jezikovnem zaznavanju, procesiranju, razumevanju in izražanju. Predstavljenost, pogostost, poznanost in konkretnost so nekatere od lastnosti, ki vplivajo na hitrost in natančnost priklica posameznih besed pri otroku, mladostniku in odraslem (6–8). Zdi se, da omenjene lastnosti vplivajo tudi na usvajanje besed pri malčku (8).

S pojavom prve besede se začne obdobje usvajanja ekspresivnega besednjaka, pred tem pa ne smemo pozabiti na nekatere druge mejnike, ki pomembno vplivajo na malčkov jezikovno izražanje:

- razvoj zgodnjih komunikacijskih funkcij regulacije vedenja, združevanja pozornosti in socialne interakcije (9);
- izgradnja glasovne strukture maternega jezika;

- usvajanje pomena pogostih besed ter zbiranje osnovnega jezikovnega znanja (10).

Vse nakopičeno znanje, ki ga dojenček pridobi v zgodnjem obdobju razvoja, vodi do tega, da v obdobju malčka razumevanje besed prednjači pred njihovo rabo (11–13). Ekspresivni besednjak zajema besede, ki jih malček govori. Ključni trenutek nastopi, ko se okrog prvega leta starosti pojavijo prve besede (7, 9, 14). Sodeč po raziskavah otroci prvo besedo spregovorijo nekje med devetim in 12. mesecem starosti. Do 15. meseca starosti jih večina že uporablja nekaj besed. Kasneje sledi skokovita rast ekspresivnega besednjaka, saj otroci pri dveh letih in pol uporabljajo do 500 različnih besed (11, 15–17).

S pomočjo opazovanja in dnevniških zapisov so raziskovalci v preteklosti odkrili precejšnje individualne razlike med ekspresivnimi besednjaki dojenčkov in malčkov (13, 18), vendar se zdi, da je čas pojava prve besede med različnimi otroki izjemno dosleden (14, 19). Poleg tega raziskovalci poudarjajo, da je usvajanje jezika eden klasičnih primerov učenja v kritičnem obdobju (20). Dojenčki in malčki namreč usvajajo jezik hitreje in učinkoviteje kot odrasli, kljub temu, da imajo odrasli višje kognitivne zmožnosti (21).

Ob tem velja spomniti, da prve prave besede ne smemo zamenjati s tako imenovanim čebljanjem, naključno gibalno igro govoril. Whiteheadova je leta 2009 izpostavila tri merila, ki opredeljujejo prvo besedo, da bi lahko prve prave besede jasno razločevali od čebljanja:

- dojenček ali malček jo uporabi spontano,
- vedno jo uporablja ob isti dejavnosti, v istem okolju, za označevanje istih predmetov in oseb,
- besedo prepozna odrasla oseba, ki z njim komunicira v različnih situacijah (22).

Kljub temu, da prve prave besede ne smemo zamenjati s čebljanjem, je slednje ključno za njen razvoj. Prav pogostost čebljanja je namreč pomemben napovednik otrokovega kasnejšega jezikovnega razvoja. Tako čebljanje kot tudi pojav prve besede sta močno odvisna od izpostavljenosti otroka jeziku njegovega okolja (9).

In kakšne so te prve besede? V zgodnjih ekspresivnih besednjakih se polnopolomske besede (samostalnik, glagol, pridevnik, prislov) pojavljajo pogosteje kot nepolnopolomske besede (zaimke,

predlog, veznik, členek, medmet). Polnopomenske besede so glavni nosilci pomena, medtem ko nepolnopomenske opisujejo odnose med posameznimi besedami in svojo vlogo dobijo šele pri tvorjenju povedi (23–25). Med polnopomenskimi besedami prevladujejo samostalniki, verjetno zato, ker predstavljajo neposredno preslikavo zaznanih pojmov v otrokovem neposrednem okolju v jezik (17). Med samostalniki, kot so lastna imena ter števeni predmeti z jasno obliko, prednjačijo pred samostalniki, ki poimenujejo dele predmetov, predmete brez jasne oblike, snovi (npr. *voda*) ali materiale (npr. *les*) (19, 26). Glagoli se v zgodnjem ekspresivnem besednjaku pojavljajo redkeje kot samostalniki. Med glagoli prevladujejo akcijski glagoli, torej tisti, ki opisujejo dogajanje ali dejanje (npr. *jesti*) (19, 27). Nekateri raziskovalci so poročali, da naj bi bilo razmerje med glagoli in samostalniki med različnimi jeziki različno (17, 19). Govorci katalonščine, na primer, uporabljajo večji delež glagolov kot govorci angleščine (19).

Kot smo že omenili, je zgodnji ekspresivni besednjak zelo odvisen od okolja, v katerem se razvija dojenček ali malček, ter od njegovih lastnih izkušenj, ki jih v tem okolju pridobi (6, 15, 26, 27). Dojenčki in malčki tako najpogosteje usvojijo konkretne besede, ki opisujejo ljudi, predmete in dejanja znotraj dnevnih aktivnosti in rutin (8, 11, 14, 19). Zanimivo je tudi to, da so prve besede le redko besede za poimenovanje statičnih predmetov v malčkovem okolju (npr. *trava, miza...*), temveč, z redkimi izjemami, opisujejo izključno predmete, s katerimi je mogoče rokovati in jih premikati (npr. *avto, žlica...*) (30).

Za prve besede je značilno, da se tako po obliki kot tudi po pomenu razlikujejo od besed odraslih (31). Dve glavni značilnosti malčkovega pomena posameznih besed v primerjavi s pomenom, ki ga imajo za iste besede odrasli, sta povsem zožen pomen (npr. besedo *mama* uporablja samo za njegovo lastno mamo) in preširok pomen (npr. besedo *teta* uporabi za vse osebe ženskega spola) (32).

Ob razmahu tehnologij, ki so omogočile snemanje in shranjevanje velikih količin podatkov o malčkovem spontanem govoru, so raziskovalci ugotovili, da se poleg besed za poimenovanje oseb, predmetov in dejanj, v otrokovem neposrednem okolju pojavljajo tudi besede, ki poimenujejo dinamična stanja in odnose (31, 33). Bloom in sodelavci (31) so tako opredelili skupino besed, ki se prav tako pogosto pojavi v zgodnjih ekspresivnih besednjakih, vendar jim raziskovalci namenjajo bistveno manj pozornosti kot samostalnikom. To so tako imenovane relacijske besede, ki se:

- a) nanašajo na dinamična stanja, ne na entitete,
- b) dosledno uporabljajo za označevanje dinamičnega stanja,
- c) nanašajo na splošno uporabnost v različnih situacijah (33).

Te besede so, na primer »*ni-ni*«, »*tam*«, »*gor*«, »*ne*«, »*še*«.

Ali spol otroka vpliva na usvajanje zgodnjega besednjaka? Kar nekaj avtorjev v dostopni literaturi poroča o razlikah. Nekatere študije opisujejo majhno, a dosledno razliko med spoloma v prid deklicam (34–36), medtem ko druge poudarjajo, da je med spoloma več podobnosti kot razlik (37, 38). Nedavno objavljeni pregled literature o tem pri slovenskih dojenčkih in malčkih priča o majhnih razlikah, ki se s starostjo otroka večajo (39).

Raziskovanje zgodnjega jezikovnega razvoja je torej izjemno zapleteno, saj se jezik v predšolskem obdobju kvantitativno in kvalitativno hitro spreminja. Poleg dnevniških zapisov, analize vnaprej posnetih vzorcev govora ter jezikovnih testov, raziskovalci zaradi njihove praktičnosti in učinkovitosti pogosto uporabljajo vprašalnike za starše (3, 8). Na podlagi dolgoletnih raziskav in razvoja enega najbolj znanih vprašalnikov za starše o zgodnjem besednjaku Liste razvoja sporazumevalnih zmožnosti (v nadaljevanju LRSZ) (*angl. MacArthur-Bates Communication Development Inventories–CDI*), raziskovalci ugotavljajo, da starši zanesljivo in veljavno podajo informacije o zgodnjem besednjaku dojenčkov in malčkov (40, 41). S pomočjo LRSZ, ki je preveden in prirejen tudi v slovenski jezik, so Marjanovič-Umek in sodelavci prispevali nekaj dragocenih podatkov o zgodnjih sporazumevalnih zmožnostih slovensko govorečih malčkov (24), vendar niso posebej analizirali prvih petih besed, ki jih dojenčki in malčki govorijo.

Na podlagi raziskav, ki se ukvarjajo s primerjavo različnih jezikov med seboj, so raziskovalci našli mnogo podobnosti v pojavu in številu besed ter rasti zgodnjega ekspresivnega besednjaka med govorci različnih jezikov (19, 42–44). Če v ospredje postavimo kvalitativne značilnosti prvih besed in izhajamo iz teorij o sistemsko-funkcijskem razvoju jezika, je raziskovanje ekspresivnega besednjaka slovenskih dojenčkov in malčkov ter vpliva družbeno-kulturnega okolja velikega pomena.

Cilj naše raziskave je bil, na podlagi poročil staršev, ugotoviti starost, pri kateri slovenski dojenčki in malčki spregovorijo prvo besedo ter morebitni vpliv spola na starost, v kateri so dojenčki in malčki izrekli prve besede. Poleg tega smo želeli analizirati oblikoslovne in semantične značilnosti prvih petih besed, ki so jih glede na poročanje staršev govorili slovenski dojenčki in malčki.

METODE

Preiskovanci

V vzorec je bilo vključenih 126 staršev 69 dečkov (55 %) in 57 deklic (45 %). Zaradi velike količine nedokončanih spletnih vprašalnikov smo od vseh prispelih (382) uporabili podatke 126 staršev in jih vključili v analizo. Večina otrok (78 %) je bila v času izpolnjevanja vprašalnika starih od enega do treh let. Kar 92 otrok (73 %) je bilo prvorojencev, 21 otrok (17 %) je bilo rojenih kot drugi otrok, pet otrok (4 %) pa kot tretji otrok v družini. Le 13 % otrok je živelo v večjezičnem okolju, za 95 % otrok iz vzorca je bila slovenščina njihov materni jezik. Le ena tretjina staršev, 43 staršev, je vodila dnevnik otrokovih prvih besed.

Ocenjevalni instrumenti

Uporabili smo kratki spletni vprašalnik, ki smo ga po zgledu drugih avtorjev oblikovali posebej za to raziskavo (14, 19). Vprašalnik je bil sestavljen iz treh delov. V uvodnem delu smo staršem razložili namen raziskave in zapisali tri merila, ki opredeljujejo prvo besedo (22) (merila so zapisana v uvodnem delu članka). V drugem delu smo od staršev zbrali podatke o rojstvu otroka,

njegovi trenutni starosti, spolu, večjezičnosti otroka in ali so si otrokove prve besede zapisovali v dnevnik. V zadnjem delu smo starše prosili, naj naštejejo prvih pet besed ali besednih predstavnikov (starše smo prosili, naj zapišejo besede na tak način, kot jih njihovi otroci govorijo ter v oklepaju dodajo knjižno različico besede), ki so jih njihovi dojenčki ali malčki govorili, in starost, ob kateri so pričeli govoriti te besede.

Protokol dela

Najprej so vprašalnik izpolnili, pregledali in komentirali trije starši otrok, starih od enega do treh let, ter trije logopedi, ki opravljajo logopedski poklic na področju zgodnje obravnave otrok. Vprašalnik, pripravljen v odprtokodni aplikaciji za spletno anketiranje, smo objavili na družbenih omrežjih, v ciljnih skupinah staršev otrok, rojenih med letoma 2017 in 2019, in jo delili med prijatelji in znanci. Vprašalnik je bil za izpolnjevanje na voljo marca in aprila leta 2020.

V končno analizo smo vključili skupno 572 besed, ki so jih starši zapisali po vrstnem redu usvajanja. Besedne vrste in semantične kategorije smo določili za vseh posameznih pet besed ter za vse besede skupaj. Besedam in besednim predstavnikom smo dodelili standardno obliko, da smo lahko naredili oblikoslovno in semantično analizo. Na primer, besede *mjau*, *muca*, *muci* so bile kodirane kot *mačka*. Besede in besedne predstavnike smo v standardno obliko pretvorili na podlagi njihovega pomena in danega konteksta. Standardne oblike besed smo razvrstili v besedne vrste (samostalnik, glagol, medmet, prislov, zaimek, pridevnik) in semantične kategorije (ljudje, živali, predmeti, hrana in pijača, akcijske besede, socialne fraze, relacijske besede). Za pravilno kodiranje besed v besedne vrste smo uporabili spletni Slovar slovenskega knjižnega jezika (SSKJ) (45). Kljub temu, da so avtorji, ki raziskujejo zgodnji jezikovni razvoj, onomatopeje (zvoke in živalske glasove) razvrščali v svojo, ločeno kategorijo (40), smo se odločili, da jih bomo v naši raziskavi razvrstili pod besedno vrsto

samostalnikov oziroma semantično kategorijo živali ali predmetov. Eden od razlogov za to je, da je govor malčka drugačen od govora odraslega (14, 31, 46), se pravi, da so prve besede fonološko še nepopolne. Malčki zaradi nezrelega fonološkega aparata besede namreč izgovarjajo drugače kot odrasli (22, 46). Drugi razlog je v tem, da smo izhajali iz besednega pomena in funkcije besed, zato smo vse onomatopeje, ki so jasno nakazovale pomen (npr. »mu« za besedo *krava*) spremenili v standardno obliko, saj je bilo moč sklepati, da so dojenčki in malčki z onomatopejami poimenovali predmete in živali v njihovi okolici.

Statistična analiza

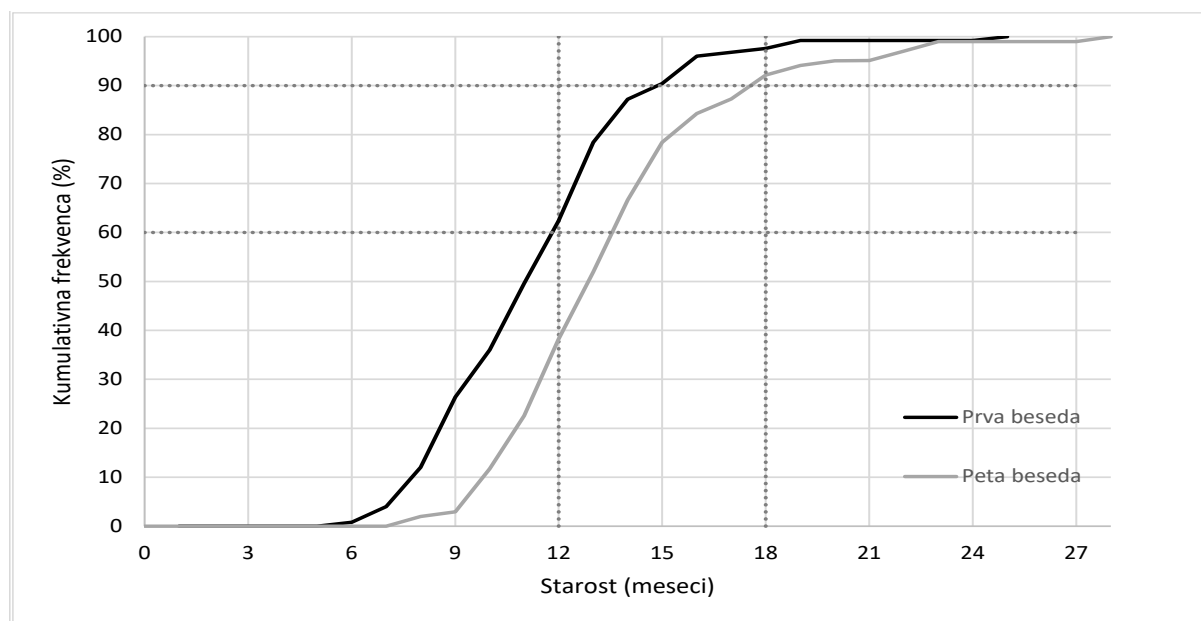
Za statistično analizo in zbiranje podatkov smo uporabili programa Microsoft® Excel in IBM SPSS Statistics 26. Za podatke, izvožene iz spletne baze, smo uporabili opisno statistiko (frekvence, odstotke, aritmetično sredino in standardno deviacijo). Razlike med spoloma smo preverili s testom Manna in Whitneyja (za številske spremenljivke) oziroma testom hi-kvadrat (za opisne spremenljivke).

REZULTATI

Prvih pet besed

Najprej smo analizirali starosti, pri katerih so dojenčki in malčki pričeli govoriti prvih pet besed. Povprečna starost ob prvi besedi je bila enajst mesecev, povprečna starost ob peti besedi pa 14 mesecev. Iz Slike 1, ki kaže verjetnost pojava prve in pete besede, lahko zaključimo, da je 60 % dojenčkov in malčkov v našem vzorcu prvo besedo spregovorilo pred prvim letom starosti. Poleg tega je zanimiv podatek, da je 90 % otrok iz vzorca peto besedo spregovorilo pred 18. mesecem starosti.

V Tabeli 1 je prikazanih deset najpogosteje uporabljenih besed za vseh prvih pet zaporedno usvojenih besed.



Slika 1: Kumulativne frekvence za starost pri prvi in peti besedi.

Figure 1: Cumulative frequencies of the first and fifth word.

Tabela 1: Deset najpogostejših besed po vrstnem redu in odstotek otrok, ki jih izgovarjajo.**Table 1:** Rank-ordered top 10 words and percentage of children saying them.

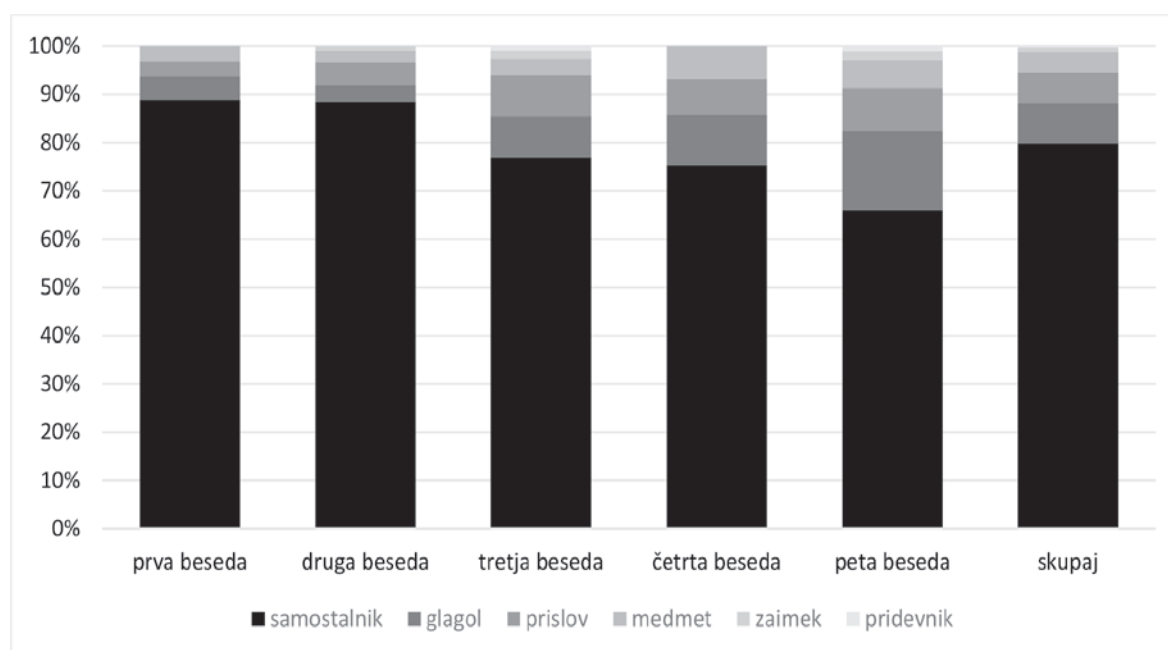
1. beseda/ 1 st word	F (%)	2. beseda/ 2 nd word	F (%)	3. beseda/ 3 rd word	F (%)	4. beseda/ 4 th word	F (%)	5. beseda/ 5 th word	F (%)	Vse besede/ All words	F (%)
mama	42,9	oče	32,8	babica	16,2	babica	15,1	dedek	10,7	mama	20,4
oče	26,2	mama	27,9	mama	13,7	dedek	10,4	jesti	10,7	oče	17,2
jesti	4,8	avto	8,2	oče	12,8	mama	7,5	babica	9,7	babica	9,2
babica	4,0	adijo	2,5	avto	10,3	avto	6,6	otrokovo ime	6,8	avto	6,3
duda	2,4	babica	2,5	adijo	5,1	oče	6,6	avto	4,9	jesti	5,2
avto	1,6	ime živali	2,5	dedek	5,1	jesti	5,7	mama	4,9	dedek	5,2
hvala	1,6	ne	2,5	jesti	4,3	adijo	4,7	teta	4,9	adijo	3,3
otrokovo ime	1,6	teta	2,5	ne	4,3	ne	3,8	adijo	3,9	osebno ime	2,8
ime živali	1,6	banana	1,6	osebno ime	2,6	osebno ime	3,8	ja	3,9	ne	2,8
raca	1,6	dedek	1,6	raca	2,6	banana	2,8	oče	3,9	teta	1,9

Legenda/ Legend: F – delež/ frequency

Oblikoslovne značilnosti besed

Na oblikoslovni ravni so bili samostalniki (454) najpogostejša besedna vrsta, ki je močno prednjačila pred glagoli (50), prislovi (37) in medmeti (24), medtem ko so se zaimki (5) in pridevniki (2) pojavljali zelo redko, predlogov in členkov pa v

zgodnjem ekspresivnem besednjaku dojenčkov in malčkov v našem vzorcu nismo našli. Delež samostalnikov je prevladoval pri vseh petih besedah, pri čemer se je ob vsaki naslednji besedi nižal na račun glagolov, medmetov in prislovov (Slika 2). Delež prislovov in medmetov je bil vseskozi višji od deleža pridevnikov.

**Slika 2:** Odstotek različnih besednih vrst za posamezno zaporedno besedo.**Figure 2:** The proportion of different word classes by sequential word.

Samostalniki so bili prisotni v zgodnjem besednjaku (prvih petih besedah) vseh dojenčkov in malčkov, medtem ko so bili glagoli prisotni pri 32 % malčkov, prislovi pri 25 % in medmeti pri 17 % vseh dojenčkov in malčkov.

Semantične značilnosti besed

Na semantični ravni je analiza pokazala, da je bila skupina besed, ki je poimenovala osebe, daleč najpogosteje uporabljena semantična kategorija. Poleg poimenovanja oseb smo v zgodnjem besednjaku našli tudi druge nominalne besede, najpogosteje so otroci poimenovali živali. Med predmeti smo našli besede za poimenovanje vozil (npr. *avto*), igrač (npr. *duda*) in oblačil (npr. *bunda*). Besede za poimenovanje hrane in pijače so bile redke, besed za poimenovanje delov telesa, predmetov v hiši in zunaj nje, besed za poimenovanje krajev ter poimenovanje snovi ali materialov nismo našli.

Med akcijskimi besedami, ki smo jih opredelili kot glagole, so prevladovali tako imenovani akcijski glagoli (44), med njimi je bilo tudi šest besed, ki so poimenovala zaznavanje (npr. *boleti*). Socialne fraze so v največji meri opisovale pozdrav (npr. *papa*) ali zahvalo (npr. *hvala*). Med relacijskimi besedami sta prevladovali besedi za strinjanje in nestrinjanje (npr. *da*, *ne*) ter besede za opisovanje lokacije (npr. *tu*, *tam*). Raznolikost besed je rasla z vsako zaporedno usvojenjo besedo, saj so dojenčki in malčki s prvo besedo najpogosteje opisali bližnje osebe (starše in stare starše), medtem ko semantične kategorije četrte in pete besede niso več tako enotne.

Spol ni bil statistično značilno povezan s starostjo ob pojavu prve besede (deklince: M 10,5 meseca, SO 5,2; dečki M 10,8 meseca, SO 4; $z=0,00$; $p = 1,000$). Prav tako nismo opazili razlik med spoloma glede na starost ob pojavu ostalih štirih besed. Povprečen čas med pojavom prve in pete besede je bil 3,3 meseca (SO 2,3), pri

čemer prav tako nismo opazili statistično značilnih razlik med spoloma ($z = 0,47$; $p = 0,640$). Med spoloma nismo analizirali razlik v pojavu samostalnikov, saj so vsi otroci uporabljali samostalnike, medtem ko jih pri glagolih ($\chi^2(1; N = 126) = 0,001$; $p = 0,971$), prislovih ($\chi^2(1; N = 126) = 2,043$; $p = 0,153$) in medmetih ($\chi^2(1; N = 126) = 0,244$, $p = 0,621$) nismo ugotovili.

RAZPRAVA

V raziskavi smo ugotovili, da po poročanju staršev slovenski dojenčki in malčki prvo besedo izrečejo povprečno pri enajstih mesecih starosti, da so si prve besede posameznih dojenčkov in malčkov med seboj podobne, da v zgodnjem besednjaku prevladuje delež samostalnikov ter da dojenčki in malčki najpogosteje poimenujejo osebe v svojem neposrednem okolju. Razlik med spoloma v starosti ob pojavu prve besede in kvalitativnih lastnostih prvih besed nismo našli.

Nekateri avtorji menijo, da je časovno okno, v katerem dojenčki in malčki začnejo govoriti prve besede, široko (19, 47, 48); nasprotno naša raziskava kaže na sorazmerno ozko starostno porazdelitev časa, ko malčki spregovorijo prve besede. Kar 90 % dojenčkov in malčkov v našem vzorcu je svojo prvo besedo izreklo že v obdobju med osmim in 15. mesecem starosti. Na podlagi podatkov te študije bi bilo za zagotavljanje optimalnega, kritičnega obdobja za razvoj jezika, verjetno smiselno logopedsko preventivno obravnavo usmeriti že v starše 15-mesečnih malčkov in jih naučiti, kako spodbujati zgodnji razvoj besedišča, ki ugodno vpliva tudi na kasnejši razvoj skladnje (11, 23).

Analiza na oblikoslovni ravni je pokazala podobno, kot so ugotovili Marjanovič-Umek in sodelavci (24). Polnopolnomske besede so tudi pri nas prevladovala pred nepolnopolnomske. Ta ugotovitev se zdi logična, saj nepolnopolnomske besede glavno

Tabela 2: Število in delež različnih semantičnih kategorij za posamezne besede.

Table 2: Number and proportion of different semantic categories by specific words.

Semantična kategorija/ Semantic category	Število in delež (%) / Number and proportion (%)					
	1. beseda/ 1 st word	2. beseda/ 2 nd word	3. beseda/ 3 rd word	4. beseda/ 4 th word	5. beseda/ 5 th word	Vse besede/ All words
Osebe/ People	97 (77,0)	82 (67)	63 (53)	50 (48)	45 (45)	337 (59)
Predmeti/ Objects	6 (4,8)	13 (11)	17 (14)	13 (12)	12 (12)	61 (11)
Živali/ Animals	8 (6,3)	11 (9)	7 (6)	13 (12)	7 (7)	46 (8)
Hrana in pijača/ Foods and drinks	1 (0,8)	2 (2)	2 (2)	3 (3)	3 (3)	10 (2)
Akcijske besede/ Action words	7 (5,6)	4 (3)	11 (9)	10 (10)	18 (18)	50 (9)
Socialne fraze/ Social phrases	3 (2,4)	3 (2)	5 (6)	6 (6)	4 (4)	22 (4)
Relacijske besede/ Relational words	3 (2,4)	7 (6)	11 (9)	10 (10)	10 (10)	41 (7)
Drugo/ Other	1 (0,8)	1 (1)	2 (2)	0 (0)	1 (1)	5 (1)
Skupaj/ Total	126 (100)	122 (100)	117 (100)	105 (100)	102 (100)	572 (100)

vlogo igrajo takrat, ko malček preide enobesedno raven in začne sestavljati povedi (11, 23). Skladno z ugotovitvami drugih raziskav (14, 17, 44, 49) je pri našem vzorcu preiskovancev med prvimi petimi besedami prevladoval delež samostalnikov. Hkrati je bil delež glagolov in prislovov večji, kot so poročali v nekaterih drugih raziskavah (14, 17). Glede na naše ugotovitve bi bilo v nadaljevanju morda smiselno raziskati uporabo glagolov in prislovov v zgodnjem besednjaku slovenskih otrok in ugotovitve primerjati z drugimi jezikovnimi skupinami. Med polnopomenskimi besedami v našem vzorcu nismo našli pridevnikov, kar je logično, saj pridevnik običajno stoji ob samostalniku in ga dodatno opisuje, medtem ko malčki pri enem letu še niso na ravni jezikovnega in konceptualnega razvoja, ki bi v ospredje postavljala opisovanje predmetov (50). Po drugi strani je zanimivo, da so se med nepolnopomenskimi besedami pojavljali medmeti (npr. *adijo, hvala*). Zdi se, da bi glede na kontekst malčka te besede bolj sodile med polnopomenske, kljub temu, da jih sicer uvrščamo med medmete (45).

Na podlagi analize besed na semantični ravni je zanimiv podatek, da je kar 60 % besed namenjenih poimenovanju ljudi (najpogosteje starše in stare starše). Od tega je le majhen delež teh besed lastnih imen (npr. ime sorojenca) (5 %), večino besed je občnih imen (npr. *mama, dedek*). Nekoliko višji delež uporabe lastnih imen (10 %) lahko vidimo pri poimenovanju živali. Verjetno bi bilo smiselno analizo občnih in lastnih imen prilagoditi, saj so raziskovalci ugotovili, da malček pri svojih prvih besedah uporablja zožen pomen (32), se pravi, bi bile tudi besede »mama« in »oče« lahko obravnavane kot lastna imena, saj predstavljajo točno določeno osebo. Del razlage o relativno majhnem deležu lastnih imen bi lahko temeljil tudi v kulturnem okolju. Za razliko od govorcev katalonščine, ki lastna imena uporabljajo za izražanje spoštovanja, pri govorcih angleščine (17, 19) in sodeč po naši raziskavi tudi slovenščine, lastna imena v zgodnjem ekspresivnem besednjaku niso pogosta.

Večino besed za poimenovanje predmetov, živali ter hrane in pijače je bilo namenjenih poimenovanju predmetov, s katerimi je mogoče rokovati in jih premikati, le redke besede so poimenovala snov (npr. *voda*) in še te je verjetno malček uporabljal z zoženim pomenom, kar je skladno tudi z ugotovitvami raziskav v drugih jezikih (19). Zanimivo je, da je bil delež akcijskih besed pri dojenčkih in malčkih iz našega vzorca večji kot pri angleško govorečih in podoben katalonsko govorečim dojenčkom in malčkom (19), najbrž tudi na račun kodiranja podatkov, saj smo glagole, izražene v obliki medmeta, kodirali kot glagole (npr. »am« smo kodirali kot »jesti«).

Poleg tega, da oblika in vrsta prvih petih besed, ki jih malčki po mnenju staršev govorijo, kaže raven konceptualnega razvoja, priča tudi o izjemnem pomenu otrokovega okolja in socialne interakcije z njim (21, 49). Na podlagi semantične in oblikoslovne analize besed iz našega vzorca lahko zaključimo, da malčkove prve besede služijo kot orodje socialne interakcije, ki nadalje predstavlja osnovo mišljenja, podobno kot je v svoji razvojni teoriji jezikovni razvoj definiral Vigotsky (5). V prihodnje bi bilo smiselno podrobneje raziskati, kakšne so funkcije besed, ki jih malčki uporabljajo na enobesedni ravni.

Ne glede na to, da so razlike v rasti besednjaka med različnimi jezikovnimi skupinami podobne (8, 19, 44), med njimi najdemo tudi marsikatero razliko, predvsem kvalitativne (npr. raba lastnih imen, raba glagolov...) (44), zato je raziskovanje slovenščine in možnosti primerjave in/ali posploševanja zakonitosti jezika pomembno.

Spoznanja, ki smo jih dobili na podlagi poročil staršev o malčkovem zgodnjem ekspresivnem besednjaku, bi lahko vplivala na izbiro besed pri pripravi, prevajanju in prirejanju diagnostičnih pripomočkov ter v terapevtskih postopkih, ki so usmerjeni v ekspresivni besednjak otrok z jezikovnimi motnjami in otrok, ki ne govorijo. Ker smo pridobili podatke o prvih petih besedah slovenskih malčkov, so spoznanja posebej prenosljiva na oblikovanje terapevtskih ciljev otrok, ki (še) ne govorijo. Na primer, izbira samostalnikov, ki predstavljajo premikajoče se predmete iz otrokovega neposrednega okolja, učenje akcijskih glagolov in relacijskih besed bi tako lahko imelo prednost pred učenjem samostalnikov za poimenovanje snovi in glagolov za poimenovanje stanja. Poznavanje zgodnjega ekspresivnega besednjaka bi lahko pripomoglo tudi k načrtovanju diagnostičnih in terapevtskih postopkov obravnave oseb z disleksijo in afazijo, saj so raziskovalci ugotovili, da čas usvajanja prve besede (*angl. age of acquisition*) pomembno vpliva na to, kako hitro bodo osebe obdelale posamezne besede (51, 52), kako hitro in uspešno bodo priklicale ali poimenovala slike (53) in kako hitro in učinkovito bodo besede prebrale (54).

Presenetljivo je, da razlike med spoloma v našem vzorcu niso bile statistično značilne. Ne samo, da so dečki in deklice prvo besedo spregovorili v podobni starosti, uporabljali so tudi podobne besede za sporočanje svojih prvih potreb. Ugotovitve metaanalize o razlikah med spoloma Marjanovič-Umek & Fekonja-Pekljaj (39) podpirajo rezultate te študije. Mogoče je, da dečki in deklice besednjak začnejo usvajati zelo podobno, potem pa pod vplivom družbenih in okoljskih dejavnikov te razlike postanejo izrazitejše šele v obdobju poznega otroštva in mladostništva.

Izpostaviti moramo tudi nekatere omejitve študije. Ena od njih je velikost vzorca, ki je razmeroma majhen. Druga, glavna, je metodološka. Vprašalnik, ki so ga izpolnjevali starši, nima predhodno preverjenih merskih lastnosti. Poleg tega smo v vzorec zajeli le starše, ki uporabljajo družbene medije. Starši so bili sicer posebej povabljeni, da se spomnijo otrokovih prvih besed in jih ne izbirajo iz seznama vnaprej določenih besed, da bi se izognili pristranskosti; po drugi strani pa so ugotovitve podvržene napakam, ki temeljijo na tem, v kolikšni meri so starši zmogli priklicati besede za nazaj. Vseeno smo poskušali omenjeno težavo nadzorovati s tem, da je bila večina otrok v času izpolnjevanja vprašalnika starih do tri leta in so tako spomini ostali razmeroma sveži.

Večinoma raziskave o zgodnjem razvoju besednjaka dojenčkov in malčkov temeljijo na podatkih, ki nam jih posredujejo starši, običajno s pomočjo vprašalnikov (11, 14, 44, 55). V nadaljevanju bi bilo smiselno podatke o zgodnjem usvajanju besednjaka pridobiti tudi s pomočjo opazovanja, snemanja in analize spontanega

govora ter spremljanja rasti besednjaka v longitudinalnih študijah. Poleg tega bi podobna, vendar širša in longitudinalna raziskava na klinični populaciji prinesla pomembne ugotovitve in nam omogočila bolj usmerjeno, verjetno tudi bolj učinkovito klinično logopedsko delo.

ZAKLJUČEK

Na podlagi poročanja vključenih staršev ugotavljamo, da se prva beseda pri večini otrok pojavi že pred prvim letom starosti. Vsebinsko otroci najpogosteje poimenujejo osebe in predmete iz svoje bližnje okolice. Med prvimi petimi besedami slovensko govorečih dojenčkov in malčkov je, v primerjavi z ugotovitvami drugih raziskav, relativno velik delež glagolov in prislovov. Razlik med spoloma v naši raziskavi nismo ugotovili, niti v času pojava prve besede in niti v vsebinskih značilnostih prvih besed. Raziskava ponuja vpogled v pričakovano usvajanje ekspresivnega besednjaka pri slovenskih dojenčkih in malčkih. Lahko pomeni izhodišče za spremembe in novosti tako v zgodnji logopedski terapevtski obravnavi otrok z dejavniki tveganja za težave v razvoju kot tudi v terapiji jezikovnih motenj pri otrocih, ki že imajo potrjene bolezni ali stanja po poškodbi osrednjega živčevja in posledičnimi težavami v razvoju govora.

Literatura:

- Piaget J, Inhelder B. *The psychology of the child*. New York: Basic Books; 1969.
- Vigotsky LS. *Mišljenje in govor*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2013.
- Ambridge B, Lieven EVM. *Child language acquisition: contrasting theoretical approaches*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
- Rosenbaum S, Simon P. *Speech and language disorders in children: implications for the Social Security Administration's Supplemental Security Income Program*. Washington: National Academies Press; 2016.
- Kranjc S. Skladnja in otroški govor. *Jez Slovs*. 1999;6(44):197–212.
- Lind M, Simonsen HG, Hansen P, Holm E, Mevik B-H. Norwegian words: a lexical database for clinicians and researchers. *Clin Linguist Phon*. 2015;29(4):276–90.
- Kuvač Kraljević J, Olujić M. Imageability and subjective frequency of the 500 rated nouns in the Croatian Lexical Database. *Suvrem lingvist*. 2018;44(85):73–90.
- Braginsky M, Yurovsky D, Marchman VA, Frank MC. Consistency and variability in Children's Word Learning Across Languages. *Open Mind (Camb)*. 2019;3:52–67.
- Windsor J, Reichle J, Mahowald MC. Communication disorders. In: Zeanah CH, ed. *Handbook of infant mental health*. 3rd ed. New York: The Guilford Press; 2009:318–32.
- Johnson EK. Constructing a Proto-Lexicon: an integrative view of infant language development. *Annu Rev Linguist*. 2016;2(1):391–412.
- Marjanovič-Umek L, Fekonja-Peklaj U, Sočan G, Komidar L. Zgodnje sporazumevalne zmožnosti dojenčkov in malčkov: študija v Sloveniji. *Psihol Obz*. 2012;21(2):5–17.
- Bates E, Thal D, Finlay B, Clancy B, Origins PD. Early language development and its neural correlates. In: Rapin I, Segalowitz SJ, eds. *Handbook of neuropsychology*. 2nd ed. Amsterdam: Elsevier; 2002:109–76.
- Hamilton A, Plunkett K, Schafer G. Infant vocabulary development assessed with a British communicative development inventory. *J Child Lang*. 2000;27(3):689–705.
- Schneider RM, Yurovsky D, Frank M. Large-scale investigations of variability in children's first words. 2015. Dostopno na: <http://langcog.stanford.edu/papers/SYF-cogsci2015.pdf> (citirano 10. 11. 2021).
- Barrett M. Early Lexical development. In: Fletcher P, MacWhinney B, eds. *The handbook of child language*. Cambridge: Blackwell; 1995:361–92.
- Hagan JF, Shaw JS, Duncan PM. *Bright futures: guidelines for health supervision of infants, children, and adolescents*. 4th ed. Elk Grove Village: American Academy of Pediatrics; 2017.
- Tardif T, Gelman SA, Xu F. Putting the "Noun Bias" in context: a comparison of English and Mandarin. *Child Dev*. 1999;70(3):620–35.
- Majorano M, Vihman MM, DePaolis RA. The relationship between infants' production experience and their processing of speech. *Lang Learn Dev*. 2014;10(2):179–204.
- Tardif T, Fletcher P, Liang W, Zhang Z, Kaciroti N, Marchman VA. Baby's first 10 words. *Dev Psychol*. 2008;44(4):929–38.
- Brain and language development. In: Lust BC, ed. *Child language*. Cambridge: Cambridge University Press; 2006:73–100.
- Kuhl PK. Brain mechanisms in early language acquisition. *Neuron*. 2010;67(5):713–27.
- Whitehead MR. *Supporting language and literacy development in the early years*. 2nd ed. Maidenhead: Open University Press; 2009.
- Conboy BT, Thal DJ. Ties between the lexicon and grammar: cross-sectional and longitudinal studies of bilingual toddlers. *Child Dev*. 2006;77(3):712–35.
- Marjanovič-Umek L, Fekonja-Peklaj U, Podlessek A. Characteristics of early vocabulary and grammar development in Slovenian-speaking infants and toddlers: a CDI-adaptation study. *J Child Lang*. 2013;40(4):779–98.
- Kranjc S. *Razvoj govora predšolskih otrok*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete; 1999.
- Brand RJ. Learning novel nouns: children use multiple cues. In: Hollich GJ, Hirsh-Pasek K, Golinkoff R, eds. *Breaking the language barrier: an emergentist coalition model for the origins of word learning*. Malden: Blackwell; 2000:41–61.
- Petrič T. Razvoj slovenskih glagolskih oblik in spregatev na primeru predšolskega otroka. In: Marušič F, Mišmaš P, Žaucer R, ur. *Škrabčevi dnevi 11: zbornik prispevkov s simpozija 2019*. Nova Gorica: Založba Univerze; 2021:78–101.
- Swingle D, Humphrey C. Quantitative linguistic predictors of infants' learning of specific english words. *Child Dev*. 2018;89(4):1247–67.
- Goodman JC, Dale PS, Li P. Does frequency count? Parental input and the acquisition of vocabulary. *J Child Lang*. 2008;35(3):515–31.
- Nelson K. Structure and strategy in learning to talk. *Monogr Soc Res Child Dev*. 1973;38(1/2):1.
- Gopnik A, Meltzoff AN. Words, plans, things, and locations: interactions between semantic and cognitive development in the one-word stage. In: Kuczaj SA, Barrett MD, eds. *The development of word meaning: progress in cognitive development research*. New York: Springer; 1986:199–218.

32. Reich PA. The early acquisition of word meaning. *J Child Lang.* 1976;3(1):117–23.
33. McCune-Nicolich L. The cognitive bases of relational words in the single word period. *J Child Lang.* 1981;8(1):15–34.
34. Brekke Stangeland E, Lundetræ K, Reikerås E. Gender differences in toddlers' language and participation in language activities in Norwegian ECEC institutions. *Eur Early Child Educ Res J.* 2018;26(3):375–92.
35. Silva C, Cadime I, Ribeiro I, Santos S, Santos AL, Viana FL. Parents' reports of lexical and grammatical aspects of toddlers' language in European Portuguese: Developmental trends, age and gender differences. *First Lang.* 2017;37(3):267–84.
36. Simonsen HG, Kristoffersen KE, Bleses D, Wehberg S, Jørgensen RN. The Norwegian Communicative Development Inventories: reliability, main developmental trends and gender differences. *First Lang.* 2014;34(1):3–23.
37. Andonova E. Parental report evidence for toddlers' grammar and vocabulary in Bulgarian. *First Lang.* 2015;35(2):126–36.
38. Wehberg S, Vach W, Bleses D, Jensen PT, Madsen TO, Basbøll H. Girls talk about dolls and boys about cars? *First Lang.* 2008;28(1):71–85.
39. Marjanovič-Umek L, Fekonja-Peklaj U. Gender differences in children's language: a meta-analysis of Slovenian studies. *Cent Educ Policy Stud J.* 2017;7(2):97–111.
40. Fenson L, Marchman AV, Thal DJ, et al. *The MacArthur-Bates Communicative Development Inventories: user's guide and technical manual.* Baltimore: Brookes; 2007.
41. Hutchins T, Vivanti G, Mateljevic N, Jou RJ, Shic F, Cornew L, et al. *MacArthur-Bates Communicative Development Inventories, 2nd ed.* In: Volkmar FR, ed. *Encyclopedia of autism spectrum disorders.* New York: Springer; 2013:1773–9.
42. Jackson-Maldonado D, Thal D, Marchman V, Bates E, Gutierrez-Clellen V. Early lexical development in Spanish-speaking infants and toddlers. *J Child Lang.* 1993;20(3):523–49.
43. Katsos N, Cummins C, Ezeizabarrena MJ, Gavarró A, Kraljević JK, Hrzica G, et al. Cross-linguistic patterns in the acquisition of quantifiers. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2016;113(33):9244–9.
44. Bleses D, Vach W, Slott M, Wehberg S, Thomsen P, Madsen TO, et al. Early vocabulary development in Danish and other languages: a CDI-based comparison. *J Child Lang.* 2008;35(3):619–50.
45. Slovar slovenskega knjižnjega jezika. Dostopno na: <https://fran.si/130/sskj-slovar-slovenskega-knjiznega-jezika> (citirano 14. 6. 2021).
46. Garmann NG, Hansen P, Simonsen HG, Kristoffersen KE. The phonology of children's early words: trends, individual variation, and parents' accommodation in child-directed speech. *Front Commun.* 2019:1-11.
47. Lust BC. What is the problem of language acquisition? In: Lust BC, ed. *Child language.* Cambridge: Cambridge University Press; 2006:28–48.
48. Rudolph JM, Leonard LB. Early language milestones and specific language impairment. *J Early Interv.* 2016;38(1):41–58.
49. Kraljević JK, Capanec M, Šimleša S. Gestural development and its relation to a child's early vocabulary. *Infant Behav Dev.* 2014;37(2):192–202.
50. Ninio A. Young children's difficulty with adjectives modifying nouns. *J Child Lang.* 2004;31(2):255–85.
51. Xue J, Liu T, Marmolejo-Ramos F, Pei X. Age of acquisition effects on word processing for Chinese native learners' english: ERP evidence for the arbitrary mapping hypothesis. *Front Psychol.* 2017;8:818.
52. Weekes B. AoA effects on Chinese language processing: an fMRI study. *Brain Lang.* 2004;91(1):33–4.
53. Belke E, Brysbaert M, Meyer AS, Ghyselinck M. Age of acquisition effects in picture naming: evidence for a lexical-semantic competition hypothesis. *Cognition.* 2005;96(2):45–54.
54. Chen BG, Zhou HX, Dunlap S, Perfetti CA. Age of acquisition effects in reading Chinese: evidence in favour of the arbitrary mapping hypothesis. *Br J Psychol.* 2007;98(3):499–516.
55. Frank MC, Braginsky M, Yurovsky D, Marchman VA. *Wordbank: an open repository for developmental vocabulary data.* *J Child Lang.* 2017;44(3):677–94.

ANALIZA IN ZAZNAVA EZOFAGEALNEGA GOVORA V SLOVENSKEM JEZIKU

ANALYSIS AND PERCEPTION OF ESOPHAGEAL SPEECH IN SLOVENIAN LANGUAGE

Sara Jukič¹, Urška Nabergoj¹, Ajda Ratković¹, Nina Žumer¹, red. prof. dr. Hotimir Tivadar²

¹Študentke 4. letnika logopedije in surdopedagogike na Pedagoški fakulteti, Univerza v Ljubljani

²Oddelek za slovenistiko, Filozofska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Izvleček

Izhodišča:

Pri pacientih z rakom grla ali spodnjega žrela je pogosto edina možna rešitev popolna laringektomija. V tem primeru so se osebe po kirurškem posegu primorane naučiti ene od nadomestnih oblik govora. Mednje sodi tudi ezofagealni govor (EG), ki od laringektomiranih oseb zahteva učenje novih govornih vzorcev. S perceptivnimi testi prepoznavamo, kako govor zaznavajo poslušalci, zato z njimi lahko ugotavljamo, kako uspešni so bolniki pri tem učenju; z oceno govora pa ugotavljamo, kako poslušalci ocenjujejo govorca glede na izbrane lastnosti njegovega govora. Glavni cilj študije primera je bil raziskati ustreznost izreke slovenske ezofagealne govorke ter razumljivost, sprejemljivost in všečnost njenega govora.

Metode:

V študiji primera je sodelovala ezofagealna govorka, laringektomirana pred 25 leti. Posnetki njenega govora so bili predvajani 18 preiskovancem, starim med 20 in 24 leti. V perceptivnih testih so opredelili, kaj slišijo; v oceni govora pa so njen govor primerjali z govorom "idealne" govorke, govorca z rotacizmom in hripavega govorca.

Rezultati:

Perceptivni testi so pokazali, da govorka večino glasov izgovarja razumljivo; razumljivost je slabša le pri zvonečih nezvočnikih – preiskovanci so ustrezno prepoznali zvoneče zapornike le v 43 % primerov, zvoneče pripornike v 31 % primerov, zvonečega zlitnika pa niso zaznali nikoli. V drugem delu testa so preiskovanci 96 % nezvonečih tarčnih glasov prepoznali kot nezvoneče, medtem ko so le 42 % zvonečih tarčnih glasov prepoznali kot zvoneče. Ocena ezofagealnega

Abstract

Background:

Often, in patients with throat or hypopharynx cancer, the only possible solution is to remove the throat completely. The so-called laryngectomy leads to inability to produce voice, so patients are forced to learn one of the alternative forms of speech – oesophageal speech (ES) is one of them. In order to acquire it, patients have to learn new speech patterns. We can use perceptive tests and speech assessments to determine how successful patients are in learning the required new speech patterns and how others perceive their speech. The main purpose of the case study was to investigate the adequacy of articulation of a Slovenian oesophageal speaker according to intelligibility, acceptability and likeability of her speech.

Methods:

The case study investigated the speech of a speaker, who underwent laryngectomy 25 years ago. 18 participants, aged between 20 and 24 years, listened to audio recordings of her speech. In perception tests, they noted what they heard, and in speech assessment, they assessed the speech, comparing it with an "ideal" speaker, a speaker with rhoticism, and a hoarse speaker.

Results:

Perceptive tests have shown that the speaker pronounces most of the voices intelligibly; intelligibility is only worse in voiced sounds. In the first part of the test, participants recognized only 43 % of her voiced plosives, 31 % of her voiced fricatives, and none of her voiced affricates. In the second part, participants perceived 96 % of the spoken voiceless sounds as voiceless, but they only perceived 42 % of the voiced sounds as voiced. Speech assessment has shown that participants assessed ES as the least

govora glede na druge govore (»idealni«, z rotacizmom, hripavi) je pokazala, da je poslušalcem EG najmanj razumljiv, najmanj sprejemljiv in najmanj všečen, vendar se ocene EG v nobenem parametru ne razlikujejo statistično značilno od hripavega govora.

Zaključek:

Govorka ima težave s tvorjenjem zvenceh zapornikov, pri-pornikov in zlitnikov; kljub relativni razumljivosti je njen EG ocenjen kot nesprejemljiv in zelo nevšečen.

Ključne besede:

laringektomija; alaringealni govor; zvenceh-nezvenceh glasovi; perceptivni test, ocena govora

intelligible, the least acceptable, and the least likeable (compared to an "ideal" speech, hoarse speech and speech with rhoticism), but its assessments did not differ statistically significantly from a hoarse speech in any of the parameters.

Conclusion:

The ES speaker has difficulty pronouncing voiced plosives, fricatives, and affricates. Her speech is considered relatively intelligible, but unacceptable and very unlikeable.

Key words:

laryngectomy; alaryngeal speech; voiced-voiceless sounds; perceptive test; speech assessment

UVOD

Po podatkih Registra raka za Slovenijo (1) je število bolnikov z rakom grla v zadnjih 35 letih relativno stabilno, medtem ko se število bolnikov z rakom spodnjega žrela skozi leta precej spreminja. V letih 1983-1992 smo zabeležili 1058 bolnikov z rakom grla in 406 bolnikov z rakom spodnjega žrela, v letih 1993-2002 je bilo 1061 bolnikov z rakom grla in 376 bolnikov z rakom spodnjega žrela, v 2003-2012 pa 1055 prvih in 246 drugih. Glede na projekcije na podlagi števila obolelih v letih 2013-2018 bi v desetletju 2013-2022 lahko pričakovali približno 1000 novih primerov raka grla in 280 primerov raka spodnjega žrela (1). Obe vrsti raka sta 10-krat pogostejši pri moških kot pri ženskah (2).

Rak spodnjega dela žrela se najpogosteje pojavlja v piriformnem sinusu. V zgodnji fazi ga spremljajo neznatni bolezenski znaki, ki so podobni simptomom pri kroničnem vnetju žrela. Takrat je pogosto prisotna le oteklina na vratu, pri napredovalih oblikah raka pa se pojavijo še bolečine (ki lahko sevajo tudi v uho), težave pri požiranju, krvav izpljunek, zadah, hripavost in dušenje. Rak grla se pogosteje kot subglotično pojavlja v supraglotičnem predelu in na glasilkah. Pri napredujoči obliki bolezni lahko rak zajame celotno grlo. Klinični znaki so tudi pri tej obliki raka neznatni, razen pri raku glasilk, kjer se vedno pojavi hripavost (2).

Pri manjših tumorjih pride v poštev zdravljenje z obsevanjem, običajno pa je potrebno kirurško zdravljenje z odstranitvijo tumorja in vratnih bezgavk. Tumor spodnjega žrela se kirurško odstrani z eno od vrst laringektomij. Ker se ta tip tumorja pogosto širi še na grlo, ga je takrat potrebno delno oziroma v celoti odstraniti. Histološki izvid odstranjenega tumorja kasneje odloča o morebitni potrebi po dodatnem zdravljenju z radioterapijo, v primeru napredovale oblike tumorja z zasevki pa še s kemoterapijo. Rak grla običajno zdravimo kirurško – z odstranitvijo dela grla ali grla v celoti. Izjema je le majhen karcinom glasilke, pri katerem sta enako uspešna kirurška odstranitev glasilke ali obsevanje. Na odločitve o načinu zdravljenja vplivajo poklic, starost, želje bolnika ipd. (2).

Ena izmed oblik zdravljenja raka grla je popolna laringektomija (LE) oz. odstranitev grla v celoti. Posledica je izguba funkcije govora, zaradi česar bolnik potrebuje pomoč pri razvoju nadomestnega govora. Uspešno govorno rehabilitacijo določa pretok zraka v zgornjih prebavilih. Ta povzroči, da sluznica na zožitvah zaniha, vibracije se prenesejo na zrak v žrelu in ustni votlini, kar bolniku omogoča artikulacijo glasov. Slednji so glasnejši, če je pretok zraka večji (3).

V rehabilitaciji govora po LE so bile sprva pomembne kirurške metode in pripomočki, kot so notranje traheo-faringealne proteze, zunanje proteze in kirurške traheo-efofagealne fistule. Ne samo slabša kakovost glasu in govora, ampak tudi problem aspiracije in kompleksnost kirurškega posega so vodili k temu, da se omenjene metode danes skoraj ne uporabljajo oziroma so le zgodovinskega pomena (4).

Po laringektomiji se bolniki navadno poslužujejo uporabe psevdoshepeta, kar jim omogoča sporazumevanje prve dni po operaciji. Ker ta način sporazumevanja ne omogoča glasnega govora in s tem ne izpolnjuje komunikacijskih potreb pacienta, kmalu začnemo z govorno rehabilitacijo. Danes se poslužujemo ene od naslednjih možnosti le-te: ezofagealnega govora, elektronskega umetnega grla (elektrolarinksa) ali uporabe traheo-efofagealne govorne proteze (5).

Značilnosti ezofagealnega govora

Ezofagealni govor (EG) je način govora, ki za skladičenje zraka uporablja zgornji del požiralnika. Bolnik v to skladišče najprej zajame zrak, nato pa ga iztisne nazaj ven. Pri tem zavibrira faringo-efofagealni segment, sluznica zaniha in proizvede glas, ki ga pacient nato z artikulatorji oblikuje v govor (6).

Ko bolnik začne uporabljati EG, se značilnosti njegovega glasu spremenijo. Tako pri moških kot tudi pri ženskah se **spremenjena osnovna frekvenca (F0)**, ki pri obeh spolih variira med 64 Hz

in 179 Hz. Ta sprememba je najbolj očitna pri ženskih govorkah, saj imajo pred kirurškim zdravljenjem višji glas. Tudi **razmerje signal-šum** je statistično značilno slabše (5). Shim idr. (7) višje vrednosti šumnih komponent EG pripisujejo slabšim vibratornim značilnostim faringo-efozofagealnega segmenta (v primerjavi z glasilkami), ki otežujejo prilagajanje višine in poudarkov v govoru ter predstavljajo težave pri zagotavljanju ustrezne količine zraka, ki je potreben za ustvarjanje stabilnega glasu. Slednje je vzrok tudi za izrazito **večjo perturbacijo višine (jitter) in jakosti (shimmer)**, kar je tesno povezano s slabšo kakovostjo glasu (7). Zaradi majhnega rezervoarja zraka v požiralniku se **skrajša fonacijski čas** (na približno šest sekund), posledično je potrebno zrak pogosteje zajeti. To vpliva na **hitrost govora**, ki je zmanjšana tudi zaradi potrebe po natančnejši artikulaciji (5, 6). Manjša je tudi **intenziteta govora** – razpon jakosti je omejen in nižji kot pri običajnem govoru (5).

Osebe po laringektomiji ostanejo brez glasilk, ki so nujno potrebne za ustvarjanje zvonečih glasov, zato predpostavljamo, da je po odstranitvi grla tvorjenje zvonečih glasov oteženo in se pogosteje pojavlja nezveneč izgovor glasov, pri katerem nihanje glasilk ni prisotno. Vendar Christensen in Dwyer (9) navajata, da so nezveneči soglasniki v EG pogosteje zaznani kot zvoneči. **Težava z zvonečnostjo** je povezana z novo ustvarjeno fiziologijo v zgornjem delu požiralnika, v katerem se sedaj nahaja »neoglotis« (t. i. »nove glasilke«). Slednji začne vibrirati takoj, ko se zračni tlak nad njim zmanjša in tako omogoči tok zraka čez ta segment. Tudi Christensen, Weinberg in Alfonso (10) so v svoji študiji ugotovili, da je kar 42 % nezvonečih glasov angleškega jezika v efozofagealnem govoru slišanih kot zvonečih. Njihova odkritja temeljijo na meritvah časa od sprostitve zapore do začetka vibriranja glasilk pri zapornikih (*angl. voice onset time, VOT*). Osebe, ki uporabljajo EG, imajo običajno težave z ustvarjanjem pravilnega VOT-a pri nezvonečih zapornikih. VOT je pri EG navadno krajši od 25 ms, kar je v angleščini zaznano kot zvoneč glas (9, 10).

Ocenjevanje efozofagealnega govora

Tuje raziskave o oceni nadomestnih načinov govora po LE (5, 11) so pokazale, da so vse metode nadomestnega govora ocenjene kot manj razumljive v primerjavi s standardnim govorom zdravih oseb. Razumljivost in sprejemljivost govora bolnikov po laringektomiji sta povezani. Most, Tobin in Mimran (11) so ugotovili, da je normalen govor po pričakovanjih najbolj sprejemljiv in razumljiv, EG pa najmanj. V raziskavi poudarjajo, da oseb z EG ne smemo združiti v eno skupino, ampak jih je potrebno primerjati med seboj glede na njihovo raven obvladanja govora, saj le-ta vpliva tako na razumljivost kot na sprejemljivost njihovega govora.

V študiji (12), ki je preučevala socialno in glasovno sprejemljivost EG, so ugotovili, da so osebe z EG pogosto ocenjene kot družbeno nesprejemljive, manj zmožne za opravljanje poklica in pogosteje zaposlene na delovnih mestih, kjer so redkeje v stiku z drugimi ljudmi. Zanimivo je, da se je sprejemljivost EG statistično značilno izboljšala, ko so sodelujoči dobili informacije o tem, kaj EG sploh je in zakaj se uporablja. V nasprotju s tem se je sprejemljivost EG v poklicih, ki zahtevajo veliko socialnih stikov, po prejeti obrazložitvi celo zmanjšala (12).

O vsečnosti govora, še posebej EG, je v obstoječih raziskavah zapisano malo, saj gre za izraz, ki ga pri nas uvaja predvsem Tivadar (13). Koncept temelji na čustvih, ki se ob določenem govornem izražanju vzbujajo poslušalcem, in na podlagi katerih govor določene osebe, zlasti osebe z govornimi težavami, sprejmemo ali zavrnemo. Blood, Mahan in Hyman (14) so poročali, da so osebe z glasovnimi motnjami (s hrapavo-zadrihano kakovostjo glasu in hipernazalnostjo v govoru) v primerjavi z govorniki z normalnim glasom pogosteje deležne negativnih sodb o njihovi osebnosti in tudi videzu.

V raziskavi smo želeli analizirati produkcijo zvonečih in nezvonečih glasov v EG pri bolnici po laringektomiji ter ugotoviti njihov vpliv na ocenjevanje razumljivosti, sprejemljivosti in vsečnosti takšnega govora pri skupini mladih odraslih oseb.

METODE

Preiskovanci

Ker smo empirični del naše raziskave izvajali med poukom predmeta Akustična analiza in transkripcija govora, ki ga na študijski smeri Logopedija in surdopedagogika poučuje prof. dr. Hotimir Tivadar, je bilo k sodelovanju povabljenih vseh 19 študentov 3. letnika omenjene smeri ter tudi profesor. Vključitveno merilo je bila pisna privolitev v sodelovanje, zaradi računalniške izvedbe testiranja pa sta bili merili za vključitev tudi ustrezna računalniška oprema in dostop do interneta. Izključitveno merilo je bilo poznavanje namena raziskave, zato rezultati profesorja niso bili upoštevani. Sodelovalo je 18 študentov, 17 žensk in en moški, ki so bili v času izvajanja eksperimenta stari med 20 in 24 let (povprečna starost 22 let).

Protokol dela

V zvočnih posnetkih perceptivnega dela nastopa govorka, ki je bila laringektomirana pred 25 leti in se sporazumeva s pomočjo EG, ki se ga je začela učiti takoj po operaciji; je zelo dobro govorno rehabilitirana. Za oceno razumljivosti, sprejemljivosti in vsečnosti govora smo poleg laringektomirane govorko iz perceptivnega testa izbrali še tri govorce – "idealno" govorko s standardnim govorom in polno funkcionalnimi oz. zdravimi govornimi organi, hripavega govorca ter govorca z rotacizmom.

Govor govorko z EG smo snemali s študijskim kardioidnim mikrofonom (Audio-Technica AT2020) z ojačevalcem (Behringer U-Phoria UMC404HD) in mrežastim dušilcem (Gear4music DCP-1) v programu Audacity na prenosnem računalniku (Asus VivoBook S14). Govorka z EG je prebrala 44 povedi, v katere so bili vključeni izbrani minimalni pari besed. Ti so se razlikovali le v zvonečnosti določenega fonema (npr. por – bor). Tarčne besede so vsebovale naslednje tarčne glasove: zvoneče zapornike /b/, /d/, /g/, zvoneča pripornika /z/, /ž/ in zvoneči zlitnik /dž/ ter njihove nezvoneče pare /p/, /t/, /k/, /s/, /š/ in /č/. Pri sestavljanju povedi smo bili pozorni, da se je beseda s tarčnim glasom nahajala v sredini stavka (fonetično nevtralna stavčna pozicija) in da je bila

postavljena v imenovalnik ednine. Pri sestavljanju besed smo tarčni glas postavili v različne pozicije znotraj besede (inicialna, medialna in finalna) in ustrezno glasovno okolje. Tarčne besede smo s programom Audacity izrezali in združili v 10 minut in 28 sekund dolg zvočni posnetek, ki smo ga uporabili pri prvem in drugem delu perceptivnega testa.

Za oceno govora sta govorka z EG in govorka z idealnim govorom prebrali dva odstavka publicističnega besedila (15, 16). Posnetke moških govorcev smo pridobili na spletu (17, 18). Štiri posnetke smo združili v končni posnetek za oceno govora, ki je bil dolg 2 minuti in 54 sekund.

Testiranje smo izvedli na platformi Zoom, preko katere smo predvajali oba posnetka. Kakovost zvoka je bila po mnenju vseh sodelujočih (anketiranih in raziskovalcev) zelo dobra. Preiskovanci so perceptivni test in oceno govora (izpolnjevanje obrazcev v programu Wordu) opravili vsak na svojem računalniku. Najprej so opravili dva dela perceptivnega testa, v obeh je bil predvajan isti posnetek. V prvem delu so sami zapisali besedo, ki so jo slišali, v drugem so se odločali, katero besedo v minimalnem paru slišijo (besedo z zvonečim ali nezvonečim tarčnim glasom). Nato so poslušali še posnetek ocene govora in za vsakega govorca na 6-stopenjski lestvici določili, kako razumljiv, sprejemljiv in všečen je njihov govor. Pri tem je ocena 1 pomenila popolno nerazumljivost, nesprejemljivost oziroma nevšečnost, ocena 6 pa popolno razumljivost, sprejemljivost oziroma všečnost.

Analiza podatkov

Uporabili smo opisno statistiko in test Kruskala in Wallisa z naknadnimi primerjavami s testi Manna in Whitneyja z Bonferronijevim popravkom.

Raziskavo je 15. 4. 2021 odobrila Komisija za etiko Pedagoške fakultete Univerze v Ljubljani.

REZULTATI

V perceptivni test in oceno različnih govorov je bilo vključenih 18 preiskovancev. Pri analizi rezultatov perceptivnega testa uporabljamo besedne zveze "dobro/slabo" oziroma "pravilno/nepravilno" zaznavanje, čeprav niso najbolj ustrezne, saj zaznave ne moremo soditi glede na njeno pravilnost. V besedilu se "pravilnost/nepravilnost" zaznave nanaša na (ne)uskklajenost med zaznanim glasom in grafemom, s katerim je bil nek glas zapisan.

Rezultati prvega dela perceptivnega testa

Preiskovanci so poslušali posnetek 44 različnih besed, ki jih je med branjem daljših stavkov izgovorila govorka z EG. Njihova naloga je bila, da zapišejo besede, ki jih slišijo. S tem testom smo želeli ugotoviti, kolikšna je razumljivost govorka in katere skupine glasov so manj razumljive. Povsem pravilno so vsi preiskovanci prepoznali le 7 % besed, in sicer besede čip, kos in tam. V preostalih 93 % neprepoznanih besed smo analizirali, kateri glasovi so bili slabše prepoznani. Izstopali so predvsem zvoneči zaporniki,

ki so jih preiskovanci pravilno prepoznali v 43 %, in zvoneči priporniki, ki so bili pravilno prepoznani le v 31 %.

Posebej slabo prepoznan pa je bil tudi zvoneč zlitnik /dž/, ki ga preiskovanci niso prepoznali prav v nobeni izgovorjeni besedi. V nasprotju z omenjenim zvonečim zlitnikom so bili nezvoneči pravilno prepoznani v vseh izgovorjenih besedah (100 %). Tudi ostale skupine glasov so bile dobro prepoznane. Pravilno prepoznanih je bilo 99 % nezvonečih pripornikov, 97 % r-glasov, 94 % nosnikov, 93 % aproksimantov, 93 % nezvonečih zapornikov in 91 % vokalov. Preiskovanci so v 11 % slišanih besed poročali tudi o zaznavanju dodatnih glasov, ki jih v izhodiščni besedi, ki jo je morala govorka prebrati, sicer ni bilo (npr. namesto besede rog je preiskovanec zaznal besedo drog). Kljub nizkemu deležu prepoznanih besed in nekaterih posameznih glasov so preiskovanci kasneje pri oceni govora na 6-stopenjski lestvici razumljivost govorka ocenili kot razumljivo s povprečno oceno 4,1.

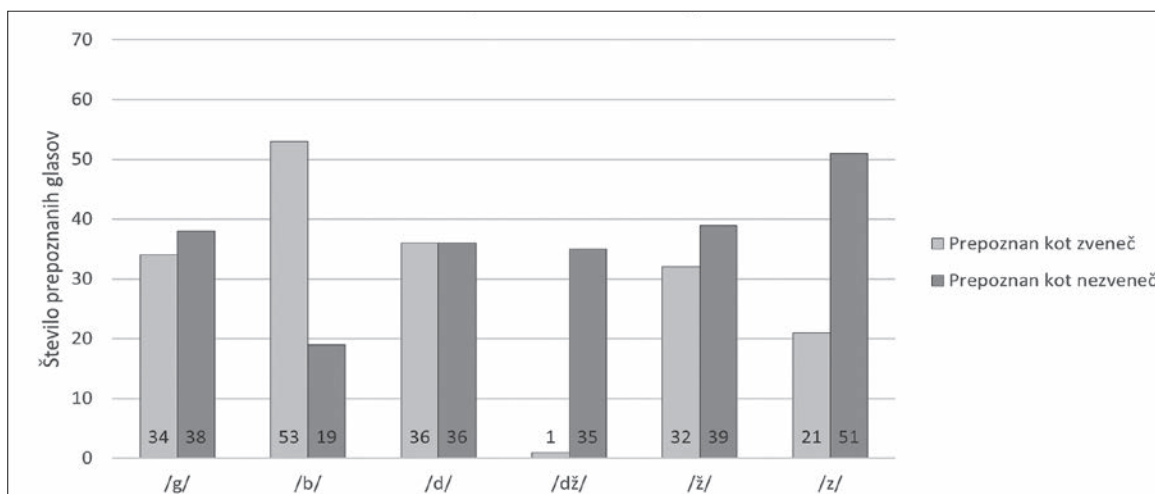
Rezultati drugega dela perceptivnega testa

Preiskovanci so poslušali isti posnetek kot v prvem delu. V vsaki besedi je bil en tarčni glas, na obrazcu pa so izbrali, ali slišijo besedo z zvonečim ali nezvonečim tarčnim glasom (npr. dim-tim). V analizi (Slika 1) je prikazan delež posameznih glasov glede na to, za katero besedo so se preiskovanci odločili. Izgovorjenih besed z nezvonečim tarčnim glasom je bilo 22, v vseh teh besedah so preiskovanci v večini te glasove tudi prepoznali kot nezvoneče. Od tega je bil v 14 besedah (64 % besed z nezvonečim tarčnim glasom) tarčni glas prepoznan kot nezvoneč pri 100 % preiskovancev (npr. vpiti, kas, tim, kosa, čip). V vsaki od ostalih osmih besed (36 % besed z nezvonečim tarčnim glasom) je več kot 72 % preiskovancev nezvoneči tarčni glas prepoznalo kot nezvonečega (npr. kad, prati, šiv, čez).

Izgovorjenih besed z zvonečim tarčnim glasom je bilo prav tako 22, v tem primeru so preiskovanci v devetih besedah (41 % besed z zvonečim tarčnim glasom) te glasove tudi slišali kot zvoneče (npr. gad, brati, brada, bor), v 13 besedah (59 % besed z zvonečim tarčnim glasom) pa so slišali kot nezvoneče (npr. zlepa, žara, jazz (džez), dam).

V analizi smo se osredinili predvsem na besede z zvonečim tarčnim glasom, saj v tem primeru preiskovanci 13 besed (59 % besed z zvonečim tarčnim glasom) niso zaznali z zvonečim glasom. Izgovorjene besede so vsebovale po štiri tarčne glasove /g/, /b/, /d/, /dž/, /ž/ in /z/ ter dva tarčna glasova /dž/. Vsako besedo je zaznalo 18 preiskovancev. Vzorca, kdaj preiskovanci prepoznajo zvoneč glas kot zvoneč in kdaj kot nezvoneč, ni bilo mogoče prepoznati (glej Sliko 1).

Glas /g/ so preiskovanci prepoznali kot zvoneč predvsem v besedah gad in rog, kot nezvoneč pa v besedah gos in gas. Glas /b/ so prepoznavali kot zvoneč predvsem v besedah bor, brati in ubiti, kot nezvonečega pa v besedi rob. Glas /d/ so prepoznali kot zvoneč predvsem v besedah brada in ruda, kot nezvoneč pa v besedah dam in dim. Glas /dž/ so v 97 % zaznali kot nezvoneč /č/. Glas /ž/ so kot zvoneč glas zaznali vsi preiskovanci v besedi živ, nekateri tudi



Slika 1: Prepoznavna posameznega glasu (N=18) v vseh besedah (vsak glas so preiskovanci skupno slišali 72x, le glas /dž/ so slišali 36x).

Picture 1: Recognition of individual phonemes (N=18) in all words (every phoneme was altogether heard 72 times, except for a phoneme /dž/, which was heard 36 times).

v ostalih besedah. Kot nezvenečega so glas /ž/ zaznali predvsem v besedah žara, maža in uživa. Glas /z/ so večinoma zaznali kot nezveneč, predvsem v besedah zlepa, ozir in koza.

Rezultati ocene govora

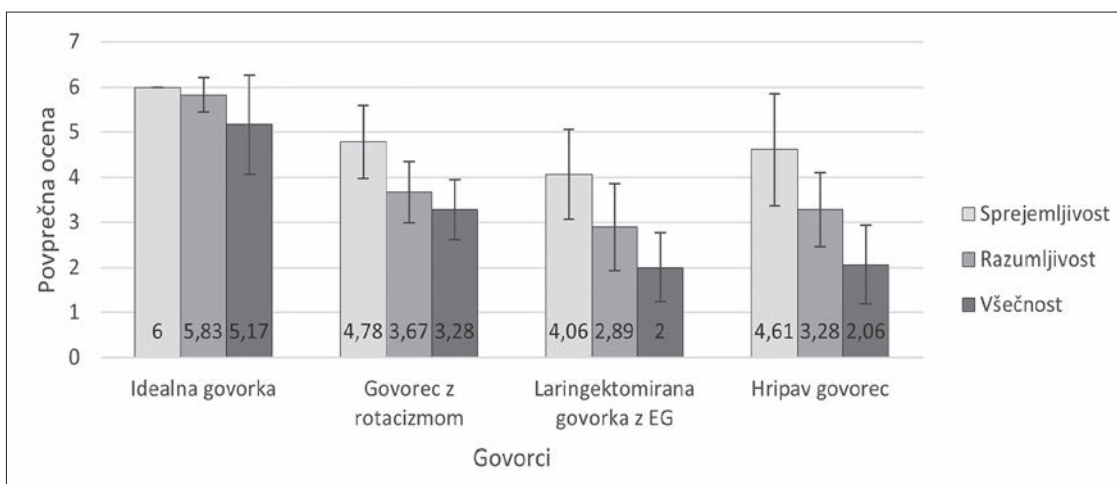
Preiskovanci so na lestvici stališč od 1 do 6 ocenili, kako razumljiv, sprejemljiv in všečen se jim je zdel govor vsakega posameznega govorca. Izračunali smo opisne statistike (povprečja in standardne odklone) in za razlik med povprečnimi ocenami govorcev uporabili test Kruskala in Wallisa ter naknadne teste Manna in Whitneyja z Bonferronijevim popravkom. Povprečne ocene govora vseh štirih govorcev so predstavljene na Sliki 2.

Slika 2. Povprečne ocene posameznih govorcev glede na razumljivost, sprejemljivost in všečnost njihovega govora.

Picture 2. Mean assessment of speakers according to intelligibility, acceptability and likeability of their speech.

Pri vseh štirih govornicah so preiskovanci razumljivost govora ocenili boljše kot sprejemljivost, to pa boljše kot všečnost. Kot najbolj razumljiv in sprejemljiv je bil ocenjen govor "idealne" govorkice, sledil je govorec z rotacijomom, nato hripavi govorec in nazadnje govorka z EG. Njen govor so preiskovanci prepoznali kot najslabše razumljiv in najmanj sprejemljiv.

Test Kruskala in Wallisa je pokazal, da so razlike med skupinami ocen statistično značilne tako pri razumljivosti ($H(3) = 32,7; p < 0,001$), sprejemljivosti ($H(3) = 45,4; p < 0,001$) kot tudi všečnosti ($H(3) = 45,4; p < 0,001$). Naknadne primerjave s testom Manna in Whitneyja so pokazale zelo podobne rezultate na vseh treh področjih – tako na področju razumljivosti, sprejemljivosti kot všečnosti so bile statistično značilne razlike med laringektomirano in "idealno" govorko ($U_R = 18,0, p_R < 0,001; U_S = 1,5, p_S < 0,001; U_V = 11,5, p_V < 0,001$) ter med laringektomirano govorko in govornicem z rotacijomom ($U_R = 87,0, p_R = 0,012; U_S = 85,0, p_S = 0,010; U_V = 40,5, p_V < 0,001$), razlike med laringektomirano govorko in



Slika 2: Povprečne ocene posameznih govorcev glede na razumljivost, sprejemljivost in všečnost njihovega govora.

Picture 2: Mean assessment of speakers according to intelligibility, acceptability and likeability of their speech.

hripavim govorcem pa niso bile statistično značilne ($U_R = 117,5$, $p_R = 0,137$; $U_S = 120,5$, $p_S = 0,167$; $U_V = 159,5$, $p_V = 0,933$).

Govorka z EG je bila v primerjavi z idealno govorko in govorcem z rotacizmom torej ocenjena kot statistično značilno slabše razumljiva. Njen govor je bil statistično značilno manj sprejemljiv in všečen. Kljub temu se njen govor v nobeni od značilnosti ni statistično značilno razlikoval od govorca s hripavostjo, čeprav so bile njene ocene pri vseh treh značilnostih nekoliko nižje.

RAZPRAVA

Rezultati perceptivnih testov niso v skladu z ugotovitvami tujih raziskovalcev, ki pravijo, da imajo govorniki z EG običajno težave s produkcijo nezvenečih glasov, ki jih pogosto izgovarjajo kot zveneče. Predvidevamo, da so ta odstopanja posledica fonetično-fonološkega sistema slovenskega jezika, ki se precej razlikuje od tistega v angleščini. V slovenščini je namreč zvenečnost-nezvenečnost fonološka opozicija, ki je zelo pomembna za razumevanje govora. V slovenskem jeziku je nezvenečih glasov bistveno več kot zvenečih, poleg tega pa se v slovenski artikulaciji pojavlja fonetična tendenca v nezvenečnost. To pomeni, da se pogosteje pojavlja nezveneč izgovor glasu, saj se vsak zveneči glas v končni poziciji besede pred premorom izgovori nezveneče. Ker se torej v slovenščini nezveneče glasove pogosteje izgovarja kot zveneče, se v glasovni terapiji slovenskih bolnikov po laringektomiji poudarja pomembnost učenja izgovorjave nezvenečih glasov. To je lahko razlog, da se v slovenskem jeziku zgodi ravno nasprotni proces kot v angleščini (v katerem je večji poudarek na samoglasniškem trikotniku in s tem zvenečnosti) – torej da zveneči glasovi postanejo nezveneči.

Analiza ocene govora je potrdila ugotovitve predhodnih raziskav glede razumljivosti in sprejemljivosti ezofagealnega govora (5). EG so preiskovanci na področju razumljivosti ocenili s povprečno oceno 4, kar je presenetljivo, glede na to, da so bile v prvem delu perceptivnega testa le tri besede od 44-ih prepoznane povsem ustrezno. To nakazuje, da je bila govorka z EG znotraj konteksta v besedilu za preiskovance vseeno razumljiva. Še posebej pa je zanimivo, da je govor, kljub razumljivosti, ocenjen kot nesprejemljiv in zelo nevšečen. To odpira številna sociološka in filozofska vprašanja o tem, zakaj kljub razumljivosti prihaja do odstopanj na področju sprejemljivosti in všečnosti, zakaj se nam drugačnost zdi nevšečna, zakaj je glasovna motnja (tudi hripavost) manj všečna kot motnja izreke, kako moralno je, da zaradi posledic težke bolezni posameznikov govor označimo kot nevšečen ipd. Ker naša raziskava ne podaja odgovora na našeta vprašanja, bi bilo potrebno v prihodnosti izpeljati nadaljnje raziskave, v katerih bi iskali vzroke za predstavljene rezultate. Prav tako bi bilo pomembno raziskati, katere značilnosti glasu so tiste, ki na nesprejemljivost in nevšečnost glasu najbolj vplivajo.

Slabosti raziskave

Poudariti je treba, da smo izsledke pridobili na podlagi analize govora zgolj ene govorko z EG po laringektomiji, ki je zelo

dobro rehabilitirana. Za bolj zanesljive rezultate bi bilo potrebno raziskavo razširiti in vanjo vključiti več govorcev z EG. Hkrati bi bilo dobro v raziskavo vključiti širši krog preiskovancev, tudi takšnih, ki z EG niso tako dobro seznanjeni kot študentje logopedije. Večja skupina bi omogočila tudi bolj uravnoteženo razporeditev preiskovancev po starosti in spolu. Na ta način bi opazovali, kako posamezne podskupine zaznavajo in ocenjujejo ezofagealni govor. Smiselno se nam zdi tudi, da bi kot sodelujoče v raziskavo vključili tudi strokovnjake, ki se z govorniki z EG srečujejo v procesu zdravljenja in rehabilitacije (zdravnik, logoped na Kliniki za otorinolaringologijo ipd.).

ZAKLJUČEK

Rezultati raziskave so pokazali, da so preiskovanci pogosteje zaznali zveneče glasove kot nezveneče. Pravilnosti naših rezultatov ni mogoče preveriti v literaturi, saj je to prvi nam znani poskus analize govora bolnika po laringektomiji v Sloveniji. Potrebne bi bile dodatne raziskave govora na večjem vzorcu govorcev, ki bi potrdile oziroma ovrgle naše ugotovitve ter pokazale morebitno (ne)uskklajenost z rezultati raziskav v tujini. Znanja, ki bi jih s tovrstnimi raziskavami pridobili, bi bila posebej pomembna za načrtovanje in izvedbo logopedске obravnave. Logopedu bi pomagala oblikovati končne cilje, zasnovati terapijo in presojati, kdaj je bolnikov govor zadovoljivo izboljššan do te mere, da obravnavo lahko zaključimo.

Literatura:

1. Register raka Republike Slovenije in drugi registri. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2021. Dostopno na: <https://www.onko-i.si/rrs> (citirano 13. 12. 2021).
2. Fischinger J. Odkrivanje in zdravljenje predstopenj in raka spodnjega žrela in grla. *Radiol Oncol.* 2006;40 Suppl 1:S19-S24.
3. Obolnar N, Šifrer R. Sodobne metode rehabilitacije govora po laringektomiji. *Rehabilitacija.* 2018;17(2):63-7.
4. Šifrer R. Razvoj kirurških metod rehabilitacije govora po laringektomiji. *Rehabilitacija.* 2018;17(1):58-61.
5. Van Sluis KE, Van der Molen L, Van son RJJH, Hilgers FJM, Bhairasing PA, Van den Brekel MWM. Objective and subjective voice outcomes after total laryngectomy: a systematic review. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2018;275:11–26.
6. Hočevar Boltežar I. Fiziologija in patologija glasu ter izbrana poglavja iz patologije govora. 2. natis. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2010.
7. Shim H, Jang H, Shin HB, Ko DH. Cepstral, spectral and time-based analysis of voices of esophageal speakers. *Folia Phoniatr Logop.* 2015;67(2):90-6.
8. Hočevar Boltežar I, Žargi M. Communication after laryngectomy. *Radiol Oncol.* 2001; 35(4):249-54.
9. Christensen JM, Dwyer PE. Improving alaryngeal speech intelligibility. *J Commun Disord.* 1990;23(6):445–51.
10. Christensen JM, Weinberg B, Alfonso PJ. Productive voice onset time characteristics of esophageal speech. *J Speech Hear Res.* 1978;21(1):56–62.

11. Most T, Tobin Y, Mimran R. Acoustic and perceptual characteristics of esophageal and tracheoesophageal speech production. *J Commun Disord.* 2000;33(2):165-81.
12. Gilmore S. Social and vocational acceptability of esophageal speakers compared to normal speakers. *J Speech Hear Res.* 1974;17:599-607.
13. Tivadar H. The applicability of phonetic perceptive tests for speech therapy and practice. *Speech and language 2019. 7th International Conference on Fundamental and Applied Aspects of Speech and Language, Belgrade 1. – 2. November, 2019: 55-61.* Dostopno na: http://www.iefpg.org.rs/Conference/2019/S&L2019_PROCEEDINGS.pdf#page=55 (citirano 4. 12. 2021).
14. Blood GW, Mahan BW, Hyman M. Judging personality and appearance from voice disorders. *J Commun Disord.* 1979;12:63-8.
15. Izgoršek U. V zdravstvu nimamo rezervne klopi. *Nedelo.* 2020;26(47):12-3.
16. Na Bovškem do pol metra snega, žleda k sreči ni bilo. RTV SLO MMC; 2020. Dostopno na: <https://www.rtv slo.si/okolje/na-bovskem-do-pol-metra-snega-zleda-k-sreci-ni-bilo/544343> (citirano 3. 12. 2020).
17. Dora – nedeljski pogovori: Uroš Kuzman. YouTube, 4. 10. 2020. Dostopno na: <https://www.youtube.com/watch?v=oQkv0m6W15Q> (citirano 4. 12. 2020).
18. Nagrajenci RTV-ja za življenjsko delo. RTV SLO, 1. 4. 2018. Dostopno na: <https://www.rtv slo.si/9060/obrazi-rtv-ja/video-novice/nagrajenci-rtv-ja-za-zivljenjsko-delo/447951> (citirano 4. 12. 2020).

POZNAVANJE LESTVICE MEDNARODNE INICIATIVE ZA STANDARDIZACIJO DIET PRI STROKOVNIH SODELAVCIH TIMA ZA (RE)HABILITACIJO OTROK

KNOWLEDGE OF THE INTERNATIONAL DYSPHAGIA DIET STANDARDIZATION INITIATIVE SCALE BY TEAM PRACTITIONERS FOR (RE)HABILITATION OF CHILDREN

Nuša Slana, mag. prof. logop. in surdoped.^{1,2}, Nika Jelenc, mag. prof. logop. in surdoped.^{1,2}, dr. Katja Groleger Sršen, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

²Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta

³Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

Izvleček

Izhodišče:

Motnje hranjenja in požiranja so pri otrocih z motnjami v razvoju ali okvaro živčevja pogoste. Eden od ukrepov pri obravnavi otrok z motnjami hranjenja in požiranja je prilagoditev teksture hrane in gostote tekočine. Mednarodna iniciativa za standardizacijo diet (*angl.* International Dysphagia Diet Standardization Initiative, IDDSI) je pripravila strokovne smernice za razvrščanje hrane in tekočine glede na teksturo in gostoto. Izvedeti smo želeli, kakšno mnenje imajo strokovni sodelavci na Oddelku za (re)habilitacijo otrok o lastnem poznavanju prilagoditev hrane in tekočine za otroke z motnjami hranjenja in požiranja. Poleg tega smo želeli preveriti njihovo poznavanje smernic IDDSI, predvsem zanesljivost določanja posameznih stopenj teksture hrane in gostote tekočine, brez predhodnega izobraževanja o smernicah, nato pa ponovno, po posebej pripravljeni delavnici, ki naj bi jim omogočila boljše poznavanje smernic IDDSI in izboljšala zanesljivost pri določanju posamezne stopnje.

Metode:

V raziskavo smo vključili 24 strokovnih sodelavcev različnih strokovnih skupin, ki so se udeležili delavnice o prilagajanju hrane in tekočine po smernicah IDDSI. Za potrebe raziskave smo pripravili vprašalnik o poznavanju prilagoditev teksture

Abstract

Introduction:

Feeding and swallowing disorders (FSD) are common in children with neurological disorders. One of the main measures in treating FSD in adults as well as children is the modification of food texture and liquid consistency. The International Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI) has prepared guidelines for classifying food and liquid based on texture and thickness. Our goal was to assess the knowledge of employees from the Department of (Re)habilitation of Children about adequate modification of food and liquid. We also wanted to assess their knowledge of IDDSI guidelines and mainly the reliability of determining different IDDSI levels before and after a workshop, which was prepared to improve the knowledge of IDDSI levels and to improve the reliability in determining different levels.

Methods:

We included 24 employees of different professional profiles who attended the workshop about the modification of food and liquid based on the IDDSI guidelines. For the purpose of the study, a questionnaire for assessing the knowledge about adequate modification of food and liquid and a questionnaire for assessing food and liquid based on IDDSI guidelines were prepared, which the participants completed before and after the workshop.

hrane in gostote tekočine ter vprašalnik za razvrščanje hrane in tekočine s pomočjo smernic IDDSI, ki so ju udeleženci izpolnili pred delavnico in nato ponovno po njej.

Rezultati:

Analiza zbranih podatkov je pokazala, da so se pred delavnico vključeni strokovni sodelavci čutili manj poučene o primerni hrani in tekočini za osebe z motnjami hranjenja in požiranja ter manj kompetentne za ponujanje ustrezne varne hrane in tekočine. Po delavnici se je ocena lastnega poznavanja in kompetentnosti izboljšala. Povečalo se je tudi število pravilno določenih stopenj IDDSI.

Zaključek:

Raziskava je osvetlila problematiko relativno majhnega poznavanja ustrezno prilagojene hrane in tekočine brez posebnega izobraževanja. Menimo, da je pomembno, da osnovne smernice prilagoditev hrane in tekočine poznajo vsi člani tima, tudi tisti, ki se z motnjami hranjenja in požiranja srečujejo posredno. Delavnica se je izkazala kot učinkovit način posredovanja informacij o obravnavi otrok z motnjami hranjenja in požiranja. Mednarodno poenoteno in enoznačno izrazoslovje bo pripomoglo k učinkovitejši komunikaciji med zdravstvenimi delavci ter varnejši obravnavi motenj hranjenja in požiranja.

Ključne besede:

motnje hranjenja in požiranja; otroci; Mednarodna iniciativa za standardizacijo diet (IDDSI); tekstura hrane; gostota tekočine

Results:

The results revealed that before attending the workshop the employees felt less informed about the adequate food and liquid for persons with FSD and less competent for offering safe food and drinks. After the workshop the self-assessment of knowledge and competence significantly improved. The number of correctly determined IDDSI levels was significantly higher as well.

Conclusion:

Our study revealed the problem of a lack of knowledge of adequately modified food and liquid. It is necessary that all employees from the Department of (Re)habilitation of Children are informed of the basic IDDSI guidelines. The workshop proved to be an effective way of informing the employees about the treatment of persons with FSD. The study also revealed the problem of non-standardised terminology for describing food and liquid. Internationally standardised and unambiguous terminology is necessary for more effective communication among healthcare workers as well as for safer treatment of FSD.

Key words:

feeding and swallowing disorders (FSD); children; International Dysphagia Diet Standardization Initiative (IDDSI); food texture; liquid consistency

UVOD

Motnje hranjenja v otroštvu so opredeljene kot moten vnos hrane skozi usta, ki ne ustreza glede na starost in je povezan z motenim funkcioniranjem na področju zdravja, prehrane, veščin hranjenja in/ali psihosocialnem področju (1). Motnje hranjenja in požiranja so pogosto del težav pri motnjah v razvoju in različnih boleznih, poškodbah živčevja in anatomskih nepravilnosti v predelu ust in žrela. Učinkovito in varno požiranje ter zadosten vnos hranil in energije je ključen za otrokov celostni razvoj (2). Resnejše motnje požiranja lahko privedejo do hudih akutnih in kroničnih zapletov, kot so aspiracija in zadušitev, aspiracijska pljučnica, kronični aspiracijski sindrom, podhranjenost in smrt (3). Zaradi naštetih zapletov je pomembno zgodnje prepoznavanje motenj hranjenja in požiranja ter nato primerno nadaljnje ukrepanje. Poleg tega raziskave kažejo, da se čas namestitve in potrebe po bolnišnični oskrbi pri bolnikih zaradi motenj hranjenja in požiranja podaljša, kar vpliva na povečanje stroškov, povezanih z zdravstveno oskrbo (2).

Poleg zagotavljanja ustreznega položaja sedenja ter prilagajanja pripomočkov in tehnik hranjenja je prilagoditev teksture hrane in gostote tekočine eden ključnih ukrepov pri obravnavi otrok z motnjami hranjenja (4). Prilagoditev teksture hrane in gostote tekočine omogoči učinkovitejši sprejem in nadzor nad grizljajem v ustih, kar zmanjša verjetnost, da bo hrana ušla iz ust ali zašla v dihala (5). Poleg tega se strokovnjaki strinjajo, da je pri uvajanju novih tekstur pri otroku potrebna postopnost, saj se večšina hranjenja pri otroku razvija postopoma (6). Pri predpisovanju primernih prilagoditev hrane in tekočine za otroka se, tako doma kot v tujini, strokovnjaki pri kliničnem delu pogosto srečujemo s težavami zaradi neenotnosti izrazoslovja in smernic o urejanju diete s prilagojeno teksturo. Te se razlikujejo tako med ustanovami kot tudi med različnimi državami, zaradi česar je raziskave o motnjah hranjenja in požiranja pri različnih kliničnih skupinah težko primerjati. Poleg tega je oteženo tudi ocenjevanje učinkovitosti terapije motenj hranjenja in požiranja (7).

Mednarodno iniciativo za standardizacijo diet (*angl.* International Dysphagia Diet Standardization Initiative, v nadaljevanju IDDSI) so leta 2013 strokovnjaki ustanovili z namenom, da bi poenotili izrazoslovje in diete za bolnike z motnjami hranjenja in požiranja. Pod okriljem iniciative sta izšla dva ključna dokumenta: Celotna shema IDDSI z opisi (8) in Testne metode (9).

Smernice IDDSI sestavlja kontinuum osmih stopenj (od 0 do 7), ki predstavljajo različne gostote tekočine in teksture hrane. Stopnje so označene številčno, barvno in z besedo (10). Stopnje si sledijo od običajne tekočine, srednje goste tekočine do pasirane hrane, mehke razkosane hrane in običajne teksture hrane (8). Ustreznost vzorca hrane iz posamezne stopnje določimo s testnimi metodami, ki jih sestavljajo preprosti testi z enostavnimi pripomočki (žlica, vilice, brizga, prsti).

Zdravstvenim delavcem, staršem, svojcem in otrokom te testne metode omogočajo hitro preverjanje ustreznosti teksture hrane ali gostote tekočine, ki jo sicer predpiše specialist klinične logopedije, klinični dietetik ali drug strokovnjak za področje obravnave motenj požiranja glede na predhodno klinično in/ali instrumentalno oceno hranjenja in požiranja (9). Teksturo hrane je mogoče enostavno prilagoditi:

- s pomočjo preprostih kuhinjskih pripomočkov (npr. rezalniki, mešalniki),
- z dodajanjem naravnih živil (npr. škrob, mleko v prahu, mleti piškoti ...) ali
- s prilagajanjem priprave (npr. daljši čas kuhanja) (8).

Večji izziv predstavljajo tekočine. Mogoče jih je zgostiti s komercialnimi zgoščevalci, pri čemer pa je potrebno biti pozoren na čas zgoščanja in čas zaužitja, saj se gostota tekočine skozi čas nenadzorovano povečuje. Hkrati so nekateri zgoščevalci slabše združljivi z določenimi vrstami hrane, med vmešavanjem pa nastajajo grudice (10). Tudi strokovnjaki z izkušnjami pri delu z osebami z motnjami hranjenja in požiranja lahko pri ponovitvah zgoščanja nezanesljivo prilagodijo tekočine, če za to nimajo objektivnih metod (11). Zato je uporaba natančno določenih testnih metod ključna za zagotavljanje primerne gostote tekočine, ki osebami z motnjami hranjenja in požiranja omogoča varno pitje.

Smernice poleg enotnega izrazoslovja, ki omogoča lažjo komunikacijo med strokovnjaki po svetu in doma, prinašajo tudi učinkovitejše načrtovanje obravnave in varnejše hranjenje (7). Vse to pomaga k boljšim rezultatom obravnave bolnikov z motnjami hranjenja in požiranja.

Tako kot v tujini se člani multidisciplinarnega tima za obravnavo otrok z motnjami hranjenja in požiranja na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije - Soča (URI – Soča) soočamo s težavami pri izbiri ustrezne teksture hrane med obstoječimi dietami. Diete, ki so trenutno na voljo v URI – Soča, ne zagotavljajo primerne postopnosti med različnimi teksturami hrane in gostotami tekočine za načrtovanje obravnave. Smernice IDDSI že uporabljajo na Nevrološki kliniki za odrasle bolnike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, ne pa še na Pediatrični kliniki.

Prepričani smo, da bi bila za standardizacijo diet pri bolnikih tudi v naši ustanovi potrebna uvedba smernic IDDSI. Za dobro koordinirano delo v timu je pomembno, da smernice in stopnje hrane ter tekočine, ocenjevanje sposobnosti hranjenja, učenje hranjenja in samo hranjenje otrok na Oddelku za (re)habilitacijo otrok poznajo vsi člani tima, tudi tisti, ki niso neposredno vključeni v pripravo hrane.

Odločili smo se, da organiziramo delavnico in celotnemu timu predstavimo najnovejše smernice IDDSI za prilagoditev hrane in tekočine za osebe z motnjami hranjenja in požiranja. Sočasno smo želeli z raziskavo pri sodelavcih preveriti poznavanje pomembnosti ustrezno prilagojene hrane in tekočine ter njihovo oceno lastne kompetentnosti za ustrezno prilagoditev hrane in tekočine. Poleg tega smo želeli preveriti zanesljivost pri določanju posamezne IDDSI stopnje pred delavnico in po njej, da bi ocenili učinkovitost izobraževanja, hkrati pa smo z analizo rezultatov želeli prikazati problematiko neenotnega izrazoslovja pri opisovanju hrane in tekočine.

METODE

V raziskavi je sodelovalo 29 zaposlenih z Oddelka za (re)habilitacijo otrok na URI – Soča različnih strokovnih skupin, ki so se udeležili delavnice. Za raziskavo smo pripravili dva vprašalnika. Prvi vprašalnik, ki so ga udeleženci izpolnili pred delavnico, je bil sestavljen iz treh delov:

1. Prvi del je zajemal šest trditev o poznavanju prilagoditev hrane in tekočine pri motnjah hranjenja in požiranja, ki so jih udeleženci ovrednotili po petstopenjski Likertovi lestvici (1=Sploh se ne strinjam, 5=Popolnoma se strinjam).
2. Drugi in tretji del vprašalnika sta bila vezana na praktično preizkušanje pripravljenih štirinajstih vzorcev hrane in tekočine. Vzorce so udeleženci lahko okušali, pojedli, se jih dotikali z rokami ali testnimi pripomočki (vilice, žlica, brizga). V drugem delu vprašalnika so udeleženci vzorce hrane in tekočine opisali s poljubno besedo ali besedno zvezo. V tretjem delu vprašalnika so iste vzorce razvrstili v posamezne IDDSI stopnje (od 0 do 7 in hrana prehodnih tekstur), ki so bile označene s številko in besedo (npr. 4 – pasirana).

Drugi vprašalnik, ki so ga udeleženci izpolnili po delavnici, je bil sestavljen iz dveh delov:

1. Prvi del je zajemal istih šest trditev o poznavanju prilagoditev hrane in tekočine kot prvi vprašalnik.
2. Drugi del vprašalnika je bil ponovno vezan na praktično preizkušanje vzorcev hrane in tekočine z enakimi navodili kot pred delavnico. Vzorce hrane in tekočine so razvrstili v posamezne IDDSI stopnje (od 0 do 7 in hrana prehodnih tekstur), ki so bile označene s številko in besedo (npr. 4 – pasirana). S tem smo želeli preveriti vpliv delavnice na poznavanje prilagoditev za osebe z motnjami hranjenja in požiranja ter pri določanju ustreznih IDDSI stopenj za pripravljene vzorce.

Izbrane vzorce hrane in tekočine sta pred izvedbo delavnice neodvisno testirali dve logopedinji z izkušnjami pri delu z otroki z motnjami hranjenja in požiranja ter na podlagi testiranja vnaprej določili stopnje vzorcev živil. V raziskavo je bilo vključenih štirinajst vzorcev, pri čemer je vsaki stopnji IDDSI ustrežal vsaj en vzorec, nekaj vzorcev pa je imelo lastnosti iste stopnje po IDDSI, tako da posameznih stopenj ni bilo mogoče določiti s pomočjo izločanja.

Na delavnici smo udeležencem najprej predstavili namen in cilje IDDSI, opise posameznih stopenj in testnih metod IDDSI, s katerimi se določa stopnja teksture hrane oz. gostote tekočine. Udeleženci so določanje posameznih stopenj tudi praktično preizkusili. Delavnica je trajala približno eno uro. Sodelovanje v raziskavi je bilo prostovoljno, z uporabo šifriranih vprašalnikov smo udeležencem zagotovili anonimnost, hkrati pa naknadno lahko povezali vprašalnike, ki so bili izpolnjeni pred delavnico in po njej.

Podatke smo analizirali z opisno statistiko, izboljšanje po opravljeni delavnici smo preverili s testom t in Wilcoxonovim testom. Raziskavo je odobrila Komisija za etiko URI – Soča (št. 035-1/2021-2/2).

REZULTATI

Ustrezno izpolnjenih vprašalnikov, ki smo jih vključili v analizo, je bilo 24. Raziskave in delavnice so se udeležili različni strokovni sodelavci, katerih izobrazba je prikazana v Tabeli 1. Delovna doba zaposlenih je znašala od pol leta do 41 let, največ udeležencev je sodilo v kategorijo delovne dobe od 0 do 10 let.

Tabela 1: Razporeditev preiskovancev glede na strokovno izobrazbo.

Table 1: Sample structure by professional education.

Strokovna izobrazba/ Professional education	Število / Frequency	Delež / Proportion
Zdravniki/Medical doctors	2	8 %
Srednje in diplomirane medicinske sestre/Nurses	10	42 %
Psihologinje, socialne delavke/ Psychologists, social workers	2	8 %
Fizioterapevti/Physiotherapists	5	21 %
Delovni terapevti/ Occupational therapists	5	21 %

Odgovori na vprašanja o poznavanju prilagoditev hrane in tekočine pri motnjah hranjenja in požiranja pred delavnico so prikazani v Tabeli 2. Skoraj tretjina udeležencev je menila, da nima izkušenj z delom z osebami z motnjami hranjenja in požiranja. Tri četrtine udeležencev so poročale, da nimajo izkušenj in znanja o pripravi hrane ali tekočine za takšne osebe. Analiza mnenj po delavnici je pokazala statistično značilno izboljšanje (Tabela 2). Več kot

polovica udeležencev se je po izvedeni delavnici strinjala, da imajo znanje o pripravi primerne hrane (62 %) in tekočine (58 %), medtem ko je bilo takih pred izvedbo delavnice manj kot petina. Statistično značilno se je izboljšala tudi ocena lastne zmožnosti ponujanja varne teksture hrane in varne gostote tekočine. S podrobnejšo analizo rezultatov glede na strokovno izobrazbo udeležencev smo ugotovili, da pri zdravnikih, fizioterapevtih in socialnih delavkah in psihologinjah ni prišlo do statistično značilnega izboljšanja ocen, medtem ko se je pri delovnih terapevtih ocena statistično značilno izboljšala pri trditvah št. 3 in 6. Ocene srednjih medicinskih sester (v nadaljevanju SMS) in diplomiranih medicinskih sester (v nadaljevanju DMS), ki so poleg logopedov najpogosteje neposredno vključene v hranjenje otrok, so se statistično značilno izboljšale pri vseh trditvah (Tabela 3).

Da bi prikazali problematiko neenotnega izrazoslovja pri opisovanju teksture hrane in gostote tekočine, smo udeležence prosili, naj vzorce hrane glede na njegove lastnosti pred začetkom delavnice opišejo s poljubno besedo ali besedno zvezo. Število različnih opisov in najpogostejši opisi za posamezne vzorce so prikazani v Tabeli 4.

Analiza s parnim testom t je pokazala, da se je število pravilno določenih stopenj IDDSI po izvedeni delavnici v celoti statistično značilno povečalo ($p < 0,001$). Posamezni parni testi t so dodatno pokazali, da se je statistično značilno izboljšalo določanje za vzorce puding ($p < 0,001$), kruh ($p = 0,032$), plazma piškot ($p = 0,17$), muesli ($p < 0,001$), mlečni riž ($p < 0,001$) in smoki ($p < 0,001$). Presenetljivo se je statistično značilno zmanjšala zanesljivost pri določanju stopenj za vzorca mleko ($p < 0,001$) in biskvit Barni ($p = 0,016$).

RAZPRAVA

Z raziskavo smo želeli preveriti, kako strokovni sodelavci poznajo pomembnost ustrezno prilagojene hrane in tekočine ter kako ocenjujejo lastno kompetentnost za ustrezno prilagajanje hrane in tekočine. Poleg tega smo želeli prikazati problematiko neenotnega izrazoslovja pri opisovanju hrane in tekočine ter preveriti zanesljivost pri določanju posamezne IDDSI stopnje pred delavnico in po njej. Tovrstna študija, ki bi preučevala poznavanje prilagoditev hrane in tekočine po stopnjah IDDSI, v slovenskem prostoru še ni bila izvedena.

Po izvedeni delavnici se je ocena znanja o pripravi primerne teksture hrane in gostote tekočine statistično značilno izboljšala. Hkrati so se udeleženci po izvedeni delavnici počutili bolj usposobljene za ponujanje varne teksture hrane in varne gostote tekočine. Pričakovano so imele največ izkušenj z delom z osebami z motnjami hranjenja in požiranja ter s pripravo primerne hrane in tekočine srednje in diplomirane medicinske sestre. Hkrati so bile med vključenimi strokovnimi sodelavci edine, pri katerih so se statistično značilno izboljšale ocene pri vseh trditvah o doživljanju lastnih kompetenc.

Tabela 2: Mnenja o lastnem poznavanju prilagoditev hrane in tekočine pri motnjah hranjenja in požiranja.**Table 2: Self-reported knowledge of food and liquid modification in feeding and swallowing disorders.**

Trditev/ Claim	Delež (%) / Proportion (%)									
	Sploh se ne strinjam/ Completely disagree		Ne strinjam se/ Disagree		Sem neodločen/ Indecisive		Strinjam se/ Agree		Popolnoma se strinjam/ Completely agree	
	BW	AW	BW	AW	BW	AW	BW	AW	BW	AW
1. Imam izkušnje z delom z osebami z motnjami hranjenja in požiranja.	8,3	/	12,5	/	12,5	/	50	/	16,7	/
2. Imam izkušnje s pripravo hrane za osebe z motnjami hranjenja in požiranja.	37,5	/	20,8	/	12,5	/	25	/	4,2	/
3. Imam znanje o pripravi primerne teksture hrane za osebe z motnjo hranjenja in požiranja.	29,2	0	16,7	8,3	37,5	29,2	16,7	62,5	0	0
4. Imam znanje o pripravi primerne gostote tekočine za osebe z motnjo hranjenja in požiranja.	29,2	0	16,7	8,3	41,7	29,2	12,5	58,3	0	4,2
5. Znal bi ponuditi varno teksturo hrane osebami z motnjami hranjenja in požiranja.	12,5	0	16,7	4,2	45,8	41,7	25	50	0	4,2
6. Znal bi ponuditi varno gostoto tekočine osebami z motnjami hranjenja in požiranja.	12,5	0	25	4,2	37,5	45,8	25	45,8	0	4,2

Legenda/Legend: BW - pred delavnico/ before workshop; AW – po delavnici/ after workshop;

Tabela 3: Spremembe poznavanja prilagoditev hrane in tekočine pri motnjah hranjenja in požiranja po delavnici.**Table 3: Changes in self-reported knowledge of food and liquid modification in feeding and swallowing disorders after workshop.**

Trditev/ Claim	Povprečna vrednost (in standardni odklon) pred in po delavnici/ Mean values (and standard deviations) before and after workshop												
	SKUPAJ/TOTAL			MD		SMS/DMS		PSY		FTH/PT		DT/OT	
	BW	AW	p*	BW	AW	BW	AW	BW	AW	BW	AW	BW	AW
1. Imam izkušnje z delom z osebami z motnjami hranjenja in požiranja.	3,5 (1,2)	/	/	2,5 (2,1)	/	3,9 (0,6)	/	3,0 (1,4)	/	3,4 (1,5)	/	3,6 (1,5)	/
2. Imam izkušnje s pripravo hrane za osebe z motnjami hranjenja in požiranja.	2,4 (1,3)	/	/	1,0 (0,0)	/	3,3 (1,1)	/	1,0 (0,0)	/	2,2 (1,6)	/	1,8 (0,8)	/
3. Imam znanje o pripravi primerne teksture hrane za osebe z motnjo hranjenja in požiranja.	2,4 (1,1)	3,5 (0,7)	<0,001	1,5 (0,7)	2,5 (0,7)	3,3 (0,5)	3,9 (0,3)	1,5 (0,7)	3,5 (0,7)	1,8 (1,3)	3,2 (0,8)	2,0 (1,0)	3,6 (0,6)
4. Imam znanje o pripravi primerne gostote tekočine za osebe z motnjo hranjenja in požiranja.	2,4 (1,1)	3,6 (0,7)	<0,001	1,5 (0,7)	2,5 (0,7)	3,3 (0,5)	3,9 (0,6)	1,5 (0,7)	3,5 (0,7)	1,6 (0,9)	3,4 (0,9)	2,0 (1,0)	3,6 (0,5)
5. Znal bi ponuditi varno teksturo hrane osebami z motnjami hranjenja in požiranja.	2,8 (0,9)	3,5 (0,7)	0,001	2,5 (0,7)	2,5 (0,7)	3,5 (0,5)	4,1 (0,3)	2,5 (0,7)	3,0 (0,0)	2,8 (0,8)	3,4 (0,5)	1,8 (1,1)	3,2 (0,5)
6. Znal bi ponuditi varno gostoto tekočine osebami z motnjami hranjenja in požiranja.	2,78 (1,0)	3,5 (0,7)	0,001	2,0 (0,0)	2,5 (0,7)	3,6 (0,5)	4,0 (0,5)	2,50 (0,7)	3,0 (0,0)	2,4 (0,5)	3,2 (0,4)	1,8 (1,1)	3,4 (0,5)

Legenda/Legend: BW - pred delavnico/ before workshop; AW – po delavnici/ after workshop; MD – zdravnik/ medical doctor; SMS – srednja medicinska sestra/nurse; DMS – diplomirana medicinska sestra/registered nurse; PSY – psiholog/psychologist; FTH/PT – fizioterapevt/ physiotherapist; DT/OT – delovni terapevt/ occupational therapist; * Wilcoxon test (brez popravka za večkratna testiranja).

Tabela 4: Opisi vzorcev hrane.

Table 4: Food sample descriptions.

Vzorec/ Sample	Število različnih opisov/ Number of different descriptions	Najpogostejši opisi/ Most frequent descriptions
Puding	14	Gladek, gost, kremast
Barni biskvit	14	Mehek, suh, lepljiv
Voda	7	Tekoča, redka, hitra
Kruh	12	Žvečljiv, mehek, suh
Breskov sok	8	Gost, tekoč, kašast
Plazma	11	Trd, hrustljiv, suh
Tekoči jogurt	12	Tekoč, zelo gost, gost
Frutek	16	Gost, kašast, zdrizast
Mleko	7	Tekoče, gladko
Banana	16	Mehka, mehko žvečljiva
Muesli	15	Suh, trd, grob, hrustljiv
Milkshake	14	Gost, tekoč, kremast
Mlečni riž	17	Gost, s koščki, zdrizast
Smoki	19	Lepljiv, topljiv, suh, mehek, hrustljiv

Tabela 5: Pravilno določene stopnje IDDSI pred delavnico in po njej.

Table 5: Correct IDDSI levels before and after workshop.

Vzorec/ Sample	Stopnja IDDSI/ IDDSI level	Povprečje/ Mean BW	Povprečje/ Mean AW	Pravilno določene stopnje BW/ Correct levels BW	Pravilno določene stopnje AW/ Correct levels AW
Puding	4 (pasirana)	2,5	3,9	16,7 % (4)	91,7 % (22)
Barni biskvit	6 (mehka in razkosana)	6,2	6,8	41,7 % (10)	12,5 % (3)
Voda	0 (tekoča)	0,0	0,0	100 % (24)	100 % (24)
Kruh	7 (običajna)	6,0	7,3	45,8 % (11)	75 % (18)
Breskov sok	1 (manj gosta)	1,2	1,4	50 % (12)	50 % (12)
Plazma piškot	8 (prehodna hrana)	6,8	7,7	29,2 % (7)	66,7 % (16)
Tekoči jogurt	3 (precej gosta)	1,6	2,3	16,7 % (4)	29,2 % (7)
Frutek	3 (precej gosta)	3,2	3,3	33,3 % (8)	41,7 % (10)
Mleko	0 (tekoča)	0,2	0,6	79,2 % (19)	45,8 % (11)
Banana	6 (mehka in razkosana)	5,6	5,4	70,8 % (17)	70,8 % (17)
Muesli	7 (običajna)	7,1	7,1	45,8 % (11)	87,5 % (21)
Milkshake	2 (srednje gosta)	1,7	2,1	37,5 % (9)	54,2 % (13)
Mlečni riž	5 (mleta in sočna)	4,1	5,0	20,8 % (5)	75 % (18)
Smoki	8 (prehodna hrana)	7,1	7,9	50 % (12)	95,8 % (23)

Legenda/Legend: BW - pred delavnico/ before workshop; AW – po delavnici/ after workshop

Veliko število različnih opisov, s katerimi so udeleženci opisali identične vzorce hrane in tekočine, potrjuje problematiko neenotnega izrazoslovja. Pri opisovanju tekočin so udeleženci navedli od 7 do 14 različnih izrazov, pri hrani pa od 11 do 19. Primerljiva avstralska študija je ugotovila bistveno večji nabor v praksi uporabljenih izrazov, in sicer 39 opisnih oznak za tekočine in 95 oznak za opisovanje hrane (12). Iz opisov, ki so jih udeleženci navedli, je razvidno, da takšno besedno opisovanje pri določanju primerne diete za osebe z motnjami hranjenja in požiranja ni zanesljivo. Pod opisom »gosto« lahko najdemo tako hrano (npr. puding, sadna kaša ali mlečni riž) kot tekočino (npr. breskov sok, tekoči jogurt ali milkshake), katerih gostote in teksture se sicer, če jih preverimo s testnimi metodami IDDSI, pomembno razlikujejo in lahko predstavljajo razliko v tem, ali je določena hrana oz. tekočina za osebo varna ali ne.

Po izvedeni delavnici se je uspešnost določanja stopenj IDDSI za pripravljene vzorce statistično značilno povečala. Udeleženci so bili najbolj zanesljivi pri vzorcih voda, smoki, puding, muesli, kruh in mlečni riž. Opažamo, da je bila uspešnost določanja stopnje IDDSI nizka predvsem za vzorce breskov sok, tekoči jogurt, frutek in milkshake, kar potrjuje našo domnevo, da je določanje ustrezne stopnje najtežje prav za tekočine. Obenem smo med ocenjevanjem opazili, da vsi udeleženci pri testiranju vzorcev tudi po izvedeni delavnici niso uporabili vseh pripravljenih pripomočkov, ki so bili predstavljeni kot testne metode (brizga, žlica, vilice). Opazili smo tudi, da se je gostota nekaterih vzorcev med samim ocenjevanjem spremenila, saj so se spremenili nekateri zunanji pogoji (temperatura vzorca, čas od odprtja). To je še dodaten pokazatelj, da je poznavanje testnih metod in posameznih stopenj IDDSI pomembno, saj je treba teksturo hrane in gostoto tekočine preverjati in prilagajati tik pred zaužitjem. Na tak način vplivamo na varen proces hranjenja pri otroku z motnjami hranjenja in požiranja.

V prihodnje bi bilo smiselno raziskati tudi, kako so starši in skrbniki otrok z motnjami hranjenja in požiranja poučeni o prilagajanju hrane in tekočine, saj bi prenos ustrezne teksture hrane in gostote tekočine v domače okolje pomembno prispeval k učinkovitosti in varnosti hranjenja otrok z motnjami hranjenja in požiranja.

ZAKLJUČEK

Obravnava motenj hranjenja in požiranja zahteva usklajeno delo razširjenega tima, v katerega se vključujejo različni zdravstveni sodelavci, ki pogosto prihajajo tudi iz več zdravstvenih ustanov. Rezultati raziskave so pokazali, da se zaposleni na Oddelku za (re)habilitacijo otrok URI Soča ne čutijo zadostno kompetentne za prilagajanje hrane in tekočine osebam z motnjami hranjenja in požiranja. Izvedena delavnica se je izkazala kot učinkovit način pridobivanja novih znanj s področja zagotavljanja primerne prehrane za osebe z motnjami hranjenja in požiranja. Obenem ugotovitve dokazujejo, da subjektivna presoja in besedno opisovanje pri določanju gostote tekočine nista zanesljivi metodi pri obravnavi motenj hranjenja in požiranja. Rezultati raziskave potrjujejo potrebo po mednarodno usklajenem izrazoslovju, ki bo

pripomoglo k učinkovitejši komunikaciji in varnejši obravnavi otrok z motnjami hranjenja in požiranja.

Literatura:

1. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS, et al. Pediatric feeding disorder - consensus definition and conceptual framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;68(1):124–9.
2. Dodrill P. Feeding problems and oropharyngeal dysphagia in children. *J Gastroenterol Hepatol Res.* 2014;3(5):1055–60.
3. Attrill S, White S, Murray J, Hammond S, Doeltgen S. Impact of oropharyngeal dysphagia on healthcare cost and length of stay in hospital: a systematic review. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):594.
4. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric dysphagia: physiology, assessment, and management. *Ann Nutr Metab.* 2015;66(5):24–31.
5. Arvedson JC, Brodsky L, Lefton-Greif MA. Pediatric swallowing and feeding: assessment and management. 3rd ed. San Diego: Prular; 2020.
6. Toomey KA, Ross ES. SOS Approach to feeding. *Perspectives on swallowing and swallowing disorders (Dysphagia).* 2011;20(3):82–7.
7. Cichero JAY, Steele C, Duivesteyn J, Clavé P, Chen J, Kayashita J, et al. The need for International terminology and definitions for texture-modified foods and thickened liquids used in dysphagia management: foundations of a global initiative. *Curr Phys Med Rehabil Rep.* 2013;1(4):280-91.
8. Celotna shema IDDSI: podrobni opisi. 2021. Dostopno na: https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Detailed_Level_Definitions_Final_Slovenian_May_2021.pdf (citirano 14. 10. 2021).
9. Celotna shema IDDSI: testne metode. 2019. Dostopno na: https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Testing_Methods_Final_Slovenian_May_2021.pdf (citirano 14. 10. 2021).
10. Newman R, Vilardell N, Clavé P, Speyer R. Effect of bolus viscosity on the safety and efficacy of swallowing and the kinematics of the swallow response in patients with oropharyngeal dysphagia: white paper by the European Society for Swallowing Disorders (ESSD). *Dysphagia.* 2016;31(2):232–49.
11. Glassburn DL, Deem JF. Thickener viscosity in dysphagia management: variability among speech-language pathologists. *Dysphagia.* 1998;13(4):218–22.
12. Atherton M, Bellis-Smith N, Cichero JAY, Suter M. Texture-modified foods and thickened fluids as used for individuals with dysphagia: Australian standardised labels and definitions. *Nutr Diet.* 2007;64 Suppl 2:53–76.

OCENA USTREZNOSTI NORMATIVNIH PODATKOV ZA TEST ŠKATLE IN KOCK ZA VZOREC OTROK V SLOVENIJI

EVALUATION OF THE NORM SCORES OF THE BOX AND BLOCKS TEST FOR A SAMPLE OF CHILDREN IN SLOVENIA

Sara Zernec, dipl. del. ter., viš. pred. dr. Lea Šuc¹, dipl. del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2},
dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski Inštitut Republike Slovenije – Soča

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Izvleček

Izhodišče:

Test škatle in kock je standardiziran test za ocenjevanje funkcijskih sposobnosti zgornjega uda. Testni material vključuje škatlo, ki je razdeljena na dve polovici, in 150 lesenih kock različnih barv. Preiskovanec poskuša v eni minuti iz ene polovice škatle v drugo prenesti čim več kock. Namen raziskave je bil preveriti normativne podatke za Test škatle in kock pri zdravih otrocih v Sloveniji in jih primerjati z rezultati nizozemske študije.

Metode dela:

Vključili smo trideset zdravih otrok, petnajst deklic in petnajst dečkov, starih od šest do sedem let. Pri vseh otrocih je bila dominantna roka desna. Dosežke smo primerjali z normativnimi vrednostmi, ki so jih za test izdelali na Nizozemskem.

Rezultati:

Deklice so z desnico v povprečju prenesle 38,9 kocke, z levico pa 37,6 kocke. Dečki so z desnico v povprečju prenesli 43 kock, z levico pa 42,4 kocke. Skupno povprečno število kock pri deklicah in dečkih za desno roko je bilo 40,9 kocke, za levo roko pa 40 kock. Povprečno število prenesenih kock slovenskih otrok v starostni skupini od šest do sedem let je bilo statistično značilno nižje kot je pri otrocih iste starosti v nizozemski raziskavi, tudi po popravku dosežkov za dominantno roko.

Zaključek:

Glede na ugotovljene razlike v dosežkih med nizozemskimi normativi in slovenskim vzorcem otrok menimo, da bi morali testiranje s Testom škatle in kock ponoviti pri večjem vzorcu

Abstract

Introduction:

The Box and Block Test is a validated instrument for evaluation of gross manual dexterity and coordination. The test material consists of a wooden box with 150 wooden cubes of different colors. The goal of the test for a participant is to transfer as many cubes as possible, one at a time, from one compartment to the other, in the time one minute. The purpose of the study was to evaluate if the normative scores of the Box and block test from the Netherlands could be used also for children in Slovenia.

Methods:

The study included 30 healthy children (15 girls and 15 boys), from six to seven years of age. All of the participants were right-handed. Their scores on the Box and Block Test were compared to normative scores from the Netherlands.

Results:

On average, girls transferred 38.9 cubes with their right hand and 37.6 cubes with their left hand. Boys transferred 43 cubes with their right hand and 42.4 cubes with their left hand. On average, the children in the pooled sample transferred 40.9 cubes with their right hand and 40 cubes with their left hand, which is statistically significantly fewer than in the comparable group of children from the Netherlands, even after correcting the scores for dominant hand.

Conclusion:

These results bring us to the conclusion that we need to repeat the evaluation with the Box and Block Test in a larger group of

otrok, v vseh starostnih skupinah in za slovensko populacijo otrok morebiti izdelati lastne normative.

Ključne besede:

roka; ocenjevanje; otrok; Test škatle in kock

children, within all age groups and perhaps develop our own norms for the test.

Keywords:

hand; assessment; child; Box and Blocks test

UVOD

Roka je eden od najbolj zapleteno sestavljenih in delujočih delov človeškega telesa, hkrati je tudi najmanj zaščiten del zgornjega uda (1, 2). Omogoča nam gibe, s katerimi lahko izvajamo različne naloge iz nabora vsakodnevnih aktivnosti, opravljamo poklic in se vključujemo v prostčasne dejavnosti. Gibi roke so ključni za interakcijo z našim okoljem, tudi kot sredstvo za neverbalno komunikacijo in izražanje čustev. Vse to je mogoče zaradi raznolikosti gibov, ki jih lahko izvajamo z rokami, od različnih položajev posameznega prsta do drugih prstov oz. dlani, do prijemov, spuščanja, vlečenja in potiskanja predmetov (3, 4).

Spretnost izvedbe gibov z levo in desno roko se pri otroku po šestem letu starosti že pomembno razlikuje in glede na to ločimo dominantno in nedominantno roko. Dominanca se razvija vzporedno z otrokovim razvojem in se v zgodnjem razvoju do četrtega leta precej spreminja. Trimesečni otrok po ponujenem predmetu seže z obema rokama hkrati, gibi rok so še nespretni. Kasneje se dominanca menja med levo (4. mesec, 9. mesec, 11. mesec) in desno roko (7. mesec, 10. mesec, 24. mesec), v vmesnih obdobjih pa je funkcija obeh rok enakovredna (6. mesec, 20. mesec, obdobje od 2,5 let do 3,5 let (5, 6). Pri približno štirih letih (ob prehodu otroka od valjastega k triprstnemu prijemu, ko riše) se prevladujoča funkcija ene ali druge roke dokončno ustali in otrok kot dominantno roko izbere desnico ali levico (6). Dominanca leve roke je redkejša, približno v 10 % populacije. Nekateri otroci za vzpostavitev dominanc potrebujejo dlje časa, še posebej tisti, ki imajo težave pri izvedbi drobno-gibalnih spretnosti. V nekaterih primerih je dominanca roke pogojena z okvaro ali poškodbo osrednjega živčevja (npr. pri cerebralni paralizi ali neškodni poškodbi možganov).

Dejavniki, ki vplivajo na razvoj dominanc, še vedno niso povsem jasni. Nekateri teorije se opirajo na položaj, ki si ga izbere plod v maternici na koncu nosečnosti. Večina plodov s svojo desno stranjo telesa leži bližje materini površini telesa. Tako bi lahko sklepali, da dobiva desna stran ploda med nosečnostjo več dražljajev in je zato bolj spretna kot leva (vpliv večjega priliva dražljajev na boljšo zmožnost procesiranja dražljajev, bolj učinkovito načrtovanje in izvedba gibov). Znanе so tudi razlike v anatomiji; v večini primerov več živcev vodi v desno stran telesa ploda kot v levo. Prav tako avtorji raziskav poročajo, da je ob rojstvu več električne aktivnosti mogoče zaznati v levi polovici možganov (6).

Funkcije roke lahko ocenjujemo z različnimi ocenjevalnimi instrumenti, ki morajo imeti dobre psihometrične lastnosti. Rezultati, ki jih pridobimo s standardiziranimi ocenjevalnimi testi, nam omogočajo veljavno in zanesljivo ocenjevanje funkcijskih zmožnosti, pomagajo nam pri izbiri dosegljivih ciljev in omogočajo spremljanje napredka (7 - 9). S pomočjo standardiziranih ocenjevalnih instrumentov lahko ocenjujemo tudi učinkovitost obravnave (10).

Eden od testov, ki se v kliničnem okolju uporablja za merjenje spretnosti in koordinacije roke, je standardizirani Test škatle in kock (*angl.* Box and Blocks Test) (11). Test sta za ocenjevanje spretnosti rok pri odraslih osebah s cerebralno paralizo izdelali delovni terapevtki Anna Jean Ayres in Patricia Holser Buehler. Njun cilj pri zasnovi testa je bil, da je izvedba le-tega karseda preprosta in da je uporaben pri ljudeh z različnimi zmanjšanimi zmožnostmi (12). Test škatle in kock lahko uporabljamo pri osebah z različnimi diagnozami in z različno zmanjšanimi ročnimi spretnostmi (13).

Ker so za otroke za Test škatle in kock na voljo normativi, ki so izdelani na Nizozemskem, smo pred uporabo testa v klinični praksi želeli preveriti, ali so le-ti ustrezni tudi za populacijo otrok v Sloveniji. Ker smo pričakovali, da je izvedba testa enostavna in naj drugo kulturno-socialno okolje nanjo ne bi vplivalo, smo se odločili za oceno ustreznosti normativov le za otroke v starostni skupini šest in sedem let.

METODE

Preiskovanci

V raziskovalni vzorec smo vključili 30 zdravih otrok iz enega od vrtcev v Ljubljani ter nekaj otrok iz ene od ljubljanskih osnovnih šol. Pri vključevanju smo med merili upoštevali, da nimajo odločbe Zavoda za šolstvo Republike Slovenije o usmerjanju zaradi funkcijskih težav in so stari od šest do sedem let. Vzorec smo oblikovali tako, da sta bila oba spola zastopana enako (15 deklic in 15 dečkov), čeprav v nizozemskih normativih ni ločenih vrednosti po spolu.

Ocenjevalni instrument

Testni material Testa škatle in kock je sestavljen iz lesene škatle z dvema 290 mm širokima prostoroma, ki sta razdeljena s 100 mm visoko leseno pregrado, ki je nad ravno škatle (Slika 1) (12, 14). Preiskovanec sedi za mizo. Škatla je pred njim v srednji liniji, roki ima položeni ob škatli.

Izvedba testa je sestavljena iz treh delov:

1. najprej preiskovanec opravi 15-sekundni preizkus;
2. sledi izvedba testa z dominantno roko, kar traja 60 sekund;
3. na koncu otrok opravi enako nalogo še z nedominantno roko (60 sekund).

Cilj Testa škatle in kock je, da preiskovanec v eni minuti iz enega prostora škatle v drugi prostor prenese čim več kock, pri čemer mora z roko prečkati srednjo linijo telesa, oz. pregrado med obema deloma škatle (Slika 1). Preiskovanec lahko hkrati prenese le eno kocko (12, 14, 15).



Slika 1: *Otrok med izvedbo Testa škatla in kock (levo: dvig kocke; desno: prenos kocke čez pregrado v srednji liniji glede na telo preiskovanca).*

Figure 1: *Child during the Box and Blocks Test (left: lifting the block; right: carrying the block over the panel placed along the centre line of the child's body)*

Protokol dela

Ker je pri prenosu ocenjevalnega instrumenta v drugo socialno-kulturno okolje pomembno, da preverimo njegovo veljavnost, smo se odločili najprej preveriti eno od starostnih kategorij, torej otroke stare od šest do sedem let. Testirati smo želeli enako število otrok, starih šest in sedem let, vendar to zaradi zaprtja vzgojno-izobraževalnih ustanov ob epidemiji covid-19 ni bilo mogoče.

Pred izvedbo testiranja smo staršem poslali prošnjo za sodelovanje otrok v raziskavi in obrazec o obveščnem pristanku (za podpis soglasja o sodelovanju). Starši oz. skrbniki so bili seznanjeni z namenom raziskave ter načinom zbiranja podatkov, kar so potrdili s podpisom obrazca o obveščnem pristanku. Udeležba v raziskavi je bila prostovoljna in anonimna za vse otroke.

Vsak otrok je Test škatle in kock opravil sam, ob vodenju študentke delovne terapije, v prostoru, kjer ni bilo vidnih in slušnih motenj, sede za mizo, prilagojeno za njegovo višino (zadoščala je šolska klop, ki jo imajo otroci v vrtcu in šoli). Izhodiščni položaj rok je bil naslednji: roko, katere funkcijo smo želeli oceniti, je otrok položil poleg škatle z dlanjo, obrnjeno navzdol. Na roko smo namestili zapestnico, ki označuje testirano roko. Podlaket druge roke je počivala na mizi med otrokovim telesom in škatlo. V tisto polovico škatle, kamor so padale kocke, smo položili brisačo, da je zadušila zvok ob padanju kock, ki bi bil lahko moteč. Med izvedbo testa smo bili pozorni na otrokov položaj telesa in na to, da je otrok z zapestjem prečkal pregrado. Na koncu smo prešteli prenesene kocke in si zapisali rezultat. Nato smo škatlo obrnili, zapestnico nadeli na drugo roko in prosili otroka, naj isto nalogo ponovi še z drugo roko. Ponovno smo prešteli kocke, ki jih je otrok v eni minuti prenesel preko pregrade v drugi del škatle.

Analiza podatkov

Za splošne podatke o vključenih preiskovancih in dosežke smo najprej izračunali opisne statistike, nato pa za primerjavo dosežkov z normativnimi vrednostmi nizozemske populacije otrok za Test škatle in kock uporabili test t za neodvisna vzorca.

Ustreznost raziskave je potrdila Komisija za medicinsko etiko Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – Soča.

REZULTATI

Testiranje s Testom škatle in kock je opravilo trideset zdravih otrok, petnajst deklic in petnajst dečkov, starih od šest do sedem let. Od tega je bilo v času raziskave devet otrok starih sedem let, ostali pa šest let. Pet sedemletnikov je med testiranjem končalo prvi razred osnovne šole, preostali štirje so obiskovali zadnje leto programa v vrtcu.

Pri vseh sodelujočih smo za dominantno roko določili desnico. Večina otrok je povedala, da pišejo z desnico, nekaj otrok tega ni znalo povedati. Dominanco smo določili tako, da smo jih prosili, naj nam nekaj narišejo. Otroke smo opazovali in za dominantno roko določili tisto, s katero so prijeli svinčnik in risali. Povprečni dosežki deklic, dečkov ter vseh otrok skupaj so predstavljeni v Tabeli 1.

Bolj podrobna analiza dosežkov posameznih otrok je pokazala, da je šest deklic in pet dečkov, pri katerih naj bi bila dominantna roka desna, z levo roko doseglo enak ali višji dosežek. Od tega je bilo devet otrok starih šest let, dva pa sedem. Razlike so bile pri deklicah večinoma majhne, ena ali dve kocki razlike. Ena deklica je pri dosežku z levo roko precej odstopala, saj je prenesla šest kock več kot z desno roko. Pri dečkih so bile razlike v povprečju podobne, vendar jih je več odstopalo za več kot eno kocko (Tabela 2).

Tabela 1: Rezultati testiranja s Testom škatle in kock.**Table 1:** Results of Box and blocks test.

	N	Dominantna roka (desna roka)/ Dominant hand (right hand)			Nedominantna roka (leva roka)/ Non-dominant hand (left hand)		
		Povprečje/ Mean	SO/ SD	Razpon/ Range	Povprečje/ Mean	SO/ SD	Razpon/ Range
Dečki/ Boys	15	43,0	5,7	30-53	42,4	5,2	32-50
Deklice/ Girls	15	38,9	4,8	29-48	37,6	3,9	30-44
Skupaj/ Total	30	40,9	5,6	29-53	40,0	5,1	30-50

Legenda/ Legend: N – število / number; SO – stadardni odklon; SD - standard deviation

Tabela 2: Dosežki otrok, ki so z nedominantno roko dosegli višji rezultat.**Table 2:** Scores of children who scored higher with nondominant hand.

Spol/ Sex	Starost/ Age	Desna roka/ Right hand	Leva roka/ Left hand	Razlika med dosežki z desno in levo roko/ Difference between right and left hand
Deklice/ Girls	6	35	41	-6
	7	42	44	-2
	6	35	36	-1
	6	35	37	-2
	6	29	30	-1
	6	40	41	-1
	Povprečje/ Mean		36	38,2
Dečki/ Boys	6	48	50	-2
	6	43	46	-3
	6	38	42	-4
	6	30	32	-2
	7	42	43	-1
	Povprečje/ Mean		40,2	42,6

Pri ostalih otrocih, ki so z desno roko, ki je bila določena za dominantno, prenesli več kock, je bila razlika med rokama pri deklicah v povprečju 3,7 kocke (razpon od 0 do 8 kock), pri dečkih pa 2,1 kocke (razpon od 0 do 5 kock).

Deklice so z desno roko (dominantno) v povprečju prenesle 40,9 kocke (razpon od 35 do 48 kock), dečki pa v povprečju 44,4 kocke (razpon od 39 do 53 kock). Z nedominantno roko so deklice v povprečju prenesle 37,2 kocke (razpon od 32 do 42 kock), dečki pa 42,3 (razpon od 37 do 50 kock). Ti dosežki so višji od skupine otrok, pri kateri je bila morda dominanca določena napačno, tudi če kot dosežke dominantne roke upoštevamo dosežke z levo roko.

Glede na precejšnje razhajanje dosežkov pri delu otrok smo se odločili, da ponovno opravimo izračune povprečnih dosežkov

tako, da višji dosežek pripišemo dominantni roki, nižjega pa nedominantni roki. Prilagojeni rezultati so v Tabeli 3. Dečki so sicer v splošnem dosegli višje rezultate kot deklice, tako pri dominantni kot nedominantni roki. Če primerjamo dosežke našega vzorca otrok z dosežki nizozemskih otrok (14) ($N = 215$), je že na prvi pogled očitno, da so dosežki slovenskih otrok nižji, tudi po morebitnem popravku za dominanco. Pri statistični primerjavi dosežkov za obe roki je razlika visoko statistično značilna ($p < 0,0001$).

Čeprav je bilo število sedemletnikov v našem vzorcu nižje, smo izračunali tudi dosežke za vsako starostno skupino posebej (Tabela 4). Mlajši otroci so v povprečju dosegli slabše rezultate tako z dominantno kot nedominantno roko.

Tabela 3: Prilagojeni rezultati testiranja s Testom škatle in kock.**Table 3:** Adjusted results of Box and Blocks Test.

	N	Bolj učinkovita roka/ More efficient hand			Manj učinkovita roka/ Less efficient hand		
		Povprečje/ Mean	SO/ SD	Obseg/ Range	Povprečje/ Mean	SO/ SD	Obseg/ Range
Dečki/ Boys	15	43,8	5,4	32-53	41,6	5,4	30-50
Deklice/ Girls	15	39,8	4,5	30-48	36,7	3,7	29-42
Skupaj/ Total	30	41,8	5,3	30-53	39,2	5,2	29-50

Legenda/ Legend: N – število / number; SO – stadardni odklon; SD - standard deviation

Tabela 4. Dosežki šest in sedem let starih otrok skupaj.**Table 4.** Scores of children aged six and seven years combined.

Starost/ Age	N	Dominantna roka (desna roka)/ Dominant hand (right hand)			Nedominantna roka (leva roka)/ Non-dominant hand (left hand)		
		Povprečje/ Mean	SO/ SD	Obseg/ Range	Povprečje/ Mean	SO/ SD	Obseg/ Range
6 let/ 6 years	22	39,9	5,6	30-53	39,7	5,4	29-50
7 let/ 7 years	8	43,6	4,2	39-52	40,7	4,7	35-50
Skupaj/ Total	30	41,8	5,3	30-53	39,2	5,2	29-50

Legenda/ Legend: N – število / number; SO – stadardni odklon / SD - standard deviation

RAZPRAVA

Pred začetkom uporabe Testa škatle in kock v klinični praksi smo želeli preveriti, ali so na Nizozemskem izdelani normativi za otroke ustrezni tudi za populacijo otrok v Sloveniji. Ker smo pričakovali, da je izvedba testa enostavna in naj drugo kulturno-socialno okolje nanjo ne bi pomembno vplivalo na dosežke, smo se odločili, da oceno ustreznosti normativov opravimo za otroke, stare šest in sedem let.

Vpliv starosti

Kljub majhnemu številu sedemletnih otrok v našem vzorcu smo opazili precejšnje razlike v dosežkih med otroki glede na starost (Tabela 4). Ti rezultati so skladni z rezultati drugih raziskav (12, 14, 15), čeprav so bile razlike med starostnimi skupinami pri nas videti manjše kot pri nizozemski raziskavi (14), hkrati pa večje kot pri indijskih otrocih (15). Starost torej pomembno vpliva na dosežke pri Testu škatle in kock.

Vpliv dominance roke in lateralizacija dosežkov

Dosežki otrok pri izvedbi Testa škatle in kock so se razlikovali glede na izvedbo z dominantno oz. z nedominantno roko

(Tabela 1). Ker smo ugotovili, da je kar devet otrok z levo roko, ki naj bi bila nedominantna, doseglo boljši rezultat, smo to upoštevali pri dodatni primerjavi dosežkov slovenskih otrok z nizozemskimi normativi (14). Tako eni kot drugi dosežki so bili v slovenskem vzorcu otrok statistično značilno slabši glede na dosežke nizozemskih otrok, hkrati pa očitno boljši kot dosežki otrok v indijski raziskavi (15). Tu so bili v skupini od šest do sedem let starih otrok povprečni dosežki za desno roko 36,5 kocke (SO 4,5), za levo roko 34,2 kocke (SO 4,9); za otroke, stare od sedem do osem let, za desno roko 38,2 kocke (SO 6,6) in za levo roko 35,2 kocke (SO 6,4) (15).

Kot smo zapisali že v uvodu, je dominanca opredeljena z nagnjenostjo posameznika, da eno ali drugo roko raje izbere za izvajanje hotenih aktivnosti v vsakdanjem življenju. Mathiowetz in sodelavci so ugotovili, da so pri Testu škatle in kock posamezniki v povprečju, ne glede na to, ali je bila dominantna desnica ali levica, dosegali višje rezultate z desno roko, kar so poimenovali lateralizacija dosežkov. Ugotovili so tudi, da je bila lateralizacija dosežkov bolj očitna pri posameznikih z dominantno desno roko, v primerjavi s tistimi, ki so imeli dominantno levico (12). O podobni lateralizaciji kot v ameriškem vzorcu so pisali tudi avtorji indijske raziskave (15). Glede na to bi pričakovali, da bodo vsi otroci v naši raziskavi, ki naj bi bili desničniki, dosegli boljši rezultat z desno

roko, vendar je bila več kot tretjina takšnih, ki so dosegli boljši rezultat z levico (Tabela 2). Predpostavka, da je dominantna roka tudi bolj spretna, večinoma velja za desnične, ne pa tudi za levične posameznike, kar je znano že dolgo (16, 17). V obeh raziskavah so levični posamezniki v starosti od 16 let do 75 let izkazovali manj lateralizacije kot desnični, kadar so izvajali teste za oceno ročnih spretnosti. O manjši lateralizaciji pri levičnih otrocih v starosti pet in sedem let so poročali tudi Mandell in sodelavci (18). Vendar se je delež otrok z lateralizacijo povečal v skupini otrok, starih devet let, ko glede na lateralizacijo praktično niso našli razlik med levičnimi in desničnimi otroki, pri čemer so za določanje dominantne roke uporabili večšino pisanja (ref).

Roszkowski in sodelavci (19) so za ugotavljanje, katera večšina je najbolje povezana z dominanco roke, analizirali izvedbo 15 različnih aktivnosti. Ugotovili so, da je za posameznike, stare med osem in 18 let, z dominanco najbolje povezano risanje, uporaba kladiva in pisanje, zato je, glede na te rezultate, risanje in pisanje dober pokazatelj dominance. Vendar to velja za osem let stare otroke, medtem ko smo mi raziskovali skupino mlajših otrok. Kljub temu se strinjamo, da je risanje oz. pisanje tista večšina, s katero lahko dobro določimo, katera roka je dominantna. Enako kot v nizozemski in indijski raziskavi smo tudi mi vsakega od otrok povprašali, s katero roko piše, da bi izvedeli, katera roka je njegova dominantna. Nekateri otroci na to vprašanje niso znali odgovoriti, zato smo jim dali v roko svinčnik in papir ter jih prosili, naj nekaj narišejo oz. napišejo. Glede na to smo se ob testiranju odločili, katera roka je dominantna.

Kot rečeno, nas je presentilo, da so bili dosežki z nedominantno roko, torej levo roko, pri devetih otrocih boljši kot dosežki z dominantno, desno roko. Možna razlaga je ta, da so ti otroci priučeni v uporabo desne roke in jo zato uporabljajo, kljub temu, da bi bila njihova dominantna roka lahko leva. Delež teh otrok se sicer ne ujema s podatki iz literature. Scharoun in Bryden (20) ter Papadatou-Pastou s sodelavci so namreč poročali, da je delež takšnih oseb v splošni populaciji okrog 10 % (21). Druga razlaga bi lahko bila, da še nimajo povsem jasno določene dominance, kar je v starosti šest let še mogoče. Večina teh otrok je bila starih šest let (Tabela 2). Tretja možnost je ta, da gre pri teh otrocih, še posebej pri tistih, ki so imeli pri dosežkih razliko nič ali le eno kocko, za t.i. mešano dominanco.

Tudi ob predpostavki, da bi bila dominanca pri otrocih v naši raziskavi lahko napačno določena in ob popravku dosežkov, otroci v naši raziskavi niso dosegli primerljivih rezultatov z otroki na Nizozemskem (14), ne glede na starost kot tudi ne glede na dosežke z dominantno in nedominantno roko (Tabeli 3 in 4). Jasne razlage za slabše dosežke slovenskih otrok v primerjavi z nizozemskimi (14) ter boljše dosežke v primerjavi z indijskimi (15) nimamo. Pred testiranjem smo jim praktično pokazali izvedbo testa in preverili, ali so razumeli, kaj morajo narediti. Izvedba je tekla gladko.

Henry (22) je pisal o tem, da je vrst ročne spretnosti več, ne le drobno-gibalne spretnosti in grobo gibanje, zato je pomembno, da razumemo, kaj želimo ocenjevati in glede na to izbrati ustrezen test. Že majhna sprememba v nalogi lahko zahteva drugačno vrsto

spretnosti. Fleischman (23) je opredelil pet tipov spretnosti. Spretnost roke je opredelil kot zmožnost, da z roko izvedemo večše, dobro usmerjene gibe roke in dlani s prsti pri hitrem rokovanju z relativno velikimi predmeti. V raziskavi je dokazal vsebinsko veljavnost minesotskega testa hitrosti rokovanja (*angl.* Minnesota rate of manipulation test) za oceno spretnosti rok, ki se je v kasnejši raziskavi Cromwella (24) izkazal kot dobra referenca tudi za Test škatle in kock.

Vpliv spola

Nizozemski raziskovalci so ločeno testirali šestletnike in sedemletnike, vendar rezultatov niso ločili po spolu (14). V našem vzorcu smo opazili razlike med dečki in deklicami (Tabela 1), ki so bile podobne tudi po popravku za dominanco (Tabela 3). Razlike smo zaradi majhnega vzorca lahko prikazali le z opisnimi statistikami. Če bi se enake razlike pojavile tudi v večji skupini otrok, bi bila verjetno potrebna izdelava ločenih normativnih vrednosti tudi za deklice in dečke. Razlike med spoloma so sicer našli v indijski raziskavi le pri otrocih v starosti od osem do devet let, v kateri so bili dečki statistično značilno bolj uspešni (15). Nasprotno pa so o boljših dosežkih deklic poročali avtorji ameriške raziskave (12), kjer so deklice v starosti med šest in 11 let dosegale nekoliko višje rezultate kot dečki, v starostnem obdobju od 12 do 19 let pa nekoliko nižje.

Slabosti raziskave

Med slabosti raziskave gotovo lahko uvrstimo velikost in sestavo vzorca, morda pa tudi izvedbo testiranja. Vzorec otrok v naši raziskavi je bil majhen in po starosti slabše uravnotežen zaradi težav pri dostopu do preiskovancev v času epidemije zaradi covid19. Prav zato so bili vključeni le otroci iz enega od vrtcev in ene od šol v Ljubljani. To pomeni, da naš vzorec ne odraža primerljivih zmoglosti otrok iz drugih delov Slovenije, čeprav si pri zasnovi raziskave nismo predstavljali, da bi geografska porazdelitev otrok lahko pomembno vplivala na dosežke pri Testu škatle in kock. V Indiji so v raziskavo vključili 400 otrok, v starosti od šest do 10 let, od tega 119 v starosti od šest do sedem let (15). V raziskavo za pripravo nizozemskih normativov so avtorji vključili 215 otrok, od tega 66 otrok, starih šest ali sedem let, iz štirih različnih šol v dveh regijah (14). Mathiowetz in sodelavci so v raziskavo vključili 471 otrok in mladostnikov, starih od šest do 19 let, uravnoteženo po spolu, tako iz mestnega in primestnega okolja kot podeželja, z raznolikim socialno-ekonomskim stanjem (12).

Testiranje na Nizozemskem je izvajalo šest ljudi, vključno z avtorico nizozemskega članka, ki je nadzirala izvedbo ostalih petih ocenjevalcev (fizioterapevtov), ki so se pred tem usposabljali za zanesljivo izvedbo testiranja (14). Možna razlaga za neskladje rezultatov bi lahko bila, da je pri nas testiranje izvajala študentka delovne terapije brez predhodnega strokovnega usposabljanja ali nadzora bolj usposobljene osebe. Kljub temu se nam zdi, da je izvedba testa tako preprosta, da morebitno pomanjkanje izkušenj ne bi smelo vplivati na rezultat, vendar tega ne moremo izključiti.

Testiranje na Nizozemskem je potekalo v učilnici, kjer so testirali več otrok hkrati (14). Naše testiranje je za vsakega od otrok potekalo individualno, v prostoru, kjer ni bilo vidnih in slušnih motenj, sede za mizo, prilagojeno za njegovo višino. Ta način testiranja bi otroku po eni strani lahko omogočil boljše izvedbo testiranja, ker ga je opravil brez motečih dejavnikov. Po drugi strani pa take okoliščine pomenijo, da otrok ni imel občutka, da tekmuje z vrstniki in se mora ob izvedbi še posebej potruditi. To bi morda lahko bil dejavnik, ki bi prispeval k nižjim dosežkom slovenskih otrok. Po drugi strani pa so enak postopek testiranja uporabili tudi v indijski raziskavi (15), v kateri so otroci dosegli nižje rezultate, tako z dominantno kot nedominantno roko.

Glede na razlike med dosežki otrok v našem vzorcu in dosežki otrok na Nizozemskem (14) in v Indiji (15), ugotavljamo, da ne moremo prevzeti njihovih normativnih rezultatov, temveč je potrebno za otroke v Sloveniji izdelati nove normativne vrednosti, v testiranje pa vključiti večje število otrok.

ZAKLJUČEK

Eden od testov za oceno funkcije roke je Test škatle in kock, ki ga lahko uporabljamo tako pri odraslih kot pri otrocih. Rezultati naše raziskave so pokazali, da dosežki vključenih otrok preveč odstopajo od dosežkov nizozemskih otrok, da bi jih lahko uporabili v klinični praksi. Za slovensko populacijo otrok bo potrebno izdelati lastne normative.

Literatura:

- Exner EC. Development of hand skills. In: Case-Smith J, ed. *Occupational therapy for children*. 5th ed. St. Louis: Elsevier Mosby; 2005:304–55.
- Rupar P, Pšenica J. Poškodbe roke. V: Kersnik J, ur. *Poškodbe v osnovnem zdravstvu: zbornik predavanj: V. Kokaljevi dnevi, Kranjska Gora, 7.-9. 4. 2005*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD; 2005:62–73.
- Burger H, Burgar M, Brezovar D, Pihlar Z. Bionična protezna roka : tehnološki dosežek ali tržna zvižaja? *Rehabilitacija*. 2010;9(2):14–9.
- Edwards SJ, Gallen DB, McCoy-Powlen J, Suarez MA. *Hand grasps and manipulation skills*. 2nd ed. Thorofare: SLACK Incorporated; 2018.
- Marjanovič Umek L, Zupančič M, ur. *Razvojna psihologija*. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete; 2004.
- Morris D. *Otrok: osupljiva zgodba prvih dveh let življenja*. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije; 2008.
- O'Connor B, Kerr C, Shields N, Imms C. A systematic review of evidence-based assessment practices by allied health practitioners for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2015;58(4):332–47.
- Buchanan H, Jelsma J, Siegfried N. Measuring evidence-based practice knowledge and skills in occupational therapy – a brief instrument. *BMC Med Educ*. 2015;15:91.
- Anastasi A, Urbina S. *Psychological testing*. 7th ed. New Jersey: Prentice-Hall; 1997.
- Richardson KP. Use of the standardized tests in pediatric practice. In: Case-Smith J, ed. *Occupational therapy for children*. 5th ed. St. Louis: Elsevier Mosby; 2005:246–75.
- Ona ED, Garcia JA, Raffé W, Jardon A, Balaguer C. Assessment of manual dexterity in VR: towards a fully automated version of the box and blocks test. *Stud Health Technol Inform*. 2019;266:57-62.
- Mathiowetz V, Federman SM, Wiemer DM. Box and blocks test of manual dexterity: norms for 6-19 year olds. *Can J Occup Ther*. 1985;52(5):241–5.
- Ona ED, Garcia JA, Cuesta-Gomez A, Garcia JA, Raffé W Sanchez_herrera P, et al. Evaluating a VR-based box and blocks test for automatic assessment of manual dexterity: a preliminary study in Parkinson's disease. 2019. Dostopno na: <https://opus.lib.uts.edu.au/handle/10453/137783> (citirano 13. 6. 2021).
- Jongbloed Pereboom M, Nijhuis-van der Sanden MW, Steenbergen B. Norm scores of the box and blocks test for children ages 3-10 years. *Am J Occup Ther*. 2013;67(3):312–8.
- Sadath SM, Palanivel RM, Sakthivel M, Doss CA. A study on norm scores-box and block test for children age with 6-10 years among Indian population. *Int J Res Pharm Sci*. 2020;11(4):5113-20.
- Benton AL, Meyers R, Polder GJ. Some aspects of handedness. *Psychiatr Neurol (Basel)*. 1962;144:321-37.
- Mathiowetz V, Volland G, Kashman N, Weber K. Adult norms for the box and block test of manual dexterity. *Am J Occup Ther*. 1985;39:386-91.
- Mandell RJ, Nelson DL, Cermak SA. Differential laterality of hand function in right-handed and left-handed boys. *Am J Occup Ther*. 1984;38:114-20.
- Roszkowski M, Snelbecker G. Children's, adolescent's and adult's report of hand preference: homogeneity and discriminating of selected tasks. *J Clin Neuropsychol*. 1981;3:199-213.
- Scharoun SM, Bryden PJ. Hand preference, performance abilities, and hand selection in children. *Front Psychol*. 2014;5:82.
- Papadatou-Pastou M, Ntolka E, Schmitz J, Martin M, Munafò MR, Ocklenburg S, et al. Human handedness: a meta-analysis. *Psychol Bull*. 2020;146(6):481–524.
- Henry FM. *Classical studies on physical activities*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1968.
- Fleischmann EA. *The structure and measurement of physical fitness*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1964.
- Cromwell FS. *Occupational therapist's manual for basic skill assessment or primary pre-vocational evaluation*. Altadena: Fair Oaks; 1976.

URINSKA INKONTINENCA PRI ŽENSKAH, ZAPOSLENIH NA UNIVERZITETNEM INŠTITUTU ZA REHABILITACIJO – SOČA *URINE INCONTINENCE IN FEMALE EMPLOYEES AT THE UNIVERSITY REHABILITATION INSTITUTE IN LJUBLJANA*

**Maja Vrabič¹, dipl. med. sest., Nataša Kic¹, dipl. med. sest., Mateja Kralj¹, dipl. med. sest.,
doc. dr. Metka Moharič^{1,2}, dr. med.**

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Izvleček

Uvod:

Inkontinenca urina (UI) ali nenadzorovano uhajanje urina je zdravstveno-negovalna in socialna težava. Stresna UI je najpogostejša vrsta inkontinence. Želeli smo izvedeti, kako pogosto se ta težava pojavlja pri sodelavkah na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča) in ali lahko prispevamo k zmanjšanju te težave.

Metode:

Sestavili smo anketni vprašalnik o stresni urinski inkontinenci, vzrokih zanjo in drugih dejavnikih ter ga razdelili med zaposlene ženske v URI – Soča. Odgovorilo je 61 % povabljenih sodelavk.

Rezultati:

Stresna UI se pojavlja pri približno tretjini v anketi sodelujočih, večinoma v blažji obliki. Sodelavke, ki so odgovorile na vprašanja, poznajo vaje za mišice medeničnega dna. Izrazile so željo po izobraževanju. Prepričane so, da na pojav stresne UI vplivajo tudi fizične obremenitve na delovnem mestu. Edini napovedni dejavnik za pojav stresne UI je bil porod.

Zaključek:

Stresna UI se pri zaposlenih v zdravstvu pojavlja enako pogosto kot v splošni populaciji. Ker preventivnih programov v Sloveniji po nosečnosti in porodu ni, bi bilo smiselno uvesti preventivni program za naše zaposlene.

Ključne besede:

ženske; uhajanje urina; ozaveščenost; preventiva; zdravstvena vzgoja

Abstract

Introduction:

Urinary incontinence (UI) or uncontrolled leakage of urine is a health-care and social problem. Stress UI is the most common type of incontinence. The aim of the study was to find out how often this problem occurs among the employees of the University Rehabilitation Institute, Republic of Slovenia in Ljubljana (URI), and whether we can help to reduce this problem.

Methods:

We compiled a questionnaire on stress urinary incontinence, its causes and other factors, and distributed it among URI female employees. The response rate among the invited colleagues was 61 %.

Results:

Stress UI occurs in approximately one-third of the respondents, mostly in a milder form. All the respondents were familiar with exercises for the pelvic floor muscles. They expressed a need for education on this topic. They believe that the occurrence of stressful UI is also influenced by physical strain in the workplace. The only statistically significant predictor of stress UI was childbirth.

Conclusion:

Stress UI occurs among female employees of the URI in the same way as in the general population. As there are no UI prevention programs in Slovenia after pregnancy and delivery, it would make sense to introduce a prevention program for our employees.

Keywords:

women; urine leakage; awareness; prevention; health education

UVOD

Nehotno uhajanje seča (urinska inkontinenca, UI) se pri ženskah pojavlja pogosto, pri od 32 % do 64 % populacije (1). Najpogostejša tipa nehotnega uhajanja pri ženskah sta stresna urinska inkontinenca (SUI) in urgentna urinska inkontinenca (UUI). SUI je opredeljena kot nehotno uhajanje seča pri napenjanju ali telesnem naporu (npr. športne aktivnosti) ter kihanju ali kašljanju, UUI pa kot nehotno uhajanje seča povezano z urgentno potrebo po uriniranju (2). Pri mnogih ženskah se pojavlja tudi mešana urinska inkontinenca kot kombinacija obeh že omenjenih. Urinska inkontinenca vpliva na kakovost življenja, sodelovanje in družbene aktivnosti, še posebej na telesne aktivnosti in vadbo (1).

UI je pri ženskah dvakrat pogostejša kot pri moških (3). Pogostost pojavljanja se povečuje s starostjo, kar pa ne pomeni, da UI spada v proces staranja in da se ji ni mogoče izogniti. Starost ni edini dejavnik tveganja za UI, zato ni nič nenavadnega, da se pojavlja tudi pri mlajših osebah (4). SUI je povezana s precejšnjimi socialnimi težavami in finančnimi stroški. Socialne težave vključujejo osebno prizadetost ter moteno izvajanje dnevnih aktivnosti, ki lahko izzovejo nehotno uhajanje seča. SUI je lahko povezana tudi z depresijo, še posebej pri starejših in pri ljudeh z urgentno komponento inkontinence (5-7). Stroške za nakup pripomočkov za vpivanje seča velikokrat nosijo ženske same, zdravstvena zavarovalnica krije zgolj stroške za hudo in zelo hudo obliko nehotnega uhajanja seča.

Kljub visokemu številu žensk z UI jih manj kot 30 % išče pomoč (8-10). Ženske se v primerjavi z moškimi o tem problemu sicer pogosteje pogovarjajo z zdravnikom (10). Stopnja UI je močno povezana z verjetnostjo, da bo posameznik poiskal pomoč pri ponudniku zdravstvenih storitev. Pogosteje pomoč tudi iščejo osebe z UUI (11).

Na splošno se UI pojavi, ko tlak v sečnem mehurju preseže tlak v sečnici. Pri SUI se tlak v trebušni votlini prenese na mehur in preseže tlak v sečnici, zaradi česar prične urin pasivno uhajati skozi sečnico. Torej je za SUI odgovorno nezadostno delovanje zapiranih mehanizmov sečnice. Razumevanje delovanja teh mehanizmov in vzrokov za nezadostno zaprtje sečnice nam je v pomoč pri pripravi in izvajanju programa za ponovno vzpostavljanje kontinence. Dejavniki, ki prispevajo k razvoju SUI, so starost, število porodov (še posebej vaginalnih) in debelost, saj vsi lahko poslabšajo stanje struktur, ki podpirajo medenično dno ter povzročijo hiper mobilnost sečnice. Večje število porodov lahko prispeva k okvari živčenja sečnega mehurja in sečnice, saj ob prehodu otroka skozi porodni kanal lahko pride do raztezanja in utesnitve živčevja (12, 13).

Stresna UI je med več vrstami inkontinence najlažje ozdravljiva (14). Za preprečevanje in zdravljenje težav, povezanih z zadrževanjem seča, najprej uporabimo konzervativne metode, kot je zmanjšanje telesne teže, krepitev mišic mišičnega dna in druge metode. Če oseba s SUI in preveliko telesno težo izgubi le nekaj kilogramov, se stanje lahko izboljša tudi do 50 %. Ob tem se mora tudi naučiti in pravilno izvajati vaje za krepitev mišic

medeničnega dna, ki podpirajo sečnico, sečni mehur, maternico in debelo črevo. Te vaje so hkrati tudi preventiva, saj lahko z njihovim rednim izvajanjem preprečimo pojav nehotnega uhajanja seča (14). Uporabimo lahko tudi električno draženje, zdravljenje z laserjem in toksinom botulina (14).

Kadar konzervativno zdravljenje ni uspešno, je potrebno kirurško zdravljenje, pri čemer je metoda izbora običajno vstavev traku, ki podpre vrat maternice. Operacija je uspešna v 85 % do 90 % primerov. O izbiri med konzervativnim in kirurškim zdravljenjem odločajo predvsem stopnja UI in spremljajoče bolezni (14).

Kljub pogostemu pojavljanju SUI so predvsem ženske tiste, ki so zaradi sramu pripravljene potrpeti s precej hudimi simptomi (15). V dostopni literaturi nismo našli podatkov, kako je s pogostostjo SUI pri zaposlenih v zdravstvu. Prav tako nismo našli podatkov, ali zaposleni v zdravstvu tem težavam posvečajo kaj več pozornosti kot osebe v običajni populaciji. Z znanjem, ki ga imamo zaposleni v zdravstvu, bi morda lahko uvedli preventivne programe za naše zaposlene s SUI ter tako olajšali njihove težave. Glede na to smo menili, da bi bilo potrebno najprej ugotoviti pogostost SUI pri ženskah, zaposlenih v URI – Soča, kateri dejavniki, ki prispevajo k razvoju SUI, so pri njih morda prisotni ter ali poznajo in izvajajo vaje za mišice medeničnega dna.

METODE

Preiskovanje

K raziskavi smo povabili zaposlene sodelavke v URI – Soča, ki delajo na različnih delovnih mestih (zdravnice, delovne terapevte, fizioterapevte, medicinske sestre, bolniške strežnice, čistilke, administratorke). Merilo za vključitev žensk v raziskavo je bilo prisotnost stresne urinske inkontinence pri ženskah, zaposlenih na različnih deloviščih z različno stopnjo izobrazbe.

Ocenjevalni instrument

Za raziskavo smo pripravili vprašalnik, v katerega smo vključili vprašanja o UI. Pri pripravi vprašalnika smo si pomagali z vprašanji iz skrajšane verzije vprašalnika o UI (*angl.* International Consultation on Incontinence Modular Questionnaire-Urinary Incontinence Form, ICIQ-UI), ki ga je razvil in ovrednotil Avery s sod. (16). V vprašalnik smo vključili 32 vprašanj, za katere smo bili mnenja, da nam bodo dala več odgovorov kot prej omenjeni že obstoječi vprašalnik.

Za statistično analizo smo uporabili program IBM SPSS Statistics za okolje Windows. Statistično značilnost povezav smo preverili s Fisherjevim eksaktnim testom, odgovore smo primerjali s pomočjo grafičnega prikaza. Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko URI – Soča v začetku leta 2018.

REZULTATI

Splošni podatki

K sodelovanju v raziskavo smo povabili 100 preiskovank, izpolnjene vprašalnike jih je vrnilo 61. Največ anketnih vprašalnikov so izpolnile sodelavke, zaposlene na področju zdravstva, to je 51 (84 %). Največ preiskovank je bilo starih od 41 let do 50 let, najmanj med 30 let in 40 let (Slika 1). V povprečju so bile visoke 167 cm (razpon 154 do 181 cm) in teške 69 kg (razpon 47 do 110 kg).

Starost	Število
20 - 30 let	11
31 - 40 let	14
41 - 50 let	21
nad 50 let	15

Slika 1: Starost anketirank.

Figure 1: Age of the respondents.

Izobrazba in zaposlitev

Preiskovanke so bile približno enakomerno razporejene po skupinah glede na trajanje delovne dobe (Slika 2). Največ jih je imelo končano srednješolsko izobrazbo (35 žensk), 24 višje izobrazbene ravni in dve nižje izobrazbene ravni.

Delovna doba	Število
0 - 10 let	15
11 - 20 let	17
21 - 30 let	12
31 - 40 let	16
nad 40 let	1

Slika 2: Delovna doba preiskovank.

Figure 2: Working years of the respondents.

Obremenitve na delovnem mestu

Večina je bila na delovnem mestu telesno aktivnih, le malo jih je opravljalo stoječe ali sedeče delo (Slika 3). Manj kot četrtina je bila športno dejavna več kot dvakrat na teden tudi zunaj delovnega mesta, tretjina pa enkrat do dvakrat na teden (Slika 4).

Način dela	Število
sedeč	10
stoječ	4
telesno aktiven	47

Slika 3: Način dela preiskovank.

Figure 3: The respondents' type of work.

Športna dejavnost	Število
nikoli	8
da, 1x do 2x na teden	32
več kot 2x na teden	21

Slika 4: Telesna aktivnost sodelujočih.

Figure 4: Physical activity of the respondents.

Ginekološka anamneza

Od 61 preiskovank jih je 23 do leta 2018 rodilo dvakrat (38 %), 15 enkrat (25 %), šest preiskovank tri- ali večkrat, 17 (28 %) pa jih še ni rodilo. Večina porodov je bilo vaginalnih (35), sedem žensk je rodilo s pomočjo carskega reza, pri dveh ženskah sta bila prisotna oba načina poroda. V času raziskave se je 13 žensk soočalo z menopavzo.

Skrb za hidracijo in uriniranje

Sodelujoče smo povprašali tudi, koliko tekočine popijejo med delovnim časom in prostim časom. Večina popije med pol in enim litrom tekočine (Sliki 5 in 6). Potrebo po uriniranju čez dan občuti 51 anketirank na 3 do 6 ur, 10 na 1 do 2 uri. Čez noč jih 38 ne čuti potrebe po uriniranju, 19 jih urinira enkrat na noč, štiri ženske pa od dvakrat do 4-krat na noč. Štirim osebam na poti do toaletne školjke seč redko uide, 37 nikoli.

Tekočina - delovni čas	Število
manj kot pol litra	8
0,5 do 1 liter	33
1 do 1,5 litra	14
1,5 litra ali več	6

Slika 5: Količina popite tekočine med delovnim časom.

Figure 5: The amount of fluid participants drink during working hours.

Tekočina - prosti čas	Število
manj kot pol litra	5
0,5 do 1 liter	34
1 do 1,5 litra	13
1,5 litra ali več	9

Slika 6: Količina popite tekočine v prostem času.

Figure 6: The amount of fluids participants drink in their spare time.

Osemindeset preiskovank lahko zadrži seč ob potrebi po uriniranju več kot 15 minut, 18 jih mora na stranišče v 10 do 15 minutah, pet pa takoj, ko začutijo potrebo. Nobeni od 61 preiskovank seč ponoči ne uhaja. Petdeset preiskovank ima občutek, da so ob uriniranju povsem izpraznile sečni mehur, 11 jih ima občutek, da ob uriniranju v mehurju zaostane del urina. Curek seča jih lahko samovoljno prekine 57.

Pojavnost inkontinence in dejavniki tveganja

Prisotnost SUI je navedlo 21 preiskovank (34 %); 18 (30 %) od le-teh je navedlo, da jim seč uhaja redko, tri pa, da jim uhaja večkrat dnevno. Devetnajst preiskovank (31 %) je navedlo, da jim uhaja po nekaj kapljic urina, medtem ko sta dve navedli, da jima uhaja večja količina urina. Več kot polovica preiskovank (32) je menila, da so fizične obremenitve pri njihovem delu eden od vzrokov za pojav stresne UI. Dvanajst (20 %) jih je menilo, da je verjetnost za to srednja, enajst (18 %), da je verjetnost majhna in devet (15 %), da je velika. Dvaintrideset anketirank je menilo, da so fizične obremenitve pri njihovem delu eden od vzrokov za pojav stresne UI. Dvanajst jih je menilo, da je verjetnost za to srednja, 11, da je verjetnost majhna in 9, da je velika.

Na Sliki 7 je prikazan vpliv stresne UI na kakovost življenja preiskovank. Ocena nič pomeni, da stresna UI na kakovost življenja ne vpliva, ocena deset pa, da vpliva zelo močno. Na to vprašanje je sicer odgovorilo le 20 preiskovank. Povprečna ocena vpliva je znašala 2,8.

Vpliv na življenje	Število
0	2
1	6
2	3
3	3
4	1
5	2
6	
7	1
8	
9	
10	2

Slika 7: Vpliv stresne urinske inkontinence na kakovost življenja.

Figure 7: Impact of stress urinary incontinence on quality of life.

Tabela 1: Povezave med različnimi dejavniki in SUI.

Table 1: Associations between various factors and SUI.

Dejavnik/ Factor	Stresna inkontinenca/ Stress incontinence	
	da/yes	ne/no
Starost/ Age ($p = 0,198$)		
20 - 30 let	1 (9 %)	10 (91 %)
31 - 40 let	6 (43 %)	8 (57 %)
41 - 50 let	7 (33 %)	14 (67 %)
nad 50 let	7 (47 %)	8 (53 %)
Delovna doba/ Working years ($p = 0,275$)		
0-10 let	2 (13 %)	13 (87 %)
11-20 let	7 (41 %)	10 (59 %)
21-30 let	5 (42 %)	7 (58 %)
31-40 let	7 (44 %)	9 (56 %)
nad 40 let		1 (100 %)
Vrsta dela/ Type of work ($p = 0,339$)		
sedeče/sitting	5 (50 %)	5 (50 %)
stoječe/standing	2 (50 %)	2 (50 %)
telesna aktivnost/ physical activity	14 (30 %)	33 (70 %)
Porod/ Childbirth ($p = 0,034$)		
da/yes	19 (43 %)	25 (57 %)
ne/no	2 (12 %)	15 (88 %)
Poznavanje vaj za mišice medeničnega dna/ Knowledge of pelvic floor exercises ($p = 1,000$)		
da/yes	20 (35 %)	37 (65 %)
ne/no	1 (25 %)	3 (75 %)
Izvajanje vaj za mišice medeničnega dna/ Practicing of pelvic floor exercises ($p = 0,419$)		
da/yes	13 (41 %)	19 (59 %)
ne/no	8 (28 %)	21 (72 %)

Opomba: poleg frekvenc so v oklepajo navedeni deleži preiskovank v vrstici, tj. kategoriji dejavnika.

Note: in addition to frequencies, row percentages (i.e., within factor category) are reported.

Vaje za mišice medeničnega dna pozna 57 preiskovank (93 %), štiri z njimi niso seznanjene, izvaja pa jih le 32 (52 %). Šestindvajset preiskovank (43 %) izvaja vaje za medenično dno (VMD), da bi se izognile težavam s SUI, sedem pa zato, ker že imajo težave. Interes za prikaz vaj za mišice medeničnega dna je izkazalo 56 (92 %) preiskovank, medtem ko jih pet ni pokazalo interesa.

Kot statistično značilen enostavni napovedni dejavnik za razvoj SUI se je iz naših pridobljenih podatkov pokazal le porod (Tabela 1).

RAZPRAVA

V naši raziskavi smo dobili odgovore od slabih dveh tretjin povabljenih preiskovank, kar ocenjujemo kot zelo dober rezultat. SUI je navedla približno tretjina preiskovank, večina sicer v blagi obliki. Pojavnost je primerljiva s pojavnostjo v splošni populaciji (1) in tudi v Sloveniji (3). Ker so bile naše preiskovanke po starosti precej enakomerno porazdeljene in večinoma v reproduktivni dobi, sklepamo, da je prevalenca SUI v naši ustanovi podobna kot v splošni populaciji.

Preiskovanke v naši raziskavi so večinoma telesno aktivne enkrat do dvakrat tedensko. Svoje delo so v veliki večini ocenile kot telesno aktivno delo. Približno polovica jih je menila, da je fizična obremenitev na delovnem mestu vzrok za SUI. Deleži tistih, ki so menile, da fizična obremenitev na delovnem mestu vpliva na stresno UI v manjši, srednji ali veliki meri, so enakomerno razporejeni. Glede na to, da so dejavniki tveganja za nastanek SUI različni, je presenetljivo, da tako velik delež naših preiskovank SUI povezuje zgolj s telesno aktivnostjo na delovnem mestu. V raziskavah o povezavi med telesno aktivnostjo in razvojem SUI sicer potrjujejo povezavo med telesno aktivnostjo in SUI na splošno, vendar so raziskave večinoma presečne in vključujejo manjše število preiskovank (17). Je pa telesna aktivnost dejavnik, na katerega se da vplivati z rednim izvajanjem vaj za mišice medeničnega dna (17, 18). Torej bi se glede na to, da SUI ni več tabu, da so poznani načini za njeno preprečevanje in zdravljenje, bolj telesno aktivne ženske morale posvečati tudi tovrstni vadbi.

Odgovori naših preiskovank potrjujejo, da so v veliki večini seznanjene z vajami, izvaja pa jih zgolj polovica, le redke vsakodnevno. Preiskovank nismo povprašali, kdaj so jih začele izvajati ter kako jih izvajajo. Raziskave namreč kažejo, da je z izvajanjem potrebno pričeti že v mladosti, pred nosečnostjo in porodom ter vaje izvajati redno (večkrat dnevno), če želimo doseči ustrezen učinek (18, 19). Tudi nadomestni načini izvajanja vaj za medenično dno (npr. pilates, Tai Chi, joga) se doslej še niso izkazali kot učinkoviti (18). Naše preiskovanke so izrazile precejšen interes za prikaz vaj za medenično dno, iz česar sklepamo, da verjetno ne poznajo teh vaj, tako kot bi bilo potrebno, in da jih verjetno ne izvajajo redno. Zato bi bilo glede na njihovo prepričanje, da fizično delo na delovnem mestu vpliva na pojav SUI, smiselno, da se tudi vaje za mišice medeničnega dna vključijo v preventivne programe na delovnem mestu.

Od dejavnikov tveganja za razvoj SUI smo v našem vzorcu našli le pozitivno povezavo med SUI in številom porodov. To je bilo na nek način tudi pričakovano, saj raziskave kažejo, da približno tretjina žensk v drugem in tretjem trimesečju nosečnosti ter prve tri mesece po porodu izkusi UI (20). Med nosečnostjo in po porodu se namreč moč medeničnega dna zmanjša zaradi hormonskih in anatomskih sprememb, kar lahko pripelje do UI (21). Še posebej vaginalni porod pomembno poveča pritisk na medenično dno (> 300 %). V več raziskavah so ugotovili, da se po vaginalnem porodu pri približno četrtini žensk pojavijo večje poškodbe medeničnega dna (potrjene z ultrazvočnimi in magnetnoresonančnimi preiskavami (21).

Zaradi tega se zadnjih nekaj desetletij priporoča in spodbuja izvajanje vaj za mišice medeničnega dna, še posebej v nosečnosti ter v zgodnjem obdobju po porodu. Informacije so na voljo v slovenskih programih šol za starše in v porodnišnicah (1). Glede na izkušnje se preventivni programi po tem obdobju zaključijo; ženske se na tem področju v njih lahko ponovno vključijo ob naslednji nosečnosti in porodu. Po nam znanih podatkih ni rednih preventivnih programov. Ob težavah s SUI ženske obravnavajo le ginekologi, morda pa bi tak preventivni program uvedli v naši ustanovi.

ZAKLJUČEK

Preiskovanke, zaposlene v URI – Soča, se srečujejo s SUI v podobnem deležu kot v splošni populaciji. Pojavnost SUI je pri preiskovankah povezana s številom porodov. Sicer v veliki meri poznajo vaje za mišice medeničnega dna, izrazile pa so interes, da bi dodatne informacije dobile tudi na delovnem mestu. SUI namreč v velikem deležu povezujejo s fizično aktivnostjo na delovnem mestu. Glede na to, da preventivnih programov v Sloveniji na tem področju (razen v obdobju nosečnosti in po porodu) nimamo, je smiselno, da bi tak preventivni program za naše zaposlene uvedli v naši ustanovi, saj razpolagamo z ustreznim strokovnim znanjem.

Zahvala

Zahvaljujemo se prof. dr. Gaju Vidmarju za pomoč pri analizi in prikazu podatkov.

Literatura:

1. Milsom I, Altman D, Lapitan MC, Nelson R, Sillen U, Thom D. Epidemiology of urinary (UI) and faecal (FI) incontinence and pelvic organ prolapse (POP). In: Abrams P, Cardozo L, Khoury S, eds. Incontinence. 4th International consultation on incontinence, Paris July 5-8, 2008. Paris: Health Publication; 2009:35–111.
2. Haylen BT, de Ridder D, Freeman RM, Swift SE, Berghmans B, Lee J, et al. An International Urogynecological Association (IUGA) / International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for female pelvic floor dysfunction. Int Urogynecol J. 2010;21(1):5-26.

3. Kralj B. Urinska inkontinenca pri ženskah: V: Arko D, ur. Ginekologija. Maribor: Visoka zdravstvena šola; 2006:337-60.
4. Žagar V, Ščepanović D, Jakovljević M. Urinska inkontinenca in zmogljivost prijema roke. *Fizioterapija*. 2013;21(1):1-6.
5. Dugan E, Cohen SJ, Bland DR, Preisser EJS, Davis CC, Suggs PK, et al. The association of depressive symptoms and urinary incontinence among older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:413-6.
6. Melville JL, Walker E, Katon W, Lentz G, Miller J, Fenner D. Prevalence of comorbid psychiatric illness and its impact on symptom perception, quality of life, and functional status in women with urinary incontinence. *Am J Obstet Gynecol*. 2002;187:80-7.
7. Viktrup L, Koke S, Burgio KL, Ouslander JG. Stress urinary incontinence in active elderly women. *South Med J*. 2005;98:79-89.
8. Sampselle C, Harlow S, Skurnick J, Brubaker L, Bondarenko I. Urinary incontinence predictors and life impact in ethnically diverse perimenopausal women. *Obstet Gynecol*. 2002;100(6):1230-8.
9. Ueda T, Tamaki M, Kageyama S, Yoshimura N, Yoshida O. Urinary incontinence among community dwelling people aged 40 years or older in Japan: prevalence risk factors, knowledge and self-perception. *Int J Urol*. 2000;7:95-103.
10. Muscatello DJ, Rissel C, Szonyi G. Urinary symptoms and incontinence in an urban community: prevalence and associated factor in older men and women. *Intern Med J*. 2001;31:151-60.
11. Ushiroyama T, Ikeda A, Ueki M. Prevalence, incidence and awareness in the treatment of menopausal urinary incontinence. *Maturitas*. 1999;33:127-32.
12. Patel DA, Xu X, Thomason DA, Ransom SB, Ivy JS, DeLancey JO. Childbirth and pelvic floor dysfunction: an epidemiologic approach to the assessment of prevention opportunities at delivery. *Am J Obstet Gynecol*. 2006;195(1):23-8.
13. Alas AN, Chinthakanan O, Espaillat L, Plowright L, Davila GW, Aguilar WC. De novo stress urinary incontinence after pelvic organ prolapse surgery in women without occult incontinence. *Int Urogynecol J*. 2017;28(4):583-90.
14. Capobianco G, Madonia M, Morelli S, Dessole F, De Vita D, Cherchi PL, et al. Management of female stress urinary incontinence: a care pathway and update. *Maturitas*. 2018;109:32-8.
15. O'Dowd TC. Management of urinary incontinence in women. *Br J Gen Pract*. 1993;43(375):426-9.
16. Avery K, Donovan J, Peters JT, Shaw C, Gotoh M, Abrams P. ICIQ: a brief and robust measure for evaluating the symptoms and impact of urinary incontinence. *Neurourol Urodyn*. 2004;23(4):322-30.
17. Nygaard IE, Shaw JM. Physical activity and the pelvic floor. *Am J Obstet Gynecol*. 2016;214(2):164-71.
18. Bø K, Herbert RD. There is not yet strong evidence that exercise regimens other than pelvic floor muscle training can reduce stress urinary incontinence in women: a systematic review. *J Physiother*. 2013;59(3):159-68.
19. Hay-Smith EJ, Herderschee R, Dumoulin C, Herbison GP. Comparisons of approaches to pelvic floor muscle training for urinary incontinence in women. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;(12):CD009508.
20. Soave I, Scarani S, Mallozzi M, Nobili F, Marci R, Caserta D. Pelvic floor muscle training for prevention and treatment of urinary incontinence during pregnancy and after childbirth and its effect on urinary system and supportive structures assessed by objective measurement techniques. *Arch Gynecol Obstet*. 2019;299(3):609-23.
21. Dietz HP, Lanzarone V. Levator trauma after vaginal delivery. *Obstet Gynecol*. 2005;106(4):707-12.

Priloga: Anketni vprašalnik

URINSKA INKONTINENCA PRI ŽENSKAH ZAPOSLENIH NA UNIVERZITET- NEM INŠTITUTU ZA REHABILITACIJO – SOČA

1. **Vaša starost (v letu 2018):**
2. a) 20 - 30 let
b) 31 - 40 let
c) 41 - 50 let
d) nad 50 let
3. **Vaša delovna doba:**
a) 0 - 10 let b) 11 - 20 let c) 21 - 30 let d) 31 - 40 let e) nad 40 let
4. **Telesna višina:** _____ cm
5. **Vaša izobrazba:**
 - a) nižja:
- nedokončana OŠ/I. - osnovnošolska/II. - nižja poklicna (2 leti)/III.
 - b) srednja:
- srednja poklicna (3 leta)/IV. - gimnazijska, srednja strokovna/V.
 - c) višja:
- višješolska, višješolska strokovna/VI.1
- visokošolska strokovna, univerzitetna (1.bolonjska)/VI.2
- specializacija po visokošolskem strokovnem programu, univerzitetni program, magisterij stroke (2.bolonjska)/VII.
- specializacija po univerzitetnem programu, magisterij znanosti/VIII.1
- doktorat znanosti (3.bolonjska)/VIII.2
6. **Smer izobraževanja** (npr. zdravstvo, administracija, ...): _____
7. **Na delovnem mestu večinoma časa:**
a) sedite b) stojite c) ste telesno aktivni
8. **Ali ste v prostem času športno dejavni:**
a) da, 1 – 2x na teden b) več kot 2x na teden c) nikoli
9. **Koliko porodov ste imeli?**
a) 0 b) 1 c) 2 d) 3 ali več
10. **Ali je bil porod:**
a) po vaginalni poti b) s carskim rezom c) drugo _____

11. **Ali ste v menopavzi?** DA NE
12. **Koliko tekočine popijete med delovnim časom?**
 a) manj kot pol litra b) 0.5 do 1 liter c) 1 do 1.5 litra d) 1.5 litra ali več
13. **Koliko tekočine popijete med prostim časom?**
 a) manj kot pol litra b) 0.5 do 1 liter c) 1 do 1.5 litra d) 1.5 litra ali več
14. **Ali je pri vas že prisotna stresna inkontinenca** (nehotno uhajanje med kašljanjem, kihanjem ali naporom)? DA NE
15. **Kako pogosto vam uhaja seč?**
 a) nikoli c) večkrat dnevno
 b) redko d) neprestano
16. **Količina seča, ki vam uhaja:**
 a) nič b) nekaj kapljic c) večja količina
17. **Ob kakšnih situacijah vam uhaja seč?**
 a) nikoli b) kašljanje/kihanje c) sedenje d) ležanje e) spanje
 f) med telesno aktivnostjo g) po končanem uriniranju h) brez razloga i) ves čas
18. **Kako pogosto morate urinirati čez dan?** a) na 3 - 6 ur b) na 1 - 2 uri
19. **Ali morate urinirati tudi ponoči in kolikokrat?**
 a) nikoli b) 1x c) 2 - 4x d) zelo pogosto (nad 4x)
20. **Ali vam na poti do WC uide seč?**
 a) nikoli b) redko c) skoraj vedno
21. **Ali morate ob tiščanju na vodo na WC takoj ali lahko še počakate?**
 a) takoj b) kmalu (10 - 15 minut)
22. **Ali vam uhaja seč tudi med spanjem?**
 a) nikoli b) pogosto c) redno
23. **Ali imate občutek, da se je sečni mehur po uriniranju popolnoma izpraznil?**
 DA NE
24. **Ali lahko curek seča samovoljno prekinete?** DA NE

25. **Ali mislite, da so lahko fizične obremenitve pri vašem delu tudi eden izmed vzrokov za pojav stresne inkontinence?**

DA NE

26. Na vprašanje odgovorite, če ste na vprašanje št. 17 odgovorili z DA, sicer pojdite na naslednje vprašanje....

V kakšni meri mislite, da je vaše delo lahko vzrok za pojav stresne inkontinence?

a) majhna b) srednja c) velika

27. **Kako močno uhajanje urina vpliva na vaše vsakdanje življenje**

(0 – sploh ne, 10 – izredno)?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

28. **Poznate vaje za trening mišic medeničnega dna?** DA NE

29. **Ali izvajate vaje za trening mišic medeničnega dna?** DA NE

30. **Kako pogosto jih izvajate?**

a) nikoli c) 3 – 6 x na teden e) 2 – 3x na mesec
b) vsak dan d) 1 – 2x na teden f) nekajkrat na leto

32. **Zakaj izvajate vaje za trening mišic medeničnega dna?**

a) ker bi se rada izognila težavam z mišicami medeničnega dna
b) ker že imam težave z mišicami medeničnega dna

33. **Ali bi bili zainteresirani, da bi se znotraj inštituta organiziralo predavanje na temo Vaje za trening mišic medeničnega dna (»Keglove vaje«)?**

DA NE

OBRAVNAVA BOLEČINE V FIZIKALNI IN REHABILITACIJSKI MEDICINI V SLOVENIJI

APPROACH TO PAIN MANAGEMENT IN PHYSICAL AND REHABILITATION MEDICINE IN SLOVENIA

Primož Podbregar¹, dr. med, mag. Klemen Grabljevec¹, dr. med., asist. dr. Zala Kuret¹, dr. Neža Majdič¹, dr. med., dr. Roberto Casale², dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – Soča

²Habilita Care & Research Rehabilitation Hospitals, Zingonia (BG), Italija

IZVLEČEK

Izhodišča:

Namen raziskave je bil določiti obseg in karakteristike problematike obravnave bolečine v rehabilitacijski medicini. Zanimalo nas je zaznavanje bremena zmanjšanih zmožnosti zaradi bolečine pri specialistih FRM, njihovo ocenjevanje bolečine, upoštevanje smernic ter navade pri uporabi farmakoloških, fizikalnih in minimalno invazivnih terapij; zanimala nas je tudi samoocena lastnih kompetenc za obravnavo bolečine ter ocena potrebe po dodatnem izpopolnjevanju za obravnavo bolečine.

Metode:

V sodelovanju s Strokovno interesno skupino za bolečino pri Evropskem združenju za FRM smo sestavili vprašalnik, ki smo ga prevedli in prilagodili za področje Slovenije. S pomočjo platforme za spletne ankete smo ga preko elektronske pošte posredovali članom Slovenskega združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicino.

Rezultati:

Vprašalnik je izpolnilo 28 specialistov FRM. Vseh 28 vprašanih je bilo mnenja, da bolečina vpliva na izid rehabilitacijske obravnave. Pri tem so delež ocenili z mediano 60 %. Mediana ocenjene pogostosti sledenja smernicam je bila 80 % primerov. Najpogosteje uporabljeni farmakološki terapiji za zdravljenje bolečine sta nesteroidni antirevmatiki in paracetamol; vsi vprašani uporabljajo fizikalne modalitete, minimalno invazivne tehnike pa 57 % vprašanih. Večina (86 %) je podala bodisi odgovor, da ima »nekaj kompetenc«, bodisi »dobre kompetence«, nihče pa odgovora »nimam kompetenc«. Le 14 % jih je menilo, da imajo zelo dobre kompetence.

Abstract

Background:

The purpose of our research was to determine the extent and characteristics of pain in rehabilitation medicine. We were interested in determining how the burden of reduced abilities due to pain is perceived by PRM specialists, their pain assessment, following of different guidelines and the use of pharmacological, physical and minimally invasive therapies as well as self-assessment of own pain management competencies and how they assess the need for additional training for pain management.

Methods:

In cooperation with the Special Interest Scientific Committee for Pain and Disability within European Society for PRM, we compiled a questionnaire, which we translated and adapted for Slovenia. Through an online survey platform, we emailed the questionnaire to the members of the Slovenian Society for Physical and Rehabilitation Medicine.

Results:

Twenty-eight FRM specialists completed the survey. All 28 respondents agreed that pain affects the outcome of rehabilitation. Impact of pain on rehabilitation outcome was estimated with a median of 60 %. At least one of available guidelines is followed by the respondents with a median of 80 % of their cases. The most frequently used pharmacological therapies for the treatment of pain are NSAIDs and paracetamol, all respondents use physical modalities, and minimally invasive techniques are used by 57 % of the respondents. The majority (86 %) gave either the answer that they have "some competencies" or "good competencies",

Zaključek:

Članek po našem vedenju predstavlja prvi poskus opredelitve razsežnosti problematike bolečine v rehabilitacijskem okolju na ravni Republike Slovenije. Rezultati bodo lahko osnova za nadaljnje raziskave na tem področju ter potencial za oblikovanje ukrepov za izboljšanje razumevanja, odkrivanja in obvladovanja te naraščajoče problematike.

Ključne besede:

rehabilitacija; bolečina; specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine; obvladovanje bolečine; samoocena

while no one answered "I have no competencies", and only 14 % think that they have »very good competencies«.

Conclusion:

To our knowledge this is the first attempt to define the extent of pain management problems and its impact in the rehabilitation setting in Slovenia. The results will be used for further research in this area and to design measures for better understanding, detection and management of pain in rehabilitation medicine.

Keywords:

rehabilitation; pain; specialist in physical and rehabilitation medicine; pain management; self-assessment

UVOD

Kronična bolečina je opredeljena kot bolečina, ki vztraja dlje od pričakovanega časa okrevanja oziroma kot bolečina, ki vztraja vsaj tri mesece (1). Danes kronične bolečine ne obravnavamo le kot simptom, temveč kot lastno bolezensko stanje (2, 3). Po nekaterih podatkih je kronična bolečina ena najpogostejših bolezni v svetu (1). Ocenjeno je, da je v Evropi v odrasli populaciji približno 20 % oseb, ki imajo kronične bolečine (2). Po drugih podatkih kronična bolečina ovira od 13 % do 50 % odrasle populacije Združenega kraljestva (3), medtem ko je na Nizozemskem ocenjeno, da je oseb z zmerno do hudo kronično bolečino 18 % populacije (4). Poleg jasnega velikega bremena za telesno in duševno zdravje posameznika predstavlja bolečina tudi pomembno finančno obremenitev za zdravstveni sistem (2). Ocenjeno celokupno finančno breme zaradi kronične bolečine je bilo v ZDA ocenjeno na 150 milijard dolarjev letno (2), oz. celo na več kot 600 milijard dolarjev letno (1). V Evropi je bilo breme za zdravstveni sistem ocenjeno na več kot 200 milijard evrov letno (2).

Kronična bolečina predstavlja še posebej veliko težavo v skupini starostnikov, kjer je pomembno povezana s socialno izolacijo, zmanjšanimi zmožnostmi in večjim bremenom ter stroški za zdravstveni sistem (1). Z ozirom na hitro starajoče se prebivalstvo v zahodnem svetu lahko zato predpostavljamo, da bo breme kronične bolečine v prihodnosti še naraščalo. Ker gre za tako pogosto stanje s tako pomembnimi posledicami in bremenom za posameznika, zdravstveni sistem in družbo, smo bili mnenja, da je potrebno tej tematiki posvetiti več pozornosti.

Kronična bolečina je neločljivo povezana tudi s področjem fizikalne in rehabilitacijske medicine (FRM) (5). Ker lahko brez zadržkov sklepamo, da bo breme obravnave bolečine tudi na področju FRM s prihodnostjo naraščalo, smo se odločili za oblikovanje vprašalnika, namenjenega specialistom FRM, ki delujejo na področju Republike Slovenije, katerega rezultate predstavljamo v tem članku.

Namen naše raziskave je bil ugotoviti, kolikšen je obseg in kakšne so značilnosti problematike (kronične) bolečine v rehabilitacijskem okolju, kako to problematiko vidijo specialisti FRM, kako ocenjujejo njeno breme in njen vpliv na zmanjšane zmožnosti, kako se s problematiko spopadajo z vidika diagnostike, zdravljenja in smernic za obravnavo ter kako ocenjujejo lastne kompetence za obravnavo bolečine in morebitne potrebe po dodatnem izobraževanju na tem področju. Ti podatki nam bodo ponudili boljši vpogled v področje obravnave (kronične) bolečine v rehabilitacijskem okolju, s pomočjo česar bomo lažje oblikovali potrebne ukrepe za izboljšanje razumevanja, odkrivanja in obvladovanja te naraščajoče problematike. Poleg tega nam bodo pomagali pri načrtovanju nadaljnjih raziskav. Kolikor nam je znano, gre za prvo tovrstno raziskavo v našem geografskem območju.

METODE

V sodelovanju z Znanstvenim odborom za posebno interesno področje bolečine in zmanjšanih zmožnosti Evropskega združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicino (*angl.* Special Interest Scientific Committee for Pain and Disability of European Society of Physical and Rehabilitation Medicine) je bil sestavljen vprašalnik o obravnavi pacientov z bolečino, ki so ga nato uporabili v različnih geografskih in jezikovnih okoljih. Vprašalnik smo v aprilu 2021 prevedli v slovenščino in ga prilagodili za naše socialno-kulturno okolje. S pomočjo platforme za spletne ankete *Google Forms* smo ga nato po elektronski pošti posredovali specialistom fizikalne in rehabilitacijske medicine, ki so člani Slovenskega združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicino (ZFRM) in so na seznamu ZFRM za elektronsko obveščanje. Vprašalnik smo posredovali v maju 2021, čemur sta sledila še dva opomnika. V analizo smo vključili podatke, ki smo jih zbrali do konca julija 2021.

V začetnem delu vprašalnika smo spraševali po osnovnih demografskih podatkih anketiranih, kot so starost, spol, leto diplome na Medicinski fakulteti ipd. V glavnem delu vprašalnika so bila vpra-

šanja o obravnavi bolečine – o ocenjenem povprečnem tedenskem obravnavanem številu pacientov z bolečino, starostni in spolni strukturi teh pacientov, najpogostejših skupin bolezni, zaradi katerih so pacienti napoteni na nadaljnjo obravnavo k specialistom FRM in kateri specialisti jih najpogosteje napotijo; sledila so vprašanja o mnenju anketiranih o vplivu bolečine na izid rehabilitacije, njihovem beleženju prisotnosti bolečine pri pacientih, uporabi smernic pri obravnavi bolečine, pogostosti posameznih vrst kronične in lokalizirane bolečine, o načinih zdravljenja bolečine, samooceni lastnih kompetenc za obravnavo bolečine, o koristnosti dodatnega izpopolnjevanja na tem področju ipd. Ker je celotni vprašalnik preobsežen, ga nismo priložili k temu prispevku.

Statistična analiza

Demografske in osnovne klinične podatke smo statistično analizirali z opisno statistiko in zanje pripravili grafične prikaze. Srednjo vrednost ocenjenih deležev smo prikazali z mediano, ki smo jo za vprašanja, kjer so anketiranci deleže razporejali med različnimi odgovori, normirali. Podatke smo analizirali s pomočjo programa Microsoft Excel 2016 (Microsoft Corp., Redmond, Washington, ZDA).

Soglasje k etični ustreznosti raziskave je podala Komisija za strokovno medicinsko etična vprašanja Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – Soča.

REZULTATI

Vprašalnik smo po elektronski pošti posredovali specialistom FRM, ki so člani ZFRM in so na seznamu ZFRM za prejemanje elektronske pošte, kar predstavlja 87 specialistov od sicer 100 specialistov FRM v Sloveniji. Vprašalnik je izpolnilo 28 specialistov, kar predstavlja okoli 32-odstotni odziv. Demografski podatki anketiranih so predstavljeni v Tabeli 1.

Tabela 1: Demografski podatki specialistov, ki so odgovorili na vprašalnik.

Table 1: Demographic data of the specialists who answered the questionnaire.

Značilnosti anketirancev	Vrednost (N=28)
Osnovni podatki	
Ženski spol	17 (61%)
Starost, leta: povprečje [SD] (razpon)	48[11] (31 - 75)
Ustanova zaposlitve	
Univerza	3 (11%)
Splošna bolnišnica oz. klinični center z rehabilitacijskim oddelkom	4 (14%)
Splošna bolnišnica oz. klinični center brez rehabilitacijskega oddelka	3 (11%)
Rehabilitacijski center v okviru javne zdravstvene mreže	14 (50%)
Zasebni rehabilitacijski center	1 (4%)
Zasebna ambulanta rehabilitacijska dejavnost	3 (11%)

Število in značilnosti pacientov z bolečino

Specialisti FRM na teden povprečno obravnavajo 23 pacientov z bolečino. Večina anketiranih (89 %) tedensko obravnava 10 ali več pacientov z bolečino. Med pacienti s kronično bolečino prevladujejo tisti v srednjih letih (od 45 let do 65 let), z ocenjeno povprečno starostjo 52 let (SO 11 let). Večina obravnavanih pacientov je žensk. Tri četrtine specialistov je delež obravnavanih žensk ocenilo na 60 % ali več.

Najpogostejše bolezni, zaradi katerih so pacienti z bolečino napoteni k specialistom FRM, so ortopedske bolezni, sledijo nevrološke in revmatološke bolezni. V Tabeli 2 so prikazane normirane mediane ocenjenih povprečij. Paciente z bolečino na nadaljnjo obravnavo k specialistom FRM najpogosteje napotijo specialisti družinske medicine, sledijo ortopedi, revmatologi in nevrologi. V Tabeli 3 so prikazane normirane mediane ocenjenih povprečij. Kar 86 % vprašanih je bilo mnenja, da je bolečina odvisna od oziroma povezana z osnovno boleznijo, zaradi katere so bili pacienti napoteni na nadaljnjo obravnavo, samo 7 % pa je mnenja, da te povezave ni.

Značilnosti bolečine

Specialiste FRM smo vprašali, pri kolikšnem deležu njihovih pacientov je prisotna akutna bolečina, pri kolikšnem kronična bolečina in pri kolikšnem lokalizirana bolečina. Pri tem je bila kronična bolečina opredeljena kot bolečina, ki traja več kot tri mesece, lokalizirana bolečina pa kot površinska bolečina, ki zajema območje velikosti formata približno A4. Specialisti so delež pacientov, pri katerih je prisotna akutna bolečina, ocenili z mediano 30 %, delež pacientov, pri katerih je prisotna lokalizirana bolečina, z mediano 20 % in delež pacientov, pri katerih je prisotna kronična bolečina, z mediano 70 %.

Tabela 2: Normirane mediane ocenjenih povprečij posameznih skupin bolezni, zaradi katerih so pacienti z bolečino napoteni k specialistom FRM.

Table 2: Normalized medians of estimated averages of disease groups which patients with pain are referred to PRM specialists for.

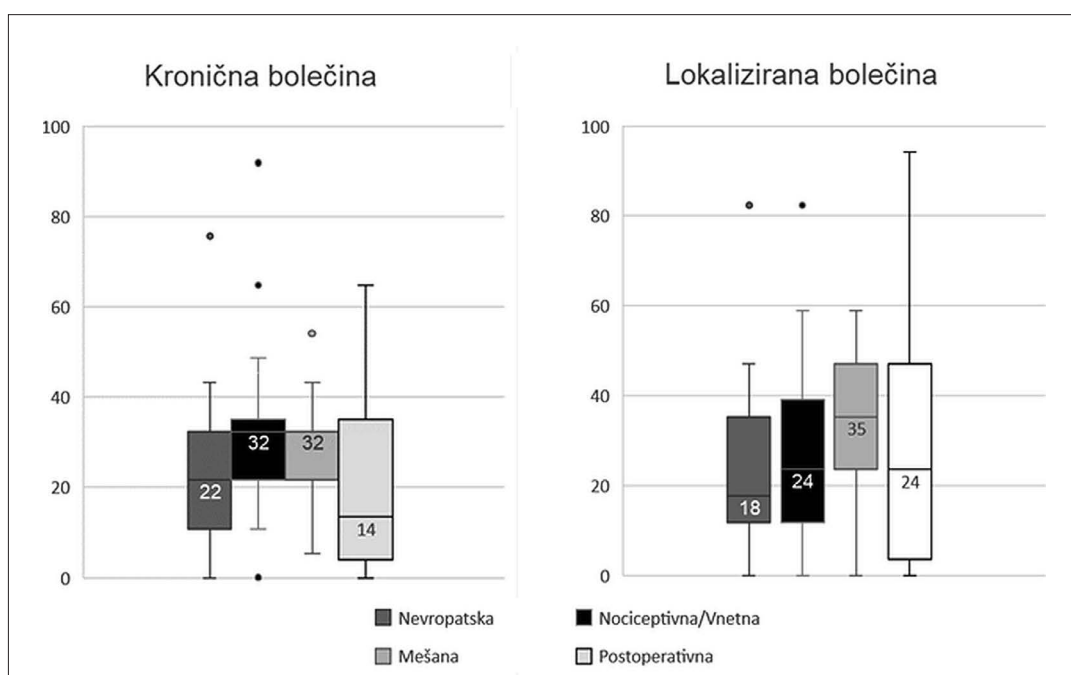
Bolezen/ Disease	Nevrološka/ Neurologic	Ortopedska/ Orthopaedic	Revmatološka/ Rheumatologic	Onkološka/ Oncologic	Drugo/ Other
Mediana/ Median	23 %	58 %	12 %	1 %	6 %

Tabela 3: Normirane mediane ocenjenih povprečij posameznih skupin specialistov, ki paciente z bolečino napotijo na nadaljnjo obravnavo k specialistom FRM.

Table 3: Normalized medians of estimated averages of different specialists who refer patients with pain to PRM specialists.

Specialist	Neur	Ort	Reum	Onk	Zdr	Krg	Drugo/Other
Mediana/ Median	12 %	24 %	12 %	2 %	45 %	2 %	1 %

Legenda/ Legend: Neur – nevrolog/neurologist; Ort – ortoped/orthopaedic surgeon; Reum – revmatolog/rheumatologist; Onk – onkolog/oncologist; Zdr – družinski zdravnik/ general practitioner; Krg – splošni kirurg/general surgeon.



Slika 1: Grafikon kvantilov za prikaz normiranih median ocenjenih deležev kronične in lokalizirane bolečine pri pacientih, obravnavanih s strani specialistov FRM. Krogi predstavljajo osamelce.

Figure 1: Boxplots showing normalized median estimated proportions of chronic (left) and localized pain (right) in patients treated by PRM specialists. Circles denote outlier.

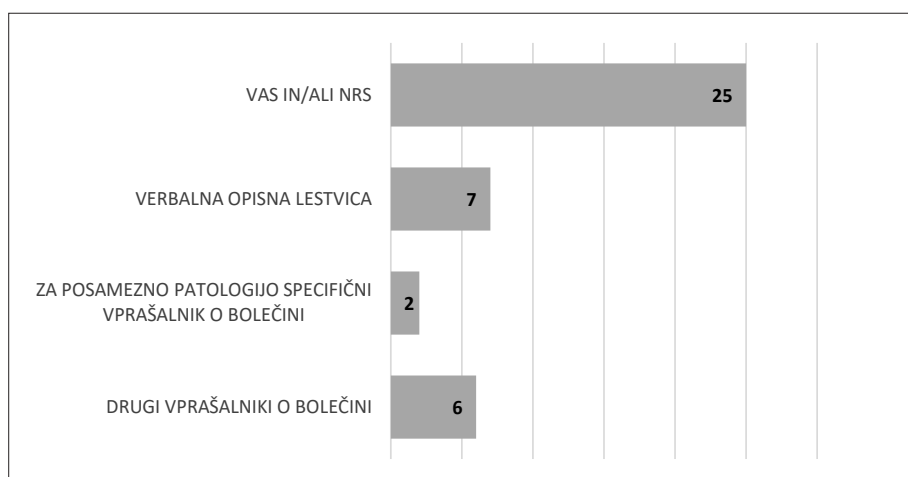
Pri opredelitvi vrste kronične bolečine sta bili najpogostejši nociceptivna/vnetna in mešana bolečina, pri lokalizirani pa mešana bolečina (Slika 1).

Ocena bremena bolečine

Vseh 28 sodelujočih specialistov FRM je bilo mnenja, da bolečina vpliva na izid rehabilitacijske obravnave. Pri tem so delež, pri katerem je po njihovi oceni bolečina vplivala na izid rehabilitacije, ocenili z mediano 60 %. Samo 21 % vprašanih je ocenilo, da je do tega prišlo v manj kot polovici primerov. Več kot tretjina vprašanih (36 %) je ocenila, da se to zgodi v 80 % primerov ali več.

Pristop k obravnavi bolečine in smernice

Vsi specialisti, sodelujoči v raziskavi, svoje paciente običajno povprašajo po prisotnosti bolečine. Velika večina (82 %) jih prisotnost bolečine in njeno jakost vedno meri ter beleži, ostali pa bodisi redko, bodisi ne vedno, bodisi zgolj, kadar je nujno. Najpogosteje za to uporabijo številske lestvice (Slika 2).



Slika 2: Načini merjenja jakosti bolečine.

Figure 2: Methods of measuring pain intensity.

Vseh 28 specialistov, vključenih v raziskavo, je odgovorilo, da bolečino zdravijo vedno. Pri tem jih 57 % vedno zdravi vse vrste bolečine, 43 % pa bolečino zdravi, vendar ne vseh vrst bolečine.

Sedemindvajset vprašanih (96 %) je odgovorilo, da smernicam sledijo vedno (6), običajno, vendar ne vedno (19) ali zelo redko (2). Mediana ocenjene pogostosti sledenja smernicam je bila 80 %. Pri tem jih 16 sledi nacionalnim smernicam, devet jih sledi smernicam IASP, šest smernicam WHO in pet smernicam EFNS. Pri tem vprašanju je bilo možnih več odgovorov.

Zdravljenje bolečine

Na področju farmakološkega zdravljenja pacientov z bolečino največ specialistov FRM pri svojem delu uporablja nesteroidne antirevmatike, paracetamol in šibke opioide (Slika 3). Pri tem sta najpogosteje uporabljeni farmakološki terapiji za zdravljenje bolečine sistemski nesteroidni antirevmatiki in paracetamol. Delež pacientov, ki jih specialisti zdravijo z nesteroidnimi antirevmatiki, kot tudi delež pacientov, ki jih zdravijo s paracetamolom, so specialisti ocenili z mediano 30 % (Tabela 4).

Tabela 4: Mediane ocenjenega deleža pacientov, ki jih specialisti zdravijo z navedenimi farmakološkimi agensi.

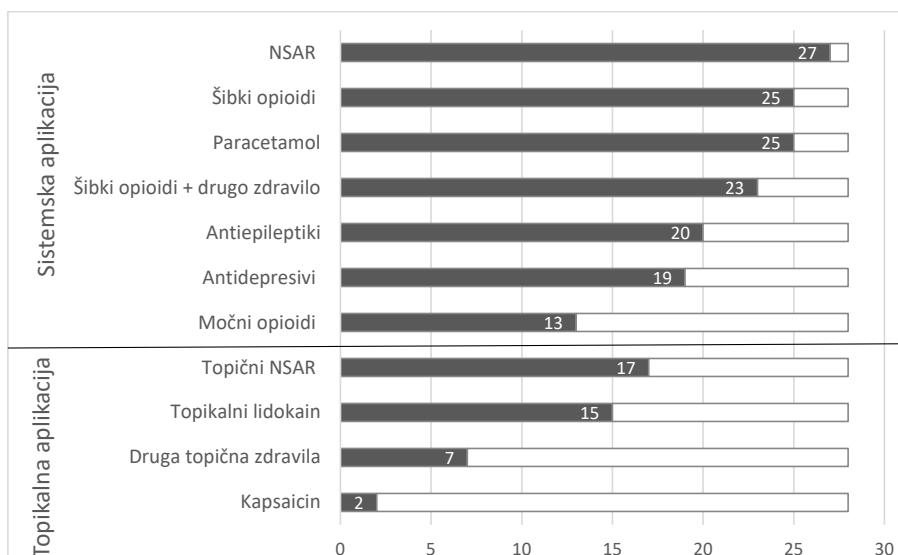
Table 4: Median estimated percentage of patients treated with different pharmacological agents.

Farmakološki agens/ Pharmacological agents	Mediana/ Median
NSAR – sistemsko	30 %
Paracetamol – sistemsko	30 %
Šibki opioidi – sistemsko	10 %
Šibki opioidi v kombinaciji – sistemsko	10 %
Močni opioidi – sistemsko	0 %
Antiepileptiki – sistemsko	5 %
Antidepresivi – sistemsko	10 %
NSAR – topično	10 %
Lidokain – topično	1 %
Kapsaicin – topično	0 %
Druga topična zdravila	0 %

Legenda/ Legend: NSAR – nesteroidni antirevmatiki/ non-steroid anti-rheumatic drugs

Slika 3: Število specialistov, ki pri zdravljenju bolečine uporabljajo posamezne farmakološke agense.

Figure 3: Number of specialists who use the listed pharmacological agents in the treatment of pain.



Legenda/ Legend: NSAR – nesteroidni antirevmatiki/ non-steroid anti-rheumatic drugs

Tabela 5: Število specialistov, ki pri zdravljenju bolečine uporablja posamezne fizikalne modalitete.**Table 5:** Number of specialists who use the listed physical agent modalities in the treatment of pain.

Fizikalna modaliteta / Physical modality	Vrednost (delež)/ Value (proportion)
Elektroterapija	27 (96 %)
TENS	16 (57 %)
Interferenca	12 (43 %)
InterX	5 (18 %)
Diadinamična terapija	1 (4 %)
PENS	1 (4 %)
Galvanizacija	1 (4 %)
Neopredeljeno	9 (32 %)
Magnetoterapija	17 (61 %)
Ultrazvok	16 (57 %)
Laser	16 (57 %)
Termoterapija	6 (21 %)
Bioptron	5 (18 %)
Kinezioterapija	4 (14 %)
Tarčna radiofrekvenčna terapija (TRT)	1 (4 %)
Super magnetoterapija (Super Inductive System – SIS)	1 (4 %)
Suho iglanje	1 (4 %)
Aparaturna limfna drenaža	1 (4 %)
Biospectrum	1 (4 %)
Hidroterapija	1 (4 %)
Manualne tehnike	1 (4 %)
Principi nevrofizioterapije	1 (4 %)

Vseh 28 anketiranih specialistov FRM za pomoč pri obvladovanju bolečine uporablja fizikalne modalitete. Najpogosteje uporabljajo elektroterapijo (96 %) in magnetoterapijo (61 %). Porazdelitev uporabe fizikalnih modalitet je predstavljena v Tabeli 5.

Minimalno invazivne tehnike za zdravljenje bolečine pri svojem delu uporablja 16 (57 %) vprašanih, najpogosteje protibolečinske infiltracije mehkih tkiv in/ali intraartikularne infiltracije ter punkcije, ki jih uporablja 11 vprašanih (39 %). Preostale intervencije, kot so akupunktura (štirje vprašani; 14 %), suho iglanje (trije vprašani; 11 %), akupresura (eden vprašani; 4 %) in blokade spinalnih korenin (eden vprašani; 4 %), so redkejše.

Samoocena kompetenc za obravnavo bolečine

Le nekaj več kot desetina vključenih specialistov FRM (14 %) meni, da ima *zelo dobre kompetence* s področja zdravljenja in obvladovanja bolečine za postavljanje ustrezne diagnoze ter

načrtovanje ustreznega zdravljenja. Skoraj polovica (46 %) jih meni, da ima *dobre kompetence*, ostali (39 %) menijo, da imajo *nekaj kompetenc*, ki pa jih ne ocenjujejo kot dobre ali zelo dobre. Nihče ne meni, da *nima kompetenc*.

Več kot tri četrtine (79 %) se jih je strinjalo, da bi bilo pridobivanje dodatnega znanja s tega področja *zelo koristno*. Ostali so menili, da bi bilo *koristno* (18 %) in le eden od vključenih je menil, da bi bilo *koristno v manjši meri*. Nihče ni menil, da bi bilo *nekoristno*.

Pri zadnjem vprašanju, ki je bilo odprtega tipa, so specialisti lahko opredelili, na katerih področjih zdravljenja in obvladovanja bolečine bi po njihovem mnenju najbolj potrebovali obnovev ali dopolnitev svojega znanja. Odgovori so se največkrat nanašali na področje kronične (razširjene/trdovratne) bolečine in fibromialgije (8 odgovorov), na področje minimalno invazivnih tehnik oziroma infiltracij (7 odgovorov) ter na področje uporabe peroralnih zdravil, njihovih kombinacij ter znanja o novih zdravilih za zdravljenje bolečine (6 odgovorov). Pet odgovorov se je nanašalo na bolj splošne vidike obravnave bolečine (npr. možne oblike zdravljenja vseh vrst bolečine, diagnostična merila, obnavljanje smernic, »pain management« ipd.).

Precej obsežnejši in širok je bil nabor odgovorov, ki so se pojavili 3-krat ali redkeje, npr. etiologija bolečine, nevromodulacija, mehanoterapija, onkološka bolečina, nevropatska bolečina, nevropatska bolečina pri psihiatričnih pacientih (interakcije zdravil), ultrazvočna diagnostika (prepoznavanje prožilnih točk), elektroakupunktura, pooperativna bolečina, nevrologija, novosti na področju fizikalnega zdravljenja, odvajanje od uporabe močnih opioidov, delovanje bolečinskega sistema osrednjega živčevja.

RAZPRAVA

Rezultati analize odgovorov potrjujejo predpostavko, da je problematika (kronične) bolečine vseprisotna tudi v rehabilitacijskem okolju, saj večina anketiranih tedensko obravnava vsaj 10 pacientov z bolečino, povprečno pa kar 23 pacientov z bolečino. Bolečina ni le pogosta entiteta pri obravnavanih pacientih, temveč po mnenju vseh udeleženih specialistov FRM predstavlja tudi pomembno breme oziroma vpliva na izid rehabilitacijske obravnave. Tako podatki o pogostosti bolečine v rehabilitacijskem okolju kot mnenja o njenem vplivu na uspešnost obravnave kažeta na velik pomen ustreznega znanja za obravnavo bolečine tudi v rehabilitacijskem okolju.

Da pogostost bolečine in njen pomen za obravnavo nista pomembni entiteti v rehabilitaciji le na območju Republike Slovenije, kaže tudi strokovni članek o vlogi specialistov FRM pri obravnavi pacientov z akutno in kronično bolečino, ki ga je pripravila Sekcija za FRM Evropskega združenja zdravnikov specialistov (UEMS). Avtorji tudi tu ugotavljajo, da je bolečina v rehabilitacijskem okolju pogosta težava pacientov ter izpostavlja velik pomen ustrezne usposobljenosti specialistov FRM za obravnavo pacientov z bolečino. Prav zato so oblikovali strokovna in na dokazih

temelječa priporočila o vlogi specialistov FRM ter priporočila za najboljši pristop k obravnavi akutne in kronične bolečine (5).

Hkrati je zanimiva ugotovitev, da so pacienti z bolečino na obravnavo k specialistom FRM najpogosteje napoteni neposredno iz ambulate družinske medicine (Tabela 3), kar nakazuje, da so specialisti FRM med prvimi, ki se srečajo z obravnavo bolečine pri pacientih oziroma da so njihovi ukrepi eni izmed prvih intervencij pri obravnavi bolečine. Podobno ugotavljajo tudi avtorji strokovnih priporočil o vlogi specialistov FRM pri obravnavi bolečine v ramenu in pri obravnavi bolečine v hrbtenici, ki sta nastali v okviru UEMS. Avtorji teh priporočil poudarjajo, da specialisti FRM so in bi tudi morali biti med prvimi, ki obravnavajo pacienta z bolečino (6, 7). Vse navedeno podpira razmišljanje o tem, kako pomembno je znanje o ustrezni obravnavi pacienta z bolečino za zdravstvene delavce v rehabilitacijskem okolju in kaže na nujnost rednega strokovnega izobraževanja in izpopolnjevanja s tega področja za specialiste in specializante FRM.

Da so podobnega mnenja tudi specialisti sami, kažejo njihovi odgovori na vprašanje o koristnosti oziroma uporabnosti pridobivanja novega znanja/dodatnega izobraževanja na področju zdravljenja in obvladovanja bolečine za specialiste fizikalne in rehabilitacijske medicine. Na nujnost ustreznega dodatnega strokovnega izobraževanja s tega področja kažejo tudi odgovori anketirancev pri vprašanju o samoevalvaciji kompetenc s področja zdravljenja in obvladovanja bolečine. Večina specialistov je sicer mnenja, da kompetence ima, vendar bi le-te lahko bile boljše. Tudi to je skladno z že omenjenim mnenjem specialistov o koristnosti pridobivanja novega znanja oziroma dodatnega izobraževanja s tega področja.

Vzrok za nezadostne kompetence je zagotovo večplasten. Delno bi k temu lahko prispevala nezadostna vključenost tematike bolečine v kurikulumih obeh Medicinskih fakultet. Za potrditev te predpostavke bi bila potrebna natančnejša in bolj poglobljena strokovna analiza. Kljub temu pa lahko na nezadostno zastopanost bolečine v kurikulumih študijskih programov vsaj do neke mere sklepamo iz ugotovitev nekaterih drugih držav. V Združenih državah Amerike, Kanadi in Združenem kraljestvu so ugotavljali neustrezno in pomanjkljivo strokovno izobraževanje o bolečini, tako v programih izobraževanja zdravnikov kot drugih zdravstvenih strok (8 - 10), zato bi bilo zanimivo ugotoviti, kje se na tem področju nahaja Slovenija.

V povezavi z dodatnim strokovnim izobraževanjem so se nam zdele zanimive tudi navedbe ob zadnjem vprašanju v anketi, kjer so specialisti v vprašanju odprtega tipa lahko opredelili, na katerih področjih zdravljenja in obvladovanja bolečine bi po njihovem mnenju najbolj potrebovali obnovitev ali dopolnitev svojega znanja. Dobili smo izredno širok nabor odgovorov, kar kaže ne le na obsežnost samega področja obravnave bolečine v rehabilitacijskem okolju, temveč tudi na veliko širino področij, kjer obstaja vsaj minimalni zaznani primanjkljaj v usposobljenosti oziroma kompetentnosti zdravnikov specialistov FRM na tem področju. Če smo v prejšnjih odstavkih ugotavljali pomembnost pridobivanja novega znanja/dodatnega izobraževanja s področja

obrnave bolečine, so ugotovitve pri tem vprašanju pomembne predvsem z vidika organizacije potencialnih usposabljanj in izobraževanj v prihodnosti. Po eni strani kažejo, da je področij, kjer bi bila potrebna dopolnitev znanja, zares veliko, po drugi strani pa nam odgovori pri tem vprašanju dajejo prve usmeritve, katera so ta področja. To predstavlja prvi tovrsten vir podatkov od potencialno mnogih, na podlagi katerih bi v prihodnosti lahko načrtovali in oblikovali dodatna izpopolnjevanja.

Od preostalih rezultatov je zanimiv podatek, da med pacienti z bolečino, ki jih obravnavajo specialisti FRM, prevladuje starostna skupina srednjih let, torej delovno aktivno prebivalstvo, pri katerih je socialno in finančno breme zaradi zmanjšanih zmožnosti kot posledica bolečine še toliko večje kot pri starejših in mlajših pacientih. Zaradi tega je pomen ustrezne in zgodnje obravnave bolečine in z njo povezanih zmanjšanih zmožnosti z vidika zmanjševanja bremena, ne le za posameznika, temveč tudi za zdravstveni sistem in družbo, še toliko večji. Prevladovanje predvsem starostnih skupin delovno aktivnega prebivalstva med pacienti z bolečino so v svoji raziskavi ugotavljali tudi Mailis-Gagnon in sodelavci (11). Kar 43,3 % od 1242 pacientov, vključenih v obravnavo v terciarni ustanovi za bolečino v Torontu, je pripadalo starostni skupini od 35 let do 49 let; 27,0 % pacientov je pripadalo starostni skupini od 50 do 64 let. Starejših od 65 let je bilo le 14,6 % pacientov; pacientov, starih od 20 let do 34 let je bilo le 14,1 % (11).

V skladu z našimi pričakovanji so bili pacienti z bolečino na obravnavo k specialistom FRM najpogosteje napoteni zaradi ortopedskih bolezni. Podobno so poročali tudi Mailis-Gagnon in sodelavci (11). Najpogosteje so bili k njim napoteni pacienti z bolečino in težavami mišično-skeletnega izvora (41 %).

Bolečino zdravijo vedno vsi specialisti, vključeni v našo raziskavo. Vsi svoje paciente običajno tudi povprašajo po prisotnosti bolečine, vendar pa manj specialistov jakost bolečine tudi meri in beleži. Pri tem so najpogosteje uporabljena metoda številčne lestvice, kot sta vidna analogna lestvica (VAS) in numerična ocenjevalna lestvica (NRS). Uporaba drugih, bolj specifičnih vprašalnikov, je redka (Slika 2). Ob tem je bila mediana ocen specialistov, kako pogosto sledijo smernicam, zgolj 80 %. Omenjeni podatki lahko nakazujejo, da prvi pristop k obravnavi bolečine (anamneza, merjenje, beleženje, uporaba smernic) temelji na osnovnejših (presejalnih) metodah in da neredko pristop k obravnavi bolečine temelji na bolj osebnih strategijah. A bi za tovrstne zaključke vendarle bilo potrebno narediti podrobnejšo raziskavo.

V skladu z našimi pričakovanji so med anketiranimi specialisti najpogosteje uporabljena farmakološka sredstva za obvladovanje bolečine sistemski nesteroidni antirevmatiki in paracetamol. Zanimiv je podatek o uporabi opioidov, predvsem močnih opioidov. Primerjava naših podatkov (Slika 3 in Tabela 4) s podatki v ZDA kaže, da pri nas izstopa predvsem nizka uporaba močnih opioidov. Edlund in sodelavci so v raziskavi, objavljeni leta 2014 (12), zajeli so podatke 568.640 odraslih posameznikov brez predhodne uporabe opioidov, ki so med letoma 2000 in 2005 imeli prvo ali novo epizodo kronične nerakave bolečine, in spremljali trend predpisovanja opioidov tem pacientom. Po njihovih

podatkih so bili opiodi predpisani v 34,7 % vseh primerov, kar je v primerjavi z našimi podatki več. Po drugi strani pa na bolj primerljivo pogostost uporabe opiodov na splošno, vendar na nizko uporabo močnih opiodov pri nas kaže analiza nacionalnih trendov predpisovanja protibolečinske terapije za ambulantno zdravljenje mišično-skeletne bolečine v ZDA, ki so jo opravili Caudill-Slosberg in sodelavci na vzorcu 45.000 ambulantnih obiskov v letih 1999-2000 (13). Po njihovih podatkih so bili opiodi predpisani v 11 % primerov akutne bolečine in 16 % kronične bolečine, močnejši opiodi pa v kar 9 % primerov mišično-skeletne bolečine. Iz pridobljenih podatkov seveda ne moremo predvideti, ali je redka uporaba močnih opiodov pri nas posledica previdne in odgovorne rabe le-teh, posledica pomanjkanja znanja in s tem povezane samozavesti za predpisovanje ali je enostavno delež pacientov, ki objektivno potrebuje tovrstno zdravljenje, manjši. Ne glede na to se lahko ob tem navežemo na odgovore pri vprašanju odprtega tipa, v katerih so specialisti opredelili, na katerih področjih zdravljenja in obvladovanja bolečine bi po njihovem mnenju najbolj potrebovali obnovitev ali dopolnitev svojega znanja. Tretja najpogostejša skupina odgovorov (tj. šest odgovorov; takoj za področjem kronične (razširjene/trdovratne) bolečine in fibromialgije ter področjem minimalno invazivnih tehnik in infiltracij) je bila povezana s področjem uporabe peroralnih zdravil, njihovih kombinacij ter znanja o novih zdravilih za zdravljenje bolečine. Čeprav ni šlo za odgovore, v katerih bi bila uporaba opiodov neposredno omenjena, le-ti vendarle kažejo, da specialisti zaznavajo vsaj minimalno pomanjkanje znanja o najučinkovitejši uporabi farmakološkega zdravljenja pri obvladovanju bolečine, kar med drugim zajema tudi uporabo opiodov. Čeprav bi bile za gotovo potrditev te predpostavke potrebne nadaljnje raziskave, bi lahko sklepali, da bi bilo dodatno izpopolnjevanje koristno tudi s področja optimalnega in smotrnega predpisovanja opiodov.

Specialisti FRM v naši raziskavi so menili, da potrebujejo dodatno izpopolnjevanje s področja minimalno invazivnih tehnik in infiltracij. Sklepamo, da bi bila izobraževanja s področja teh tehnik dobro obiskana, predvsem pa tudi koristna, saj je učinkovitost različnih infiltracijskih terapij (npr. kortikosteroidne infiltracije, hialuronska kislina) pri zmanjševanju bolečine in vnetja ter izboljšanju funkcije pri različnih sklepnih patologijah ob sočasni nizki pojavnosti zapletov splošno sprejeta (14-21).

Naša raziskava ima tudi nekaj omejitev. Ker je bil vprašalnik dostopen samo preko elektronske povezave, ki smo jo specialistom FRM, članom ZFRM, poslali preko elektronske pošte, obstaja neznanljiva verjetnost, da so na število izpolnjenih vprašalnikov vplivali različni dejavniki, kot so dostopnost do interneta, požarni zid, ki lahko blokira sprejem e-pošte, in ne nazadnje, morebitno pomanjkanje poznavanja računalniško podprtih tehnologij in uporabe interneta s strani ciljne populacije. Poleg tega, zaradi načina posredovanja vprašalnika in anonimnosti anketirancev, obstaja tudi možnost, da so vprašalnik izpolnile osebe, ki ne ustrezajo ciljni populaciji (npr. specialisti drugih specialnosti, specializanti, drugi zdravstveni delavci in delavci v zdravstvu ipd.).

Pomanjkljivost raziskave je tudi majhno število izpolnjenih vprašalnikov. Kljub temu, da je šlo za relativno dober odziv

(vprašalnik je izpolnilo okoli 32 % vseh specialistov FRM, ki jim je bil poslan), je absolutno število izpolnjenih vprašalnikov kljub temu nizko. Glede na to so rezultati analize morda manj zanesljivi, kljub temu pa predstavljajo dobro izhodišče za delo v prihodnosti. Rezultate bi bilo potrebno preveriti in potrditi na večjem vzorcu.

Omejitev naše raziskave je tudi slabša reprezentativnost vzorca (anketiranih specialistov) z ozirom na raven zdravstvene dejavnosti (primarni, sekundarni, terciarni). Kar 61 % vseh anketiranih je namreč kot primarno zaposlitev navedlo terciarno dejavnost (»rehabilitacijski center v okviru javne zdravstvene mreže« in »univerza«), 25 % sekundarno raven (»splošna bolnišnica oz. klinični center z rehabilitacijskim oddelkom« in »splošna bolnišnica oz. klinični center brez rehabilitacijskega oddelka«), preostalih 14 % pa zaposlitev v zasebnem sektorju, kar predstavlja odstopanje od dejanske zastopanosti posamezne ravni zdravstvene dejavnosti med specialisti FRM v Sloveniji. Z ozirom na to so rezultati analize morda manj zanesljivi, zato bi bilo potrebno naše rezultate potrditi tudi na bolj reprezentativnem vzorcu z vidika zastopanosti posamezne ravni zdravstvene dejavnosti.

Izpostaviti velja še eno omejitev naše raziskave, in sicer, da vsi zbrani podatki temeljijo na ocenah vključenih specialistov in torej ne gre za objektivne podatke o njihovem delu in obravnavi oseb z bolečino. Naša raziskava sicer ponuja prvi vpogled in informacije o obravnavani tematiki pri nas, vendar bi bili objektivni podatki vendarle lahko nekoliko drugačni. V prihodnosti bi bilo treba naše delo nadgraditi z raziskavami, ki bi določene segmente naših podatkov (npr. deleži pacientov, zdravljenih z različnimi agenci, starostna in spolna struktura pacientov z bolečino, skupine bolezni, zaradi katerih so pacienti z bolečino poslani na obravnavo, kateri specialisti jih napotijo itd.) potrdile ali ovrgle še z bolj natančnimi raziskovalnimi metodami, npr. s pregledom zdravstvene dokumentacije.

ZAKLJUČEK

Ta članek po našem vedenju predstavlja prvi poskus opredelitve razsežnosti problematike bolečine v rehabilitacijskem okolju na nacionalni ravni Republike Slovenije. Raziskava daje boljši vpogled v to, kako breme zmanjšanih zmožnosti zaradi bolečine zaznavajo specialisti FRM, kako bolečino ocenjujejo in obravnavajo z vidika različnih smernic, kakšne so njihove navade pri uporabi farmakoloških, fizikalnih in minimalno invazivnih terapij, kako ocenjujejo lastne kompetence za obravnavo bolečine ter kako ocenjujejo potrebe po dodatnem izobraževanju oziroma izpopolnjevanju za obravnavo bolečine in na katerih področjih bi bilo tovrstno izpopolnjevanje najbolj potrebno. Ti podatki dajejo boljši vpogled v področje bolečine v rehabilitacijskem okolju in ponujajo prve, konkretnije informacije, ki bodo lahko osnova za nadaljnje raziskave na tem področju ter potencial za oblikovanje ukrepov za izboljšanje razumevanja, odkrivanja in obvladovanja te naraščajoče problematike.

Literatura:

1. Domenichiello AF, Ramsden CE. The silent epidemic of chronic pain in older adults. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2019;93:284-90.
2. Van Hecke O, Torrance N, Smith BH. Chronic pain epidemiology and its clinical relevance. *Br J Anaesth*. 2013;111(1):13-8.
3. Mills SEE, Nicolson KP, Smith BH. Chronic pain: a review of its epidemiology and associated factors in population-based studies. *Br J Anaesth*. 2019;123(2):e273-e83.
4. Bekkering GE, Bala MM, Reid K, Kellen E, Harker J, Riemsma R, et al. Epidemiology of chronic pain and its treatment in The Netherlands. *Neth J Med*. 2011;69(3):41-153.
5. Fazekas G, Antunes F, Negrini S, Barotsis N, Schwarzkopf SR, Winkelmann A, et al. Evidence-based position paper on Physical and Rehabilitation Medicine professional practice for persons with acute and chronic pain. The European PRM position (UEMS PRM Section). *Eur J Phys Rehabil Med*. 2018;54(6):952-6.
6. Varela E, Valero R, Küçükdeveci AA, Oral A, Iliева E, Berteanu M, et al. Shoulder pain management. The role of physical and rehabilitation medicine physicians. The European perspective based on the best evidence. A paper by the UEMS-PRM Section Professional Practice Committee. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013;49(5):743-51.
7. Valero R, Varela E, Küçükdeveci AA, Oral A, Iliева E, Berteanu M, et al. Spinal pain management. The role of physical and rehabilitation medicine physicians. The European perspective based on the best evidence. A paper by the UEMS-PRM Section Professional Practice Committee. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013;49(5):715-25.
8. Mezei L, Murinson BB, Johns Hopkins Pain Curriculum Development Team. Pain education in North American medical schools. *J Pain*. 2011;12(12):1199-208.
9. Watt-Watson J, McGillion M, Hunter J, Choiniere M, Clark AJ, Dewar A, et al. A survey of prelicensure pain curricula in health science faculties in Canadian universities. *Pain Res Manag*. 2009;14(6):439-44.
10. Briggs EV, Carr EC, Whittaker MS. Survey of undergraduate pain curricula for healthcare professionals in the United Kingdom. *Eur J Pain*. 2011;15(8):789-95.
11. Mailis-Gagnon A, Yegneswaran B, Lakha SF, Nicholson K, Steiman AJ, Ng D, et al. Pain characteristics and demographics of patients attending a university-affiliated pain clinic in Toronto, Ontario. *Pain Res Manag*. 2007;12(2):93-9.
12. Edlund MJ, Martin BC, Russo JE, DeVries A, Braden JB, Sullivan MD. The role of opioid prescription in incident opioid abuse and dependence among individuals with chronic noncancer pain: the role of opioid prescription. *Clin J Pain*. 2014;30(7):557-64.
13. Caudill-Slosberg MA, Schwartz LM, Woloshin S. Office visits and analgesic prescriptions for musculoskeletal pain in US: 1980 vs. 2000. *Pain*. 2004;109(3):514-9.
14. Carette S, Moffet H, Tardif J, Bessette L, Morin F, Frémont P, et al. Intraarticular corticosteroids, supervised physiotherapy, or a combination of the two in the treatment of adhesive capsulitis of the shoulder: a placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum*. 2003;48(3):829-38.
15. Cheng OT, Souzdamnitski D, Vrooman B, Cheng J. Evidence-based knee injections for the management of arthritis. *Pain Med*. 2012;13(6):740-53.
16. Plaas A, Li J, Riesco J, Das R, Sandy JD, Harrison A. Intraarticular injection of hyaluronan prevents cartilage erosion, periarticular fibrosis and mechanical allodynia and normalizes stance time in murine knee osteoarthritis. *Arthritis Res Ther*. 2011;13(2):R46.
17. Shbeeb MI, O'Duffy JD, Michet CJ Jr, O'Fallon WM, Matteson EL. Evaluation of glucocorticosteroid injection for the treatment of trochanteric bursitis. *J Rheumatol*. 1996;23(12):2104-6.
18. Messina C, Banfi G, Orlandi D, Lacelli F, Serafini G, Mauri G, et al. Ultrasound-guided interventional procedures around the shoulder. *Br J Radiol*. 2016;89(1057):20150372.
19. Tallia AF, Cardone DA. Diagnostic and therapeutic injection of the wrist and hand region. *Am Fam Physician*. 2003;67(4):745-50.
20. Cardone DA, Tallia AF. Diagnostic and therapeutic injection of the hip and knee. *Am Fam Physician*. 2003;67(10):2147-52.
21. Cardone DA, Tallia AF. Diagnostic and therapeutic injection of the elbow region. *Am Fam Physician*. 2002;66(11):2097-100.

CELOSTNI PROGRAM ZA ODVAJANJE OTROK OD HRANJENJA PO HRANILNI CEVKI: PRIKAZ PRIMERA

A COMPREHENSIVE FEEDING TUBE WEANING PROGRAM: A CASE REPORT

doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med., Barbara Korošec¹, spec. klin. log., Monika Vošner¹, dipl. diet., Jožica Poljanšek¹, dipl. m.s., Simona Korelc Primc¹, del. ter., Svetlana Logar¹, spec. klin. psih., Teja Kovačec Hermann¹, dr. med., izr. prof. Matjaž Homan^{3,4}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

³Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

⁴Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Povzetek

Motnje hranjenja in požiranja pri otroku so lahko posledica nezrelosti, različnih bolezni in okvar živčevja, dihal, srca in prebavil ter dejavnikov okolja. V primeru, da je zaradi teh motenj ogroženo zdravje otroka, je otroku, vsaj za prehodno obdobje, potrebno vstaviti cevko za hranjenje. Ob izboljšanju zdravstvenega stanja in funkcijskih zmožnosti lahko cevko odstranimo, pri čemer otrok lahko zavrne hranjenje skozi usta. Za obravnavo takega otroka je potreben multidisciplinarni pristop in sodelovanje staršev. V svetu poznamo več modelov.

Predstavljamo primer deklice, ki je ob prebolevanju črevesnega vnetja v starosti devet mesecev potrebovala hranjenje po hranilni cevki. Vse ostale bolezni so izključili. Ko so težave izzvenele, je zavrnila prehod s hranjenja po cevki na hranjenje skozi usta. Deklica je bila rojena prezgodaj, senzorno občutljiva, z manj zrelo pozornostjo in specifičnimi težavami na področju govorno-jezikovne komunikacije. V program stopenjske senzorne stimulacije za izboljšanje večine hranjenja se je prvič vključila v starosti 16 mesecev. V naslednjih osmih mesecih je tako napredovala pri sprejemanju različnih okusov in tekstur hrane, da smo se odločili za program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki. Ključne elemente multidisciplinarnega pristopa smo prenesli v naše klinično okolje in v tritedenskem programu pri deklici uspešno izpeljali prehod na polno hranjenje skozi usta.

Ključne besede:

otrok; odvajanje od hranilne cevke; multidisciplinarni pristop

Abstract

Eating disorders in children can be caused by immaturity, various diseases and disorders of the nervous system, respiratory system, heart and gastrointestinal tract, and environmental factors. In case of serious consequences for the child's health, the child, at least for a transitional period, needs to be inserted a feeding tube. With the improvement of health and functional capabilities, the tube can be removed, but the child may refuse to feed through the mouth. A multidisciplinary approach and parental involvement is needed to treat such a child. Several models are known.

We present the case of a girl who needed to be fed through a tube when she was recovering from intestinal inflammation at the age of nine months. All other diseases were excluded. When the problems subsided, she refused to switch from tube feeding to mouth feeding. She was born prematurely, sensory sensitive, with less mature attention and specific problems in the field of speech-language communication. She joined the sensory oral stimulation program for the first time at the age of 16 months. In the following months, she made so much progress in accepting different flavours and food structures that we decided to include her into a feeding tube weaning program. We transferred the key elements of the multidisciplinary approach to our clinical praxis and successfully completed the transition of the girl to full feeding through the mouth in a three-week program.

Keywords:

child; feeding tube weaning; multidisciplinary approach

UVOD

Ob upoštevanju Mednarodne klasifikacije funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (1) so Goday in sodelavci motnjo hranjenja v otroštvu (*angl.* pediatric feeding disorder) opredelili z naslednjimi diagnostičnimi merili (2): vnos hranil skozi usta je neustrezen glede na starost, če traja več kot dva tedna in je lahko posledica zdravstvenih težav, motenj prehranjenosti, zmanjšanih zmožnosti vnosa hrane v usta, obvladovanja grizljaja v ustih in/ali požiranja ter psihosocialnih težav; motnje niso posledica pomanjkanja hrane ali odraz kulturnih norm, ki vplivajo na vnos hrane.

Takšne težave pri hranjenju se pojavljajo pri 25 % do 45 % sicer zdravih otrok in pri 33 % do 80 % otrok z motnjami v razvoju (3-5). Motnje so lahko posledica nezrelosti (nedonošenčki), različnih bolezni in okvar živčevja (npr. cerebralna paraliza), dihal, srca in prebavil ter dejavnikov okolja. Imajo lahko hude posledice za otrokovo zdravje, razvoj in odnos med otrokom in staršem (5). Med zgodnje in neposredne posledice hujših motenj hranjenja in požiranja sodijo dehidracija in nedohranjenost otroka. V takšnih primerih otrok potrebuje hranjenje po hranilni cevki (nazogastrična sonda (NGS), perkutana endogastrična stoma (PEG) ali jejunostoma), kar mu omogoči zadostno količino hranil in tekočine za uspevanje. Krom in sodelavci (6) so poročali, da je bilo na Nizozemskem, v populaciji otrok, mlajših od 17 let, v obdobju od leta 2010 do 2014 kar od 83 do 92 na 100.000 takšnih otrok, ki so več kot dva tedna potrebovali hranjenje po hranilni cevki. Več kot 88 % teh otrok je imelo zdravstvene težave, od prirojenih anomalij (42 %), težav v perinatalnem obdobju (38 %) do bolezni živčevja (16 %). Večina je imela vstavljeno PEG, ena tretjina NGS. Večina staršev je poročala o težavah ob hranjenju po hranilni cevki, od bruhanja, do pomanjkanja apetita in izrazitega žrelnega refleksa (6). Pogostost vstavitve cevke za hranjenje ni vedno odvisna le od težav pri hranjenju. Nanjo lahko vpliva organizacija zdravstvenega sistema ter, po naših izkušnjah, tudi poučenost staršev o nevarnostih, ki jih lahko povzročijo težave pri hranjenju in požiranju in s tem povezano strinjanje, ki je potrebno pred vstavitvijo cevke. Dahlseng in sodelavci (7) so tako poročali o pogostosti hranjenja po PEG pri 1295 otrocih s cerebralno paralizo (CP), starih od 6 mesecev do 11,7 leta, v šestih evropskih državah. Uporaba PEG med njimi je bila najvišja na zahodu Švedske (22 %), najnižja pa na Portugalskem (6 %), v severni Angliji (6 %) in na Islandiji (3 %). Razlika med območji je bila večja pri otrocih, ki so bili razvrščeni v 4. in 5. stopnjo Sistema za razvrščanje otrok s CP glede na grobe zmožnosti gibanja (*angl.* Gross Motor Function Measure, GMFCS) (8).

Pri otroku, ki ima prehodne težave s hranjenjem in požiranjem, lahko ob izboljšanju zdravstvenega stanja, izboljšanju njegovih veščin sprejemanja hrane, obvladovanja grizljaja hrane v ustih in varnega požiranja preidemo na hranjenje skozi usta. Ob tem neredko naletimo na težave, ko otrok tako hranjenje zavrne (negativno vedenje), oz. se pri hranjenju skozi usta pojavijo težave, kot je, na primer, siljenje na bruhanje ali bruhanje zaradi senzorne preobčutljivosti in slabo pridobivanje telesne mase, kar vodi v odvisnost otroka od hranjenja po hranilni cevki. Starši so ob teh

težavah zaskrbljeni, hranjenje otroka je zanje izredno stresno (9, 10). Otroci, ki hranilno cevko uporabljajo nekaj mesecev ali celo let, so namreč prikrajšani za izkušnje, ki jih potrebujejo za učenje hranjenja, kar lahko vodi v odvisnost od hranjenja po hranilni cevki in pomembno vpliva na razvoj in zdravje otroka. Dolgotrajno hranjenje s pomočjo hranilne cevke zavira tudi otrokovo notranjo motivacijo za razvoj večšine hranjenja preko ust (11).

Protokoli odvajanja od hranjenja po hranilni cevki

Odvisnost od hranjenja po hranilni cevki je nenamerna posledica dolgotrajnega enteralnega hranjenja in je opredeljena kot aktivno zavračanje hranjenja (ali pitja), pomanjkanje motivacije ali nezmožnost učenja ali odsotnost osnovnih veščin, potrebnih za hranjenje po dolgotrajnem hranjenju po hranilni cevki (9, 12, 13). Otrok s stabilnim zdravstvenim stanjem, ki nima težav pri požiranju in kljub temu ostaja odvisen od hranjenja po hranilni cevki več kot tri mesece, za odvajanje od te oblike hranjenja potrebuje posebne postopke in protokole. Odvajanje in vzpostavitev učinkovitega in varnega hranjenja skozi usta lahko traja od nekaj dni do nekaj tednov ali celo mesecev in zato predstavlja velik izziv.

Že Medhurstova je leta 2005 po pregledu literature menila, da lahko natančno izdelani protokoli celostne terapevtske obravnave pri zdravih nedonošenčkih bolj olajšajo odvajanje od hranjenja po hranilni cevki (*angl.* feeding tube weaning program) kot tradicionalne metode učenja hranjenja (14). Ob uporabi celostnega terapevtskega protokola je prehod na polno hranjenje skozi usta hitrejši, skrajša se čas potrebnega bolnišničnega zdravljenja. Brownova glede na lastne klinične izkušnje in podatke iz literature meni, da je odvisnost od hranjenja po hranilni cevki večdimenziionalen in zapleten problem, ki izvira iz pomanjkljivih zmožnosti sprejemanja grizljaja hrane ali požirka tekočine, obvladovanja grizljaja v ustih in varnega požiranja, telesnega neugodja ali bolečine ob hranjenju, pridobljenega negativnega vedenja ob hranjenju (zavračanja hranjenja), predstav o hranjenju, tveganju za zdravje in prehranjenost otroka ter povečanega stresa družine (15). Starši se lahko zaradi strahu, da otrok ne bo pojedel dovolj, zatečejo k neustreznim strategijam, kot so hranjenje na silo, podaljševanje časa hranjenja, sprejemanje otrokove izbire, da se hrani le z določeno vrsto priljubljene hrane, kar na koncu le ojači negativno vedenje otroka med obrokom (5, 16). Najbolj učinkovit terapevtski pristop je zato tisti, ki vključuje multidisciplinarno skupino strokovnjakov, ki lahko oceni vse dejavnike, ki vplivajo na proces hranjenja in jih v terapevtskem programu tudi omili ali odpravi (Tabela 1).

Tudi Edvardsova je v pregledu literature povzela, da program odvajanja otrok od hranjenja po hranilni cevki zahteva multidisciplinarni timski pristop, ki omogoča razreševanje vprašanj o urniku hranjenja, vplivih hranjenja po cevki na razvoj čutilnih sistemov in procesiranja dražljajev, obravnave bolečine ali slabosti ob hranjenju, o težavah zaradi pomanjkljive večšine hranjenja in vedenjskih težav otroka in družine (12). Tim strokovnjakov naj bi tako vključeval specialista klinične logopedije, specialista pediatrije in gastroenterologije, specialista klinične psihologije, delovnega

terapevta, medicinsko sestro, specialista klinične farmakologije in specialista klinične dietetike, lahko tudi specialista radiologije ter kirurgije. Starši oz. skrbniki, ki hranijo otroka, so pomemben član takega tima, čeprav Edvardsova s soavtorji ni našla raziskave, ki bi analizirala pomen njihovega sodelovanja. Prav tako niso našli raziskave, ki bi primerjala uspešnost multidisciplinarnega pristopa z nemultidisciplinarnim (12). Iskali so tudi informacije o pomenu urnika hranjenja, vendar pri otrocih niso našli raziskav o morebitnem vplivu 12-urnega dnevnega, 12-urnega nočnega hranjenja ali 24-urnega neprekinjenega hranjenja. Tudi pri odraslih razlike med vplivom posameznega urnika glede na vnos hrane skozi usta niso našli (17). Nasprotniki nočnega hranjenja s pomočjo črpalke menijo, naj bi to motilo cirkadiani ritem in povzročilo zaplete, kot so znižana poraba kisika, motena presnova dušika in kortizola ter povečano tveganje za aspiracijo (18), zato zagovarjajo hranjenje v več obrokih z vmesnimi premori. Učinka časa hranjenja po

hranilni cevki na apetit, vnos hrane skozi usta in splošno stanje otroka ne poznamo dovolj dobro. Po drugi strani se strokovnjaki strinjajo, da je za učinkovito odvajanje od hranjenja po hranilni cevki pomembna kombinacija prilagajanja hranjenja in tehnik za prilagajanje vedenja (19-22).

Skladno s predhodnimi navedbami je Slaterjeva v letos objavljenem pregledu literature povzela, da so ključni dejavniki za uspešno odvajanje od hranjenja po hranilni cevki (23) naslednji:

- sodelovanje multidisciplinarnega tima strokovnjakov s specialnimi znanji;
- spodbujanje občutka lakote;
- strukturirani obroki, ki otroku in staršu omogočajo pozitivne izkušnje in učenje hranjenja;
- podpora pri uravnavanju otrokovega vedenja;

Tabela 1: Vloga posameznih članov multidisciplinarnega tima v programu odvajanja otrok od hranjenja po hranilni cevki, povzeto po Brown et al. (15)

Table 1: Role of individual members of multidisciplinary team in feeding tube weaning program, based on Brown et al. (15)

Član tima/ Team member	Vloga/ Role
zdravnik, medicinska sestra	<ul style="list-style-type: none"> • nadzira zdravstveno stanje in otrokov napredek • pomaga s priporočili o opustitvi hranilne cevke za hranjenje • ukrepa pri zdravljenju refluksnih epizod, zaprtja, bruhanja, dehidracije in akutnih bolezni med bolnišničnim programom
psiholog	<ul style="list-style-type: none"> • opazuje otroka med obroki, staršem ponudi neposredne povratne informacije in jih poučuje o strategijah obvladovanja otrokovega vedenja v času obrokov in med obroki (vključno s prilagajanjem okolja in aktivnosti zmožnostim otroka, usmerjanjem pozornosti, pozitivnim ojačevanjem, učenjem s posnemanjem, socialnim modeliranjem ...)
socialni delavec	<ul style="list-style-type: none"> • staršem pomaga pri prilagajanju na bolnišnični program • podpira jih pri izboljšanju skrbi zase, obvladovanju stresa, opazuje otroka med obroki, staršem ponudi neposredne povratne informacije in jih poučuje o strategijah obvladovanja otrokovega vedenja v času obrokov in med obroki • podpira družino pri prehodu v domače okolje in šolo
logoped, delovni terapevt	<ul style="list-style-type: none"> • ocena večšine hranjenja (zmožnost sprejemanja hrane v usta, obvladovanja grizljaja, varnega požiranja, občutenja v ustih, splošne odzive na dražljaje in vedenje med obroki), da postavimo cilje obravnave in oblikujemo terapevtski program • vodenje terapevtskih obrokov in usposabljanje staršev • senzorna priprava (vestibularna in propioceptivna) • podpora razvoju občutenja in učenje sprejemanja hrane različnih tekstur in okusov z veriženjem hrane in stopenjskim senzornim pristopom • vaje za izboljšanje usmerjanja k hrani, sprejemanja hrane v usta, žvečenja (različne texture, žvečljive cevi), oblikovanja grizljaja, žvečenja in vaje za varno požiranje • vedenjska terapija: pozitivno ojačevanje, izzvenevanje/preusmeritev, učenje s posnemanjem, socialno modeliranje, modulacija dražljajev
dietetik	<ul style="list-style-type: none"> • določanje potrebnega vnosa hrane in pijače glede na kalorične potrebe • pomoč pri izbiri hrane, sestavljanju obroka • preverjanje dnevnika hrane s starši • spremljanje vnosa hrane in pijač (ocena kalorične vrednosti, vnosa beljakovin, tekočin) • spreminjanje telesne teže, prehranskega statusa in hidriranosti • poučevanje staršev o načrtovanju obrokov in za ustrezne količine hrane pri obroku • vodenje v času odvajanja od hranjenja po cevki za čim bolj ustrezen vnos hranil • določanje prehranskih ciljev ob odpustu iz bolnišnice, vključno z oceno vnosa vitaminov, mineralov
vzgojitelj, specialni pedagog	<ul style="list-style-type: none"> • zagotavljanje priložnosti za razvoj ustrezne igre (igra s hrano, likovna terapija), da otroku pomaga pri prilagajanju na bolnišnično okolje

- poučevanje in vključenost staršev;
- spremljanje otroka po zaključku strnjene obravnave (23).

Najpogosteje sta v literaturi omenjena protokol inštituta Kennedy Krieger in graški model (24, 25), v zadnjem času pa tudi nizozemski model (26). Vsi vključujejo tehnike za izboljšanje otrokovega zaznavanja hrane preko rokovanja in igre s hrano (26, 27), ob tem pa postopno zmanjševanje vnosa hrane po hranilni cevki, da bi spodbudili občutek lakote. Pri tem naj bi pomembno vlogo igrali strukturirani obroki, učenje s posnemanjem, socialno modeliranje in pozitivno ojačevanje (28). Pomembno je tudi, da izpeljemo diagnostiko in zdravljenje osnovne bolezni. Chatoor še dodaja, da pomembno vlogo igra odnos med otrokom in staršem (3), ki ga je potrebno natančno analizirati. Starše je potrebno naučiti, da postanejo dovolj odzivni in občutljivi na otrokove trenutne zmožnosti in pripravljenost za sprejemanje novih dražljajev. V nadaljevanju pregleda literature Edvardsova meni, da imajo ti otroci bolj verjetno težave na področju občutenja zaradi pomanjkanja izkušenj s hranjenjem skozi usta in da izkušnje z bolečino oz. doživljanjem neugodja med hranjenjem zgodaj v razvoju prispevajo k zavračanju hranjenja skozi usta (12). Arvedsonova in Brodsky se strinjata s tem in poudarjata, da je stopnjo teh težav potrebno upoštevati, preden se odločimo za program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki (29). Poleg otrokovega senzornega odziva na hrano je pomembna tudi zmožnost vzdrževanja drže glave in trupa, mišični tonus, koordinacija gibanja ust in koordinacija dihanja in požiranja. Za učenje odvajanja od hranjenja po cevki mora biti otrok zmožen sedeti za mizo, sprejeti grizljaj v usta in slediti konceptu strukturiranih obrokov (12). Kritično obdobje za učenje večine hranjenja so prva tri leta življenja, zato je pomembno, da otrok dovolj zgodaj pridobiva izkušnje s hranjenjem skozi usta in tako razvija potrebne veščine.

Graški model odvajanja od hranjenja po hranilni cevki

T.i. Graški model (*nem.* Graz Sondenentwöhnung) je metoda, ki staršem, negovalcem in strokovnjakom pomaga pri odvajanju otroka od hranjenja po cevki. Model je razvila multidisciplinarna ekipa s sedežem v Otroški bolnišnici v Gradcu (Avstrija) v 90. letih prejšnjega stoletja in ga prvič objavila leta 2001 (30). Program so zasnovali za nedonošenčke in otroke, ki se zaradi prehodnih zdravstvenih težav hranijo po nazogastrični, nazojunalni, gastrostomski ali jejunostomski cevki. Otroka vključijo v program, če hranjenje po hranilni cevki ni več potrebno, ker otrok učinkovito usvaja večino hranjenja skozi usta ali če imajo otroci težave pri enteralnem hranjenju. Program je primeren tako za otroke, ki jih od hranjenja po hranilni cevki odvajajo prvič, kot tiste, ki so bili v preteklosti že vključeni v tak program, vendar odvajanje od hranjenja po hranilni cevki ni bilo uspešno. Za odvajanje od hranjenja po hranilni cevki se ne odločijo pri otrocih, ki ne zmorejo varnega in učinkovitega požiranja. Vključitev prav tako ni priporočljiva, če bo otrok zelo verjetno ponovno potreboval kirurško zdravljenje in ponovno hranjenje po hranilni cevki. Model temelji na dveh glavnih načelih:

1. Otroku omogočiti, da občuti lakoto: Ob rednem, vsakodnevem nadzoru otroka glede na starost, rast, zdravstveno stanje

in morebitne že obstoječe sposobnosti hranjenja skozi usta zmanjšamo vnos hrane po hranilni cevki. Dnevno spremljamo otrokovo telesno maso in vnos hrane. Na splošno je zaželeno, da vnos hrane po hranilni cevki zmanjšamo hitro.

2. Omogočiti otrokovo avtonomijo in spodbuditi vnos hrane skozi usta: Otroku pomagamo vzpostaviti samostojnost in spodbujamo vnos hrane skozi usta. Ker otroci, ki so odvisni od hranjenja po hranilni cevki, pogosto razvijejo vzorce izogibanja hrani in zavračajo hranjenje skozi usta, je potrebno uporabo rok kot naravnega orodja za hranjenje ter tehnične in praktične vidike vnosa hrane razviti od začetka.

Eno od tveganj ob prehodu na hranjenje skozi usta je izguba telesne mase. Pričakovana in v začetni fazi sprejemljiva izguba telesne mase je do 10 % skupne otrokove telesne mase. Ob uvajanju hranjenja skozi usta obstaja tudi nevarnost aspiracije tekočine in/ali hrane ter zadušitev, aspiracijske pljučnice ali kroničnega aspiracijskega sindroma, zato je pred vključitvijo otroka v ta program pomembna ocena sposobnosti varnega hranjenja in požiranja. Ta vključuje natančno anamnezo, klinično oceno hranjenja in endoskopsko oceno hranjenja ali videofluorografijo.

Intenzivni bolnišnični program v Gradcu traja tri tedne. Otrok je sprejet v bolnišnico z vsaj enim od staršev ali s skrbnikom. Vključen je v več terapevtskih obravnav za učenje hranjenja, spremljanje zdravstvenega stanja in 24-urno podporo zdravstvenega osebja. Terapevtski program za otroka in starša vključuje:

- klinično psihološko obravnavo, igralne aktivnosti, vključno z lutkovnimi interakcijami za oceno in zdravljenje motenj navezanosti na hranjenje po cevki; aktivnosti z otrokom in s starši za obvladovanje preteklih negativnih izkušenj pri hranjenju in drugih aktivnostih, obvladovanje težav na področju navezanosti med staršem in otrokom ter stresa v medsebojnih odnosih;
- fizioterapijo za izboljšanje motenj mišičnega tonusa, drže in koordinacije gibanja;
- delovno terapijo za izboljšanje sposobnosti občutenja in procesiranja dražljajev, nameščanje v varni položaj za hranjenje, učenje uporabe pribora in samostojnega hranjenja;
- klinično logopedsko obravnavo s programom senzorne stimulacije ust, učenja večine hranjenja in požiranja;
- prehransko svetovanje z oceno prehranjenosti otroka in intenzivnim programom poučevanja staršev o prihodnji prehrani otroka v smislu ustreznega vnosa kalorij in hranil za rast in potrebe otroka.

Terapevtski program vključuje tudi *piknik*, ki običajno traja eno uro. Otroci preživijo čas v sobi, kjer je hrana privlačno razdeljena/nameščena in običajno postrežena na tleh. Otroci se lahko s pomočjo psihoanalitično zasnovane igralne terapije odločijo, da bodo pregledali, se dotaknili ali okusili razpoložljivo hrano. Različne vrste hrane postrežejo na igriv način, z majhnimi krožniki ali brez njih, otroci pa so lahko v stiku s hrano (dotik, vonj, metanje, lizanje itd.) brez pričakovanja, da bodo hrano dali v usta ali omejitev ali poseganja odraslih v aktivnosti. Pri otrocih želijo vzpostaviti lastno motivacijo za raziskovanje hrane in učenje hranjenja skozi usta.

Otrokovo interakcijo s hrano starši spremljajo s pomočjo video posnetkov ali skozi enosmerna ogledala, s pozitivno naravnanimi povratnimi informacijami po vsaki terapevtski uri. V preostalem času je otroku hrana prosto dostopna, vendar ga k temu ne spodbujajo posebej (24, 30, 31).

Nizozemski model odvajanja od hranjenja po hranilni cevki

Model, ki so ga razvili kolegi na Nizozemskem, je namenjen mlajšim otrokom do drugega leta starosti, ki uporabljajo hranilno cevko najmanj tri mesece (26). V program ne vključujejo otrok z anatomskimi nepravilnostmi, s težavami v razvoju živčevja oz. s težavami pri požiranju hrane oz. tekočine. Teoretično izhodišče vsebine programa je, da otroci, ki hrane ne dobijo neposredno v usta in je ne pogoltnejo, ob hranjenju po cevki ne morejo vzpostaviti povezave, da si s hranjenjem lahko potešijo lakoto. Glede na to so se pri zasnovi individualno prilagojenega programa, ki ga prav tako izvaja multidisciplinarni tim (brez socialnega delavca in specialnega pedagoga, naloge ostalih članov so skladne z opisi v Tabeli 1), usmerili predvsem v spodbujanje občutka lakote pri otroku. Skupaj s starši si tim zastavi cilje programa, spremlja napredek otroka in ob odpustu pripravi navodila za nadaljevanje programa v domačem okolju.

Program izvajajo v štirih korakih. Prvi korak v obravnavi je postopno zniževanje vnosa hrane po hranilni cevki in spodbujanje hranjenja skozi usta. Sledi korak, ko medicinska sestra otroku pred vnosom hrane po cevki ponuja hrano, ki je namenjena vnosu v usta. V nadaljevanju še naprej postopno zmanjšujejo hranjenje po hranilni cevki, otrok pa lahko dobi le hrano, ki jo poje skozi usta.

Po potrebi se, glede na otrokovo stanje, odločijo, da mu dodajo hrano po hranilni cevki, vendar le med spanjem. Otroka hranijo v mirnem okolju brez motečih dražljajev in uporabljajo tehnike pozitivnega ojačevanja. Negativno ojačevanje ni dovoljeno, prav tako otroka ne hranijo na silo oz. ga ne pogojujejo. Z namenom izogibanja dodatnim posegom, ki bi otroka lahko vznemirili, ne načrtujejo laboratorijskih preiskav. Otroka tehtajo trikrat tedensko. Še sprejemljiv je padec teže do 15 % glede na izhodiščno težo. Staršem sproti poročajo o otrokovem napredku. Starši se vključijo v dnevno hranjenje, ko otrok začne sprejemati hrano skozi usta (Tabela 2) (26).

Ker se tudi v naši klinični praksi srečujemo z otroki, ki so jim zaradi predvidoma prehodnih težav pri hranjenju vstavili cevko za hranjenje, nato pa pri njih niso mogli ponovno uvesti hranjenja skozi usta, smo se odločili za uvedbo multidisciplinarnega pristopa (Tabela 1) in jim omogočiti oz. olajšati ponovni začetek hranjenja skozi usta. V nadaljevanju predstavljamo primer dekllice, ki je bila prva vključena v tak program pri nas.

PREDSTAVITEV PRIMERA

Anamneza

Dekllica je bila rojena po normalno potekajoči nosečnosti, nekoliko prezgodaj, z gestacijsko starostjo 36 tednov, s porodno težo 2560 g, dolžino 48 cm in obsegom glave 32 cm. Porod je bil spontan, brez zapletov. Kasneje je bila v razvojni ambulanti zaradi blagega razvojnega zaostanka na področju gibanja vključena v fizioterapijo. V starosti dveh mesecev je usvojila nehranilno

Tabela 2: Nizozemski model odvajanja od hranjenja po hranilni cevki s spodbujanjem lakote.

Table 2: Dutch model of discontinuation of tube feeding by hunger provocation.

Zaporedni dan / Day	Postopki obravnave/ Program procedures
1. in 2. dan/ 1st and 2nd day	sprejem v bolnišnico znižanje vnosa hrane po hranilni cevki za 50 % brez hranjenja skozi usta medicinska sestra otroka hrani po cevki in mu ponuja hrano, ki je pripravljena za vnos skozi usta starši v proces hranjenja niso vključeni
3. in 4. dan/ 3rd and 4th day	obrok vključuje najprej hranjenje z žlico (hrana, primerna starosti otroka) nato hranjenje po hranilni cevki (vnos je zmanjšan za dodatnih 50 %)
5. in 6. dan/ 5th and 6th day	nadaljevanje hranjenja z žlico, vnos enteralne hrane ev. le ponoči
7. in 8. dan/ 7th and 8th day	hranjenje samo z žlico, brez nočnega vnosa hrane dodajanje tekočine po hranilni cevki po potrebi, le ponoči
9. dan/9th day	če otrok prične sprejemati hrano skozi usta, hranilno cevko odstranijo in pri obroku se otroku pridružijo starši
10. dan/ 10th day	starši začnejo hraniti otroka ob prisotnosti sestre
11. dan/ 11th day	poskusni dan v domačem okolju
12. dan/ 12th day	odpust v domače okolje

sesanje. Do devetega meseca se je pretežno dojila, ko je bila zaradi driske sprejeta v bolnišnico. Ob tem je bila izrazito neješčja. Opravili so ultrazvočno preiskavo trebuha in rentgensko slikanje pljuč. V mejah normale so bili vsi izvidi preiskav za določitev ravni ščitničnih hormonov, serologija na celiakijo, intoleranco na laktozo ter blato in kri na parazite. Glede na alergološke izvide so priporočili prehrano brez mleka in jajc ter uvedli terapijo z inhibitorjem protonске črpalke. Deklica kljub temu ni pridobivala na telesni masi, zato so ji mesec dni kasneje vstavili NGS. Masa se je nato postopno začela povečevati. Opravili so še dodatne preiskave za izključitev organske patologije (rentgensko oceno pasaže prebavil, 24-urno pH-metrijo, oceno požiranja z nazolaringoskopijo). Vsi izvidi preiskav so bili v mejah normale, zato so zaključili, da gre pri deklici najverjetneje za oralno hipersenzibilizacijo in posledične motnje hranjenja.

Pet mesecev po vstavitvi NGS, v starosti 16 mesecev, je prvič opravila pregled v ambulanti za otroke z motnjami hranjenja in požiranja na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča). Deklica je med pregledom sedela samostojno v stolčku za hranjenje. Struktura in funkcija ust sta bili primerni. Deklica je spremljala dogajanje v okolju in bila pozorna na vedenje drugih. Med igro k ustom ni prinašala igrač ali drugih predmetov. Mama ji je za oceno hranjenja ob pregledu pripravila mlečno kašo. Z žlico ji je pasirano-tekočo hrano namestila v usta. Deklica jo je primerno sprejela, vendar ji je tekoča hrana iztekala iz ust. Sprejela je le nekaj žlic pasirane teksture, nato je postala nemirna. Ponudili smo ji koščke mehko žvečljive hrane, ki jih je prinašala k ustom. Med hranjenjem ni bilo izraženih znakov, zaradi katerih bi nas skrbelo, da prihaja do aspiracije (pokašljevanje, hropeče dihanje, spremenjen glas ipd). Primerno je obvladovala slino, ki ji ni iztekala iz ust. Ob preusmerjanju pozornosti na hrano na mizi je deklica uspela dlje časa vztrajati pri obroku. Starši so dobili navodila za učenje hranjenja v domačem okolju (senzorna igra, stimulacija z NUK krtačko, dodajanje mehko žvečljive hrane v obroke, zgoščevanje pasirane hrane, kalorično obogaten obrok za zmanjšanje potrebne količine hrane, upoštevanje elementov stopenjskega senzornega pristopa pri učenju hranjenja, omejevanje časa hranjenja na 20 minut, hranjenje v mirnem prostoru, vzpostavljanje rutine pri hranjenju). Deklico so nato spremljali ambulantno v Zdravstvenem domu, vendar v tem času spontano ni zmogla prehoda na polno hranjenje skozi usta. Ob rednem pregledu pri gastroenterologu v oktobru 2020 je bil podan predlog za odvajanje deklice od hranjenja po hranilni cevki. Odločili smo se za vključitev v tritedenski bolnišnični program na URI - Soča.

Funkcijsko stanje ob sprejemu

Ob sprejemu je bila stara dve leti. Pregled pri specialistki fizikalne in rehabilitacijske medicine ter fizioterapevtki je pokazal, da je bila deklica primerno prehranjena in hidrirana. V stoječem položaju je bil viden blag valgus kolen. Vzdržni stopalni loki so bili že nakažano aktivni. Deklica je hodila po prostoru brez težav, raziskovala je okolje in se težje prilagodila na novo situacijo. Samostojno je sedela na trip-trap stolu. S funkcijo rok ni imela težav. Z izbrano igračo se je poigrala kratek čas. Pri izvajanju dnevnih opravil je sodelovala, vendar je še potrebovala pomoč. Potrebovala je plenice.

Deklično funkcioniranje smo ocenili z Vprašalnikom za oceno funkcijskih zmožnosti (*angl.* Pediatric evaluation of disability inventory, PEDI) (32). Analiza dosežkov je pokazala, da je deklica glede na normativne vrednosti (32) zaostajala za vrstniki le na področju socialnih veščin (23,1 percentila). Na področjih skrbi zase in gibanja je po podatkih, ki jih je ob ocenjevanju posredovala mati, dosegla vrstnikom primerne rezultate (med 34,5 in 40,3 percentila). Glede na to je logopedinja opravila natančnejšo oceno govornega razvoja. Ugotovila je, da je deklica v govorno-jezikovnem razvoju zaostajala za vrstniki zaradi upočasnjene zgodnjega fonološkega procesiranja in motnje pozornosti. Težave je imela na področju razumevanja govorno-jezikovne komunikacije ter na področju razvoja govornih glasov in jezikovnih zmožnosti. Učinkovita je bila pri neverbalnih igralnih aktivnostih in pri razumevanju verbalnih navodil, ki so bila podkrepljena s situacijo.

Logopedinja je ocenila dekličine veščine hranjenja. Strukture ustne votline so bile primerno razvite. Uporabljala je nehranilno dudo. Pila je po steklenički, ki je ni držala samostojno. Hranjena je bila po NGS. Ob spodbudi je odprla usta, sprejela eno do dve žlici pasirane hrane, ob tem pa z vedenjem jasno kazala, da si tega ne želi. Ko ji je mama z žlico v usta dala pasirano hrano, jo je varno pogoltnila. Med hranjenjem ni bilo znakov, ki bi kazali na morebitno aspiracijo (hropenje, moker glas, pokašljevanje). Deklica je brez bruhanja ali drugih znakov stresa med hranjenjem prenašala bolusno hranjenje. Zaradi hranjenja po NGS smo jo uvrstili v 5. stopnjo sistema za razvrščanje oseb z motnjami hranjenja in požiranja (DMSS) (33). Od prehranskih dodatkov je dobivala eno stekleničko Nutridrinka (200 ml) na dan ter prašek Energea P kid 50 mg na dan (razdeljeno v več odmerkov). Dodatno je prejela še Oleovit D3 tri kapljice dnevno.

Psihologinja je ocenila dekličino vedenje in opravila pogovor s starši. V igralnih situacijah smo opazili, da je dekličina pozornost kratkotrajna, hitro so jo zmotili dražljaji v okolju. Manj zrelo pozornost je vplivala na njene zmožnosti prilagajanja zahtevam v terapevtski situaciji in učenje, tudi na področju učenja veščine hranjenja. Na dekličino uspešnost so vplivale tudi specifične težave na področju govorno-jezikovne komunikacije, tako na področju razumevanja kot govora. Navodila je slabše razumela, bolje pa povzela prikazano in to tudi posnemala. V strukturirani individualni situaciji z vodenjem terapevta se je za kratek čas poigrala (dojenček, gospodinjska opravila, pregledovanje knjižice).

Ocenili smo, da je deklica glede na veščine sprejemanja grizljajev hrane različnih okusov in tekstur, obladovanja grizljaja in varnega požiranja ter zmožnosti upoštevanja in sledenja navodilom pripravljena na vključitev v program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki.

Mati je ob sprejemu izražala zaskrbljenost zaradi dekličinega dolgotrajnega hranjenja po hranilni cevki, odklanjanja hranjenja skozi usta in lastne nemoči pri spodbujanju sprejemanja hrane z žlico. Povedala je, da ji je zelo težko in da neprestano razmišlja samo še o hrani, o tem, kaj naj deklici pripravi, da bo obrok čim bolj kaloričen, zdrav ter da bo vseboval vse potrebno za zdrav razvoj in rast. Deklico je opisala kot dobrovoljno, vedoželjno

in igrivo, zato ji je bilo težje razumeti, zakaj deklica potrebuje hranilno cevko. V pomembno oporo ji je bil partner, ki jo je ves čas podpiral in ji stal ob strani. Staršema smo predstavili protokol postopnega odvajanja od hranjenja po hranilni cevki. Mati je ob tem izrazila dvom o tem, ali nam bo uspelo.

Protokol dela

Deklica je bila vključena v tritedenski multidisciplinarni program postopnega odvajanja od hranjenja po cevki. Povzetek dela je predstavljen v Tabeli 3. V času programa so člani multidisciplinarnega tima izvajali terapevtske aktivnosti, kot je bilo predstavljeno v Tabeli 1.

Pri deklici smo za spodbujanje občutka lakote najprej zmanjšali količino hrane, ki jo je dobila po NGS, nato je nekaj hrane dobila le med spanjem, 10. dan pa smo hranjenje po NGS povsem ukiniti (Tabela 3). Na ta način smo sledili priporočilom za odvajanje od hranjenja po hranilni cevki, ki jih uporabljajo v uvodu opisanem graškem (24) in nizozemskem modelu (26). Za spodbujanje hranjenja smo v terapevtski situaciji uporabljali vedenjske terapevtske ukrepe, s katerimi smo želeli deklici omogočiti prijetne izkušnje pri hranjenju, s tem povečati želeno vedenje pri hranjenju, zmanjšati neželjeno vedenje (odklanjanje hrane), omogočiti pridobivanje

novih izkušenj s hrano ter okrepiti veščine in zmožnosti (kompetentnost) otroka za hranjenje (sprejemanje prilagojene hrane, sprejemanje hrane z žlico, samostojno hranjenje). S pomočjo sistematične desenzitizacije v okviru SOS pristopa smo s pohvalami in v igralni situaciji, kar je delovalo kot pozitivno ojačevanje (nagrajevanje), deklico postopno izpostavljali prilagojenim situacijam hranjenja in hrani. Da bi zmanjšali neželjeno vedenje (odklanjanje sprejemanja hrane preko žlice), smo s prilagoditvami okolja v igralni situaciji vztrajali, tako da je postopoma sprejela pijačo in kasneje tudi hrano na žlici. To je bil najpomembnejši korak v procesu odvajanja od hranilne cevke. Deklica je starosti primerno sledila navodilom in spodbudam pri hranjenju.

Ob tem smo ves čas krepili veščine matere in njeno kompetentnost (sposobnosti), ko je posnemala terapevta in ukrepe, ki so se v terapevtski situaciji izkazali kot učinkoviti (igralna situacija, prilagojeno vztrajanje). Trenutek, ko je deklica sprejela pijačo in jo je mati lahko dohranila z žlico, je bil za mater izredno olajšanje in pomembna prelomnica v terapevtskem procesu. Mati je učinkovito povzemala navodila terapevtov in tudi sama hranila deklico.

Ves čas terapevtskega programa smo materi omogočali podporo s pomočjo pogovorov in svetovanja. Omogočili smo ji, da je lahko spregovorila o občutkih obupa, nemoči in krivde, ker je

Tabela 3: Protokol dela v času tritedenske obravnave za odvajanje od hranjenja po cevki.

Table 3: Work protocol of three weeks tube weaning program.

Urnik / Schedule	Terapevtske dejavnosti in ukrepi/ Therapy activities and measures	Dodatni ukrepi/ Additional measures
1. dan/ 1st day	<ul style="list-style-type: none"> sprejem deklice in matere na oddelek; ocena deklinih zmožnosti na področju gibanja, vsakodnevnih aktivnosti, govorno-jezikovne komunikacije, ocena veščine hranjenja, ocena prehranjenosti, vedenja, pregled predpisanih zdravil; priprava listov za beleženje bilanc vnosa hrane in tekočine skozi usta in po NGS; priprava načrta hranjenja (skupaj z materjo); navodila materi, kako naj deklico spodbuja pri hranjenju; 	vsakodnevni jutranji timski sestanek za spremljanje stanja in ev. dodatne ukrepe; prilagodili smo jedilnik za hranjenje po NGS (kalorični napitki) in hranjenje skozi usta (mleto ali rezano hrano); IDDSI 6;
1. do 7. dan/ 1st to 7th day	<ul style="list-style-type: none"> zmanjšanje vnosa kaloričnega napitka za polovico pri vseh obrokih; 	
8., 9. dan/ 8th, 9th day	<ul style="list-style-type: none"> vnos kaloričnega napitka le v večernih urah, ko je spala; 	
10., 11. dan/ 10th, 11th day	<ul style="list-style-type: none"> dva dneva spodbujanja občutka lakote ter spodbujanje vnosa hrane skozi usta; ponujanje tekočine le še po steklenički; 	na tri ure smo preverjali odvajanje urina (ali je plenička mokra)
12. dan/ 12th day	<ul style="list-style-type: none"> posvet s pediatrom gastroenterologom; 	odstranitev NGS
2. - 21. dan/ 2nd - 21st day	<ul style="list-style-type: none"> dva obroka v terapevtskih prostorih; pristop SOS; s pomočjo igralnih situacij pozitivno spodbujanje samostojnega hranjenja in sprejemanja hrane z žlico, ki jo je ponujala mati za samostojno hranjenje; stalen dostop do tekočine (steklenička, slamica), spodbujanje pitja z igralnimi situacijami; gibalne dejavnosti na oddelku in v senzorni sobi. 	dodajanje tekočine po NGS 1. in 2. teden zaradi premajhnega vnosa

Legenda/ Legend: NGS – nazogastrična sonda/ nasogastric tube; IDDSI – tekstura hrane po shemi Mednarodne iniciative za standardizacijo/diet/ food texture according to International Dysphagia Diet Standardization Initiative; SOS – stopenjski senzorni pristop/sensory oral stimulation (34)

bila neuspešna pri tem, da bi deklica pojedla več hrane skozi usta. Spregovorila je tudi o skrbeh glede vzrokov za vstavitve hranilne cevke in glede tega, kaj deklica doživlja pri tem in zaskrbljenosti ob dekliničnih spremembah v razpoloženju. Pogovarjali smo se o njenem doživljanju stresa v procesu odvajanja deklice od hranjenja po hranilni cevki in pri samem hranjenju. Podpirali smo njena vsakodnevna prizadevanja ob dekliničnem vztrajnem odklanjanju hrane in da je vztrajala kljub temu, da v začetku na področju hranjenja ni bilo večjih sprememb (deklica se je hranila sama, sprejemala le prigrizke in čokolado), da je premagala zaskrbljenost ob nihanjih pri dekliničnem sprejemanju hrane in v razpoloženju. Spodbujali smo jo, da je posnemala terapevta, se učila novih veščin in deklici ponujala pijačo in hrano med igro, ko je deklica doživljala pozitivne izkušnje (pozitivno ojačevanje zelenega vedenja). Izrednega pomena je bilo, da je z jasnim vodenjem in razlago terapevtov prepoznavala napredek v samem procesu odvajanja od hranilne cevke.

Po zaključku tritedenskega programa se je deklica vrnila v domače okolje. Dogovorili smo se za kontrolni pregled zaradi ponovne ocene čez tri in šest mesecev.

Rezultati

Deklica se je dobro vključevala v terapevtski program. Po prekinitvi hranjenja po NGS je bila 10. in 11. dan zaradi občutka lakote slabše razpoložena, večinoma je hranjenje in pitje skozi usta zavračala, k ustom je samostojno prinesla nekaj koščkov hrane. Izbirali smo visoko kalorično hrano privlačnega videza in okusov. Do 12. dne je sprejela le nekaj prigrizkov, po 12. dnevu pa več različne hrane, tudi kislo solato in zelenjavo. Načrtno in sistematično smo ji ponudili tekočino s pomočjo stekleničke, kar je deklica sprejela in naslednji dan na isti način še žlico sadne skute. Mama je po enem letu od vstavitve NGS s pomočjo žlice lahko učinkovito nahranila svojo deklico. Izvidi preiskav krvi in urina (elektroliti, kreatinin, sečnina, gostota urina) so bili ves čas primerni.

Ob zaključku tritedenskega programa je bila deklica polno hranjena in hidrirana skozi usta. Telesna masa je bila celo nekoliko višja kot ob sprejemu (povečanje od 10,4 kg na 10,53 kg). Ocena DMSS: 1. stopnja (ni motnje). Pri hranjenju je zmogla hrano z roko samostojno prinesiti v usta. Zmogla je držati žlico, vendar še ni imela dovolj izkušenj. Pila je po steklenički in po slamici, pri tem je potrebovala pomoč. Še naprej je prejela prašek Energa P kid 50 mg na dan, Oleovit D3 tri kapljice na dan in Lecicarbon svečko rektalno ob zaprtju.

Dalj časa je zdržala ob posamezni igrači in se zmogla poigrati. Ob sprotne delu se je pokazalo, da ima deklica več težav na procesnem področju kot na področju gibanja. Pri igralni aktivnosti je še vedno potrebovala podporo pri usmerjanju in vdrževanju pozornosti. Pri rokovanju s predmeti je bila spretna. Začeli smo z učenjem odvajanja od uporabe plenice in uporabo kahlice.

Ob kontrolnem pregledu čez eno leto je bila deklica težka 12,0 kg (zrasla je za 7 cm). Mati je poročala, da deklica v domačem

okolju sodeluje pri vseh obrokih. Izbira si raznovrstno hrano, vendar je količina nekoliko manjša od pričakovane. Letos jeseni se je vključila v vrtec. Vzgojiteljice so povedale, da deklica sledi obrokom, vendar selektivno izbira hrano – pretežno juhe, solato, odklanja pa rdeče meso. Po zaključenem varstvu mati opaža, da je deklica lačna; za hrano prosi že na poti domov. Nato doma pojé pripravljen kuhan obrok. Mama poroča o težavah zaradi zaprtja.

RAZPRAVA

Ker se v naši klinični praksi vedno pogosteje srečujemo z otroki, ki so razvili odvisnost od hranjenja po cevki, smo želeli uvesti multidisciplinarni pristop za odvajanje od hranjenja po hranilni cevki, kot je opisan v literaturi (15, 24, 26). Pripravili smo načrt za tritedenski program bolnišnične obravnave in deklico uspešno naučili hranjenja skozi usta do te mere, da je odšla domov brez NGS in v domačem okolju nadaljevala s hranjenjem skozi usta. Telesna masa se ni zmanjšala za več kot 10 % in se je ponovno povečala že do konca bolnišničnega programa, dodatno še v naslednjem letu.

Ta rezultat je skladen z rezultati raziskav o učinkovitosti multidisciplinarnega bolnišničnega programa, ki je potreben za otroke z odvisnostjo od hranjenja po hranilni cevki. Raziskave o učinkovitosti graškega modela v letih od 2001 do 2010 so pokazale 95-odstotno ($n = 62$) oziroma 92-odstotno ($n = 221$) stopnjo uspešnosti, pri čemer se kot uspeh šteje prehod otroka na hranjenje skozi usta (34, 35). Kasnejše spremljanje otrok je pokazalo, da imajo otroci, ki so se povsem prenehali hraniti po hranilni cevki, primerljiv indeks telesne mase s časom, ko so bili v celoti hranjeni po cevki. Študija iz leta 2014 je primerjala učinkovitost bolnišničnega zdravljenja s pristopom vodenja na daljavo ter pokazala 90,5-odstotno ($n = 169$) oziroma 81,3-odstotno ($n = 209$) uspešnost (35).

V program v Gradcu vključujejo tudi otroke s prirojenimi okvarami, npr. otroke s prirojeno atrezijo požiralnika. Analizirali so podatke o 64 otrocih, obravnavanih od leta 2009 do 2019. Primarni cilj raziskave je bil opredeliti izid odvajanja otrok od hranjenja po cevki po uspešnem kirurškem zdravljenju atrezije in otrok po kirurškem zdravljenju traheozofagealne fistule. Enaindvajset bolnikov je program zaključilo s popolnim prehodom na hranjenje skozi usta (95,3 %). Trije otroci (4,7 %) so bili ob odpustu delno hranjeni skozi usta. Med skupinama otrok niso našli pomembnih razlik (36). Bolnišnični pristop odvajanja od hranjenja po cevki so kasneje v Gradcu nadgradili z ambulantnim programom in programom učenja in vodenja na daljavo, vendar vanj vključujejo le otroke z lažjimi in srednje težkimi motnjami hranjenja.

Podobno so Brown in sodelavci opravili retrospektivno analizo uspešnosti tritedenskega programa odvajanja od hranjenja po hranilni cevki, v katerega so vključili 30 otrok s povprečno starostjo 3,9 leta. Ob sprejemu so zmanjšali vnos hrane po cevki za povprečno 73 % glede na vrednosti vnosa v domačem okolju, nato pa ga ukinili v povprečju šesti dan programa. Otrokom so ponudili tri obroke dnevno in dva do tri prigrizke. Tri od teh obrokov so

izpeljali v okviru intenzivnega terapevtskega programa. Redno sta jih spremljala zdravnik in medicinska sestra, v terapevtski program so bili otroci vključeni pri logopedu, delovnem terapevtu, v psihosocialno in vedenjsko terapijo pri psihologu in socialnem delavcu ter obravnavo pri dietetiku. Ob zaključku programa je 90 % otrok povsem prešlo na hranjenje skozi usta. Ob ponovni oceni 12 mesecev po zaključenem programu je hranjenje skozi usta zadržalo 83 % otrok (15).

O podobni učinkovitosti so poročali tudi avtorji nizozemskega modela, ki v program vključujejo mlajše otroke. V pilotski raziskavi, v katero so vključili 10 otrok v starosti od devet do 21 mesecev, so otroci hrano skozi usta začeli sprejemati že v prvem tednu programa (26). Dodajanje hrane ali tekočine po hranilni cevki so lahko zaključili povprečno po 9,1 dneva (razpon od štiri do 24 dni). Po odpustu iz bolnišnice so starši nadaljevali s programom hranjenja skozi usta in ponoči ev. dodajali tekočino po cevki. Šest mesecev po odpustu se je 80 % otrok hranilo le skozi usta, povečevala se je tudi njihova telesna teža. V nadaljevanju so v randomizirano kontrolirano raziskavo vključili 22 otrok, starih od 11 do 26 mesecev. Analiza rezultatov je pokazala 86-odstotno učinkovitost programa v skupini otrok, ki so bili vključeni v program odvajanja od hranjenja po cevki. Kontrolna skupina je bila v program vključena na daljavo. Pri obravnavi je sodeloval isti multidisciplinarni tim strokovnjakov, ki je spodbujal postopno zmanjševanje hranjenja po hranilni cevki. Šest mesecev po začetku raziskave je v kontrolni skupini le 9 % otrok prešlo na hranjenje skozi usta. Vsi otroci, ki so prešli na hranjenje skozi usta, so v nadaljevanju povečali telesno težo (26).

Med opisi programov, kolikor so natančno zapisani v raziskovalnih člankih, pomembnih vsebinskih razlik nismo našli. Če povzamemo, je pomembno, da otroka vključimo v multidisciplinarno obravnavo, ki je jasno strukturirana, vsak član tima ima jasno določene naloge (Tabela 1) (15, 25, 26). Izkušnja s predstavljenim primerom je bila dobra; za povsem jasno strukturiran program pa bi bilo gotovo smiselno, da pripravimo klinično pot z vsemi elementi programa, v katero bi sproti vsak dan zapisovali vsebino opravljenega programa pri vsakem od članov tima in otrokovo zdravstveno stanje ter napredek pri odvajanju od hranjenja po hranilni cevki.

Med opisanimi programi smo našli razlike predvsem v trajanju in obliki programa ter stopnji pridruženih težav, ki jih imajo otroci. Tako program v Gradcu poteka tri tedne (24), na Nizozemskem pa le 12 dni (26). Večina programov se izvaja v bolnišnici. V Gradcu so za otroke z manj težavami začeli izvajati tudi program na daljavo (36). Glede na naše izkušnje s postopnostjo odvajanja od hranjenja po hranilni cevki pri predstavljeni deklici menimo, da je tritedenski program ustrezen in ev. krajšanje ni potrebno oz. bi lahko predstavljalo težavo pri učinkoviti izvedbi. V našo ustanovo večinoma prihajajo otroci, ki imajo pridružene zdravstvene težave, poleg tega so napoteni relativno pozno (37). Zdi se nam, da je potrebno vse korake v programu opraviti previdno, da otrok ne doživi negativne izkušnje, kar bi lahko preprečilo ali pomembno odložilo odstranitev hranilne cevke. Hkrati je zelo pomembno, da zmore otrok dovolj dobro slediti navodilom ob hranjenju

in ima ustrezne zmožnosti sprejemanja raznolike hrane v usta, obvladovati grizljaj in ga varno pogoltniti. Otroci, ki teh pogojev ne izpolnjujejo, niso primerni kandidati za program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki.

Pri predstavljeni deklici se je izkazalo, da sicer nima telesnih zdravstvenih težav, kar so izključili z vrsto preiskav ob prebolevanju črevesne okužbe, ima pa težave na področju razumevanja govorno-jezikovne komunikacije, razvoja govornih glasov in jezikovnih zmožnosti ter pri socialnih veščinah. Te težave bi lahko nakazovale težave pri učenju, kar bi lahko prispevalo k vztrajanju težav pri hranjenju. V starosti devet mesecev, ob prebolevanju črevesne okužbe, bi v normalno potekajočem razvoju pričakovali, da bo postopno začela s prehodom od kašic na hranjenje z mehkejšimi koščki. Med sedmim in 11. mesecem bi usvojila hranjenje s koščki, ki bi jih v usta prinašala sama (*angl.* finger food). Zaradi hranjenja po NGS ni imela možnosti, da bi se učila učinkovitega obvladovanja grizljaja v ustih, premikanja hrane z jezikom in požiranja. Otroci sicer pri hranjenju že zgodaj začenejajo z uporabo žličke, kar v primeru predstavljenе deklice ni bilo izvedljivo. Ker je potrebovala vstavev NGS, je v naslednjih mesecih »zamudila« kritično obdobje, ko bi se lažje spoznavala z novimi okusi in teksturo hrane ter usvojila potrebne veščine za samostojno hranjenje.

Leto dni po zaključku programa brez težav sprejema raznovrstno hrano, vendar je količina manjša od pričakovane za to starost. Telesna masa se ne povečuje sorazmerno z rastjo. Težave ima zaradi zaprtja. Še naprej jo ambulantno spremljamo v obeh ustanovah.

ZAKLJUČEK

Težave pri hranjenju in požiranju hrane so lahko posledica nezrelosti, različnih boleznih in okvar živčevja, dihal, srca in prebavil ter dejavnikov okolja. Imajo lahko hude posledice za otrokovo zdravje, razvoj in odnos med otrokom in staršem. V takšnih primerih je otroku, vsaj za prehodno obdobje, potrebno vstaviti hranilno cevko. Ob izboljšanju zdravstvenega stanja in funkcijskih zmožnosti lahko hranilno cevko odstranimo, pri čemer otrok lahko zavrne hranjenje skozi usta. Za obravnavo takega otroka je potreben multidisciplinarni pristop in sodelovanje staršev. V svetu obstaja več programov oz. modelov odvajanja od hranjenja po cevki. Ključne elemente za delo smo prenesli v naše klinično okolje in v tritedenskem programu pri deklici uspešno izpeljali prehod s hranjenja po hranilni cevki na popolno hranjenje skozi usta. V nadaljevanju bomo pripravili klinično pot za spremljanje otrok, ki bodo potrebovali tak program in ocenili uspešnost pri večji skupini otrok, ki so razvili odvisnost od hranjenja po hranilni cevki.

Literatura:

1. Moravec Berger D, ur. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja: MKF. Ljubljana:

- Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS): Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR); 2006.
2. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen S, et al. Pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;68:124-29.
 3. Chatoor I. Feeding disorders in infants and toddlers: diagnosis and treatment. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2002;11:163-83.
 4. Levy Y, Levy A, Zangen T, Kornfeld L, Dalal I, Samuel E, et al. Diagnostic clues for identification of nonorganic vs organic causes of food refusal and poor feeding. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009;48:355-62.
 5. Manikam R, Perman JA. Pediatric feeding disorders. *J Clin Gastroenterol.* 2000;30:34-46.
 6. Krom H, van Zundert SMC, Otten MGM, van der Sluijs Veer L, Benninga MA, Kindermann A. Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. *Clin Nutr.* 2019;38(1):234-9.
 7. Dahlseng MO, Andersen GL, DA Graca Andrada M, Arnaud C, Balu R, De la Cruz J, et al. Surveillance of cerebral palsy in europe network. Gastrostomy tube feeding of children with cerebral palsy: variation across six European countries. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(10):938-44.
 8. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross Motor Classification System for Cerebral Palsy-E&R. In: McDowell B. *The Gross Motor Function Classification System – Expanded and revised.* *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(10):725.
 9. Dunitz-Scheer M, Levine A, Roth Y, Kratky E, Beckenbach H. Prevention and treatment of tube dependency in infancy and early childhood. *Infant Child Adolesc Nutr.* 2009;1:73-82.
 10. Krom H, de Winter JP, Kindermann A. Development, prevention, and treatment of feeding tube dependency. *Eur J Pediatr.* 2017;176(6):683-8.
 11. Davis AM, Bruce AS, Mangiaracina C, Schulz T, Hyman P. Moving from tube to oral feeding in medically fragile nonverbal toddlers. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009;49(2):233-6.
 12. Edwards S, Davis AM, Bruce A, Mousa H, Lyman B, Cocjin J, et al. Caring for tube-fed children: a review of management, tube weaning, and emotional considerations. *J Parenter Enteral Nutr.* 2016;40(5):616-22.
 13. Mason SJ, Harris G, Blissett J. Tube feeding in infancy: implications for the development of normal eating and drinking skills. *Dysphagia.* 2005;20(1):46-61.
 14. Medhurst A. Feeding protocols to improve the transition from gavage feeding to oral feeding in healthy premature infants: a systematic review. *Health Care Reports.* 2005;3(1):1-25.
 15. Brown J, Kim C, Lim A, Brown S, Desai H, Volker L, Katz M. Successful Gastrostomy Tube Weaning Program Using an Intensive Multidisciplinary Team Approach. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;58(6):743-9.
 16. Field D, Garland M, Williams K. Correlates of specific childhood feeding problems. *J Paediatr Child Health.* 2003;39:299-304.
 17. Stratton RJ, Stubbs RJ, Elia M. Short-term continuous enteral tube feeding schedules did not suppress appetite and food intake in healthy men in a placebo-controlled trial. *J Nutr.* 2003;133(8):2570-6.
 18. Stenvers DJ, Jonkers CF, Fliers E, et al. Nutrition and the circadian timing system. *Prog Brain Res.* 2012;199:359-376.
 19. Silverman AH, Kirby M, Clifford LM, Fischer E, Berlin KS, Rudolph CD, et al. Nutritional and psychosocial outcomes of gastrostomy tube-dependent children completing an intensive inpatient behavioral treatment program. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013;57(5):668-72.
 20. Byars KC, Burklow KA, Ferguson K, O'Flaherty T, Santoro K, Kaul A. A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2003;37(4):473-80.
 21. Wright CM, Smith KH, Morrison J. Withdrawing feeds from children on long term enteral feeding: factors associated with success and failure. *Arch Dis Child.* 2011;96(5):433-9.
 22. Ishizaki A, Hironaka S, Tatsuno M, Mukai Y. Characteristics of and weaning strategies in tube-dependent children. *Pediatr Int.* 2013;55(2):208-13.
 23. Slater N, Spader M, Fridgen J, Horsley M, Davis M, Griffin KH. Weaning from a feeding tube in children with congenital heart disease: a review of the literature. *Prog Pediatr Cardiol.* 2021;62:101406.
 24. Burmucic K, Trabi T, Deutschmann A, Scheer PJ, Dunitz-Scheer M. Tube weaning according to the Graz model in two children with Alagille syndrome. *Pediatr Transplant.* 2006;10(8):934-7.
 25. Babbitt RL, Hoch TA, Coe DA, Cataldo MF, Kelly KJ, Stachhouse C, et al. Behavioral assessment and treatment of pediatric feeding disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 1994;15(4):278-91.
 26. Kindermann A, Kneepkens CMF, Stok A, van Dijk EM, Engels M, Douwes AC. Discontinuation of Tube Feeding in Young Children by Hunger Provocation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;47(1):87-91.
 27. Blackman JA, Nelson CL. Rapid introduction of oral feedings to tube-fed patients. *J Dev Behav Pediatr.* 1987;8(2):63-7.
 28. Toomey KA. When children won't eat: understanding the "why's" and how to help. Dostopno na: <https://sosapproach-tofeeding.com/wp-content/uploads/2019/02/When-Children-Wont-Eat-1.pdf> (citirano 5. 9. 2021).
 29. Arvedson JC, Brodsky L, Lefton_greif MA. *Pediatric swallowing and feeding: assessment and management.* 2nd ed. Albany: Singular Publishing Group; 2002.
 30. Dunitz-Scheer M, Wilken M, Lamm B, Scheitenberger S, Stadler B, Schein A, et al. Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. *Monatssch Kinderheilkd.* 2001;149:1348-59.
 31. Dunitz-Scheer M, Marinschek S, Beckenbach H, Kratky E, Hauer A, Scheer P. Tube dependence: a reactive eating behavior disorder. *Infant Child Adolesc Nutr.* 2011;3(4):209-215.
 32. Haley SM, Coster W, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrelloos PJ. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Boston: Health and Disability Research Institute Boston University; 1992.*
 33. Sheppard JJ. *Dysphagia Disorder Survey User's Manual, revised 2002.*
 34. Celotna shema IDDSI: podrobni opisi. Dostopno na: https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Detailed_Level_Definitions_Final_Slovenian_May_2021.pdf (citirano 14. 10. 2021).
 35. Marinschek S, Dunitz-Scheer M, Pahsini K, Geher B, Scheer P. Weaning children off enteral nutrition by netcoaching versus onsite treatment: A comparative study. *J Paediatr Child Health.* 2014;11:902-7.
 36. Marinschek S, Pahsini K, Aguiriano-Moser V, Russell M, Plecko B, Reininghaus EZ et al. Efficacy of a standardized tube weaning program in pediatric patients with feeding difficulties after successful repair of their esophageal atresia/tracheoesophageal fistula. *Eur J Pediatr.* 2020;179(11):1729-37.
 37. Korošec B, Marot V, Logar S, Damjan H, Groleger Sršen K. Učinkovitost celostne obravnave otrok z motnjami hranjenja in s prevladujočo senzorno preobčutljivostjo. *Rehabilitacija.* 2019;18(1):35-45.

UPORABA NEVROMIŠIČNE ELEKTRIČNE STIMULACIJE PRI TEŽAVAH S POŽIRANJEM KOT POSLEDICE MOŽGANSKE KAPI, PARKINSONOVE BOLEZNI IN MULTIPLE SKLEROZE Z UPORABO NAPRAVE AMPCARE: ŠTUDIJA DVEH PRIMEROV

USE OF NEUROMUSCULAR ELECTRICAL STIMULATION ON SWALLOWING ABILITY IN STROKE, PARKINSON DISEASE AND MULTIPLE SCLEROSIS USING AMPCARE: A STUDY OF TWO CASES

Patricija Širca Ule, prof. spec. in rehab. ped.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

Izvleček

Izhodišča:

Z napredkom poznavanja fiziologije požiranja in motenj, ki se pojavljajo v posameznih fazah požiranja, so se razvijale tudi vaje za izboljšanje požiranja, ki so tarčno usmerjene v določeno mišično skupino. Ob tem se je v zadnjih letih začela uporabljati tudi nevro-mišična električna stimulacija (NMES). Za izvajanje slednje se uporabljajo različne naprave. Z uporabo naprave Ampcare smo ob uporabi logopedskih vaj požiranja opazovali možnost izboljšanja požiranja pri bolniku po možganski kapi in bolnici z multiplo sklerozo ter pridruženo Parkinsonovo boleznijo. Zanimalo nas je, ali bo štiri-tedenska uporaba NMES sočasno z logopedsko obravnavo, izboljšala požiranje.

Metode:

Spremljali smo uporabnost NMES v kombinaciji z logopedskimi vajami požiranja pri dveh bolnikih, ki sta bila obravnavana na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije. Prvi bolnik je imel motnje požiranja zaradi možganske kapi. Druga bolnica je imela težave s požiranjem zaradi multiple skleroze s pridruženo Parkinsonovo

Abstract

Background:

With the development of knowledge of the physiology of swallowing and the disorders that occur in individual phases of swallowing, exercises for improving swallowing for a specific muscle group have been developed. In recent years, neuromuscular electrical stimulation (NMES) has also been used. Various devices are used abroad to perform NMES. Using the Ampcare device in combination with swallowing exercises, the possibility of improving swallowing in a patient after stroke and a patient with multiple sclerosis and associated Parkinson's disease was examined. We were interested in whether the four-week use of NMES concomitantly with speech therapy would improve swallowing.

Methods:

We observed the effectiveness of NMES in combination with swallowing exercises in two patients who were treated at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia. The first patient had swallowing disorders due to stroke. The second patient had difficulty swallowing due to multiple sclerosis with associated Parkinson's disease. A fiberoptic endoscopic

boleznijo. Najprej je bila izvedeno opazovanje požiranja s fleksibilnim fiberoptičnim nazolaringoskopom (FEES), nato je bila izvedena tudi ocena s testom MASA in lestvico FOIS. Oba bolnika sta skupno prejela 20 cikličnih stimulacij v trajanju 30 minut dnevno, pet dni na teden (skupno štiri tedne). Za stimulacijo je bila uporabljena naprava Ampcare, bolnika sta morala ob vsaki stimulaciji aktivno sodelovati z izvajanjem požiranja z naporom.

Rezultati:

Pri bolniku po možganski kapi se je zmožnost požiranja izboljšala, prešel je na popolno hranjenje skozi usta s prilagojeno dieto (mleta in sočna hrana – IDDSI stopnja 5). Bolnica z multiplo sklerozo s pridruženo Parkinsonovo boleznijo, je poročala o izboljšanju požiranja trše hrane in zdravil, na podlagi logopedске ocene pa pri njej ni prišlo do izboljšanja, stanje je ostalo nespremenjeno.

Zaključek:

Študije dveh primerov ne moremo uporabljati kot znanstvenega spoznanja, lahko pa nam služi kot podlaga za oblikovanje nadaljnjih hipotez pri večjih raziskavah. Prav tako ne moremo potrditi ne ovreči raziskav iz tujine, lahko pa naredimo vzporednice s podatki o učinkovitosti NMES pri izboljšanju disfagije, ki je posledica možganske kapi. Za področje MS in PB nam študija lahko služi kot izhodišče za načrtovanje poglobljene raziskave, saj je zaradi pomanjkanja tovrstnih raziskav v tujini težko predvidevati trdne zaključke.

Ključne besede:

možganska kap; Parkinsonova bolezen; multipla skleroza; nevrogene motnje požiranja; nevro-mišična električna stimulacija; Ampcare

evaluation of swallowing (FEES) was performed first, followed by an assessment using the MASA test and the FOIS scale. Both patients received a total of 20 cyclic stimulations lasting 30 minutes per day, five days per week (a total of four weeks). The Ampcare device was used for stimulation, and patients had to actively participate in each stimulation by performing effortful swallowing.

Results:

In the patient after stroke, the ability to swallow improved, he switched to complete feeding through the mouth with an adapted diet (ground and juicy food – IDDSI level 5). The patient with multiple sclerosis with associated Parkinson's disease reported an improvement in swallowing solid foods and medications, but based on speech therapist's assessment, there was no improvement in the swallowing, the condition remained unchanged.

Conclusion:

The two-case study cannot be used as scientific finding, but it can serve as a basis for formulating further hypotheses in larger research. Nor can we confirm or refute research from abroad, but we can draw parallels with data on the efficacy of NMES in improving dysphagia resulting from stroke. For the field of MS and PB, the study can serve as a starting point for planning in-depth research, as it is difficult to predict solid conclusions due to the lack of such research.

Key words:

stroke; Parkinson disease; multiple sclerosis; dysphagia; neuromuscular electrical stimulation; Ampcare

UVOD

Motnje požiranja (disfagija) so pogosto posledica nekaterih boleznih živčevja. S pojmom disfagija opisujemo odstopanja, ki nastanejo v katerikoli fazi požiranja (oralni, faringealni ali ezofagalni fazi). Za varno in učinkovito hranjenje potrebujemo dobro občutenje dražljajev (okus, vonj, toplota, ...), učinkovito gibanje v področju ust (grizenje, žvečenje, oblikovanje grizljaja z jezikom...) in požiranje, ki mora biti dobro usklajeno z dihanjem. Proces požiranja je kompleksen postopek, zato lahko kakršnokoli odstopanje vodi do zapletov pri hranjenju, predvsem do aspiracije hrane ali tekočine.

Pri možganski kapi se disfagija pogosto pojavlja v prvih dneh po nastopu bolezni. Kar tretjina vseh bolnikov, ki doživijo možgansko kap, zboli zaradi aspiracijske pljučnice (1). V veliki večini disfagija v nekaj dneh izzveni, pri nekaterih pa težave vztrajajo dlje časa. Disfagija se pojavlja tudi kot posledica Parkinsonove bolezni (PB)

ali multiple skleroze (MS). Ker gre v obeh primerih za napredujočo bolezen, se motnje požiranja z napredovanjem bolezni še slabšajo. Eden od vodilnih vzrokov smrti pri PB je pljučnica. Motnje požiranja nastopijo zaradi težav pri občutenju in usklajenosti faz požiranja, kar vpliva tudi na kakovost življenja posameznika (2). Tudi pri MS se s težavami pri požiranju srečuje približno tretjina vseh bolnikov (3).

Kadar hranjenje skozi usta ni popolnoma varno, je za bolnika potrebno poiskati učinkovite ter varne načine hranjenja. Po natančni diagnostiki motenj požiranja se logopedi odločamo o možnostih prilagoditvi diete, položajev pri požiranju ter načrtujemo rehabilitacijo z namenom izboljšanja obstoječih težav. V svetu se ob usmerjenih logopedskih vajah za požiranje, vedno pogosteje uporablja tudi nevro-mišična električna stimulacija. V zadnjih dveh letih smo jo začeli uporabljati tudi na Oddelku za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi, na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije (URI – Soča).

Nevromišična električna stimulacija pri nevrogenih motnjah požiranja

V zadnjem desetletju se je v svetu začela pogosteje uporabljati tudi nevromišična električna stimulacija (NMES). Cilj NMES je izboljšanje funkcije paretičnih/paralitičnih mišic pod pogojem, da periferno živčevje ni okvarjeno. Stimulacija je nizko intenzivna, omogoča senzorni odziv, hkrati pa ob zadostni intenziteti povzroči tudi motorični odziv – krčenje stimuliranih mišic (4). Za NMES se v svetu uporabljajo različne naprave z različno oblikovanimi elektrodami ter tudi različnimi načini nameščanja.

V kolikor gre za motnje v faringealni fazi požiranja, ki so nastale zaradi slabšega dviga grla med požiranjem (kar nakazuje na okvaro suprahoidnih mišic) ali pa za slabše zapiranje dihalne poti med požiranjem (ob dvigu grla poklopec pokrije vhod v grlo, ob tem se sočasno primaknejo tudi ventrikularne gube in glasilki), se uporaba NMES priporoča kot podpora pri izvajanju vaj požiranja z naporom (1, 5 - 8). Glede na opisane najpogostejše vzroke za motnje požiranja, je pomembno, kam se elektrode za izvajanje stimulacije namesti. Nameščanje je smiselno v višini grla, kar pomeni da elektrode nameščamo na kožo na področje vratu (5, 6). Na tem področju so zunanje mišice grla, ki se na eni strani pripenjajo na hoidnolaringealni kompleks, na drugi pa se pripenjajo na bazo lobanje, spodnjo čeljust, lopatico in prsni koš. Te mišice potegujejo grlo navzgor, naprej ali pa nazaj in navzdol (9). Vplivati želimo predvsem na suprahoidne mišice, ki so zaslužene za dvig grla navzgor in naprej, zato se elektrode namešča na kožo na podčeljustnem (submandibularnem) delu (slika 1) (5).

Raziskave (1, 8, 7) kažejo, da je najboljša učinkovitost NMES dosežena ob hkratnem aktivnem izvajanju vaj za krepitev požiranja, pri katerih se ustvarja upor. Taki vaji sta na primer požiranje z naporom, kjer mora oseba ob požiranju ustvariti dodaten pritisk v smislu intenzivnejšega krčenja mišic (npr. vpliv na požiranje s pomočjo lastne teže) ter Mendhelsonov maneuver, kjer je cilj zadrževanje grla v višji legi tudi po požiranju. NMES naj bi vplivala na motorično učenje (*angl.* motor adaptive learning), kar lahko razlagamo kot spodbudo k reprogramiranju motoričnih procesov v možganih, odgovornih za izvedbo giba. Ob izvajanju stimulacije se spremeni gibanje, kar privede do motnje v motorični izvedbi giba. S stimulacijo se v aktivnosti ustvari dodaten upor. Zaradi nastale motnje je centralni živčni sistem prisiljen v spremembo procesiranja motoričnega programa, povezanega z izvedbo namenskega giba (10).

Študije (1, 7, 8, 11, 12) navajajo hitrejšo izboljšanje požiranja pri bolnikih po možganski kapi ob uporabi NMES. Pri PB je uporaba NMES redkeje zastopana. Lopez-Liria s sodelavci po sistematičnem pregledu literature poroča o izboljšanju na področju hitrosti in koordinacije požiranja ter poudarja izboljšano kvaliteto življenja. Hkrati opisuje, da je bil uspeh po zaključenih terapijah boljši, v kolikor je bila NMES kombinirana z aktivnimi vajami požiranja. Uspeh NMES pripisujejo preprečevanju možnosti aspiracije, ki je pri PB pogosto vzrok za razvoj aspiracijske pljučnice (2). Park s sodelavci ni ugotavljal pomembnega izboljšanja v celotni

funkciji požiranja, ugotavljali pa so višji dvig grla naprej in navzgor med požiranjem, kar je posledično zmanjšalo možnosti za aspiracijo (13). Uporaba NMES pri MS se skorajda ne pojavlja. V literaturi najdemo podatek o faringealni električni stimulaciji, kjer je Restivo s sodelavci v pilotni študiji z neposrednim draženjem farinksa ugotavljal izboljšanje celotne funkcije požiranja (hitrost, občutenje) in posledično preprečitev aspiracije (14). Bogaardt s sodelavci je po uporabi NMES ugotavljal zmanjšanje zastajanja sline v piriformnih sinusih ter manjšo verjetnost za aspiracijo nezgoščene tekočine (15).

Doeltgen je poročal, da je ob aktivnem krčenju mišic ob hkratni stimulaciji mišic submandibularnega dela motorična vzdraženost osrednjega živčnega sistema vztrajala do 60 minut po končanem električnem draženju. Na ta način naj bi NMES vplivala na izboljšanje delovanja omenjenih mišic (16). O motoričnem učenju/reprogramiranju lahko beremo tudi v raziskavi Humbert s sodelavci (6). Dokazali so, da je z NMES možno izboljšati delovanje in moč mišic, ki sodelujejo pri dvigovanju grla. S pomočjo videofluoroskopije so pri 25 zdravih udeležencih izmerili višino dviga grla v faringealni fazi požiranja pred in po končanih stimulacijah in ugotovili pomembno razliko v višini dviga (6). Watts je ugotavljal, da stimulacija z elektrodami, nameščenimi na podčeljustnem delu posledično poveča odprtost laringealnega vestibuluma v anteriorni smeri. Ob stimulaciji se namreč zaradi dodatnega upora predvor dodatno razširi, kar pa privede do motenj v motoričnem procesiranju izvedbe giba. Centralni živčni sistem se odzove na to motnjo tako, da prilagodi program izvedbe novim razmeram. Posledično se odzivnost (senzorična in motorična) laringealnih mišic poveča, kar pomeni hitrejšo zapiranje grla med požiranjem (5). Uspeh kombinacije aktivnih vaj in NMES je opisan tudi v raziskavi Pownall, Enderby in Spronson (1), ki je bila izvedena pri 15 osebah z motnjami požiranja, ki so doživele možgansko kap. Ugotavljali so, da je prišlo do pomembnega izboljšanja predvsem pri osebah, ki so bili deležni logopedskih vaj požiranja z naporom v kombinaciji z NMES (1). Enako so ugotavljali tudi Martindale, Stephenson in Pownall v študiji, v katero je bilo vključenih 31 oseb z motnjami požiranja, kjer so dokazali, da je najboljša kombinacija izvajanja vaj požiranja z naporom in podporo NMES (7).

Zanimalo nas je, ali štiri-tedenska uporaba naprave s pomočjo običajnih pristopov logopedске terapije izboljša požiranje v večji meri kot terapija brez naprave. Pri vključenih bolnikih smo pričakovali izboljšanje sposobnosti požiranja.

METODE

Preiskovanci

Predstavili bomo študijo primera 71-letnega bolnika po možganski kapi (P1) in 72 - letne bolnice z MS in pridruženo PB (P2). Raziskavo je odobrila Etična komisija URI – Soča (6. 5. 2019, številka odločbe: 16/2019). Oba bolnika sta podala pisno soglasje za udeležbo v raziskavi.

Protokol dela

V svetu se za NMES uporabljajo številne naprave. Na URI Soča, na oddelku za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi uporabljamo napravo Ampcare. Ob uporabi naprave, se mora logoped držati protokola obravnave požiranja s pomočjo NMES, ki temelji na z dokazi podprti praksi (17). Ampcare je dvokanalna naprava namenjena NMES v kombinaciji z elektrodami, ki se namestijo na podčeljustni del, na kožo vratnih mišic (Slika 1). Deluje na frekvenci 30 Hz, stimulacija je ciklična: draženje, ki traja pet sekund, in počitek po vsakem draženju, ki traja od 15 do 25 sekund. Skupni čas draženja in prekinitev za počitek je omejen na 30 minut. Bolnik ob stimulaciji aktivno izvaja vajo požiranja z naporom. Za zagotavljanje pravilnejše drže med izvajanjem stimulacije, se lahko uporabi tudi priložen pripomoček za ohranjanje pravilnega položaja glave (17).

Oba bolnika sta prejela 20 cikličnih stimulacij v obdobju štirih tednov (pet dni na teden). Pred in po draženju z napravo Ampcare je bila narejena ocena po Lestvici funkcionalnega vnosa hrane skozi usta (*angl.* Functional Oral Intake Scale, FOIS) (11) ter logopedška ocena požiranja po Mannovi (*angl.* Mann Assessment of Swallowing Ability, MASA test) (18), ki je standardiziran test za oceno požiranja pri bolnikih po možganski kapi.

Primer 1

P1 je doživel MK v možganskem deblu v maju 2018. Kmalu po začetku bolnišnične oskrbe je zbolel za aspiracijsko pljučnico. Zaradi tveganja, da bi se aspiracija ponovila, so vstavili perkutano endo-gastrotomo (PEG). P1 ni mogel požirati nobene hrane niti tekočine, ki jo je zaužil skozi usta. S FOIS je bila zmožnost vnosa hrane ocenjena s stopnjo 0 (brez vnosa hrane skozi usta). Test MASA je pokazal težave v faringealni fazi, kjer je bolnik dosegel 5 točk od možnih 10 (nepopoln dvig grla, postopno in neusklajeno napredovanje grizljaja), klopotajoč glas ob fonaciji).

Pet mesecev po možganski kapi je bil P1 sprejet na URI – Soča, na Oddelek za rehabilitacijo bolnikov po možganski kapi, kjer

smo se usmerili predvsem v rehabilitacijo požiranja. Gospod je opravil tudi endoskopski pregled požiranja z optičnimi vlakni (*angl.* fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing - FEES) pri specialistu otorinolaringologije (ORL). Pregled je pokazal zastajanje sluzi v piriformnih sinusih. Ob požiranju tekočine (dva ml in pet ml) ni prišlo do aspiracije, kljub temu pa sta se s tekočino napolnila oba piriformna sinusa in retrokrikoidni predel, zaradi česar je tekočina pričela zatekati v grlo. To je gospoda vzdrazilo, pričel je kašljati in je moral izpljuniti sluz. Preiskava je bila zato prekinjena. Vidno je bilo zastajanje hrane okrog grla (enako kot tekočina, v supraglotisnem predelu). Svetovala je, da pacient nadaljuje s pitjem tekočine brez zgoščevanja in treningom požiranja.

Pacienta smo vključili v logopedsko terapijo požiranja s pomočjo NMES (enkrat dnevno pol ure). Senzorični in motorični odziv smo dobili šele pri draženju nad 10 mA. Odziva sta se pojavila sočasno – pacient je začutil stimulacijo, hkrati pa so se odzvale tudi mišice (premikanje). Slabši odziv je bil na levi strani, zato smo močnejšo elektrodo namestili na levo stran, s čimer smo omogočili simetrično delovanje. Ob vsaki stimulaciji je moral pacient požirati z naporom. Sam postopek stimulacij je podrobneje predstavljen v Tabeli 1.

Po končanem štiri-tedenskem programu je bil gospod sposoben pojesti hrano skozi usta, ki je bila pripravljena za hranjenje po PEG, ter mleto in sočno hrano (IDDSI stopnja 5). Skoraj v celoti je prešel na hranjenje skozi usta. Po PEG je prejel zdravlila. Na lestvici FOIS je dosegel 5. stopnjo (popoln vnos skozi usta, z več konsistencami, ki zahtevajo poseben način priprave). Logopedška ocena na podlagi MASA testa je pokazala izboljšanje v faringealni fazi, kjer je gospod dosegel 8 točk od možnih 10 točk (dvig grla nekoliko otežen, počasna iniciacija dviga). Ostajal je občutek težkega požiranja, saj je moral gostejšo, manj sočno hrano zalivati s tekočino in jo pogoltniti z večjim naporom. Pri pitju tekočine ni več kašljal.

Tabela 1: Prikaz sprememb, ki so se pojavile tekom cikličnih stimulacij z napravo Ampcare ESP pri primeru 1.

Table 1: Changes during cycle stimulations using Ampcare ESP in case 1.

Cikel/ Cycle	Stopnja moči (mA)/ Amplitude (mA)	Odziv med in po stimulaciji/ Response during and after stimulation	Hranjenje, pitje/ Feeding, drinking
Do 10. cikla	10	Brez očitnih sprememb.	Poskusi pitja posameznih požirkov tekočine, večina tekočine po PEG
11. cikel	10	Kašelj ob požiranju z naporom med stimulacijo; nujna uporaba manevra nagiba glave levo in navzdol ob požiranju tekočine (lažji občutek požiranja in preprečitev kašlja).	Poskus hranjenja hrane miksane konsistence (IDDSI stopnja 4) za zajtrk (180 g) v kombinaciji s hranjenjem po PEG.
14. cikel	10	Stalna uporaba manevra nagiba glave levo in navzdol ob požiranju.	Zajtrk v celoti skozi usta, miksane konsistence, ostali obroki po PEG.
17. cikel	10	Enakomernejše vključevanje vratnih mišic na levi strani.	Poskus hranjenja skozi usta tudi za kosilo v kombinaciji s hrano po PEG, večerja še po PEG.
20. cikel	10	Občutek lažjega požiranja predvsem tekočine, mehke in sočne hrane ene konsistence.	Prehod na hranjenje v celoti skozi usta, mleto hrano (IDDSI stopnja 5), po PEG le še zdravlila.

Primer 2

P2 se že 34 let sooča s sekundarno napredujočo MS, dodatno pa so ji pred dvema letoma ugotovili še pridruženo PB. Gospa je bila vključena v rehabilitacijski program v okviru Oddelka za rehabilitacijo bolnikov po nezgodni poškodbi možganov, z multiplo sklerozo in drugimi nevrološkimi obolenji. K logopedu je bila napotena zaradi govornih težav in težav s požiranjem. Zadnji dve leti je opazala, da se ji zaletava tekočina. Gospa je zaradi teh težav pila tekočino po manjših, posameznih požirkih. Poleg tega si je pri požiranju trše, suhe hrane morala pomagati s hkratnim požiranjem tekočine, ki je olajšalo prehod grizljaja iz ust v požiralnik. Pri specialistu ORL je opravila endoskopski pregled požiranja, ki ni pokazal posebnih odstopanj. Spremembe v požiranju je bolj kot samim boleznim pripisala tudi bolnični starosti in s tem povezanimi težavami. Na lestvici FOIS je bila ob začetku uporabe NMES uvrščena v 6. stopnjo (popoln peroralni vnos brez posebne priprave, a z izogibanjem določenim izdelkom hrane/pijače). Test MASA je pokazal težave v faringealni fazi, kjer je gospa dosegla 8 od možnih 10 točk (dvig grla nekoliko otežen, začetek dviga grla počasen, nepopolna odstranitev grizljaja iz ust). Potek stimulacij je nazorneje prikazan v Tabeli 2.

Sprememba, ki jo morda gre pripisovati NMES je predvsem simetrično vključevanje mišic na obeh straneh pri požiranju, gospa je poročala o lažjem požiranju trše hrane, zdravil. Pri tekočini je morala ostati pozorna, saj je v primeru večjih, nenadzorovanih požirkov prišlo do kašlja. Ob zaključku nismo potrdili izboljšanja, gospa je na lestvici FOIS še vedno dosegala 6. stopnjo, na področju faringealne faze, je na testu MASA ponovno dosegla osem od možnih 10 točk. Mesec dni po zadnji opravljeni stimulaciji smo gospo ponovno povprašali o možnosti hranjenja. Gospa je poročala o izgubi občutka lažjega požiranja trše hrane. Navajala je tudi dodatne zdravstvene težavah, ki so negativno vplivale na njeno psihofizično stanje.



Slika 1: Prikaz namestitve elektrod pri izvajanju NMES z napravo Ampcare.

Figure 1: Demonstration of electrode installation when performing NMES with an Ampcare device.

Tabela 2: Prikaz sprememb, ki so se pojavile tekom cikličnih stimulacij z napravo Ampcare ESP pri primeru 2..

Table 2: Changes during cycle stimulations using Ampcare ESP in case 2.

Cikel/ Cycle	Stopnja moči (mA)/ Amplitude (mA)	Odziv med in po stimulaciji/ Response during and after stimulation	Hranjenje, pitje/ Feeding, drinking
1. cikel	2-7	Med stimulacijo hiter senzoričen odziv, že na stopnji 2 mA, medtem ko se motorični pojavi šele na stopnji 7 mA. V prvi minuti ciklične stimulacije se pojavi nesimetričen odziv desne strani, nato simetričen do konca. Opazno je utrujanje med stimulacijami.	Bolnica poroča o lažjem požiranju zdravil.
7. cikel	4	Odsotnost utrujanja, ves čas stimulacij je zmoгла izvajati požiranje z naporom, tudi po koncu stimulacije utrujenosti ni.	Ni sprememb.
8. - 20. cikel	4	Enakomeren odziv vratnih mišic obojestransko, ni prisotnega utrujanja, izvajanje požiranja z naporom ves čas stimulacij.	Poroča o lažjem požiranju zdravil in trše hrane, pri požiranju tekočine še vedno potrebna posebna pozornost.

RAZPRAVA

Študija dveh primerov uporabe NMES pri pacientu po možganski kapi in pri pacientki z MS in pridruženo PB je potrdila doseganje ugotovitve večjih študij uporabe NMES skupaj z logopedskimi vajami požiranja.

Pri P1, kjer je bila disfagija posledica možganske kapi, se je uporaba NMES izkazala za zelo uspešno. Iz poskusov požiranja je prešel na hranjenje preko ust v celoti, dodatno zgoščevanje tekočin ni bilo potrebno. Pitje tekočine brez nevarnosti aspiracije in večji nabor diete, ki jo lahko pacienti uživajo skozi usta, kot uspeh terapije z NMES navajajo tudi v drugih raziskavah (7). P1 se je soočal z velikim naporom ob požiranju ne glede na konsistenco. Ob izvajanju vaj s pomočjo NMES stimulacije se je najprej kot očitna razlika pojavil kašelj ob pitju tekočine. Po končanem štirit tedenskem programu je zmožgal požirati tudi gostejše konsistence hrane tipa mleto in sočna (IDDSI stopnja 5).

Ob hitrem izboljšanju požiranja se pojavijo dvomi o uspešnosti NMES predvsem zaradi možnosti spontanega okrevanja. Martindale, Stephenson in Pownall so dokazali učinkovitost NMES in ovrgli primat spontanega okrevanja z raziskavo pri bolnikih, ki so se z disfagijo soočali dalj časa po možganski kapi, tudi več let. Kljub daljšem časovnem obdobju so ob stimulacijah dosegli izboljšanja pri požiranju v smislu napredka pri uživanju več različnih konsistenc tekočine in hrane (7). Poleg omenjenih študij pa so sicer v manjši meri ugotovili uspešnost požiranja s pomočjo NMES tudi pri bolnikih z nevrodegenerativnimi boleznimi, kot je Parkinsonova bolezen, kjer ne pričakujemo spontanega izboljšanja stanja. Ob napredujoči bolezni so opazovali vsaj enakovredno požiranje kot pred poslabšanjem, čeprav se pričakuje, da se ob napredku bolezni poslabša tudi funkcija požiranja (2). Park s sodelavci je celo dokazal izboljšanje požiranja v smislu manjšega zastajanja sline v piriformnih sinusih po izvedeni NMES, kar zmanjšuje možnost aspiracije (13).

Na sedem stopenjski lestvici FOIS (11) je P1 na začetku dosegel stopnjo 0, po koncu stimulacij pa je prešel na stopnjo 5, kar govori o pomembnem izboljšanju v kratkem časovnem obdobju. Raziskave so pokazale, da je ob uporabi NMES napredek glede na lestvico FOIS večji v istem časovnem obdobju v primerjavi s klasičnimi pristopi logopedске terapije požiranja (7,8,12). Tudi na podlagi testa MASA je dosegel višje število točk. Sicer se test MASA v literaturi ne pojavlja pogosto kot sredstvo za ocenjevanje stopnje disfagije vendar pa so v dveh študijah našli pomemben napredek v točkah ob uporabi NMES (19).

Pri P2 ni prišlo do objektivnega izboljšanja požiranja, bolnica pa je vendarle navajala lažje požiranje trše hrane in zdravil. Rezultati ocene z lestvico FOIS, in testa MASA niso pokazali bistvenega izboljšanja. Ker gre pri gospe za kombinacijo dveh napredujočih bolezni, se lahko opremo na študije NMES pri MS in PB. Medtem, ko so pri PB ugotavljali višji dvig grla naprej in navzgor med požiranjem, kar je posledično zmanjšalo možnosti za aspiracijo (13), so pri MS dokazovali preprečitev aspiracij z zmanjšanjem zastajanja sline (15) ter ohranjanja stanja ob morebitnem poslabšanju (3).

Glede na starost gospe bi težave delno lahko pripisali tudi procesu staranja (72 let), saj z leti funkcija požiranja pri ljudeh oslabi (20). Upad mišične mase namreč negativno vpliva tudi na uspešnost požiranja. S pomočjo videofluoroskopije je bilo dokazano, da se podaljšata predvsem oralna in faringealna faza požiranja. Kljub oslabelosti mišic in podaljšanju faz, pa so ugotavljali, da zdravi starejši zmorejo kompenzacijo požiranja do te mere, da ne razvijejo znakov/simptomov disfagije ter, da se disfagija v večji meri pojavlja v sklopu bolezni (21). Predvidevamo tudi, da bi bil rezultat NMES na koncu boljši, če bi šlo pri P2 zgolj za posledice staranja. Raziskave, ki so jih izvajali na zdravih prostovoljcih, čeprav v starosti do 65 let, so namreč pokazale višji dvig in hitreje zapiranje grla in s tem še dodatno zmanjšanje možnosti za aspiracijo (5, 6). Pri gospe težave pri pitju tekočine niso izzvenele, kar bi lahko interpretirali kot dejstvo, da se grlo ne zapira hitreje kot pred stimulacijami, oziroma, da je stanje nespremenjeno.

Študije dveh primerov ne moremo uporabljati kot znanstvena spoznanja, lahko pa nam služi kot podlaga za oblikovanje nadaljnjih hipotez pri večjih raziskavah. Posploševanje na podlagi dveh preučeni primerov ni mogoče. Kljub slabši znanstveni vrednosti pa skupaj s spoznanji iz tujine, ki so opisana v članku ter pridobljenimi izkušnjami iz izvedene študije, lahko pridobimo izhodišča za nadaljnji raziskovalni proces. Druga težava, ki se je pojavila pri izvajanju terapije pa je pomanjkanje objektivnih dokazov o učinkovitosti NMES. Namreč oba bolnika sta bila v začetku in po koncu ocenjena z logopedskim testom MASA, FOIS lestvico vendar pa gre bolj za subjektivno oceno – kar logoped razbere iz simptomov in znakov. Pomanjkljivost se je pojavila predvsem zaradi odsotnosti ponovne ocene ORL specialista, ki bi izvedel FEES. Zaradi slabih epidemioloških razmer, ki jih je povzročil covid-19, preiskava ni bila možna. Študija dveh primerov je v večji meri potrdila spoznanja večjih, tujih raziskav, hkrati pa izpostavila potrebo po preverjanju bolnikovega subjektivnega doživljanja in občutkov glede požiranja pred in po zaključeni terapiji s pomočjo NMES. V prihodnje bi bilo smiselno v raziskavo vključiti tudi vpliv disfagije na kvaliteto bolnikovega življenja.

ZAKLJUČEK

Pridobljene motnje požiranja kot posledica nevroloških bolezni so velika ovira pri vsakdanjem bolnikovem življenju. V zadnjem času se poleg logopedске obravnave uporablja tudi NMES, ki v krajšem času spodbuja k večjemu napredku, sploh na področju motenj hranjenja in požiranja, ki so nastale kot posledica možganske kapi. Pri bolniku po možganski kapi je prišlo do izboljšanja stanja, medtem ko je pri bolnici z MS in PB stanje ostalo nespremenljivo. S študijo primerov ne moremo potrditi ne ovreči raziskav iz tujine, lahko pa potegnemo vzporednice s podatki o učinkovitosti pri izboljšanju disfagije, ki je posledica možganske kapi. Za področje MS in PB nam študija lahko služi kot izhodišče za načrtovanje poglobljene raziskave, saj je zaradi pomanjkanja tovrstnih raziskav v tujini, težko predvidevati trdne zaključke.

Literatura:

1. Pownall S, Enderby P, Sproson L. Electrical stimulation for the treatment of dysphagia. In: Majid A, ed. *Electroceuticals*. Cham: Springer; 2017.
2. López-Liria R, Parra-Egeda J, Vega-Ramírez FA, Aguilar-Parra JM, Trigueros-Ramos R, Morales-Gázquez MJ, et al. Treatment of dysphagia in Parkinson's disease: a systematic review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(11):4104.
3. Ansari NN, Tarameshlu M, Ghelichi L. Dysphagia in multiple sclerosis patients: diagnostic and evaluation strategies. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*. 2020;10:15-28.
4. Bogaardt H, van Dam D, Wever NM, Bruggeman CE, Koops J, Fokkens WJ. Use of neuromuscular electrostimulation in the treatment of dysphagia in patients with multiple sclerosis. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2019;118(4):241-6.
5. Park JS, Oh DH, Hwang NK, Lee JH. Effects of neuromuscular electrical stimulation in patients with Parkinson's disease and dysphagia: a randomized, single-blind, placebo-controlled trial. *NeuroRehabilitation*. 2018;42(4):457-63.
6. Eyigör, S. Neuromuscular Electrical stimulation in dysphagia: alone or combine? *Turk J Phys Med Rehabil*. 2015;61(3):195-6.
7. Restivo DA, Casabona A, Centonze D, Marchese-Ragona R, Maimone D, Pavoneet A. Pharyngeal electrical stimulation for dysphagia associated with multiple sclerosis: a pilot study. *Brain Stimul*. 2013;6(3):418-23.
8. Doucet BM, Lam A, Griffin L. Neuromuscular electrical stimulation for skeletal muscle function. *Yale J Biol Med*. 2012;85(2):201-15.
9. Watts CR, Dumican MJ. The effect of transcutaneous neuromuscular electrical stimulation on laryngeal vestibule closure timing in swallowing. *BMC Ear Nose Throat Disord*. 2018;18:5.
10. Doeltgen SH, Dalrymple-Alford J, Ridding MC, Huckabee ML. Differential effects of neuromuscular electrical stimulation parameters on submental motor-evoked potentials. *Neurorehabil Neural Repair*. 2010;24(6):519-27.
11. Humbert IA, Christopherson H, Lokhande A, German R, Gonzalez-Fernandez M, Celnik P. Human hyolaryngeal movements show adaptive motor learning during swallowing. *Dysphagia*. 2013;28(2):139-45.
12. ESP: effective swallowing protocol. Dostopno na: <https://swallowtherapy.com/esp/> (citirano 18. 9. 2020).
13. Crary MA, Mann GD, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86(8):1516-20.
14. Mann G. *MASA, the Mann Assessment of Swallowing Ability*. Clifton Park: Singular Thomson Learning; 2002.
15. Martindale N, Stephenson J, Pownall S. Neuromuscular electrical stimulation plus rehabilitative exercise as a treatment for dysphagia in stroke and non-stroke patients in an NHS setting: feasibility and Outcomes. *Geriatrics (Basel)*. 2019;4(4):53.
16. Lee KW, Kim SB, Lee JH, Lee SJ, Ri JW, Park JG. The effect of early neuromuscular electrical stimulation therapy in acute/subacute ischemic stroke patients with dysphagia. *Ann Rehabil Med*. 2014;38(2):153-9.
17. Humbert IA, Michou E, MacRae PR, Crujido L. Electrical stimulation and swallowing: how much do we know? *Semin Speech Lang*. 2012;33(3):203-16.

PROCES DELOVNO-TERAPEVTSKE OBRAVNAVE PRI BOLNIKU S SINDROMOM GUILLAIN-BARRÉ: PRIKAZ PRIMERA PROCESS OF OCCUPATIONAL THERAPY TREATMENT FOR PATIENT WITH GUILLAIN BARRE SYNDROME: CASE REPORT

Neža Fefer, dipl. del. ter., viš. pred. dr. Lea Šuc, dipl. del. ter., doc. dr. Primož Novak, dr. med.,
Zdenka Prosič, dipl. del. ter.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

IZVLEČEK

Izhodišča:

Sindrom Guillain-Barré (GBS) je vnetna bolezen perifernega živčevja, ki povzroči hude okvare številnih telesnih funkcij in zgradb ter omejitve pri opravljanju dnevnih aktivnosti ali dejavnosti. Večina bolnikov v nekaj mesecih popolnoma okreva, pri nekaterih pa lahko ostanejo trajne posledice na različnih področjih. Vloga delovnega terapevta pri obravnavi oseb z GBS je vzdrževanje ali izboljšanje spretnosti in funkcij, potrebnih za izvedbo aktivnosti ter priprava na vrnitev v domače okolje.

Metode:

V študiji primera je sodeloval 33-letni bolnik z GBS. Rehabilitacija je potekala na Oddelku za rehabilitacijo pacientov po poškodbah, s perifernimi živčnimi okvarami in revmatološkimi obolenji na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (URI – Soča). Delovno-terapevtska obravnava je potekala znotraj Ameriškega okvira prakse (AOTA), ki zajema tri faze: ocena/vrednotenje, obravnava in izidi. Učinkovitost delovno-terapevtske obravnave smo ocenili s standardiziranimi instrumenti. Za področje funkcij in zgradb smo uporabili Southamptonski test za ocenjevanje roke (*angl.* Southampton hand assesment procedure, SHAP), za področje dejavnosti pa Lestvico funkcionalne neodvisnosti (*angl.* Functional Independent Measure, FIM), Kanadski test izvedbe dejavnosti (*angl.* Canadian Occupational Performance Measure, COPM) in Lestvico doseganja ciljev (*angl.* Goal attainment scale, GAS).

ABSTRACT

Background:

Guillain-Barré syndrome (GBS) is an inflammatory disease of the peripheral nervous system that causes impairment of several bodily functions and skills and limits individuals in performing their daily activities or occupations. Most patients recover completely within a few months, but some lasting consequences may remain. The role of the occupational therapist in treating people with GBS is to maintain or increase the skills and functional needs, essential for performing the activities and to prepare patients for returning to their domestic environment.

Methods:

A 33-year-old patient with GBS was included in the case study. Rehabilitation took place at the Department for rehabilitation of patients after injuries, with peripheral nervous disorders and rheumatoid disease at the University Rehabilitation Institute of the RS – Soča (URI – Soča). The process of occupational therapy treatment was based on the American framework of practice (AOTA), including three phases of the process: evaluation, treatment and outcomes. The effectiveness of the occupational therapy treatment was assessed using standardised tools in the field of functions (Southampton Hand Assessment Procedure – SHAP) and activities (Functional Independent Measure – FIM, Canadian Occupational Performance Measure – COPM, Goal Attainment Scaling - GAS).

Results:

After the treatment concluded, the results of COPM showed the improvement in the patient's self-perception of the performance and his own satisfaction at performing the activities that are

Rezultati:

Ob zaključku obravnave so rezultati COPM pokazali izboljšanje bolnikovega doživetja izvedbe in zadovoljstva z izvedbo zanj pomembnih dejavnosti; povprečna sprememba znaša 5,2 točke. Preiskovanec je dosegel večjo stopnjo samostojnosti na področju funkcionalne mobilnosti in skrbi zase, izboljšale so se zmožnosti gibanja, spretnosti in funkcije roke. Ob vrnitvi v domače okolje so preiskovancu največ težav predstavljale aktivnosti s področja produktivnosti. Pri spremljanju preiskovanca tako v institucionalnem kot tudi v domačem okolju smo opazili negativne in pozitivne vplive posameznega okolja.

Zaključek:

Spremljanje napredka je pokazalo izboljšanje vseh merjenih parametrov. Preiskovanec je bil uspešen pri doseganju zastavljenih ciljev. Po končani rehabilitaciji se je vrnil v domače okolje. Živel je skupaj s starši, ki so mu nudili pomoč in podporo.

Ključne besede:

polinevropatija; delovno-terapevtska obravnava; dnevne aktivnosti; funkcija roke; ocenjevanje

relevant and important to him. The average change was 5.2 points. The patient achieved a higher level of independence in the field of functional mobility and self-care. In addition, his moving abilities, skills and hand functions improved as well. Upon return to his domestic environment, he faced the most difficulties in the field of productivity activities. While following the patient both in the institutional and domestic environments, we noticed negative as well as positive effects of each type of environment.

Conclusions:

The monitoring of the progress showed improvement in all of the observed parameters. The patient has been successful in achieving the goals set. In the end of rehabilitation, he returned to his domestic environment to live with his parents, who gave him support and help.

Keywords:

polyneuropathy; occupational therapy treatment; activities of daily-living; hand function; assessment

UVOD

Sindrom Guillain-Barré (GBS) ali akutna vnetna demielinizacijska polinevropatija je vnetna bolezen perifernega živčevja. Imunski sistem iz neznanega vzroka poškoduje mielin ali aksone perifernih živcev, prenos živčnih impulzov do mišic se zmanjša, pojavi se mišična šibkost (1). GBS je avtoimunska bolezen, ki jo običajno sproži akutni nalezljivi vnetni proces. Raziskave so pokazale, da vzroki za nastanek bolezni v 40 % do 70 % primerov vključujejo predhodne okužbe prebavil ali dihal (2). Prvi simptomi GBS se običajno razvijejo v nekaj urah ali dneh. Najpogostejši so mišična oslabelost, mravljinčenje, bolečine v udih ter težave z ravnotežjem in koordinacijo. Te težave se lahko hitro slabšajo ter s časom povzročijo paralizo večine mišic. Kasneje se lahko pojavijo omejitve ali izguba zmožnosti gibanja, izguba občutka v nogah, rokah, zgornjem delu telesa in obraza, težave z govorjenjem, žvečenjem ali požiranjem, težko dihanje itd. (3, 4).

Bolezen se pojavlja pri približno dveh primerih na 100.000 prebivalcev. Pojavi se lahko pri vseh starostnih skupinah, vendar je pogostejša pri odraslih osebah in moških. Smrtnost zaradi GBS je relativno nizka (od 1% do 10 %) (4).

Zdravljenje in rehabilitacija

Potek bolezni je hiter in poteka v treh fazah: faza zagona, stabilna faza in faza okrevanja. Zaradi hitrega poteka bolezni je potrebno takojšnje zdravljenje, kar predstavlja boljše možnosti za uspešno

rehabilitacijo. Med dokazano najbolj učinkoviti metodi zdravljenja sodita plazmafereza (s plazmaferezo kri očistimo protiteles, ki napadajo mielinno ovojnico) in intravenska uporaba imunoglobulinov (nevtraliziramo protitelesa proti mielinu). Napoved izida bolezni je dobra, vendar je rehabilitacija dolgotrajna. V prvih šestih mesecih do enega leta je okrevanje najbolj intenzivno, dokazano pa je, da se funkcijsko stanje izboljšuje tudi še v drugem letu po začetku bolezni ali kasneje (3, 4).

V procesu rehabilitacije sodeluje multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravnik, delovni terapevt, fizioterapevt, tehnik zdravstvene nege in diplomirana medicinska sestra, socialni delavec in psiholog. Cilje rehabilitacije vsak član tima zastavlja individualno, prilagojeno bolniku. V delovni terapiji smo usmerjeni k doseganju samostojnosti preiskovanca pri aktivnostih s področja skrbi zase, produktivnosti in prostega časa. Bolnika želimo vrniti na raven funkcioniranja, ki jo je imel pred nastankom bolezni (5, 6).

Delovna terapija

Delovni terapevt ima pomembno vlogo pri rehabilitaciji oseb z GBS, saj preiskovanca vodi v smeri doseganja maksimalne neodvisnosti zanj pomembnih dnevnih aktivnosti. Preiskovanca pripravljamo na vrnitev v domače okolje in na delovno mesto. Skupaj s preiskovancem poišče ustrezne pripomočke in prilagoditve. Za doseg cilja je potrebno vzdrževanje ali izboljšanje spretnosti in funkcij, potrebnih za izvedbo aktivnosti ali dejavnosti (5-7).

Številni bolniki z GBS v fazi okrevanja doživljajo dolgotrajno utrujenost, zaradi česar lahko preprosta vsakodnevna opravila predstavljajo težavo. Delovni terapevt preiskovance uči strategij in tehnik za varčevanje z energijo in izogibanje naporu. Z dobrim načrtovanjem, razvrščanjem aktivnosti skozi dan in vključevanjem rednih odmorov izboljšamo mišično in srčno-žilno vzdržljivost bolnika (6, 8). Pri nekaterih bolnikih posledice, predvsem zmanjšana mišična moč in utrudljivost, vztrajajo celo tri do šest let od začetka bolezni, zato se kakovost življenja oseb po prebolelem GBS pogosto zmanjša, osebe morajo prilagoditi svoj način življenja (5, 6, 8).

V delovni terapiji je ključna bolnikova motivacija, ki vodi do uspešnega izvajanja aktivnosti z različnih področij človekovega delovanja (6). Vsak bolnik se na bolezen odziva drugače, zato se funkcionalno stanje lahko med bolniki z isto diagnozo močno razlikuje. Vsakega preiskovanca je potrebno individualno obravnavati in mu prilagoditi načrt obravnave.

Namen študije primera je poglobljen prikaz delovno-terapevtske obravnave preiskovanca z GBS, vključenega v rehabilitacijo na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – Soča (URI – Soča), ugotavljanje učinkovitosti obravnave in ocena delovanja preiskovanca ob vrnitvi v domače okolje.

METODE

Preiskovanec

V raziskavi je sodeloval 33-letni bolnik, po poklicu poslovodja. Pred nastopom bolezni je živel sam v 2. nadstropju stanovanjskega bloka, ki nima dvigala. Bil je aktiven športnik, v prostem času je rad hodil na sprehode, kolesaril in se družil s prijatelji.

Konec novembra 2019 je zbolel z znaki hitro napredujočega upada mišične moči. 30. 11. 2019 je bil sprejet na Nevrološko kliniko UKC Ljubljana s klinično sliko težke ohlapne parapareze. Zdravljen je bil z infuzijami intravenskih imunoglobulinov. Ker se nevrološko stanje ob tem ni bistveno spremenilo, so uvedli zdravljenje s plazmaferezami. Potem se je stanje postopno izboljšalo. Pri EMG preiskavi so našli znake aksonske motorične nevropatije, brez znakov za demielinizacijo. Na Nevrološki kliniki je bil vključen v program zgodnje rehabilitacije, ki je vključevala delovno terapijo in fizioterapijo. Zaradi izrazitega upada telesne teže (14 %) v akutnem obdobju je bil deležen prehranske podpore, ob kateri se je teža pričela dobro popravljati. Po zaključenem akutnem zdravljenju je bil 21. 1. 2020, torej skoraj dva meseca po nastopu bolezni, premeščen na C oddelek URI – Soča.

Ob sprejemu v program rehabilitacije je potreboval popolno pomoč na področju skrbi zase (pri osebni negi in funkcionalni mobilnosti); pri presedanju na različne površine (WC, invalidski voziček, postelja, tuširni stol) ter zmerno pomoč pri prehajanju med prostori, hranjenju in oblačenju. Prisotna je bila močno zmanjšana mišična moč v obeh zgornjih in spodnjih udih (tetrapareza). Med terapijo je poročal o občutku šibkosti in utrudljivosti.

Njegove želje in cilji rehabilitacije so bili samostojnost v dnevnih aktivnostih, izboljšanje kondicije, hoje in ravnotežja, oprema s pripomočki ter vrnitev v domače okolje.

Ocenjevalni instrumenti

Za oceno na področju aktivnosti ter telesnih funkcij in zgradb smo uporabili naslednje lestvice:

- Lestvica funkcionalne neodvisnosti (*angl.* Functional Independent Measure – FIM) je standardizirani ocenjevalni instrument za oceno bolnikovega sodelovanja v dnevnih aktivnostih. Sestavljena je iz podlestvice za oceno veščin, ki so povezane z gibanjem, in podlestvic, ki so povezane s kognitivnimi zmožnostmi. Ocenjujemo količino pomoči, ki jo oseba potrebuje pri izvajanju 18 različnih dnevnih aktivnosti. Ocena 1 pomeni, da je oseba povsem odvisna od pomoči; ocena 7 pomeni, da je oseba povsem samostojna, aktivnosti izvede običajno hitro in brez pripomočkov (9).
- Kanadski test izvedbe dejavnosti (*angl.* Canadian Occupational Performance Measure – COPM), ki so ga izdelali za spremljanje napredka pri izbranih aktivnostih, ki jih izbere posamezni preiskovanec. COPM je oblikovan kot polstrukturiran intervju, s pomočjo katerega preiskovanec opredeli težave in omejitve v izvajanju aktivnosti na različnih področjih človekovega delovanja. Za vsako od izbranih aktivnosti določi oceno od 1 do 10 za izvedbo dejavnosti in svoje zadovoljstvo z izvedbo le-teh. Izpostavljene aktivnosti nam pomagajo pri skupnem postavljanju ciljev obravnave. Tako se lahko osredinimo na tista področja, ki so preiskovancu pomembna, s tem pa v času terapevtskega programa izkoristimo preiskovančovo večjo motivacijo in pripravljenost za sodelovanje (10, 11).
- Lestvica doseganja ciljev (*angl.* Goal Attainment Scaling – GAS) je ocenjevalni instrument za ocenjevanje napredka pri doseganju posameznih ciljev na različnih področjih. Ocena poteka s pomočjo 5-stopenjske lestvice, kjer ocena -2 predstavlja začetno raven in ocena 0 pričakovano raven doseženega cilja. Če je preiskovančev napredek boljši od pričakovanega, dobi oceno +1. V primeru najboljšega možnega napredka nad pričakovanim glede na začetno izvedbo dobi oceno +2. Ocena -1 pomeni, da je preiskovanec napredoval malo, vendar ni dosegel pričakovane ravni. Če se izvedba izbrane aktivnosti ni izboljšala, to ovrednotimo z oceno -2. Prednosti lestvice GAS so, da je individualizirana, prilagodljiva ter občutljiva in uporabna za zaznavanje manjših sprememb v funkcioniranju (12, 13).
- Southamptonski test za ocenjevanje roke (*angl.* – Southampton Hand Assessment Procedure – SHAP), s katerim ocenimo enoročne funkcijske prijeme roke. Test je sestavljen iz 26 časovno merjenih nalog, ki so razdeljene na dva dela. V prvem delu preverimo sposobnost oblikovanja prijemov, torej ocenjujemo šest osnovnih prijemov; uporabimo lažje in težje predmete različnih oblik. Drugi del pa vsebuje 14 simuliranih dnevnih aktivnosti (14, 15).

Da bi pridobili vpogled v področja, ki so bolniku ob vrnitvi v domače okolje predstavljala težavo, smo dva tedna po zaključku

rehabilitacije ponovno izvedli COPM, ki smo ga nato ponovili po enem mesecu bivanja doma.

Analiza podatkov

Opisno smo primerjali vrednosti ob začetku in koncu rehabilitacije pri uporabljenih ocenjevalnih instrumentih.

Terapevtski program

V terapevtskem programu smo glede na potrebe bolnika upoštevali rezultate začetne ocene in za doseganje izbranih ciljev uporabili strategije, kot so učenje in ponovno učenje, spreminjanje, prilagajanje izvajanja večšin ter poučevanje. Proces obravnave, ki je potekal znotraj Ameriškega okvira prakse (AOTA), smo pričeli z izvedbo polstrukturiranega intervjuja COPM in ostalimi ocenjevanji, s katerimi smo pridobili osnovne informacije o preiskovancu ter pridobili vpogled v težave pri izvajanju dejavnosti (16). Glede na ocenjeno funkcijsko stanje smo z bolnikom postavili cilje in naredili načrt obravnave. Usmerili smo se na za preiskovanca pomembne aktivnosti, iz katerih smo izhajali tudi pri izvedbi obravnave.

Rehabilitacija je trajala 13 tednov, obravnave so potekale 5-krat na teden (v času epidemije COVID-19 7-krat na teden, zaradi spremenjenih delovnih razmer). Terapija je povprečno trajala eno do dve terapevtski uri. Obravnave so potekale v prostorih delovne terapije, kjer smo izvajali pripravljalne aktivnosti z namenom vzpostavljanja ali izboljšanja spretnosti in funkcij. Obravnave so se izvajale tudi v bolnikovi sobi, kjer je potekala vadba dnevnih aktivnosti, s katero smo pridobljene spretnosti in znanje prenesli v konkretno (namensko) aktivnost ali dejavnost.

Obravnavo smo glede na napredek v posameznem obdobju razdelili na tri dele:

- 1. do 4. teden: Preiskovanec je izvajal pripravljalne aktivnosti za seganje in prijemanje, ki so potekale brez obremenitve, v razbremenitvi ali ob pomoči terapevta. Izvajal jih je sede na invalidskem vozičku. Izboljšanje teh dveh spretnosti je pripomoglo k večji vključenosti preiskovanca v izvedbo aktivnosti s področja skrbi zase, ki jih je izvajal ob pomoči terapevta.
- 5. – 8. teden: Izvajanje aktivnosti v stoječem položaju, ki vključujejo spretnosti gibanja: seganje, prijemanje, koordiniranje, manipuliranje, dvigovanje, pomikanje. Za premikanje je uporabljal hoduljo s kolesi. V tem obdobju smo želeli zmanjšati količino pomoči pri izvajanju aktivnosti ter preiskovanca učili pravilne in varne uporabe pripomočka in načine prilagajanja izvedbe.
- 8. – 13. teden: Aktivnostim smo dodajali zahtevnejše gibalne spretnosti, kot so: hoja, pripogibanje, obračanje, prenašanje. Za hojo je uporabljal berгле. Želeli smo doseči popolno samostojnost preiskovanca na področju skrbi zase ter pričeli z vključevanjem preiskovanca v aktivnosti s področja produktivnosti.

Protokol raziskave je 1. 6. 2020 odobrila Komisija za medicinsko etiko na URI – Soča (zaporedna številka odločbe: 19/2020).

REZULTATI

Ocenjevanje izvajanja dejavnosti

Preiskovanec je ob sprejemu na rehabilitacijo po Lestvici FIM dosegel 78 točk. Nižji rezultat je dosegel na motoričnem področju, na kognitivnem je prejel vse možne točke. Ob odpustu se je ocena motoričnega dela izboljšala za 38 točk (Tabela 1).

Tabela 1: Lestvica funkcionalne neodvisnosti.

Table 1: The Functional Independence Measure.

	Ob sprejemu 20. 2. 2020/ 1 st assessment	Ob odpustu 24. 4. 2020/ 2 nd assessment
Motorični del/ Motor component	43	81
Kognitivni del/ Cognitive component	35	35
SKUPAJ/ Total score	78	116

Ob sprejemu je bila povprečna ocena izvedbe in zadovoljstva z izvedbo pri COPM-u zelo nizka (Tabela 2). Težave so se pri bolniku pojavljale predvsem zaradi zmanjšane mišične moči, utrudljivosti in zmanjšane mobilnosti (uporabljal je invalidski voziček). Ob zaključeni rehabilitaciji je ocena COPM-a pokazala izboljšanje preiskovančevega dožemanja izvedbe in zadovoljstva z izvedbo, sprememba v oceni je znašala 5,2 točke. Pri aktivnostih prostega časa (sprehodi in kolesarjenje) ni prišlo do sprememb v oceni (Tabela 2).

Lestvica doseganja ciljev

Pri aktivnosti oblačenje majice je bila izhodiščna ocena po GAS lestvici -2. Ostale stopnje smo postavili tako, da so bile merljive in v smiselnem časovnem zaporedju. Preiskovanec je med rehabilitacijo dosegel oceno +2, kar pomeni, da je aktivnost ob odpustu izvedel samostojno in na način, kot je to počel pred nastankom bolezni – stoje (Tabela 3).

Ocena funkcije roke

Rezultati prvega testiranja so pokazali zmanjšanje funkcije rok, saj so bile vse ocene prijemov nižje od 95 (Tabela 4). Ob ponovni izvedbi testa SHAP je pri vseh vrstah prijemov prišlo do izboljšanja. Vsi zaključni rezultati so bili znotraj normativov in predstavljajo zadovoljivo funkcijo roke (kot zadovoljiv se šteje vsak rezultat z oceno 95 in več).

Tabela 2: Rezultati Kanadskega testa izvedbe dejavnosti ob začetku in koncu rehabilitacije.**Table 2:** COPM results at the beginning and the end of rehabilitation.

Izbrane aktivnosti / Chosen activities	Začetno ocenjevanje / 1 st evaluation		Končno ocenjevanje / 2 nd evaluation	
	P1	S1	P2	S2
Sprehodi (10 km) / Walks	1	1	1	1
Kolesarjenje / Cycling	1	1	1	1
Kuhanje kave / Making coffee	1	1	10	10
Oblačenje / Dressing	2	2	10	10
Tuširanje / Showering	1	1	10	10
Povprečje / Mean	1,2	1,2	6,4	6,4

Legenda / Legend: P – ocena izvedbe aktivnosti / evaluation of performance; S – ocena zadovoljstva / evaluation of satisfaction; 1 – začetna ocena / evaluation at the beginning; 2 – ocena ob koncu obravnave / evaluation at the end

Ocenjevanje izvajanja dejavnosti ob vrnitvi v domače okolje

Ker preiskovanec zaradi epidemije COVID-19 ni imel priložnosti, da bi ob vikendih odhajal domov in se tako preizkusil v različnih dnevniških aktivnostih ali dejavnostih, smo v institucionalnem okolju izvedli aktivnosti, ki jih je izvajal pred boleznijo.

Izvedli smo COPM, kjer je preiskovanec izpostavil aktivnosti, ki so bile vezane na različna gospodinjstva opravila. Iz Tabele 5 je viden napredek tako pri dojetanju izvedbe kot pri zadovoljstvu z izvedbo aktivnosti. Sprememba v oceni izvedbe in zadovoljstva z izvedbo znaša 1,4 točke.

RAZPRAVA

S študijo primera smo želeli prikazati proces delovno-terapevtske obravnave bolnika po GBS, vključno z začetno oceno funkcijskega stanja, s postavljanjem ciljev, spremljanjem bolnikovega napredka med rehabilitacijo ter z oceno njegovega delovanja ob vrnitvi v domače okolje.

Ob sprejemu je bil preiskovanec v ožjih dnevniških aktivnostih nesamostojen, saj je pri izvedbi le-teh potreboval zmerno do največjo možno pomoč. To je skladno z znanimi podatki iz raziskave Forsberga in sodelavcev (17), ki so ugotovili, da je večina oseb z GBS dva tedna od nastanka bolezni pri izvajanju ožjih dnevniških aktivnosti odvisna od tuje pomoči. Izboljšanje

funkcijskih zmožnosti do stopnje neodvisnosti je dosegel po 13 tednih rehabilitacije, kar je še enkrat manj časa, kot je to običajno po podatkih iz raziskave Forsberga s sodelavci. Ti so poročali, da bolniki po GBS samostojnost dosežejo v obdobju prvih šestih mesecev (17).

Dobro izboljšanje izvedbe dejavnosti kažejo tudi rezultati ocene COPM. Bolnik je izpostavil dejavnosti s področja skrbi zase, kjer je prišlo do izboljšanja ocen izvedbe in ocen zadovoljstva z izvedbo. Rezultati ocene COPM, kjer je razlika večja od dveh točk, kažejo na klinično pomemben napredek, kar opisujejo tudi avtorji testa (10, 11).

Za izvedbo širših dnevniških aktivnosti in aktivnosti prostega časa je bilo med obravnavami potrebno izboljšati zahtevnejše gibalne spretnosti, kot so hoja, pripogibanje, obračanje, prenašanje, dvigovanje, vzdrževanje in ohranjanje ritma. Naštete spretnosti večini oseb z GBS predstavljajo težavo in za izboljšanje le-teh potrebujejo daljši čas okrevanja (do dve leti ali več) (17, 18). Preiskovanec je v COPM-u izpostavil dve aktivnosti s področja prostega časa (sprehodi in kolesarjenje), pri katerih v obdobju 13 tednov celostne rehabilitacijske obravnave ni prišlo do spremembe v lastni oceni izvedbe in zadovoljstva z izvedbo dejavnosti. Aktivnosti v času rehabilitacije še ni bil zmožen zvajati.

Ob vrnitvi v domače okolje so mu največ težav predstavljala gospodinjstva opravila (širše dnevne aktivnosti), kjer je navajal težave pri dvigovanju ali prenašanju predmetov oziroma posod, pripogibanju in daljšem stanju, prisotna je bila utrudljivost.

Izgubo energije, izčrpanost in šibkost bolnikov z GBS navajajo udeleženci različnih raziskav, saj so ti simptomi značilni za osebe z živčno-mišičnimi obolenji (19). Glede na funkcionalno stanje preiskovanca smo vse pripravljale in namenske aktivnosti v začetni fazi rehabilitacije izvajali sede ter z vmesnimi odmori, saj so stoječe aktivnosti v tem obdobju za bolnike z GBS prenaporne (17). Utudljivost se je sprva kazala pri izvajanju dlje trajajočih aktivnosti (npr. pri vožnji z vozičkom na daljše razdalje, hranjenju, izvajanju jutranje rutine), kasneje pa pri aktivnostih v stoječem položaju in v kombinaciji s hojo. Preiskovanca smo s tem namenom učili prilagajanja aktivnosti, načrtovanja počitkov in mu svetovali razporeditev aktivnosti čez dan ter se tako izognili temu, da bi zaradi izčrpanosti začel opuščati aktivnosti, ki mu veliko pomenijo. Pri tem smo uporabili edukacijski in adaptacijski pristop oziroma modifikacijo (16, 17).

Za izvedbo nalog testa SHAP, ki so zahtevale spretnosti prijema in dviga, je preiskovanec potreboval dlje časa. Težave so bile prisotne predvsem pri dvigu vrča, tetrapaka, kozarca in pločevinke, pri čemer je bilo potrebno uporabiti več moči in vzdrževati prijem. Iz tega smo sklepali, da bo imel preiskovanec ob vrnitvi v domače okolje težave pri odpiranju različnih (čvrsto zaprtih) embalaž ter dvigovanju in prenašanju bremen. Naše sklepanje je nato potrdil ob ponovni izvedbi COPM-a v domačem okolju, kjer je kot težavo pri izvajanju dejavnosti izpostavil prav to. Omenjene težave so se po odpustu v domače okolje še vedno pojavljale, saj okrevanje po GBS poteka postopno, v smeri od proksimalnih do distalnih mišičnih skupin (6).

Tabela 3: Cilj po Lestvici doseganja ciljev – oblačenje majice.

Table 3: The goal according to the Goal attainment scaling – putting on a T-shirt.

Področje aktivnosti / Area of activity	Skrb za samega sebe / Self-care	
Odstopanja na področju spretnosti/ Deviations in skills	Sega, koordinira, prijema, manipulira, giblje tekoče, vzdrži, ohranja ritem / Reaches, coordinates, grips, manipulates, moves smoothly, endures, maintains rhythm	
Časovni okvir dosega cilja / The time frame of reaching the goal	4 tedne / 4 weeks	
Nevarnosti, grožnje glede na funkcionalno stanje / Hazards, threats according to the functional status	Padec, slaba kontrola trupa / Fall, poor torso control	
AKTIVNOST: oblačenje majice/ ACTIVITY: Putting on a T-shirt	Izhodišni položaj: sedi preko roba postelje, majico ima pripravljeno na postelji. / Starting position: sitting over the edge of the bed, the T-shirt is ready on the bed.	Datum dosežene stopnje / Date of level reached
	-2 Samostojno prime in raztegne majico, fizična pomoč pri potegu čez roke, preko glave in poravnavi po hrbtu. / The patient holds and stretches the T-shirt on his own. He needs physical assistance with pulling the T-shirt over the head, shoulders and arms, as well as smoothing it along the back.	Prvi teden / 1st week
	-1 Samostojno prime in raztegne majico, potegne čez roke, potrebuje fizično pomoč pri potegu preko glave in poravnavi po hrbtu. / The patient holds and stretches the T-shirt on his own and pulls it over the arms. He needs physical assistance in pulling the T-shirt over the head and smoothing it along the back.	Drugi teden / 2nd week
	0 Samostojno prime in raztegne majico, potegne čez roke, poravnava po hrbtu, potrebuje fizično pomoč pri potegu preko glave. / The patient holds and stretches the T-shirt on his own, pulls it over the arms and smooths it along his back. He needs physical assistance in pulling the T-shirt over his head.	Tretji teden / 3rd week
	+1 Samostojno si obleče majico sede. / The patient puts on the T-shirt on his own while sitting.	Peti teden / 5th week
	+2 Samostojno si obleče majico stoje. / The patient puts on the T-shirt on his own while standing.	Enajsti teden / 11th week

Tabela 4: Ocena indeksa funkcije roke ob začetku in koncu rehabilitacije.

Table 4: Index of Function at the beginning and end of rehabilitation.

Ocena indeksa funkcije roke / Index of Function	Začetno ocenjevanje / 1st assessment		Končno ocenjevanje / 2nd assessment	
	Desna / Right	Leva / Left	Desna / Right	Leva / Left
Skupna ocena / Index of Function Score	67	60	98	97
Sferični prijem / Spherical	73	70	104	102
Tripodni prijem / Tripod	37	60	96	95
Cilindrični prijem / Power	55	54	97	95
Lateralni prijem / Lateral	41	33	98	98
Pincetni prijem / Tip	54	46	97	98
Podaljšan prijem / Extension	88	74	98	98

Tabela 5: Rezultati Kanadskega testa izvedbe dejavnosti ob vrnitvi v domače okolje.**Table 5:** The results of COPM at the return to the domestic environment.

Izbrane aktivnosti / Chosen activities	Začetno ocenjevanje / 1 st assessment		Končno ocenjevanje / 2 nd assessment	
	P1	S1	P2	S2
Kuhanje / Cooking	3	3	5	5
Pranje perila / Doing the laundry	1	1	3	3
Prenašanje bremen / Carrying loads	1	1	3	3
Likanje / Ironing	3	3	3	3
Nakupovanje / Shopping	1	1	2	2
Povprečje / Mean	1,8	1,8	3,2	3,2

Legenda / Legend: P – ocena izvedbe aktivnosti / evaluation of performance; S – ocena zadovoljstva / evaluation of satisfaction; 1 – prva ocena ob vrnitvi v domače okolje / the first evaluation at the return to the home environment; 2 – druga ocena ob vrnitvi v domače okolje / the second evaluation at the return to the home environment

Pozitivni in negativni vplivi institucionalnega in domačega okolja

Institucionalno okolje je preiskovanca omejevalo, saj so mu bile odvzete ali onemogočene nekatere dejavnosti, ki ga veselijo in mu veliko pomenijo (predvsem v času epidemije COVID-19). Glede na to, da se je rad ukvarjal s športom, smo ga vključili v nekatere športne aktivnosti ter s tem v obravnavi, kljub določenim omejitvam, sledili njegovim interesom. Zaradi omejenih pogojev dela smo mu ponudili igranje namiznega tenisa in lokostrelstva. Prostočasnih aktivnosti (sprehod in kolesarjenje), ki jih je izpostavil v COPM-u, nismo preizkusili zaradi ukrepov za preprečevanje širjenja okužb s COVID-19.

Med pozitivne vplive institucionalnega okolja lahko prištejemo vrsto različnih prilagoditev in pripomočkov (npr. prostori brez stopnic ali pragov, prostorna soba in kopalnica za lažje manevriranje z invalidskim vozičkom, negovalna postelja, držala v kopalnici ter ostali medicinsko-tehnični pripomočki), ki osebam z omejitvami omogočajo čim prejšnji doseg višje stopnje samostojnosti pri izvajanju dnevnih aktivnosti.

Domače okolje v primerjavi z institucionalnim okoljem osebam omogoča ponovno izvajanje rutin in navad, opravljanje vlog, ki

so jih imeli pred nastankom poškodbe ali bolezni, izvajanje širših dnevnih aktivnosti, prostočasnih aktivnosti, vrnitev na delo in s tem vključitev v širše družbeno okolje (20).

Pogosto se zgodi, da preiskovanci zaradi čezmerne podpore družine nimajo možnosti sodelovati pri določenih aktivnostih ali jih samostojno izvesti, kar zavira njihov napredek. Osebe tako v domačem okolju ostanejo v vlogi bolnika in ne aktivnega člana družine, kar se je kljub poučevanju svojcev zgodilo tudi v našem primeru. Preiskovanec si je zato želel selitve v lastno stanovanje. Podpora družine je pri bolnikih sicer zelo cenjena, saj jim svojci na tak način olajšajo izvedbo aktivnosti, vendar bolniki pogosto izrazijo željo po samostojnosti in ne želijo biti odvisni od družinskih članov (20).

Ob vrnitvi v domače okolje se preiskovanci, poleg omenjenega, soočajo z vrsto novih ovir in težav, na katere v instituciji zaradi prilagojenega okolja ne naletijo (npr. neraven teren, dostopnost do stanovanja, razporeditev pohištva, pragovi, stopnice), zato se med rehabilitacijo posvetimo pripravi preiskovanca na vrnitev v domače okolje z udeležbo pri aktivnostih, ki jih počne v svojem vsakdanjem življenju, ali celo z ogledom domačega okolja (20). Glede na preiskovančevo funkcionalno stanje ob odpustu ogled domačega okolja ni bil potreben.

Preiskovanec je bil vključen v kompleksen multidisciplinarni program rehabilitacije. Poleg delovne terapije je bil vključen tudi v druge terapevtske programe, kot so: program fizioterapije, socialnega delavca in psihologa. Na rezultate študije torej vplivajo vsi ukrepi.

ZAKLJUČEK

Posledice GBS se kažejo kot okvara številnih telesnih funkcij, kar vpliva na preiskovančevo izvajanje dejavnosti in sodelovanja na različnih področjih človekovega delovanja. Zaradi dolgotrajnih posledic bolezni morajo osebe pogosto prilagoditi način življenja, zamenjati službo ali prostočasne aktivnosti.

Z uporabo ocenjevalnih instrumentov smo lahko pokazali hitro funkcijsko izboljšanje in dober napredek pri doseganju večje stopnje samostojnosti pri izvajanju različnih dejavnosti (predvsem s področja skrbi zase in produktivnosti); izboljšala se je funkcija rok ter preiskovančeva pripravljenost na vrnitev v domače okolje.

Proces po AOTA nas je usmerjal skozi celotno obravnavo, nam pomagal pri vzpostavljanju terapevtskega odnosa s preiskovancem, pridobivanju informacij, izboru ustreznih ocenjevalnih instrumentov ter pri oblikovanju načrta obravnave. Proces nas vodi, da izhajamo iz preiskovanca, njegovih vrednot, ciljev, želja in okolja, iz katerega prihaja. S pomočjo strategij, ki smo jih uporabili v študiji primera, smo bili uspešni pri doseganju zastavljenih ciljev.

Literatura:

1. McClellan K, Armeau E, Parish T. Recognizing Guillain-Barré Syndrome in the Primary Care Setting. *Internet J Allied Health Sci Pract.* 2007;1:1-8.
2. Alter M. The epidemiology of Guillain-Barré syndrome. *Ann Neurol.* 1990;27 Suppl:S7-12.
3. Vucic S, Kiernan MC, Cornblath DR. Guillain-Barré syndrome: an update. *J Clin Neurosci.* 2009;16:733-41.
4. Van Doorn PA, Ruts L, Jacobs BC. Clinical features, pathogenesis, and treatment of Guillain-Barré syndrome. *Lancet Neurol.* 2008;7:939-50.
5. Hansen M, Garcia S. Guidelines for physical and occupational therapy Guillain-Barré syndrome, CIDP and variants. GBS/CIDPF Foundation International. Dostopno na: <https://www.gbs-cidp.org/wp-content/uploads/2014/09/Physical-and-Occupational-Therapy-Guidelines.pdf> (citirano 15. 11. 2021).
6. Shavaughn A. Inside Guillain-Barré syndrome: an occupational therapist's perspective. *S Afr J Occup Ther.* 2014;44:40-3.
7. Drummond A. Guillain-Barré Syndrome. Part 2. Treatment and prognosis. *Br J Occup Ther.* 1990;53:360-2.
8. Garssen MPJ, Busmann JBJ, Schmitz PIM, Zandbergen A, Welter TG, Merkies ISJ, et al. Physical training and fatigue, fitness, and quality of life in Guillain-Barre syndrome and CIDP. *Neurology.* 2004;63:2393-5.
9. Kidd D, Stewart G, Baldry J, Johnson J, Rossiter D, Petrukevitch A. et al. The Functional Independence Measure: a comparative validity and reliability study. *Disabil Rehabil.* 1995;17:10-4.
10. Švajger A, Pihlar Z, Šuc L. Ocenjevanje v delovni terapiji: metode na ravni dejavnosti in sodelovanja ter vpliva okolja v rehabilitaciji. *Rehabilitacija.* 2016;15 supl 1:33-43.
11. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther.* 2004;71:210-22.
12. Merhar A, Jesenko A, Cizej K, Meglič P, Šuc L, Groleger Sršen K. Lestvica doseganja ciljev za vrednotenje napredka v obravnavi otrok s posebnimi potrebami. *Rehabilitacija.* 2016;15(2):36-42.
13. McDougall J, Wright V. The ICF-CY and Goal Attainment Scaling: benefits of their combined use for pediatric practice. *Disabil Rehabil.* 2009;31:1362-72.
14. Rupnik Mihelčič S, Pihlar Z, Kyberd PJ, Burger H. Establishing normative data for the SHAP test in Slovenia. *Rehabilitacija.* 2014;13(2):4-9.
15. Kyberd P, Murgia A, Gasson M, Tjerks T. Case studies to demonstrate the range of application of the Southampton Hand Assessment Procedure. *Br J Occup Ther.* 2009; 72:212-8.
16. American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *Am J Occup Ther.* 2014;68 Suppl 1:S1-S48.
17. Forsberg A, Widén-Holmqvist L, Ahlström G. Balancing everyday life two years after falling ill with Guillain-Barré syndrome: a qualitative study. *Clin Rehabil.* 2014;29: 601-10.
18. Ko KJ, Ha GC, Kang SJ. Effects of daily living occupational therapy and resistance exercise on the activities of daily living and muscular fitness in Guillain-Barré syndrome: a case study. *J Phys Ther Sci.* 2017;29:950-3.
19. Kountouras J, Deretzi G, Grigoriadis N, Zavos C, Boziki M, Gavalas E, et al. Guillain-Barré syndrome. *Lancet Neurol.* 2008;12:1080-1.
20. Randström KB, Asplund K, Svedlund M. Impact of environmental factors in home rehabilitation – a qualitative study from the perspective of older persons using the International Classification of Functioning, Disability and Health to describe facilitators and barriers. *Disabil Rehabil.* 2012;34(9):779-87.

ADOLESCENTNA IDIOPATSKA SKOLIOZA

ADOLESCENT IDIOPATHIC SCOLIOSIS

Marina Rojc¹, dr. med., dr. Janez Mohar^{1,2}, dr. med., Anja Udovčič Pertot³, dr. med.

¹Ortopedska bolnišnica Valdoltra

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

³Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

Povzetek

Adolescentna idiopatska skolioza (AIS) je najpogostejša strukturna deformacija hrbtenice, ki jo diagnosticiramo na podlagi merjenja Cobbovega kota (CK) na posteroanteriornem rentgenskem posnetku, kadar je večji od 10° in je ob tem pridružena rotacija vretenc na vrhu krivine. AIS se v splošni populaciji pojavlja v 2 % do 3 % in je pogostejša pri dekletih. Etiologija bolezni je neznan, obstajajo pa številne hipoteze za njen nastanek. Splošno sprejeto dejstvo je, da je AIS multifaktorska bolezen in zanjo ne obstaja en sam vzrok. Idiopatska skolioza se lahko razvije kadarkoli v otroštvu in puberteti. Najpogosteje se razvije med obdobji hitre rasti: med šestim in 24. mesecem (infantilna oblika), petim in osmim letom (juvenilna oblika) ter 11. in 14. letom (adolescentna oblika). Nevarnost napredovanja krivine je povezana z rastnim potencialom (starost, menarha, Risserjev znak, Tanner-Whitehouse stadij, Sanders stadij) in z lastnostmi krivine (velikost, tip krivine). Obstajajo različne klasifikacije bolezni, ki nam pomagajo pri odločanju glede zdravljenja. V zadnjih desetih letih so bile objavljene številne raziskave, ki dokazujejo uspešnost multidisciplinarnega pristopa k zdravljenju s kombinacijo nošenja korekcijske ortoze in izvajanjem za skoliozo specifičnih fizioterapevtskih vaj.

Ključne besede:

idiopatska skolioza; najstniki; zdravljenje; fizioterapija; ortoza za hrbtenico

Abstract

Adolescent idiopathic scoliosis (AIS) is the most common form of structural spinal deformities, it is diagnosed by measuring Cobb angle (CK) on posteroanterior radiograph, when CK is 10° or higher and vertebral rotation on the apex of the curve can be recognised. AIS affects between 2 % and 3 % of adolescents. It is more common in young women than in young men. Etiology of disease is unknown, nonetheless, a range of hypotheses have been proposed to explain its origin. With the general belief that AIS is a multifactorial disorder, it is likely that there is no single cause for it. Idiopathic scoliosis (IS) most commonly appears in periods of growth spurts: generally, between 6 and 24 months (infantile form), between the age of 5 and 8 years (juvenile form), and at the age of 11 to 14 years of life (adolescent form). Progression of the curve is connected with growth potential (age, menarche, Risser sign, Tanner-Whitehouse scale, Sanders scale) and curve type and size. There are many different classifications of idiopathic scoliosis which are relevant for conservative and operative treatment. In last decade many high-quality studies have been published that demonstrate the effectiveness of a multidisciplinary approach in treatment of AIS with physiotherapeutic specific scoliosis exercises.

Key words:

idiopathic scoliosis; adolescents; treatment; physiotherapy; spinal orthosis

UVOD

Skolioza je opredeljena kot trirazsežna torzijska deformacija hrbtenice in trupa, ki povzroči lateralni odklon v frontalni ravnini, aksialno rotacijo v horizontalni in spremembo fiziološkega sagitalnega profila (1). Strukturne skolioze moramo razlikovati od funkcionalnih, pri katerih do deformacije hrbtenice pride zaradi zunanega vzroka (npr. asimetrija v tonusu obhrbteničnih

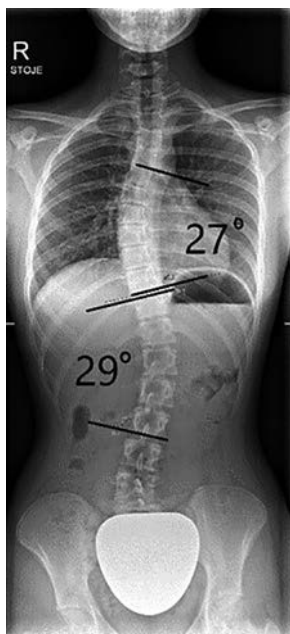
mišic, prikrajšava spodnjega uda itd.) (1). Izraz idiopatska skolioza, ki ga je vpeljal Kleinberg (1922), se nanaša na paciente, pri katerih ne najdemo jasnega vzroka bolezni, ki bi povzročil deformacijo (2). Po definiciji je idiopatska skolioza deformacija hrbtenice neznanega izvora. Etiopatogenetsko je deformacija hrbtenice znak sindroma multifaktorske etiologije (3). Skoraj vedno se idiopatska skolioza izrazi kot samostojna deformacija pri sicer zdravih otrocih (4).

Poslano: 10. 9. 2021

Sprejeto: 12. 12. 2021

Avtorica za dopisovanje/Corresponding author (MR): marina.rojc@ob-valdoltra.si

Diagnozo idiopatske skolioze postavimo s pomočjo merjenja Cobbovega kota (CK), ki ga opravimo na posteroanteriornem rentgenskem posnetku celotne hrbtenice (5). CK je kot med vretencema, ki omejujeta krivino (Slika 1) (6). Po smernicah Združenja za raziskave skolioze (*angl.* Scoliosis Research Society, SRS) postavimo diagnozo idiopatska skolioza, ko je CK večji od 10° in je sočasno prisotna tudi aksialna rotacija vretenc na vrhu krivine. Pri merjenju CK lahko med različnimi preiskovalci pride do razlik v meritvi do 5° , enako tudi ob ponovljenih meritvah iste krivine, zato o spremembah krivine govorimo, ko je na serijskih meritvah sprememba CK vsaj 5° ali več (6,7).



Slika 1: Meritev Cobbovega kota.
Figure 1: Cobb angle measurement.

Epidemiologija

Večji del, kar 80 % skolioz, je idiopatskih (IS), preostalih 20 % primerov ima znan vzrok (1). Med idiopatskimi skoliozami je najpogostejša AIS. Le-ta se v splošni populaciji pojavlja v razponu od 0,1 % do 7,5 %, v literaturi pa je najpogosteje opisana pojavnost med 2 % in 3 % (8-10, 17). Fong in sodelavci so leta 2010 v metaanalizi, v katero so vključili 36 študij iz 17 držav, izračunali, da je splošna prevalenca AIS 1,34 % (11). Prevalenca AIS naj bi naraščala z zemljepisno širino, vendar razlog za to ni poznan (12).

Približno 10 % diagnosticiranih primerov AIS potrebuje konzervativno obravnavo, pri 0,1 % do 0,3 % je potrebno kirurško zdravljenje s korekcijo deformacije. Napredovanje krivine je veliko pogostejše pri deklicah kot pri dečkih. Eden od možnih razlogov, ki ga opisujejo v raziskavah, je os »rastni hormon – inzulinu podoben rastni faktor« (IGF – insulin like growth factor), ki je ob estrogenu ključna za uravnavanje skeletne rasti v puberteti (13). Pri AIS s CK med 10° in 20° je razmerje med deklicami in dečki približno enako (1,3 : 1). To razmerje naraste na 5,4 : 1 pri CK 20° – 30° in 7 : 1 pri CK 30° – 40° (14). Če CK na koncu rasti preseže kritično vrednost od 30° do 50° , obstaja velika verjetnost, da bo imela oseba v odraslem obdobju življenja zdravstvene težave, zmanjšano kakovost življenja, psihološke obremenitve zaradi spremenjenega telesnega videza, zmanjšane

zmožnosti in napredujoče slabšanje funkcijskih zmožnosti ter bolečine (14, 15). Skolioza je povezana tudi s slabšanjem dihalne funkcije, predvsem z razvojem restriktivne pljučne bolezni. Običajno pomembno zmanjšanje pljučne funkcije zaznamo pri CK, večjem od 70° , pri čemer na slabšanje pljučne funkcije vpliva tudi število vretenc v krivini (sedem ali več), krivina z vrhom bližje glavi in izravnava kifoze (16).

Etiologija, patogeneza, patomehanizmi - skoliogeneza

Raziskovalci na področju AIS predlagajo uporabo izraza skoliogeneza, ki povezuje etiologijo, patogenezo in patološke mehanizme (17). Kljub številnim raziskavam je etiologija skolioze še vedno neznana, čeprav vemo, da je AIS multifaktorska bolezen (18, 19).

Hipoteze, ki poskušajo razložiti nastanek AIS, delimo v šest glavnih skupin:

- genetski dejavniki,
- delovanje živčnega sistema,
- hormonsko-presnovne motnje,
- skeletna rast,
- biomehanika,
- dejavniki okolja in način življenja (20).

Naravni potek

Idiopatska skolioza se lahko razvije kadarkoli v otroštvu in puberteti. Najpogosteje se razvije v obdobjih hitre rasti: med šestim in 24 mesecem starosti, med petim in osmim letom ter med 11 in 14 letom starosti (21). Verjetnost slabšanja krivine je povezana z rastnim potencialom otroka in mladostnika (starost, menarha, Risserjev znak, Tanner-Whitehouse stadij, Sanders stadij) in z lastnostmi krivine (velikost, tip krivine). Pri AIS je znana povezava med slabšanjem krivine in hitro fazo rasti (14). Po približno 2/3 obdobja hitre rasti pri dekletih nastopi menarha, po kateri se verjetnost slabšanja krivine zmanjša (21). Risserjev znak (Risser 1-5), ki ga določamo glede na osifikacijo iliakalne apofize, napoveduje verjetnost slabšanja krivine: višji kot je Risserjev znak, manjša je verjetnost slabšanja krivine. Z večanjem krivine se verjetnost dodatnega poslabšanja večja. Pojavnost slabšanja krivine je povezana s tipom krivine. Običajno se dvojne krivine hrbtenice poslabšajo pogosteje kot enojne (14). Slabšanje skolioze je pogostejše pri dekletih, saj je razmerje med dečki in deklicami pri majhnih krivinah skoraj enako, z večanjem krivine pa se razmerje premakne v prid deklet (14). V odrasli dobi se slabšanje krivine lahko nadaljuje. O slabšanju krivine poročajo predvsem pri krivinah, večjih od 50° , pogosteje tudi pri krivinah v ledvenem in torako-ledvenem predelu hrbtenice (4).

Sistemi za razvrščanje

Osebe z idiopatsko skoliozo razvrščamo glede na različna merila. V Tabeli 1 so predstavljeni v klinični praksi najpogosteje uporabljeni sistemi za razvrščanje, v nadaljevanju besedila pa njihovi opisi.

- Kronološki sistem razvrščanja: Temelji na starosti otroka ob postavitvi diagnoze; daljše kot je obdobje med postavitvijo diagnoze in zaključkom rasti, večje je tveganje za razvoj klinično pomembne deformacije. Danes se zato pogosto uporablja izraz skolioza z zgodnjim začetkom (*angl.* early onset scoliosis, EOS), ki zajame vse strukturne skolioze pri mlajših od 10 let (poleg infantilne in juvenilne idiopatske tudi živčnomišične, sindromske in prirojene) (22, 23).
- Razvrščanje glede na Cobbov kot: Merjenje stopinj krivine skolioze s Cobbovo metodo je odločilen dejavnik pri vodenju pacienta s skoliozo; velikost CK je neposredno povezana s terapevtskimi odločitvami.
- Topografsko razvrščanje: Najpogosteje uporabljen sistem, ki temelji na anatomskem mestu vrha krivine v frontalni ravnini (24). Ta sistem je najstarejši in najbolj pogosto uporabljen tako pri konservativni obravnavi kot tudi pri predpripravi pacientov na kirurško zdravljenje (1).
- S stališča kirurga sta pomembna še dva sistema za razvrščanje: sistem po Lenke-ju in pekiški sistem (*angl.* Peking Union Medical College, PUMC). Oba sistema razdelita osebe s skoliozo glede na krivine v podtipu, pri čemer upoštevata dinamične rentgenske posnetke in tako omogočita načrtovanje števila v kostno fuzijo zajetih ravni vretenc (25, 26).

ZDRAVLJENJE

Cilji konservativnega in kirurškega zdravljenja pacientov z AIS so:

1. zaustaviti napredovanje krivine v puberteti (ali krivino celo zmanjšati),
2. preprečiti zmanjšanje dihalne funkcije,
3. preprečiti ali zdraviti bolečinske sindrome,
4. izboljšati simetrijo (s korekcijo drže) (1).

Poleg tega sta cilja kirurškega zdravljenja še:

1. doseganje stabilne fuzije in
2. ohranjanje nevrološke integritete.

Pristopi zdravljenja

V Tabeli 2 so prikazani pristopi k zdravljenju oseb s skoliozo z možnimi načini zdravljenja, ki so razporejeni od najmanj do najbolj obremenjujočega, in možne učinkovitosti za bolnika. Povzeti so po smernicah Združenja za zdravljenje bolnikov s skoliozo (*angl.* International Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment, SOSORT) (1):

- **Nič:** zdravljenje ni potrebno.
- **Opazovanje (Obs):** prva stopnja aktivnega pristopa k zdravljenju, redni pregledi pri zdravniku (presledek med pregledi od dva do 36 ali 60 mesecev).
- **Za skoliozo specifične fizioterapevtske vaje (*angl.* Physiotherapeutic Scoliosis-Specific Exercises, PSSE):** fizioterapevtske metode, ki so bile dokazano učinkovite pri obravnavi idiopatskih skolioz (*angl.* Scientific exercise approach to scoliosis, SEAS), Schroth vaje, vaje barcelonske šole za fizioterapijo, (*angl.* Barcelona Scoliosis Physical Therapy School, BSPTS).
- **Specialna bolnišnična rehabilitacija (*angl.* Special Inpatient Rehabilitation, SIR):** sprejem v bolnišnico in aktivno vsakodnevno učenje PSSE.
- **Ortoza za hrbtenico (OH):** poleg nošenja ortoze je potrebno tudi redno, vsakodnevno izvajanje PSSE po navodilih:
 - Uporaba OH pretežno ponoči (*angl.* Night Time Rigid Brace; nošenje OH v nočnem času; 8-12 ur dnevno, **NTRB**),
 - mehka OH (*angl.* Soft Brace, **SB**),
 - nošenje OH pretežno ponoči in ko niso v šoli (*angl.* Part Time Rigid Bracing, **PTRB**; 12-20 ur dnevno),
 - nošenje OH 20-24 ur dnevno ali mavčenje (*angl.* Full Time Rigid Bracing, **FTRB**;) – OH pacient sname le za osebno higieno in vadbo.

Pri kliničnem delu je poleg praktične sheme pomembno tudi upoštevanje napovednih dejavnikov, ki omogočijo odločanje o pristopu minimalnega ali maksimalnega bremena (npr. pozitivna družinska anamneza glede deformacij hrbtenice, povečana ohlapnost sklepov, izravnana prsna kifoza, kot rotacije trupa (*angl.* angle of trunk rotation, ATR) nad 10° (27).

Specifične fizioterapevtske vaje (*angl.* Physiotherapeutic scoliosis-specific exercises, PSSE)

Tabela 1: Razvrščanje pacientov z idiopatsko skoliozo.

Table 1: Classifications of patients with idiopathic scoliosis.

Kronološko / Chronological		Glede na kot / Angular		Topografsko / Topographic		
Starost ob diagnozi (leto)		Stopinje Cobbovega kota		Vrh od		do
Infantilna	0-2	Blaga	5-15°	Cervikalna	-	Disk C6-7
Juvenilna	3-9	Zmerna	16-24°	Cerviko-torakalna	C7	Th1
Adolescentna	10-18	Zmerna do huda	25-34°	Torakalna	Disk Th1-2	Disk Th11-12
Odrasla	18+	Huda	35-44°	Torako-lumbalna	Th12	L1
		Huda do zelo huda	45-59°	Lumbalna	Disk L1-2	
		Zelo huda	60° ali več			

Tabela 2: Pristopi k zdravljenju.

Table 2: Treatment approaches.

Skolioza / Scoliosis	BLAGA/LOW		ZMERNNA/MODERATE		HUDA/SEVERE		
	Min.	Max.	Min.	Max.	Min.	Max.	
Infantilna/Infantile	Obs3	Obs3	Obs3	TTRB	TTRB	Op	
Juvenilna/Juvenile	Obs3	PSSE	PSSE	FTRB	HTRB	Op	
Adolescentna/ Adolescents	Risser 0	Obs6	SB	HTRB	FTRB	TTRB	Op
	Risser 1	Obs6	SB	PSSE	FTRB	FTRB	Op
	Risser 2	Obs6	SB	PSSE	FTRB	FTRB	Op
	Risser 3	Obs6	SB	PSSE	FTRB	FTRB	Op
	Risser 4	Obs12	SIR	PSSE	FTRB	FTRB	Op
Odrasli do 25 let/ Adults up to 25 years	Nič	PSSE	Obs12	SIR	Obs6	Op	
Odrasli/Adults	Brez bolečin	Nič	PSE	PSE	SIR	Obs12	Ptrb
	Bolečine	PSE	SB	PSE	Ptrb	PSE	Op
Starejši/Elderly	Brez bolečin	Nič	PSE	Obs36	PSE	OBS12	HTRB
	Bolečine	PSE	SB	PSE	Ptrb	PSE	Op
	Dekompenciacija trupa	Obs6	SB	PSE	Ptrb	PSE	Op

Legenda: Obs3 – opazovanje na 3 mesecev; Obs6 - opazovanje na 6 mesecev; PSSE - za skoliozo specifične fizioterapevtske vaje; SIR - specialna hospitalna rehabilitacija; NTRB - nošnja OH v nočnem času; 8-12 ur dnevno, pretežno ponoči; SB - mehka OH; PTRB - nošnja OH 12-20 ur dnevno, pretežno ponoči in ko niso v šoli; FTRB nošnja OH 20-24 ur dnevno ali mavčenje, OH sname le za osebno higieno in vadbo.

Legend: Obs3 – observation every 3 months; Obs6 – observation every 6 months; PSSE – physiotherapeutic scoliosis-specific exercises; SIR - Special Inpatient Rehabilitation; NTRB - Night Time Rigid Brace; SB - Soft Brace; mehka OH; PTRB - Part Time Rigid Bracing; FTRB - Full Time rigid Bracing

Več sistematičnih preglednih člankov je dokazalo učinkovitost PSSE pri zdravljenju IS (28). Avtorji preglednih člankov so poročali, da je vadba s PSSE (Slika 2) upočasnila napredovanje krivine in zmanjšala CK, izboljšala nevro-motorično kontrolo, dihalno funkcijo, mišično moč mišic hrbta in estetski videz (29–31).

PSSE v smernicah združenja SOSORT priporočajo kot prvi korak pri zdravljenju blagih idiopatskih skolioz preprečitev slabšanja skolioze do te mere, da bi pacient potreboval opremo z OH. Vaje PSSE temeljijo na učenju trodimenzionalne samokorekcije in so usmerjene v vadbo dnevnih aktivnosti in stabilizirajo popravljeno držo. Fizioterapevti pacienta učijo izvajanja vaj v domačem okolju. Pri obravnavi otrok z AIS so se izkazale kot učinkovite PSSE različnih šol (SEAS, BSPTS, Schroth, Dobomed) (1). Priporočeno je, da se pri obravnavi otrok z AIS izvaja PSSE po metodi ene od šol. Fizioterapevt, ki izvaja PSSE, mora biti izučen v specifični vadbi in je del širše ekipe, ki obravnava otroke z AIS. Vaje morajo biti individualne, izvajati jih je treba med celotnim zdravljenjem, da bi dosegli najboljši izid. Poleg izvajanja PSSE, ki je prvi korak zdravljenja pri blagih oblikah AIS, so le-te del zdravljenja tudi pri pacientih, ki nosijo OH. Prav tako je pomembno izvajanje vaj tudi v obdobju opuščanja OH (1). Priporočeno je, da se s PSSE paciente uči regionalnih dihalnih strategij, ki omogočajo širjenje in predihavanje pljučnega tkiva. Dokazano je bilo tudi, da se je pri pacientih po operaciji skolioze, ki so imeli bolečine v hrbtenici, z izvajanjem PSSE statistično značilno zmanjšala bolečina (32).

Zato je izvajanje PSSE priporočeno tudi pri pacientih z bolečinami po kirurškem posegu korekcije skolioze, z namenom zmanjšanja le-te in izboljšanja kakovosti življenja (1).

Ortoza za hrbtenico



Slika 2: Za skoliozo specifične fizioterapevtske vaje.

Figure 2: Physiotherapeutic scoliosis-specific exercises.

Kljub številnim študijam je vrsto let veljala OH za neučinkovit način zdravljenja, rezultati študij pa so imeli pogosto nasprotno izide (33). Zato so leta 2005 v združenju SRS izdali priporočila za izvajanje raziskav na področju učinkovitosti ortoz za hrbtenico (34). Leta 2013 so Weinstein in sodelavci objavili rezultate kontrolirane randomizirane študije, ki je bila zaradi etičnih pomislekov predčasno zaključena, saj je bil uspeh zdravljenja z OH 72-odstotni, v primerjavi z opazovanjem, kjer je bil uspeh 48-odstotni. Avtorji študije so zaključili, da zdravljenje z OH pomembno zmanjša napredovanje krivine in hkrati zmanjša verjetnost kirurškega posega pri pacientih z AIS (35).

Običajno je bil čas nošenja OH subjektivna ocena pacienta in je ni bilo mogoče preveriti objektivno. Z vgrajevanjem toplotnih senzorjev v OH je bilo dokazano, da je za uspešno zdravljenje z OH pomemben čas nošenja steznika, saj daljši čas uporabe poveča učinkovitost zdravljenja (36). Zato se svetuje nošenje OH ves čas (sname se jo le za osebno higieno, izvajanje športnih aktivnosti in fizioterapevtske vadbe), to je najmanj 20 ur dnevno. Kljub številnim raziskavam ne moremo z gotovostjo trditi, kateri tipi OH so boljši od ostalih (37). V klinični praksi se nakazujejo trendi zamenjave nekaterih invazivnih OH z novejšimi (primer na Sliki 3). Korekcija v OH velja za napovedni dejavnik končnega izida zdravljenja, čeprav so znani deleži korekcije krivine skolioze za uspešen izid zdravljenja zelo različni, od 20 % do 25 % oz. do 40 % ali celo do 50 % (27, 38). Velja poudariti, da prevelika korekcija v OH ni vedno najboljša, saj lahko vodi do poslabšanja ostalih spremenljivk, kot je npr. sagitalni profil (39). Poleg tega je za uspešno zdravljenje, tako z OH kot tudi z vajami, bistvenega pomena sodelovanje pacienta (40, 41). Dobro sodelujoči pacient in starši so glavni dober napovedni dejavnik uspešnosti izida zdravljenja.

Druge metode konservativnega zdravljenja

Sistematični pregled literature na področju manualnih tehnik ni mogel podati jasnih zaključkov o učinkovitosti le-teh pri zdravljenju AI (42), zato se jih pri pacientih z AIS izvaja skupaj s PSSE in ne kot samostojno metodo zdravljenja (42). Raziskave, ki bi dokazale učinkovitost uporabe stopalnih vložkov, homeopatije, akupunkturo ali posebnih prehranskih diet v dostopni literaturi nismo našli. Če obstaja razlika v dolžini spodnjih udov pri pacientu z AIS, mora odločitev o povišici podati zdravnik, ki zdravi AIS v timu za skolioze (1).

Športne aktivnosti

Pacientom z IS svetujemo redno izvajanje športnih aktivnosti, saj glede na izkušnje ukvarjanje s športom ne vpliva na poslabšanje skolioze, obenem pa so športno aktivni pacienti samozavestnejši in imajo boljšo samopodobo (43). Športne aktivnosti sicer izboljšajo telesno pripravljenost, vzdržljivost in dobro počutje, ne morejo pa nadomestiti izvajanja PSSE, s katero želimo popraviti deformacijo, izboljšati nadzor drže in zmanjšati funkcijske težave (44).

Znano je, da je pojavnost skolioze med ritmičnimi gimnastičarkami desetkrat višja, višja je tudi pri baletnih plesalkah, vendar dokazov,



Slika 3: Ortoza za hrbtenico MOOR S.

Figure 3: Spinal orthosis MOOR S.

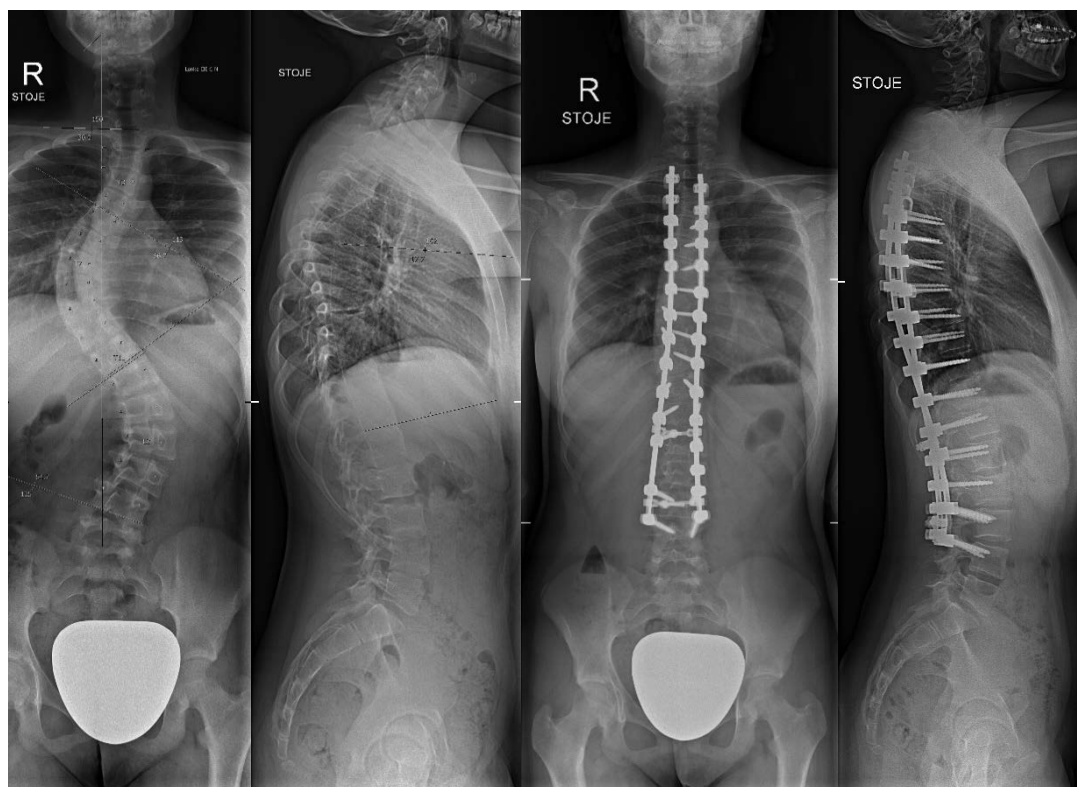
da bi ti športi povzročali skoliozo, nimamo. Bolj verjetno je, da se v te športe vključujejo dekleta, ki imajo povečan obseg gibljivosti sklepov, prav tako je med temi športnicami pogostejša tudi zakasnjena menarha (45, 46). Tradicionalno so za otroke s skoliozo priporočali športno plavanje, vendar so z raziskavo dokazali, da je plavanje povezano s povečano nevarnostjo za razvoj asimetrije trupa in hiperkifoze (47).

Vsi pacienti s skoliozo (tudi tisti, ki nosijo OH) naj bi se ukvarjali s športno aktivnostjo. Nobena aktivnost ni odsvetovana ali bolj priporočena od drugih. Vsi so vključeni tudi v športno vzgojo v šoli. Med izvajanjem športnih aktivnosti naj otrok oz. mladostnik sname OH. Med nošenjem OH odsvetujejo tudi vključevanje v kontaktne in visoko dinamične športe. Pri pacientih s krivinami z visokim tveganjem za napredovanje so odsvetovani športi, pri katerih se izvajajo ekstremni gibi v hrbtenici (1).

Kirurško zdravljenje

Glavna cilja kirurškega zdravljenja sta že več kot sto let zaustavitev napredovanja deformacije ter zagotovitev stabilnega kostnega zaraščanja. Z razvojem učinkovitih sistemov notranje učvrstitve z vsadki so tem ciljem dodani še korekcija deformacije z izboljšanjem trodimenzionalne poravnave, izboljšanje videza ter zmanjševanje bolečine, izboljšanje pljučne funkcije in ohranjanje integritete živčevja.

Določanje absolutnega CK za odločitev o kirurškem zdravljenju je zaradi napak, ki nastanejo pri meritvi le-tega, vprašljivo, obstaja pa z dokazi podprt interval med 40° in 50° ob končani skeletni rasti, pri katerem se tako zdravljenje svetuje. Namen kirurškega zdravljenja je zaustavitev napredovanja krivin v odrasli dobi, do česar pride pri doseženem CK 50° in več ob koncu rasti. Krivine pri AIS, kjer je potrebno kirurško zdravljenje, delimo na



Slika 4: Rentgenski posnetki hrbtenice pacientke z Lenke III-C-N obliko adolescentne idiopatske skolioze (67° prsne in 55° ledvene krivine) pred in po kirurškem zdravljenju. Narejena je bila korekcija ter zadajšnja kostna zatrditev od drugega prsnega do četrtega ledvenega vretenca.

Figure 4: Pre- and post-surgery x-ray of female patient with Lenke III-C-N type of AIS (67° thoracic in 55° lumbar curve). A correction and posterior bone fusion from second thoracic to fourth lumbar vertebrae was performed.

blage (do 60° CK), zmerne (do 80°) in hude (nad 80°). Z razvojem kirurških tehnik in uporabo modernih vsadkov je kirurško zdravljenje doseglo stopnjo skorajšnje popolne korekcije krivin, s čimer želimo doseči čim manjšo stopnjo okvare ob ohranitvi funkcionalnih ledvenih gibljivih segmentov. Ključ do uspešnega izida kirurškega zdravljenja AIS je torej načrtovanje izbora ravni, ki jih zajamemo v posteriorni fuzijski konstrukt že pred samim posegom. S tem namenom je bil razvit sistem za razvrščanje po Lenke-ju (primer na Sliki 4), ki razdeli krivine na šest osnovnih tipov glede na anteroposteriorni in lateralni rentgenski posnetek celotne hrbtenice ter funkcionalne rentgenske posameznih krivin na stran konveksitete le-teh (48). Po določitvi ravni in števila v posteriorni fuzijski konstrukt zajetih segmentov kirurg določi vrsto, mesto in število vsadkov, ki služijo kot povezava med palico in vretencem (transpedikularni vijak, kljukica, sublaminarni trak). Moderno kirurško zdravljenje AIS zajema uporabo medoperativnega multimodalnega nevromonitoringa zaradi varnejšega vstavljanja vsadkov ter izvedbe korekcijskih postopkov ter izvedbo posega v visokospecializirani kirurški ekipi. Kot tako je kirurško zdravljenje AIS relativno varno in uspešno.

ZAKLJUČEK

Adolescentna idiopatska skolioza (AIS) je najpogostejša strukturna deformacija hrbtenice, ki jo diagnosticiramo na podlagi merjenja Cobbovega kota (CK) na posteroanteriornem rentgenskem posnetku, ki je večji od 10° in ima rotacijo vretenc na vrhu krivine. AIS se v splošni populaciji pojavlja v 2 % do 3 % in je pogostejša

pri dekletih. Etiologija bolezni je neznan, obstajajo pa številne hipoteze za njen nastanek. Splošno sprejeto dejstvo je, da je AIS multifaktorska bolezen, saj njen nastanek ni posledica delovanja enega samega dejavnika. Nevarnost, da se bo krivina poslabšala, je povezana z ravnim potencialom (starost, menarha, Risserjev znak, Tanner-Whitehouse stadij, Sanders stadij) in z lastnostmi krivine (velikost, tip krivine). Obstajajo različni sistemi razvrščanja pacientov s skoliozo, ki nam pomagajo pri odločanju glede zdravljenja. Vrsto let je veljalo, da je zdravljenje z ortozo za hrbtenico in specifičnimi fizioterapevtskimi vajami neučinkovito. V zadnjih desetih letih so bile vendarle objavljeni rezultati kakovostnih raziskav, ki dokazujejo uspešnost multidisciplinarnega pristopa k zdravljenju.

Literatura:

1. Negrini S, Donzelli S, Aulisa AG, Czaprowski D, Schreiber S, de Mauroy JC, et al. 2016 SOSORT guidelines: orthopaedic and rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth. *Scoliosis Spinal Disord.* 2018;13(1):3.
2. Kleinberg S. The operative treatment of scoliosis. *Arch Surg.* 1922;5(3):631.
3. Nachemson A. Etiologic factors in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976).* 1977;1(2):176–84.
4. Weinstein SL. Natural history. *Spine (Phila Pa 1976).* 1999;24(24):2592–600.

5. Cobb JR. Outline for the study of scoliosis. *Instr Course Lect.* 1948;5:261-75.
6. Langensiepen S, Semler O, Sobottke R, Fricke O, Franklin J, Schönau E, et al. Measuring procedures to determine the Cobb angle in idiopathic scoliosis: a systematic review. *Eur Spine J.* 2013; 22(1):2360-71.
7. Carman DL, Browne RH, Birch JG. Measurement of scoliosis and kyphosis radiographs. Intraobserver and interobserver variation. *J Bone Joint Surg Am.* 1990;72(3):328-33.
8. Willner S, Udén A. A prospective prevalence study of scoliosis in southern Sweden. *Acta Orthop.* 1982;53(2):233-7.
9. Soucacos PN, Soucacos PK, Zacharis KC, Beris AE, Xenakis TA. School-screening for scoliosis. A prospective epidemiological study in north-western and central Greece. *J Bone Joint Surg Am.* 1997;79(10):1498-503.
10. Wong HK, Hui JHP, Rajan U, Chia HP. Idiopathic scoliosis in Singapore schoolchildren: a prevalence study 15 years into the screening program. *Spine.* 2005; 30(10):1188-96.
11. Fong DYT, Lee CF, Cheung KMC, Cheng JCY, Ng BKW, Lam TP, et al. A meta-analysis of the clinical effectiveness of school scoliosis screening. *Spine (Phila Pa 1976).* 2010;35(10):1061-71.
12. Grivas TB, Vasiliadis E, Mouzakis V, Mihas C, Koufopoulos G, Pendl G, et al. Association between adolescent idiopathic scoliosis prevalence and age at menarche in different geographic latitudes. *Scoliosis.* 2006;1(1):9.
13. Styne DM. The regulation of pubertal growth. *Horm Res.* 2003;60 Suppl 1:22-6.
14. Lonstein JE. Scoliosis: surgical versus nonsurgical treatment. *Clin Orthop Relat Res.* 2006;443:248-59.
15. Negrini S, Grivas TB, Kotwicki T, Maruyama T, Rigo M, Weiss HR. Why do we treat adolescent idiopathic scoliosis? What we want to obtain and to avoid for our patients. *Scoliosis.* 2006;1(1):4.
16. Koumbourlis AC. Scoliosis and the respiratory system. *Paediatr Respir Rev.* 2006; 7(2):152-60.
17. Burwell RG, Dangerfield PH, Moulton A, Grivas TB, Cheng JC. Whither the etiopathogenesis (and scoliogeny) of adolescent idiopathic scoliosis? Incorporating presentations on scoliogeny at the 2012 IRSSD and SRS meetings. *Scoliosis.* 2013;8(1):4.
18. Cheung KMC, Wang T, Qiu GX, Luk KDK. Recent advances in the aetiology of adolescent idiopathic scoliosis. *Int Orthop.* 2008;32(6):729-34.
19. Lowe TG, Edgar M, Margulies J, Miller N, Raso VJ, Reiner K, et al. Etiology of idiopathic scoliosis: current trends in research. *J Bone Joint Surg Am.* 2000; 82(8):1157-68.
20. Wang WJ, Yeung HY, Chu WC, Tang NL, Lee KM, Qiu Y, et al. Top theories for the etiopathogenesis of adolescent idiopathic scoliosis. *J Pediatr Orthop.* 2011;31(1) Suppl:S14-27.
21. Lonstein JE, Carlson JM. The prediction of curve progression in untreated idiopathic scoliosis during growth. *J Bone Joint Surg Am.* 1984; 66(7):1061-71.
22. Skaggs DL, Guillaume T, El-Hawary R, Emans J, Mendelow M, Smith J. Early onset scoliosis consensus statement, SRS Growing Spine Committee, 2015. *Spine Deform.* 2015;3(2):107.
23. James JJ. The management of infants with scoliosis. *J Bone Joint Surg Br.* 1975;57(4):422-9.
24. Ponseti I, Friedman B. Prognosis in idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am.* 1950;32A(2):381-95.
25. Lenke LG, Edwards CC, Bridwell KH. The Lenke classification of adolescent idiopathic scoliosis: how it organizes curve patterns as a template to perform selective fusions of the spine. *Spine (Phila Pa 1976).* 2003;28(20):S199-207.
26. Qiu G, Zhang J, Wang Y, Xu H, Zhang J, Weng X, et al. A new operative classification of idiopathic scoliosis: a Peking Union Medical College method. *Spine (Phila Pa 1976).* 2005;30(12):1419-26.
27. Upadhyay SS, Nelson IW, Ho EK, Hsu LC, Leong JC. New prognostic factors to predict the final outcome of brace treatment in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976).* 1995;20(5):537-45.
28. Romano M, Minozzi S, Bettany-Saltikov J, Zaina F, Chockalingam N, Kotwicki T, et al. Exercises for adolescent idiopathic scoliosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012; 2012(8):CD007837.
29. Fusco C, Zaina F, Atanasio S, Romano M, Negrini A, Negrini S. Physical exercises in the treatment of adolescent idiopathic scoliosis: an updated systematic review. *Physiother Theory Pract.* 2011;27(1):80-114.
30. Mooney V, Gulick J, Pozos R. A preliminary report on the effect of measured strength training in adolescent idiopathic scoliosis. *J Spinal Disord.* 2000;13(2):102-7.
31. Otman S, Kose N, Yakut Y. The efficacy of Schroth's 3-dimensional exercise therapy in the treatment of adolescent idiopathic scoliosis in Turkey. *Neurosciences.* 2005;10(4):277-83.
32. Weiss H-R. Rehabilitation of scoliosis patients with pain after surgery. *Stud Health Technol Inform.* 2002;88:250-3.
33. Dolan LA, Weinstein SL. Surgical rates after observation and bracing for adolescent idiopathic scoliosis: an evidence-based review. *Spine;* 2007; 32 19 Suppl:S91-S100.
34. Richards BS, Bernstein RM, D'Amato CR, Thompson GH. Standardization of criteria for adolescent idiopathic scoliosis brace studies: SRS Committee on bracing and nonoperative management. *Spine (Phila Pa 1976).* 2005; 30(18):2068-75.
35. Weinstein SL, Dolan LA, Wright JG, Dobbs MB. Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. *N Engl J Med.* 2013;369(16):1512-21.
36. Katz DE, Herring JA, Browne RH, Kelly DM, Birch JG. Brace wear control of curve progression in adolescent idiopathic scoliosis. *J Bone Joint Surg Am.* 2010;92(6):1343-52.
37. Zaina F, De Mauroy JC, Grivas T, Hresko MT, Kotwicki T, Maruyama T, et al. Bracing for scoliosis in 2014: state of the art. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2014;50(1):93-110.
38. Weiss HR, Rigo M. Expert-driven Cheneau applications: description and in-brace corrections. *Physiother Theory Pract.* 2011; 27(1):61-7.
39. Legaye J, Duval-Beaupère G. Sagittal plane alignment of the spine and gravity a radiological and clinical evaluation. *Acta Orthop Belg.* 2005;71(2):213-20.
40. Katz DE, Durrani AA. Factors that influence outcome in bracing large curves in patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976).* 2001;26(21):2354-61.
41. Brigham EM, Armstrong DG. Motivations for compliance with bracing in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine Deform.* 2017;5(1):46-51.
42. Romano M, Negrini S. Manual therapy as a conservative treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a systematic review. *Scoliosis.* 2008;3:2.
43. Kenanidis E, Potoupnis ME, Papavasiliou KA, Sayegh FE, Kapetanios GA. Adolescent idiopathic scoliosis and exercising: is there truly a liaison? *Spine (Phila Pa 1976).* 2008;33(20):2160-5.
44. Weiss HR, Negrini S, Hawes MC, Rigo M, Kotwicki T, Grivas TB, et al. Physical exercises in the treatment of idiopathic

- scoliosis at risk of brace treatment - SOSORT consensus paper 2005. *Scoliosis*. 2006;1:6.
45. Tanchev PI, Dzherov AD, Parushev AD, Dikov DM, Todorov MB. Scoliosis in rhythmic gymnasts. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(11):1367-72.
46. Warren MP, Gunn JB, Hamilton LH, Warren LF, Hamilton WG. Scoliosis and fractures in young ballet dancers. *N Engl J Med*. 1986;314(21):1348-53.
47. Zaina F, Donzelli S, Lusini M, Minnella S, Negrini S. Swimming and spinal deformities: a cross-sectional study. *J Pediatr*. 2015;166(1):163-7.
48. Lenke LG. Lenke classification system of adolescent idiopathic scoliosis: treatment recommendations. *Instr Course Lect*. 2005; 54:537-42.

TEST ZA SAMOOCENJEVANJE

SELF-ASSESSMENT TEST

(Pravilni odgovori bodo objavljeni v naslednji številki revije.)

1. **Kateri živec oživčuje dolgo flektorno mišico palca na nogi?**
 - A. Medialni plantarni živec,
 - B. povrhnji peronealni živec,
 - C. suralni živec,
 - D. tibialni živec.
2. **Kateri prst najpogosteje prizadene Dupuytrenova kontraktura?**
 - A. Sredinec,
 - B. kazalec,
 - C. prstanec,
 - D. mezinec.
3. **Katera kost je najpogosteje prizadeta pri zlomih zapestja?**
 - A. Lunatna kost,
 - B. kapitatna kost,
 - C. distalni del koželjnice,
 - D. skafoidna kost.
4. **Kaj je najpogostejši vzrok adhezivnega kapsulitisa?**
 - A. Sladkorna bolezen,
 - B. ženski spol,
 - C. hipotizoidizem,
 - D. idiopatski.
5. **Poškodba katerega živca povzroči medialno štrlečo lopatico?**
 - A. Šibkost mišice serratus zaradi poškodbe akcesornega spinalnega živca,
 - B. šibkost mišice trapezius zaradi poškodbe dolgega prsnega živca,
 - C. šibkost mišice serratus zaradi poškodbe dolgega prsnega živca,
 - D. šibkost mišice trapezius zaradi poškodbe akcesornega spinalnega živca.
6. **Z O'Brienovim testom ocenjujemo:**
 - A. nenormalnost labruma,
 - B. bicipitalni tendonitis,
 - C. stabilnost glenohurmeralnega sklepa,
 - D. stabilnost akromioklavikularnega sklepa.
7. **Kaj je primarna funkcija kite?**
 - A. Prenašanje sile, ki jo generira mišica na kost,
 - B. povezovanje kosti s kostjo,
 - C. biti primarni stabilizator sklepa,
 - D. omogočiti prehrano kosti.
8. **Pri katerem od naštetega se živec najslabše popravlja?**
 - A. Aksonotmezi,
 - B. demielinizaciji,
 - C. nevrapraksiji,
 - D. nevrotmezi.
9. **Kateri tip nevropatije najpogosteje srečamo pri elektrodiagnostiki diabetične polinevropatije?**
 - A. Aksonsko senzorično nevropatijo,
 - B. demielinizirajočo senzorično nevropatijo,
 - C. aksonsko in demielinizirajočo senzorično-motorično nevropatijo,
 - D. aksonsko senzorično-motorično nevropatijo.
10. **Suralni živec tvorijo senzorična vlakna iz:**
 - A. femoralnega živca,
 - B. peronealnega živca,
 - C. tibialnega živca,
 - D. tibialnega in peronealnega živca.
11. **Hoteno gibanje, intelekt in govor se nahajajo v:**
 - A. parietalnem režnju,
 - B. frontalnem režnju,
 - C. temporalnem režnju,
 - D. zatilničnem režnju.
12. **Zdravljenje disfagije NI namenjeno:**
 - A. preprečevanju debelosti,
 - B. preprečevanju aspiracije,
 - C. izboljšanju prehranjenosti,
 - D. izboljšanju hidracije.
13. **Kaj od naštetega NI glavni problem, ki vpliva na izvajanje dnevnih aktivnosti pri pacientih z multiplo sklerozo?**
 - A. Motnje občutljivosti,
 - B. utrudljivost,
 - C. motnje ravnotežja,
 - D. šibkost.
14. **Duchennova mišična distrofija prizadene:**
 - A. živčna vlakna,
 - B. mielinske ovojnice,
 - C. Švanove celice,
 - D. distrofin.

15. Katero vrsto tremorja najdemo pri Parkinsonovi bolezni?
- Intencijski tremor,
 - tremor v mirovanju,
 - esencialni tremor,
 - mioklonizem.
16. Nezgodne možganske poškodbe so pri starejših najpogostejše posledica:
- padcev,
 - prometnih nesreč,
 - zlorabe alkohola,
 - telesnega napada.
17. Kaj od naštetega NI pomemben kognitivni napovednik sposobnosti za vožnjo?
- Pozornost,
 - spomin,
 - jezik,
 - izvršilne funkcije.
18. Kaj od naštetega se ne priporoča za zmanjšanje agitiranosti pri osebah po nezgodni možganski poškodbi?
- Zmanjšanje hrupa,
 - umirjanje,
 - odmori za počitek,
 - popravljanje konfabulacij.
19. Kakšen je rezultat na Glasgowski koma lestvici za osebo, ki se umakne na bolečino, je zmedena in odpira oči ob bolečini?
- 6,
 - 8,
 - 10,
 - 12.
20. Katero stanje NI povezano s frontalno-subkortikalno demenco?
- Normotenzivni hidrocefalus,
 - frontotemporalna demenca,
 - vaskularna demenca,
 - Parkinsonova demenca.
21. Kaj od naštetega je najpogostejši vzrok poškodb hrbtenjače?
- Prometne nesreče,
 - nesreče pri športu,
 - nasilje,
 - padci.
22. Kateri sindrom povzroči ishemična okvara sprednje spinalne arterije?
- Sindrom osrednje hrbtenjače,
 - sindrom sprednje hrbtenjače,
 - sindrom zadnje hrbtenjače,
 - Brown-Sequardov sindrom.
23. Kaj od naštetega je znak okvare spodnjega motoričnega nevrona?
- Spastičnost,
 - hipertrofija mišic,
 - fascikulacije,
 - živahni refleksi.
24. Katera višina hrbtenjače je najvišja, pri kateri lahko oseba še vedno živi samostojno?
- C5,
 - C6,
 - C7,
 - Th1.
25. Večina neoplastičnih utesnitev hrbtenjače je:
- ekstramedularnih,
 - intramedularnih,
 - suprmedularnih,
 - intra in ekstraduralne so izenačene.
26. Kdaj je mehanski insuflator-eksufiator kontraindiciran?
- Pri visoki okvari hrbtenjače,
 - pri buloznem emfizemu,
 - pri cerebralni paralizi,
 - pri živčno-mišičnih boleznih.
27. Katera faza vadbe je pomembna za preprečevanje sincope?
- Aerobna faza,
 - anaerobna faza,
 - faza ohlajanja,
 - faza raztezanje.
28. Kje se nahajajo osrednji nadzorni dihalni centri?
- V talamusu,
 - v hipokampusu,
 - v možganski skorji,
 - v podaljšani hrbtenjači.
29. Kaj je vodilni vzrok smrti pri pacientih s kronično okvaro hrbtenjače v vratnem predelu (tetraplegijo)?
- Razjede zaradi pritiska,
 - zapleti na sečilih,
 - globoka venska tromboza,
 - pljučnica.
30. Pacient s katerim tipom amputacije bo porabil največ energije v primerjavi z normalno hojo?
- Z nadkolensko amputacijo na enem in podkolensko amputacijo na drugem udu,
 - z obojestransko podkolensko amputacijo,
 - z enojno nadkolensko amputacijo, ki hodi s pomočjo bergel,
 - z enojno nadkolensko amputacijo.

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

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

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 pri raziskovalnih prispevkih biti strukturirana in vsebovati 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.

V poglavju o metodah je potrebno navesti podatke o etični odobritvi raziskave (številko sklepa pristojne komisije) in pisnem soglasju udeležencev za sodelovanje v raziskavi.

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 izvirnika, 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 števkami. 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 števkami (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 izvlečkov 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 cer-

vical 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:*
Tostovrnik 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 popravljanim prvotnim izvirnikom. 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(at)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. For research papers, 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.

In the Methods section, the information on ethical approval (committee name, approval date) an participants' written consent must be included.

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.000000000000225.
- *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 disseration:*
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 disphagia 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.zdrav-niskazbornica.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.